

PRODUCTO

2

DEFINICIÓN DE AUDIENCIAS



FUNDACIÓN LEISA
¡GENERANDO OPORTUNIDADES!

AUDIENCIAS DE INTERÉS PARA LA FUNDACIÓN LEISA

Como parte del compromiso de la Fundación LEISA con el fortalecimiento de la participación social en el ámbito del acceso a medicamentos, se desarrolló un proceso de consulta dirigido a actores sociales clave. Esta iniciativa tuvo como objetivo recoger percepciones, identificar necesidades prioritarias y conocer qué grupos poblacionales y territorios deberían ser atendidos con mayor urgencia desde la acción de la sociedad civil costarricense. La consulta se aplicó mediante un formulario estructurado, dirigido a representantes de organizaciones de pacientes, federaciones, instituciones públicas como la Caja Costarricense de Seguro Social (CCSS), el Ministerio de Salud, así como a personas del ámbito académico.

En total, se contó con la participación de cuatro personas líderes en salud a nivel nacional, cada una vinculada a sectores diferentes: una representante de una ONG o Asociación de Pacientes, otra persona procedente de una Federación de Organizaciones de Pacientes, una persona académica y una funcionaria de la CCSS. Todas las personas participantes señalaron tener más de 10 años de experiencia en relación con el tema de acceso a medicamentos, lo cual brinda solidez a las respuestas obtenidas.

En cuanto a las barreras principales que enfrentan actualmente las personas con cáncer y/o enfermedades raras para acceder a medicamentos en Costa Rica, las respuestas giraron en torno a factores estructurales, institucionales y de inequidad. Se mencionó, por ejemplo, la dificultad para acceder a diagnósticos oportunos y precisos, lo que retrasa la entrada al tratamiento. También se identificó como un obstáculo crítico la limitación de la lista oficial de medicamentos del sistema de salud, la cual no contempla muchas de las terapias innovadoras o aquellas necesarias para enfermedades huérfanas. La burocracia asociada a los procesos de evaluación y registro de medicamentos fue señalada como una barrera significativa. Asimismo, se subrayó la falta de educación y empoderamiento de pacientes y familiares sobre sus derechos, rutas de atención y posibilidades de incidir en las políticas de salud.

Ante este panorama, se preguntó a las personas participantes de qué manera consideraban que la sociedad civil podía contribuir a superar estas barreras. La mayoría coincidió en que la sociedad civil tiene un rol esencial y estratégico que cumplir. Las formas más mencionadas de contribución fueron la educación y el empoderamiento comunitario, la participación activa en espacios de diálogo político y técnico, la generación de datos y evidencia que respalde las demandas sociales, así como la articulación con otros sectores para ejercer presión e incidir colectivamente. Sin embargo, una de las respuestas fue más escéptica, señalando que actualmente no existen las condiciones para que la sociedad civil pueda incidir efectivamente en estos procesos, lo cual evidencia una necesidad urgente de fortalecer sus capacidades y crear mecanismos institucionales que reconozcan su papel.

Al consultar sobre qué poblaciones requieren atención prioritaria, se destacó la situación de personas en condición de vulnerabilidad social y económica, mujeres, niñas,

adolescentes, personas con enfermedades huérfanas y quienes viven fuera del Gran Área Metropolitana. En este sentido, se indicó que las brechas territoriales siguen marcando profundas desigualdades en el acceso a medicamentos, y que es necesario poner atención particular a zonas rurales y costeras. En paralelo, se observó que algunas enfermedades, como el cáncer, presentan variaciones geográficas en su incidencia y tratamiento, lo cual refuerza la urgencia de realizar análisis territoriales para la toma de decisiones.

En relación con las acciones consideradas más efectivas para que la sociedad civil pueda incidir positivamente en el acceso a medicamentos, se destacó la importancia de procesos de formación, la participación organizada en espacios legislativos y de política pública, el fortalecimiento de redes interinstitucionales y la vigilancia ciudadana. No obstante, las personas consultadas también identificaron obstáculos relevantes que impiden una mayor participación de la sociedad civil. Entre ellos, se mencionaron la ausencia de mecanismos formales de participación, la falta de reconocimiento institucional al rol de las organizaciones sociales, limitaciones en los recursos disponibles y la existencia de estructuras cerradas a la influencia ciudadana.

Finalmente, algunas personas participantes compartieron comentarios adicionales que refuerzan la necesidad de un cambio estructural. Se hizo énfasis en que las farmacéuticas deberían asumir una mayor responsabilidad ética y social en el acceso a los tratamientos, y que la participación de la sociedad civil debe dejar de verse como decorativa o secundaria, para convertirse en un componente central de cualquier estrategia de salud pública orientada a la equidad.

4.1. Indagación sobre perfiles de beneficiarios y normativas/reglamentos para la oferta de servicios desde las organizaciones de la sociedad civil global, regional y/o nacionalmente en cuanto a acceso a medicamentos.

Con el fin de robustecer la estrategia de Fundación LEISA en la definición de perfiles de beneficiarios y conocer los marcos normativos que rigen la oferta de servicios de las organizaciones de la sociedad civil (OSC) en el ámbito del acceso a medicamentos, se realizó una revisión detallada de fuentes globales, regionales y nacionales.

4.1.1. Perfiles de beneficiarios en OSC de acceso a medicamentos

A nivel global, estudios de Health Action International (HAI), como el proyecto ACCISS, documentan perfiles de “insulin users” entrevistados en 11 países (incluyendo Malí, Tanzania, Estados Unidos y Tailandia), evidenciando la presencia de barreras estructurales y económicas que afectan estos grupos haiweb.org³haiweb.org³haiweb.org³.

En particular, se evidencia que la atención se dirige prioritariamente a:

- Personas con enfermedades crónicas que requieren medicamentos esenciales (como la insulina).
- Comunidades rurales o en zonas de bajos ingresos de países de renta media y baja.
- Poblaciones vulnerables a enfermedades negligenciadas o con acceso limitado a cadenas farmacéuticas.

En América Latina, organismos como OPS/OMS y OSC regionales aplican perfiles que incluyen a niños menores de cinco años, mujeres embarazadas, personas mayores y población excluida de los sistemas de salud públicos. Esta categorización permite identificar grupos históricamente discriminados y tomar medidas específicas para garantizar la equidad en el acceso.

En Costa Rica, las OSC focalizan su acción en pacientes con enfermedades raras o crónicas como cáncer o diabetes, mujeres y niñas en condiciones de vulnerabilidad, migrantes, personas en pobreza y habitantes de zonas rurales fuera del Gran Área Metropolitana. Por ejemplo, la futura Ley de Enfermedades Raras contempla la creación de un registro nacional que incluiría datos de género, edad, condición socioeconómica y localización geográfica de los pacientes.

4.1.2. Marcos normativos que regulan el trabajo de OSC en salud

A nivel global, las Naciones Unidas promueven el reconocimiento de ONG como interlocutores en salud a través del ECOSOC, respaldando la participación formal de la sociedad civil en políticas de salud. Asimismo, marcos como los “Principios de Estambul” abogan por la transparencia, rendición de cuentas, equidad y empoderamiento en el trabajo de las OSC.

En el ámbito regional latinoamericano, la OPS/OMS impulsa procesos de armonización regulatoria para la inscripción de medicamentos, facilitando la participación ciudadana en temas de vigilancia, fiscalización y acceso a datos sanitarios.

En Costa Rica, el marco normativo incluye:

- La **Ley General de Salud (Ley N° 5395 de 1973)** y su reglamentación que exige registro sanitario para importación, fabricación y distribución de medicamentos, regulando quiénes pueden ofrecerlos y bajo qué condiciones bufetedecostarica.com+4vlex.co.cr+4ucr.ac.cr+4.
- **Decreto Ejecutivo N° 43656-S (2022) y 43647-S**, que establecen mecanismos para garantizar la calidad, seguridad, trazabilidad y control en la importación de medicamentos, además del almacenamiento de regímenes de compra paralela o para terceros reddit.com+2vlex.co.cr+2vlex.co.cr+2.

- Normativa sobre medicamentos de venta libre (Decreto 35595-S), que delimita su regulación sanitaria y legal arpa.fiocruz.br.
- Una **Ley en consulta sobre Enfermedades Raras**, que crea un registro nacional y permite la participación de OSC y pacientes en comisiones técnicas de salud .
- La institucionalización de EBAIS y el sistema de atención primaria como instrumentos de cobertura territorial que apoyan la focalización de servicios en zonas rurales y poblaciones vulnerables es.wikipedia.org.

4.1.3. Ejemplos web de perfiles de beneficiarios concretos

1. **Proyecto de Ley sobre Enfermedades Raras en Costa Rica**: normas que establecen un registro con datos de perfiles poblacionales (edad, género, región, condición socioeconómica) reddit.com+12ucr.ac.cr+12scielosp.org+12.



¡GENERANDO OPORTUNIDADES!



www.fundacionleisa.org



info@fundacionleisa.org