

POLITICA PÚBLICA Y ACCESIBILIDAD A LA ALTA COMPLEJIDAD EN SALUD

El trasplante de médula ósea en el periodo 2003-2015

Autoras: Susan López; Jimena Lafit y Virginia Michelli.

Institución: Área de Investigación en Salud Colectiva. FTS -UNLP

Mail de contacto: gsusanlopez@gmail.com

Introducción

En este trabajo presentamos parte de los resultados del estudio multicéntrico *“Políticas públicas en trasplante de órganos, tejidos y células: una evaluación de la actividad de Trasplante de Células Progenitoras Hematopoyéticas (TCPH) en personas no emparentadas”*, realizada en el marco de la Beca Abraam Sonis 2017 del Ministerio de Salud de Nación. (*)¹

El interrogante principal de la investigación que cambios se produjeron en la política pública de TCPH, específicamente el TCPH NE a partir del año 2003, momento en que la actividad trasplantológica comenzó a regularse desde la órbita pública.

El **objetivo** es analizar el entramado de situaciones y relaciones que desde una perspectiva histórica/política asumió en Argentina el TCPH NE, durante el periodo 2003-2015.

La **metodología** que utilizamos en la investigación original y que nos permite abordar el presente análisis, fue evaluativa observacional, combinada con técnicas cuantitativas y cualitativas y diseño retrospectivo – longitudinal.

Durante el período de estudio en Argentina existían doce establecimientos que realizaban TCPH NE. Se construyó una **muestra** de 5 unidades de trasplante del ámbito público y privado, de la provincia de Buenos Aires y de CABA. Realizamos nueve entrevistas en profundidad a referentes claves del TCPH.

Los principales **resultados** muestran que la regulación por parte del Estado en la actividad trasplantológica con la creación del RND (Registro Nacional de Donantes) de CPH, favoreció la disminución de la inequidad en el acceso a la práctica terapéutica para la población sin cobertura formal. Además, posibilitó la estandarización de protocolos y procedimientos para la práctica de trasplante fortaleciendo los canales de articulación institucional regional y mundial y el ingreso del RND en el Bone Marrow Donors Worldwide (BMDW). A su vez, ello incrementó la cantidad de donantes argentinos a nivel mundial. Es decir, la voluntad política en la implementación de una política pública en salud favorece la accesibilidad para toda la población.

¹En la realización de la investigación participaron como becarios bajo la dirección de Susan López: Virginia Michelli, Jimena Lafit Verónica Campagna, Carolina Ferradás, Adriana Onofri, Diana Álvarez e Ignacio Borda.

Breve caracterización del TCPH

El TCPH es un procedimiento terapéutico que consiste en tratar de eliminar todas las CPH enfermas de un individuo y reemplazarlas por CPH sanas obtenidas del propio individuo, de donantes familiares/relacionados o de donantes no relacionados. Se denomina auto trasplante o trasplante autólogo cuando las CPH sanas son obtenidas de la propia persona.

Cuando las CPH provienen de otras personas, el procedimiento se denomina trasplante alogénico relacionado (cuando quien dona es familiar del destinatario) y alogénico no relacionado cuando quien dona no es familiar. Las fuentes de CPH son la médula ósea, la sangre que queda en la vena umbilical del cordón y la placenta después de producido el nacimiento.

Cuando no es posible encontrar un donante histocompatible desde un familiar, es necesario ampliar el horizonte de búsqueda para aumentar las posibilidades. Encontrar un donante histocompatible sin lazo sanguíneo es de 1 en 1.000.000, por lo tanto, se excede los límites jurisdiccionales de cada país siendo necesario recurrir a registros y bancos en distintos países. Actualmente, el BMDW reúne más de 30.000.000 de donantes.²

El Proceso Salud-Enfermedad-Atención-Cuidado del TCPH NE

Analizar desde una perspectiva de salud pública integral nos implicó el desafío de reconstruir el proceso que dio lugar al desarrollo del Programa de TCPH. Para ello fue necesario considerar los hechos y situaciones sociales, políticas, institucionales, profesionales que se gestaron y forjaron una política pública específica. Las memorias del INCUCAI testimonian las dificultades que, hacia finales de los años 90, atravesaban las personas enfermas para lograr acceder al tratamiento, novedoso, costoso y de no realización en el país.

La posibilidad de tratarse quedaba sujeta a las posibilidades económicas de la persona enferma, y en el mejor de los casos a la cobertura formal de salud, sea OOSS o Medicina Prepaga. Instituciones que por su parte retaceaban otorgar la prestación por sus altos costos. Es decir, por aquellos años quién no disponía de recursos económicos ni cobertura de salud estaba condenado a morir.

Los avances científicos

A nivel mundial, en la década del 80 del s.XX se realizaron importantes avances médico- científicos sobre esta problemática, siendo Israel el país pionero. Esta situación estimuló a muchos médicos hematólogos argentinos a profundizar sus

²Según <https://www.wmda.info/donor/world-marrow-donor-day/>

conocimientos en aquellos países que realizaban este tipo de terapéutica. Israel, Inglaterra, Francia, Alemania y EE.UU. Todos ellos eran médicos de establecimientos privados como el Instituto Antártida, la Fundación Mainetti y el Hospital Británico. El primer TMO Alogénico que se realizó en Argentina fue en el Hospital Británico en 1986, bajo la dirección del Dr. Eduardo Bullorsky.

Fue a partir de los años 90, cuando avanzó el conocimiento en TCPH NE y se impulsó esta actividad a nivel mundial.

Los primeros TCPH NE se realizaron en el exterior, principalmente en Israel, EE.UU y Gran Bretaña. Por otra parte, la búsqueda de células histocompatibles tenían un costo en los registros internacionales, en nuestro país esas erogaciones estaban a cargo de las entidades que brindaban cobertura a sus beneficiarios, quienes muchas veces demoraban el pago y los centros de trasplantes eran los intermediarios entre ambos. Mientras tanto, algunos profesionales especializados en el exterior comenzaban a realizar TCPH en Argentina, aunque todo estaba centrado en el entusiasmo profesional de pocos médicos.

El Estado y la política del trasplante

La participación del Estado en la regulación de los trasplantes de órganos y tejidos, comenzó hacia fines de los años 70 con la sanción de la Ley 21.541 cuando se creó el Centro Único Coordinador de Ablación e Implante (CUCAI) como organismo a cargo de la normatización de la actividad. A partir de los años 80 se producen modificaciones en los marcos legales existentes, se introdujeron nuevas normativas que dieron impulso al desarrollo de la actividad en los años 90, junto al desarrollo de las drogas inmunosupresoras.

En 1993, se creó la Ley 24.193 de Trasplante de Órganos y Materiales Anatómicos, la regulación y normalización permitió incrementar la disponibilidad de órganos y tejidos y ampliar la accesibilidad para las personas con patologías que así lo requerían.

En 1987, en la provincia de Buenos Aires se creó el CUCAIBA. Cabe resaltar que esta es la única jurisdicción del país que implementó el Ente de Financiamiento de Trasplantes de Órganos (EFTO). Esta fue una decisión política de significativa importancia, en tanto no sólo pudo garantizar el acceso a los tratamientos de los habitantes bonaerenses y de otras provincias y países limítrofes, sino que además impulsó la creación de efectores de trasplante dentro de la red pública provincial en el marco de una política pública orientada a tal fin.

Tal iniciativa, amplió la oferta de servicios y reposicionó al Estado en la regulación de la actividad, tanto en los aspectos económicos, la formación técnico profesional y el

equipamiento del subsector público de salud. El Estado fue, simultáneamente un regulador de precios al posicionarse como oferente de algunas prácticas antes sólo disponibles en el sector privado. Eso supuso también para el sub sector público, la modificación de las estructuras hospitalarias y los planteles de los servicios con diverso grado de impacto institucional en cada hospital, que no es objeto abordar en esta investigación.

La iniciativa lograda en la provincia de Buenos Aires, dio fundamentos y sirvió de modelo de gestión que se trasladaría, a partir del año 2003, a la órbita del INCUCAI.

El INCUCAI se creó en 1990 por la Ley 23885 como organismo descentralizado con autarquía y conservando su dependencia del Ministerio de Salud de la Nación. Sus principales objetivos son impulsar, regular, fiscalizar y coordinar la actividad de trasplante, así como también que la procuración de órganos, tejidos y células sea asumida por el sistema de salud como una actividad asistencial habitual y sistemática capaz de dar respuesta oportuna y equitativa a la demanda de trasplante. (INCUCAI, 2013, pág. 12)

Cabe recordar que la Ley 24.193 ha sido derogada en 2018 por la ley 27.447, conocida como **Ley Justina** que convierte a todos los argentinos mayores de 18 años en donantes, a menos que antes de morir hayan dejado por escrito lo contrario.

El desarrollo del TCPH en la red pública

Es en 1995 cuando el Hospital Garrahan, realiza el primer TMO pediátrico y la UTMO del Hospital Rossi de La Plata realiza la misma práctica en pacientes adultos. Durante alrededor de 15 años fueron los únicos efectores de la red pública a nivel nacional que contaban con esa prestación. La apertura de nuevos efectores de TCPH de la red pública se produjeron en el Hospital El Cruce en el 2009 y en 2011 en el Hospital San Martín de La Plata. En CABA, hubo varios intentos fallidos antes poner en funcionamiento por un breve período un centro de TCPH en el Hospital Ramos Mejía.

Formulación e implementación del registro de donantes

En 2003 se creó el Registro Nacional de Donantes (RND) que se constituyó como el organismo público habilitante del TMO con donante NE, ampliando la posibilidad de tratamiento para aquellas personas que requerían un trasplante alogénico no relacionado.

La decisión de la implementación del RND se comprende en el marco del nuevo período de gobierno iniciado en el 2003 bajo la Presidencia de Néstor Kirchner. En un país con alta conflictividad social luego de la crisis del 2001, “el gobierno llevo

adelante un diseño ideológico- político que podemos resumir como la recuperación del papel activo del Estado y la priorización de la inclusión e integración social. En este sentido, el papel del Estado se encontró vinculado a la *efectivización y garantía de los derechos de los ciudadanos*, de acuerdo a los planos normativos que regulan tanto a nivel nacional como internacional el accionar de los estados en materia de derechos humanos” (López, 2015). Este fue uno de los elementos constitutivos de la determinación política que, como marco general incidió en la definitiva puesta en funcionamiento del RND.

Los primeros TCPH NE se realizaron en el sector privado en el Instituto Antártida, Fleming, Hospital Británico y Hospital Naval. Más tarde iniciaron en el ámbito público el Hospital Garrahan y luego en los Hospitales Rossi y Sor Ludovica.

El INCUCAI comenzó a habilitar los servicios y regular la actividad. Desarrolló una serie de protocolos que explicitan los requerimientos que se debían cumplir para que un centro de trasplante pueda realizar TMO NE. Esta es una de las principales razones por las que los hospitales públicos comenzarán más tarde.

RESULTADOS

Orientación de la Política de Salud en TCPH NE

La creación del RND determinó la regulación por parte del Estado Nacional del TCPH NE en Argentina. A partir de ese momento todo el proceso de búsqueda de donantes, tipificación de dadores y determinación de la HLA quedó bajo la órbita del RND. Es importante resaltar que la primera búsqueda para conocer si existe un donante histocompatible se realiza con fondos del INCUCAI.

Esta regulación permitió incrementar la población destinataria de TCPH. En este sentido hemos observado que se alcanza una de las metas propuestas por la política pública, lograr aumentar la accesibilidad de las personas que requerían este tipo de tratamiento tuvieran o no cobertura formal.

El registro Nacional de Donantes

El RND ha realizado y financiado las primeras búsquedas de los 514 TCPH NE que se hicieron durante el período 2003-2015.

Todos nuestros entrevistados, referentes de centros de trasplantes, tanto del sector público como privado han evaluado por unanimidad la creación del RND como *Muy Buena*.

La creación del Registro tuvo una importancia trascendental en varios aspectos: logró saldar la crisis creciente de financiamiento del sector privado, dio respuesta a la demanda social sentida y divulgada partir de los medios de comunicación, construida

sobre las representaciones sociales acerca del trasplante como posibilidad de salvar vidas y garantizó condiciones de acceso más equitativas a las prácticas de alta complejidad.

Sin embargo, la puesta en marcha produjo ciertas resistencias en algunos actores, reinstalándose una nueva puja y conflictos de intereses entre el sector público y privado. Los centros privados estaban acostumbrados a trabajar libremente con su modalidad y la presencia del Estado, regulando la actividad acotaba los márgenes de maniobras individuales.

La regulación establecida por el INCUCAI logró aumentar la accesibilidad de las personas que requerían este tipo de tratamiento tuvieran o no cobertura formal, reduciendo de este modo la inequidad en el acceso a esta práctica de alta complejidad. En el Cuadro N°1 puede observarse la distribución del total de TCPH NE realizados en el país en el período de estudio.

Cuadro N°1
Total de TCPH 2003-2015. Por provincia. Adultos y pediátricos

ORIGEN PROV	PEDIATRICOS	ADULTOS	TOTAL
BUENOS AIRES	86	98	184
CABA	23	48	71
CATAMARCA	6		6
CHACO	6	3	9
CHUBUT	3	2	5
CORDOBA	13	53	66
CORRIENTES6	6	3	9
ENTRE RIOS	8	9	17
FORMOSA	5	1	6
JUJUY	3		3
LA PAMPA	4	1	5
LA RIOJA	2	1	3
MENDOZA	3	14	17
MISIONES	2	4	6
NEUQUEN	4	2	6
RIO NEGRO	2	4	6
SALTA	7	6	13
SAN JUAN	1	3	4
SAN LUIS	2	2	4
SANTA CRUZ	1	2	3
SANTA FE	21	23	44
SANTIAGO DEL ESTERO	4	2	6
TUCUMAN	8	11	19
TIERRA DEL FUEGO		1	1
Otro país		1	1
TOTALES	220	294	514

Fuente: Elaboración propia a partir de datos RND.

Nota aclaratoria: Los datos difieren de los volcados en el SINTRA porque hasta el año 2008 y aunque era de incorporación obligatoria, no se lograba el real cumplimiento.

Cobertura y financiación

Del total de trasplantes realizados en el período de estudio se realizaron 193 TCPH NE con financiamiento del subsector público representando el 38% y 321 TCPH NE con financiación privada representando el 62%. Como se muestra en el cuadro N°2.

Cuadro N° 2
Financiación de TCPH NE

FINANCIACION PUBLICA		FINANCIACION PRIVADA	
DESARROLLO SOCIAL	14	PRE PAGAS	81
DESARROLLO SOCIAL PCIAL	56	MUTUAL	3
SISTEMA PUBLICO S/C	35	FINAC PRIV	4
PROFE	10	PAMI	9
FINANC PROV	78	OBRA SOCIAL	200
		O SOC ORG UNIV/NAC	24
COBERTURA PUBLICA		COBERTURA PRIVADA	
	193		321

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos del RND

Prestación de servicios

Los establecimientos que cuentan con Unidades de TCPH son del ámbito público y privado. Con un claro predominio del subsector privado. En el país existen 12 centros de TCPH NE en el ámbito privado, de los cuales 7 de ellos realizan la práctica en adultos y en niños. En cuanto al subsector público se cuenta con 3 Centros de CTPH NE uno en adultos y 2 en pediátricos.

CONCLUSIONES

Los hallazgos muestran que la política pública desarrolla a partir de 2003 redujo la desigualdad en el acceso al TCPH NE. La relevante y activa participación del RND en la promoción de la donación de CPH, la normatización, regulación y fiscalización de la actividad, como así también la articulación interinstitucional e intersectorial (internacional, nacional y provincial) para la coordinación de los múltiples aspectos asociados al TCPH NE.

El Estado, a través del RND, facilitó el TCPH NE a personas que no contaban con cobertura de salud formal, y mejoró la regulación de la actividad con la promulgación de protocolos, habilitación y fiscalización de las UTMO tanto del sub sector público como del subsector privado. Esta injerencia del nivel central, ha facilitado el acceso también a personas con cobertura de obras sociales y/o prepagas, disminuyendo los costos generales y favoreciendo el desarrollo de la capacidad técnica y profesional instalada en nuestro país, articulando con los organismos internacionales de modo tal de garantizar el TCPH sin el traslado de pacientes y familiares al exterior. Además de

facilitar CPH de ciudadanos argentinos a otros países.

Se identificaron programas de financiamiento y protección social que han incidido en las condiciones de cobertura y sostenimiento del sistema de atención a los sujetos involucrados y a sus grupos familiares.

Se encontraron obstáculos en torno a los tiempos actuales que llevaría el proceso previo al TCPH NE, con la consecuente pérdida de la oportunidad de TX.

BIBLIOGRAFIA

- Almeida, C. Delimitación del campo de la investigación en sistemas y servicios de salud: desarrollo histórico y tendencias. Texto base para discusión. Cuadernos de investigación ISS. Investigación en sistemas y servicios de salud. Rio de Janeiro, 2000.
- INCUCAI. Testimonios. Disponible en <http://www.incucai.gov.ar/index.php/comunidad/testimonios>
- INCUCAI. Ministerio de Salud. Plan estratégico. INCUCAI 2013-2017. Disponible en: http://www.incucai.gov.ar/institucional/plan_estrategico_2013-2017.pdf
- López, S. El sistema de salud argentino en los años 90 y 2000. ¿Qué cambió y qué continuó?. Ficha de Cátedra de Salud Colectiva/ Medicina Social. FTS. UNLP. La Plata, 2015.
- Michelli, V. y col. Inmigrantes de países limítrofes y el acceso a la salud en Argentina: el caso del trasplante de médula ósea. En: Revista Savia N° 4. Departamento de Trabajo Social de la Universidad de Sonora. México, 2005.
- Molina Marín, G. y col. Políticas públicas en salud aproximación a un análisis. Facultad Nacional de Salud Pública. Universidad de Antioquia. Colombia, 2008.
- Oszlak, O. y O'Donnell, G. Estado y políticas estatales en América Latina: hacia una estrategia de investigación, en Centro de Estudios de Estado y Sociedad (CEDES), Documento G.E. CLACSO N° 4. Buenos Aires, 1981.