



GLOBAL  
RHEUMATOLOGY

BY PANLAR

E-ISSN: 2709-5533  
Vol 1 / Jun - Dec [2020]  
globalrheumpanlar.org

CIENCIA PANLAR

# La voz de los pacientes se hace fuerte en un Manifiesto

The Voice of the Patients has Been Made Strong on a Manifest

A voz dos pacientes fica mais forte em um manifesto

<https://doi.org/10.46856/grp.21.e008>

Date received: May 4 / 2020  
Date acceptance: May 25 / 2020  
Date published: June 5 / 2020

Cite as: Fajardo E. La voz de los pacientes se hace fuerte en un Manifiesto [Internet]. Global Rheumatology. Vol 1 / Jun - Dic [2020]. Available from: <https://doi.org/10.46856/grp.21.e008>



CIENCIA PANLAR

# La voz de los pacientes se hace fuerte en un Manifiesto

**Estefanía Fajardo**

Periodista científica de Global Rheumatology by PANLAR, [estefaniafajardod@gmail.com](mailto:estefaniafajardod@gmail.com)

**"Se trata de un documento esencial para que los agentes de políticas públicas, profesionales de la salud, investigadores y sociedades científicas, con el apoyo de las organizaciones de pacientes, mejoren la atención integral de las personas que conviven con enfermedades reumáticas en la región panamericana."**

"Convivo con artritis reumatoide desde hace 13 años. Fui diagnosticada a los 26", es lo primero que cuenta Priscila Torres del proceso que ha vivido y lo que la ha convertido en una líder de pacientes con enfermedades reumáticas. Para esa época, ella trabajaba como técnica de enfermería y, como lo dice, "estaba acostumbrada a lidiar con el dolor, pero el dolor de los pacientes". Fue cuando de repente tuvo que aprender a lidiar con su dolor. "Volverse paciente fue el episodio más difícil de mi vida", afirma.

Hace 13 años también empezó una "nueva historia" para Gina Ochoa. Ella es administradora de empresas con énfasis en talento humano, mercadeo, ventas y gerencia de proyectos; quedó desempleada con un diagnóstico de alto costo y, lo que ella llama, una "enfermedad poco conocida" (Síndrome de Sjorgren).

El caso de Tini Jordan no dista mucho. Tiene artritis reumatoidea desde hace más de 40 años y fue diagnosticada en 1982. "Tanta fue mi incertidumbre que cuando me dijeron no sabía ni siquiera que existía. Era tal mi inquietud, tantas mis dudas que hablando con otras personas y asesorada por mi médico reumatólogo decidimos formar el primer grupo de pacientes con AR en el país", relata.

Y así todas se convirtieron en líderes de pacientes.

Crearon fundaciones y empezaron un proceso de empoderamiento, conocer a fondo las diferentes enfermedades reumáticas y dar voz y voto a los pacientes diagnosticados y sus familias. Además, servir como puente frente a las regulaciones gubernamentales y limitantes existentes. Una tarea que no es para cualquiera, pero que muchos decidieron asumir y recorrer el camino que ahora los ha llevado a un punto clave.

Tenían en común más de lo que imaginaban. Esa vocación de líderes llevó a un objetivo construido paso a paso y que ahora ya es una realidad. Un manifiesto que expresara las necesidades de los pacientes y que, además, contara con el respaldo de los especialistas médicos.

En el marco del 2° Congreso panamericano de pacientes con enfermedades reumáticas se presentó el Manifiesto panamericano sobre las enfermedades reumáticas. Un documento que reúne todas las necesidades y planteamientos desde otra óptica diferente a médico y Gobierno.

La dirección general fue del doctor Carlo Vinicio Caballero, doctora Emilia Arrighi y Priscila Torres. La coordinación general fue de la doctora Ana Paula León, y como representante del grupo Juntos la doctora Dora Pereira. El comité de pacientes líderes estuvo integrado por Carmen Macías, Cecilia Rodríguez, doctor Daniel Hernández, Enma Pinzón, Fernando Rodríguez, Gina Ochoa, Jessica Knezevich, María Verónica Flores, Priscila Torres y Tini Jordan.

“Esto sigue toda una línea de trabajo que está llevando adelante PANLAR y el grupo Juntos para generar evidencia sobre las prioridades y necesidades de los pacientes y que éstas puedan ser tomadas en cuenta en las decisiones relativas a las políticas de salud”, explica la doctora Arrighi, MSc PhD.

Una de las tareas que ella desarrolló es poner de manifiesto cuáles son las necesidades de los pacientes y de allí surgió la idea, “en vista que ya tenemos este consenso científico, de qué manera también podíamos dar voz a los pacientes a través de una metodología científica”.

“Por un lado tenemos una representatividad geográfica, casi todos los países representados, además, las personas que van a participar en este manifiesto son especialistas en su área, líderes de organizaciones de pacientes que conocen las necesidades, la realidad de su país”, señala.

A través de su experiencia, Priscila Torres está en capacidad de sostener que no es necesario solamente educar e informar a pacientes crónicos, “ellos necesitan capacitación para el autocuidado y aparte eso para participar de las toma de decisiones en todos los aspectos de su vida”, por lo cual este tipo de movimientos se hacen fundamentales en el desarrollo de nuevas políticas.

Se convierte entonces en un documento esencial para que los agentes de políticas públicas, profesionales de la salud, investigadores y sociedades científicas, con el apoyo de las organizaciones de pacientes, mejoren la atención integral de las personas que conviven con enfermedades reumáticas en la región panamericana.

“El MAPANER pretende ser un documento vivo, un llamado a la acción, para que estas premisas se puedan reflejar en estrategias concretas que beneficien directamente el cuidado y la atención de las personas que viven con enfermedades reumáticas, independiente del país donde residan, su clase social, estatus educativo o sexo”, se lee en el documento final.

El doctor Daniel Hernández es el Medical Advocacy Liaison y dirige el equipo médico de consultores, así como también el enlace a hispanos a través de Estados Unidos y otros países por medio de CreakyJoints Español. Él se declara “orgullosa” de que su organización, Global Healthy Living Foundation, pueda ser parte y apoyar el Congreso de Pacientes.

“Los pacientes enfrentan muchas barreras geográficas, socioeconómicas y clínicas para obtener un diagnóstico y tratamiento preciso. Este manifiesto es un primer paso en poder resumir los puntos importantes para nuestra comunidad de pacientes y ayudar a amplificar la voz e incrementar el mejor acceso a la atención médica”, dice.

## **ORIGEN DEL PROYECTO**

El objetivo principal del Manifiesto panamericano sobre las enfermedades reumáticas ha sido conocer las necesidades de atención y rehabilitación, las barreras a las que se enfrentan y el impacto en la calidad de vida de las personas que padecen enfermedades reumáticas en la región panamericana.

“Hablamos de cuál es el rol de las organizaciones de pacientes, cómo ellas se ven en el futuro, cuál es el aporte que realizan a la sociedad, a las instituciones, al Gobierno. El paciente es parte de la solución, sobre todo estos líderes, tienen muchas herramientas para que ese objetivo central pueda darse de una manera más rápida”, señala Arrighi.

Escuchar la voz del paciente, escuchar líderes que conocen en profundidad las necesidades de ese grupo que representan y, a través de una metodología científica que puedan sustentar a través de la literatura llegar a ese documento final.

Las enfermedades reumáticas, explican los pacientes en su información preliminar difundida, constituyen un grupo complejo de más de 200 condiciones y síndromes, que producen diversos grados de dolor, sufrimiento, discapacidad y baja calidad de vida.

Según la OMS estas condiciones pueden afectar al 3% de la población mundial, incluyendo niños, jóvenes, adultos y personas mayores.

El proyecto del Manifiesto surge entonces como consecuencia del trabajo realizado durante el primer congreso panamericano de pacientes con enfermedades reumáticas celebrado en Argentina en 2018. “Durante el mismo se pudieron constatar las realidades de cada región, así como detectar necesidades comunes a los pacientes que viven en América y que, en definitiva, están relacionadas con una atención integral, centrada en la persona”, aseguran en su información.

Basados en la literatura científica, señalan que existe evidencia del impacto económico, social y laboral que puede tener la enfermedad y el modo en que puede afectar la calidad de vida del paciente y la familia. “El tratamiento recomendado por los especialistas en reumatología incluye descanso, ejercicio, educación del paciente en autocuidado, medicación y en algunos casos la cirugía”.

Actualmente, indica el manifiesto, existe un llamado a reformar el sistema de salud hacia un paradigma verdaderamente centrado en el paciente. El propósito de MAPANER es aportar la visión y percepción de los pacientes, además de obtener el apoyo de las partes interesadas para alinear a los agentes involucrados en la atención integral de las personas con enfermedades reumáticas y sus familias.

“Todo me parece un avance increíble”, dice Jordan al hablar del documento. “Tengo la certeza de que las asociaciones de pacientes, ya sea en aquellos países vulnerables porque tienen un sistema sanitario débil, como en aquellos fuertes, el rol de las asociaciones será una herramienta fundamental en las grandes decisiones y cambios que se van a producir en este siglo XXI. Por eso creo que esto es seguir construyendo para mejorar la calidad de vida”.

## LÍNEA ESTRATÉGICA

En una de sus charlas a los pacientes, el doctor Carlo Vinicio Caballero, Presidente del Comité de Educación y Ciencia de PANLAR, explicó que la relación médico-paciente viene experimentando muchos cambios. “La relación médico-paciente se ha vuelto muy compleja. Le agregamos a esta relación el público, porque ahora pasamos por las redes, todo el mundo se entera de todo y a alguien le puede parecer que sí y a otro que no. Antes se quedaba en un recinto, ahora a dónde puede llegar cada opinión, pero eso también implica que estamos siendo sometidos a estas fuerzas externas”, sostuvo.

¿Qué tanto creemos nosotros que el paciente puede aportar en la consulta?, fue una de las preguntas planteadas por el especialista. “Si lo educas puede darte información que te ayude, que contribuya. A muchos, los que “viven” en línea, les llaman E-pacientes (ensamblados, equipados, empoderados). Son muy comprometidos y les gusta considerarse con una experticia que les da cierto plano de igualdad en la comunicación con los profesionales de la salud”.

El objetivo de este manifiesto es también el de compartir esta información al público en general, a los especialistas, a las sociedades científicas, y también a nivel de publicación, que sirva de evidencia para seguir haciendo tareas de investigación y tener información certera.

Para Gina Ochoa este es un documento “que registra los retos y oportunidades que como pacientes presentamos en todos los países del hemisferio como herramienta fundamental para implementar e incidir en políticas públicas exitosas que promuevan un mejor acceso a los tratamientos terapéuticos en el cumplimiento del derecho a la salud y a la vida en nuestros países y que se vulnera cada día”, por lo cual se busca una “unidad en guías, procesos y atenciones médicas, que nos permitan mayor acceso en la atención en salud, de forma integral, oportuna, continua y eficaz en instalaciones de calidad con una verdadera autonomía”.

## **METODOLOGÍA**

En el marco del 1º Congreso Panamericano de Pacientes y con el objetivo de elaborar un Manifiesto de necesidades se implementó una metodología de tipo cualitativa basada en la técnica de patients’ jury que simula un juicio. En este caso el jurado estuvo compuesto por un total de 30 representantes de organizaciones de pacientes de distintas condiciones reumáticas de 13 países de la región que recibieron evidencia del estado de la situación de estas condiciones de la mano de los expertos.

Una vez concluida esa fase, los miembros del jurado se reunieron a deliberar, y a través de la facilitación de un experto en la metodología, elaboraron su veredicto, en este caso un Manifiesto de necesidades conformado por 12 puntos o áreas estratégicas de acción. Como todo documento científico se elaboró a partir de una revisión de la literatura, la identificación de áreas de interés y desarrollo del guión, del análisis de contenido de las discusiones y deliberaciones y finalmente, finalmente la identificación de conclusiones y estrategias de mejora.

### **12 PUNTOS ACORDADOS EN EL MANIFIESTO:**

Al final de la reunión se acordaron 12 puntos que constituyen la columna vertebral del Manifiesto. Estos puntos son:

1. Crear e implementar sistemas de información y educación a la población general acerca de los signos y síntomas de las enfermedades reumáticas.
2. Formar y capacitar a los estudiantes de ciencias de la salud y a los integrantes de equipos de atención primaria en enfermedades reumáticas para mejorar las posibilidades de detección precoz.
3. Garantizar la detección temprana, diagnóstico oportuno y transición al especialista de los pacientes con estas enfermedades.
4. Abordar de manera integral al paciente y a la familia con un equipo multidisciplinar que incluya al menos la atención de las necesidades físicas, emocionales, sociales y de rehabilitación de las personas con enfermedades reumáticas.
5. Identificar y reconocer a las organizaciones de pacientes como referentes en relación con información, educación, seguimiento de las necesidades y defensa de derechos de los pacientes afectados por enfermedades reumáticas y sus familias.
6. Proteger los derechos laborales y educativos de adultos, jóvenes y niños con enfermedades reumáticas.
7. Asegurar el acceso a tecnología sanitaria para la población que padece enfermedades reumáticas.
8. Incluir a las organizaciones de pacientes en la toma de decisiones en políticas públicas y mecanismos de participación ciudadana.
9. Promover alianzas estratégicas con sociedades científicas, la academia, entes gubernamentales y otras organizaciones y fundaciones afines, para la toma de decisiones compartidas.
10. Activar estrategias de colaboración conjunta para asegurar la tarea de las organizaciones de pacientes como referente de educación en autocuidado a pacientes con enfermedades reumáticas.
11. Implementar las acciones necesarias para garantizar el acceso a tratamientos del dolor y cuidados paliativos.

12. Proteger a niños y jóvenes afectados por enfermedades reumáticas y garantizar todos los puntos que se especifican en este Manifiesto.

## LO QUE SIGUE

En América Latina, PANLAR a través de estos proyectos en conjunto con los pacientes está surgiendo como un caso de buena práctica, asegura, se está posicionado en un lugar donde otras sociedades científicas no están a la altura. “La salud se ha democratizado como un tema muy importante donde los ciudadanos también estamos llamados a opinar, y más allá de hacerlo individualmente, quienes están acreditados para tener una opinión válida y fundamentada son los líderes de las organizaciones de pacientes. La voz de ellos tiene que incluirse porque forma parte de la capacidad que tengamos de mejorar la calidad de vida”.

Una de las estrategias y ejes claves para que nuestros sistemas de salud puedan seguir ofreciendo esa asistencia es el papel protagónico del paciente, sostienen, donde tiene un mejor control de la enfermedad, mejor seguimiento de su medicación, acciones de hábitos de vida saludable y decisiones compartidas con su médico.

“No estamos tan acostumbrados a preguntarles directamente. Estamos acostumbrados a que hay guías de práctica clínica, una serie de indicaciones a nivel científico, de seguimiento asistencial de su enfermedad, pero dentro de esa ecuación el paciente juega un papel protagónico. Poniendo en evidencia que todos los actores estamos alineados hacia el mismo objetivo fortalecerá esa alianza”.

“Este tipo de proyectos nos permiten aportar evidencia tomando en cuenta la perspectiva del paciente, pieza fundamental a la hora de diseñar políticas de salud y de tomar decisiones en cuanto a la mejora de su calidad de vida”, manifiesta la Dra. Emilia Arrighi, investigadora principal del estudio.

“Un Manifiesto nos da la posibilidad de tener una sola voz, para caminar juntos y hacerlo colaborativamente hacia los objetivos comunes de un diagnóstico temprano y una atención integral y lograr que nadie en nuestro continente llegue a una discapacidad por una enfermedad reumática. El Manifiesto nos fortalece porque podemos expresar a las autoridades nuestras necesidades con un gran apoyo de toda la región”, afirma Cecilia Rodríguez de Fundación Me Muevo, de Chile.

Priscila Torres, presidenta de ASOPAN , señala que “es importante generar estos documentos y pronunciamientos en la región para que las políticas y estrategias de salud puedan responder a las verdaderas necesidades de los pacientes”.



El doctor Enrique Soriano, presidente de PANLAR, asegura que es con gran orgullo que como presidente de PANLAR, presentó este manifiesto que será un hito en la Reumatología Panamericana, llevando a las sociedades médicas, las organizaciones sociales, los políticos y los gobiernos la voz: organizada, firme, pero llena de necesidades, de nuestros pacientes con enfermedades reumáticas.

Preguntado por lo que sigue, el doctor Caballero expresa que PANLAR seguirá el trabajo conjunto con las asociaciones de pacientes estrechando vínculos a través de los eventos, las redes y los programas comunes con las organizaciones de pacientes agrupadas en la Red Panamericana de Pacientes Reumáticos (ASOPAN) para así poder avanzar en la investigación de temáticas relacionadas con la medicina centrada en el paciente como el autocuidado, la adherencia y las decisiones compartidas entre muchos otros temas comunes entre pacientes y médicos.

**[DESCARGAR MANIFIESTO](#)**

PANLAR SCIENCE

# The Voice of the Patients has Been Made Strong on a Manifest

**Estefanía Fajardo**

Scientific journalist of Global Rheumatology by PANLAR, [estefaniafajardod@gmail.com](mailto:estefaniafajardod@gmail.com)

**"It is about an essential document so public policy agents, healthcare professionals, researchers, and scientific societies, with the support of patient organizations, may improve the comprehensive healthcare service for people who live with rheumatic diseases in the Pan-American region."**

"I have been living with rheumatoid arthritis for 13 years. I was diagnosed when I was 26" is the first thing Priscila Torres says about the process she has gone through and what has made her a leader among patients with rheumatic diseases. At that time, she was working as a nurse technician and, as she says, "I was used to dealing with pain, but the pain of the patients." That is when she suddenly had to learn to deal with her own pain. "to become a patient was the hardest episode of my life", she says.

Thirteen years ago, also began a "new story" for Gina Ochoa. She is a business administrator with an emphasis on human talent, marketing, sales, and project management; she became unemployed with a high-cost diagnosis and what she calls a "not very known disease" (Sjorgren's Syndrome).

Tini Jordan's case is not far off. She has had rheumatoid arthritis for over 40 years and was diagnosed in 1982. "My uncertainty was so much, that when they gave me the news, I didn't know that it existed. My concern was so great that, after talking to other people and being advised by my rheumatologist, we decided to create the first group of patients with RA in the country", she says.

And so, they all became patient leaders.

They created foundations and began a process of empowerment, learning about different rheumatic diseases and giving voice and vote to diagnosed patients and their families. In addition to this, to serve as a bridge to existing government regulations and limitations. A task that is not for everyone, but that many decided to assume and walk the path that has now led them to a key point.

They had more in common than they imagined. This calling to become leaders led to a goal-built step by step and now it is a reality. A manifesto that expressed the needs of the patients and that was also supported by medical specialists.

The Pan-American Manifesto on Rheumatic Diseases was presented during the 2nd Pan American Congress of Patients with Rheumatic Diseases. A document that brings together all the needs and approaches from a different perspective than the medical and government ones.

Dr. Carlo Vinicio Caballero, Dr. Emilia Arrighi and Priscila Torres had the general direction. The general coordination was under the management of Dr. Ana Paula Leon and as representative of the group Juntos, Dr. Dora Pereira. The Committee of patient leaders was made up by Carmen Macias, Cecilia Rodriguez, Dr. Daniel Hernandez, Enma Pinzon, Fernando Rodriguez, Gina Ochoa, Jessica Knezevich, Maria Veronica Flores, Priscila Torres and Tini Jordan.

“This follows a whole line of work being carried out by PANLAR and the Juntos group to generate evidence on the priorities and needs of patients so that these can be taken into account in health policy decisions”, Dr. Arrighi, MSc PhD explains.

One of the tasks she developed was to highlight the needs of the patients and the idea emerged from this, “since we already have this scientific consensus, how could we also give voice to patients through a scientific methodology?”

“We have a geographic representation on one hand, almost all of the countries are represented. In addition to this, the people who will participate in this manifesto are specialists in their area, leaders of patient organizations who know the needs and the reality of their country”, she states.

Through her experience, Priscila Torres is able to maintain that it is not only necessary to educate and inform chronic patients, “they need training for self-care and aside from this, they also need to participate in the decision-making in all aspects of their lives”, which is why this type of movement becomes fundamental in the development of new policies.

It has become an essential document for public policy agents, health professionals, researchers, and scientific societies, with the support of patient organizations, to improve the comprehensive care of people living with rheumatic Diseases in the Pan-American region.

The final document reads: “The MAPANER aims to be a living document, a call to action, so that these premises may be reflected in concrete strategies that directly benefit the care and attention of people living with rheumatic diseases, regardless of the country where they reside, their social class, educational status, or gender”.

Dr. Daniel Hernandez is the Medical Advocacy Liaison and directs the medical consultant team, as well as the liaison to Hispanics across the United States and other countries through CreakyJoints Español. He says he is “proud” that his organization, Global Healthy Living Foundation, can be a part of and support the Patient Congress.

“Patients face many geographic, socioeconomic, and clinical barriers to achieve an accurate diagnosis and treatment. This manifesto is a first step in being able to summarize the important issues for our patient community and help amplify the voice and increase the best access to care”, he says.

## **PROJECT ORIGIN**

The main objective of the Pan-American Manifesto on Rheumatic Diseases has been to understand the care and rehabilitation needs, the barriers they face and the impact on the quality of life of people suffering from rheumatic diseases in the Pan-American region.

“We talked about the role of patient organizations, how they see themselves in the future, what contribution they make to society, to institutions, to the government. The patient is part of the solution, especially these leaders, they have many tools so that this central objective can be achieved more quickly”, Arrighi points out.

To listen to the patient’s voice, to listen to the leaders who know in depth the needs of that group that they represent and, through a scientific methodology that they can sustain through the literature to arrive at that final document.

Rheumatic diseases, the patients explain in their preliminary disseminated information, represent a complex group of over 200 conditions and syndromes, that produce various degrees of pain, suffering, disability, and low quality of life. According to the WHO, these conditions can affect 3% of the world’s population, including children, youth, adults, and the elderly.

The Manifesto Project arises then as a result of the work done during the first Pan-American Congress of patients with rheumatic diseases held in Argentina in 2018.

“During this congress, the realities of each region were verified, as well as the detection of common needs of patients living in the Americas, which are ultimately related to comprehensive, person-centered care”, they state in their information.

Based on the scientific literature, they point out that there is evidence of the economic, social, and labor impact that the disease can have and how it can affect the quality of life of the patient and the family. “The recommended treatment indicated by rheumatology specialists includes rest, exercise, patient education in self-care, medication and in some cases, surgery”.

Currently, the manifesto indicates that there is a call to reform the health system towards a truly patient-centered paradigm. The purpose of MAPANER is to provide the vision and perception of patients, as well as to gain the support of stakeholders to align the agents involved in the comprehensive care of people with rheumatic diseases and their families.

“It all seems to me like an incredible breakthrough”, Jordan says while talking about the document. “I have the certainty that the patient associations, whether in those vulnerable countries because they have a weak sanitary system, or on those that are strong, the role of associations will be a fundamental tool in the great decisions and changes that will take place in this 21st century. That is why I believe this represents building and creating new things to improve quality of life”.

## **STRATEGIC LINE**

In one of his talks to patients, Dr. Carlos Vinicio Caballero, President of PANLARs Education and Science Committee, explained that the doctor-patient relationship has been undergoing many changes. “The doctor-patient relationship has become very complex. We add the public to this relationship, because now we go through the networks, everyone knows everything and to someone it may seem like it is a ‘yes’ but to others it may be a ‘no’. before, it used to stay in a closed area, now every opinion may be transmitted and received, but this also implies that we are subjected to these external forces”, he said.

How much do we think the patient can bring to the consult? This was one of the questions stated by the specialist. “If you educate them, they can give you the information that will help and contribute to your treatment decision. Many who “live” online are called E-patients (assembled, equipped, empowered). They are very committed and like to think of themselves as having an expertise that gives them some equality in communicating with healthcare professionals.

The objective of this manifesto is also to share this information with the general public, specialists, scientific societies, and also at the publication level, to serve as evidence to continue doing research and to have accurate information.

For Gina Ochoa this is a document that “records the challenges and opportunities that we as patients present in all countries of the hemisphere as a fundamental tool to implement and influence successful public policies that promote better access to therapeutic treatments in the fulfillment of the right to health and life which is violated every day in our countries”, which seeks a “unity in guidelines, processes, and medical care, allowing us greater access to health care, in a comprehensive, timely, continuous and effective in quality facilities with a true autonomy”.

## **METHODOLOGY**

Within the framework of the first Pan-American Congress of Patients and with the objective of elaborating a Manifiesto of needs, a qualitative methodology based on the patients’ jury technique was implemented, simulating a trial. In this case, the jury was composed of a total of 30 representatives of patient organizations from different rheumatic conditions in 13 countries in the region who received evidence of the state of these conditions from experts.

Once that phase was concluded, the members of the jury met to deliberate, and through the facilitation of an expert in the methodology, they elaborated their verdict, in this case a Manifiesto of needs made up of 12 points or strategic areas of action. As every scientific document, this was prepared by reviewing the literature, identifying areas of interest and developing the script, analyzing the content of the discussions and deliberations, and finally identifying conclusions and improvement strategies.

## **12 POINTS AGREED IN THE MANIFEST**

At the end of the meeting, 12 points were agreed, which constitute the backbone of the Manifiesto. These points are:

1. Create and implement information and education systems for the general population regarding the signs and symptoms of rheumatic diseases.
2. Educate and train health science students and the primary care team members in rheumatic diseases to improve the chances of early detection.
3. Guarantee the early detection, timely diagnosis, and referral to the specialist for patients with these diseases.
4. To approach the patient and the family in a comprehensive way with a disciplinary team, including at least the attention towards physical, emotional, social and rehabilitation needs of the rheumatic diseases patients.

5. To identify and acknowledge the patient organizations as referents in terms of information, education, follow ups on the needs and defense of the rights of the patients that are affected by rheumatic diseases as well as their families.
6. To protect labor and educational rights of adults, young people, and children with rheumatic diseases.
7. To ensure the access to sanitary technology for the population that suffers from rheumatic diseases.
8. To include the patient organizations in the decision-making process for public policies and mechanisms for citizen participation.
9. To promote strategic alliances with scientific societies, academics, government agencies and other related organizations and foundations, for the shared decision-making process.
10. To activate joint collaboration strategies to ensure the task of patient organizations as a reference for education in self-care for patients with rheumatic diseases
11. To implement the necessary actions to guarantee Access to pain treatment and palliative care.
12. To protect children and young people affected by Rheumatic diseases and to guarantee all the points specified in this Manifesto.

## **NEXT STEPS**

In Latin America, through these projects alongside patients PANLAR is emerging as an example of good practice, he says, and is positioning itself in a place where other scientific societies are not reaching this level. "Health has been democratized as a very important issue where citizens are also called to present their opinion, and beyond doing it individually, those who are accredited to have a valid and informed opinion are the leaders of patient organizations. Their voice must be included because it is part of our capacity to improve their quality of life".

One of the key strategies and axes for our health system to be able to keep offering that assistance is the main role of the patient, they say, where he/she has a better control of the disease, better monitoring or the medication, actions that lead towards having healthy life habits and shared decisions with their doctors.

“We are not very used to asking them directly. We are used to having clinical practice guidelines, a series of indications on a scientific level, for the assistance follow-up on the disease, but within this equation the patient plays a leading role. Making it clear that all the players are aligned towards the same objective will strengthen that alliance”.

“This type of projects allows us to provide evidence taking into account the patient’s perspective, a fundamental piece when designing health policies and making decisions regarding the improvement of their quality of life”, says Dr. Emilia Arrighi, the study’s main researcher.

“A Manifesto gives us the possibility of having a single voice, to walk together and to do it collaboratively towards the common objectives which are early diagnosis and comprehensive care, and to ensure that no one in our continent becomes disabled due to a rheumatic disease. The Manifesto strengthens us because we can express our needs to the authorities with great support from the entire region”, says Cecilia Rodriguez from the Me Nuevo Foundation in Chile.

Priscila Torres, president of ASOPAN, points out that “it is important to generate these documents and statements in the region so that health policies and strategies can respond to the real needs of patients”.

Dr. Enrique Soriano, president of PANLAR, assures that this is with great pride that as president of PANLAR, he presented this manifesto that will be a milestone in Pan-American Rheumatology, bringing the voice to all medical societies, social organizations, politicians, and governments: organized, firm, but full of needs, of our rheumatic diseases patients.

Asking about what is next, Dr. Caballero expressed that PANLAR will continue to work together with patient associations by strengthening links through events, networks, and common programs with patient organizations grouped within the Pan-American Network of Rheumatic Patients (ASOPAN) in order to advance research on topics related to patient-centered medicine such as self-care, adherence, and shared decisions among many other common issues between patients and physicians.

## **DOWNLOAD MANIFEST**



CIÊNCIA PANLAR

# A voz dos pacientes fica mais forte em um manifesto

**Estefanía Fajardo**

Jornalista científico de Reumatologia Global pelo PANLAR. [estefaniafajardod@gmail.com](mailto:estefaniafajardod@gmail.com)

**"Trata-se de um documento essencial para os agentes de políticas públicas, profissionais da saúde, pesquisadores e sociedades científicas, com o apoio das organizações dos pacientes, para melhorar o atendimento integral às pessoas que vivem com doenças reumáticas na região pan-americana"**

"Há 13 anos convivo com a artrite reumatoide. Fui diagnosticada aos 26", é a primeira coisa que a Priscila Torres conta sobre o processo que viveu e o que a tornou uma líder dos pacientes com doenças reumáticas. Na época, ela trabalhava como técnica de enfermagem e, como ela mesma diz, "estava acostumada a lidar com a dor, mas com a dor dos pacientes". Foi quando de repente ela teve que aprender a lidar com a sua dor. "Tornar-se um paciente foi o episódio mais difícil da minha vida", diz ela.

Há 13 anos, uma "nova história" também começou para a Gina Ochoa. Ela é uma administradora de negócios com ênfase no talento humano, marketing, vendas e gerenciamento de projetos; ficou desempregada com um diagnóstico de alto custo e, o que ela chama de "doença pouco conhecida" (Síndrome de Sjögren).

O caso da Tini Jordan não está longe. Ela tem artrite reumatoide há mais de 40 anos e foi diagnosticada em 1982. "A minha incerteza era tão grande que, quando me disseram, eu nem sabia que ela existia. A minha preocupação era tanta, as minhas dúvidas eram tantas que conversando com outras pessoas e orientadas pelo meu reumatologista, decidimos formar o primeiro grupo de pacientes com AR do país", conta.

E assim todos eles tornaram-se líderes dos pacientes.

Criaram fundações e iniciaram um processo de capacitação, conhecendo a fundo as diferentes doenças reumáticas e dando voz e voto aos pacientes diagnosticados e aos seus familiares. Além disso, para servir de ponte contra os regulamentos e limitações governamentais existentes. Uma tarefa que não é para todos, mas que muitos decidiram seguir e trilhar o caminho que agora os conduziu a um ponto chave.

Eles tinham mais em comum do que imaginavam. Essa vocação de líderes levou a uma meta construída passo a passo e que agora é uma realidade. Um manifesto que expressa as necessidades dos pacientes e que, além disso, contava com o apoio de médicos especialistas.

No âmbito do 2º Congresso Pan-Americano de Pacientes com Doenças Reumáticas, foi apresentado o Manifesto Pan-Americano sobre Doenças Reumáticas. Um documento que atende a todas as necessidades e abordagens desde outra perspectiva, além da médica e governamental.

A direção geral foi do Dr. Carlo Vinício Caballero, Dra. Emília Arrighi e da Priscila Torres. A coordenação geral foi da Dra. Ana Paula León, e como representante do grupo Juntos, a Dra. Dora Pereira. O comitê principal dos pacientes foi composto pela Carmen Macías, a Cecilia Rodríguez, o Dr. Daniel Hernández, a Enma Pinzón, o Fernando Rodríguez, a Gina Ochoa, a Jessica Knezevich, a María Verónica Flores, a Priscila Torres e a Tini Jordan.

“Isto segue toda uma linha de trabalho que a PANLAR e o grupo Juntos estão realizando para gerar evidências sobre as prioridades e necessidades dos pacientes e que possam ser levadas em consideração nas decisões sobre as políticas de saúde”, explica a doutora Arrighi, MSc PhD.

Uma das tarefas que ela desenvolveu é mostrar quais são as necessidades dos pacientes e daí surgiu a ideia, “já que a gente já tem esse consenso científico, de que forma poderíamos dar voz também aos pacientes por meio de uma metodologia científica”.

“Por um lado temos uma representação geográfica, quase todos os países representados, além disso, as pessoas que vão participar deste manifesto são especialistas na sua área, líderes de organizações de pacientes que conhecem as necessidades, a realidade do seu país”, afirma.

Por meio da sua experiência, a Priscila Torres consegue sustentar que não é apenas necessário educar e informar aos pacientes crônicos, “eles precisam de uma formação para o autocuidado e, além disso, para participar da tomada de decisões em todos os aspectos da sua vida”. Portanto, este tipo de movimento torna-se fundamental no desenvolvimento das novas políticas.

Torna-se então um documento essencial para os agentes das políticas públicas, profissionais de saúde, pesquisadores e sociedades científicas, com o apoio das organizações de pacientes, para melhorar o atendimento integral às pessoas que vivem com doenças reumáticas na região pan-americana.

“O MAPANER pretende ser um documento vivo, um chamado à ação, para que estas premissas se reflitam em estratégias concretas que beneficiem diretamente o cuidado e a atenção das pessoas que vivem com doenças reumáticas, independentemente do país onde residam, da sua condição social, escolaridade ou sexo”, diz o documento final.

O Dr. Daniel Hernández é o representante de advocacia médica e dirige a equipe médica de consultores, bem como a ligação para hispânicos nos Estados Unidos e nos outros países através do CreakyJoints Español. Ele declarou-se “orgulhoso” de que a sua organização, a Global Healthy Living Foundation, possa fazer parte e apoiar o Congresso de Pacientes.

“Os pacientes enfrentam muitas barreiras geográficas, socioeconômicas e clínicas para obter um diagnóstico e tratamento precisos. Este manifesto é um primeiro passo para podermos resumir os pontos importantes para a nossa comunidade de pacientes e ajudar a amplificar a voz e aumentar o melhor acesso aos cuidados médicos”, afirma.

## **ORIGEM DO PROJETO**

O principal objetivo do Manifesto Pan-Americano sobre doenças reumáticas é compreender as necessidades de cuidado e reabilitação, as barreiras que enfrentam e o impacto na qualidade de vida das pessoas que sofrem de doenças reumáticas na região pan-americana.

“Falamos sobre o papel das organizações de pacientes, como se veem no futuro, qual é a contribuição que dão à sociedade, às instituições e ao Governo. O paciente faz parte da solução, principalmente estes líderes, eles têm muitas ferramentas para que esse objetivo central seja alcançado com mais rapidez”, afirma Arrighi.

Ouçá a voz do paciente, ouçá aos líderes que conhecem em profundidade as necessidades daquele grupo que representam e, através de uma metodologia científica que possam apoiar através da literatura para chegar a esse documento final.

As doenças reumáticas, explicam os pacientes nas informações preliminares divulgadas, constituem um conjunto complexo de mais de 200 afecções e síndromes, que produzem graus variados de dor, sofrimento, incapacidade e baixa qualidade de vida. De acordo com a OMS, estas condições podem afetar um 3% da população mundial, incluindo crianças, jovens, adultos e idosos.

O projeto do Manifesto surgiu então como consequência do trabalho realizado durante o primeiro congresso pan-americano de pacientes com doenças reumáticas realizado na Argentina em 2018. “Nele puderam ser verificadas as realidades de cada região, além de detectar as necessidades comuns dos pacientes que vivem na América e que, em última instância, estão relacionadas ao cuidado integral, centrado na pessoa”, garantem nas suas informações.

Com base na literatura científica, apontam que há evidências do impacto econômico, social e laboral que a doença pode ter e como pode afetar a qualidade de vida do paciente e da família. “O tratamento recomendado por especialistas em reumatologia inclui repouso, exercícios, educação do paciente para o autocuidado, medicação e em alguns casos cirurgia.”

Atualmente, indica o manifesto, existe um chamado à reforma do sistema de saúde a um paradigma verdadeiramente centrado no paciente. O objetivo do MAPANER é proporcionar a visão e percepção dos pacientes, além de obter o apoio das partes interessadas para alinhar os agentes envolvidos no cuidado integral às pessoas com doenças reumáticas e aos seus familiares.

“Tudo me parece um avanço incrível”, disse o Jordan ao discutir o documento. “Tenho certeza de que as associações de pacientes, seja nos países vulneráveis por terem um sistema de saúde fraco como naquele forte, o papel das associações será uma ferramenta fundamental nas grandes decisões e mudanças que ocorrerão neste século XXI. Por isso acredito que isto é continuar construindo para melhorar a qualidade de vida”.

## **LINHA ESTRATÉGICA**

Em uma das suas palestras aos pacientes, o Dr. Carlo Vinicio Caballero, presidente do Comitê de Ciência e Educação da PANLAR, explicou que a relação médico-paciente passou por muitas mudanças. “A relação médico-paciente ficou muito complexa. Acrescentamos o público a esta relação, porque agora passamos pelas redes, todo mundo fica sabendo de tudo e pode parecer para alguém que é e para outro que não. Antes ficava em uma sala, agora aonde pode ir cada opinião, isso também implica que estamos sendo submetidos a estas forças externas”, disse.

Quanto nós achamos que o paciente pode contribuir com a consulta? foi uma das perguntas feitas pelo especialista. “Se você educar ele pode dar-te informações que te ajudem, que contribui. Para muitos, aqueles que “vivem” online, são chamados de E-pacientes (montados, equipados, capacitados). São muito comprometidos e gostam de considerar-se com uma expertise que lhes dê certo grau de igualdade na comunicação com os profissionais da saúde”.

O objetivo deste manifesto é também compartilhar estas informações com o público em geral, especialistas, sociedades científicas e também no nível da publicação, o que serve como evidência para continuar fazendo trabalhos de pesquisa e ter informações precisas.

Para a Gina Ochoa, este é um documento “que registra os desafios e oportunidades que apresentamos como pacientes em todos os países do hemisfério como uma ferramenta fundamental para estabelecer e influenciar políticas públicas exitosas que promovam um melhor acesso aos tratamentos terapêuticos em conformidade com o direito à saúde e à vida nos nossos países e que é violada a cada dia”, para o que se busca uma “unidade em diretrizes, processos e cuidados médicos, que nos permitam maior acesso aos cuidados de saúde, de forma integral, oportuna, contínua e eficaz nas instalações de qualidade com verdadeira autonomia”.

## **METODOLOGIA**

No âmbito do I Congresso Pan-Americano de Pacientes e com o objetivo de preparar um Manifesto das Necessidades, foi implementada uma metodologia qualitativa baseada na técnica de patient's jury que simula um julgamento. Neste caso, o jury foi composto por um total de 30 representantes de organizações de pacientes com diferentes doenças reumáticas de 13 países da região que receberam evidências do estado destas doenças por parte dos especialistas.

Concluída esta fase, os membros do jury reuniram-se para deliberar e, por intermédio de um especialista na metodologia, prepararam a sua sentença, neste caso um Manifesto das necessidades, composto por 12 pontos ou áreas estratégicas de atuação. Como todo documento científico, foi elaborado a partir de uma revisão da literatura, da identificação das áreas de interesse e do desenvolvimento do roteiro, da análise de conteúdo das discussões e deliberações e por fim, por fim, na identificação das conclusões e estratégias de melhoria.

## **12 PONTOS ACORDADOS NO MANIFESTO:**

Ao final da reunião, foram acordados 12 pontos que constituem a espinha dorsal do Manifesto. Estes pontos são:

1. Criar e implementar sistemas de informação e educação para a população em geral sobre os sinais e sintomas das doenças reumáticas.
2. Ensinar e treinar aos estudantes de ciências da saúde e membros das equipes de atenção primária em doenças reumáticas para melhorar as possibilidades de detecção precoce.

3. Garantir a detecção precoce, o diagnóstico oportuno e a transição para o especialista dos pacientes com estas doenças.
4. Abordar integralmente ao paciente e à sua família com uma equipe multidisciplinar que inclua, no mínimo, a atenção às necessidades físicas, emocionais, sociais e de reabilitação das pessoas com doenças reumáticas.
5. Identificar e reconhecer as organizações de pacientes como referências em relação à informação, educação, monitoramento das necessidades e defesa dos direitos dos pacientes acometidos por doenças reumáticas e dos seus familiares.
6. Proteger os direitos trabalhistas e educacionais de adultos, jovens e crianças com doenças reumáticas.
7. Garantir o acesso à tecnologia em saúde para a população com doenças reumáticas.
8. Incluir organizações de pacientes na tomada de decisões sobre políticas públicas e mecanismos de participação cidadã.
9. Promover alianças estratégicas com sociedades científicas, academia, entidades governamentais e outras organizações e fundações relacionadas, para a tomada de decisão compartilhada.
10. Ativar estratégias de colaboração conjunta para garantir a tarefa das organizações de pacientes como referência na educação para o autocuidado dos pacientes com doenças reumáticas.
11. Implementar as ações necessárias para garantir o acesso ao tratamento da dor e cuidados paliativos.
12. Proteger às crianças e jovens afetados pelas doenças reumáticas e garantir todos os pontos especificados neste Manifiesto.

## O QUE SEGUE

Na América Latina, a PANLAR, por meio desses projetos em conjunto com os pacientes, está surgindo como um caso de boa prática, diz ele, está posicionando-se em um lugar onde outras sociedades científicas não atingem.

“A saúde se democratizou como uma questão muito importante onde os cidadãos também são chamados a opinar, e além de fazê-lo individualmente, aqueles que são credenciados para ter uma opinião válida e informada são os líderes das organizações de pacientes. A sua voz tem que ser incluída porque faz parte da nossa capacidade de melhorar a qualidade de vida”.

Uma das estratégias e eixos fundamentais para que os nossos sistemas de saúde possam continuar a oferecer essa assistência é o protagonismo do paciente, mantém, onde têm um melhor controle da doença, melhor acompanhamento dos seus medicamentos, ações de hábitos de uma vida saudável e decisões compartilhadas com o seu médico.

“Não estamos acostumados a perguntar para eles diretamente. Estamos acostumados com o fato de existirem diretrizes para a prática clínica, uma série de indicações no nível científico, para o acompanhamento do cuidado da sua doença, mas dentro desta equação o paciente tem um papel protagonista. Colocar em evidência que todos os atores estão alinhados para o mesmo objetivo fortalecerá essa aliança”.

“Esse tipo de projeto nos permite fornecer evidências levando em consideração a perspectiva do paciente, peça fundamental na hora de desenhar políticas de saúde e tomar decisões quanto à melhoria da sua qualidade de vida”, afirma a Dra. Emília Arrighi, investigadora principal do estudo.

“Um Manifesto dá-nos a possibilidade de termos uma voz só, de caminharmos juntos e de fazê-lo de forma colaborativa para os objetivos comuns de um diagnóstico precoce e de um atendimento integral e de garantir que ninguém no nosso continente fique incapacitado por uma doença reumática. O Manifesto nos fortalece porque podemos expressar as nossas necessidades às autoridades com grande apoio de toda a região”, afirma a Cecilia Rodríguez, da Fundación Me Nuevo, do Chile.

A Priscila Torres, presidente da ASOPAN, destaca que “é importante gerar esses documentos e pronunciamentos na região para que as políticas e estratégias de saúde possam responder às verdadeiras necessidades dos pacientes”.

O Dr. Enrique Soriano, presidente da PANLAR, garante que é com grande orgulho que, como presidente da PANLAR, apresentou este manifesto que será um marco na Reumatologia Pan-americana, trazendo voz às sociedades médicas, organizações sociais, políticos e governos: organizado, firme, mas cheio das necessidades dos nossos pacientes com doenças reumáticas.

Questionado sobre o que se segue, o Dr. Caballero afirma que a PANLAR continuará trabalhando junto com associações de pacientes, fortalecendo laços por meio de eventos, redes e programas comuns com organizações de pacientes agrupados na Rede Pan-Americana de Pacientes Reumáticos (ASOPAN) a fim de avançar na investigação de temas relacionados à medicina centrada no paciente, como o autocuidado, a adesão e as decisões compartilhadas, entre muitos outros temas comuns entre pacientes e médicos.

**DESCARGAR MANIFIESTO**