BIORED CAC FOUNDATION AYER, HOY Y MAÑANA

10 años junto a las mejores organizaciones de pacientes de Centroamérica y República Dominicana

Por Evelyn de Aguirre
Presidente

Introducción

En 2025, BIORED CAC Foundation celebra 10 años de historia, compromiso y transformación. Desde su nacimiento, ha sido un espacio impulsado por pacientes y para pacientes, dedicado a fortalecer las capacidades de liderazgo, promover la incidencia en políticas públicas y construir una red solidaria en toda Centroamérica y el Caribe. En esta undécima edición del Bio Summit, presentamos BioRed CAC, “Ayer, hoy y mañana”, reflexionamos sobre nuestro recorrido, los logros alcanzados y los desafíos que aún nos inspiran, reafirmando nuestra misión de seguir avanzando juntos hacia sistemas de salud más justos, equitativos y centrados en las personas.

Misión

Fortalecer a las organizaciones de pacientes de la región de Centroamérica y el Caribe para que participen activamente en sistemas de salud, a través de educación, liderazgo e incidencia.

Visión

Lograr un escenario en el que los pacientes y sus organizaciones de la región sean agentes reconocidos de cambio en las políticas de salud, con acceso equitativo a servicios y medicamentos.

BioRed CAC Foundation

Propósito

- Empoderar a los pacientes y sus organizaciones para que mejoren su articulación, comunicación y acción conjunta frente a los desafíos comunes en salud en Centroamérica y el Caribe.

Principales ejes

1- REALIZACIÓN DEL BIO SUMMITS

En cada Bio Summit le ofrecemos un contenido que busca fortalecer los vínculos entre las organizaciones de pacientes para fomentar el trabajo en red sobre temas transversales para mejorar nuestros sistemas públicos. Hemos realizado 11 eventos

2- Formación académica formal

Tramitamos y patrocinamos la ejecución de cinco diplomados para líderes avalados por universidades como la de Salta de Argentina, la Nacional de Panamá, Costa Rica, y el INCAE

3- Creación de redes de trabajo

Fortalecimiento y creación de grupos federados en los países miembros para el trabajo en equipo; República Dominicana, Panamá, Costa Rica y en formación Honduras y El Salvador.

BioRed CAC Foundation

Resultados en cada país

1. República Dominicana
2. Panamá
3. Costa Rica
4. El Salvador
5. Honduras

República Dominicana

Fomentamos el trabajo en red: Nace BioRed Dominicana

BioRed CAC

UN PASO DE FE PARA PACIENTES DE ARTRITIS REUMATOIDE

Mujeres SOLIDARIAS

RenYcer Fundación dominicana de esclerosis múltiple

FUNDACIÓN DE PACIENTES DE MIELOMA MÚLTIPLE

FUNDACIÓN UN AMIGO COMO TÚ

BioRed Dominicana:

Resultados recientes y compromisos futuros

01 Incidencia en política pública:

Participación en espacios institucionales

Juramentación de **Eduardo Hernández** (FUACT)
como miembro titular del CNSS 2025-2027
en sucesión de **Teresa Martez**

01 Incidencia en política pública:

Participación en proceso de discusión
de la reforma a la ley de seguridad social

02 Relacionamiento con actores clave

03 Posicionamiento mediático

Lanzamiento del podcast **La Voz del Paciente RD**
Conducido por Teresa Martez y Jefrey Lizardo

Síguenos en @LaVozdelPacienteRD

Panamá

Revisión de los listados oficiales de medicamentos

De 2023 a 2025 se lograron más de 50 nuevas inclusiones de medicamentos en los listados oficiales. Impulsamos las solicitudes médicas con campañas en redes y con acciones de incidencia política.

Participación activa en revisión y construcción de leyes de salud

Modificación de la ley 1 del año 2001 de medicamentos y otros productos para la salud humana.
Modificació de la ley 28 de 2014 de enfermedades raras
Modificación de la ley orgánica de la CSS
Actualmente trabajamos para lograr un seguro de vida para pacientes con enfermedades crónicas controladas.

Lucha por presupuestos más justos para la salud

Vigilamos los presupuestos y su ejecución como garantía de contar con los fondos justos para la salud. Denunciamos los intentos de reducción del mismo.

LEGADO DE BIORED:

Trabajo en equipo en temas transversales lo que nos genera mayor peso político. **Somos el músculo técnico de la Federación**, que nació jurídicamente un año después de fundada BioRed

ONG miembros

- APPAF (anemia falciforme)
- APPPEH (enf. hematológicas)
- FUNPAH (Hemofilia)
- AUPA (enf. raras)
- DiabetesLATAM (diabetes tipo 1)
- ANPIRCF (insuficiencia renal)
- FUNARP (enf. reumáticas)

Panamá

Grupo de ONG miembros de BioRed CAC iniciamos un trabajo a nivel de la asamblea, para lograr el seguro de vida para personas con diagnóstico crónico controlado.
Este permitirá la independencia financiera de las personas con enfermedades crónicas adquiridas en la niñez.

Acciones ejecutadas durante el año:

- Presentación del proyecto a la HD Yarelis Rodríguez.
- Reunión con la super intendencia de seguros y reaseguros. Cita tramitada por la HD Yarelis Rodríguez.
- Solicitud de seguro de vida individual por una persona con diabetes tipo 1, para comprobar la realidad y tener evidencia. Fue negado del mismo.
- Cita con el HD Bloise (foto) buscando alianzas
- Reunión con asesores de HD Rodríguez
- **Propuesta enviada a la dirección general de la CSS.**

Costa Rica

Organizaciones miembros de
BioRed CACFoundation

1- ANASOVI
2- Asociacion Metamorfosis
3- Unidos Contra el Cáncer
4- Fundacion Mujeres en Rosa
5- Fundación Lluvia de Esperanza
6- Destreza para la Salud
7- APROD-PA
8- AENDOCR
9- Asoación Costarricense de Esclerosis Múltiple
10- Fundación Luz Fuerte
11- ADAMAS
12- Asociación Costarricense Hipertension Pulmonar
13- ACA
14- ACOPER
15- Fundacion Elige Vivir

Costa Rica

Por tres años consecutivos, las ETS y su importancia, fue tema central en BioRed CAC. En Costa Rica se logró. Dos delegadas representan a los pacientes con voz y voto en el Comité de Tecnologías Sanitarias. Este hito permite que la sociedad civil influya directamente en la toma de decisiones, promoviendo mayor transparencia y asegurando que el acceso a tratamientos e innovación se centre realmente en el paciente.

Desde una perspectiva de derechos, el acceso oportuno a la atención forma parte del derecho a la salud. Por ello, las listas de espera no solo son un desafío técnico y administrativo, sino también un tema de equidad y justicia social, que requiere seguimiento, transparencia y la participación de las organizaciones de pacientes para asegurar que las decisiones prioricen a quienes más lo necesitan.

BioRed CAC Foundation educa a los líderes miembros para potenciar sus capacidades. ANASOVI y su líder Briseida Cantillo Hernandez también a Aprod-Pa y su líder Blanca Rosa Boza Chavarría acaban de ser elegidas representarán los pacientes de Costa Rica en el **Consejo Nacional de Cáncer**

Honduras

En el 2024, en el marco del Proyecto País BioredHonduras, se tomó la decisión estratégica de formalizar legalmente la Red Hondureña de Asociaciones de Pacientes (REHAP), que hasta ese momento operaba de facto como espacio de articulación.

La formalización de la REHAP constituye un hito clave, ya que permitirá:

- Suscribir convenios oficiales de veeduría y cooperación con instituciones del Estado.
- Fortalecer la incidencia en políticas públicas de salud.
- Defender de manera legítima y organizada los intereses de los pacientes.
- Consolidar la participación social como un pilar del sistema de salud hondureño.

HONDURAS: avances

Convenio de Veeduría Ciudadana con la SESAL

El Proyecto País BioredHonduras impulsa la suscripción de un Convenio de Veeduría Ciudadana con la Secretaría de Salud (SESAL) como un eje estratégico para fortalecer la participación social en salud.

La viabilidad del convenio requiere una red de organizaciones de pacientes legalmente constituida, con capacidad jurídica y representatividad legítima.

Formalización legal de la REHAP

Avances principales:

*Consenso entre las organizaciones miembros para constituirse bajo una figura legal común.

*Inicio del proceso legal: contratación de abogado, redacción de estatutos y conformación de Junta Directiva.

El Salvador

Nos centramos en 3 acciones básicas:

- La reactivación de PAUSA **(Pacientes Unidos Salvadoreños)**
- La educación al paciente
- La participacion en la Procuraduría de derechos humanos de El Salvador

PAUSA: Asoc. Salvadoreña de Esclerosis Múltiple, Asoc. Salvadoreña de Pacientes con Enf. de Depósito Lisosomal, Asoc. Psoriasis Nueva Vida El Salvador, Fund. Edificando Vidas, Fund. Lupus

Premio Cintia Solano

Hemos instaurado el premio "Cintia Solano" en honor a una líder costarricense, una de las fundadoras de BioRed CAC, reconocida a nivel internacional por su determinación a luchar por la mejor calidad de vida de los pacientes.

Premia la organización de pacientes con las mejores prácticas y desempeño en Centroamérica

2025

Redes Sociales

#RESPIRASALUDABLE

Campaña del año 2024 con el objetivo de crear conciencia en el cuidado de nuestro aparato respiratorio

#VacunasTuSuperpoderInvisible

En los últimos 3 meses desarrollamos esta campaña con miras de fomentar la vacunación a lo largo de la vida, como la primera medida básica de prevención.

#Cuidatumente

Campaña de promoción de la salud mental, que se ve afectada por la vida llena de estrés que está afectando la salud de todos.

Hacia donde vamos

BioRed CAC Foundation

Trabajo en red

BioRed CAC se fundó con miras a impulsar un trabajo en equipo, donde las organizaciones de pacientes se aglutinen en sus países demostrando: trabajo alineado, preparación para aportar para lograr cambios sostenibles en el tiempo. SEGUIREMOS!!!

Fortalecer la atención primaria

Sólo con una atención primaria robusta, con campañas educativas hacia mejorar los estilos de vida de la población, se mejorará la slaud de nuestra población. Todo esto, sin abandonar el trabajo individual de cada ONG miembro de BioRed CAC

Apoyo a las ONG miembros

Buscamos que las federaciones de cada país se conviertan en la representación de la voz del paciente y formen parte de engranajes donde se toman las decisiones de las políticas sanitatias. AHÍ ESTAREMOS PARA APOYAR ESTE CAMINO

Conclusión

A lo largo de esta década, BIORED CAC Foundation ha demostrado que la unión, la formación y la incidencia sostenida pueden transformar la realidad de los pacientes en Centroamérica y el Caribe.

Nuestros logros son fruto del compromiso colectivo de líderes que, desde cada país, han hecho de la red un referente regional.

Hoy reafirmamos nuestra determinación de seguir avanzando, fortaleciendo la atención primaria, promoviendo la educación en salud y acompañando a nuestras organizaciones miembros en su crecimiento.

El futuro nos convoca a continuar trabajando unidos, con la misma pasión que nos inspiró hace veinte años.

¡Gracias!

Patrocinadores 2025

Pfizer

SANDOZ
a Novartis company

AstraZeneca

abbvie