

Maestría en Economía y Gestión de la Salud

Trabajo Final de Maestría

Autor: Néstor Adrián Paredes

ANÁLISIS DE LA INCIDENCIA DEL GASTO FARMACOLÓGICO EN ENFERMEDADES POCO FRECUENTES (ENFERMEDAD DE FABRY) SOBRE EL GASTO TOTAL DE PRESTACIONES EN LA OBRA SOCIAL PROVINCIAL (APOS PROVINCIA DE LA RIOJA 2020-2021

2026

Director de Tesis: Mg. Arturo Schweiger

Co-directora de Tesis: Mg. Analía Sesta

Citar como: Paredes, N. A. (2026). Análisis de la incidencia del gasto farmacológico en enfermedades poco frecuentes (Enfermedad de Fabry) sobre el gasto total de prestaciones en la Obra Social Provincial (APOS) Provincia de la Rioja 2020-2021. [Trabajo Final de Especialización, Universidad ISALUD]. RID ISALUD.

Agradecimientos:

A mis docentes de Salud por enseñarme, y motivarme, a mis directores de tesis, Arturo y Analía, por acompañarme y guiarme en este largo camino de la Maestría.

A mi Querida Compañera de la Vida Verónica, a mis hijos, Ignacio, Francisco y Bautista, mi eterno agradecimiento y comprensión por el tiempo relegado a ellos para dedicarle a mi Formación.

Resumen:

El aumento de los diagnósticos de personas con Enfermedades Poco Frecuentes (EPOF) a nivel Mundial y en nuestro País y su relación con los costosos tratamientos farmacológicos que se requieren, en los últimos 10 años, pone en riesgo la estructura financiera de los sistemas de salud, en general y especialmente a los sistemas de la Seguridad social nacionales y provinciales.

Esta situación fue atravesada, en el mes de marzo de 2020 el Presidente de la Nación emitió el Decreto No.260/20 (Decreto de Necesidad y Urgencia, 2020) que restringía la movilidad de la población, con la finalidad de controlar la propagación de la pandemia ocasionada por el Covid 19.

En el marco de esta coyuntura epidemiológica Las Obras Sociales Naciones y Provinciales, Especialmente la Obra Social Apos de la Provincia de la Rioja (APOS) fue dificultoso acceder a los Medicamentos de Alto Costo (MAC) que incluían a los de las EPOF y con precios que se modificaron debido a su accesibilidad y escases en el mercado farmacológico.

El análisis de los costos farmacológicos para las EPOF en la Obra Social APOS en dicho periodo permitió visualizar un fuerte impacto en dicha Obra Social, especialmente en el presupuesto destinado a la comprar de Medicamentos en general, llegando casi al 34,5 % del total del presupuesto destinados a la comprar de Medicamentos.

Desde esta perspectiva económica, la Obra Social APOS, y específicamente dentro de las EPOF, se tomó como referencia la Enfermedad de Fabri, que destino más del 40 % (116.608.284 \$) del total de gastos farmacológicos para EPOF. (291.710.556 \$)

Palabras Claves: gasto farmacológico, Enfermedades Poco Frecuentes, gasto total de prestaciones, Obra social Provincial APOS, La Rioja.

INDICE DE CONTENIDOS:

1. Introducción.
 - 1.1. Presentación.
 - 1.2. Tema/ Problema.
 - 1.3. Contexto.
 - 1.4. Relevancia y Justificación.
2. Planteamiento del Problema.
 - 2.1. Formulación del Problema de la Tesis.
 - 2.2. Objetivos: General y Específicos.
3. Marco Teórico.
 - 3.1. Marco Teórico.
 - 3.2. Hipótesis.
4. Metodología.
 - 4.1. Tipo de estudio.
 - 4.2. Dimensiones, variables, indicadores.
 - 4.3. Universo y características de la muestra.
 - 4.4. Fuentes de información y técnicas de recolección de datos.
5. Desarrollo (subdividido en los capítulos correspondientes).
6. Conclusiones.
7. Discusión – Propuestas.
8. Bibliografía.
9. Anexos.

1. Introducción.

1.1. Presentación.

Esta tesis se concentrará en el Análisis de la incidencia de las personas que tienen Enfermedad de Fabry y el costo del tratamiento farmacológico para la Obra Social Provincial (APOS) en el periodo 2020-2021 sobre el total del presupuesto que la misma dispone para sus gastos farmacéuticos. Se tendrán en cuenta para dicho análisis los datos obtenidos directamente de la OSP, del sector de Facturación.

1.2. Tema: Describir y Analizar la incidencia del gasto farmacológico en enfermedades poco frecuentes, especialmente en Enfermedad de Fabry sobre el gasto total de Prestaciones de la Obra Social Provincial (APOS) Provincia de la Rioja, periodo 2020-2021.

1.2.1 Problema: En nuestro país, en el año 2011 se sanciona la Ley Nacional de Enfermedades Poco Frecuentes (EPOF) Ley N° 26689, cuyo propósito es promover el cuidado integral de la salud de las personas con EPOF y mejorar la calidad de vida de ellas y sus familias. La Ley se reglamenta en el año 2015; que en su Art. 2 considera que una EPOF es aquella enfermedad cuya prevalencia en la población es igual o inferior a una en dos mil (1 en 2000) personas. Cumpliendo con el inciso b del Artículo 3, se crea bajo la órbita del Ministerio de Salud (como autoridad de aplicación) a través del Decreto N°794/2015, el Programa Nacional de Enfermedades Poco Frecuentes.

El Decreto Reglamentario 794/2015 especifica: ..."Las personas afectadas con EPOF recibirán como cobertura médica asistencial como mínimo lo incluido en el Programa Médico Obligatorio vigente según Resolución de la Autoridad de Aplicación y, en caso de discapacidad, el Sistema de Prestaciones Básicas para personas con discapacidad previsto en la Ley N° 24.901 y sus modificatorias. (Ministerio de Salud de la Nación, 2020)

Es por lo que toda persona que padezca EPOF, tiene derecho de una cobertura integral de salud de sus requerimientos en tratamientos médicos, o estudios diagnósticos ya sean ordinarios o de mayor complejidad y tendrán cobertura por parte de los Agentes

del Seguro de Salud de Obras Sociales Nacionales, Provinciales y entidades de medicina prepaga.

En los últimos años han surgido medicamentos con precios muy altos para tratar algunas EPOF. Sin embargo, es importante saber que sólo el 5 % de las EPOF cuenta con un tratamiento medicamentoso de este tipo. Debemos recordar que la mayoría de las EPOF requieren de un tratamiento integral que excede el acceso a una medicación. Cuando hablamos de tratamiento integral nos referimos a aquellas terapias no medicamentosas como por ejemplo kinesiología, fonoaudiología, terapia ocupacional, nutrición, atención psicológica, terapia del dolor, etc. (Ministerio de Salud de la Nación, 2022)

1.3. Contexto.

La Obra Social Provincial denominada APOS, será el lugar en el cual se elaboró el actual estudio, ubicada en la ciudad capital de la Provincia de la Rioja (sede central) y posee además 22 delegaciones en el interior de la provincia y 2 delegaciones en otras provincias (Córdoba y Buenos Aires). Según datos de la Superintendencia de Servicios de Salud y el Programa Sumar a enero de 2022 la cantidad de personas Afiliados asciende a 125.314.

A finales del año 2019, se produce el cambio en la administración general de la Obra social provincial, que trae aparejado diversas modificaciones en el ámbito prestacional y administrativo-contable, y que además en dicho tiempo se declara la emergencia por la Pandemia del Covid-19. Esto generó que se priorizara atender la misma, dejando otras enfermedades algo relegadas, sobre todas aquellas en las cuales los medicamentos de origen importado eran imposibles de acceder por sus escasas en el mercado y el alto precio de los mismos.

Todos estos factores contribuyeron para colocar a la OSP, en una situación financiera delicada al tener comprometidos la mayoría de su presupuesto, para adquirir fármacos importados a precios altos, más teniendo en cuenta que están cotizados a precio dólar, sumados a la crisis financiera mundial directamente relacionados con la Pandemia del Covid-19.

1.4. Relevancia y Justificación.

Siendo las Enfermedades poco Frecuentes, especialmente la Enfermedad de Fabry las que originan un fuerte impacto económico de relevancia en la Obra Social Provincial, APOS, especialmente cuando se refiere a gastos farmacológicos, más si se tienen en cuenta la situación del País y la provincia poscrisis sociosanitaria del covid-19, se toma como referencia para su evaluación el periodo 2020-2021.

El gasto farmacológico representa el mayor costo del tratamiento en las EPOF, ya que el valor de las drogas en periodos de alta inflación y siendo dolarizados, afectan los recursos de la OSP., Teniendo en cuenta lo dificultoso que resultó su disponibilidad en el contexto de la Pandemia por COVID-19, sumados a que solo hubo subsidios especiales para atender esta última, la OSP dispuso únicamente del aporte de los afiliados para los gastos farmacológicos y de funcionamiento de la OSP.

Es importante considerar que el tratamiento farmacológico constituye la base fundamental para esta EPOF, siendo las terapias de rehabilitación de esta enfermedad muy necesarias, pero menos trascendentes y menos costosas.

2. Planteamiento del Problema.

2.1. Formulación del Problema de la Tesis.

Uno de los principales problemas a los que se enfrentan las personas con enfermedades poco frecuentes, desde el primer momento, es el diagnóstico. Las principales causas de esta ausencia de diagnóstico son el desconocimiento que rodea a estas patologías, la dificultad de acceso a la información necesaria y la localización de profesionales o centros especializados. Un paciente con una enfermedad rara o poco frecuente espera una media de 5 años hasta obtener un diagnóstico y en el 20% de los casos transcurren 10 o más años hasta lograr el diagnóstico adecuado.

El tiempo en acceder a un diagnóstico certero acarrea una serie de consecuencias en la salud integral del paciente, en su socialización e interacción social, que tienden a agravarse con el paso del tiempo. El 35% refirió no haber recibido apoyo o tratamiento, el 31% indicó el agravamiento de la enfermedad o síntomas, el 23.5% haber recibido un tratamiento inadecuado.
(https://fadepof.org.ar/noticias_detalle.php?IdNoticia=1544)

El otro Pilar fundamental junto con el diagnóstico temprano y oportuno son los tratamientos disponibles para este tipo de enfermedades (EPOF) son, junto al diagnóstico, el gran reto en la atención a los pacientes. Según datos de la Organización Europea de Enfermedades Raras (Eurordis) tan sólo el 5% de las enfermedades raras cuentan con tratamiento. (FARMAINDUSTRIA, 2021)

A pesar de la necesidad y la importancia de la disponibilidad y el acceso a medicamentos huérfanos, existe una escasez de tratamientos disponibles para estas enfermedades raras. Aunado a ello, menos de uno de cada diez pacientes con enfermedades raras recibe tratamiento específico para la enfermedad. Como es sabido, la disponibilidad y el acceso a medicamentos son factores importantes para reducir la morbilidad y mortalidad de cualquier enfermedad, y esto es especialmente importante en este tipo de enfermedades. Según los principios de derechos humanos, los pacientes con enfermedades raras tienen los mismos derechos a los medicamentos que otros pacientes con enfermedades más prevalentes (por ejemplo, diabetes), por lo que no deberían excluirse de obtener beneficios de los avances médicos solo por la rareza de su enfermedad. En general, en las últimas dos décadas muchos países han implementado una combinación de legislaciones, regulaciones y políticas para medicamentos huérfanos. Si bien estos pueden permitir la disponibilidad y el acceso a medicamentos huérfanos, existen diferencias críticas entre países en términos de rango y tipos de legislaciones, regulaciones y políticas implementadas.

En la Agencia Federal de Medicamentos (FDA por sus siglas en inglés: Federal Drug Administration) de los Estados Unidos, las Nuevas Entidades Moleculares (NME) con designación huérfana, abarcan aproximadamente el 80% de los productos codificados con el genoma humano, que han sido aprobados en los últimos años. Las aprobaciones biológicas también se están expandiendo, con un 40% de los agentes biológicos aprobados que tienen designación huérfana y que, en el 2014 llegaron a comprender aproximadamente el 20% de todas las NME recién aprobadas. Es importante destacar que China e India, dos de los países más grandes por tamaño de población, carecen de legislación nacional para medicamentos huérfanos y enfermedades raras, lo que podría tener importantes impactos negativos en sus poblaciones de pacientes con enfermedades raras.

En Europa como criterios generales en la regulación europea de los medicamentos huérfanos, se emplea el registro centralizado obligatorio y la aplicación de incentivos para la industria farmacéutica, basados en la exclusividad del mercado para un medicamento huérfano, durante 10 años del tratamiento para esa enfermedad rara, de

tal manera que solo se aprobará otro medicamento huérfano para la misma indicación si aporta un beneficio considerable. También se establecen exenciones y reducciones de tasas de asesoramiento, registro e inspección por la Agencia Europea de Medicamentos. (Mejía Vázquez & Salgado Schoelly, 2020)

Colombia enfrenta limitaciones presupuestarias y la falta de un esquema de financiación adecuado para medicamentos innovadores. Sin embargo, los desafíos adicionales dificultan el acceso y el reembolso de medicamentos innovadores que incluyen: un sistema de asistencia sanitaria fragmentado que ha llevado a una gestión de atención integrada limitada para los pacientes, pocas opciones de prescripción accesibles para enfermedades especializadas. Al igual que Colombia, México también enfrenta desafíos en la asistencia sanitaria que incluyen: desigualdad de tratamiento entre las instituciones, falta de capacidad de tratamiento y falta de habilidad para controlar la administración de medicamentos innovadores a los pacientes adecuados. Brasil enfrenta dos desafíos importantes: presupuestos escasos para la asistencia sanitaria y un retraso en la actualización de la lista de tecnología de la salud por parte del sistema de salud suplementario y el SUS (Sistema Único de Salud), lo que provoca retrasos en el reembolso y acceso a los medicamentos mientras que son aprobados. La restricción presupuestaria de Brasil ha puesto presión sobre su capacidad de proporcionar asistencia sanitaria universal, y las personas ahora se apoyan en el sistema judicial para que se les proporcione acceso a muchos medicamentos innovadores. Argentina enfrenta dos desafíos importantes en cuanto a la asistencia sanitaria: accesibilidad a los tratamientos innovadores actuales y futuros y la priorización de tratamientos no innovadores sobre los tratamientos innovadores.

(Financiamiento para Medicamentos Innovadores en América Latina)

“El costo de cobertura para estas enfermedades es muy alto para obras sociales como las provinciales”, comentan desde el COSSPRA, “se estima que el 30% del gasto prestacional mensual de las OSP se destina a medicamentos, siendo los destinados a EPF los de mayor valor ya que su precio es en dólares”. En este sentido, “nos preocupa el aumento que ha tenido el costo de los medicamentos en los últimos años porque esto es lo que puede producir el déficit o el superávit, de acuerdo con la facturación mensual en medicamentos”. “Hablamos de la necesidad de políticas de estado que garanticen el control de precios, no de disminuir o eliminar la cobertura a nuestros beneficiarios. Creemos que el costo de las EPOF es muy alto, pero que el impacto que tiene en las familias lo es mucho más. Desde COSSPRA creemos que lo más federal sería un seguro para enfermedades catastróficas, precisamente se habla de

enfermedades poco frecuentes dado su baja incidencia, lo que hace que el gasto sea imprevisible”, manifestaron desde el Consejo. (revistamedicos.ar, 2018)

En Argentina y en relación a la cobertura que reciben los pacientes, el 65% de los pacientes recibe atención médica en entidades privadas, siendo el 35% restante atendido en instituciones públicas. Según el tipo de cobertura que poseen, aproximadamente el 61% de los pacientes se atienden mediante los beneficios de obras sociales, el 27% lo hace mediante una empresa de medicina prepaga, y el 12% restante no posee ningún tipo de cobertura médica recibiendo la atención médica mediante la atención pública. Tanto en CABA como en las provincias de Buenos Aires, Chaco, Chubut, Córdoba, Corrientes, Entre Ríos, Formosa, Jujuy, La Pampa, Mendoza, Misiones, Neuquén, Río Negro y Santa Fé residen pacientes que no cuentan con cobertura médica. Los pacientes que residen en las provincias de Catamarca, Formosa, La Rioja y Santiago del Estero realizan sus tratamientos de EPOF sólo bajo cobertura médica de alguna Obra Social. (Dimensionamiento de Enfermedades Poco Frecuentes en Argentina: Resultados para una encuesta pública 2016/ 2017, FADEPOF – Análisis descriptivo.)

¿Cuál es la incidencia del gasto farmacológico en enfermedades poco frecuentes (Enfermedad de Fabry) sobre el gasto total de prestaciones en la Obra Social Provincial (APOS), Provincia de La Rioja, 2020-2021?

2.2. Objetivos: General y Específicos.

Objetivo General

Analizar de la incidencia del gasto farmacológico en enfermedades poco frecuentes (Enfermedad de Fabry) sobre el gasto total de prestaciones en la Obra Social Provincial (APOS) Provincia de la Rioja en el periodo 2020-2021

Objetivos Específicos

Identificar las EPOF que predominan en la Obra Social Provincial en ambos períodos.

Caracterizar la EPOF seleccionada y sus tratamientos farmacológicos en ambos períodos.

Estimar el gasto total prestacional de la OSP en ambos periodos.

Determinar el gasto total farmacológico de la EPOF seleccionada y su participación en el gasto prestacional total de la obra social provincial en ambos periodos.

3. Marco Teórico.

3.1. Marco Teórico.

Una “enfermedad poco frecuente (EPOF)” o también internacionalmente llamada “enfermedad rara (ER)” es aquella que afecta a un número reducido de personas en una población determinada. Afectan un número limitado de personas en relación a la población general (del orden de 1 cada 2.000 o más habitantes según su tipo). El 80 % de ellas posee origen genético, identificado con implicación de uno o varios genes. Otras – muy pocas - son causadas por infecciones crónicas (bacterianas o víricas), alergias, o causas degenerativas, proliferativas o teratogénicas (productos químicos, radiación, etc.). (Glanc & Del Prete, Gestion del Alto Costo de Salud , 2021)

De algunas todavía se desconoce su génesis. Un 75% suele presentarse a edad temprana -o en recién nacidos- con sintomatología polimorfa, lo que hace difícil su diagnóstico inicial. Y esta circunstancia habitualmente condiciona demoras entre la confirmación diagnóstica y el inicio del tratamiento efectivo que pueden llegar a ocho años promedio. (Glanc & Del Prete, Gestion del Alto Costo en Salud, 2021)

La OMS estima que a nivel mundial existen entre 6.000 a 8.000 EPOF identificadas, cuya incidencia global oscila entre un 6 y 8% de la población. Cada país mantiene diferencias de categorización sobre ellas. Por ejemplo, la Unión Europea considera una enfermedad como Poco Frecuente cuando afecta a menos de 5 de cada 10.000 personas. En EEUU se las denomina así cuando afectan a menos de 200.000 personas (lo que equivale a una tasa de prevalencia de 66/100.000 hab.). En Japón cuando su incidencia es menor a 50.000 personas (39/100.000 hab.) y en Australia si es menos a 2.000 personas (9 de cada 100.000 habitantes). En el caso de Argentina y en base a su prevalencia, la cantidad estimada de afectados resultan proxy 3.200.000 personas. (Glanc & Del Prete, Gestion del Alto Costo en Salud, 2021)

En Europa cerca de 30 de millones de personas tienen una enfermedad huérfana, es decir, una patología poco frecuente que afecta a 1 de cada 2.000 personas. En Norteamérica se han diagnosticado 25 millones de personas, y en Latinoamérica cerca

de 42 millones. Entre un 50% y un 75% de estas patologías son diagnosticadas en niños. Cabe mencionar, que un paciente con una enfermedad rara espera una media de 5 años hasta obtener un diagnóstico y en el 20% de los casos transcurren 10 o más años hasta lograr el diagnóstico adecuado. (Vivas, 2022)

Por lo general se trata de patologías multiorgánicas, capaces de llevar a discapacidades severas. Su tratamiento a lo largo del tiempo demanda un abordaje integral, interdisciplinario, integrado y continuado que en su mayoría exige altos costos para estabilizar su curso, o para resolver episodios de reagudización. Algunas por presentarse a edades tempranas- adquieren gravedad inicial, y al poner en riesgo la vida resultan de mal pronóstico si no se las diagnostica a tiempo y se las trata en forma adecuada. (Glanc & Del Prete, Gestion del Alto Costo en Salud, 2021)

Se estima que más de 50 millones de personas en América Latina y el Caribe viven con una enfermedad rara o poco frecuente (CEPAL, 2024). Mientras que en México se calcula en alrededor de 5.5 millones, para Brasil, esta cifra asciende a aproximadamente 15 millones de personas, lo que representa el 7% de la población. (Statista, 2021). (<https://fifarma.org/el-futuro-de-la-salud-en-america-latina-retos-y-soluciones-para-enfermedades-raras/>)

Un dato no menor, es la disponibilidad de los medicamentos de alto costo: En Chile, los medicamentos huérfanos logran disponibilidad tres meses después de la aprobación. En Brasil, este tiempo es significativamente mayor, con 21 meses de espera. Por su parte, Costa Rica, es uno de los países con mejor integración de medicamentos huérfanos en su sistema público, con un tiempo promedio de disponibilidad de tres meses tras la aprobación. México y Colombia, se encuentran entre los países con mayor demora, con un tiempo de más de dos años para la inclusión en el ecosistema de salud.

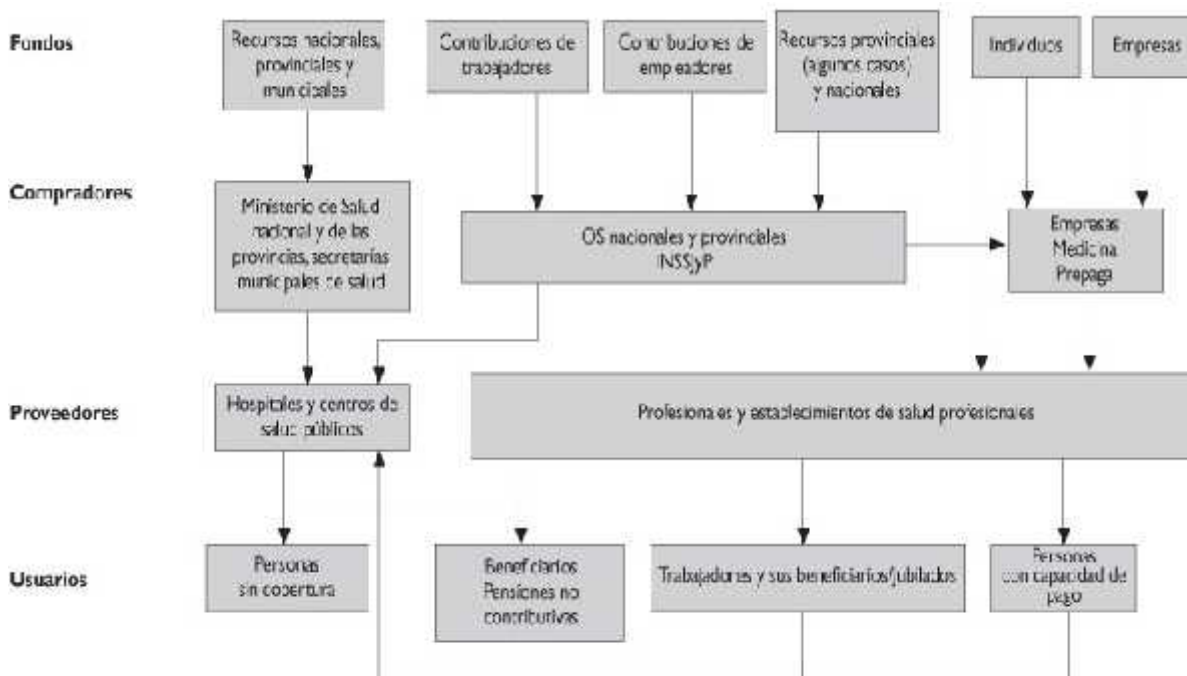
Hay algunas jurisdicciones han desarrollado programas específicos para abordar las EPF y mejorar su detección y tratamiento. Por ejemplo, la provincia de Santa Fe implementó el Programa Provincial de Atención a Personas con Enfermedades Poco Frecuentes, que tiene como objetivo mejorar el acceso a servicios médicos especializados y garantizar un seguimiento adecuado de los pacientes con enfermedades raras en el territorio. (ENFERMEDADES POCO FRECUENTES: DESAFÍOS EN SU DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO María L. Brance¹ , César A. Crespi²)

La Organización del Sistema de Salud en Argentina.

El sistema de salud de Argentina está compuesto por tres sectores: el sector público, el sector de seguro social obligatorio (Obras Sociales) y el sector privado.

Aproximadamente un tercio de la población posee cobertura pública, mientras un 10% aproximadamente contrata seguros privados. El 57% restante exhibe pertenencia a alguno de los bloques alternativos de seguridad social, sobresaliendo las Obras sociales Nacionales, con más del 34% de la población, las Obras Sociales Provinciales con el 14%, y el Programa de Asistencia Médica Integral (PAMI), dependiente del Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados (INSSJP), con proporciones entre el 7 y 8% del total, fundamentalmente personas mayores de 65 años. (Maceira D., Caracterización del Sistema de Salud Argentino. Debate en el contexto Latinoamericano, 2020)

En el cuadro 1 siguiente se grafica la organización del sistema de salud argentino.



OS: Obras Sociales
INSSJP: Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados

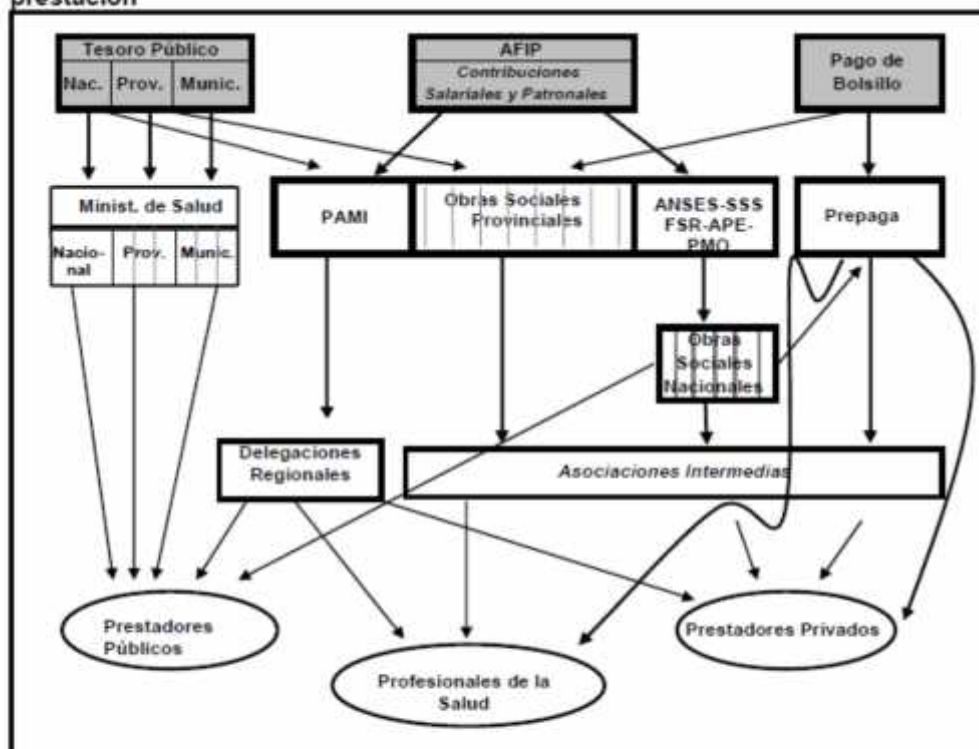
Fuente: Maceira D., Caracterización del Sistema de Salud Argentino.

La cobertura y financiamiento

La Argentina presenta un sistema de salud extremadamente segmentado, lo que implica la inexistencia de un fondo único que permita asegurar y ofrecer un paquete homogéneo de servicios a toda la población. Así, la amplitud de los servicios ofrecidos se encuentra relacionada con la capacidad de pago, ya sea voluntaria o compulsiva, de los aportantes y sus familias. La diversidad que presenta el sistema de financiamiento, gestión y atención de la salud en la Argentina se presenta en dos dimensiones: geográfica (descentralización provincial; en Argentina la naturaleza federal determina que los Ministerios de Salud de cada provincia sean responsables tanto de la política sanitaria de su jurisdicción como del presupuesto público para sustentarla, con limitada injerencia de la autoridad nacional.) y por tipo de cobertura (público, innumerables fondos de seguridad social y prepagas; cada provincia cuenta con sus institutos de seguridad social (24 obras sociales provinciales), alrededor de 250 obras sociales nacionales (sindicales o de personal de dirección) y el PAMI (jubilados y pensionados). En consecuencia, existen más de 300 mecanismos de aseguramiento que operan paralelamente al sistema público de salud. (Maceira, “Crisis económica, política pública y gasto en salud. La experiencia argentina”, 2009)

El siguiente esquema presenta los mecanismos de asignación de recursos del sistema de salud (primera línea), la organización de las estructuras de aseguramiento social (segunda línea), la gestión de los fondos (tercera línea) y, la prestación de servicios (cuarta línea). (Maceira, “Descentralización y Equidad en el Sistema de Salud Argentino”, 2006)

Figura 1. La organización del sistema de salud argentino: financiamiento, aseguramiento, gestión y prestación



Nota: **SSS**: Superintendencia de Servicios de Salud
FSR: Fondo Solidario de Redistribución
APE: Administración de Programas Especiales
PMO: Programa Médico Obligatorio
AFIP: Administración Federal de Ingresos Públicos
ANSES: Administración Nacional de la Seguridad Social
PAMI – INSSJP: Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados
 Fuente: (Maceira, 2006)

Las Obras Sociales Nacionales (OSN) son instituciones no-gubernamentales que gestionan recursos provenientes de aportes salariales deducidos del sueldo de trabajadores/as y de contribuciones patronales, representando un 35-40% de la población. Los recursos son recaudados por la AFIP y administrados por la ANSES, que los distribuye entre las 300 OSN en función de los aportes de cada afiliado/a. Previo a ello, se aplica una deducción que alimenta un Fondo Solidario de Redistribución (FSR) —la instancia de solidaridad entre las OSN—. Las OSN deben cumplir con una garantía de derechos expresados en el Programa Médico Obligatorio (PMO) y definidos por la Superintendencia de Servicios de Salud (SSS).

Las Obras Sociales Nacionales deben obligatoriamente brindar a sus beneficiarios las prestaciones (que son reguladas) contenidas en el Programa Médico Obligatorio (PMO).

Para el 2021 el ingreso per cápita para las diferentes OSN por aportes y contribuciones se ha estimado en \$ 3049 por beneficiario/mes. Ello da como resultado que con estos aportes solo un 30 % de las OOS (Obra Sociales Sindicales, que tienen un 30 % de los beneficiarios) tienen la posibilidad de cubrir el costo de un PMO sin considerar gastos de administración. Si se incluye todos los ingresos adicionales provenientes del FSR (subsídios y reintegros este año el 52 % de las OOS (40 % de beneficiarios) tienen los fondos suficientes para cubrir el costo de un PMO sin considerar gastos de administración, tal como surge de “La estimación del gasto necesario para garantizar la cobertura asistencial contenida en el programa médico obligatorio” (PMO). (Van der Kooy, Torres, & Pezzella, Programa Medico Obligatorio Actualizacion julio 2021 PMO, 2021)

Los institutos provinciales de Obra Social brindan cobertura de salud a los empleados públicos provinciales (y en algunos casos municipales), docentes y personal de seguridad y sus grupos familiares y en algunos casos también brindan atención a los jubilados y pensionados de las cajas de previsión provincial. Existen 24 institutos provinciales de obra social, que proveen servicios a cerca de 7 millones de afiliados. Las Obras Sociales Provinciales (OSP) no conforman un sistema articulado y tampoco se encuentran reguladas por la Superintendencia de Servicios de Salud, aunque se nuclean en la Confederación de Obras Sociales de la República Argentina (COSSPRA). Estas entidades se financian con aportes de los afiliados y contribuciones del estado provincial que, en la mayoría de los casos, se ubican en los rangos de 2% al 7%. (Cetrángolo & Goldschmit, 2018)

Las Obras Sociales Provinciales NO están obligadas a brindar un mínimo de prestaciones al estilo del PMO.

Cuadro 2: Normativa y niveles de aportes y contribuciones a las Obras Sociales Provinciales.

Normativa y niveles de aportes y contribuciones a las Obras Sociales Provinciales.

Provincia	Obra Social	SIGLA	Norma de Creación	Año	Aportes	Contribuciones	Total
CABA	Obra Social Ciudad de Buenos Aires	OBSBA	Ley 472	2000	3,0%	6,0%	9,0%
Buenos Aires	Instituto de Obra Médico Asistencial	IOMA	Ley 6892	1987	4,5%	4,5%	9,0%
Catamarca	Obra Social de Empleados Públicos	OSEP	Ley 3509	1981	4,0%	4,5%	8,5%
Córdoba	Administración Provincial de Seguro de Salud	APROSS	Ley 9277	2005	4,5%	4,5%	9,0%
Corrientes	Instituto de Obra Social de Corrientes	IOSCOR	Ley 3932	1984	6,0%	4,0%	10,0%
Chaco	Instituto de Seguridad Social y Seguro de Previsión	INSSEP	Ley 4044	1994	5,0%	5,0%	10,0%
Chubut	Instituto de Seguridad Social y Seguros	SEROS	Ley 1404	1975			
Entre Ríos	Instituto de Obra Social de la Provincia de Entre Ríos	IOSPER	Ley 5326	1973	3,0%	4,0%	7,0%
Formosa	Instituto de Asistencia Social de Empleados Públicos	IASEP	Ley 27	1974			
Jujuy	Instituto de Seguros de Jujuy	ISJ	Ley 4282	1987	4,0%	7,0%	11,0%
La Pampa	Servicio Médico Previsional	SEMPRE	Ley 1170	1989	3,5%	4,5%	8,0%
La Rioja	Administración Provincial de la Obra Social	APOS	Ley 7212	2001	4,0%	2,5%	6,5%
Mendoza	Obra Social de Empleados Públicos	OSEP	Ley 4373	1963	5,0%	6,0%	11,0%
Misiones	Instituto de Previsión Social de Misiones	IPSM	Ley 568	1971			
Neuquén	Instituto de Seguridad Social del Neuquén	ISSN	Ley 611	1970			
Río Negro	Instituto Provincial del Seguro de Salud	IPROSS	Ley 2753	1993	3,5%	3,5%	7,0%
Salta	Instituto Provincial del Seguro	IPS	Ley 7127	2001	5,5%	6,5%	12,0%
San Juan	Instituto Provincial de Seguridad y Asistencia Social	IPSA	Ley 4680	1979	6,0%	3,5%	9,5%
San Luis	Dirección de Obra Social del Estado Provincial	DOSEP	Ley 118	2004	4,0%	4,0%	8,0%
Santa Cruz	Caja de Servicios Sociales	CSS	Ley 364	1964	2,0%	2,0%	4,0%
Santa Fe	Instituto Autárquico Provincial de Obra Social	IAPOS	Ley 8288	1978	3,5%	6,0%	9,5%
Santiago del Estero	Instituto de Obra Social del Empleado Provincial	IOSEP	Ley 4021	1973	5,0%	6,0%	11,0%
Tierra del Fuego	Instituto de Servicios Sociales de Tierra del Fuego	ISST	Ley 534	2001			
Tucumán	Instituto de Previsión y Seguridad Social de Tucumán	IPSST	Ley 4373	1975	4,5%	4,5%	9,0%

Fuente: (Cetrángolo, Goldschmit 2018)

Las Obras Sociales Provinciales (OSP) constituyen una parte importante del sector salud en la Argentina debido a la extensión de su cobertura y a la magnitud de su participación en el gasto público en salud. A julio de 2021, las OSP brindaban cobertura a 7.137.119 de argentinas y argentinos que son mayormente empleados en relación de dependencia de los gobiernos provinciales. Asimismo, cuentan entre sus beneficiarios a afiliados voluntarios, a los empleados de las municipalidades adheridas, y a los jubilados y pensionados de las cajas provinciales de previsión social. Para el financiamiento de las OSP, los trabajadores aportan recursos en proporción a su salario, y el Estado Provincial contribuciones patronales. Otra fuente de ingresos corresponde al cobro de copagos. De acuerdo a las estimaciones de Gasto en Salud de Argentina para el año 2017 realizadas por la Dirección de Economía del Ministerio de Salud de la Nación, el gasto de las OSP alcanza el 1% del PIB. (Ministerio de Salud de la Nación. Secretaría de Equidad, 2021)

A su vez, los ministerios de salud provinciales intentan responder de forma aislada y desarticulada a las demandas de pacientes catastróficos sin cobertura formal. En todos los casos, los financiadores padecen el impacto vinculado a su tratamiento. En la actualidad se implementan al menos seis modelos de cobertura y financiación de enfermedades catastróficas en la Argentina”. (Tobar, Hamilton , & Olaviaga, Un seguro nacional de, 2012)

La cobertura y financiamiento de estas Enfermedades de Alto Costo y Baja Incidencia o bien Patologías de Alta Complejidad y Alto Costo plantea problemas desde su misma conceptualización. En ocasiones refiere a los perfiles de padecimientos, y en otras al tipo de servicios y procedimientos requeridos (especialmente nuevos medicamentos innovadores de alto costo), dejando como corolario que al momento de procurar resolverlas es donde se evidencia la fragilidad del concepto y su inadecuada delimitación. (Glanc & Del Prete, Gestion del Alto Costo de Salud en Argentina, 2021)

Con la idea de mejora de esta situación se crea la Dirección de Coberturas de Medicamentos de Alto Precio (DCAP) fue creada mediante decisión Administrativa 457/2020 el 4 de abril de 2020. Mediante la Decisión Administrativa N°384 del 19 de abril de 2021, se modificó la denominación de la Dirección a Dirección de Medicamentos Especiales y de Alto Precio (DMEYAP) manteniendo su dependencia de la Dirección Nacional de Medicamentos y Tecnología Sanitaria (DNMYTS) de la Subsecretaría de Medicamentos e Información Estratégica (SSMEIE) de la Secretaría de Acceso (SAS) del Ministerio de Salud (MS). Alguno de los objetivos principales del área son la participación en la definición de los criterios para la determinación de la cobertura especial de medicamentos de alto precio y baja prevalencia; el desarrollo de mecanismos de evaluación rápida de medicamentos y tecnología orientada a la toma de decisiones y la asistencia en la resolución de casos especiales de acceso a medicamentos y tecnología como en la producción, registro y análisis de datos específicos.

Son pocos los países que implementaron instituciones públicas que realizan evaluaciones técnicas y económicas de las tecnologías sanitarias y definen cuáles son los tratamientos que deben ser cubiertos con los recursos públicos. Por ejemplo, el National Institute of Clinical Excelente (NICE) recomienda al National Health Service británico la inclusión (o no) de nuevas tecnologías y, en nuestro continente, la Comisión de Evaluación de Tecnología sanitaria (CITEC) define la inclusión de

tecnologías en el Sistema Único de Salud de Brasil, así como el recién creado Instituto de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (IETS) de Colombia.

Los Medicamentos para Enfermedades Poco Frecuentes o Huérfanas deben aprobarse obligatoriamente de manera centralizada para toda la Unión Europea. Posteriormente, son los Estados miembros los que deciden su comercialización. Alemania es un caso paradigmático en cuanto al rápido acceso a las nuevas terapias, que afecta también a las terapias dirigidas a EERR. En el país germano, las decisiones sobre financiación se basan principalmente en el valor clínico de la terapia, teniendo en las EPOF una mayor laxitud a la hora de exigir evidencia clínica. En este país, se adopta una mayor flexibilidad en relación a los criterios de decisión y, en general, se valoran otros aspectos, como la rareza de la enfermedad y si el fármaco va destinado a una población específica y financiación pública en cada país, encontrándose por tanto diferencias en el acceso efectivo a estas terapias. En Inglaterra el Instituto Nacional de Salud y Excelencia Clínica (NICE, por sus siglas en inglés) utiliza desde 2016 el enfoque de tecnología altamente especializada, donde el acceso desde la autorización de la EMA no puede superar los 20 meses para nuevos medicamentos y los 15 meses para nuevas indicaciones³⁷. Para estas tecnologías se consideran adicionalmente aspectos como la naturaleza de la enfermedad o el impacto social de la tecnología, con unos valores sociales explícitos que sustentan el proceso. Si la terapia demuestra beneficios significativos en términos de AVAC (Años de Vida Ajustados por Calidad), el NICE permite a los medicamentos ultra-huérfanos un umbral de hasta 300.000 libras por AVAC (hasta 10 veces superior al umbral estándar) En España, las terapias dirigidas a las EPOF siguen el mismo proceso de financiación que el resto de las terapias. El proceso comienza con la opinión positiva del Comité de Medicamentos de Uso Humano (CHMP europeo) al que sigue la solicitud de Código Nacional por parte del laboratorio comercializador. Cuando el solicitante comunica la intención de comercializar la terapia en España, la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS) en colaboración con las comunidades autónomas (CCAA) y las sociedades científicas, elabora un borrador que es adoptado por el Grupo de Coordinación de Posicionamiento Terapéutico para su adopción. Este grupo es el encargado de realizar el Informe de Posicionamiento Terapéutico (IPT) que sirve como apoyo para definir la resolución de precio y financiación. (Zozaya & Villaseca, 2022)

Según la investigación realizada por Castilla la financiación de estos medicamentos está alterando la sustentabilidad de los sistemas de salud de todo el mundo, ya que

demanda un volumen creciente de recursos y plantean una controversia a nivel global porque su dificultad de cobertura genera potencialmente inequidades. En esta investigación realizada en el Sanatorio de Sagrado Corazón los medicamentos involucrados en el tratamiento de enfermedades catastróficas están siendo destinados a los pacientes correctos, en las dosis correctas, en el momento correcto, y al menor costo posible tanto para el paciente como para la sociedad. Por lo que, en esta institución, la guía de práctica clínica resulta una herramienta de microgestión clínica de suma utilidad para garantizar el uso racional de los medicamentos. (Castilla, 2017)

En todos los países, y Chile no es la excepción, las políticas de salud apuntan a generar una disminución del gasto de bolsillo de los hogares que se destina a la atención de salud dentro de los cuales ocupa la mayor relevancia los medicamentos. Preocupa que el gasto de las familias en atención de salud no se vuelva un evento catastrófico y que no sea un elemento que las lleve a caer o permanecer en la pobreza. El financiamiento de la salud en Chile se caracteriza por la participación de las primas de seguridad social que pagan los cotizantes al FONASA o a las ISAPREs y por el aporte fiscal que provee el Gobierno Central al FONASA desde los impuestos generales de la Nación. Pero la fuente de financiamiento más relevante de la salud en Chile ha sido el gasto de bolsillo. (Jimenez de la Jara, 2007)

Uruguay presenta una particularidad en el contexto internacional que lo sitúa en una posición destacada en lo que respecta a la respuesta estatal para promover el acceso de la población a los medicamentos de alto costo. El Fondo Nacional de Recursos, no solo garantiza la cobertura universal y equitativa frente a patologías catastróficas, sino que también avanza en la protocolización de los tratamientos velando por una selección racional de las tecnologías y por una calidad homogénea de los cuidados. (Fondo Nacional de Recursos.Uruguay., 2010)

Costa Rica enfrenta tres desafíos principales para la asistencia sanitaria: un envejecimiento de la población, lo que impone una carga de costos más alta en el sistema; aumento rápido del gasto en medicamentos de alto costo; y la tensión entre el precio y el valor de los bienes de asistencia sanitaria y los servicios adquiridos. Brasil tiene dos sistemas separados para financiar los tratamientos de oncología y de enfermedades raras. Con el fin de desarrollar una solución específica para Brasil, deben considerarse estos dos mecanismos de financiamiento actuales. El financiamiento para la oncología se proporciona de manera descentralizada a través de organizaciones provinciales llamadas cacons, mientras que el financiamiento para

enfermedades raras se maneja bajo una estrategia nacional, que proporciona fondos para diagnóstico y tratamiento. La estrategia nacional, sin embargo, no cubre todas las enfermedades raras. (Financiamiento para Medicamentos Innovadores en América Latina)

Los MAC (Medicamentos de Alto Costo) involucran una porción cada vez mayor del gasto en salud en Argentina. Argentina es un país de alto consumo de medicamentos, medido tanto en envases consumidos por habitante al año (alrededor de 16), así como a través del porcentaje del gasto en salud destinado a medicamentos (alrededor del 30%). Dentro del conjunto de medicamentos, los de alto costo o especiales representan algo más del 10% del gasto. Ese gasto creciente amenaza la sostenibilidad de todo el sistema de salud argentino. En pocos años, unos muy pocos medicamentos importados se llevarán la mayor parte del gasto en medicamentos del país sin que esto se traduzca, necesariamente, en mejores resultados epidemiológicos. (Tobar, En busca de un remedio para los Me-dicamentos de Alto Costo en Argentina., 2012)

En relación con los Gastos Catastróficos en Salud, y las variables como Medicamentos de Alto Costo (MAC), Trasplantes y Discapacidad en Argentina, surge que el mayor gasto lo constituyen los Medicamentos de Alto Costo con el 63% del total, seguido por discapacidad con el 34% y luego trasplantes con solo un 3%. Estos porcentajes son para la población total, teniendo variables según tipo de financiador. También que el gasto total de estos tres grupos de variables representa el 7,5% del gasto total en Salud, definido como el 10,2% del PBI. (Van der Kooy, Torres, & Solmesky, Gasto Catastrofico en Salud., 2018)

En consonancia con lo anteriormente expuesto según Marin et al. en Argentina, los medicamentos de alto costo (MAC) generan una carga económica elevada que deben afrontar las instituciones sanitarias. Sin embargo, no existe a la fecha un estudio en Argentina que indique la magnitud del real problema de los MAC para la Seguridad Social. A la luz de los resultados, se deduce que los MAC constituyen un riesgo potencial desfinanciación del sistema de salud si son abordados de manera atomizada por cada subsector. Los MAC requieren de políticas globales de carácter nacional y/o regional. (Marin, Cañas, Marin, & Marin, 2022)

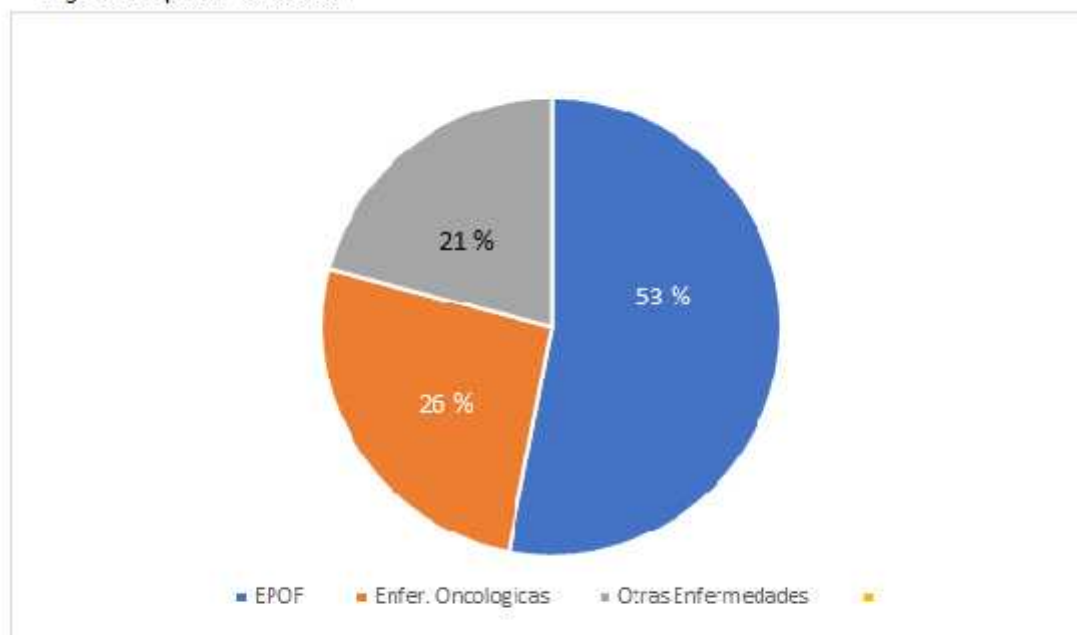
Pero la mayoría de las veces, la definición de la inclusión de una determinada tecnología dentro de la cobertura pública, social o privada es una decisión diferida de la autoridad sanitaria. Y cuando los ministerios de salud no toman la decisión, alguien la toma por ellos. En general, los jueces establecen dictámenes que obligan a cubrir

determinada prestación (práctica o tecnología médica). Ese fenómeno fue denominado “judicialización de la salud” y dificulta la sostenibilidad de las políticas, porque aumenta las inequidades e ineficiencias de los sistemas. (Tobar, Bürgin Drago, & Hamilton, Respuestas a las enfermedades catastróficas, 2014)

La “judicialización de la Salud” que implica el inicio de acciones judiciales por diferentes motivos. Merecen especial análisis aquellas causas judiciales iniciadas por patologías y prestaciones o prácticas no contempladas en el PMO, o que habiendo sido incorporadas, por su gravedad y excepcionalidad son objeto de procesos judiciales, poniendo en peligro la vida del paciente; como así también la financiación de todo el sistema de Salud. En situaciones graves de Salud, donde los ciudadanos precisan tratamientos complejos y excesivamente onerosos es donde la falta de respuesta por parte del Estado se hace manifiesta. Las Obras Sociales cuentan con la posibilidad posterior de solicitar el reintegro previsto por el Fondo Solidario de Redistribución (FSR). Las entidades previstas por la Ley 26.682, las Obras Sociales Provinciales y las que no han adherido al Sistema, deben solventar los gastos, sin haberse previsto hasta el momento una respuesta eficiente a este tema. (Bürgin Drago, 2013)

En el año 2020 se creó el Registro de Amparos de Medicamentos de Alto Precio; bajo la Dirección de Coberturas de Medicamentos de Alto Precio (DCAP) fue creada por Decisión Administrativa 457/2020 el 4 de abril de 2020 del Ministerio De Salud de la Nación; mediante el cual se monitorea el seguimiento de todos los procedimientos judicializados y su georreferenciación. En base a este Registro con características sanitarias, se pudieron elaborar informes acerca de la demanda de medicamentos de alto precio, la distribución geográfica y etaria de esa demanda, el costo de lo demandado, todo ello con previsiones y precios de los medicamentos solicitados. Esta herramienta permitió brindar un insumo importante para la elaboración de planes y políticas públicas tendientes a la maximización de los recursos en salud. Durante el año 2021, se relevaron 170 procesos judiciales demandando la cobertura de Medicamentos de Alto Precio (MAP) a través de acciones de amparos (fig. 2). De la totalidad de las peticiones recepcionadas, el 53% corresponde a diagnósticos de enfermedades poco frecuentes, el 26% a enfermedades oncológicas y el 21% a otros diagnósticos. (Tirado, Grinblat, & Melero , 2021). En la obra social APOS casi el 100% de los tratamientos de medicación de alto costo por enfermedad de Fabry han sido judicializados.

Fig. 2 Amparos año 2021



Fuente: Dirección de Coberturas de Medicamentos de Alto Precio (DCAP) fue creada por Decisión Administrativa 457/2020 el 4 de abril de 2020 del Ministerio De Salud de la Nación

La reglamentación de leyes, la disposición de nuevas normas; la generación de incentivos económicos, regulatorios y comerciales; la realización de un relevamiento epidemiológico y la generación de un listado de medicamentos huérfanos para la Argentina; la implementación de las estrategias operativas tales como las plataformas, los centros y las redes de referencia, la generación de guías y protocolos específicos, el desarrollo de las tecnologías de la comunicación; la inclusión y participación de pacientes y sus asociaciones; la profundización en la formación de grado y de posgrado del personal del equipo de salud, son todos instrumentos a utilizar para el desarrollo de una política pública en ese sentido. Argentina se debería sumar, integrar y participar activamente en las actividades que realizan países con una política bien definida sobre enfermedades huérfanas y compartir y aportar su propia información. Las EPF y ES son en sí un problema global que requieren de un abordaje global y colaborativo. (Mnazolido, 2014)

La cobertura de medicamentos es variable, todas las OSP cubren al 100% algunos Medicamentos más que todas aquellas de la Enfermedades crónicas no Transmisibles (ECNT) COMO Diabetes e Hipertensión Arterial y excluyen otros (ej.: medicamentos de venta libre), luego los porcentajes de cobertura son del 70%, 50% y 40% de acuerdo con distintas categorías. Tres (3) OSP (Chaco, Tucumán y CABA) mencionaron que financian medicamentos de alto costo. Tres (3) OSP (Chaco, Mendoza y CABA) cuentan

con un fondo específico para medicamentos para algunas enfermedades. El 81% de las OSP ha recibido amparos durante el último año. (Ministerio de Salud de la Nación. Secretaria de Equidad,, 2021).

La Obra social APOS

La Obra Social de la Provincia de la Rioja (APOS) fue creada en 2001 por la Ley N° 7212/01. Según datos de la Superintendencia de Servicios de Salud y el Programa Sumar a enero de 2022 la cantidad de personas Afiliados asciende a 125.314. (Ministerio de Salud de la Nación, 2021)

Esta Ley en su Artículo 4 determina que serán afiliados obligatorios todos los funcionarios, empleados, jubilados y pensionados de la Administración del Estado Provincial en sus tres (3) Funciones y los incluidos en el Régimen Municipal, cualquiera sea su rango, cargo o categoría de revista, por lo que está comprendido bajo esta denominación a todo el personal, cualquiera sea la jerarquía administrativa y remuneración a que esté sujeto, incluyendo a los dependientes de las entidades descentralizadas, con excepción a los sometidos a convenios o leyes especiales que obligue al afiliado obligatorio a optar por uno u otro sistema. La opción será definitiva y extensiva al grupo familiar.

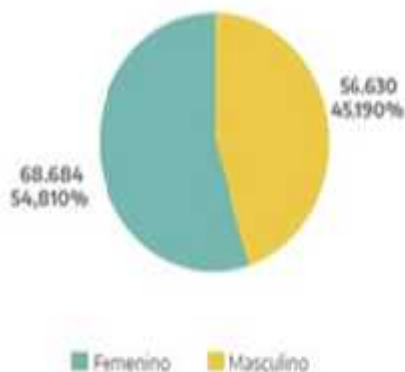
Siguiendo con la anterior Ley, en su Artículo 8 refiere al patrimonio económico-financiero de la Obra Social Provincial en el cual el descuento del cuatro por ciento (4 %) de los afiliados obligatorios titulares; con la contribución de los afiliados obligatorios en concepto de aporte por cónyuges e hijos menores de veintiún (21) años, la que será del uno por ciento (1 %) por cada uno hasta el tercer hijo inclusive, siendo los posteriores afiliados sin aporte y con el dos con cincuenta por ciento (2,50 %) por cada uno del resto de los afiliados voluntarios. Con la contribución del Estado Provincial que como patronal aportará el dos con cincuenta por ciento (2,50 %) del sueldo de sus agentes y del cinco por ciento (5 %) de los haberes que abonen en concepto de jubilaciones, pensiones y pensiones graciables las organizaciones previsionales públicas o privadas.

A continuación, en el siguiente gráfico, se observan la distribución etaria y por sexo de las personas afiliadas de la obra social.

Gráfico 1:

Distribución etaria y por sexo de las personas afiliadas de la obra social

Provincial: APOS



Fuente: Programa SUMAR, MSL, Año 2021

En el Grafico, en la OSP APOS, en base a la distribución etaria, se aprecia que se destacan la mayor proporción de Niños y Adolescentes, así también sobresalen la cantidad de afiliados adultos y personas mayores.

La Obra Social provincial utiliza la modalidad de pago por cápita en las prestaciones ambulatorias, como así también la modalidad de pago por prestación en prestaciones ambulatorias y la modalidad de pago por módulo en prestaciones de internación. Además, cabe aclarar que las personas afiliadas a la Obra Social realizan copagos para acceder a los servicios para todas las prestaciones. (se exceptúan las personas con discapacidad) (Ministerio de Salud de la Nación, 2021)

En relación con la cobertura de las prestaciones el artículo 6 de la Ley anteriormente descripta, financiará la atención médica integral de acuerdo a la modalidad que adopte la Administración General de la Obra Social. Además, la OSP brinda a las personas afiliadas que sufren enfermedades crónicas y a las mujeres embarazadas, diferentes Planes Especiales y Preventivos, que buscan garantizar el acceso a las prestaciones y medicamentos que requieren por su condición de salud. Cuenta con los siguientes

planes especiales: Oncológicos, Hemodiálisis, Materno infantil y embarazo., Fibrosis quísticas, Prevención oncológica hombre, Prevención oncológica mujer, Fertilización asistida, interrupción voluntaria del embarazo (IVE) e interrupción legal del embarazo (ILE).

En cuanto a la cobertura financiera de los tratamientos farmacológicos ambulatorios es del 50 % para todos los afiliados de la obra social para las patologías Crónicas es de un 70 % y aquellas con CUD (Certificado Único de Discapacidad) y Leyes específicas cubre al 100 %. Se destacan la presentación de Amparos judiciales en algunas personas afiliadas con Enfermedades de alto costo para el tratamiento de estas.

La Ley 9106 del Poder legislativo de la Provincia de la Rioja, del Cuidado Integral de la Salud de las Persona con Enfermedades Poco Frecuentes. Adhiere a ley 26.689 con Sanción el 13/10/2011 y su inserción en el Boletín Oficial el 02/12/2011. Se destaca Artículo 1º.- Adhiérase la provincia de La Rioja a la Ley Nacional Nº 26.689, regulatoria de la Promoción de Cuidado Integral de la Salud de las Persona con Enfermedades Poco Frecuentes y el Art. 4º.- Las entidades que integran el sistema de Salud Pública, la Administración Provincial de Obras Social (A.P.O.S), las entidades de medicina prepagas y todos aquellos agentes públicos y privados que presten servicios médicos, deberán garantizar cobertura asistencial mínima brindando las prestaciones que, en el control, tratamiento y recuperación de pacientes con enfermedades poco frecuentes, determinará la Autoridad de Aplicación. (Argentina, s.f.)

Las EPOF que se destacan en la OSP son la Enfermedad de Fabry, Distrofia muscular de Duchene, Hemoglobinuria Paroxístico nocturna, Atrofia muscular espinal y Esclerosis múltiple entre las más destacadas.

En la Obra Social Provincial (APOS) Para acceder a estos beneficios y el empadronamiento en APOS, el proceso y la información clave se gestionan de la siguiente manera:

-) Gestión de Auditoría: Toda medicación o tratamiento de alto costo por EPOF requiere un trámite de vía de excepción o medicación especial que debe ser evaluado por la Auditoría Médica de la Obra Social.
-) Documentación necesaria: Por lo general, se solicita:
 - o Resumen de historia clínica detallado.
 - o Estudios genéticos o de laboratorio que confirmen el diagnóstico.

- o Receta médica original y presupuesto del tratamiento.

o

¿Que son los Medicamentos de Alto Costo?

Son fármacos destinados para un conjunto limitado de enfermedades que registran baja prevalencia, conocidas por lo mismo como “raras, huérfanas o poco comunes”, pero que demandan un volumen creciente de recursos financieros. Asimismo, las características de estas enfermedades de baja prevalencia y alto costo terapéutico, las hace conocidas como “Enfermedades Catastróficas”, en cuyo tratamiento se emplean Medicamentos de Alto Costo. (Jefatura Ejecutiva de Administración de los Fondos de Salud del Ejército, s.f.)

Según la Organización Panamericana de la Salud (OPS) los MAC son catalogados como tales por poseer un costo directo igual o superior a 40% del ingreso del hogar donde hay un paciente que necesita tomarlos, provocando un excesivo esfuerzo económico para pacientes, aseguradoras o bien para el sistema público de salud.

El alto costo de los medicamentos recetados amenaza los presupuestos de atención médica y limita la financiación disponible para otras áreas en las que se necesita inversión pública. En países sin atención médica universal, el alto costo de los medicamentos recetados plantea una amenaza adicional: costos de desembolso inasequibles para pacientes individuales. En argentina, las obras sociales en la actualidad están gastando el 30% del costo de la cápita en medicamentos. (Díaz , 2022)

A nivel mundial, una de las mayores preocupaciones de los Estados es la sostenibilidad de los sistemas de salud pública –y también de la seguridad social- frente a la dinámica incorporación de nuevas tecnologías sanitarias, más aún en aquellos nichos, como es el universo de las enfermedades poco frecuentes, que pueden requerir de medicamentos de alto costo (determinados, en Argentina, a partir del salario mínimo vital y móvil según se interpreta de la normativa del Plan Médico Obligatorio –PMO). (Escati Peñaloza, 2018)

La iniciativa BeNeLuxA se remonta a 2015 cuando Bélgica (con 11 millones de habitantes) y Holanda (con 17 millones) anunciaron un acuerdo de colaboración para negociar las terapias de las enfermedades raras en forma conjunta con la industria farmacéutica. Luego, con los años, ampliaron el alcance del proyecto y sumaron otros países como Austria (9 millones de habitantes) y Luxemburgo (0.6 millones). El último en unirse fue Irlanda (5 millones) en 2018. En total, un mercado de 42 millones. Por las

letras de los países miembro iniciales, la iniciativa tomó el nombre de BeNeLuxA. Dada la situación de extrema vulnerabilidad de los países latinoamericanos, es de suma relevancia aprender de iniciativas como la de BeNeLuxA donde justamente los países se juntaron para enfrentar de manera mancomunada el reto de los medicamentos de alto costo. (Giedion & Bettati, 2023)

En Uruguay los fármacos, dispositivos, planes de diagnóstico y tratamiento que son otorgados por las instituciones públicas y privadas integrantes del SINS se encuentran contempladas en el Plan Integral de Atención en Salud (PIAS) como canasta de prestaciones. Los fármacos, dispositivos y procedimientos que no se encuentran en el PIAS, considerados de alto costo o precio, son financiados y brindados al paciente a través de la cobertura del Fondo Nacional de Recursos (FNR) que se sustenta a través de varios impuestos. Para el caso de los medicamentos cubiertos, éstos se entregan directamente al beneficiario o son enviados a la institución médica del paciente quien se encargará de su conservación y administración. Fármacos de alto precio. En el caso de Medicamentos de alto costo, el FNR cuenta con el Formulario Terapéutico de Medicamentos (FTM) con el catálogo de fármacos, dispositivos y procedimientos cubiertos. Los medicamentos del FTM cubren específicamente determinadas patologías y los pacientes necesariamente deben cumplir con los criterios de inclusión para recibirlos, quedando por fuera pacientes que aun teniendo la enfermedad, no los cumplen por ejemplo por no estar en el estadio requerido. En el caso de un medicamento oncológico que tenga indicación en varios tipos de cánceres, el FTM puede contemplarlo para uno y no para otros. Cuando un médico realiza una indicación y el fármaco no se encuentra ni en el PIAS ni en el FTM, el paciente debe solicitarlo al MSP a través de un procedimiento abreviado que permite celeridad en el suministro. Las solicitudes y la documentación aportada (informe de médico tratante, historia clínica) son analizadas por una Comisión Técnica Asesora que emite un informe técnico en el que se recomienda atender o no la solicitud; esta Comisión puede pedir informes técnicos, médicos, externos. Si no se hubiera entregado toda la documentación, se le da al paciente un plazo de 10 días corridos desde la fecha de la presentación para hacerlo. Si bien el proceso abreviado es justamente para dar una respuesta rápida, se han dado caso de demora de varios meses en dar la respuesta al paciente, incumpliendo con la normativa, en tanto que el paciente permanece en la incertidumbre; y en el caso de medicamentos oncológicos obviamente con la enfermedad progresando. Cuando la comisión no se expide dentro del plazo indicado,

se lo considera denegado pudiendo entonces el paciente iniciar la acción de amparo. (Manikowski, 2018)

Según Avellaneda, Las obras sociales provinciales invierten entre el 24% y el 34% de sus presupuestos en medicamentos. Luego hizo foco en que el IPSS Tucumán destinó el 26% de su presupuesto a medicamentos ambulatorios y un 74% en los de alto precio. Además, comparó los períodos enero/septiembre 2019 con el mismo lapso del 2020 y describió los porcentajes de incremento en planes oncológicos, del 49%; reumatológicos y autoinmunes, del 68%; y los inmunocomprometidos, del 53%. (Avellaneda, 2020)

“Hemos llegado a que los medicamentos de alto precio se llevan el 50% del presupuesto total (de las obras sociales), destinado a medicamentos, en algunos casos”. señaló el ministro de Salud bonaerense, Daniel Gollán, durante el Foro realizado en la Obra Social de Choferes de Camiones (Oschocha). (pharmabaires, 2020)

Un informe del Observatorio de Costos de la Salud de la UAS detectó incrementos de hasta el 50% durante el segundo cuatrimestre del año. La entidad alerta por el impacto económico que tienen en el sistema privado aquellas drogas que alcanzan cifras millonarias por cada tratamiento. El aumento del costo de vida golpea tanto el bolsillo de los consumidores como las estructuras económicas de distintos sectores de la sociedad argentina. La salud no es la excepción. Un nuevo informe detectó fuertes subas en los precios de los medicamentos durante el segundo cuatrimestre de 2022, con una notable aceleración respecto del período anterior. Hubo picos de hasta 50% en los insumos para internaciones; y también alzas por encima de la inflación en los remedios de alto costo que pueden generarle gastos millonarios a obras sociales y prepagas por cada tratamiento. El relevamiento fue realizado por el Observatorio de Costos de la Salud de la Unión Argentina de Salud (UAS), la entidad que nuclea a las principales empresas del sector privado del sistema sanitario del país. Al medir los precios de los medicamentos, se detectó que aquellos que habitualmente son usados para internaciones tuvieron las mayores subas, llegando al 32% en promedio durante el cuatrimestre mayo-agosto de este año, sensiblemente por encima del aumento del Índice de Precios al Consumidor medido por el INDEC, que en el mismo período fue del 24,8%. (Union Argentina de Salud, 2022)

Enfermedades poco frecuentes:

La Distrofia muscular de Duchenne Es una distrofia muscular genética poco frecuente caracterizada por debilidad y atrofia muscular rápidamente progresivas debido a la degeneración del músculo esquelético, liso y cardíaco. afecta principalmente a los varones con una prevalencia estimada de 1/3.500-1/9.300 varones nacidos. La enfermedad debuta en la primera infancia, y los varones afectos pueden mostrar un retraso del inicio de la deambulación (después de los 18 meses de edad) acompañado de retraso del habla y/o desarrollo psicomotor global. El autismo y los problemas de conducta, como el TDAH (trastorno por déficit de atención con hiperactividad), la ansiedad y el trastorno obsesivo compulsivo, son relativamente comunes. Los niños con DMD que no reciben tratamiento rara vez son capaces de correr o saltar. La condición progresa rápidamente y el niño desarrolla marcha anserina con signo de Gowers positivo. Subir escaleras resulta dificultoso y el niño experimenta caídas frecuentes. La pérdida de la deambulación independiente se produce entre los 6 y 13 años de edad, siendo el promedio de 9,5 años en pacientes no tratados con esteroides. Una vez que se pierde la deambulación, las contracturas articulares y la escoliosis se desarrollan rápidamente. Los pacientes que no reciben tratamiento fallecen en el periodo comprendido entre el final de la adolescencia y la segunda década de vida por insuficiencia respiratoria o miocardiopatía. El daño muscular está causado por la ausencia completa de la proteína distrofina expresada en el sarcolema como resultado de variantes del gen DMD (Xp21.2). (orpha.net/, s.f.)

El diagnóstico se sospecha en base al cuadro clínico, los antecedentes familiares y los hallazgos de laboratorio (la creatinquinasa sérica (CK) es de 100 a 200 veces el nivel normal). Las pruebas genéticas son el método de referencia e implican amplificación de sondas dependientes de ligandos múltiples (MLPA) para la detección de deleciones y duplicaciones de exón(es) y secuenciación completa de genes para detectar pequeñas deleciones y duplicaciones y mutaciones puntuales o sin sentido.

Los estándares internacionales de atención recomiendan un enfoque multidisciplinar. La fisioterapia incluye estiramientos pasivos y órtesis tobillo-pie (OTP) nocturnas para reducir las contracturas aquileas. El tratamiento estándar se basa en la administración de corticoides (prednisolona, prednisona o deflazacort). Ataluren (autorizado en Europa) es el único fármaco modificador de la enfermedad para uso en pacientes

ambulatorios mayores de 5 años y en los que la DMD esté causada por mutaciones sin sentido.

La Hemoglobinuria paroxística nocturna Es una enfermedad clonal adquirida de las células madre hematopoyéticas que se caracteriza por anemia hemolítica corpuscular, fallo de la médula ósea y eventos trombóticos frecuentes. Aunque la enfermedad ha sido descrita en todo el mundo, no se dispone de datos exactos de prevalencia. En Francia, se estima en 1/80.000 y en Gran Bretaña se ha notificado una incidencia estimada de aproximadamente 1/770.000/año, con una prevalencia prevista de aproximadamente 1/62.500. Se espera una frecuencia mayor en el Sudeste Asiático y Extremo Oriente. Afecta por igual a hombres y mujeres. La enfermedad puede presentarse a cualquier edad, pero afecta preferentemente a adultos jóvenes. Las diferentes manifestaciones clínicas incluyen anemia hemolítica, trombosis de vasos grandes y medianos (que afecta principalmente a las venas hepáticas, abdominales, cerebrales y dérmicas) e insuficiencia hematopoyética de moderada a grave que puede conducir a pancitopenia. Las manifestaciones habituales son palidez, fatiga y disnea de esfuerzo con la actividad física. La hemoglobinuria produce una orina típicamente oscura durante la noche y la mañana (alrededor del 25% de los afectados) y éstos, pueden presentar además insuficiencia renal. También pueden presentar ictericia. Según la localización, la trombosis (que afecta al 30-40% de los pacientes no tratados) puede manifestarse como dolor abdominal, hepatomegalia, ascitis y cefalea. Es una enfermedad crónica con crisis hemolíticas. (orpha.net, s.f.)

La enfermedad está causada por mutaciones somáticas en el gen PIGA (Xp22.1), que codifica una proteína implicada en la biosíntesis del anclaje glicosilfosfatidilinositol (GPI). La mutación se produce en una o varias células madre hematopoyéticas y conduce a una falta (total o parcial) de todas las proteínas de la membrana celular ancladas a GPI (siendo las más importantes CD55 y CD59, implicadas en la regulación de la hemólisis debida al complemento). El diagnóstico se basa en las características clínicas y en la presencia de anemia hemolítica, especialmente porque se asocia con trombosis y/o citopenia en sangre periférica. El diagnóstico se confirma mediante citometría de flujo para detectar la deficiencia de antígeno ligado a GPI en glóbulos rojos, monocitos y granulocitos.

Hasta el 2007, el tratamiento era principalmente sintomático: transfusiones, uso de anticoagulantes y tratamiento de aplasia asociada. En junio de 2007, el anticuerpo monoclonal Eculizumab recibió la designación de medicamento huérfano en Europa

para el tratamiento de la enfermedad. Reduce significativamente la hemólisis, la necesidad de transfusiones, la fatiga, la incidencia de trombosis, el riesgo de insuficiencia renal y mejora la supervivencia de los pacientes. El trasplante de médula ósea puede ser curativo, pero sólo está indicado en los casos de aplasia medular grave asociada, debido a las potenciales graves complicaciones de esta técnica. (Portal de Enfermedades Raras y Medicamentos Huerfanos, 2022)

La enfermedad de Fabry (EF) es una patología progresiva, hereditaria y multisistémica de almacenamiento lisosómico, caracterizada por manifestaciones neurológicas, cutáneas, renales, cardiovasculares, cocleovestibulares y cerebrovasculares específicas.

La Enfermedad de Fabry es un trastorno de acumulación lisosomal que afecta aproximadamente a 1 en 40000 varones. La deficiencia de alfa-galactosidasa A causa la acumulación de globotriasilceramida principalmente en la vasculatura de distintos órganos y tejidos. Se recomienda descartar esta enfermedad en todo paciente con historia familiar de Enfermedad de Fabry o que presente córnea verticilada (opacidad corneal en forma de remolino) en el examen con lámpara de hendidura. (Grupo Nacional de Trabajo de Enfermedades poco Frecuentes Sociedad Argentina de Pediatría)

Se ha informado de una incidencia anual de 1-80.000 nacidos vivos, pero este dato puede subestimar la prevalencia de la enfermedad. Cuando se han considerado variantes de aparición tardía, se ha sugerido una prevalencia de aproximadamente 1-3.000. El cuadro clínico cubre un amplio espectro que va desde casos leves en mujeres heterocigotas, a graves en varones hemicigotos afectados por la forma clásica, sin actividad residual de la alfa-galactosidasa A. Estos pacientes pueden tener todos los signos característicos de la enfermedad: neurológicos (dolor), cutáneos (angioqueratoma), renales (proteinuria y fallo renal), cardiovasculares (cardiomiopatía y arritmia), cocleovestibulares y cerebrovasculares (ataques isquémicos transitorios y apoplejías). Las mujeres afectadas pueden tener síntomas entre muy leves y graves. El dolor es un síntoma común al inicio de la EF (dolor crónico caracterizado por quemazón, hormigueo y parestesia y crisis episódicas ocasionales caracterizadas por un dolor agudo con sensación de ardor). El dolor puede remitir en la edad adulta. Puede producirse anhidrosis o hipohidrosis ocasionando intolerancia al calor y al ejercicio. Otros signos incluyen angioqueratoma, cambios en la córnea, tinnitus, fatiga

crónica, anomalías cardíacas y cerebrovasculares, disnea y nefropatías. La enfermedad de Fabry es un trastorno del metabolismo de los glicosfingolípidos causado por el déficit o ausencia de actividad de la enzima lisosomal alfa-galactosidasa A ligada a mutaciones en el gen GLA (Xq21.3-q22) que codifica la enzima. El déficit de actividad da lugar a la acumulación de globotriaosilceramida (Gb3) en los lisosomas, lo que se cree que desencadena una cascada de eventos celulares. El diagnóstico de laboratorio definitivo implica demostrar el déficit de la enzima señalada en varones hemicigotos. El análisis de la enzima puede ayudar en ocasiones a detectar heterocigotos, pero con frecuencia es poco concluyente debido a la inactivación aleatoria del cromosoma X, haciendo obligatorios los test moleculares (genotipado) en mujeres. En la infancia, deben descartarse otras posibles causas de dolor como la artritis reumatoide y los "dolores de crecimiento". En la edad adulta, a veces se considera la esclerosis múltiple. Una opción terapéutica específica para la enfermedad (la terapia de reemplazo enzimático usando alfa-galactosidasa A sintetizada in vitro) ha sido introducida recientemente y sus efectos a largo plazo están siendo investigados para las dos preparaciones disponibles, pero es prometedora. (orpha.net, 2022)

Se recomienda también descartar Enfermedad de Fabry en todo paciente que presente 2 o más de las siguientes características:

- 1.- Anhidrosis o hipohidrosis
- 2.- Lesiones papulosas en piel rojo vinosas en la zona del traje de baño (angioqueratomas)
- 3.- Historia personal o familiar de dolor urente en las manos y pies asociados a episodios febriles, ejercicio y/o calor (acroparestesias).
- 4.- Historia personal o familiar de intolerancia al calor o al ejercicio
- 5.- Historia personal o familiar de fallo renal
- 6.- Historia personal o familiar de hipertrofia miocárdica no explicada.

Más de la mitad de los pacientes pueden presentar episodios de dolor abdominal recurrente. Luego de la primera década de la vida se pueden presentar episodios de compromiso vascular manifestados por ataques isquémicos transitorios, accidentes cerebrovasculares isquémicos, isquemia miocárdica, anomalías de conducción cardíaca, disfunción miocárdica, vértigo, proteinuria sin causa aparente e insuficiencia renal.

Generalmente la enfermedad ocurre en varones ya que se transmite en forma recesiva ligada al cromosoma X, sin embargo, relacionado al proceso de lionización, la Enfermedad de Fabry puede presentarse también en algunas mujeres. (Grupo Nacional de Trabajo de Enfermedades poco Frecuentes Sociedad Argentina de Pediatría)

“La enfermedad de Fabry se encuentra subdiagnosticada en la Argentina, así como en el resto del mundo. Además, existe un retraso en la edad de diagnóstico. Esto se debe a que es una enfermedad poco frecuente, poco tenida en cuenta en el diagnóstico diferencial por parte de la comunidad médica, con síntomas inespecíficos y multisistémicos que comienzan insidiosamente desde la niñez. El subdiagnóstico es algo común dentro de las enfermedades poco frecuentes”. (Universidad Nacional de la Plata)

El diagnóstico de la Enfermedad de Fabry se realiza mediante la demostración de una actividad enzimática deficiente en leucocitos aislados de sangre periférica o cultivo de fibroblastos. Como estudio de tamizaje puede realizarse el dosaje de la enzima en gotas de sangre seca en papel de filtro. Este estudio no se realiza en laboratorios de análisis clínicos de rutina, se requiere laboratorio especializado con personal entrenado y experimentado en el estudio de este tipo de patologías. Dado que es una enfermedad genética, se decidió desarrollar también el estudio genético molecular. Las mutaciones que desencadenan esta enfermedad son privadas, implicando que cada familia tiene una mutación diferente y que no existen mutaciones más frecuentes. El estudio genético se realiza para demostrar la presencia de la mutación patogénica en el gen GLA del varón hemicigótico cuyo diagnóstico se demostró por dosaje de la enzima. La búsqueda de esta mutación hallada en las mujeres familiares resulta de utilidad para el diagnóstico confirmatorio en las mismas. En conclusión, para el diagnóstico de mujeres heterocigóticas Fabry se requiere el estudio genético. (Rozenfeld, 2016)

La terapia de reemplazo enzimático es la única chance de tratamiento específico a la fecha. El creciente conocimiento de los mecanismos fisiopatológicos ha llevado a cambiar el manejo de la enfermedad y por sobre todo el momento de inicio del tratamiento. Actualmente el inicio en edades más tempranas parece ser una forma de evitar y en algunos casos revertir algunos de los signos y síntomas de la enfermedad de Fabry. (Politei & Shenone, 2014)

La alfa glucosidasa recombinante se utiliza desde el año 2001 con éxito para el tratamiento de la enfermedad de Fabry. Existen en el mercado dos tipos de enzima recombinante: agalsidasa alfa (Replagal, Shire HGT Inc.) y agalsidasa beta (Fabrazyme, Genzyme Corp.) La agalsidasa alfa se obtiene a partir de líneas celulares humanas y se administra 0,2mg/kg por infusión endovenosa durante 40 min cada quince días; no necesita premedicación. En cambio la agalsidasa beta se produce a partir de células de ovario de hámster chino y la dosis que se infunde es de 1mg/kg durante un periodo de 4 hs cada quince días; en este caso si se requiere premedicación. Las enzimas se distribuyen ampliamente por todo el organismo luego de su infusión endovenosa, excepto a nivel del sistema nervioso central, dado que son macromoléculas proteicas incapaces de atravesar la barrera hematoencefálica. En varios estudios clínicos se demostró que el tratamiento de restitución enzimática, permite reducir la cantidad de glucolípidos almacenados en los tejidos. Disminuye en frecuencia e intensidad los episodios de dolor acral, mejora la calidad de vida, estabiliza la función renal y reduce el exceso de masa cardiaca; mejora también la sintomatología a nivel digestivo y la hipohidrosis. El TRE reduce además el depósito de glucoesfingolípidos en la piel. (Palombo & Achenbach, 2011)

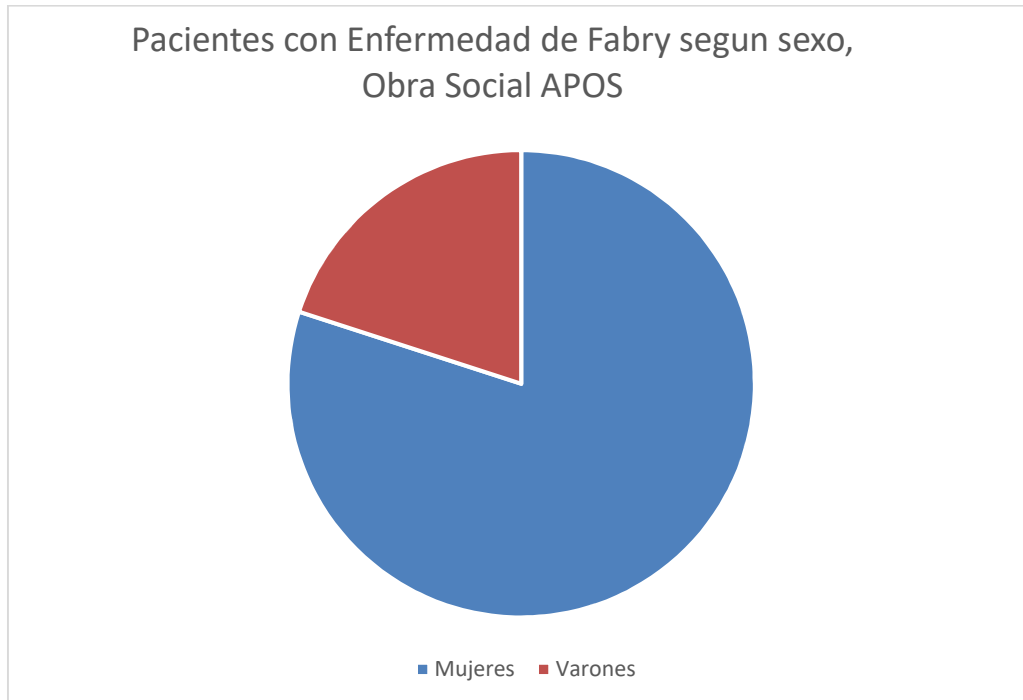
“Si bien la Enfermedad de Fabry es considerada poco frecuente y posee una prevalencia de 1 de cada 40 mil varones y (1 de cada 117.000 personas) 20 mil mujeres, en Catamarca su presencia es mayor: en el Centro Integral Privado de Enfermedades Renales Catamarca (CIPERCA SRL) se diagnosticaron 125 pacientes con Fabry en los últimos 20 años, y solo en la actualidad se registran 45 personas en tratamiento, una casuística que ubica a la provincia entre los lugares del mundo con mayor cantidad de personas con esta afección.” (Economics, s.f.)

Según la Sociedad Argentina de Nefrología (SAN) en nuestro país, hay 600 personas con esta enfermedad de las cuales 375 están bajo tratamiento y 250 personas están todavía sin diagnóstico. (Perretta y otros, 2021)

Se seleccionó para esta investigación a la Enfermedad de Fabry, al ser unas de las EPOF más frecuentes de la OSP, y la que más impacto económico le genera, relacionado con los costos de los tratamientos farmacológicos. Actualmente la OSP tiene diagnosticados y en tratamiento 5 pacientes con Enfermedad de Fabry. La Tasa de Prevalencia (número de casos de la enfermedad (5)/ número de personas (afiliados 125.314) es de 0.039. El sexo que predomina es el Femenino (4 mujeres con la

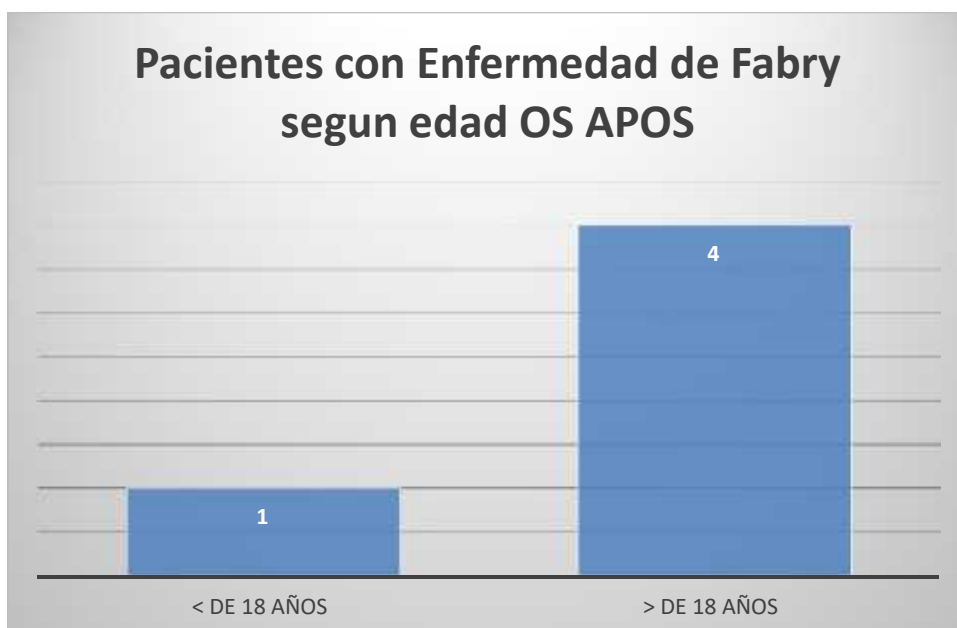
enfermedad). En el presente estudio no se profundiza en la explicación de la incidencia de esta enfermedad en la provincia, delimitando los alcances en lo que a ello respecta.

Grafico 3:



Fuente: Elaboración propia

Grafico 4:



Fuente: Elaboración propia

Cuadro 3: Consumo de Fármacos de EPOF, APOS 2022.

Patología	Cantidad de Pacientes	Cantidad de Medicamentos	Medicación	Periodo	Entrega Anual
Distrofia Muscular de Duchenne	2	8 6	Translarna 125 mg Translarna 125 mg	Bimensual	6
La Hemoglobinuria Paroxística Nocturna	1	15	Soliris Ecolizumab 300 mg	75 días	5
Atrofia Muscular Espinal tipo 2	2	1 1	Spinraza 12 mg	trimestral	3 3
Enfermedad de Fabry	5	4 8 14 8 10	Fabrazyme 5 mg Replagal	Mensual 40 días	12 10

Fuente: elaboración propia

4. Metodología.

4.1. Tipo de estudio.

se realiza un estudio cuantitativo de naturaleza descriptivo y retrospectivo de corte transversal

4.2. Dimensiones, variables, indicadores

Objetivos	Variable	Categoría	Escala de medición
1) Identificar las EPOF que predominan en la Obra Social Provincial en ambos períodos.	EPOF: Distrofia Muscular de Duchenne Hemoglobinuria Paroxística Nocturna Atrofia Muscular Espinal Enfermedad de Fabry	Si/no	Nominal
3) Estimar el gasto total prestacional de la OSP en ambos períodos	Gasto prestacional	En \$	Cuantitativa continua
4) Determinar el gasto total farmacológico de la EPOF seleccionada y su participación en el gasto prestacional total de la obra social provincial en ambos períodos	Gasto farmacológico y Gasto prestacional total	En \$/%	% Gasto Enf Fabry/ Gasto prestacional total

El objetivo específico 2 se relevó de fuentes documentales, a partir de revisión bibliográfica.

4.3. Universo y características de la muestra.

Pacientes con Diagnóstico de Enfermedad de Fabry durante el periodo 2020-2021, pertenecientes a la OSP de la Provincia de la Rioja.

4.4. Fuentes de información y técnicas de recolección de datos.

Se utilizaron fuentes secundarias, a través de los registros informatizados de la OSP, relevando historias clínicas y de consumos de los pacientes, registros contables y de facturación de la obra social que también provee los valores de referencia de los fármacos de las personas con EPOF en los periodos de 2020-2021.

5. Desarrollo

Objetivo específico 1:

En la OSP APOS hay 122.581 afiliados (padrón consolidado a julio de 2021). Se identifican las siguientes Enfermedades poco Frecuentes según el periodo 2020 y 2021:

EPOF	AÑO 2020	Año 2021
Distrofia Muscular de Duchenne	2 pacientes	2 pacientes
Hemoglobinuria Paroxística Nocturna	1 paciente	1 paciente
Atrofia Muscular Espinal	2 pacientes	2 pacientes
Enfermedad de Fabry	5 pacientes	5 pacientes

-Tabla 1 de Elaboración Propia. EPOF en la Obra Social APOS 2020-2021.

Objetivo específico 2:

Siguiendo con las EPOF, en la siguiente tabla se Caracterizan a las mismas y sus tratamientos:

Nombre de cada enfermedad poco frecuente en la OS	Características clínicas	Tratamientos médicos	Tratamientos farmacológicos
Distrofia Muscular de Duchenne	Es una distrofia muscular genética poco frecuente caracterizada por debilidad y atrofia muscular rápidamente progresivas	Los estándares internacionales de atención recomiendan un enfoque multidisciplinar. La fisioterapia incluye estiramientos	Ataluren (Translarna®) es el único fármaco modificador de la enfermedad para uso en pacientes ambulatorios mayores de 5 años y en los que la DMD

	debido a la degeneración del músculo esquelético, liso y cardíaco.	pasivos y órtesis tobillo-pie (OTP) nocturnas para reducir las contracturas aquileas. El tratamiento estándar se basa en la administración de corticoides (prednisolona, prednisona o deflazacort). El manejo cardíaco incluye una monitorización regular (ecocardiograma y/o resonancia magnética) y tratamiento profiláctico con inhibidores de la ECA y/o beta bloqueantes para mantener la función cardíaca.	esté causada por mutaciones sin sentido.
Hemoglobinuria Paroxística Nocturna	Es una enfermedad clonal adquirida de las células madre hematopoyéticas que se caracteriza por anemia hemolítica corpuscular, fallo de la médula ósea y eventos trombóticos frecuentes.	Hasta el 2007, el tratamiento era principalmente sintomático: transfusiones, uso de anticoagulantes y tratamiento de aplasia asociada.	el anticuerpo monoclonal Eculizumab (SOLIRIS.®) recibió la designación de medicamento huérfano en Europa para el tratamiento de la enfermedad.
Atrofia Muscular Espinal	es un grupo de enfermedades musculares hereditarias que causan degeneración y debilidad	El tratamiento actual para la atrofia muscular espinal se basa en la prevención y el manejo de los efectos secundarios	Nusinersen (SPINRAZA®) Indicación aprobada por la FDA: Diciembre del 2016, para tratar a niños y adultos con atrofia muscular espinal (AME).

	muscular progresiva. Es causada por la pérdida de células nerviosas especializadas, llamadas neuronas motoras, en la médula espinal y la parte del cerebro que está conectado a la médula espinal. La pérdida de las neuronas motoras resulta en la debilidad y atrofia de los músculos que se usan para gatear, caminar, sentarse, y controlar los movimientos de la cabeza. En los casos severos, los músculos para respirar y tragar están afectados y es lo que causa mayores problemas	de la debilidad muscular incluyendo cuidados respiratorios, nutricionales, y de rehabilitación para mejorar la calidad de vida. Los aparatos ortopédicos o soportes de la espalda pueden ser usados para prevenir escoliosis u otras complicaciones. Ejercicios para respirar y fisioterapia respiratoria puede ayudar a mantener la función de los pulmones y ayudar a que las vías aéreas no se obstruyan con moco.	Nusinersen es una inyección administrada en el espacio donde está el líquido que rodea la médula espinal.^[10] Nusinersen se puede usar para los tipos 1, 2, 3 y 4 de atrofia muscular espinal.
Enfermedad de Fabry	caracterizada por manifestaciones cutáneas específicas (angioqueratoma), neurológicas (dolor), renales (proteinuria, insuficiencia renal crónica), cardiovasculares (miocardiopatía, arritmia), cocleovestibulares y	El manejo convencional consiste en paliar el dolor con analgésicos, nefroprotección (inhibidores de la enzima convertidora de angiotensina o bloqueadores de los receptores de angiotensina), antiarrítmicos, marcapasos o desfibrilador	La agalsidasa alfa (Replagal®) y la agalsidasa beta (Fabrazyme®) son fármacos huérfanos análogos del α-Gal A aprobados para el tratamiento de sustitución enzimática a largo plazo en pacientes con diagnóstico confirmado de Enfermedad de Fabry. Ambos están disponibles en

	<i>cerebrovascular es (ataques isquémicos transitorios, accidentes cerebrovasculares).</i>	<i>automático implantable, diálisis y trasplante renal.</i>	<i>Europa desde el año 2001.</i>
--	--	---	----------------------------------

-Tabla 2 de elaboración propia. EPOF y sus respectivos tratamientos

Objetivo específico 3:

En el siguiente cuadro se presenta el gasto total prestacional de la OSP APOS en los periodos 2020 y 2021. (Dirección de Administración y Finanzas APOS)

RECURSOS	ANUAL 2020	Part. %	ANUAL 2021	Part. %
APORTES Y CONTRIBUCIONES ACTIVOS	\$ 2.541.368.100,04	64,42%	\$ 3.290.236.388,76	59,0%
APORTES Y CONTRIBUCIONES JUBILADOS	\$ 670.327.092,36	16,99%	\$ 867.355.542,66	15,6%
TASA Y GASTOS ADMINISTRATIVOS	\$ 88.782.859,60	2,25%	\$ 113.394.638,16	2,0%
FF 111 APORTES DEL TESORO	\$ 644.555.489,00	16,34%	\$ 1.300.986.046,00	23,3%
RECURSOS TOTALES	\$ 3.945.033.541,00	100%	\$ 5.571.972.615,58	100%

GASTOS	ANUAL 2020	Part. %	ANUAL 2021	Part. %
PRESTADORES 1 NIVEL- PRACTICA Y CONSULTA	\$ 451.994.335,16	7,9%	\$ 838.386.355,50	12,31%
PRESTADORES 2 NIVEL - INTERNACIONES	\$ 691.125.907,45	13,6%	\$ 1.441.138.918,50	21,15%
PRESTADORES CBA. - BS. AS. -(Derivaciones)	\$ 374.095.674,67	7,4%	\$ 780.026.112,00	11,45%
COBERTURA DE MEDICAMENTOS POR FARMACIAS PRIVADAS	\$ 146.957.060,56	2,9%	\$ 285.854.737,50	4,20%
MEDICAMENTOS PLANES ESPECIALES	\$ 1.160.206.121,49	22,8%	\$ 1.708.020.553,50	25,07%
PROTESIS	\$ 187.047.837,34	3,7%	\$ 390.129.763,50	5,73%
REINTEGROS Y COBERTURAS	\$ 32.337.083,74	0,6%	\$ 67.237.492,50	0,99%
GASTOS DE FUNCIONAMIENTO	\$ 203.533.409,44	4,0%	\$ 424.579.320,00	6,23%
MEDICACION CATASTROFE JUDICIALIZADA	\$ 323.687.867,66	6,4%	\$ 358.564.689,00	5,26%
DEUDA - PRESTADORES EN GENERAL	\$ 1.557.820.540,00	30,7%	\$ 519.258.490,00	7,62%
GASTOS TOTALES	\$ 5.128.805.837,52	100%	\$ 6.813.196.432,00	100%

Tabla 3: Gasto total prestacional de la OSP APOS en los periodos 2020 y 2021. Fuente: Dirección de Administración y Finanzas APOS

Objetivo específico 4:

Gasto farmacológico de Enfermedad de Fabry en la OSP APOS

Período 2020:

Paciente	Medicación/Droga	Laboratorio	Marca comercial
1	agalsidasa beta	GENZYME PHARMACEUTICALS AND FINE CHEMICALS LTD (Reino Unido).	Fabrazyme® 5 mg
1	agalsidasa beta	GENZYME PHARMACEUTICALS AND FINE CHEMICALS LTD (Reino Unido).	Fabrazyme® 35 mg
2	agalsidasa alfa	Laboratorio SHIRE PHARMACEUTICALS IBERICA (España)	Replagal®
3	agalsidasa alfa	Laboratorio SHIRE PHARMACEUTICALS IBERICA (España)	Replagal®
4	agalsidasa alfa	Laboratorio SHIRE PHARMACEUTICALS IBERICA (España)	Replagal®
5	agalsidasa alfa	Laboratorio SHIRE PHARMACEUTICALS IBERICA (España)	Replagal®

Gasto farmacológico de Enfermedad de Fabry en la OSP APOS	\$ 115.284.222 .-
---	-------------------

Nota: la información del gasto surge de registros contables, sin encontrarse discriminado el detalle del costo de la medicación por paciente, sino que se cuenta con el importe total abonado por medicación farmacológica por la enfermedad en dicho período. En cambio se cuenta con dicha información discriminada para el periodo 2021, por lo que es relevante poder presentarla como información adicional en el periodo 2021, no siendo esto un impedimento para dar cumplimiento al objetivo.

Periodo 2021:

Paciente	Medicación/Droga	Laboratorio	Marca comercial	Precio unitario	Cantidad	Total
1	agalsidasa beta	GENZYME PHARMACEUTICALS AND FINE CHEMICALS LTD (Reino Unido).	Fabrazyme® 5 mg	\$227.662,5	12	\$ 2.731.950
1	agalsidasa beta	GENZYME PHARMACEUTICALS AND FINE CHEMICALS LTD (Reino Unido).	Fabrazyme® 35 mg	\$227.662,5	12	\$ 2.731.950
2	agalsidasa alfa	Laboratorio SHIRE PHARMACEUTICALS IBERICA (España)	Replagal®	\$2.915.207,5	14	40.812.899,4 \$
3	agalsidasa alfa	Laboratorio SHIRE PHARMACEUTICALS IBERICA (España)	Replagal®	\$323.911,9	10	29.152.071\$
4	agalsidasa alfa	Laboratorio SHIRE PHARMACEUTICALS IBERICA (España)	Replagal®	\$323.911,9	8	23.321.656,8 \$
5	agalsidasa alfa	Laboratorio SHIRE PHARMACEUTICALS IBERICA (España)	Replagal®	\$323.911,9	8	23.321.656,8 \$
Total						122.072.184 \$

Tabla 4: Elaboración propia. Gasto farmacológico de Enfermedad de Fabry en la OSP APOS periodo 2021

En este caso, es importante destacar que el Fabrazyme se indica en Pacientes Pediátricos y el Replagal puede utilizarse en Pacientes Adultos y Niños.

Fabrazyme suele mostrar una mayor tasa de desarrollo de anticuerpos debido a la dosis y estructura, y estudios sugieren una reducción más rápida de ciertos acúmulos de lípidos (Gb3) en sangre.

Nota: las indicaciones de los fármacos para el tratamiento de la enfermedad es realizada por un médico especialista en genética y enfermedades raras, por lo que en cada uno de estos casos está avalada su terapéutica específica.

Gasto total en medicamentos EPOF según registros contables:

El Gasto total en medicamentos para patologías de enfermedades poco frecuentes asciende a \$291.710.556.- para el periodo 2021.

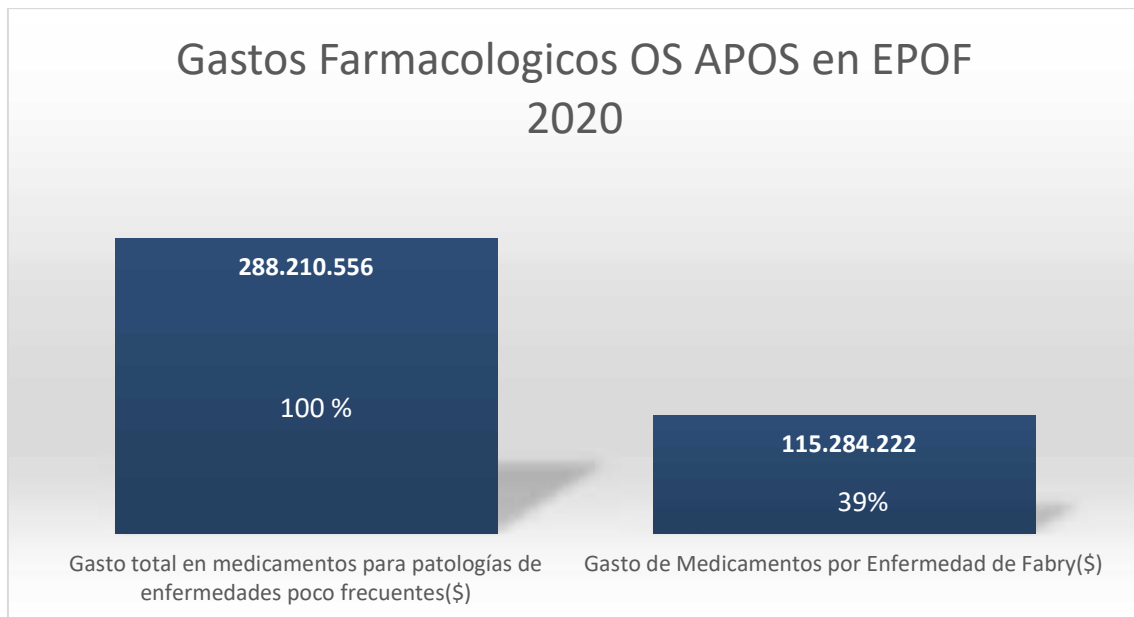
Para el periodo 2020 el Gasto total en medicamentos para patologías de enfermedades poco frecuentes asciende a el mismo asciende a \$288.210.556.-

Participación de la enfermedad de Fabry sobre el gasto de medicamentos para patologías poco frecuentes:

	2020	2021	
Gasto en enfermedades poco frecuentes	\$288.210.556.-	\$291.710.556.-	100%
Gasto en Enfermedad de Fabry	\$115.284.222	\$122.172.084.-	100%
%Enfermedad de Fabry /Gasto en enfermedades poco frecuentes	$115284222/288210556:$ 39%	$122172084/291710556:$ 41.88%	

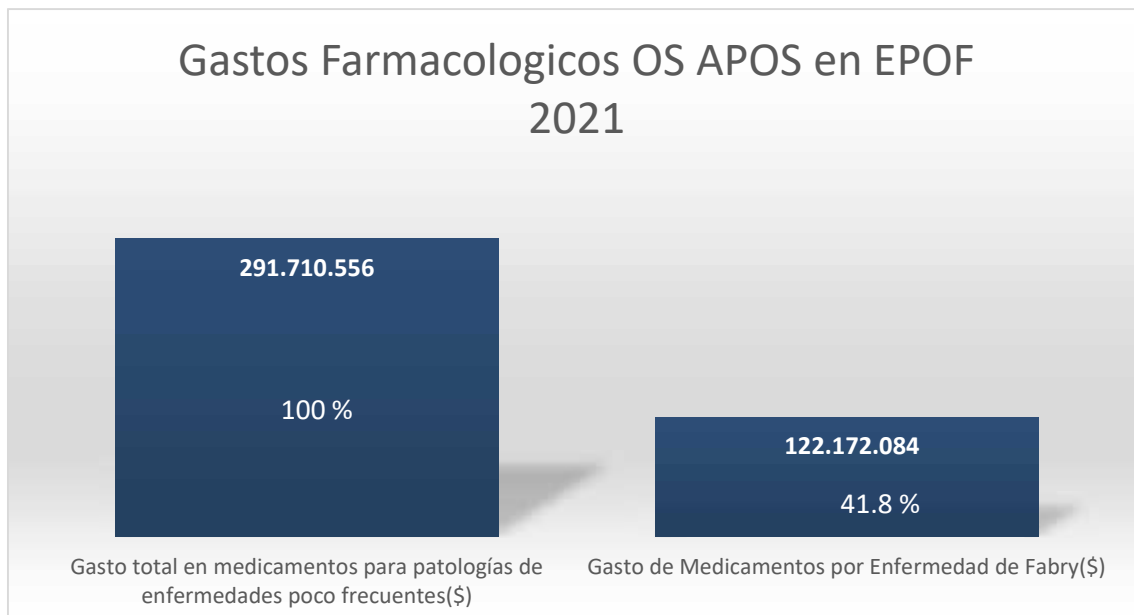
Teniendo en cuenta el gasto total de Medicamentos para Enfermedades Poco Frecuentes (EPOF), hay un gran porcentaje (38 % para el año 2020 y 41.88% para el año 2021) que corresponde a Enfermedad de Fabry.

Gráfico 6



Fuente: elaboración propia

Gráfico 7



Fuente: elaboración propia

Determinación del gasto total farmacológico de la EPOF seleccionada (Enfermedad de Fabry) y su participación en el gasto prestacional total de la obra social (incluido gastos de funcionamiento):

Gasto farmacológico Enf. Fabry

Gasto total de Prestaciones de APOS

Considerando cada periodo:

Año 2020: $\$122072184 / \$5128805837 = 2.3801\%$

Año 2021: $\$115284222 / \$6813196432 = 1.6920\%$

Considerando la sumatoria de ambos periodos:

<u>\$237.356.406</u>	<u>(\$122.072.184 + \$115.284.222)</u>	1.99 %
\$11.942.002.269 (\$5.128.805.837 + \$6.813.196.432)		

6. Conclusiones.

Se puede concluir que el gasto de las enfermedades poco frecuentes (EPOF) en la obra social provincial APOS en los periodos 2020-2021 muestran cifras de importancia para las arcas de la entidad, siendo la Enfermedad de Fabry la que más porcentaje gasta dentro de la EPOF, ya que el mismo ascendió en el año 2020 a un 38% y en el año 2021 a un 41.88% en fármacos para el tratamiento de esta enfermedad, dentro del gasto de las EPOF.

Hay que destacar que casi el 100 % de las personas que necesitan tratamientos con fármacos de alto costo, recurren a los amparos judiciales, para que la obra social Provincial, en este caso APOS, cumpla con dichos tratamientos Terapéuticos.

Esta Judicialización de Medicamentos de Alto costo continua desafiando en gran escala la sostenibilidad de los sistemas de seguridad social provinciales, (OS Provinciales) que dependen la mayoría de la veces del aporte de los trabajadores y de las arcas de los Gobiernos provinciales, con recursos financieros cada vez más escasos ante el advenimientos de las nuevas tecnologías sanitarias.

El gasto farmacológico de la enfermedad de Fabry sobre el gasto total de prestaciones de la APOS nos indica que casi el 2 % de los gastos prestacionales de la obra social se destinan a la adquisición de los tratamientos farmacológicos para 5 pacientes que padecen la enfermedad, siendo el padrón de afiliados de 122.581 beneficiarios, por lo que el mismo es de una magnitud importante para la atención de los beneficiarios con esta patología.

7. Discusión – Propuestas.

Las EPOF en el mundo y especialmente en los Países en desarrollo, generan un real impacto económico basado principalmente en sus altos costos en Medicamentos, que en su mayoría son costeados por los estados y las obras sociales nacionales y provinciales.

La Mayoría de las EPOF necesitan estos medicamentos de altos costos para la supervivencia y en algunos casos son coadyuvantes de dichas enfermedades raras.

Es importante recalcar la importancia de un diagnóstico oportuno de las EPOF, para evitar la mayor cantidad de secuelas posibles en las personas que la padecen, más si los mismos son niños.

El Costo de los tratamientos de las EPOF, en la OSP APOS, genera un impacto económico potente que podría poner en riesgo las demás prestaciones y obligaciones regulares de las mismas, debido a su magnitud. Se podría avanzar a futuro, ampliando el estudio aquí realizado, para evaluar su impacto en las finanzas públicas, ya que el estado debe solventar las mismas, la mayoría obligada mediante Amparos judiciales.

Una de las propuestas, que es importante destacar, es la de capacitar a la mayoría de los actores del sistema de salud, especialmente en el primer nivel de atención primaria de la salud (APS) en las EPOF, para diagnosticar a tiempo estas enfermedades y preparar a las familias y a los sistemas de salud, para optimizar la mejor de calidad de vida posible para las personas con estas patologías.

8. Bibliografía.

Argentina, L. e. (s.f.). e-legis-ar.msal.gov.ar. Obtenido de <https://e-legis-ar.msal.gov.ar/htdocs/legisalud/migration/html/20576.html>.

Bürgin Drago, M. (2013). El amparo judicial como instrumento de ampliación del PMO. Buenos Aires: Fundación Sanatorio Guemes.

Castilla, R. (2017). Enfermedades Catastróficas y Uso Racional de Medicamentos de Alto Costo. (Tesis de Maestría). ISALUD, Buenos Aires. Obtenido de <http://repositorio.isalud.edu.ar/xmlui/bitstream/handle/1/370/T338.476%20151%20C279.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Cetrángolo, O., & Goldschmit, A. (2018). Obras sociales. Buenos Aires: CECE.

Economics. (s.f.). Obtenido de <https://economis.com.ar/catamarca-entre-los-lugares-de-mayor-incidencia-del-pais-y-del-mundo-de-casos-de-enfermedad-de-fabry/>

Fondo Nacional de Recursos.Uruguay. (2010). POLITICA Y GESTION DE LA COBERTURA DE MEDICAMENTOS DE ALTO COSTO. Relevamiento de la experiencia internacional y respuesta del Fondo Nacional de Recursos. Grupo Perfil.

Glanc, M., & Del Prete, S. (2021). Gestión del Alto Costo de Salud . Buenos Aires: ISALUD.

Glanc, M., & Del Prete, S. (2021). Gestión del Alto Costo de Salud en Argentina. Buenos Aires: ISALUD.

Glanc, M., & Del Prete, S. (2021). Gestión del Alto Costo en Salud. Buenos Aires: ISALUD.

Glanc, M., & Del Prete, S. (2021). Gestión del Alto Costo en Salud. Buenos Aires: ISALUD.

Glanc, M., & Del Prete, S. (2021). Gestión del Alto Costo en Salud. Buenos Aires: ISALUD.

Jimenez de la Jara, J. (2007). ACCESO A MEDICAMENTOS DE ALTO COSTO Y ENFERMEDADES DE BAJA FRECUENCIA. Pontificia Universidad Católica, Santiago, Chile. Obtenido de <https://www.camara.cl/verDoc.aspx?prmID=30647&prmTIPO=DOCUMENTOCOMISION>

Maceira, D. (2006). "Descentralización y Equidad en el Sistema de Salud Argentino". Buenos Aires: La Colmena.

Maceira, D. (2009). "Crisis económica, política pública y gasto en salud. La experiencia argentina". Buenos Aires: Documento de Trabajo N° 23, CIPPEC.

- Marin, G., Cañas, M., Marin, G., & Marin, L. (28 de Octubre de 2022). IMPACTO ECONÓMICO DE MEDICAMENTOS DE ALTO PRECIO/COSTO EN LA SEGURIDAD SOCIAL DE ARGENTINA. EL CASO DEL INSTITUTO DE OBRA SOCIAL PARA LAS FUERZAS ARMADAS Y DE SEGURIDAD. vol82-22. Buenos Aires. Obtenido de https://www.medicinabuenosaires.com/revistas/vol82-22/destacado/original_7877.pdf
- Ministerio de Salud de la Nacion. (2020). Obtenido de <https://www.argentina.gob.ar/salud/pocofrecuentes/definicion>
- Ministerio de Salud de la Nacion. (2021). Obras Sociales Provinciales. Buenos Aires: Secretaria de Equidad en Salud.
- Ministerio de Salud de la Nacion. (2021). Obras Sociales Provinciales. Buenos Aires: Secretaria de Equidad.
- Ministerio de Salud de la Nacion. (2022). Obtenido de <https://bancos.salud.gob.ar/recurso/derribando-mitos-sobre-las-enfermedades-poco-frecuentes>
- Mnazolido, M. T. (2014). Acceso a medicamentos: Incentivos para la investigación, desarrollo, registro y comercialización de medicamentos para enfermedades poco frecuentes o serias en la Argentina. ISALUD, Buenos Aires.
- orpha.net. (s.f.). Obtenido de www.orpha.net: <https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php>
- orpha.net. (2022). www.orpha.net/. Obtenido de <https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php>
- orpha.net. (s.f.). www.orpha.net. Obtenido de <https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php>
- orpha.net/. (s.f.). www.orpha.net. Obtenido de <https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php>
- Perretta, Fernando (2021). Título del webinar: Webinar de la Sociedad Argentina de Nefrología: Fabry una Enfermedad de múltiples caras, año 2021.
- Portal de Enfermedades Raras y Medicamentos Huerfanos. (2022). Obtenido de [orpha.net](http://www.orpha.net): <https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php>
- Tirado, S., Grinblat, N., & Melero, E. (2021). INFORME DE AMPAROS. Buenos Aires: Ministerio de Salud de la Nacion.
- Tobar, F. (2012). En busca de un remedio para los Medicamentos de Alto Costo en Argentina. Boletín Farmacos.

Tobar, F., Bürgin Drago, M., & Hamilton, G. (2014). Respuestas a las enfermedades catastróficas. Buenos Aires: CIPPEC.

Tobar, F., Hamilton, G., & Olaviaga, S. (2012). Un seguro nacional de. Buenos Aires: CIPPEC.

Van der Kooy, E., Torres, R., & Pezzella, H. (2021). Programa Medico Obligatorio Actualizacion julio 2021 PMO. Buenos Aires: ISALUD- PROSANITY.

Van der Kooy, E., Torres, R., & Solmesky, S. (2018). Gasto Catastrofico en Salud. ISALUD. prosanity.

Zozaya, N., & Villaseca, J. (2022). Reflexión estratégica sobre financiación y acceso a las

9. Anexos.

Glosario

APOS	Administración Provincial de Obra Social
COSSPRA	Consejo de Obras y Servicios Sociales Provinciales de la República Argentina
EPOF	Enfermedades Poco Frecuente
OSP	Obra Social Provincial
MAC	Medicamento de Alto Costo
OSN	Obra Social Nacional
PMO	Programa Medico Obligatorio
PAMI	Programa de Asistencia Médica Integral
OPS	Organización Panamericana de la Salud
EF	Enfermedad de Fabry
DCAP	Dirección de Coberturas de Medicamentos de Alto Precio

El Consejo de Obras y Servicios Sociales Provinciales de la República Argentina (COSSPRA) es una institución civil sin fines de lucro, que nuclea a las 24 obras sociales Provinciales y garantiza cobertura en salud a sus 7.200.000 afiliados.

Las obras sociales provinciales tienen como característica principal ser sistemas solidarios de salud, donde cada afiliado aporta en relación a su ingreso y recibe según las prestaciones que necesita. De este modo, se garantiza el acceso igualitario a la salud para este universo afiliatorio de trabajadores estatales, que en su totalidad representan el 16 % de la población del país.

En 1973 se configuró como Confederación y en 1976 consiguió la adhesión de los estados provinciales. Con un profundo concepto federal, tuvo como objetivo primario la interrelación entre las obras sociales y la coordinación de convenios de atención recíprocos.

Estructura del Consejo

Actualmente, COSSPRA está dividido en cinco regiones, conformadas, cada una de ellas por las siguientes provincias:

Región NOA: Jujuy (ISJ), Catamarca (OSEP), Santiago del Estero (IOSEP), Salta (IPS), Tucumán (IPSST) y La Rioja (APOS).

Región NEA: Entre Ríos (IOSPER), Chaco (INSSSeP), Misiones (IPSM), Corrientes (IOSCOR) y Formosa (IASEP).

Región Centro: Ciudad Autónoma de Buenos Aires (ObSBA), Buenos Aires (IOMA) y Santa Fe (IAPOS).

Región Cuyo: Córdoba (APROSS), Mendoza (OSEP), San Luis (DOSEP) y San Juan (DOS).

Región Sur: La Pampa (SEMPRE), Neuquén (ISSN), Río Negro (IPROSS), Santa Cruz (CSS), Tierra del Fuego (OSEF) y Chubut (SEROS).