



Buenos Aires, 19 de Junio de 2018.

Comisión de Salud
Del Honorable Senado de la Nación
S. _____ / _____ D.

Tenemos el agrado de dirigirnos a Uds. con el propósito de ejercer la participación ciudadana, representada por la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (FADEPOF), particularmente en la discusión parlamentaria referida al expediente S-1379/18, de creación de la Agencia Nacional de Evaluación de Tecnologías de Salud, en tratamiento en esta Comisión de la Honorable Cámara.

- **Compartimos el espíritu del proyecto:** el Estado, como garante y protector de la salud de los Argentinos, debe generar **estructuras idóneas, sólidas y objetivas** para que decisiones de salud pública sean basadas en la mejor evidencia científica disponible, y así determinar cuál es la tecnología que la persona requiere en base a su condición de salud, siguiendo las mejores prácticas internacionales.
- En el contexto Argentino, **FADEPOF** manifiesta una clara necesidad de generar políticas y estrategias a nivel nacional, junto a un marco regulatorio sólido de medicamentos que permita **garantizar el acceso equitativo de toda la sociedad a tecnologías sanitarias de calidad, seguras, eficaces, y costo-efectivas, desestimando la demanda inapropiada**, o de medicamentos ineficaces, o que no ofrecen beneficios suficientes sobre alternativas ya existentes.
- La AGNET debe tener como *objetivo la actualización y mejoramiento de la calidad y seguridad de las tecnologías a emplear, a fines de **garantizar el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental conforme al art. 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales***¹.
- Las **incumbencias de la AGNET** deben considerar tanto la **realización de estudios y evaluaciones de medicamentos**, productos médicos e instrumentos, técnicas y procedimientos clínicos, quirúrgicos y de cualquier otra naturaleza destinados a prevenir, tratar o rehabilitar la salud, como también la evaluación de las **tecnologías de innovación en los sistemas organizativos y de gestión sanitaria, dado que** su inoperancia, burocracia y falencias incrementan los costos de los sistemas de salud, e incluso, los transforman en barreras para la cobertura efectiva, en tiempo, forma y de calidad.
- Se debe **garantizar la objetividad técnica como pilar fundacional de la AGNET**, con *procedimientos basados en los criterios de transparencia, independencia, inclusión, base científica, oportunidad, consistencia, obligaciones del marco legal y revisión regular; teniendo en cuenta los costos directos e indirectos -sanitarios y no sanitarios- asociados a la ausencia de cobertura de dichas tecnologías*, y dando un trato diferencial a la evaluación de áreas terapéuticas con necesidades médicas no cubiertas.
- Deberá **evaluar y emitir recomendaciones** sobre el uso de las tecnologías **acorde a los más altos estándares internacionales y basados en las Guías de Práctica Clínica de Manejo y Tratamiento con consenso internacional**.

Declarada de interés por su labor por:



Miembro de:



¹ Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Adoptado y abierto a la firma, ratificación y adhesión por la Asamblea General en su resolución 2200 A (XXI), de 16 de diciembre de 1966. Entrada en vigor: 3 de enero de 1976, de conformidad con el artículo 27. <http://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/CESCR.aspx>



- **Las recomendaciones**, como todo el proceso y funcionamiento de la AGNET deberán ser de **público acceso y sus argumentos contenidos en los informes, en lenguaje claro y sencillo para la comunidad en su conjunto.**
- **En los alcances de las actuaciones de la AGNET se debe contemplar la instancia de pedido de revisión** por parte de quien posea un **interés legítimo respecto de la misma** (quien haya pedido la evaluación o quienes sean afectados directamente en su salud por la exclusión).

Respecto de los integrantes del Directorio:

- Deberán contar con **probada experiencia, prestigio profesional y la debida idoneidad** para ocupar cargos públicos.
- **No podrán haber participado patrimonialmente ni haber tenido relación laboral o financiera con ninguna entidad o institución dedicada a la venta y/o fabricación de tecnologías de salud, antes de la seguridad social, obras sociales ni entidades de medicina prepaga durante los TRES (3) años previos a su designación.**
- Al menos uno de los directores, debiera ser designados por el Poder Ejecutivo a **propuesta de la comunidad o las organizaciones de pacientes.**
- El **proceso de selección** deberá ser **transparente y abierto a consulta pública** a los efectos de evaluar observaciones formuladas.

Sobre las funciones del Directorio:

- Se debe incluir como atribución la **conformación de los equipos técnicos encargados del análisis de las tecnologías**, en los que deberán tener participación, de forma obligatoria:
 - **las áreas encargadas de la evaluación de tecnologías de los Ministerios de Salud provinciales que ya las hubieren desarrollado,**
 - **la academia y**
 - **la comunidad como actor fundamental para legitimar el proceso y el orden de prioridades.**

Respecto de la conformación de la Comisión Técnica Consultativa:

- **Debe ser equitativa** en la representación de las visiones, **siendo necesario aumentar el número de representantes de organizaciones de pacientes y usuarios a 5 (cinco), de modo de equiparar a los representantes de las Obras y Servicios Sociales (provinciales, del INSSSJyP, las obras sociales comprendidas en el Art 1º, inc. a) de la ley 23.660) y entidades de medicina prepaga.**

Como representantes de la sociedad civil –en particular de los pacientes, usuarios del sistema– solicitamos ser tenidos en cuenta como parte necesaria del debate, y fundamental para mejorar la calidad del trabajo legislativo a través del conocimiento y experiencia de los sectores involucrados con la normativa objeto de tratamiento y discusión, por lo que **le requerimos tengan a bien interceder para que nuestra voz sea escuchada en todo el proceso legislativo.**

Sin otro particular y aguardando una respuesta satisfactoria, les envío nuestros más distinguidos saludos.



Lic. Luciana Escati Peñaloza
Directora Ejecutiva
Cel.: (011) 3590.1221
Email: direccion@fadepof.org.ar