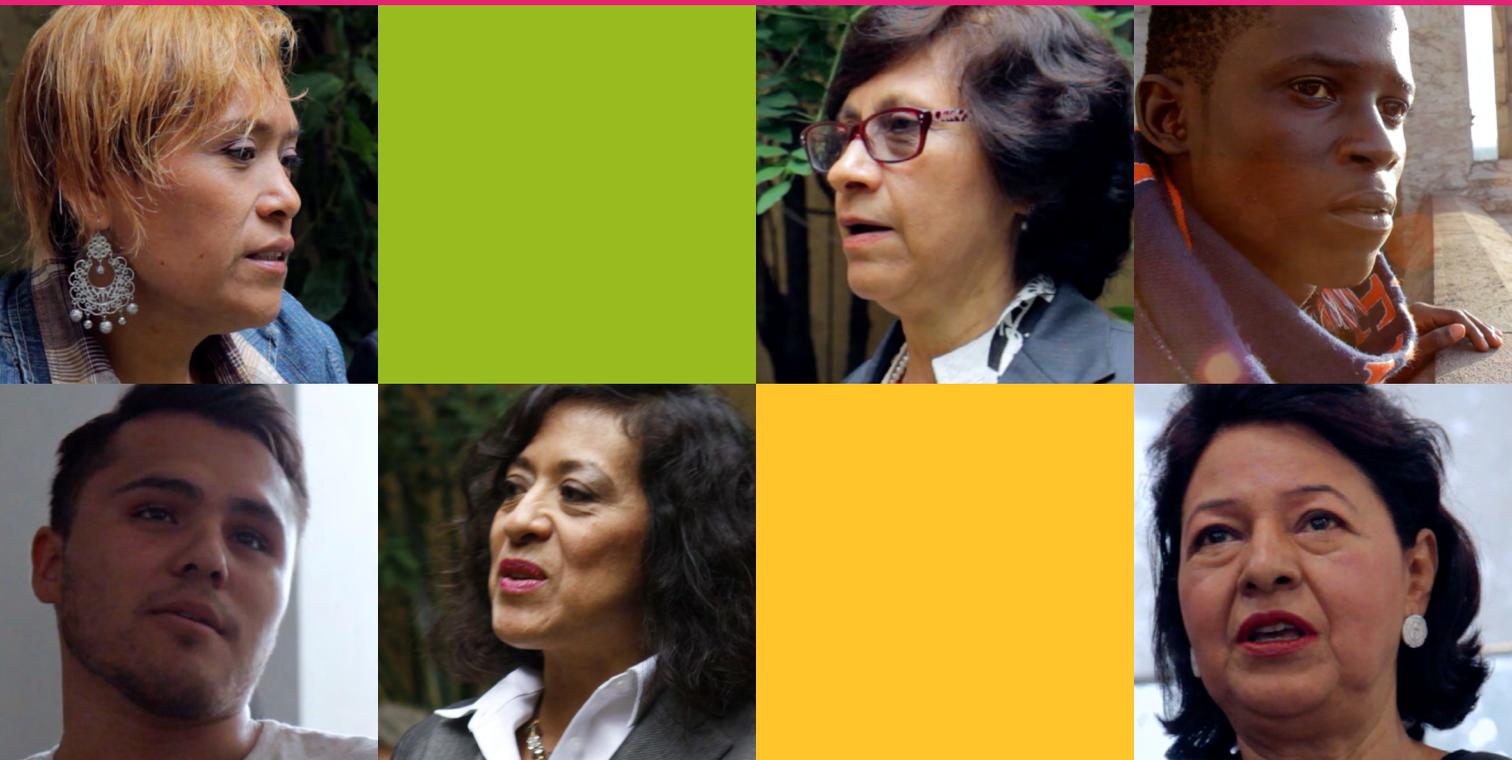




AGENDA DE INCIDENCIA EN FAVOR DE LAS PERSONAS QUE VIVIMOS CON ENT



**NUESTRA
VISIÓN,
NUESTRA
VOZ**

Una iniciativa de la Alianza de ENT
y personas que viven con ENT



 **Alianza de ENT, febrero de 2018**

Editado por la Alianza de ENT

Todas las fotografías fueron tomadas entre agosto y octubre de 2017 durante las conversaciones comunitarias de *Nuestra visión, nuestra voz*, el taller *Nuestra visión, nuestra voz*, realizado en Ginebra, así como entrevistas cara a cara con personas que viven con ENT. Extendemos un agradecimiento especial a: Rakiya Kilgori, Rafael Camacho Solís, YP Singh y Wesley Marcena, Juan Núñez Guadarrama, Yarishdy Mora, Coalición México SaludHable, el profesor Sani Abubakar, la Alianza de ENT de Nigeria, Prachi Kathuria, Radhika Shrivastav de India Healthy Alliance, Maia Olsen y Densa Belony de Partners in Health, y la Comisión sobre las Enfermedades y Lesiones No Transmisibles y la Pobreza de *The Lancet*.

Fotografía: Kim Paul Nguyen
Diseño y maquetación: Mar Nieto

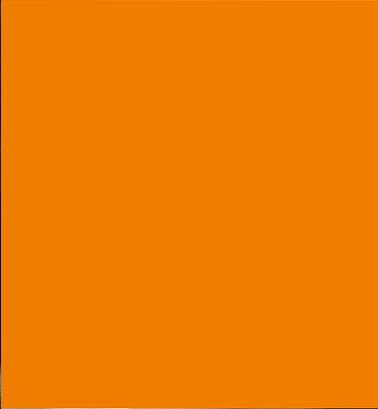
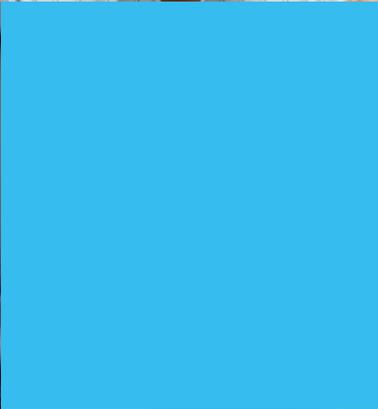
NCD Alliance
31-33 Avenue Giuseppe Motta,
1202 Geneva, Switzerland

www.ncdalliance.org

Contenidos

Prefacio	6
Derechos humanos y justicia social	8
Prevención	10
Tratamiento, cuidados y apoyo	12
Participación significativa	16
Agradecimientos	18





Somos personas que vivimos con ENT y estamos aquí para que nuestra voz se haga escuchar

Las enfermedades no transmisibles afectan a personas, personas como nosotros. Personas de todos los países: ricas, pobres, mayores y jóvenes, que vivimos en ciudades y en aldeas, a las privilegiadas y a las vulnerables. Cada año mueren más de 40 millones de personas a causa de las ENT. Si ponemos manos a la obra de inmediato, se pueden salvar muchas vidas.

A pesar de la diversidad de dolencias, experiencias y orígenes que representamos, estamos unidos en la lucha por nuestras vidas y por las de las generaciones futuras. Nuestras enfermedades no nos definen. Somos seres humanos con derechos, necesidades, deseos, esperanzas y aspiraciones.

Nos hemos unido para hacer oír nuestra voz y asegurarnos de que se nos escuche. Juntos(as), podemos garantizar que no se ignore a nadie. Pretendemos amplificar la voz de millones de personas y no dejar a nadie de lado, en particular a quienes están demasiado enfermos(as) o son demasiado mayores, demasiado jóvenes, demasiado pobres o demasiado vulnerables para expresar su opinión.

Exigimos a nuestros Gobiernos y autoridades que se tomen medidas para que se destinen recursos con urgencia a la prevención y el control de las ENT, acciones que debieron haberse producido hace ya mucho tiempo. El progreso ha sido sumamente lento y estamos impacientes por cambiar las cosas.

Es inaceptable que millones de nosotros sigamos viviendo en entornos que fomentan la enfermedad en lugar de la salud, que todos los días se nos niegue el acceso a tratamientos, así como los cuidados que pueden salvar nuestra vida, de igual forma que se despoje a millones de nosotros de la dignidad, así como el derecho humano a una vida larga y saludable.

Exigimos que se tomen medidas no solo por nuestro propio bien, sino en beneficio de todos nuestros hijos(as). El destino de la próxima generación está en juego.

Estamos dispuestos(as) a ayudar a construir un mundo en el que todos(as), sin importar su condición, sus ingresos o su lugar de residencia, podamos desarrollar todo nuestro potencial como seres humanos sin que las ENT evitables representen un obstáculo.

Esta es nuestra Agenda de incidencia.

Prefacio

Las enfermedades no transmisibles (ENT) son la principal causa de muerte y de discapacidad a nivel mundial, ya que provocan el 70% de todas las muertes. Casi tres cuartas partes de estas muertes se producen en países en desarrollo y cuatro de cada cinco son prematuras. La prevalencia de estas enfermedades, y el sufrimiento humano que causan, está aumentando de forma exponencial.

Entre las principales ENT se encuentran el cáncer, las enfermedades cardiovasculares, las enfermedades respiratorias crónicas y la diabetes, además de un conjunto de otras enfermedades y dolencias como los trastornos de la salud mental, los trastornos neurológicos (como la demencia), los trastornos auto-inmunes e inflamatorios (como la psoriasis, el lupus y la endometriosis), las dolencias de los huesos y articulaciones (como la osteoporosis y la artritis), las enfermedades renales, orales, oculares y auditivas, así como las lesiones y discapacidades.

Muchas ENT se pueden prevenir o bien retrasar su desarrollo. Estas enfermedades afectan a las personas y las sociedades pues acortan sus vidas, son incapacitantes, empobrecen y dan lugar a prácticas discriminatorias y estigmatizantes. Además del sufrimiento humano, las ENT también tienen un importante impacto negativo para las economías. Cinco tipos de ENT (las enfermedades cardiovasculares, las enfermedades respiratorias crónicas, el cáncer, la diabetes y las enfermedades mentales) podrían causar una pérdida de PIB acumulativa de 47 billones de dólares en las dos décadas siguientes a 2011, lo cual equivale a una pérdida del 75% del PIB mundial del año 2010 (63 billones de dólares).

Desde el 2010, las ENT se han incorporado a las agendas mundiales y nacionales en materia de salud y desarrollo, a través de una serie de compromisos políticos, entre ellos el hito de la **Declaración Política de las Naciones Unidas sobre la prevención y el control de las ENT de 2011**, las **Metas Globales para 2025 de la OMS** y el **Plan de acción mundial de la OMS para la prevención y el control de las ENT 2013-2020**. Las ENT también se incluyeron como objetivo en la **Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible** aprobada en la 70ª Asamblea General de las Naciones Unidas en 2015, que da prioridad a la salud como factor central para promover y conseguir el desarrollo social, económico y medioambiental.

Existe una agenda para la prevención y el control de las ENT, con responsabilidades compartidas y basadas en objetivos concretos para todos los países. Sin embargo, los progresos han sido demasiado lentos y necesitamos que exista la voluntad política para actuar.

Para acelerar el progreso en materia de ENT, nosotros, las personas que vivimos con ENT¹, nos unimos para posicionarnos, hacer oír nuestra voz y poner fin a la inacción. Para que las respuestas internacionales, regionales y nacionales puedan mejorar la calidad de vida de las personas como nosotros, es necesario que estemos en el centro de la respuesta en materia de ENT. Debemos formar parte de los órganos, así como de los procesos de toma de decisión en este tema, ya que se debe hacer escuchar nuestra voz y nuestra opinión. Ponemos nuestra presencia, pasión, dedicación y conocimientos al servicio del vigor y la urgencia de una respuesta en materia de ENT que refleje las verdaderas necesidades y prioridades de las personas.



¹ El término «personas que vivimos con ENT» describe a un grupo amplio de personas que padecen o han padecido una o más ENT, así como quienes están estrechamente conectados con alguien que padece una ENT, por ejemplo, familiares, amigos cercanos y compañeros cuidadores (también conocidos como cuidadores).

La elaboración de esta Agenda de incidencia

La Agenda de incidencia en favor de las personas que vivimos con ENT es el resultado de un proceso consultivo y participativo.

A través de la iniciativa *Nuestra visión, nuestra voz* de la Alianza de ENT, se llevaron a cabo **72 conversaciones comunitarias** presenciales en **16 países**, en las que participaron **935 personas que vivimos con ENT**, con el fin de entender mejor las necesidades, los retos y las demandas prioritarias que se deben atender en el mundo.

Asimismo, **958 personas que viven con ENT respondieron a una encuesta en línea** que abordaba los retos, así como las recomendaciones para dar una repuesta integral a las ENT en el mundo, que estuvo disponible en inglés, español y francés.

La Agenda de incidencia en favor de las personas que vivimos con ENT se elaboró a partir de los resultados de dicha consulta. **En octubre de 2017, un grupo de 34 personas que tienen alguna ENT y/o son cuidadores(as) de personas con alguno de estos padecimientos provenientes de 22 países se reunieron en un taller celebrado en Ginebra para contribuir a finalizar la Agenda.**

En total, la **Agenda** se diseñó a partir de las **aportaciones de 1.893 personas provenientes de 76 países.**

Las recomendaciones de las personas que vivimos con alguna ENT de forma directa o indirecta, se han materializado en esta Agenda, que se nutre del poder de sus experiencias vividas. De igual forma, sirve como brújula para reforzar los esfuerzos en defensa del movimiento de las ENT y funciona como un documento vivo que recoge las prioridades de las personas que vivimos con ENT. Esta Agenda, tiene por objeto orientar y respaldar los esfuerzos de los actores clave en la prevención y el control de las ENT.

Esta Agenda también sirve para reforzar la respuesta en materia de ENT a nivel nacional, regional y mundial. Es un documento de referencia que las entidades de la sociedad civil, las alianzas de ENT y las personas que vivimos con ENT pueden presentar a los responsables políticos instándoles a tomar cartas en el asunto, a cumplir los objetivos en materia de ENT acordados a escala mundial y a focalizar en las personas con ENT como el punto central del movimiento. La Agenda también puede utilizarse estratégicamente en función de la situación y las oportunidades de sensibilización que se presenten.

La Agenda de incidencia en favor de las personas que vivimos con ENT hace un llamado a tomar medidas en cuatro ámbitos clave:

- **Derechos humanos y justicia social**
- **Prevención**
- **Tratamiento, cuidados y apoyo**
- **Participación significativa**

Los cuatro ámbitos de la Agenda de incidencia están estrechamente interrelacionados y para progresar en uno es indispensable hacerlo en todos los demás. Los derechos humanos, la justicia social y la participación significativa de las personas que vivimos con ENT son los cimientos de toda actuación en materia de ENT. Nuestra ambición de reducir la carga que representan las ENT no se hará realidad si no tomamos medidas de acción para prevenirlas. No podemos progresar sin prestar atención a la prevención, tratamiento, atención y seguimiento adecuados.

En 2018, las Naciones Unidas celebrarán una Reunión de Alto Nivel sobre las ENT (RAN) en la que los líderes mundiales tratarán los progresos a nivel nacional con relación a las metas mundiales. En esta reunión, a la que asistirán responsables políticos y mandatarios de todo el mundo, se hará un balance de los progresos a escala mundial y nacional, se resaltarán los éxitos y se instará a redoblar los esfuerzos en los casos en los que los resultados se queden cortos a nivel colectivo.

Es imperativo que, como personas que vivimos con ENT, estemos representados en el proceso de la RAN y en cada espacio posible de toma de decisiones.

TE INVITAMOS A SUMARTE AL MOVIMIENTO

Derechos humanos y justicia social

Exigimos y enfatizamos nuestro derecho humano fundamental a disfrutar del nivel de salud y bienestar más alto posible. Todo lo que no coadyuve en esta dirección, puede representar una amenaza para el bienestar personal, social y económico de todos nosotros.

Actualmente, millones de nosotros, especialmente los más vulnerables, sufrimos violaciones de nuestros derechos humanos a diario. Esto tiene que ver con nuestro derecho a vivir en entornos que nos permitan estar sanos(as) y desarrollarnos plenamente, así como nuestro derecho a la educación, la información para tomar decisiones informadas y a decidir con respecto a nuestras enfermedades o dolencias, nuestro derecho al acceso al tratamiento, los cuidados, el apoyo y nuestro derecho a la protección frente a la discriminación y la estigmatización.

Exigimos la oportunidad de desarrollar todo nuestro potencial como personas, libres de las restricciones que crean la estigmatización y la discriminación en nuestros lugares de trabajo, sistemas de salud, escuelas, poblaciones y cada ámbito de la sociedad. Queremos ser miembros de la sociedad plenamente involucrados(as) y que se nos trate con respeto y dignidad.

No somos una enfermedad, somos personas, hermanos(as), parejas, compañeros(as) de trabajo y amigos(as). Tenemos talentos, conocimientos y destrezas que aportar a nuestras comunidades. Es el momento de poner fin a la culpa y la discriminación que envuelven a las ENT. Nosotros luchamos por un mundo en el que nadie se vea obligado a sufrir situaciones de miedo, desempleo, pobreza o abandono a causa de las ENT.

Nosotros, las personas que vivimos con ENT, exigimos lo siguiente:

Acceso a atención en salud de calidad, con relación a las ENT, así como el acceso a tratamientos asequibles que puedan salvar la vida o mejorar la calidad de vida de conformidad con el derecho universal a la atención en salud.

Que se cumpla el derecho de las personas que vivimos con ENT a ser tratadas con respeto y dignidad por los proveedores de los servicios de salud.

Que se combata la estigmatización y la discriminación mediante campañas y programas educativos comunitarios sobre las ENT en las escuelas, los lugares de trabajo y la sociedad en su conjunto para derribar los mitos, así como los miedos.

Respeto por las decisiones informadas sobre las opciones terapéuticas disponibles para las personas que vivimos con ENT.

Que se respete el derecho de las personas que vivimos con ENT a participar en los procesos de toma de decisiones políticas que repercutan en nuestras vidas.

Que se combata la discriminación contra las personas que vivimos con ENT en sus trabajos.

Que se mejore la accesibilidad del transporte público, los espacios públicos y los lugares de trabajo de las personas con discapacidad a causa de ENT.

Que se garantice la seguridad laboral y el derecho a un permiso para faltar al trabajo a quienes cuidan a familiares que viven con ENT.



“

En realidad, esto es una oportunidad de mostrarle al mundo cómo tratamos a los más vulnerables, que es un reflejo de cómo somos como sociedad.

Erin, Estados Unidos

EL CONTEXTO

El derecho humano a la salud otorga a toda persona el derecho a disfrutar de un abanico de instalaciones, bienes, servicios y condiciones necesarios para la consecución de un nivel de salud lo más elevado posible.

«Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene asimismo derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, viudez, vejez u otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad».

Declaración Universal de Derechos Humanos

Otros derechos humanos que orientan y dan apoyo a las actuaciones en materia de ENT son el derecho a la igualdad y a la no discriminación y el derecho a la información, la educación y la participación.

Cuando las personas con ENT presenten discapacidades que, en interacción con el entorno, limiten su participación, estarán sujetas a la protección del Convenio sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

El respeto, la promoción y la protección de los derechos humanos y la justicia social para todos es una parte integral de las actuaciones en materia de ENT. La aplicación efectiva de los derechos humanos también es esencial para reducir la vulnerabilidad a las ENT.

Según la consulta electrónica de Nuestra visión, nuestra voz, el 76% de las personas encuestadas que presentan o han presentado una ENT declaran haber sido víctimas de estigmatización o discriminación a causa de su enfermedad o dolencia.

“

Exigimos que se tomen medidas en relación con este tema porque todo el mundo tiene derecho a llevar una vida socialmente productiva; es lo que hace que una persona esté sana desde el punto de vista mental, físico y espiritual.

Komal, la India



“

He trabajado y no puedo postularme a empleos porque ya no tengo las mismas oportunidades, puesto que los pacientes de cáncer están registrados como ‘incapacitados’

Participante en una conversación comunitaria, México

Prevención

La prevención de las ENT implica garantizar que todo el mundo tiene la posibilidad de vivir en un entorno sano. Como personas que vivimos con ENT, estamos plenamente comprometidos(as) con esta causa tanto para protegernos a nosotros mismos de otras enfermedades como para crear un mundo más seguro y sano en donde criar a nuestros hijos(as). Con frecuencia, somos testigos de situaciones en las que los beneficios y los intereses comerciales prevalecen, lo cual afecta la calidad de vida de los seres humanos.

Pedimos que se actúe de forma urgente para combatir las desigualdades sociales en las condiciones en las que nacen, se crían, viven, trabajan y envejecen las personas. Es inaceptable que los niños(as), los adultos y las personas vulnerables de todo el mundo estén expuestos a enfermedades y discapacidades causadas por razones que escapan de su control.

Los motores que posibilitan el cambio están en manos de nuestros Gobiernos y aguardamos impacientes por que se adopten las medidas sostenidas necesarias para crear entornos que fomenten la salud.

Les exigimos a nuestros Gobiernos que actúen con arreglo a su imperativo moral de velar por la salud y el bienestar de las generaciones actuales y venideras. Con intervenciones sencillas y eficientes, podemos eludir la tragedia de las enfermedades evitables.

Nuestro mensaje es sencillo. No invertir en la prevención de las ENT es un error político y económico y todos sufriremos las consecuencias.

Nosotros, las personas que vivimos con ENT, exigimos lo siguiente:

Campañas públicas de concientización con respecto a las ENT y sus factores de riesgo.

Disponibilidad y acceso a alimentos asequibles, frescos y nutritivos.

Lugares de trabajo que fomenten y protejan la salud de los empleados(as).

Iniciativas para combatir la pobreza como causa subyacente de enfermedad.

La promoción del ejercicio físico en distintos espacios, como por ejemplo las escuelas, y que se faciliten los desplazamientos en bicicleta o a pie y se vele por su seguridad.

Un etiquetado frontal para los alimentos y bebidas que permita que los consumidores(as) entiendan con facilidad su contenido nutricional.

Restringir la publicidad de bebidas alcohólicas, alimentos y bebidas poco saludables dirigida a niños(as) y adolescentes.

Que se apliquen impuestos al tabaco, el alcohol, los alimentos y bebidas poco saludables.

Espacios libres de humo (por ejemplo, parques infantiles, escuelas, restaurantes y lugares de trabajo).

Que se prohíban la publicidad, las promociones y los patrocinios de productos provenientes del tabaco.

Que se proporcione información, así como advertencias sanitarias relativas a las bebidas alcohólicas y los productos provenientes del tabaco.

Acceso igualitario a vacunas asequibles contra ENT evitables mediante la vacunación.

Entornos urbanos y rurales saludables que proporcionen agua, aire limpio y acceso a lugares exteriores seguros, así como alimentos saludables y variados.



“

Quiero estar protegida contra otras ENT que puedan hacer empeorar mi enfermedad.

Participante en el taller *Nuestra visión, nuestra voz* de Ginebra



EL CONTEXTO

Muchas ENT son producto de cuatro factores de riesgo principales modificables: el consumo de tabaco, una dieta poco saludable, la inactividad física y un consumo dañino de alcohol.

Asimismo, existen una serie de determinantes subyacentes a las ENT, conocidos también como «las causas de las causas», entre los cuales hay determinantes sociales y comerciales de la salud. Reflejan las grandes fuerzas que impulsan el cambio social, económico y cultural, entre ellas, la pobreza, la globalización, la urbanización y el envejecimiento de la población.

Aunque algunas ENT no se pueden evitar, gran parte de la carga de ENT del mundo se puede prevenir actuando sobre la alimentación, la actividad física, el consumo de alcohol y tabaco y convirtiendo los lugares en los que vivimos en espacios que favorezcan la salud.

Promover una alimentación saludable, la actividad física, un consumo reducido de alcohol y el abandono del tabaco son medidas sencillas y eficientes para reducir las muertes prematuras y las discapacidades debidas a las ENT.

Las estrategias de prevención son no solo herramientas eficaces a la hora de proteger a la población ante el riesgo de contraer una ENT, sino también a la hora de reducir el riesgo de desarrollar comorbilidades paralelas a las enfermedades existentes.



“

Nos dicen que comamos mucha verdura para estar sanos, pero ¿de dónde la sacamos si no tenemos dinero?

Participante en una conversación comunitaria, Kenia)



“

No es fácil estar sano en esta ciudad; es más fácil ser sedentario que activo, de modo que observo que el medio urbano tiene una repercusión en el bienestar.

Participante en una conversación comunitaria, México

Tratamiento, cuidados y apoyo

Exigimos la oportunidad de llevar una vida productiva y contribuir a nuestra sociedad gracias a los servicios de tratamiento, cuidados y apoyo integrales e integrados que necesitamos y tenemos derecho a recibir.

Exigimos que se nos dé acceso a servicios de salud en todos los países y comunidades. Aún al día de hoy, se sigue vulnerando este derecho, lo que ocasiona muertes, discapacidades, una pobreza incapacitante y facturas sanitarias cada vez más elevadas para los Gobiernos.

No somos sujetos médicos pasivos, no somos nuestra enfermedad; somos personas. Se nos debe tratar con humanidad y dignidad al interior de nuestros sistemas de salud y se nos debe dotar de los conocimientos y herramientas necesarias para entender, participar y gestionar activamente el tratamiento, así como los cuidados que recibimos por nuestra ENT.

Exigimos que nuestros Gobiernos respeten su compromiso de proporcionar tratamiento, cuidados y apoyo universal a las personas que vivimos con ENT. Estamos cansados(as) de objetivos políticos incumplidos y palabras vacías. No hay excusa, existen intervenciones y soluciones eficientes contra las ENT cuya capacidad de salvar vidas está demostrada. El precio humano y económico de la inacción es inaceptable.

El mundo no puede quedarse de brazos cruzados viendo cómo cada día mueren más de nosotros(as).

Nosotros, las personas que vivimos con ENT, exigimos lo siguiente:

Incrementar la disponibilidad, el acceso y la financiación para el diagnóstico temprano de las ENT.

Garantizar que los tratamientos son asequibles y se brinde protección económica a los afectados(as) por ENT.

Garantizar el acceso a profesionales de la salud con las competencias necesarias a todos los niveles para la detección temprana, tratamiento y seguimiento de las ENT.

Formación de calidad y actualizada sobre las ENT a los profesionales de la salud.

Garantizar el acceso universal e igualitario y equitativo al tratamiento contra las ENT.

Que se ofrezca atención sanitaria integral (apoyo médico, psicológico y social combinado) a las personas con ENT.

Mejorar el acceso a nuevas opciones terapéuticas y ensayos clínicos relativos a las ENT.

Que se ofrezca formación sobre la gestión de enfermedades y asesoramiento sobre los autocuidados personales a las personas con ENT.

Que se elaboren normas y directrices para vincular los programas clínicos y de apoyo comunitario relativos a las ENT.

Mejorar el acceso a atención psicológica de las personas con ENT.

Atender las preocupaciones relativas al fin de la vida y los cuidados paliativos contra las ENT.

Nosotros, los cuidadores, exigimos lo siguiente:

Incrementar el acceso a la asistencia temporal de relevo de los cuidadores de personas que vivimos con ENT.

Que se ofrezcan tratamientos, cuidados y apoyo asequibles a las personas que vivimos con ENT.

Que se proporcione información, asistencia, atención psicológica, ayuda de grupos de apoyo y formación sobre las destrezas necesarias para cuidar a las personas que vivimos con ENT.



EL CONTEXTO

Por su naturaleza crónica y a veces vitalicia, las ENT requieren de un sistema sanitario integrado, reactivo y centrado en la persona. A menudo, las personas que vivimos con ENT nos relacionamos en múltiples ocasiones con el sistema sanitario durante largas temporadas y posiblemente requiramos servicios de gestión de la incapacidad como la rehabilitación y los cuidados a largo plazo.

Las ENT obligan a las personas a gestionar su enfermedad en el día a día y tomar múltiples decisiones cotidianas de autogestión. La educación es clave para conseguir que se ofrezca una atención centrada en la persona, se empodere a los individuos para tomar decisiones y se obtengan resultados óptimos.

A pesar de las pautas cambiantes de las enfermedades, muchos sistemas sanitarios de países de renta baja y media se siguen caracterizando por la fragmentación de los servicios sanitarios, que están diseñados para responder a episodios singulares de atención sanitaria en lugar de dolencias de carácter crónico como las ENT. Las ENT requieren de un tipo distinto de sistema sanitario que dé prioridad a la promoción de la salud y la prevención, la educación y el seguimiento a más largo plazo.

Garantizar la cobertura sanitaria universal, «en particular la protección contra los riesgos financieros, el acceso a servicios de salud esenciales de calidad y el acceso a medicamentos y vacunas seguros, eficaces, asequibles y de calidad para todos», también es un aspecto vital y consta como meta del Objetivo 3 de los Objetivos de Desarrollo Sostenible.

El acceso a medicamentos y tecnologías esenciales es un componente vital de la gestión de las enfermedades crónicas. Sin embargo, el acceso universal a medicamentos y tecnologías esenciales asequibles y de calidad sigue siendo una realidad distante, pues persisten grandes disparidades entre países y en el seno de estos. Las personas con ENT mueren de forma prematura o sufren complicaciones que ponen en riesgo su vida porque no pueden acceder a medicamentos y tecnologías asequibles capaces de salvarla.

Existen medicamentos y tecnologías que pueden salvar vidas. Lograr una disponibilidad del 80% de las tecnologías y medicamentos esenciales necesarios para tratar las principales ENT, en particular los genéricos, a un precio asequible tanto en centros públicos como privados es una de las nueve Metas Globales concretas en materia de ENT para el 2025.

No obstante, a menudo la existencia de infraestructuras sanitarias y sistemas de financiación nacionales infradesarrollados, la mala gestión de las cadenas de suministros, unos recursos humanos inadecuados para la sanidad, la fragmentación entre el sector público y el privado y la falta de transposición de las directrices internacionales a escala nacional son obstáculos para el acceso y la disponibilidad. Hay posibilidades de integrar el tratamiento, los cuidados y el apoyo relativos a las ENT en plataformas ya existentes en la sanidad.





“
He sido pobre
mucho tiempo por
esta enfermedad.

Participante de nueva
conversación comunitaria en
Etiopía



“
Me ocupo de mi padre, pero el mayor reto no
es cuidarle, la medicación es demasiado cara
(...). Tuve que minimizar las actividades que me
reportaban ingresos para cuidarlo.

Participante en una conversación comunitaria, Zanzíbar



“

Con esta dolencia, que es de por vida, tienes que tener una muy buena relación con tu médico para poder preguntarle cuando no entiendas algo.

Participante en una conversación comunitaria, Kenia



“

En el centro de salud te lo dicen a la cara: 'No hay medicamentos'. Por eso, le pido al Gobierno que dé suficientes medicamentos a los centros de salud para que nos puedan atender.

Participante en una conversación comunitaria, Uganda



Participación significativa

Por mucho conocimiento técnico que se acumule, este no puede sustituir la comprensión de la que nos dotan las experiencias vividas.

Nuestros conocimientos no se valoran lo suficiente en la concepción y la ejecución de programas, así como en la acción política en materia de ENT. En general, estamos infrarrepresentados como dirigentes de organizaciones y en gran medida permanecemos en silencio con respecto a los procesos de toma de decisiones de políticas que nos afectan directamente.

Como personas que vivimos con ENT, somos expertos(as) por derecho propio y somos capaces de hablar por nosotros mismos. Pedimos un cambio urgente y fundamental en la respuesta a las ENT y que en su centro se sitúe la implicación plena y significativa de las personas que vivimos con ENT.

Nuestra participación debe ser integral y no simbólica. Se nos debe tratar como iguales por la riqueza de nuestras experiencias dentro de los diferentes sistemas de salud. Debemos participar en los procesos de acción política y de rendición de cuentas, ayudar a dar forma y a supervisar los programas y servicios que repercuten en nuestras vidas, desempeñar un papel activo en el gobierno y la dirección de organizaciones internacionales así como las nacionales y estar en primera fila en la lucha por la causa de las ENT.

Se trata de hacer efectivos los derechos y responsabilidades de las personas que vivimos con ENT. Además, creemos firmemente que esto redundará en beneficio de la respuesta a las ENT en su conjunto.

Para que podamos adoptar un papel más activo en la respuesta, necesitamos entornos políticos, jurídicos y sociales que nos apoyen y nos den a todos(as) la oportunidad de expresar nuestra opinión, en particular para los más vulnerables y desamparados. Nuestra participación y empoderamiento no se producen en el vacío y necesitamos que la acción política lo considere una prioridad.

Estamos preparados(as) para pasar a la acción y compartimos los mismos objetivos: ¡trabajemos juntos!

Nosotros, las personas que vivimos con ENT, exigimos lo siguiente:

Oportunidades para participar en los procesos de diseño de políticas públicas en salud, así como de los procesos relacionados con las ENT.

Formación, tutorías, información y demás apoyos para dotarnos de más conocimientos y destrezas que refuercen nuestra participación efectiva.

Una mayor visibilidad pública y presencia en la toma de decisiones de las personas que vivimos con ENT.

Flexibilidad para contribuir con nuestras habilidades y tiempo según nuestro horario personal con posibilidades de participación diversas.

El fortalecimiento de las organizaciones comunitarias con programas en los que podamos participar.

Redes de personas que viven con ENT para el intercambio de experiencias y buenas prácticas en los procesos de involucramiento de personas que vivimos con ENT.

Poder optar a puestos de liderazgo y oportunidades de representación.



“

El mero hecho de hablar con personas que tienen esta enfermedad puede ser una forma de empoderamiento. La verdad es que ayuda mucho.

Participante en una conversación comunitaria, Filipinas

EL CONTEXTO

La implicación significativa de las personas que vivimos con ENT ha brillado por su ausencia en la respuesta que se ha dado a las ENT hasta la fecha. Cambiar esta situación dotará a los esfuerzos en materia de ENT de mayor urgencia, rendición de cuentas y solidez y eficacia.

La implicación significativa en el desarrollo y la aplicación de programas y la acción política no sirve solo para empoderar a las personas, sino también para potenciar la pertinencia, aceptabilidad y eficacia de los programas y servicios para las personas a quienes sirven.

A nivel de la sociedad civil, las redes, las plataformas y la visibilidad pública de las personas que vivimos con ENT contribuirán a atajar la imagen distorsionada y los miedos y a disipar la estigmatización y la discriminación.

Las personas desean apasionadamente implicarse de forma significativa en la respuesta a las ENT participando e influyendo en los cambios.

El conjunto de las prioridades que figuran en esta Agenda no se podrá lograr sin la implicación significativa de las personas que vivimos con ENT, incluidas las personas vulnerables, los niños, las niñas y adultos mayores, ni la movilización de entidades, alianzas y redes de la sociedad civil fuertes.



“

Tengo experiencia personal en afrontar la enfermedad y puedo ayudar a los que padecen la misma dolencia en nuestra comunidad.

Participante en una conversación comunitaria, Egipto

“

Queremos que nos represente una persona que viva con ENT porque son los únicos que saben por lo que pasamos.

Participante en una conversación comunitaria, Kenia



Agradecimientos

La Agenda de incidencia en favor de las personas que vivimos con ENT se elaboró en el marco de la iniciativa *Nuestra visión, nuestra voz* y es obra de la Alianza de ENT y de personas que viven con ENT. Los objetivos de esta iniciativa son promover la participación significativa de las personas que viven con ENT en la respuesta a las ENT, brindarles apoyo y darles la posibilidad de expresar su parecer con el fin de pasar a la acción y convertirse en un motor del cambio. *Nuestra visión, nuestra voz* es un proyecto quinquenal (2016-2020) cuyos trabajos se basan en cuatro pilares: las consultas, las campañas, la comunicación y el desarrollo de capacidades.

La Agenda de incidencia en favor de las personas que vivimos con ENT se confeccionó gracias a la aportación generosa de 1.893 personas que viven con ENT que compartieron sus perspectivas y experiencias y participaron en el proceso de consulta realizado en el marco de *Nuestra visión, nuestra voz*. Este proceso constó de consultas en línea, conversaciones comunitarias presenciales y un taller celebrado en Ginebra los días 30 y 31 de octubre de 2017. Desde principios de 2018, en la web de la Alianza de ENT se podrá consultar un informe completo sobre la consulta en el que se exponen las conclusiones de la consulta en línea y de las conversaciones comunitarias.

La iniciativa *Nuestra visión, nuestra voz* y el proceso de consulta que ha culminado en la creación de esta Agenda se han beneficiado del asesoramiento del Comité Asesor Mundial de *Nuestra visión, nuestra voz*, del que forman parte Erneste Simpunga (Ruanda), Rakiya Kilgori (Nigeria), McDonald Oguike (Canadá), Kate Swaffer (Australia), Anne Lise Ryel (Noruega), Alex Silverstein (Reino Unido) y Abish Romero (México).

La Alianza de ENT expresa su agradecimiento a las federaciones internacionales, las organizaciones de la sociedad civil y las alianzas de ENT nacionales y regionales que ayudaron a promover las consultas, así como a todas las entidades que acogieron conversaciones comunitarias. Los nombres de estas últimas están recogidos uno por uno en el informe completo sobre las consultas que desde principios de 2018 se puede encontrar en la web de la Alianza de ENT.

Un convenio firmado con Medtronic hizo posible el proceso de consulta de *Nuestra visión, nuestra voz* gracias al apoyo que esta empresa brindó a la consulta en línea, la elaboración de la Guía para una conversación comunitaria y el taller *Nuestra visión, nuestra voz*. Asimismo, la Alianza de ENT da las gracias a Novo Nordisk por haber respaldado los esfuerzos de la Alianza de ENT del África Oriental por organizar una conversación comunitaria.

La Alianza de ENT agradece a William Guicheney y Mina Ozgen su labor de visualización de datos para el análisis de las conclusiones de la consulta y a Micaela Neumann de la UICC sus contribuciones. La Alianza de ENT extiende igualmente su agradecimiento a la Comisión sobre las Enfermedades y Lesiones No Transmisibles y la Pobreza de The Lancet por su labor de recolección de relatos de personas que viven con ENT y por la productiva y estimulante colaboración en curso que viene manteniendo con la iniciativa *Nuestra visión, nuestra voz*.

Liddy Leitman y Alessandra Durstine de Catalyst Consulting brindaron su apoyo al proceso de consulta y al taller de *Nuestra visión, nuestra voz*.

La consulta de *Nuestra visión, nuestra voz* y la Agenda de incidencia en favor de las personas que vivimos con ENT ha recibido las aportaciones de Josianne Galea Baron, Katie Dain y Cristina Parsons Perez de la Alianza de ENT.



NUESTRA VISIÓN, NUESTRA VOZ

Una iniciativa de la Alianza de ENT y personas que viven con ENT



La Alianza de ENT es una red de la sociedad civil única que agrupa a 2.000 entidades de más de 170 países y cuyo objetivo es la mejora de la prevención y el control de las ENT en todo el mundo. La Alianza de ENT trabaja en colaboración con sus socios estratégicos, entre ellos, la Organización Mundial de la Salud, las Naciones Unidas y los Gobiernos, a nivel global, regional y nacional para ser la voz de la sociedad civil unida en la campaña mundial contra las ENT.

Para saber más sobre la Agenda de incidencia en favor de las personas que vivimos con ENT y cómo involucrarse, visite:

ncdalliance.org

#NCDvoices