

## COMUNICADO

**Toda decisión del Poder Ejecutivo que tienda a creer que la crisis del Sistema de Salud Argentino se resuelve inmiscuyéndose en el ámbito Judicial, además de ser un retroceso en materia de derechos humanos, es un claro indicio de que la política prefiere garantizar los intereses de los actores más poderosos, a los de los ciudadanos a pie.**

**FADEPOF – Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes junto a nuestros 96 miembros - organizaciones y grupos individuales de pacientes de más de 1500 enfermedades poco frecuentes clínicamente definidas-** seguiremos insistiendo a todas las partes interesadas, que estamos ante una ventana de oportunidad para construir datos epidemiológicos sanitarios robustos a nivel federal que permitan tomar decisiones informadas, y que indiscutiblemente debemos estar en todas las mesas en las que se formulen políticas públicas aportando la evidencia del mundo real con la que contamos.

Sin dudas, el momento de actuar por las enfermedades poco frecuentes (EPOF) es posible y es ahora. A **12 años de la sanción de la Ley Nac. 26.689 (a la cual Formosa, Jujuy, Mendoza, San Juan, San Luis y Santiago del Estero aún no han adherido)** el Estado Nacional da cuenta explícita, aunque de modo endeble, de su obligatoriedad de garantizar también, y de modo integral, el derecho a la salud de las personas que viven con enfermedades poco frecuentes (EPOF) y sus familias. Poniéndole coto a la libre interpretación de los obligados a cumplirla, dejando claro que la ley modifica al PMO por ser rango superior y su especificidad; y que cobertura integral, significa claramente al 100%.

Una decisión política más acertada y prioritaria hubiese sido destinar los esfuerzos dispuestos en el reciente **Decreto 468/2023** (publicado en el Boletín Oficial el 11/09/2023 de creación del *CONSEJO DE ASISTENCIA TÉCNICA PARA PROCESOS JUDICIALES DE SALUD (CATPROS)* en el ámbito del MINISTERIO DE SALUD) para dejar establecidos, en el ejecutivo, los lineamientos -que se saben son necesarios readecuar- para implementar un modelo de atención de la salud 'ad hoc' a los desafíos que representan las enfermedades poco frecuentes, como parte del asolado Sistema de Salud Argentino. Hubiese sido celebrado si esos esfuerzos fueran dirigidos para 'asesorar' a los pacientes y no solo a los jueces.

La escalada de los precios de todas las tecnologías sanitarias, incluida la innovación terapéutica y los estudios de diagnóstico y seguimiento de precisión, es la punta del iceberg que embiste contra la sustentabilidad económica del Sistema de Salud y la de los ciudadanos. En tanto, la política siga dilatando las decisiones que conllevan a que todas las partes interesadas cedan sus intereses particulares por un bien común, dicha omisión seguirá recayendo sobre el más débil: **el paciente**.

Los propios Agentes de Seguro de Salud, e incluso, los Estados [Nacional y Provinciales] ya no esconden su decisión de negar toda prestación, a la espera de brindar la cobertura de sólo aquellos que regresan con una acción de amparo para hacer valer la Ley Nac. 26.689. Además de solicitar la certificación de la discapacidad para dar cobertura, haciéndole creer al paciente que una ley vale más que otra. Una clara estrategia dilatoria a sus obligaciones. Ante lo cual, para el paciente, la única manera de salir del silencio atormentador de los que hacen parte cómplice [Ministerios de Salud Nacional y Provinciales, SSSalud, COSSPRA] es recurrir a la Justicia.

Ante el naufragio del Sistema de Salud, ¿De verdad le atribuyen la responsabilidad a un puñado de personas que por la lotería de 'la predisposición genética y código postal' requieren de tecnologías aprobadas por autoridades sanitarias de alta vigilancia [según Anexo I del Decreto 150/92] y/o de la ANMAT, pero que cuestan más? Sembrar la duda sobre la calidad, seguridad y eficacia de un producto aprobado por la FDA, la

EMA o ANMAT sólo por su elevadísimo precio evidencia la incapacidad del Estado de ejercer su rol rector. Si un medicamento salva vidas, se debe encontrar la manera de garantizar el acceso efectivo de los pacientes de la misma manera que otros con enfermedades más prevalentes. Toda acción que retrase la innovación terapéutica conlleva un deterioro grave de la salud de las personas, e incluso, la muerte.

La investigación y desarrollo de la innovación terapéutica es lo que más de 300 millones de personas en el mundo que viven con una EPOF está esperando, dado que tan sólo el 5% de esas enfermedades tienen una opción terapéutica aprobada [en su mayoría primeros en su clase, por lo que carecen de comparadores activos].

Si el Ministerio de Salud de la Nación está en conocimiento de que los pacientes están recibiendo medicamentos inapropiados o que ciertos profesionales realizan una indebida prescripción, no basta con repudiar sino que hace falta sancionar enérgicamente, en tanto cuenten con evidencia científica de que la vida de esas personas está en riesgo.

Desde la creación de nuestra institución [FADEPOF] venimos, insistentemente, aportando a los decisores evidencia del mundo real sobre la necesidad de implementar una 'Hoja de ruta' que contemple políticas públicas factibles para no dejar atrás el derecho a la salud de las personas que viven con EPOF en armonía con la sustentabilidad del sistema. Posible en tanto haya una decisión política y se dote de recursos económicos y humanos técnicos e idóneos, independientes, de indiscutible trayectoria para implementar acciones que den respuestas concretas a las necesidades socio-sanitarias no cubiertas de los **3.6 millones de personas que viven con una EPOF en Argentina**. Y de esta manera, reducir el impacto económico que estas patologías producen en los propios pacientes y en el Sistema de Salud.

Desde la **FADEPOF – Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes** expresamos nuestra profunda preocupación por la manera en que el Poder Ejecutivo Nacional, en su obligación de garante de los derechos reconocidos en la CONSTITUCIÓN NACIONAL y los Tratados Internacionales vigentes, dispone políticas públicas en materia de salud.

**La salud, como derecho humano fundamental e indispensable para el ejercicio de los demás derechos consagrado por la Constitución Nacional, de los 3.6 millones de Argentinos que viven con una enfermedad poco frecuente y sus familias, se vería relegada a partir de la posible entrada en vigencia del Decreto 468/2023.** Lo dispuesto en dicho decreto: a) menoscaba toda acción expedita y rápida que pueda ejercer un ciudadano contra todo acto u omisión de autoridades públicas o de particulares, que en forma actual o inminente lesione, restrinja, altere o amenace, con arbitrariedad o ilegalidad manifiesta, derechos y garantías reconocidos por la Constitución Nacional, un tratado o una ley; b) rebasa sobre el Poder Judicial embozado en el término de no vinculante; c) se contrapone a los Derechos personalísimos a la dignidad, a la integridad y a la vida presentes ante la 'toma de decisión compartida entre médico especialista y paciente' que conlleva la aceptación o rechazo de tratamientos médicos que importan riesgos para un paciente. Como así al derecho personalísimo a la autonomía de la voluntad, asociado a figuras como el consentimiento informado, las directivas anticipadas, las prácticas de genética médica y la investigación en seres humanos, establecidos en el Código Civil y Comercial de la Nación; y d) relega la responsabilidad técnica, legal y ética del médico tratante.

  
Adriana Feldman  
Secretaria

  
Roberta Anido  
Presidente