



El programa de defensa estatal de DPC trabaja para promover políticas estatales que mejoren los resultados para los pacientes en diálisis

Por Kelly Goss,

J.D., LL.M., Directora de defensa de la región occidental

Históricamente, los problemas de política de salud que afectan a los pacientes con enfermedad renal en etapa terminal (ESRD, por sus siglas en inglés) se han centrado en gran medida a nivel federal, ya que la gran mayoría de los pacientes con ESRD están en Medicare, un programa de seguro médico administrado por el gobierno federal, como su aseguradora principal. Por lo tanto, gran parte de la toma de decisiones con respecto a las políticas de ESRD provino del Congreso o del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE. UU. (HHS), ya que ambos supervisan el programa de Medicare. Sin embargo, en los últimos años, los estados se han involucrado más activamente en la legislación de políticas de salud, en gran parte debido a que juegan un papel más amplio en el desarrollo y la implementación de los intercambios estatales de atención de salud luego de la aprobación de la Ley de Cuidado de Salud a Bajo Precio, así como otras dinámicas políticas. En lugar de seguir teniendo un alcance limitado centrado, principalmente, en los programas estatales de Medicaid y las cuestiones presupuestarias, varios estados han comenzado a introducir leyes y políticas reguladoras más amplias que afectarían a gran escala, a los pacientes con ESRD. Como resultado, DPC ha prestado más atención a los esfuerzos de políticas estatales en los últimos años y en 2019 estableció un programa de defensa estatal que ahora incluye dos grupos que se enfocan, de tiempo completo, en temas de políticas estatales y relaciones gubernamentales en todo el país. Aunque el programa de defensa estatal de DPC aún está en pañales, su personal ya ha ayudado a presionar a los legisladores para que rechacen la legislación estatal que amenazaba el acceso de los pacientes a la atención y recursos financieros vitales para ayudar a los pacientes a pagar sus primas de seguro. El personal de DPC también ha avanzado en la educación de los formuladores de políticas sobre las necesidades de los pacientes en diálisis y han estado trabajando con socios de la coalición para ayudar a introducir y promover leyes que brinden más apoyo a los pacientes con ESRD y conduzcan a mejores resultados para los pacientes. Algunos ejemplos de dicha legislación incluyen: ampliar el acceso al seguro

complementario de Medicare, o Medigap, para pacientes con ESRD menores de 65 años; aumentar el apoyo para los cuidadores que ayudan con la diálisis en el hogar para que más pacientes puedan optar por dicha diálisis; garantizar protección y beneficios para los donantes de órganos vivos a fin de aumentar la disponibilidad de riñones para trasplante; establecer grupos de trabajo de educación y prevención de la enfermedad renal para aumentar la conciencia, retrasar la progresión de la enfermedad y ayudar a los pacientes a tener mejor idea de sus opciones de tratamiento; además, el apoyo a la expansión de telesalud que incluye servicios de ESRD para que los pacientes en diálisis tengan más

esfuerzos de políticas y educación en nombre de los pacientes con enfermedad renal y sus familias. Además, también nos ha permitido comenzar a identificar legisladores clave en todos los estados que pueden ser defensores de los pacientes en diálisis y ayudarnos a construir una base de apoyo más sólida en todo el país para poder avanzar en los temas importantes para nuestros pacientes miembros mientras son involucrados en el proceso. Entonces, si bien el programa de defensa estatal de DPC aún es relativamente nuevo, está ganando terreno rápidamente a través de esfuerzos de su participación y la educación de los legisladores estatales y otras partes interesadas, sobre nuestras políticas prioritarias que



posibilidad de tener acceso continuo a atención de vital importancia. La pandemia de COVID-19 ha puesto un alto a muchos presupuestos estatales, ha detenido temporalmente la capacidad de las legislaturas estatales para centrarse en una plétora de cuestiones no relacionadas con COVID-19 y ha presentado desafíos para poder interactuar cara a cara con los legisladores estatales. Sin embargo, también ha presentado una oportunidad inesperada para que el personal de defensa estatal de DPC se concentre en actividades de construcción de relaciones con los legisladores estatales y su personal al servir como un recurso útil de información específica sobre COVID-19 para pacientes trasplantados y en diálisis. Esto, a su vez, ha aumentado la conciencia sobre el DPC como una valiosa organización de defensa, dirigida por pacientes que participan en los

conducirán a mejores resultados de salud para los pacientes de diálisis. Esperamos nuestro trabajo continuo con nuestros Embajadores de Pacientes y Miembros de la Junta para elevar la voz de los pacientes con ESRD y promover nuestras prioridades de defensa estatales y federales y alentamos a aquellos de ustedes que aún no están comprometidos a comunicarse con nosotros y participar más. Para obtener más información sobre políticas prioritarias de DPC, visita la sección de políticas de nuestro sitio web: <https://www.dialysispatients.org/policy-issues/>. Para obtener información general sobre la ESRD y una lista de recursos en tu estado, visita: <https://www.dpcedcenter.org/resources/state-by-state-resources/>. Para unirse a DPC o solicitar nuestro programa de embajadores de pacientes para ayudar a elevar la voz de los pacientes de diálisis, visita: <https://www.dialysispatients.org/get-involved/>.