

Agenda de incidencia de personas que viven con ENT en México



¡Nuestra Visión,
Nuestra Voz!



Construcción de la Agenda de incidencia de personas que viven con ENT en México

La Agenda surgió de los trabajos realizados durante la Reunión Nacional de personas que viven con enfermedades no transmisibles (PVENT), coordinada por la Coalición *México SaludHable*. A partir de un panel de especialistas y de cuatro mesas de trabajo, 50 PVENT y cuidadoras debatieron sobre desafíos y perspectivas para el mejoramiento de la atención, la detección temprana y la prevención, así como en torno a las posibilidades de lograr una participación significativa en las políticas públicas y los programas que respondan con suficiencia y oportunidad a las necesidades de la población afectada.

Tanto la Agenda Nacional como la Reunión Nacional tuvieron como antecedentes otras importantes tareas correspondientes a la iniciativa global ¡Nuestra Visión, Nuestra Voz! En agosto de 2017, se realizaron en el país siete *Conversatorios Comunitarios* con 150 personas que viven con trastornos cardiovasculares, cáncer, diabetes 1 y 2, enfermedades renales y respiratorias crónicas, así como con Alzheimer y adicciones a tabaco, alcohol y otras drogas. En septiembre de 2018 tuvo lugar el *Conversatorio y Taller con Visión Prospectiva Personas que viven con enfermedades no transmisibles Retos y oportunidades*, en el que participaron 50 personas; asimismo, se impartió a finales de ese mes el taller *Entrenamiento de medios sobre enfermedades no transmisibles*, a diez PVENT interesadas en ser voceras ante tomadores de decisiones y medios de comunicación.

La Reunión Nacional de PVENT fue posible gracias al apoyo de la NCD Alliance y su colaboración con Eli Lilly, y pudo congregarse... la presencia personal y el apoyo de especialistas de la Secretaría de Salud, así de su área de Programas Preventivos y Control de Enfermedades, como de Relaciones Internacionales; igualmente, participó el Representante en México de la OPS/OMS y varios de sus especialistas, además de personas de la iniciativa privada e integrantes de otras organizaciones que se interesaron en asistir como observadoras.

Coalición México Salud-Hable

Edición de la NCD Alliance

Las imágenes se tomaron en la Reunión Nacional de personas que viven con Enfermedades no Transmisibles, ¡Nuestra Visión, Nuestra Voz!, organizada por la Coalición *México Salud-Hable* con el apoyo de NCD Alliance, el 21 y 22 de noviembre en la Ciudad de México. Participaron 50 personas que viven con enfermedades cardiovasculares, diabetes, cáncer, padecimientos cerebrovasculares y respiratorios crónicos, trastornos renales, neurológicos y adicciones, además de cuidadores y especialistas nacionales e internacionales.

Fotografía: Mtra. Yahaira Ochoa Ortiz

Diseño y diagramación: Mar Nieto / LDG. Gal Villaseñor Ortega

Traducción: Mtro. Luis Manuel Encarnación Cruz

Equipo de Organización

Coalición México Salud-Hable

Lic. Yarishdy Mora Torres

Juan Núñez Guadarrama

Mtro. Erick Antonio Ochoa

LN. Ana Montserrat Larrañaga Flota

Mtra. Yahaira Ochoa Ortiz

Lic. Dunia Aguilar Méndez

Sra. Guadalupe Menchero Negrete

Golfo de San Jorge 53, Colonia Tacuba,

CP 11410, Ciudad de México, México

www.mexicosaludhable.org

NCD Alliance

Dra. Cristina Parsons Pérez

Mtro. Luis Manuel Encarnación Cruz

31-33 Avenue Giuseppe Motta

1202 Geneva, Switzerland

www.ncdalliance.org

Agenda de incidencia de personas que viven con ENT en México

¡Nuestra Visión,
Nuestra Voz!



INTRODUCCIÓN

En algún momento llamadas *enfermedades de la civilización*, por su vínculo con el desarrollo de las economías de los países y porque la mayoría de ellas pueden prevenirse, las enfermedades no transmisibles (ENT) causan hoy en día 41 millones de decesos en el mundo, lo que significa el 71% de las muertes.

Tal realidad ha obligado a las autoridades y a los especialistas de la salud, pero también a los gobernantes, a replantear prioridades y adecuar estrategias suficientes que permitan afrontar en el contexto del Desarrollo Sostenible, lo que llamó el Dr. George Alleyne "... la amenaza más grave para la civilización".

A su vez, la ciudadanía impulsa en sus organizaciones, propuestas de adecuación a las políticas públicas relacionadas e iniciativas regulatorias y de aplicación de medidas preventivas, de identificación oportuna de los padecimientos, así como de tratamiento y rehabilitación.

Como principal grupo afectado de ese cuerpo ciudadano, las personas que vivimos con enfermedades no transmisibles (PVENT), también reaccionamos, nos movilizamos y actuamos de manera creciente para ser partícipes, en primera línea, en la lucha por la reivindicación de nuestro derecho a recibir atención oportuna, calificada, suficiente y respetuosa.

Para ser escuchados, quienes vivimos con ENT nos hemos sumado a la iniciativa global ¡Nuestra Visión, Nuestra Voz!, promovida por la NCD Alliance y construida con aportaciones de personas de distintas partes del mundo que viven con ENT.

Como parte de las tareas de ¡Nuestra Visión, Nuestra Voz!, este país tuvo la oportunidad de que la NCD Alliance uniera esfuerzos con la Coalición *México Salud-Hable* para celebrar durante noviembre de 2018 la primera *Reunión Nacional de Personas que viven con Enfermedades No Transmisibles*. La reunión estuvo dividida en cuatro Mesas de análisis, discusión y propuesta sobre temas torales: Prevención; Tratamiento, Cuidado y Apoyo; Derechos Humanos y Justicia Social, así como *Participación Significativa de las personas que viven con ENT*.

De igual manera se consignan intervenciones de especialistas amigos y autoridades que apoyan los esfuerzos del Capítulo de PVENT de la Coalición *México Salud-Hable*.

El mayor producto logrado en esa reunión fue, sin duda, la serie de *Recomendaciones* de las y los participantes, que orientarán nuestra Agenda de Incidencia de Personas que Viven con ENT en México, además, claro, de las propias reflexiones, críticas, propuestas y expresiones en general de cada una de las personas que alzaron su voz y compartieron *su forma de estar en la vida* con la enfermedad.

AGENDA DE INCIDENCIA DE PERSONAS QUE VIVEN CON ENT EN MÉXICO

Los días miércoles 21 y jueves 22 de noviembre de 2018 se llevó a cabo la Primera Reunión Nacional de Personas que viven con Enfermedades no Transmisibles, organizada por la Coalición México Salud-Hable en coordinación con NCD Alliance.

En dicha reunión participaron personas que viven con cardiopatías, diabetes 1 y 2, diferentes tipos de cáncer, enfermedades hepáticas, padecimientos respiratorios crónicos, cerebrovasculares, y renales, además de trastornos psiquiátricos y neurológicos, adicciones al alcohol, al tabaco y a fármacos, con los propósitos de compartir la Agenda Global de Incidencia a favor de las personas que viven con ENT de la NCD Alliance y aumentar la conciencia sobre la importancia de integrarlas y fortalecer sus capacidades, lo mismo que a sus familiares y cuidadores en la respuesta a estos padecimientos. A las sesiones abiertas de la reunión concurrieron también representantes de diversas organizaciones sociales, de la OPS/OMS, de empresas y de entidades de la Secretaría de Salud.

Al mismo tiempo, se propuso reforzar las recomendaciones nacionales en la materia, considerando los desafíos y oportunidades de las personas que viven en México con ENT.

Este documento recopila algunas de las principales conclusiones a las que llegaron las y los asistentes a la reunión, como parte del compromiso permanente de la Coalición *México Salud-Hable* en la promoción de propuestas para la prevención, el tratamiento y la rehabilitación de este amplio grupo de enfermedades. Los planteamientos que se enuncian a continuación guiarán la Agenda Nacional de Incidencia de personas que viven con ENT:

RECOMENDACIONES DE LAS PERSONAS QUE VIVEN CON ENT

I. Transversales

Implementar, dar seguimiento y evaluar las políticas de salud, para asegurar el bienestar de la población y no la defensa de intereses comerciales.

Asegurar que todas las medidas multisectoriales de salud deberán contar con lineamientos claros para evitar el conflicto de interés.



II. Específicas

I. Sobre Prevención



Realizar campañas públicas de concientización con respecto a las ENT y sus factores de riesgo, utilizando medios masivos de comunicación.

Promover entornos laborales saludables.

Fortalecer desde los planes de estudio de las escuelas de medicina, la prevención de las ENT.

Incorporar la salud pública como eje prioritario en las escuelas de educación básica.

Garantizar la asequibilidad y el acceso a alimentos saludables y frescos.

Regular las industrias de tabaco, alcohol, y alimentos y bebidas ultraprocesados, especialmente en materia de etiquetado, publicidad, promoción o patrocinio y política fiscal.

Modificar las leyes nacionales para lograr ambientes, entornos o ciudades sostenibles, con estructuras urbanas que propicien la adopción de hábitos saludables.

Garantizar el cumplimiento de la regulación que evita la venta de productos no saludables en las escuelas.

Promover la inclusión de materias escolares e intervenciones comunitarias para dotar de capacidades a niñas, niños y adolescentes para convertirse en agentes de cambio.

II. Sobre Tratamiento, Cuidado y Apoyo



Proteger el presupuesto del sector salud ante recortes y desvío de los recursos.

Etiquetar las contribuciones específicas a tabaco, alcohol y productos ultraprocesados para fortalecer los programas de prevención y atención a las ENT.

Brindar tratamiento necesario y oportuno a las personas que viven con ENT, siempre basado en evidencia científica.

Fortalecer el primer nivel de atención de los sistemas de salud nacional y estatales.

Sensibilizar y capacitar profesionales de salud para que brinden trato humano, digno y respetuoso.

Establecer medidas para promover compras consolidadas en medicamentos y equipos médicos, a fin de evitar la corrupción.

Garantizar el acceso universal y equitativo al tratamiento integral de las ENT (servicios de prevención, diagnóstico oportuno, cuidado psicológico, rehabilitación y cuidados paliativos).

Promover el acceso y la disponibilidad de medicamentos en los servicios de salud para reducir el gasto de bolsillo.

Garantizar la formación multidisciplinaria de profesionales de salud con las competencias necesarias para atender las ENT en todos los niveles.

Dar información, asistencia y atención psicológica a los cuidadores de las personas que viven con ENT.

Mejorar el acceso a nuevas opciones terapéuticas para el tratamiento de las ENT.

Facilitar el derecho de pacientes para la obtención de una segunda opinión médica.



Sandra Rosellini Ochoa

“... la enfermedad es oportunidad de vida, no sentencia de muerte; vivir con diabetes nos da una postura ante la vida, desde el diagnóstico en adelante. A partir del conocimiento de lo que me pasa y de lo que puedo hacer, puedo compartir con mi familia y con mi círculo cercano un mejor entendimiento y una manera diferente de vivir...”

María Teresa Romero Nolasco,
quien vive con diabetes 2 y se atiende en el Hospital General de México.



Nancy Clorinda Ramírez Cortés



María Teresa Romero Nolasco

“... fue más que discriminación lo que comparto con ustedes: mi nuera falleció al dejar de cotizar la cuota de seguridad social que la protegía, pues dejó de recibir dos sesiones de quimioterapia que le eran indispensables”

Patricio González Huerta,
quien vive con cáncer e integrante de la Asociación Mexicana de Lucha contra el Cáncer.





Patricio González Huerta



Jaime Barba Zozaya

“ A una compañera de trabajo afectada por esclerosis múltiple, su patrón la obligó a renunciar, ... pues ya eran demasiadas vueltas para ir al doctor... La falta de sensibilidad de los jefes y patrones ante las enfermedades de los trabajadores es otro de los problemas que afrontamos”

José de Jesús Ovalle Contreras,
paciente por obesidad mórbida del IMSS Nuevo León.



Lic. Ana Larrañaga Flota



María Luisa Zeferino Gonzalo



Guadalupe Sánchez Peña



Rolando Orozco Nakachi



Francis Zaballa Roquero



Sara Saldaña Urbina

III. Sobre Derechos Humanos y Justicia Social



Combatir el estigma y la discriminación mediante campañas de concientización sobre las ENT en escuelas, lugares de trabajo y comunidades.

Hacer cumplir el derecho a la protección de la salud y a servicios de salud con trato humano, digno y de calidad, especialmente en favor de la población más vulnerable.

Garantizar el respeto por las decisiones informadas sobre las opciones terapéuticas disponibles para las personas que viven con ENT.

Promover el derecho a la participación individual y colectiva en la toma de decisiones sobre cualquier acto relativo a la enfermedad y las políticas públicas inherentes.

Garantizar la seguridad laboral y el derecho a obtener permisos para faltar al trabajo, tanto de las personas que viven con ENT como de sus cuidadores.

Promover el respeto a los valores y creencias de las personas que viven con ENT.

Reconocer a los cuidadores como sujetos de derechos, incluyendo la posibilidad que el Estado les brinde incentivos económicos.

Fortalecer los mecanismos de rendición de cuentas para evitar abusos de poder, atención diferenciada y privilegios.

Ratificar el marco que protege los derechos de las personas adultas mayores.

Incluir la perspectiva de género y la no discriminación en las políticas de protección de la salud.

Mejorar la accesibilidad de las personas con discapacidad a y en los servicios de las instituciones de todo tipo.

IV. Sobre Participación Significativa de Personas que Viven con ENT



Tener mayor acceso a la información sobre las enfermedades, sus factores de riesgo, sus formas de prevenirlas y de tratarlas, para fortalecer la ciudadanía participativa.

Apoyar entre las personas que viven con ENT la difusión y la consulta de la Guía para el Paciente Participativo, promovida por nuestros aliados de la Red de Acceso.

Establecer formas y mecanismos de interacción de quienes viven con ENT en la toma de decisiones en los servicios de salud, incluida la planeación de dichos servicios.

Tener acceso a oportunidades de participación en los procesos de formación de políticas públicas sobre salud.

Impulsar el fortalecimiento de las organizaciones de la sociedad civil como portavoces de las necesidades de los pacientes.

Promover el trabajo multidisciplinario e integral entre los diferentes niveles de toma de decisión en materia de salud.

Compartir la Agenda Global de Incidencia en favor de las personas que viven con ENT de la NCD Alliance, y consolidarla en nuestra Agenda de incidencia de personas que viven con ENT en México.



**“Necesitamos que los profesionales nos ayuden a cambiar esos estilos de vida, pero también ellos deben saber cómo educar al paciente, sin regaños ni estigmas, con empatía y confianza”.
“Nuestros cuidadores primarios son nuestro consuelo, nuestro soporte; se convierten en médicos, psicólogos, enfermeros, sin haber estudiado. Por lo mismo es imperativo cuidarlos”**

Itzel Téllez Nares,
Psicóloga que vive con diabetes 1. e integrante de la Asociación Mexicana de Diabetes.



Agradecimiento de la Coalición México Salud-Hable

La celebración de la Reunión Nacional de Personas que Viven con Enfermedades no Transmisibles ¡Nuestra Visión, Nuestra Voz!, marcó un hito en la participación de quienes, aquejados por algún padecimiento, deciden no ser solo un número, un dato de las estadísticas, y se manifiestan públicamente para reivindicar la atención que les corresponde, a fin de ejercer el derecho a la protección de la salud, contenido en el Artículo 4º de la Constitución Política de este país.

Las personas viviendo con enfermedades no transmisibles (PVENT) encontraron en tal manifestación pública, un hecho fundacional de nuevas maneras de participación social, organizada y significativa, que les permitirá promover el acceso más amplio a la prevención y al tratamiento.

A tan significativo apoyo se sumó la cooperación de expertos en salud, aliados de la Organización Panamericana de la Salud, de la Secretaría de Salud, de los Institutos Nacionales de Salud, del Instituto Mexicano del Seguro Social y de otras entidades, algunos de los cuales nos acompañaron en la inauguración de la Reunión Nacional.

Al considerar la legitimidad de las demandas planteadas por las PVENT, la NCD Alliance y nuestra Coalición México Salud-Hable apoyamos la propuesta de realizar ese encuentro de quienes viven con enfermedades cardiovasculares, diabetes, cáncer, padecimientos cerebrovasculares y respiratorios crónicos, trastornos renales, mentales y relacionados con sustancias adictivas, pero también de quienes los cuidan de manera primaria.

Como antecedentes de esa dinámica de nuestras compañeras y compañeros que viven con alguna ENT, vale señalar su colaboración generosa durante 2017 en la consulta global de NCD Alliance sobre su iniciativa ¡Nuestra Visión, Nuestra Voz!, que incluyó la participación de muchos de ellos en una gran encuesta en línea y, de manera personal y muy viva, en siete Conversatorios Comunitarios organizados durante agosto en la capital del país por la Coalición México Salud-Hable.

De igual manera, el 24 y 25 de septiembre de 2018 efectuamos el Conversatorio y Taller con Visión Prospectiva Personas que viven con enfermedades no transmisibles. Retos y Oportunidades, además de tomar parte en la campaña mundial ¡Basta! Nuestra Salud, Nuestro Derecho.

Durante la Reunión Nacional de PVENT pudimos compartir con todos quienes participaron, la Agenda de Incidencia en favor de las Personas que Vivimos con ENT, impulsada por la NCD Alliance. Al adoptarla y adaptarla al contexto nacional, con el nutrimento vigoroso y muy puntual de las aportaciones que podrán revisarse en la relatoría de ambas jornadas, el Capítulo de PVENT de la Coalición México Salud-Hable está en condiciones de desarrollar su propia agenda nacional.

El ambiente de nuestra reunión fue de libertad, crítica propositiva, respeto en la discrepancia, solidaridad, empatía, buena voluntad y ánimo "... para hacer las cosas que se tengan que hacer".

Muy importantes fueron todos los auspiciadores de nuestra reunión, pero entre ellos resalta el excelente equipo de trabajo que dirige Katie Dain, propiciador de la iniciativa ¡Nuestra Visión, Nuestra Voz!; de manera particular reconocemos la calidad profesional y humana de Cristina Parsons Pérez y mencionamos a Luis Manuel Encarnación Cruz.

La Reunión fue posible gracias al apoyo de NCD Alliance y su colaboración con Eli Lilly.

www.ncdalliance.org/sites/default/files/resource_files/AdvocacyAgendaPLWNCDS_Spanish_2.pdf



Agenda de incidencia de personas que viven
con ENT en México
¡Nuestra Visión, Nuestra Voz!
Ciudad de México, febrero de 2019

Informe a cargo de Juan Núñez Guadarrama

Apoyo de fotografía

Lic. Dunia Aguilar Méndez
y Juan Núñez Guadarrama

Revisión y corrección

Lic. Dunia Aguilar Méndez
Profr. Hiram Reyes Cordero
LN. Ana Montserrat Larrañaga Flota

Revisión final

Mtro. Erick Antonio Ochoa



Advocacy agenda of people living with NCDs In Mexico



**Our Views,
Our Voices!**



Development of the National Advocacy Agenda of People Living with NCDs in Mexico

This Agenda is the result of the National Meeting of People Living with Non-Communicable Diseases (PLWNCDs) convened by the Mexico Salud-Hable Coalition, with the support of the NCD Alliance and its partnership with Eli Lilly. Following a panel of specialists and four working groups, 50 PLWNCDs and their caregivers discussed their challenges and perspectives for the improvements of care, early detection and prevention, as well as the possibilities of achieving their meaningful involvement in public policies and programmes that could respond to their needs in an adequate and timely manner.

Both the Advocacy Agenda of PLWNCDs and the National Meeting come after a series of important events under the NCD Alliance's *Our Views, Our Voices* global initiative. In August 2017, seven *Community Conversations* were held in the country with around 150 people living with cardiovascular diseases, cancer, type 1 and type 2 diabetes, chronic kidney and respiratory diseases, as well as Alzheimer's and addictions to tobacco, alcohol and other drugs. During September 2018, the coalition convened *the Conversation and Workshop with Prospective Vision for PLWNCDs: Challenges and Opportunities* with the participation of 50 people, as well as the *Media Training Workshop on NCDs* for 10 PLWNCDs interested in becoming spokespersons with decision makers and the media.

The National Meeting of PLWNCDs had the participation and support of specialists from the Ministry of Health, including representatives from the Preventive Programmes and Disease Control and the International Relations areas. Other participants included the Country Representative of PAHO/WHO in Mexico and several of PAHO advisers, as well as individuals from the private sector and other organisations who attended as observers.

Mexico Salud-Hable Coalition

Edited by the NCD Alliance

The images were taken during the National Meeting of PLWNCDs *Our Views, Our Voices*, convened by the *Mexico Salud-Hable* Coalition on 21 and 22 November 2018 in Mexico City, with the support of the NCD Alliance. Attendees include 50 people living with cardiovascular diseases, cancer, type 1 and type 2 diabetes, chronic kidney and respiratory diseases, as well as Alzheimer's and addictions to tobacco, alcohol and other drugs, as well as their caregivers and other national and international experts.

Photography: Yahaira Ochoa Ortiz

Layout and design: Gal Villasenor and Mar Nieto

Translation: Luis Manuel Encarnacion Cruz

Organising team

Mexico Salud-Hable Coalition

Yarishdy Mora Torres

Juan Nunez Guadarrama

Erick Antonio Ochoa

Ana Montserrat Larranaga Flota

Yahaira Ochoa Ortiz

Dunia Aguilar Méndez

Guadalupe Menchero Negrete

Golfo de San Jorge 53, Colonia Tacuba,

Mexico City, Mexico, Zip code 11410

www.mexicosaludhable.org

NCD Alliance

Cristina Parsons-Perez

Luis Manuel Encarnacion Cruz

31-33 Avenue Giuseppe Motta

1202 Geneva, Switzerland

www.ncdalliance.org

Advocacy agenda of people living with ncds in **Mexico**

**Our Views,
Our Voices!**



INTRODUCTION

At some point called diseases of civilisation, due to their link with the countries' economic development and because most of them can be prevented, non-communicable diseases (NCDs) cause 41 million deaths worldwide, accounting for 71% of global deaths.

This reality has forced the authorities and health experts, as well as policy makers, to rethink priorities and adopt strategies, which in the context of Sustainable Development, try to face what Dr. George Alleyne called "... the greatest menace of our civilisation. "

In this context, civil society organisations have promoted public policy proposals, such as regulatory initiatives and preventive, early disease detection, treatment and rehabilitation strategies.

As the main affected group, we as people living with non-communicable diseases (PLWNCDs) have also reacted, have been mobilised and have increasingly acted to become frontline participants in the struggle to guarantee our right to receive timely, qualified, sufficient and respectful health care.

To be heard, those of us who live with NCDs have joined the global initiative *Our Views, Our Voices*, promoted by the NCD Alliance and built on with contributions from PLWNCDs around the world.

As part of the tasks of the *Our Views, Our Voices* initiative, this country has had the opportunity to see the NCD Alliance joining forces with the Mexico Salud-Hable coalition to convene the first *National Meeting of People Living with Non-communicable Diseases* during November 2018. The meeting was divided into four segments to analyse, discuss and recommend on the following issues: *Prevention; Treatment; Care and Support; Human Rights and Social Justice;* and the *Meaningful Participation of PLWNCDs*.

Likewise, the speeches of allied experts of the coalition and those of authorities that support the efforts of the PLWNCDs Chapter of the Mexico Salud-Hable coalition are also included.

The most important product that resulted from this meeting was, without a doubt, the compilation of recommendations from the participants, which will guide our National Advocacy Agenda of PLWNCDs in Mexico. This Agenda is complementary to the own reflections, criticisms, proposals and expressions delivered by each one of the people that participated in the meeting, and who raised their voice and shared their way living with an NCD.

ADVOCACY AGENDA OF PEOPLE LIVING WITH NCDs IN MEXICO

The first National Meeting of People Living with Non-Communicable Diseases (PLWNCDs) took place on 21 and 22 November 2018, convened by the Mexico Salud-Hable coalition, with the support of the NCD Alliance.

The Meeting participants include people living with heart disease, type 1 and type 2 diabetes, different types of cancer, liver diseases, chronic respiratory, cerebrovascular, and renal diseases, as well as psychiatric and neurological disorders, addictions to alcohol, tobacco and other drugs. The Mexico Salud-Hable coalition leveraged on NCD Alliance's Global Advocacy Agenda of PLWNCDs, to create awareness on the importance of engaging and strengthening the capacities of PLWNCDs, as well as their relatives and caregivers, in the NCD response. Representatives of civil society organisations, PAHO/WHO in Mexico, private sector and entities of the Ministry of Health also attended the open sessions of the meeting.

During the meeting, participants suggested strengthening national recommendations on the meaningful involvement of PLWNCDs, by considering the challenges and the opportunities faced by this group.

This Advocacy Agenda of PLWNCDs in Mexico compiles the main recommendations of the participants of the National Meeting, as an example of the Mexico Salud-Hable coalition's commitment with the promotion of strategic proposals for the prevention, treatment and rehabilitation of PLWNCDs. The following recommendations guide this Advocacy Agenda.

RECOMMENDATIONS OF THE PEOPLE LIVING WITH NCDs

I. Crosscutting

Implement, monitor and evaluate health policies to ensure the wellbeing of the population, and not the protection of commercial interests.

Ensure that all multisectoral health measures have clear guidelines to avoid conflicts of interest.



II. Thematic

I. On Prevention



Conduct public awareness campaigns on NCDs and their risk factors, using mass media outlets.

Promote healthy work environments.

Strengthen the prevention of NCDs, starting with its inclusion in the curricula of medical schools.

Include public health as a priority area in primary level education centres.

Ensure affordability and access to healthy and fresh foods.

Regulate the industries that produce tobacco, alcohol and ultra-processed foods and beverages, especially through labelling, advertising, promotion or sponsorship, and fiscal policy.

Modify national laws to achieve sustainable environments and cities, with urban infrastructures that encourage the adoption of healthy habits.

Ensure the compliance to regulations that aim to prevent the sale of unhealthy commodities in schools.

Promote the inclusion of school subjects and community interventions to provide girls, boys and adolescents with the capacities to become agents of change.

II. About Treatment, Care and Support



Protect the health budget against the reduction and diversion of resources.

Earmark the revenue collected from the taxes on tobacco, alcohol and ultra-processed foods and beverages for the strengthening of NCD prevention and treatment programmes.

Provide needed and timely treatment to PLWNCDS, always based on scientific evidence.

Strengthen primary care actions in national and sub-national health systems.

Sensitise and train health professionals to provide humane, dignified and respectful treatment.

Establish measures to promote bulk or consolidated purchasing of medicines and medical equipment, in order to avoid corruption.

Guarantee universal and equitable access to the continuum of care for NCDs, from preventive services, timely diagnosis, psychological care, rehabilitation, to palliative care.

Promote access to and availability of medicines in health facilities to reduce out-of-pocket expenses.

Guarantee the multidisciplinary training of health professionals with the necessary skills to address NCDs at all levels.

Provide information, assistance and psychological attention to caregivers of PLWNCDS.

Improve access to new therapeutic options for the treatment of NCDs.

Facilitate the right of patients to obtain a second medical opinion.



Sandra Rosellini Ochoa

"... our disease are an opportunity to live, not a death sentence, living with diabetes gives us a different insight on life, from the diagnosis onwards, I can share with my family and my inner circle a better understanding and a different way of living ..."

María Teresa Romero Nolasco,
who lives with type 2 diabetes and is treated at the Mexican General Hospital.



Nancy Clorinda Ramírez Cortés



María Teresa Romero Nolasco

"... We have faced terrible discrimination: my daughter-in-law died when she quit contributing to the social security that protected her. She then stopped receiving two sessions of chemotherapy which were essential"

Patricio González Huerta,
who lived with cancer and is an active member of the Mexican Association for the Fight against Cancer.





Patricio González Huerta



Jaime Barba Zozaya

One of my co-workers affected by multiple sclerosis was forced to quit her job, ... our boss said she was visiting her doctor way too much, even though she needed medical attention ... The lack of sensitivity of our employers is a big problem that we face "

José de Jesús Ovalle Contreras,
patient with obesity receiving attention at IMSS, Nuevo León.



Lic. Ana Larrañaga Flota



Maria Luisa Zeferino Gonzalo



Guadalupe Sánchez Peña



Rolando Orozco Nakachi



Francis Zaballa Roquero



Sara Saldaña Urbina

III. On Human Rights and Social Justice



Fight stigma and discrimination through awareness campaigns about NCDs in schools, workplaces and communities.

Enforce the right to the protection of health and to health services with humane, dignified and quality treatment, especially for the most vulnerable population.

Respect the need to make informed decisions about the therapeutic options available for PLWNCDs.

Promote the right to individual and collective participation in any decision making process related to a disease and its related public policies.

Guarantee job security and the right to obtain permits to miss work, both for PLWNCDs and their caregivers.

Promote the respect for the values and beliefs of PLWNCDs.

Recognise caregivers as subjects of rights, including the possibility to obtain State-provided economic incentives.

Strengthen accountability mechanisms to avoid abuses of power, differentiated attention and privileges.

Ratify the framework that protects the rights of the elderly.

Include a gender and non-discriminatory perspective in health protection policies.

Improve the accessibility of people with disabilities to and in the services provided by institutions of all kinds.

IV. About the Meaningful Participation of PLWNCDs



Have greater access to information about diseases, their risk factors, their ways of preventing and treating them, to strengthen participatory citizenship.

Support the dissemination and consultation of the Participative Patient Guide among PLWNCDs, promoted by our partners in the Red de Acceso (Access Network).

Establish ways and mechanisms of interaction of those living with NCDs in decision-making in health services, including the planning of such services.

Have access to opportunities for participation in public health policy design processes.

Promote the strengthening of civil society organisations as spokespersons for the needs of patients.

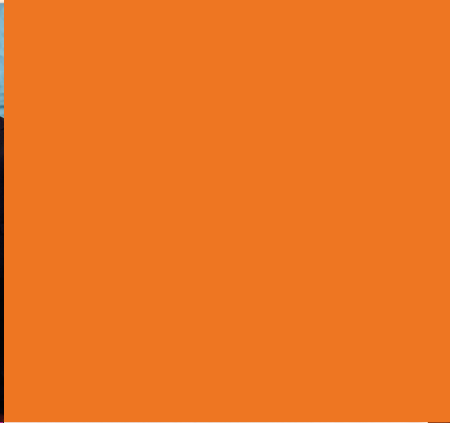
Promote multidisciplinary and comprehensive work across the different levels of health policy decision making.

Disseminate NCD Alliance's Global Advocacy Agenda of PLWNCDs, and consolidate it as part of our Advocacy Agenda of PLWNCDs in Mexico for its dissemination in the country.



“We need professionals to help us change unhealthy lifestyles, but they must also know how to educate and understand their patients without stigma. What we need is empathy and trust”. “Our primary caregivers are our main support; they become doctors, psychologists, nurses to help us. It is therefore imperative to take care of them ”

Itzel Téllez Nares,
Psychologist who lives with type 1 diabetes, and member of the Mexican Diabetes Association.



Acknowledgements from the Mexico Salud-Hable coalition

The celebration of the National Meeting of People Living with Non-Communicable Diseases (PLWNCDs), as part of the *Our Views, Our Voices* initiative, marked a milestone in the participation of those who, suffering from a disease, decide not to be just a number, a fact of statistics, but to publicly manifest themselves to claim the attention they deserve, in order to exercise their right to the protection of health, contained in the Article 4 of the Political Constitution of this country.

PLWNCDs found, in such public manifestation, fundamental new ways for organised and meaningful social participation, which will allow them to promote the broadest possible access to the prevention and treatment of NCDs.

Adding to such a significant event, the Mexico Salud-Hable coalition received support from different health experts, including allies from the Pan American Health Organisation, the Ministry of Health, the National Institutes of Health, the Mexican Social Security Institute and other entities, some of which accompanied us during the opening session of our National Meeting.

Due to the legitimacy of the demands raised by PLWNCDs, the NCD Alliance and our Mexico Salud-Hable coalition supported the convening of this National Meeting with those living with cardiovascular diseases, diabetes, cancer, cerebrovascular and chronic respiratory diseases, kidney disorders, mental disorders and diseases related to addictive substances, as well as their primary carers.

As a background to this National Meeting, it is worth noting the generous collaboration of PLWNCDs in the NCD Alliance's 2017 global consultation as part of the *Our Views, Our Voices* initiative, which included the participation of many of them in a large online survey and in seven Community Conversations organised by the Mexico Salud-Hable coalition in August 2017 in Mexico City.

Similarly, we conducted the Conversation and Workshop with Prospective Vision for PLWNCDs: *Challenges and Opportunities* on 24 and 25 September 2018, and we also took part in the global *Enough! Our Health, Our Right. campaign*.

During the National Meeting of PLWNCDs we were able to share with participants the NCD Alliance's *Global Advocacy Agenda of People Living with NCDs*. The vigorous and very punctual contributions of PLWNCDs can be reviewed in the report of this two-day meeting, which the Chapter of PLWNCDs of the Mexico Salud-Hable coalition adopted and adapted to the national context in order to develop its own National Advocacy Agenda.

The atmosphere of our meeting was of freedom, positive criticism, respect in the discrepancy, solidarity, empathy, goodwill and encouragement "... to do the things that ought to be done".

The supporters of our meeting are all very important, particularly the excellent NCD Alliance team led by Katie Dain, sponsor of the *Our Views, Our Voices* initiative. In a particular way we recognise the professional and human quality of Cristina Parsons Perez, and Luis Manuel Encarnacion Cruz.

The National Meeting was possible thanks to the support of NCD Alliance and its collaboration with Eli Lilly.



Advocacy Agenda of People Living with
NCDs in Mexico
¡Nuestra Visión, Nuestra Voz!
Mexico City, February 2019

Report by Juan Nunez Guadarrama

Photography support

Dunia Aguilar Mendez
Juan Núñez Guadarrama

Proofreading

Dunia Aguilar Mendez
Hiram Reyes Cordero
Ana Montserrat Larranaga Flota

Final editing

Erick Antonio Ochoa



mexicosaludhable.org

  MxSaludHable



ncdalliance.org

  NCD Alliance

#NCDVoices