

Las historias de los pacientes son el “ingrediente secreto”



Por **Elizabeth Lively**, Directora de Incidencia Política de la Región Este de DPC, y **Pamela Zielske**, Directora de Incidencia Política de la Región Oeste de DPC

¿Existe alguna fórmula secreta para el éxito en la defensa de intereses? ¿Hay tácticas y herramientas que una organización deba considerar al desarrollar estrategias para lograr la aprobación de leyes? ¿Cómo se define el éxito? ¿Cómo influyen el optimismo y el impacto acumulativo del trabajo de defensa en los resultados positivos?

La organización Dialysis Patient Citizens (DPC) inició en 2022 una campaña a favor de Medigap (suplemento de Medicare) para impulsar legislación estatal que brinde cobertura Medigap con prima protegida a pacientes con enfermedad renal terminal menores de 65 años. Esta campaña respalda los objetivos de DPC de mejorar la seguridad financiera, aumentar las opciones de los pacientes y facilitar el acceso a trasplantes de riñón.

Medigap es un seguro suplementario de Medicare vendido por compañías de seguros privadas que ayuda a cubrir los costos que Medicare Original (Partes A y B) no cubre. Dado que Medicare solo cubre el 80% de los costos sin un límite anual, Medigap proporciona una cobertura secundaria vital para ayudar a cubrir las hospitalizaciones (Parte A) y la atención ambulatoria (Parte B). Cuando se introdujeron por primera vez los planes Medigap, el Congreso solo garantizó la emisión de estos planes a los beneficiarios de Medicare tradicional (aquellos de 65



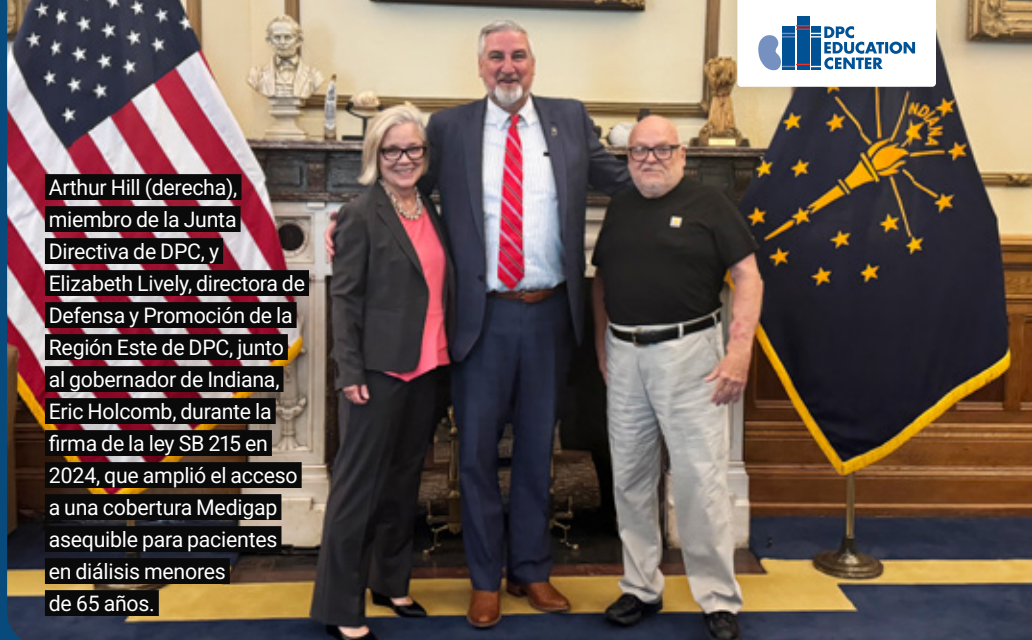
Personal de DPC, acompañado por socios de la coalición en Arizona, en apoyo de la iniciativa H.B. 2433.

años o más inscritos en Medicare Partes A y B) con protecciones al consumidor y no extendió esta protección a los pacientes con discapacidad y enfermedad renal terminal que obtienen cobertura de Medicare antes de los 65 años. Sin un mandato federal para extender la cobertura a todos los beneficiarios elegibles para Medicare independientemente de la edad, los estados tienen la libertad de determinar sus propias políticas Medigap para pacientes con ERT menores de 65 años.

En los últimos cuatro años, cinco estados (Virginia, Kentucky, Indiana, Nevada y Texas) han aprobado leyes que protegen las primas de Medigap para pacientes con ERT menores de 65 años, y un estado (Rhode Island) ha logrado una victoria parcial que podría dar lugar a futuras enmiendas positivas. La legislación sigue en trámite en tres estados (Ohio, Massachusetts y Michigan), y planeamos continuar nuestro trabajo el próximo año en California, Arizona, Georgia, Nebraska y Utah. Así se define el éxito: victorias concretas combinadas con un ajuste constante de la estrategia en los estados que muestran un impulso positivo hacia una futura victoria.

De los cinco estados que aprobaron legislación, solo Virginia lo hizo en el primer año. El éxito en los otros cuatro estados fue acumulativo: dos y tres años trabajando en el tema, consiguiendo el apoyo de los legisladores, colaborando con organizaciones asociadas e involucrando a embajadores de pacientes para que contaran sus historias directamente a los legisladores. Las historias de nuestros embajadores de pacientes son una parte fundamental para lograr el éxito. Mantenerse optimista—en medio de sesiones legislativas que a menudo son cortas (de 30 a 45 días en muchos estados) y están llenas de otros temas que compiten con Medigap—es muy importante.

DPC lanzó su campaña Medigap invirtiendo en el desarrollo de una Tarjeta de Calificación Medigap de DPC alojada en el sitio web de DPC, respaldada por informes estatales específicos de datos de reclamaciones de Medicare de CMS analizados por Health Management Associates y Berkeley Research Group. DPC utilizó estos datos para refutar las afirmaciones de los planes de salud de que cubrir a pacientes menores de 65 años con ERT haría que la cobertura fuera inasequible para las personas mayores ya inscritas en Medigap y que las aseguradoras dejarían de ofrecer planes Medigap.



Arthur Hill (derecha), miembro de la Junta Directiva de DPC, y Elizabeth Lively, directora de Defensa y Promoción de la Región Este de DPC, junto al gobernador de Indiana, Eric Holcomb, durante la firma de la ley SB 215 en 2024, que amplió el acceso a una cobertura Medigap asequible para pacientes en diálisis menores de 65 años.

Los datos fiables de fuentes independientes y respetadas son de vital importancia. Sin datos precisos, nuestra campaña sería inútil. Los legisladores quieren saber el impacto económico para sus electores. Esa suele ser su primera pregunta. Los estudios actuariales de Health Management Associates y Berkeley Research Group presentaron datos cruciales sobre el impacto en las primas para desmentir las afirmaciones falsas de los planes de salud. Los informes también proporcionaron a DPC estimaciones de ahorro presupuestario para los programas estatales de Medicaid, que se compartieron con los legisladores. La inversión de DPC en estos estudios actuariales ha brindado a miles de pacientes menores de 65 años con ERT la oportunidad de inscribirse en una cobertura Medigap asequible, evitando así que tengan que recurrir a Medicaid y facilitando el acceso a trasplantes de riñón. Contar con datos confiables para compartir es la base de nuestra campaña Medigap.

Sin embargo, los datos son solo un elemento de una estrategia exitosa de defensa legislativa. Las historias personales de los

pacientes dan vida a los datos actuariales y al Informe Medigap de DPC. El trabajo de defensa va mucho más allá de los números. Se trata de compartir cómo la insuficiencia renal afecta las vidas y cómo los legisladores pueden ayudar a los pacientes. Contar las historias de los pacientes es el “ingrediente secreto” que impulsa cualquier campaña de defensa. En cada uno de los cinco estados donde DPC logró el éxito legislativo, contar las historias de los pacientes fue la táctica que proporcionó el impulso positivo. Por ejemplo, en Virginia, el promotor del proyecto de ley en la Cámara de Representantes visitó un centro de diálisis en su distrito, donde conoció a los pacientes y escuchó sus historias. Este promotor mencionó esa experiencia cada vez que habló sobre la importancia de que su proyecto de ley fuera aprobado. El resultado fueron votaciones unánimes en la Cámara de Representantes y el Senado de Virginia. Un promotor comprometido, motivado por las historias de los pacientes, es el “ingrediente secreto” de nuestros esfuerzos de defensa.

Los embajadores de pacientes de DPC de los estados donde la legislación está vigente tienen múltiples estrategias para compartir sus historias y ayudar a impulsar nuestros esfuerzos de defensa, incluyendo cartas al editor, respuesta a alertas de acción, compartir sus historias en persona en audiencias de comités o presentar testimonios escritos, asistir a reuniones con legisladores y personal de DPC, o ayudar a facilitar una visita de un legislador a su centro de diálisis.

Si aún no eres embajador de pacientes de DPC, visita el sitio web de DPC en dialysispatients.org y haz clic en “Get Involved” (Participe) para presentar tu solicitud.



La senadora estatal de Georgia, Nikki Merritt, presidenta del Caucus Legislativo Afroamericano de Georgia, y Christopher Richards, miembro de la Junta Directiva de DPC, durante la Gala Anual Heritage.