Bol.N° 18159-11

Proyecto de ley que establece el 6 de abril de cada año como el **Día Nacional de Reconocimiento a las Organizaciones de Pacientes**.

Construyendo salud desde las personas

¿Por qué este Proyecto de Ley?

Las decisiones en salud muchas veces se toman sin la voz de quienes “viven” esas decisiones: **los pacientes**.



Hoy la participación en salud no es opcional

La OMS reconoce la participación social como clave para construir sistemas de salud: más equitativos, efectivos y sostenibles

Organizaciones de Pacientes

Rol activo



Ley 20.500

Marco institucional



Representan la experiencia vivida



Educan y acompañan



Generan redes de apoyo



Inciden en políticas públicas

¿Qué es una organización de pacientes?

En Chile, han generado cambios en el sistema de salud:



Ley Ricarte Soto



Ley del Cáncer

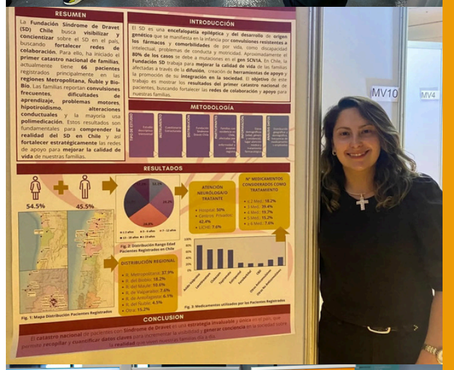


Ley TEA



Ley ERPOH









Pero siguen siendo invisibles

- Poca representación en espacios de decisión
- Falta de recursos estables
- Baja visibilidad pública

Reconocer también es cuidar la confianza

Se hace necesario distinguir a quienes trabajan por otros voluntariamente.



Este proyecto propone:

Establecer el 6 de abril como el
Día Nacional de Reconocimiento
a las **Organizaciones de Pacientes**.









No es solo simbólico

- Visibiliza su aporte
- Fortalece la colaboración
- Promueve participación en salud
- Refuerza la confianza pública

Reconocer es fortalecer el sistema de salud



Las organizaciones de pacientes ya están construyendo salud

Este proyecto viene a reconocerlo











“El camino hacia la CSU pasa, pues, por un compromiso firme, audaz e inquebrantable de los poderes públicos con las comunidades, especialmente con las más vulnerables. En el centro de ese compromiso hay un espacio participativo para la salud que permite un diálogo y un debate fecundos y sirve para amplificar las voces de aquellos a quienes el sistema de salud pertenece, es decir, sus usuarios.”

Dr. Tedros Adhanom, Director General OMS

En la actualidad:

+400
Organizaciones de Pacientes

+34
Espacios activos de participación

9
Regiones

+33
Organizaciones participando

Mesa Nacional de Mujeres Cuidadoras
Min. de la Mujer y Equidad de Género

Comisión Nacional de Cáncer
Ministerio de Salud / ANACAN

Comisión de Recomendación Priorizada LRS
Ministerio de Salud / SSP

Comisión de Vigilancia y Control LRS
Ministerio de Salud / SSP

Comisión Técnica Asesora ERPOH
Subsecretaría de Salud Pública

Consejo de la Sociedad Civil
Cenabast

Consejo de la Sociedad Civil
ISP

Consejo de la Sociedad Civil
Superintendencia de Salud

Consejo de la Sociedad Civil
Superintendencia de Salud

Mesa Marco de Consenso Ético en Salud
Subsecretaría de Relaciones Económicas Internacionales

Mesa de diálogo Autismo
Minsal - Municipalidad Osorno

Guías Clinicas (Ca. Cervico y Renal)
ETESA - Minsal

Mesa Interinstitucional de Cáncer
SEREMI Maule y O'Higgins

Consejo Consultivo
Hospital Clínico de Magallanes

Consejo Consultivo
Hospital Base de Valdivia

Consejo Expertos estudio GES
IPSUSS

Consejo Internacional de Presidentes
IFOPA

Red LATEM / MSIF
Organizaciones Esclerósis Múltiple

Mesa Regional de Cáncer
Seremi de Salud Valparaíso

Mesa Regional de Cáncer
Seremi de Salud Ñuble

Consejo de Salud Vitacura
Servicio de Salud Metropolitano Oriente

Consejo de Salud
Hospital San Pablo, Coquimbo

Comité Regional LATAM / Caribe EERR (RDI)
ERCAL

Consejo Acondroplasia LATAM
Red ADEE

Comunidad de Práctica Pacientes HTA Latam
HTAi

Proyecto detección temprana escoliosis
Diputado Félix Bugueño

Congreso Pacientes
FALP

Consejo de Salud
Hospital de La Serena

Mesa Participativa personas con discapacidad intelectual SD
Centro UC Down

Consejo de Políticas Públicas
CECAN

Mesa IV Región Mujeres Cuidadoras
Ministerio Desarrollo Social y Familia

Gobernanza Global
GAAPP / CEPCAL / RDI

Panel de Pacientes
Proyecto PARIS - OECD

Red Panamericana ASOPAN
Directiva

RED CHILE UNIDO POR EL CÁNCER

@redchileunidoporelcancer

Red Chile Unido por el Cáncer nace el 2022, respondiendo a las necesidades durante la pandemia para colaborar con los pacientes, unidos con distintas instituciones de la Sociedad Civil en Cáncer.

Hoy cuenta con más de 58 instituciones de Arica a Punta Arenas
Y con distintas iniciativas como la declaración de Alerta Sanitaria para Chile desde 2023, campañas de prevención, de colaboración en distintas causas de pacientes.

Presentes en la RED publica y mesas regionales.

ALIANZA CHILENA DE AGRUPACIONES DE PACIENTES

@alianza.pacientes

Nuestra Alianza nace con el objetivo de unir a distintas organizaciones de pacientes bajo una sola voz para de alcanzar la cobertura universal en salud.

La ACHAP, tiene como misión integrar y desarrollar esfuerzos mancomunados que permitan mejorar el acceso a la salud de todas las personas, sin distinción.

La ACHAP, busca promover acciones que, a través de la participación ciudadana, puedan incidir positivamente en la toma de decisiones y en políticas públicas que tengan como fin mejorar el acceso a la salud, entendido como un elemento esencial del bien común.

FECHER

FEDERACIÓN CHILENA DE ENFERMEDADES RARAS

Compromiso con la Salud y la Dignidad

Comunidad de Pacientes Agrupados y Sin Afilación

Familias y Profesionales

Participar, Defender y Promover

Para construir

Comunidades Participativas, Representación Legitima,

@fecher.cl



- 2019: Nacimiento
- 2023: Personalidad Jurídica
- **2025: Actualmente 39 organizaciones conforman a FENPOFCHILE**

@fenpof_chile

El 90% de las oy y rganizaciones son lideradaspor mujeres cuidadoras. Un simil en relación de lo que ocurre en la labor de cuidados en nuestra sociedad.

Organizaciones de enfermedades neuromusculares, epilepsia refractaria, personas cuidadoras, entre otras.

Ejes de acción: Concientizar, Educar, Visbilizar e Incidir en Políticas Públicas en relación a las Enfermedades Poco Frecuentes.

“Día de la Educación y Concientización de las EnfermedadesRaras, Poco Frecuentes y Huérfanas” (Ley 21.292) y Ley de Enfermedades Poco Frecuentes, Raras o Huérfanas (Ley 21.743).

Cuando un grupo de personas descubre que comparten una preocupación, comienza el cambio. No hay poder igual al de una comunidad que descubre lo que le importa.

Margaret Wheatley

SOMOS
Ciudadanía en Salud

Construyendo salud desde las personas

Contacto:

Cecilia Rodríguez Ruiz
cecilia.rodriguez@memuevo.org

Una iniciativa de Fundación Me Muevo