



POBLACIÓN META



FUNDACIÓN LEISA
¡GENERANDO OPORTUNIDADES!

POBLACIÓN META DE 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.

Actualmente las personas con cáncer o enfermedades raras en Costa Rica enfrentan diversas barreras para acceder a medicamentos debido a factores estructurales, institucionales y de inequidad social. La dificultad para acceder a diagnósticos oportunos y precisos retrasa en ocasiones el inicio del tratamiento y un obstáculo crítico es que la lista oficial de medicamentos no contempla algunas de las terapias innovadoras o aquellas necesarias para las enfermedades raras. La burocracia asociada a los procesos de evaluación y registro de medicamentos es una barrera significativa y, en la mayoría de las ocasiones, existe poca o nula educación de pacientes y familiares para la defensa de sus derechos, sobre las rutas de atención, así como un débil empoderamiento que reduce las posibilidades de incidir en las políticas de salud.



Ante este panorama, la sociedad civil tiene un rol esencial y estratégico que cumplir mediante procesos de educación, empoderamiento comunitario y 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 incidir colectivamente, lo cual evidencia una necesidad urgente de fortalecer capacidades y crear mecanismos institucionales que reconozcan este papel en las organizaciones de la sociedad civil (OSC) u organizaciones no gubernamentales (ONG).

Diversas poblaciones requieren atención prioritaria, como las personas en condición de vulnerabilidad social y económica, mujeres, niñas, adolescentes, personas con enfermedades raras y quienes viven fuera del Gran Área Metropolitana. En este sentido, las brechas territoriales siguen marcando profundas desigualdades en el acceso a medicamentos, por lo que se hace indispensable poner atención particular a zonas rurales y costeras. En paralelo, 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.

Para que la sociedad civil pueda incidir positivamente en el acceso a medicamentos, se requieren procesos de formación, la participación organizada en espacios legislativos y de política pública, el fortalecimiento de redes interinstitucionales y la vigilancia ciudadana. No obstante, también se visualizan obstáculos relevantes que impiden una mayor participación como la ausencia de mecanismos formales de participación, la falta de reconocimiento institucional del rol de las organizaciones sociales, limitaciones en los recursos disponibles y la existencia de estructuras cerradas a la influencia ciudadana.

Ello refuerza la necesidad de un cambio estructural, en que la industria farmacéutica asuma y promueva la responsabilidad ética y social en el acceso a los tratamientos, y que la participación de la sociedad civil no sea entendida como decorativa o secundaria, sino en un componente central de cualquier estrategia de salud pública orientada a la equidad.



Perfiles de beneficiarios y reglamentación para la oferta de servicios desde las organizaciones de la sociedad civil nacional, regional y global en 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 ONG en el ámbito del acceso a medicamentos, se consideran los siguientes:

1. Perfiles de beneficiarios en ONG de acceso a medicamentos

A nivel global, organizaciones como Health Action International (HAI) han desarrollado estudios como el *Proyecto ACCISS* que aborda el reto y las limitaciones de las fuentes y el suministro de insulina, donde se documentan perfiles de “usuarios de insulina” entrevistados en 11 países (incluyendo Malí, Tanzania, Estados Unidos y Tailandia). El estudio evidencia la presencia de barreras estructurales y económicas que afectan a estos grupos. 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 Organización Panamericana de la Salud (OPS) y ONG 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 ONG 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.

2. Marcos normativos que regulan el trabajo de las ONG en salud

A nivel global, la Organización de las Naciones Unidas (ONU) a través de su Consejo Económico y Social (ECOSOC), promueve el reconocimiento de las ONG como interlocutoras en salud, 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 ONG en salud.

En el ámbito regional latinoamericano, la OPS 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.
- **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.
- Normativa sobre medicamentos de venta libre (Decreto 35595-S), que delimita su regulación sanitaria y legal.
- Una **Ley en consulta sobre Enfermedades Raras**, que crea un registro nacional y permite la participación de las ONG y de pacientes en comisiones técnicas de salud.



- La institucionalización de los Equipos Básicos de Atención Integral en Salud (EBAIS) y el sistema de atención primaria como instrumentos de cobertura territorial que apoyan la focalización de servicios en zonas rurales y poblaciones vulnerables.

FUNDACIÓN
LEISA



POBLACIÓN
META



¡GENERANDO OPORTUNIDADES!



www.fundacionleisa.org



info@fundacionleisa.org