

FUNCION DE LAS FUNDACIONES DE CANCER INFANTIL (FCIs) EN EL ACCESO A LA MEDICACION DE NINOS CON CANCER

“ Las FCI necesitan ser sensibles y estar bien informadas para poder participar activamente como un socio en la defensa de los derechos de los Pacientes de Cáncer Infantil , y mejorar el acceso seguro , efectivo, económico y de calidad aceptable de las Medicinas Esenciales “

EL EFECTO CONOCIMIENTO !

“ La información correcta en buenas manos lleva a cosas maravillosas! Ese es El Efecto Conocimiento. Aquel que vé a través del conocimiento, empresas y profesionales de todo el mundo pueden dirigir el curso de los eventos. Economías que crecen. Promueven Justicia. Incluso salvan vidas . (Thomson Reuters)

ACERCA DE LAS FUNDACIONES DE CANCER INFANTIL

- FCIs . Muchos hospitales y clínicas en el mundo están asociadas con una fundación de cáncer infantil. La ICCCPPO tiene 147 miembros en 81 países, algunos de los cuales son Organizaciones Nacionales, y sigue creciendo rápidamente. Están en varios estados de desarrollo, niveles de intervención, diferentes tipos de redes e influencia en políticas públicas .
- Marco . El ámbito en que estas organizaciones desarrollan sus actividades varían de acuerdo a las diferentes situaciones socio-políticas en HIC, MIC y LIC. El acceso de los pacientes a la medicina depende del acceso al Seguro de Salud, Contribución Gubernamental, Bancos Nacionales de Drogas, dinero de bolsillo del paciente, etc.
- Problemas relacionados con el acceso a la medicación: Alto costo, demoras en la cobertura, cobertura parcial, no cumplimiento con normas, falta , bajo inventario, drogas falsas, desconfianza en los

genéricos, desconfianza en las entidades nacionales de control, inseguridad en el envío.

➤ Funciones

- En Países en desarrollo, dependiendo del marco puesto en marcha, la participación de las FCIs en relación con la medicación varía dramáticamente. El rango de participación incluye, facilitando la medicación requerida para el tratamiento; supliendo parte de la medicación necesitada, facilitando medicinas de soporte, mejorando el acceso a la medicación; insistir en el uso de mejores medicinas, consecución de la medicinas que no supe el centro de tratamiento, previniendo demoras en los despachos, y asistiendo en reclamos de cobertura. Las FCIs no son consultadas en decisiones de Políticas de Salud Pública relacionadas con el cáncer infantil.
- En países desarrollados .

En muchos países desarrollados y algunas regiones como la Comunidad Europea, las FCIs trabajan en conjunto con todos los interesados en la negociación de reducción de precios de los medicamentos, desarrollando nuevos medicamentos , normativas en salud e investigación relacionadas con pruebas clínicas.

➤ FCIs Conocimiento Actual

- La mayoría de FCIs desconocen el conflicto con los medicamentos sino hasta que la situación tiene la atención de los medios (Casos de inseguridad y falsificación).
- Sólo los laboratorios farmacéuticos informan a la FCI acerca de las alternativas de los genéricos, patentes y normativas etc.
- La mayoría de las FCI no conocen los precios internacionales de los medicamentos ni conocen los mecanismos para conseguirlos más económicos.
- Los Médicos no se basan en el poder de las FCIs para lograr más derechos por sus pacientes, como lo hacen las farmacias.
- Muchas FCI no conocen el protocolo del tratamiento y sospechan que los doctores lo manipulan.

- Algunas FCI sospechan de las pruebas clínicas por la poca información suministrada a ellas acerca de los derechos del paciente durante estas pruebas.
- FCI en DC sospechan de la capacidad de sus Agencias Nacionales de Control en normativas de los medicamentos, aprobación y reglamentación, debido a la cantidad de casos de corrupción en LIC.
- Las FCI son testigos de casos de corrupción y no saben donde buscar apoyo y consejo.
- Las FCI no están bien informadas sobre sus posibilidades para hacer el cambio y de su impacto en su papel de apoyo para con los pacientes.
- Las FCI luchan por ser consideradas como socias dentro de las decisiones , regulación y control de las agencias.

RECOMENDACIONES

Promoviendo y Fortificando el Liderazgo

Hay muchos ejemplos de intervenciones exitosas lideradas por las FCI a nivel global y local

- Buscar las instituciones o personas adecuadas en cada país para ganar la causa y ser entrenada en el mejor uso de los recursos.
- Promover sociedad con otras Grupos de Pacientes y llamar a la participación de los interesados .
- Desarrollar Guías para la toma de decisiones en el suministro de los medicamentos y las donaciones dadas y recibidas.
- Compartir documentos de referencia y otros standares internacionales aceptados, como WHO, Lista de Medicamentos esenciales, HAI, Europa y EMEA.
- Establecer canales de información entre la organizaciones para incrementar el conocimiento acerca de los mecanismos y las experiencias exitosas que se pueden usar para ganar la causa (ie. A Forum)
- Entrenar organizaciones y promover sus actividades de defensa y una red de colaboración con los médicos.

- Establecer un Grupo de Apoyo para las FCIs para crear un espacio donde las FCIs puedan discutir y compartir sus dilemas y preocupaciones en el suministro de medicamentos y otros temas.
- Proveer información acerca de organizaciones, redes, oportunidades de entrenamiento y documentación para apoyar el desarrollo e implementación del suministro de medicamentos si fuese necesario.
- Investigación debe ser realizada para incrementar el conocimiento acerca de las actuales fuentes de información, intervenciones de defensa exitosas y otras referencias en EM
- Hacer una encuesta acerca de los servicios ofrecidos por las FCI relacionada con medicamentos (quimioterapia, cuidados paliativos, medicamentos de control del dolor) para entender mejor la necesidad de información.