



ENFERMEDADES
CATASTRÓFICAS:
ESTRATEGIAS DE
SELECCIÓN DE CARA
A UN SEGURO
NACIONAL

AUTOR: DR. ESTEBAN LIFSCHITZ

TUTOR: DR. FEDERICO TOBAR

E D I C I O N E S

Fundación  Sanatorio Güemes

**ENFERMEDADES
CATASTRÓFICAS:
ESTRATEGIAS DE SELECCIÓN
DE CARA A UN SEGURO
NACIONAL**

Autor

Dr. Esteban Lifschitz

Tutor

Dr. Federico Tobar

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN

MARCO TEÓRICO

RACIONALIDAD PARA PRIORIZAR RESPUESTAS A LAS
ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS

JUSTIFICACIÓN

OBJETIVOS

MATERIAL Y MÉTODOS

DESARROLLO

La variabilidad en la práctica médica

¿Cómo han avanzado algunos países en el abordaje de esta problemática?

¿Cómo seleccionar las enfermedades?

Propuesta

¿Cuántas enfermedades catastróficas hay que incluir?

CONCLUSIONES

REFERENCIAS

INTRODUCCIÓN

Las enfermedades catastróficas son un conjunto limitado de patologías que no solo matan o incapacitan a quienes las padecen, sino que además empobrecen a estas personas y a sus familias. La investigación y el desarrollo tecnológico se centran en ellas y, hasta el momento, los avances en los tratamientos son importantes pero, en general, se limitan a cuidados paliativos que resultan alentadores, pero cada vez más caros.

Aparece entonces un doble problema: si el paciente no es tratado, se priva a un ser humano del acceso a un tratamiento de vanguardia y se lo condena a un deterioro progresivo de su salud y de su calidad de vida. Pero si él o su familia deben costear este tratamiento, pueden encontrarse en una situación de pobreza. Por eso, las denominadas enfermedades catastróficas configuran un problema que no es solo médico, ni siquiera solo sanitario, sino que configura un complejo desafío económico y social que requiere su consideración y tratamiento desde las políticas públicas.

Diversos países brindan respuestas al desafío de disminuir la brecha existente entre los que acceden y los que no al tratamiento oportuno en enfermedades catastróficas. Pero aún no se ha establecido un modelo que pueda definirse como altamente satisfactorio y cuente con una integralidad en la cobertura horizontal y vertical, siendo la primera que se cubra a las personas con una misma patología y la segunda que se cubran todas las enfermedades catastróficas y todos los gastos por ellas generados.

Se pueden enunciar cuatro motivos por los cuales el Estado debería intervenir en la promoción de la cobertura de la población en enfermedades catastróficas, especialmente el acceso a medicamentos de alto costo: 1) El hecho de garantizar el acceso a bienes y servicios esenciales puede no resultar suficiente para reducir las brechas en la salud de la población, 2) Es conveniente generar un adecuado *pool* de riesgos, porque las respuestas individuales resultan menos eficientes que las colectivas, 3) También hace falta garantizar una respuesta segura y adecuada en términos clínicos y 4) En tanto se integre como parte del derecho a la salud, la respuesta frente a las enfermedades catastróficas debe ser homogénea en calidad.

Uno de los principales motivos que justifican encarar soluciones a la problemática que suponen estas enfermedades de muy alto costo está dado por la puja distributiva que se genera entre estas y las enfermedades más prevalentes y de mayor impacto en la carga de enfermedad para la población. Siendo que el presupuesto es siempre finito, la optimización del uso de recursos para enfrentar el desafío financiero que representan las enfermedades catastróficas redundará en una mayor proporción de los mismos para abordar los costos del diagnóstico y tratamiento de las enfermedades crónicas no transmisibles, principales causas de morbimortalidad a nivel mundial.

MARCO TEÓRICO

Este grupo de enfermedades comparte ciertas características que las diferencian del resto de las patologías, tal como describe Federico Tobar en su libro *¿Qué aprendimos de las Reformas de Salud?*¹:

1. Alto costo económico
2. Generan severos daños en la salud de quienes las padecen
3. Tienen bajo impacto sobre la carga de enfermedad
4. Presentan una curva de gastos diferente
5. Su financiación desde el presupuesto de los hogares resulta insostenible
6. La mayor parte del gasto se destina a medicamentos
7. Su cobertura es definida por vía judicial
8. La protección social de la población frente a las enfermedades catastróficas plantea dilemas de puja distributiva en la financiación sanitaria

A continuación, se despliega cada una de estas dimensiones.

1. Alto costo económico

Desde el punto de vista financiero, se trata de patologías cuyo tratamiento implica un desembolso monetario importante, que excede el umbral de lo que se considera sostenible. Por lo general, estos padecimientos impactan con fuerza en el presupuesto familiar y dejan a las personas enfermas y sus familias en un estado de insolvencia financiera temporal o definitiva. Esto significa que el primer componente estructural de estas enfermedades es que generan gastos catastróficos. Su atención médica requiere una asignación de fondos que resulta difícil de sostener con los recursos ordinarios de quienes las padecen. En particular, aunque no solamente, para las familias.

Su alto costo puede ser generado por la necesidad de un único procedimiento costoso, como un trasplante o por la prolongación y repetición de los tratamientos, como en el caso del cáncer o el HIV.

Al realizar un estudio internacional sobre la relevancia de estas enfermedades, el profesor Ke Xu² estableció como parámetro aquellas cuyo tratamiento demanda un gasto superior al 40% de los ingresos familiares. Se trata de una definición flotante, porque lo que resulta catastrófico para unos puede no serlo para otros de mayores ingresos. Pero se puede medir cuántas personas registran gastos catastróficos en salud a través de las encuestas que miden los ingresos y gastos de los hogares, y que permiten dimensionar la cantidad de familias afectadas. Su ventaja es que hace posible medir cuántas personas padecen esos gastos catastróficos. Sin embargo, no permite clasificar los distintos tipos de enfermedades, porque una neumonía puede generar gastos catastróficos para una familia que debe privarse de adquirir alimentos o viajar para comprar un medicamento esencial de bajo costo, pero puede no resultar catastrófico para una familia muy adinerada

Si el costo del tratamiento es un primer factor determinante del carácter catastrófico de una enfermedad y el ingreso de las familias constituye un segundo aspecto determinante, otro factor que interviene es la protección que brindan los sistemas de salud, porque asumen en forma parcial (en algunos casos, integral) los costos directos de los tratamientos médicos. Es decir, que una enfermedad puede resultar más o menos catastrófica en función de la respuesta brindada por el sistema de salud. Por eso, se afirma que estas enfermedades atacan tanto a las personas como a los sistemas de salud.

Por su parte, Federico Tobar propone una definición alternativa a la de Ke Xu que no se centra en los gastos sino en la identificación de enfermedades. En un estudio realizado en la Argentina³, que analiza los medicamentos utilizados para tratar enfermedades consideradas de alto costo, se estableció como punto de corte a las patologías o tratamientos crónicos que involucran costos de tratamiento crecientes y que en ningún caso resultan inferiores al salario mínimo vital y móvil. Esta definición tiene la ventaja de facilitar la selección de patologías y tratamientos a ser cubiertos por los sistemas de salud, pero más precaria porque para una familia que detenta ingresos equivalentes a diez salarios mínimos, este tipo de gastos no compromete la sostenibilidad de su estilo de vida.

Además, presenta restricciones porque para una misma enfermedad, los costos de tratamiento dependen del estadio de avance de la patología y, por lo tanto, no son iguales para todos los individuos. Por otro lado, esta definición tiene otra restricción porque los costos del tratamiento no varían en el tiempo y que registren un incremento sostenido mayor que el resto de las enfermedades. Esto se debe a que los esfuerzos de investigación y desarrollo se centran en ellas y que todas las innovaciones tecnológicas que ingresan al mercado para su tratamiento lo hacen con precios superiores a las alternativas terapéuticas precedentes, es decir que cada innovación encarece los tratamientos. En algunos casos, con mejor relación de costo efectividad que en otros.

Sin embargo, la segunda definición, que está centrada en el parámetro de gasto asistencial que involucran presenta la ventaja de aportar un criterio operativo que establece un punto de corte para clasificar las enfermedades y obtener una primera aproximación al listado de patologías catastróficas al seleccionar entre las miles de enfermedades conocidas un reducido listado de menos de cien enfermedades catastróficas que permiten realizar tratamientos con efectividad comprobada o validada.

La Organización Mundial de la Salud tomó los estudios liderados por el Dr. Xu y, tras modificar el parámetro del 40%, propuso como convención que una enfermedad tiene un impacto catastrófico cuando se destina más del 30 % del presupuesto familiar para su atención. Este porcentaje fue ampliamente utilizado como criterio de corte en estudios realizados en la Argentina, entre los que se destacaron las estrategias sanitarias que priorizan la acción pública, porque existe la equivocada creencia de que estas enfermedades prevalecen en las sociedades más desarrolladas y, por contraste, que son menos prioritarias para los países en vías de desarrollo, lo que disminuye a su vez la necesidad de implementar acciones urgentes para detener su crecimiento entre la población, sobre todo, para contener el rápido incremento de su prevalencia entre los menos favorecidos⁴.

A medida que una sociedad avanza en su evolución epidemiológica, las enfermedades crónico degenerativas ganan peso por sobre las infectocontagiosas. En esas enfermedades, para las cuales no hay vacunas, los expertos demostraron que un 54% de las muertes responden a los estilos de vida de la población. No obstante, para los pobres en la mayor parte de los casos no se trata de "estilos" sino de "destinos" ya que no disponen de elecciones respecto de cómo vivir. La obesidad, por ejemplo, es una de las mayores pandemias, que afecta tres veces más a las personas de menores ingresos. Además, está vinculada con otras enfermedades como la cardiopatía isquémica, diabetes mellitus, hipertensión arterial, enfermedad cerebrovascular, dislipidemia y cáncer.

Hace solo un cuarto de siglo, el infarto agudo de miocardio, era considerada la "patología de los ejecutivos". Hoy son registrados con igual o mayor frecuencia en desempleados. Los medicamentos antihipertensivos, que ayudan en el combate a los infartos, constituyen la categoría más vendida en el mundo, representando 41% de la facturación de la multimillonaria industria farmacéutica.

En conclusión, el adjetivo “catastrófica” alude al impacto económico sobre la población o sobre los sistemas de salud que financian su cobertura. En primer lugar, es una definición de corte económico, porque se centra en los costos de la atención. En segundo lugar, cabe resaltar que en la medida en que se asuma un criterio operacional relativo (porcentaje del gasto de los hogares) siempre habrá más pobres entre la población afectada. Esto se debe a que cuando los ingresos del hogar son muy restringidos, gastos relativamente bajos a valores absolutos generan una incidencia alta sobre los ingresos totales. Por estos motivos, cuando se analiza a nivel internacional, la cantidad de afectados por los gastos catastróficos de salud se concentra en los países pobres. Pero si el enfoque se amplía a las enfermedades más que a los gastos catastróficos, hay otras condiciones que estas deben cumplir para ser consideradas dentro de tal categoría. Por lo tanto, asumiendo que el adjetivo catastrófica proviene de sus altos costos e impactos, resulta conveniente que los criterios de selección de las enfermedades a ser consideradas dentro de este conjunto, incluyan también otras consideraciones médico sanitarias. Una de estas consideraciones es relativa al nivel de daño que ocasionan entre quienes las padecen.

2. Generan severos daños en la salud de quienes la padecen

Se trata de enfermedades crónico-degenerativas o infectocontagiosas que se convierten en crónicas y pueden causar discapacidad o muerte⁵. Los ritmos de innovación de la tecnología médica, la industria farmacéutica y la biotecnología impulsan rápidos avances porque se trata de un mercado atractivo. El sector privado, en particular los laboratorios farmacéuticos, destina sumas crecientes a la investigación y desarrollo de productos medicinales centrados en estas enfermedades. Además, en varios países desarrollados existen subsidios gubernamentales para ese mismo fin. Sin embargo, en la mayoría de los casos, los logros obtenidos aún no permiten curar sino que se limitan a frenar la evolución o proveer cuidados paliativos.

Los pacientes que no reciben tratamiento registran incapacidad severa y, en algunos casos, una muerte rápida. Quienes reciben tratamiento no siempre reaccionan igual y esto hace especialmente relevante que se lleve un registro clínico exhaustivo de todos los casos, para incorporar al máximo posible los aportes de la medicina basada en evidencias y utilizar todo el conocimiento disponible para reducir riesgos innecesarios.

El deterioro de las condiciones de salud de quienes padecen estas enfermedades hace que resulte fundamental concentrar los esfuerzos organizativos para evitar que pacientes con la misma enfermedad y el mismo estado de avance reciban tratamientos diferentes o sean objeto de experimentos perversos. Quien tiene la desgracia de padecer en carne propia, o a través de un ser querido, una enfermedad grave, necesita la tranquilidad de saber que todos los avances tecnológicos, evaluados con rigor científico, están siendo utilizados de la manera apropiada.

En conclusión, aunque los avances de la investigación científica tecnológica se concentran sobre en este segmento de enfermedades, quienes las padecen continúan teniendo pronósticos poco alentadores y, en el mejor de los casos, pueden aspirar a evitar o retardar el deterioro de sus condiciones de salud, pero no a la cura.

3. Registran bajo impacto en la carga de enfermedad

Desde una perspectiva epidemiológica, estas enfermedades no son prioritarias porque su incidencia es baja y su tratamiento se concentra más en los cuidados paliativos que en la cura. Esta baja relevancia radica en su bajo impacto en términos de la salud pérdida o, en otras palabras, en términos de carga de enfermedad. Por carga de enfermedad se entiende al impacto que ocasiona un problema de salud en un área específica, según los parámetros de mortalidad y morbilidad combinados. Este concepto fue incorporado a principios de los noventa y constituye el conjunto más completo y coherente de estimaciones de mortalidad y la morbilidad por edad, sexo y región⁶.

La gran contribución de los estudios de carga de enfermedad consiste en que permiten evaluar y priorizar el peso de las diferentes enfermedades sobre la salud de una determinada población. Para ello, se utilizan indicadores complejos como los años de vida ajustados por calidad (QALY) o los años de vida saludable (Avisa) –inicialmente denominados años de vida ajustado por discapacidad (AVAD) o en inglés *disability adjusted life years* (DALY)– como una nueva medida de utilidad para cuantificar las pérdidas de vida sana, ya sea por mortalidad prematura o por el tiempo vivido con una salud precaria⁷.

Asignar los recursos disponibles con eficacia, para reducir las principales causas de morbimortalidad a nivel mundial y las disparidades de salud entre las poblaciones pobres y ricas, es un desafío global para la salud pública y la medicina del siglo XXI; por lo tanto, el reto es mantener y mejorar la esperanza de vida y la calidad de vida que se lograron para una buena parte de la población mundial.

El gasto en salud siempre tiende a crecer: en la actualidad, representa el 9% del Producto Bruto Mundial; en 1990, el 5% y en 1948, solo el 3%⁸. Esa notable expansión de los gastos sanitarios impulsó (o justificó) una epidemia de reformas de salud en el mundo. Sin embargo, aunque muchos países implementaron reformas en sus sistemas de salud durante los últimos veinte años, los gastos continuaron creciendo. En las reformas que fracasaron, los gastos crecieron porque no consiguieron incorporar una función de producción eficiente. Pero en las reformas exitosas, que consiguieron expandir la cobertura y alcanzar funciones de producción en salud más racionales, el gasto también creció porque aumentó la cantidad de prestaciones. En otras palabras, los sistemas de salud son víctimas de su propia eficacia. Cuando consiguen brindar respuestas adecuadas a las necesidades de salud de la población, esta vive más y demanda prestaciones más caras y por más tiempo. Un estudio reciente sobre 10 países de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE) registra que, entre 1970 y 2002, el gasto en salud creció 2,5 veces por encima del producto bruto de esos 10 países. Al indagar qué factores explican mejor esa expansión, los autores concluyeron que la extensión de la cobertura vertical (más prestaciones cubiertas por el sistema de salud) fue responsable por el 89% del incremento, mientras que la expansión de cobertura horizontal (más personas con cobertura) explicó solo el 11%⁹.

4. Presentan una curva de gastos diferente

Cuando uno mide cómo evolucione el costo del tratamiento de una determinada enfermedad, lo más frecuente es que el mismo sea mayor al inicio para luego ir reduciéndose. Se llama a este fenómeno “regresión a la media”. Esto sucede también en muchas enfermedades que no tienen cura, porque se prevé que una vez que se hicieron los esfuerzos iniciales para diagnosticar y estabilizar al paciente, los cuidados posteriores resulten decrecientes. Sin embargo, en el caso de las enfermedades catastróficas la evolución es extremadamente lenta. Se denomina “reversión lenta a la media” a este comportamiento¹⁰. Aunque muchas de estas enfermedades requieren procedimientos de alta complejidad para su diagnóstico, el mayor peso en el costo del tratamiento lo sumen los medicamentos. Esto se debe a que se utilizan medicamentos muy costosos y a que el paciente los utiliza de por vida.

En algunos casos, el costo del tratamiento del paciente es incremental. En otros, el costo no es incremental pero tampoco se estabiliza o contrae con la misma velocidad que el promedio de las enfermedades. Esto hace más relevante reunir un conjunto de riesgos (o pool) adecuado para su aseguramiento. Un seguro de salud puede alcanzar ciertos niveles de eficiencia para garantizar la protección médica de un número de beneficiarios relativamente bajo (por ejemplo, menos de diez mil personas), pero si también debe cubrir tratamientos millonarios para enfermedades de alto costo, un solo caso puede comprometer la viabilidad financiera de todo el seguro.

Los gastos médicos tienden a concentrarse hasta registrar una curva de Pareto, en la que pocos pacientes representan la mayor parte del gasto. Pero la cobertura de las enfermedades catastróficas acentúa esta concentración del gasto e introduce amenazas sobre la sostenibilidad del sistema de cobertura. Porque puede ser que la cobertura de un e un solo paciente equivalga a los gastos de la cobertura del resto de los afiliados a un seguro de salud. En ese caso, se plantea un dilema complejo de asignación, que puede corroer las bases solidarias de la financiación colectiva.

Para lograr una adecuada respuesta a las enfermedades catastróficas, los seguros de salud tienen que reunir un *pool* de riesgo adecuado. Los sistemas públicos universales, en cambio, enfrentan otros desafíos. En este caso, los factores que más influyen son la distribución particular de las enfermedades catastróficas y la dinámica evolutiva de sus costos, porque que hacen que sea más difícil lograr respuestas racionales, equitativas y sostenibles. Los servicios médicos de alta complejidad requeridos para el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades catastróficas deben ser distribuidos espacialmente en forma planificada. Es decir, generar iguales oportunidades de acceso para toda la población, para garantizar seguridad en los procedimientos y calidad en las prestaciones. Para eso, algunos de los sistemas de salud más avanzados instrumentaron mapas sanitarios para habilitar y acreditar prestadores que brinden respuestas garantizadas e iguales a la población.

5. Su financiación desde el presupuesto de los hogares resulta insostenible

Como, por definición, se trata de enfermedades caras, si su financiación depende de los recursos de los pacientes y sus familias, solo podrán acceder las personas ricas. Incluso, hay que considerar que las enfermedades catastróficas fabrican pobres, porque muchas personas que no lo son antes de enfermar, aun cuando sus ingresos no se vean afectados por su salud, se convertirán en personas pobres luego de deducir los gastos mensuales que sus tratamientos requieren.

Según los estudios de Ke Xu, alrededor de 150 millones de personas sufren cada año efectos catastróficos sobre sus economías domésticas por padecer, ellos o sus parientes, enfermedades que requieren tratamientos de alto costo. De ellos, alrededor de 100 millones caen bajo la línea de pobreza. Y dentro de estos últimos, 90 millones viven en países en desarrollo¹¹. En otras palabras, dos tercios del impacto de las enfermedades catastróficas recaen sobre la población de los países en desarrollo.

Es posible que la frecuencia de pacientes enfermos con estas patologías sea similar en los países con menos ingresos per cápita y en los que tienen altos ingresos. Sin embargo, las consecuencias catastróficas sobre las personas y sus condiciones de vida son mayores porque el umbral de nivel de vida es inferior.

Por eso, resulta impensable que la financiación provenga del gasto de bolsillo del paciente. Pero, al mismo tiempo, cabe advertir que el uso de otras fuentes de financiamiento puede poner en riesgo la viabilidad financiera del sistema en su conjunto, porque pocas patologías que afectan a pocos pacientes se llevan una proporción cada vez mayor de los presupuestos institucionales para financiar prestaciones médicas.

Reglamentar la cobertura de las enfermedades catastróficas dentro de los seguros de salud tampoco resulta una solución sustentable hasta que no se consoliden las fuentes alternativas de recursos para solventar los gastos catastróficos. Sería como tirar una piedra y esconder la mano. Las soluciones adecuadas para superar el impacto económico de las enfermedades catastróficas requieren tanto garantizar respuestas para el paciente y su familia como lograr soluciones más eficientes para la cobertura y prestación de cuidados médicos.

En conclusión, el alto peso sobre los presupuestos de los hogares no es un determinante sino un agravante del impacto catastrófico. La solución no pasa simplemente por dictaminar que los sistemas y seguros de salud cubran estas patologías y prestaciones. Es necesario racionalizar las prestaciones, organizar los cuidados sobre la base de la medicina basada en la evidencia, para optimizar los resultados y minimizar los riesgos. También hace falta considerar los gastos que puede involucrar la extensión de la cobertura, tanto vertical (más prestaciones cubiertas) como horizontal (más personas cubiertas). Además, hay que contemplar la(s) fuente(s) de financiación de los tratamientos y coberturas. En otras palabras, el problema es complejo y las respuestas adecuadas también lo serán.

6. La mayor parte del gasto se destina a medicamentos

Como ya se mencionó, los cuidados predominantes tienden a ser paliativos. Una vez establecido el diagnóstico, la mayor parte de la asistencia se concentra en tratamientos químicos y biológicos. Para eso, se emplean medicamentos de alto costo (MAC), que por lo general tienen un único proveedor (son monopolísticos). Pero, además, dentro de esta categoría hay cada vez menos productos de síntesis química y más biotecnológicos. Esos últimos son productos elaborados con materiales de origen biológico, como microorganismos, órganos, tejidos, células o fluidos de origen humano o animal, o también por un proceso biotecnológico de ADN recombinante, a partir de una proteína o ácido nucleico. En 2008, según *IMS Health*, había en el mundo 134 productos incluidos en esta definición y la tasa de crecimiento del nivel de ventas de este submercado (12,5% en 2007) duplicaba la del mercado farmacéutico global (6,4%).

En Estados Unidos, los gastos farmacéuticos representan un 21% de los gastos totales en salud. Pero, dentro de ellos, los gastos en pacientes crónicos representan el 78% del gasto en medicamentos¹². En otras palabras, las enfermedades crónico degenerativas no solo se diferencian de las agudas por su evolución clínica sino también por su estructura de costos. En las enfermedades agudas, que son la mayor parte de las transmisibles (cuando estas no se hacen crónicas), en promedio el costo farmacéutico es equivalente a un cuarto del costo total de los tratamientos. En las crónicas, supera al 50% y en las crónico degenerativas de tipo catastrófico supera el 80%.

El ritmo de innovación en la industria de síntesis química parece haberse estancado, pero la facturación de la industria farmacéutica multinacional de base innovadora sigue creciendo a tasas exponenciales. Luego de un período de intensa innovación farmacéutica (desde 1980 y hasta mediados de 1990), se registra una disminución en el descubrimiento de nuevas moléculas. Esto se constata, por ejemplo, mirando a uno de los mayores productores de fármacos innovados. En 1996, la autoridad regulatoria de estados Unidos (*Food and Drug Administration*) aprobó el ingreso de 53 nuevos medicamentos, mientras que diez años después (en 2001) solo autorizó 16¹³.

La innovación se concentra en los productos biotecnológicos de altísimo costo. En 2008, los productos biotecnológicos representaban poco más del 10% de la facturación de la industria farmacéutica mundial. En la actualidad, incrementan su facturación a un ritmo muy superior al registrado por la industria farmacéutica en su conjunto.

Este espectacular desarrollo de la industria de medicamentos biotecnológicos impulsa la expansión de los gastos catastrófico. Por un lado, porque año a año aparecen nuevos tratamientos a costos que, en promedio, duplican los tratamientos anteriores. Por otro lado, porque cuando los medicamentos son efectivos, aumentan la esperanza de sobrevivida de los pacientes y, puesto que siempre se trata de pacientes crónicos, los costos de la atención se multiplican.

Las innovaciones biotecnológicas siempre encarecen el costo de la patología, aunque no en todos los casos generan un aumento de la esperanza de sobrevivida. Por ejemplo, un estudio reciente evaluó que la incorporación de cetuximab (un anticuerpo monoclonal) al esquema basado en quimioterapia sola para pacientes con una variedad de cáncer pulmonar avanzado prolonga la sobrevivida de los pacientes de una media de 10,1 meses a 11,3 meses, pero esta conquista marginal en términos de vida involucra un incremento muy significativo en los costos del tratamiento¹⁴.

7. Su cobertura es definida por vía judicial

La literatura especializada reconoce que en los últimos años se reportó una práctica que es sumamente preocupante para las autoridades sanitarias (especialmente para los seguros públicos de salud) de países latinoamericanos: la denominada “judicialización” del derecho a la salud (y a los medicamentos)¹⁵. Mediante fallos judiciales, se obliga a las instituciones a proveer ciertos fármacos, por lo general novedosos, de alto precio y cuyo uso no siempre se sustenta en evidencias científicas sólidas¹⁶.

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 Excellence* (NICE) recomienda al *National Health Service* británico la inclusión (o no) de nuevas tecnologías. 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. 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.

8. La protección social de la población frente a las enfermedades catastróficas plantea dilemas de puja distributiva en la financiación sanitaria

La innovación tecnológica en salud incrementa cada año el arsenal de opciones terapéuticas posibles para enfrentar una determinada enfermedad. Esto constituye una ventaja por la cantidad y calidad de vida que se puede ganar pero, en contrapartida, incrementa los costos asistenciales de forma cada vez más acelerada.

Tomando como ejemplo el caso de la artritis reumatoidea permite identificar esta situación. Hasta hace unos años, el tratamiento farmacológico más empleado se limitaba al uso de antiinflamatorios, primero el ácido acetilsalicílico (aspirina) y por último, los antiinflamatorios no esteroides (AINES), como ibuprofeno y naproxeno. Calmaban el dolor, pero su uso prolongado podía ocasionar sangrado estomacal. Este tratamiento difícilmente superaba un costo de U\$10 por paciente al mes. Luego se incorporó el uso de *agentes biológicos* para el tratamiento de la artritis y el costo mensual ascendió a U\$3.000, es decir, 300 veces más.

Es indiscutible que la calidad de vida de los pacientes con artritis reumatoidea mejora con los nuevos tratamientos. Pero dicha mejora tiene un costo de oportunidad. Es decir, los recursos que se destinan a cubrir estos tratamientos se dejan de emplear para otros fines. Para contribuir a resolver este problema, se buscó incorporar herramientas de análisis farmacoeconómico, que permitan comparar las ventajas y costos de incorporar de un nuevo medicamento.

Existen diferentes técnicas de evaluación económica de medicamentos. En primer lugar el análisis de minimización de costos, que se orienta a identificar la alternativa más económica entre productos, que generan los mismos resultados terapéuticos. En segundo lugar, el análisis costo-efectividad, que permite comparar dos o más medicamentos que generan resultados clínicos diferentes, pero siempre comparando los costos en un mismo resultado (por ejemplo, reducción de la carga viral, del nivel de colesterol o glucemia en sangre).

Algo más sofisticados resultan los análisis de costo-utilidad. En este caso, se pueden comparar también tratamientos que actúan sobre diferentes aspectos clínicos, porque no se toma un único trazador sino que se estima la cantidad y calidad de vida que se obtiene en cada caso.

En los estudios de costo-utilidad se emplea, como medida usual, los años de vida ajustados por calidad, denominados AVACs ó QALY (en inglés)¹⁷. Estos consideran no solo la sobrevivencia que genera un determinado tratamiento sino también la calidad de esa vida. Esta última es evaluada por la preferencia o utilidad, para los pacientes, de los resultados que van a producir las alternativas en evaluación. Para medir la utilidad se emplean escalas de salud que van desde el valor 1 (salud ideal) hasta el 0 (muerte; incluso existen valores negativos que corresponden a los estados de salud que el paciente considera como peores que la muerte. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) este método resulta controversial para el análisis comparativo de medicamentos debido a la dificultad para valorar la calidad de vida¹⁸.

Los estudios farmacoeconómicos permiten estimar el costo de obtener un Año de Vida Ajustado por Calidad (AVAC) adicional con un determinado medicamento innovador. Aunque el método empleado sea sofisticado, no deja de ser un procedimiento estándar y en una buena cantidad de casos, es posible asumir que un estudio clínico realizado sobre una muestra de población de otro país tendría los mismos resultados clínicos que si se hubiera hecho en el nuestro.

Sin embargo, lo que no se repite de forma idéntica es el costo. Por un lado, porque los costos de la atención médica, e incluso de los mismos medicamentos, no son iguales en todos los países. Por otro lado, porque tampoco es igual la disponibilidad de recursos para financiar la asistencia médica y farmacológica. Por eso, aunque para realizar una evaluación farmacoeconómica no es imprescindible repetir el estudio clínico en cada país, sí es necesario evaluar el costeo del tratamiento y asumir criterios de corte para definir hasta cuánto se está dispuesto a pagar por cada AVAC adicional conquistado con la innovación. Por ejemplo, en Inglaterra y Gales, el *National Institute of Clinical Excellence* (NICE) le asigna a cada año de vida ajustado por calidad adicional un valor implícito de 20.000 a 30.000£. En este punto, resulta importante aclarar que tanto el valor como la metodología empleados por el NICE fueron cuestionados por algunos expertos^{19 20}.

Un comité de expertos propuso que el criterio para determinar el valor máximo a ser asignado para incorporar una innovación debe estar en relación con la riqueza del país. Según este esquema, cuando la innovación involucra un costo adicional de hasta 1 vez el PBI per cápita del país, es conveniente incorporarla sin dudar. Cuando su incorporación involucra un costo marginal de hasta 3 veces el PBI per cápita del país, es conveniente realizar un análisis comparativo con otras inversiones posibles, porque es probable que esos recursos generen mejores resultados sanitarios si se emplean para otros tratamientos. Pero si el costo marginal de incorporar la innovación supera 3 veces el PBI per cápita del país, su incorporación no es recomendable.

En un contexto de gastos en salud creciente, cada vez es más necesario priorizar las inversiones para obtener más salud con los recursos disponibles. La medición de la carga de enfermedad a través de un indicador sintético que combina (a) la mortalidad ocasionada por una patología con (b) la calidad de sobrevivencia de quienes la padecen pero no mueren permite comparar esta medida de enfermedad con la del costo del tratamiento disponible. Ese procedimiento facilita jerarquizar los tratamientos en función de su relación de costo-utilidad.

En algunos casos, aun cuando los costos sean muy altos la convicción política (fundada en la valoración social) alcanza como para incorporar un tratamiento a la cobertura. En estos casos, la evaluación económica de la tecnología sanitaria no se contempla solo la relación costo-utilidad, sino también la de costo-efectividad. Esto significa que hace falta profundizar los estudios realizados para identificar, en términos comparativos, si los tratamientos a ser incluidos en la cobertura son los más eficientes en términos de la salud que se puede adquirir con los recursos disponibles.

Racionalidad para priorizar respuestas a las enfermedades catastróficas

Sumado a las características particulares de este grupo de enfermedades se genera una situación de potencial alto impacto en la salud pública como es la puja distributiva entre las enfermedades catastróficas y aquellas de mayor prevalencia e impacto sobre la carga de enfermedad de la población. Cuando los sistemas de salud se hacen cargo de financiar los tratamientos, concentran una gran parte de sus recursos sobre unos pocos pacientes que, desafortunadamente, tienen poca o ninguna probabilidad de sanar. En contrapartida, existen muchos tratamientos de comprobada efectividad que pueden ser utilizados para combatir enfermedades más simples, pero que aún no fueron implementados en todo su potencial, sobre todo en los países en desarrollo. Por lo tanto, si esos recursos que se están destinando a las enfermedades más caras se emplearan para extender la cobertura y mejorar la respuesta que se da a las enfermedades más simples, probablemente se obtendrían mejores resultados sanitarios para un mayor porcentaje de la población. En otras palabras, con la misma inversión dinero, se compraría más salud.

Para producir más salud para su población, probablemente, un país debería priorizar otras intervenciones antes que invertir en extender la cobertura frente a las enfermedades catastróficas. Sin embargo, los países que no mejoren su capacidad de respuesta difícilmente puedan sustentar sus sistemas de salud. Porque como está planteado en la actualidad, los costos crecientes de las enfermedades catastróficas empobrecen a las personas o enferman al sistema de salud.

En América Latina, varios países aún no lograron alcanzar metas como minimizar la mortalidad materno-infantil a través de tecnologías de probada relación costo-efectividad. Por eso, es razonable que en la búsqueda de rendimientos sanitarios, las inversiones y esfuerzos prioricen la universalización de las acciones básicas de salud. Sin embargo, al mismo tiempo, un conjunto limitado de enfermedades de baja prevalencia no solo les disputa recursos a los cuidados esenciales sino que parecería estar ganando la pulseada.

La salud de la población constituye un valor en sí mismo. Pero también es una condición necesaria para la plena realización de las personas. Quienes están enfermos o bajo importantes amenazas a su salud, registran grandes dificultades para ejercer todos sus derechos. Desde esta óptica, muchos países y, más recientemente también los organismos internacionales, están trabajando en la construcción de respuestas universales a las necesidades de salud de la población centradas en la construcción de derechos.

En este marco, el desafío que configuran las enfermedades catastróficas puede ser traducido como construir protecciones frente a las enfermedades y tratamientos médicos de mayor costo, para consolidar el derecho a la salud y hacerlo en forma equitativa, con la calidad y eficiencia adecuadas pero, al mismo tiempo, sin amenazar la sostenibilidad de los sistemas de salud.

JUSTIFICACIÓN

El listado de enfermedades catastróficas es muy amplio y de hecho una enfermedad puede comportarse como catastrófica en un país y no en otro. Pero más allá de no haber una única definición, se considera catastrófica a aquella enfermedad que involucra al menos el 30% de los ingresos familiares para afrontar su tratamiento.

Los países han implementado, con mayor o menor grado de desarrollo, estrategias para responder a la problemática que plantean las enfermedades catastróficas. Dichas estrategias involucran aspectos relacionados con la financiación de las mismas, el abordaje racional para su tratamiento así como la normatización del manejo de las mismas y hasta la acreditación de los prestadores habilitados para encarar el proceso diagnóstico y terapéutico.

Resulta importante destacar que la distribución mundial de estas enfermedades es en la gran mayoría de los casos aleatoria. La diferencia en los resultados que obtienen los diferentes países radica fundamentalmente en las respuestas que estos ponen en marcha frente a las mismas.

Cabe aclarar que siendo éste un problema financiero por definición, la solución debe ser también financiera. Es así que pueden reconocerse ejemplos en varios países que avanzaron hacia un aseguramiento diferenciado de estas enfermedades. Uno de los eslabones fundamentales al momento de desarrollar un seguro para enfermedades catastróficas lo constituye la selección de las patologías que serán incorporadas al mismo. El presente trabajo se propone analizar diversos criterios de selección posibles, comparar la cobertura de este grupo de enfermedades en países seleccionados y proponer una estrategia para avanzar hacia un listado que constituya el punto de partida de un seguro de enfermedades catastróficas.

OBJETIVOS

General

Proponer estrategias para seleccionar enfermedades catastróficas como eslabón inicial del desarrollo de un seguro nacional para financiar estas patologías.

Específicos

- Analizar estrategias disponibles para la selección de enfermedades catastróficas
- Comparar la cobertura de enfermedades catastróficas en Argentina y países seleccionados
- Comparar la cobertura de medicamentos para el tratamiento de enfermedades catastróficas en Argentina y países seleccionados
- Comparar la cobertura de procedimientos de alto costo para el tratamiento de enfermedades catastróficas en Argentina y países seleccionados
- Evaluar la evolución temporal en la cobertura de este grupo de enfermedades en nuestro país

MATERIAL Y MÉTODOS

Se realizó una búsqueda bibliográfica en diferentes buscadores de Internet utilizando palabras clave como “enfermedades catastróficas”, “enfermedades de alto costo”.

Se analizaron las respuestas que han sido implementadas en diferentes países así como las características que condicionaron el tipo de respuesta implementada.

Se relevó la evolución de la cobertura de este grupo de enfermedades en Argentina y las diferentes Resoluciones que enmarcaron la misma. Por último se evaluaron diferentes estrategias de selección de enfermedades catastróficas, comparando la cobertura de estas patologías con otros países seleccionados de la región.

DESARROLLO

Avanzar desde una noción conceptual hacia un listado positivo de enfermedades catastróficas es una tarea compleja. En parte, porque existe más de una acepción para definir las, pero también porque ese listado puede abarcar más o menos enfermedades en función de las posibilidades de cobertura que enfrente quien pretenda financiar este grupo de patologías, sea ésta una obra social, una prepaga o el Estado.

Además del listado, y probablemente más importante aún que las enfermedades que lo integran, es fundamental determinar el tipo de abordaje. Es imprescindible unir al modelo de financiación los lineamientos bajo los cuales se llevará adelante la atención de los pacientes que presenten las patologías incluidas.

Buscar respuestas adecuadas frente al problema que configuran las enfermedades catastróficas requiere, en primer lugar, enfrentar el desafío de reducir la variabilidad de la práctica clínica. Al menos para un grupo de enfermedades que representan altos costos y donde, como enuncia el epígrafe de este capítulo, los especialistas suelen registrar bajo umbral diagnóstico pero alto umbral terapéutico.

Para brindar una adecuada respuesta al interrogante que plantea el título, este capítulo analiza el concepto de variabilidad en la práctica médica y su impacto sobre la equidad en salud. Luego, examina la cobertura de enfermedades catastróficas en diversos países de la región. Por último, propone alternativas para seleccionar un listado de patologías catastróficas prioritarias, para organizar y financiar su adecuada cobertura.

La variabilidad en la práctica médica

Se denomina variabilidad en la práctica médica a la amplitud de diferentes maneras para tratar un mismo problema de salud²¹. Esta representa un problema en sí mismo ya que esas diferencias en el abordaje podrían suponer no solo el acceso a intervenciones que el paciente no requiere sino también la falta de acceso a medidas de probada eficacia. La primera de las situaciones, conocida como *sobreutilización inadecuada*, implica el acceso del paciente a intervenciones que no solo no impactan positivamente en sus resultados en salud sino que, en muchas ocasiones, aumentan el riesgo de presentar una complicación innecesaria. El opuesto, conocido como *subutilización inadecuada*, implica que (por diferentes motivos) el paciente no tiene acceso a una práctica de probada eficacia para el manejo de su problema de salud.

Como ejemplo de sobreutilización inadecuada podría citarse el estudio que compara la tasa de procedimientos de revascularización cardíaca en poblaciones de Canadá y Estados Unidos sin repercusión en la tasa de mortalidad entre ambos grupos²². Aunque, para similares grupos de pacientes, las tasas acumuladas de utilización de este procedimiento en Estados Unidos duplican a las de Canadá, los resultados en términos de mortalidad no reflejan diferencias significativas. Como ejemplo de subutilización inadecuada aparece la falta de acceso a prácticas tan sencillas como un Papanicolaou o la vacuna antigripal en grupos de riesgo.

Reducir la variabilidad en la práctica médica constituye una herramienta de gestión para reducir inequidades, porque intenta garantizar que todo aquel que presente criterios para recibir determinada prestación pueda acceder a ella y viceversa constituyendo un elemento fundamental para evitar el uso inadecuado de los recursos.

La variabilidad en la práctica médica se puede reducir de diferentes maneras, según se tome uno u otro condicionante de la variabilidad. Si el problema obedece en gran medida a la subutilización de servicios efectivos y seguros, el foco deberá estar en el conocimiento, a través del impulso de herramientas como las guías de práctica clínica o la capacitación. En cambio, si el foco se relaciona sobre todo con el acceso a servicios sensibles a la oferta, esta última requerirá una mayor regulación.

Hay un arsenal de instrumentos recomendables, pero para comenzar a reducir la variabilidad de la práctica clínica hay dos requisitos indispensables: a) normatizar los tratamientos y b) acreditar prestadores adecuados para brindar los tratamientos.

a) Normatizar los tratamientos. El primer paso es garantizar un adecuado proceso de diagnóstico y tratamiento para cada una de estas enfermedades. Es conveniente protocolizar, en la medida de lo posible, los criterios de elegibilidad y exclusión de quienes (aparentemente) padecen alguna de estas enfermedades, y los diferentes pasos del proceso diagnóstico y terapéutico que se recomienda en caso de certificarse el diagnóstico. Esta normatización, lejos de convertirse en un mero trámite burocrático para acceder a los tratamientos disponibles, resulta una interesante herramienta para disminuir la variabilidad en la práctica médica y colaborar con la intención de que todos los que presenten una enfermedad incluida en el listado de catastróficas accedan a un nivel homogéneo de cuidados pero, al mismo tiempo, que no se desperdicien en alguien que no los necesite.

b) Acreditar los prestadores. Un segundo paso consiste en determinar quiénes están habilitados para llevar adelante los tratamientos requeridos. Definir qué tratamiento es el adecuado para cada situación clínica es una condición necesaria pero no suficiente para garantizar el acceso equitativo de los pacientes. ¿Hay diferencias entre recibir un medicamento de alto costo de aplicación endovenosa en un centro con internación u hospital de día y en uno no cuenta con la complejidad necesaria para enfrentar un potencial evento adverso? ¿Actuarán de igual modo dos servicios de hemodinamia que realizan un número muy diferente de procedimientos al año? En determinados países o provincias se exige que los prestadores cumplan determinadas condiciones para estar acreditados.

Aquí se mezclan dos conceptos estrechamente relacionados: acreditación de prestadores y mapa sanitario. Además de definir las características que debe cumplir el prestador de servicios a la población, hay que considerar un tema no menor: ¿dónde debe estar físicamente la oferta de estos servicios? Más allá de cuán amplia sea la oferta (por ejemplo, cantidad de tomógrafos por millón de habitantes o de médicos cada 10.000 habitantes) es sumamente importante que la misma garantice la equidad en el acceso, para lo cual resultan muy útiles las herramientas de georreferenciamiento y geoepidemiología²³.

¿Cómo han avanzado algunos países en el abordaje de esta problemática?

Si bien es difícil identificar el modelo de cobertura más extendido, sí se puede inferir que el cómo abordar la problemática resulta condicionado por el modelo de sistema sanitario implementado en el país: sistema público, de seguro social y de seguros privados.

Dentro del grupo del grupo de países con un Sistema Público la principal fortaleza es la cobertura universal y la debilidad es la dificultad para la contención del gasto dado que es estado es el garante del financiamiento, donde se usa la lista de espera como un mecanismo de contención del mismo.

Por su lado, en países con sistema de seguros sociales como Holanda, el sistema de salud está organizado en función del ingreso de las personas. Por un lado están los “fondos de enfermedad” que cubren a todos los ciudadanos quienes están por debajo de determinado umbral de ingresos, representa le 72% de la población. A quienes superan ese umbral los obliga a contratar un seguro privado, muchas veces ofrecidos por los mismos fondos.

Complementario a los fondos descritos toda la población está cubierta por un seguro universal que cubre determinados siniestros, dentro de los cuales se encuentran algunas EC, el *Exceptional Medical Expenses Act* (AWBZ) que se financia con impuestos generales y rentas al salario. El AWBZ cubre aquellas situaciones sobre las que el estado prefiere no delegar como algunas, long term care para la tercera edad, prácticas preventivas y APS y que representan el 40% del gasto en salud. Muchas EC que no son cubiertas por el AWBZ lo son por los seguros.

En Colombia, el Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud (CNSSS) estableció en 2003 una política de atención integral de patologías de alto costo que incluyó 4 componentes: mecanismos de redistribución del riesgo, control de selección del riesgo, ajustes al modelo de atención y procedimientos de vigilancia epidemiológica. En el marco de esta política, se ordenó una redistribución de afiliados (con patologías de VIH-SIDA o Insuficiencia Renal Crónica) entre aseguradoras por una única vez con el propósito de que cada Empresa Promotora de Salud (EPS) y Administradoras de Régimen Subsidiado (ARS) tuvieran un número proporcional de casos en función del número total de afiliados, procurando homogenizar el nivel de riesgo entre aseguradores.

A su vez, entre los países con sistemas denominados “mixtos”, Singapur presenta un modelo que se basa en el ahorro personal mediante cuentas, que difiere del resto de los países. Hasta 1984 sistema de salud fue similar al inglés. En la actualidad presenta un sistema de cuentas de ahorro, las personas son responsables de financiar su salud. Combina responsabilidad individual para gastos menores como consultas ambulatorias, tratamientos baja complejidad, con financiamiento por gastos de bolsillo, ahorro personal para gastos más costosos y un seguro catastrófico complementario. Se describen tres sistemas que combinan cuentas de ahorro personales, seguros y cuentas de ahorro colectivas:

- *Medisave*: Para gastos elevados pero no alcanzan la enfermedades catastróficas. Integrado por cuentas de ahorro personal donde capitalizan ahorros para gastos personales y familiares y de allí paga el beneficiario las prestaciones. Capitalizan del 6-8% de las ganancias personales, compartido entre empleado y empleador. La consulta médica es pago de bolsillo. El 85% de los gastos en hospitales provienen de esa fuente.
- *Medishield*: Para catastróficas. Es un seguro con deducibles altos, copagos y límites para reducir el moral hazard. Los aportantes al *Medisave* quedan automáticamente afiliados excepto que pidan ser eximidos. Hay una prima que se deduce de la cuenta de *Medisave* y las prestaciones son por reembolso (mayores para los más pobres y a mayor complejidad del tratamiento)
- *Medifund*: Para los que no logran acumular suficiente dinero y no acceden al *Medishield*. Es un fondo financiado por el Estado para pagar los gastos de hospitalización de los que no pueden pagar. Se analiza caso por caso y acceden a servicios de menor confort pero de igual calidad de prestación.

El cuadro 1 muestra el tipo de cobertura en EC de acuerdo al sistema de salud imperante en cada país.

Cuadro 1. *Tipos de cobertura para Enfermedades catastróficas según organización del sistema de salud de acuerdo a la fuente de financiamiento en países seleccionados.*

| Organización del sistema | Países | Característica |
|--------------------------|-------------------------------------|--|
| Sistema Público | Gran Bretaña- Canadá | Cobertura Universal y financiamiento estatal. No discriminación positiva para Enfermedades Catastróficas. |
| Seguros Sociales | Alemania Holanda Colombia | Tendencia a crear seguros sociales separados de cobertura universal y financiados por impuestos sobre el salario y aportes estatales especiales. |
| Seguros privados | EEUU Países del sudeste asiático | Creación de seguros especiales de naturaleza privada. |
| Sistemas mixtos | Países desarrollados Chile | Diferentes modelos que van desde seguros publico complementarios a Seguros privado voluntarios complementarios a la cobertura. |

Fuente: CIPPEC 2014

A continuación se enumera un listado de herramientas empleadas por los diferentes países para avanzar hacia la universalidad en la cobertura de enfermedades catastróficas.

a) Control de la oferta. Países como Inglaterra o Canadá, con tradición de cobertura universal y financiación estatal, en los cuales la tendencia es dar cobertura en enfermedades catastróficas con mecanismos similares a los empleados para el resto de las enfermedades. La principal debilidad resulta la dificultad para la contención del gasto. Por estos motivos, en la práctica las listas de espera funcionan como una cámara de descompresión que se emplea para conseguir ajustar el presupuesto a la demanda.

b) Programas Nacionales para Enfermedades Catastróficas. Brasil cuenta dentro de su programa de asistencia farmacéutica con provisión de medicamentos para enfermedades catastróficas²⁴. Algunas patologías como HIV/SIDA, Insuficiencia Renal Crónica, trasplantes y los tratamientos con medicamentos de alto costo, son financiados por el Ministerio de Salud a nivel central para todos los ciudadanos. El abordaje de las enfermedades catastróficas en Brasil se concreta mediante dos programas diferentes: de medicamentos estratégicos y de dispensación excepcional. Estos últimos son responsabilidad del Ministerio de Salud y los estados conforme a lo acordado en la *Comissão Intergestores Tripartite* (CIT). Se cubren patologías como hepatitis viral B, C, Enfermedad de Gaucher, enfermedades oncológicas, etc. Además, en 2006 por medio una resolución ministerial se crea la Comisión de Evaluación de Tecnología en salud (CITEC) que define la incorporación de nuevas tecnologías y regula su cobertura por el Sistema Único de Salud y por los seguros privados.

c) Redistribución de los riesgos. En el caso de los seguros sociales una alternativa que se ha empleado ha sido no excluir las prestaciones vinculadas a las enfermedades catastróficas de la canasta de prestaciones aseguradas, pero si regular la distribución de los casos. En Colombia, el Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud (CNSSS) estableció en 2003 una política de atención integral de patologías de alto costo que incluyó 4 componentes²⁵: mecanismos de redistribución del riesgo, control de selección del riesgo, ajustes al modelo de atención y procedimientos de vigilancia epidemiológica. En el marco de esta política, se ordenó una redistribución de afiliados (con patologías de VIH-SIDA o Insuficiencia Renal Crónica) entre aseguradoras por una única vez con el propósito de que cada Empresa Promotora de Salud (EPS) y Administradoras de Régimen Subsidiado (ARS) tuvieran un número proporcional de casos en función del número total de afiliados, procurando homogenizar el nivel de riesgo entre aseguradores. Las enfermedades catastróficas están definidas en el manual de Actividades, Procedimientos e Intervenciones del Plan Obligatorio de Salud²⁶. Las patologías de alto costo son atendidas en el Sistema de Seguridad Social Colombiano bajo un esquema diferencial entre el régimen contributivo y Subsidiado. En el régimen subsidiado la cobertura es plena desde el momento mismo de afiliación mientras que en el régimen contributivo existe un “Periodo mínimo de cotización”. En ambos regímenes estos eventos están excluidos del pago de copagos o cuotas moderadoras.

d) Seguros privados voluntarios específicos de enfermedades catastróficas. En muchos países desarrollados se implementaron seguros privados voluntarios bajo la modalidad que en inglés es designada como *Dread Disease Insurance*, destinados a brindar las coberturas faltantes o complementarlas, a los mismos acceden las personas con capacidad de pago, por lo tanto, su mayor debilidad es la restricción para alcanzar la cobertura universal.

Esta modalidad de Pólizas para enfermedades graves (*dread disease*) comienza en los sesenta en Suiza y EE.UU. y a posteriori se han sumado otros países. En América latina se han extendido muy poco, pero existen en Panamá y algunos otros países. Se las pueden dividir en dos grupos: los seguros para enfermedades graves y los que están vinculados a un seguro de vida. Este último es el más extendido dado que en general las enfermedades catastróficas están asociadas a una alta probabilidad de muerte. Entonces la cobertura de la enfermedad es concebida como un adelanto financiero del siniestro que desencadenará en el pago del capital asegurado en la póliza siendo más fáciles de resolver las brechas que pudieran presentarse en relación a qué prestaciones debería cubrir el seguro. Es difícil hacer extensivo este tipo de seguros a sistemas universales dado que se vinculan en forma directa a la capacidad de pago.

e) Coseguros específicos. En algunos casos se desistió de lograr la cobertura universal y homogénea. Es el modelo de seguros privados, como EE.UU., presentan coberturas limitadas y asociadas a la capacidad de pago de los ciudadanos. Sin embargo, este ha sido asumido como uno de los principales desafíos a ser superados por la reforma de salud que impulsa la administración de Barack Obama. Para disminuir la brecha de cobertura original de Medicare las compañías aseguradoras brindan un seguro privado: *Medigap*. El Medicare tiene cuatro tipos de cobertura: 1) Cobertura hospitalaria. Se paga en gran parte mediante impuestos generales, 2) Cobertura médica ambulatoria (con una prima de U\$ 50/mes), 3) *Medical Advantage Plan*, conocida como *Medicare + Choice*, porque permite a los beneficiarios inscribirse en planes de salud privados y, 4) Medicamentos, para los cuales también se paga una prima adicional. Para poder contratar el *Medigap* hay que tener parte o la cobertura hospitalaria o la ambulatoria de Medicare, además de pagar la prima correspondiente.

f) Reaseguros. Es un seguro para aseguradores. Se trata de la alternativa que consiste en proveer a los aseguradores (sociales y/o privados) de un seguro complementario que les compense en casos de requerir desembolsos por cuidados para tratamiento de enfermedades catastróficas. En Chile hay dos principales esquemas de protección social en salud, son el Fondo Nacional de Salud (FONASA) y las Instituciones de Salud Provisional (ISAPRES), la primera cuenta con un Seguro catastrófico perteneciente al mismo FONASA. Las ISAPRES tienen una Cobertura Adicional para enfermedades Catastróficas (CAEC) que permite financiar, cumplidos ciertos requisitos, hasta en un 100% los gastos derivados de atenciones de alto costo, tanto hospitalarias como algunas ambulatorias, realizadas en el país. A este esquema accede cerca del 15 % de la población. El requisito es que el gasto en la enfermedad catastrófica esté dentro de un rango determinado por un monto mínimo (franquicia) y uno máximo (tope). Para efectos de este beneficio, una enfermedad es considerada catastrófica cuando la suma de los copagos que genere, es decir, los montos a pagar por el afiliado, resulte superior a un deducible determinado. Cubre las prestaciones hospitalarias que no se encuentren dentro del Programa de acceso Universal a las Garantías Explícitas en Salud (AUGE).

g) Cuentas individuales de capitalización. A su vez Singapur, que hasta 1984 contaba con un sistema de salud similar al inglés, combina gasto de bolsillo para gastos menores y cuentas personales de ahorro para gastos mayores, incluyendo un seguro catastrófico complementario. En el sistema de cuentas de ahorro, denominado *Medisave*, las personas capitalizan recursos para la atención propia y de sus familiares directos, a partir de aportes obligatorios de trabajador y empleador en partes iguales, los cuales representan entre un 6 y 8% del salario mensual. En relación a los gastos catastróficos, se financian a través del *Medishield*, un seguro voluntario para estas prestaciones pero con deducibles elevados y copagos. Aquellos que aportan al *Medisave* quedan automáticamente afiliados, salvo que expresen lo contrario. En casos en los que el paciente no pueda acumular suficiente dinero en sus cuentas, existe un 3° sistema, denominado *Medifund*, consistente en un fondo financiado por aportes extraordinarios del Estado, cuyos rendimientos financieros se usan para gastos de hospitalización de las personas pobres.

h) Discriminación positiva en la cobertura de enfermedades catastróficas. Se ha denominado “discriminación positiva” de la cobertura de las patologías de baja prevalencia y alto costo, a la creación de subsistemas de salud específicos y concentrados en reducir el efecto catastrófico e estas patologías²⁷. Se considera discriminación positiva cuando se selecciona un grupo de Patologías con protocolización para las cuales se implementan mecanismos que aseguren la financiación y verifiquen la prestación. Se pueden diferenciar tres arreglos institucionales diferentes dentro de la discriminación positiva: I) seguros universales, II) fondos universales y III) fondos para extender cobertura:

I. Seguros Universales de enfermedades catastróficas. En Holanda el sistema de salud está organizado en función del ingreso de las personas. Por un lado están los “fondos de enfermedad” que cubren a todos los ciudadanos que están por debajo de determinado umbral de ingresos, representa el 72% de la población. A quienes superan ese umbral los obliga a contratar un seguro privado, muchas veces ofrecidos por los mismos fondos. Complementario a los fondos descritos toda la población está cubierta por un seguro universal que cubre determinados siniestros, dentro de los cuales se encuentran algunas enfermedades catastróficas, el *Exceptional Medical Expenses Act* (AWBZ) que se financia con impuestos generales y rentas al salario. El AWBZ cubre aquellas situaciones sobre las que el Estado prefiere no delegar, como los cuidados crónicos para la tercera edad, prácticas preventivas y atención primaria que representan el 40% del gasto en salud. Muchas Enfermedades Catastróficas que no son cubiertas por el AWBZ lo son por los seguros.

II. Fondos que garantizan la financiación de las prestaciones de forma universal. En algunos casos la discriminación positiva requirió la sanción de leyes para garantizar la financiación. Es el caso de México donde las enfermedades catastróficas están expresamente contempladas en la Ley General de Salud a través del Fondo para Gastos Catastróficos. Dicho fondo se financia de manera solidaria mediante recursos provenientes del Estado Nacional y las entidades federativas. Se destinan al Fondo para Gastos Catastróficos el 8% de los recursos del Seguro Popular en Salud, un modelo de aseguramiento público que combina subsidio público con aporte de los usuarios. En la actualidad Paraguay discute en el congreso una ley similar.

Asimismo, en Uruguay y mediante el Fondo Nacional de Recursos, se brinda cobertura en determinados medicamentos de alto costo y procedimientos de alta tecnología a todos los habitantes, más allá de cuál sea la vía de acceso a la atención médica. 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. No se trata específicamente de un seguro para enfermedades catastróficas sino en un esquema de pago. La cobertura resulta parcial ya que se desentiende de otros gastos, los cuales son bajos individualmente pero extendidos en el tiempo.

Su política de selección racional de medicamentos se sustenta en que una vez aprobado para su comercialización, el mismo es evaluado para su inclusión en el Formulario Terapéutico de Medicamentos (FTM), paso limitante para que sea cubierto por el sistema de salud. Una de las principales fortalezas del FNR reside en el carácter normativo de las guías de manejo de las EC cubiertas, que si bien no funcionan como guías de práctica para el manejo de la enfermedad en cuestión, su función central consiste en trazar el camino crítico para definir la necesidad o no de un paciente respecto a determinado medicamento de alto costo.

La correcta difusión y educación al cuerpo profesional respecto a las normativas de cobertura permitió reducir el número de pedidos por parte de los médicos sin aumentar el número de rechazos desde el FNR. Es interesante destacar que el FNR no limita su acción a la asistencia y tratamiento de estas enfermedades sino que también desarrolla actividades en medicina preventiva, entendiendo que esto no sólo reduce o retrasa la aparición de las mismas sino que impacta en futuros costos a ser requeridos para el tratamiento de las complicaciones.

III. Fondos que expanden cobertura frente a enfermedades catastróficas. Se trata de mecanismos que buscan alcanzar una cobertura homogénea de las protecciones sociales frente a las enfermedades catastróficas complementando las ya existentes. En Chile, por ejemplo, a través del Aseguramiento Universal de Garantías Explícitas (AUGE) establecido desde 2002, se seleccionaron un conjunto de patologías (57) que fueron protocolizadas y se asumió como objetivo que todos los ciudadanos accedieran a los mismos tratamientos de forma independiente de si estos son provistos por el sistema público (FONASA) o privado (ISAPRES). Pero para implementarlo el gobierno creó un fondo que financia las prestaciones en el sector público extendiendo cobertura (en sentido vertical) y garantizando la gratuidad de las prestaciones para los segmentos más pobres (tramos A y B).

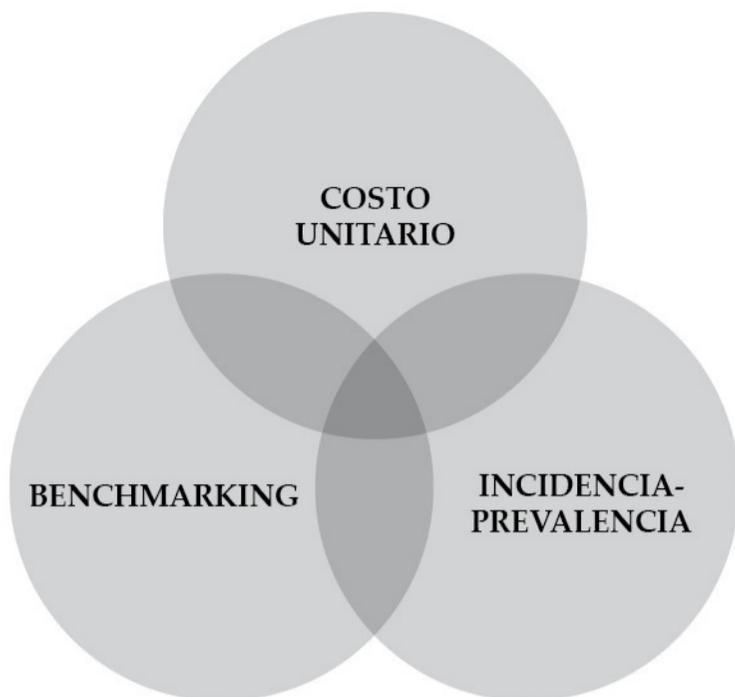
En Perú, el Fondo Intangible Solidario de Salud (FISSAL) fue creado en el año 2002 como una entidad de derecho privado para complementar las funciones del Seguro Integral de Salud (SIS) en el financiamiento de las prestaciones de salud, especialmente las de alto costo. Sin embargo, contaba con un presupuesto insuficiente para financiar completamente estos tratamientos, ya que no recibía recursos financieros del tesoro público. Esta situación cambió con la Ley N° 29761, "Ley de Financiamiento Público de los Regímenes Subsidiado y Semicontributivo del Aseguramiento Universal de Salud", que crea la Unidad Ejecutora FISSAL y le da categoría de Institución Administradora de Fondos de Aseguramiento en Salud (IAFAS) para el financiamiento de las enfermedades oncológicas más comunes, La Insuficiencia Renal Crónica (IRC) y las enfermedades raras o huérfanas.

¿Cómo seleccionar las enfermedades?

Si se tiene en cuenta que el presupuesto es siempre finito, definir el listado de enfermedades catastróficas a ser cubiertas desde un modelo de protección sanitaria representa un gran desafío. Por un lado, porque el objetivo de generar respuestas frente a las enfermedades catastróficas es garantizar el acceso lo más abarcativo posible, pero al mismo tiempo, muchos de los tratamientos asociados con estas patologías no tienen aún evidencia de calidad que sustente su uso.

Existen diversos caminos posibles para armar ese listado. El siguiente diagrama (gráfico 1) esquematiza los diferentes abordajes propuestos para definir el listado de enfermedades catastróficas a ser discriminados en forma positiva.

Gráfico 1: Estrategias de abordaje para definir listado de enfermedades catastróficas.



a) *Benchmarking* (en español, proceso de evaluación comparativa).

b) Incidencia y prevalencia.

c) Selección en función de los costos directos de la atención.

d) Esquema combinado seleccionando en función de los costos directos asociados a la incidencia/prevalencia de las patologías.

En ningún caso estas modalidades para armar el listado son excluyentes; de hecho, uno de los mejores escenarios es la combinación de un *benchmarking* para detectar tendencias en otros países y la inclusión a partir del costo directo asociado a la incidencia/prevalencia de la patología. A continuación, se analiza cada uno de ellos.

a) *Benchmarking* para definición del listado positivo de enfermedades catastróficas a ser cubiertas

El *benchmarking* es un proceso sistemático y continuo de evaluación de los productos, servicios y procedimientos de trabajo de las empresas que se reconocen como representantes de las mejores prácticas. Su propósito es la mejora organizacional.

El análisis de *benchmarking* aquí propuesto consiste en revisar el camino recorrido por otros países que ya encararon políticas en la materia. En este sentido, se puede mencionar a Uruguay, específicamente al Fondo Nacional de Recursos (FNR), como un pionero en América Latina. El FNR surgió en 1980 con la intención de brindar cobertura en alta complejidad cardiológica, traumatológica y nefrológica. En la actualidad, se amplió el listado de prestaciones y patologías cubiertas. El **cuadro 2** muestra el listado de procedimientos y medicamentos cubiertos por el FNR en la actualidad.

Cuadro 2. Uruguay. Procedimientos y medicamentos cubiertos por el FNR. 2013.

| PROCEDIMIENTOS | MEDICAMENTOS |
|---|---------------------------------------|
| Artroplastia de cadera por artrosis | Anemia en Insuficiencia renal crónica |
| Artroplastia de cadera por fractura | Artritis reumatoidea |
| Artroplastia de rodilla | Cáncer de mama |
| Cateterismo cardíaco derecho | Cáncer de riñón |
| Cateterismo cardíaco infantil | Cáncer colorrectal |
| Cateterismo terapéutico | Cáncer de pulmón |
| Cirugía cardíaca | Citomegalovirus en trasplantes |
| Cirugía cardíaca infantil | Diabetes |
| Cardiodesfibrilador | Enfermedad de Crohn |
| Diálisis peritoneal crónica ambulatoria | Enfermedad de Parkinson |
| Hemodiálisis | Esclerosis múltiple |
| Implante coclear | Espasticidad y distonías |
| Marcapasos | Fibrosis Quística |
| Procedimiento cardiológico intervencionista | Hipertensión arterial pulmonar |
| PET-Scan | Infarto agudo de miocardio |
| Trasplante cardíaco | Leucemias y GIST |
| Trasplante hepático | Linfomas |
| Trasplante de médula ósea | Mieloma múltiple |
| Trasplante renal | Trasplante renal |
| Tratamiento de quemados | Tricoleucemia |
| Trasplante hepático pediátrico (en el exterior) | Tumores SNC |
| Trasplante pulmonar (en el exterior) | Virus sincicial respiratorio |
| | Hepatitis C |

Fuente: Elaboración propia, sobre la base de FNR.

Por su parte, en Chile se desarrollaron las denominadas Garantías Explícitas en Salud (GES), que incorporan el concepto de discriminación positiva de un grupo de enfermedades (muchas de ellas catastróficas), para equiparar la calidad y el acceso oportuno de quienes las padezcan. Un pilar fundamental es la normalización, con la consiguiente reducción de la variabilidad en la práctica médica. El cuadro 3 enumera las enfermedades incluidas en el listado GES.

Cuadro 3. Chile. Enfermedades incluidas dentro de las Garantías Explícitas en Salud. 2013

| | | |
|---|---|---|
| Insuficiencia crónica renal terminal | Cardiopatías congénitas operables en menores de 15 años | Cáncer cervicouterino |
| Alivio del dolor por cáncer avanzado y cuidados paliativos | Infarto agudo al miocardio | Diabetes mellitus tipo I |
| Diabetes mellitus tipo II | Cáncer de mama en personas de 15 años y más | Disrafías espinales |
| Tratamiento quirúrgico de escoliosis en menores de 15 años | Tratamiento quirúrgico de cataratas | Endoprótesis total de cadera en personas de 65 años y más con artrosis de cadera con limitación funcional severa. |
| Fisura labiopalatina | Cáncer en menores de 15 años | Esquizofrenia |
| Cáncer de testículos en personas de 15 años y más | Linfomas en personas de 15 años y más | Síndrome de inmunodeficiencia adquirida VIH/SIDA |
| Infección respiratoria aguda (IRA) baja de manejo ambulatorio en menores de 5 años | Neumonía adquirida en la comunidad de manejo ambulatorio en personas de 65 años y más | Hipertensión arterial primaria o esencial en personas de 15 años y más |
| Epilepsia no refractaria en personas desde 1 año y menores de 15 años | Salud oral integral para niños de 6 años | Prematurez |
| Trastornos de generación del impulso y conducción en personas de 15 años y más, que requieren marcapaso | Colecistectomía preventiva del cáncer de vesícula en personas de 35 a 49 años | Cáncer gástrico |
| Cáncer de próstata en personas de 15 años y más | Vicios de refracción en personas de 65 años y más | Estrabismo en menores de 9 años |
| Retinopatía diabética | Desprendimiento de retina regmatógeno no traumático | Hemofilia |
| Depresión en personas de 15 años y más | Tratamiento quirúrgico de la hiperplasia benigna de la próstata en personas sintomáticas | Ortesis (o ayudas técnicas) para personas de 65 años y más |
| Accidente cerebrovascular isquémico en personas de 15 años y más | Enfermedad pulmonar obstructiva crónica de tratamiento ambulatorio | Asma bronquial y severa en menores de 15 años |
| Síndrome de dificultad respiratoria en el recién nacido | Tratamiento médico en personas de 55 años y más con artrosis de cadera y/o rodilla, leve o moderada | Hemorragia subaracnoidea secundaria a ruptura de aneurismas cerebrales |
| Tratamiento quirúrgico de tumores primarios del sistema nervioso central en personas de 15 años y más | Tratamiento quirúrgico de hernia del núcleo pulposo lumbar. | Leucemia en personas de 15 años y más |
| Urgencia odontológica ambulatoria | Salud oral integral del adulto de 60 años | Politraumatizado grave |
| Atención de urgencia del traumatismo craneo encefálico moderado o grave | Trauma ocular grave | Fibrosis quística |
| Artritis reumatoide | Consumo perjudicial y dependencia del alcohol y drogas en personas menores de 20 años | Analgesia del parto |
| Gran quemado | Hipoacusia bilateral en personas de 65 años y más que requieren uso de audífono | Retinopatía del prematuro |
| Displasia pulmonar del prematuro | Hipoacusia neurosensorial bilateral del prematuro | Epilepsia no refractaria en personas de 15 años y más |
| Asma bronquial en personas de 15 años y más | Enfermedad de Parkinson | Artritis idiopática juvenil |
| Prevención secundaria de la insuficiencia renal crónica terminal | Displasia laxante de caderas | Salud oral integral de la embarazada |
| Esclerosis múltiple remitente recurrente | Hepatitis B | Hepatitis C |
| Enfermedad AH1N1 | Trastorno bipolar | Cáncer colorrectal |
| Cáncer de ovario | Cáncer de vejiga | Osteosarcoma |
| Hipotiroidismo | Tratamiento de hipoacusia moderada | Lupus eritematoso |
| Tratamiento quirúrgico de lesiones de la válvula aórtica | Tratamiento quirúrgico de lesiones de las válvulas mitral y tricúspide | Tratamiento de erradicación de helicobacter pylori |

Fuente: Elaboración propia, sobre la base de GES.

Luego de revisar otras experiencias, aparecen similitudes y diferencias con los casos mencionados en los cuadros 2 y 3. En el cuadro 4, por ejemplo, se comparan las patologías incluidas en la cobertura de la seguridad social de Colombia y México.

Cuadro 4. Colombia y México. Patologías cubiertas por la seguridad social.

| ENFERMEDAD/TRATAMIENTO | COLOMBIA | MÉXICO |
|--|----------|-------------------|
| Radioterapia | SI | |
| Quimioterapia | SI | |
| Diálisis | SI | SI |
| Transplante cardíaco | SI | |
| Transplante renal | SI | |
| Transplante médula ósea | SI | SI |
| Transplante córnea | SI | |
| SIDA | SI | SI |
| Cirugía cardíaca | SI | |
| Cirugía SNC | SI | |
| Cirugía para enfermedades genéticas o congénitas | SI | |
| Trauma mayor | SI | |
| Internación en UTI | SI | SI (Neonatología) |
| Reemplazos articulares | SI | |
| Gran quemado | SI | |
| Catarata congénita | | SI |
| Cáncer cérvico-uterino | | SI |
| Leucemia linfoblástica aguda | | SI |
| Astrocitoma | | SI |
| Enfermedad de Hodgkin | | SI |
| Leucemia mieloblástica aguda | | SI |
| Linfoma No Hodgkin | | SI |
| Meduloblastoma | | SI |
| Neuroblastoma | | SI |
| Osteosarcoma | | SI |
| Retinoblastoma | | SI |
| Sarcoma de partes blandas | | SI |
| Tumor de Wilms | | SI |
| Cáncer de mama | | SI |

Fuente: Elaboración propia

El caso de la Argentina es muy particular. Como se trata de un sistema de salud muy fragmentado, es posible identificar diferentes coberturas verticales (elenco de prestaciones brindadas) que se corresponden con diferentes coberturas horizontales (grupos poblacionales protegidos). Estos rasgos de gran segmentación institucional, sumados a la fragmentación de la responsabilidad de la atención y atomización de los flujos de financiación por las prestaciones, confluyen en una gran inequidad e ineficiencia del sistema de salud²⁸. Este es uno de los factores que explican con mayor consistencia la necesidad de avanzar en la construcción de respuestas sociales homogéneas frente a necesidades sanitarias similares, y hace de las enfermedades catastróficas un ámbito privilegiado para iniciar la transformación del sistema de salud a través del modelo de atención²⁹.

Para incorporar a la Argentina dentro de un análisis de *benchmarking* de la cobertura formal de enfermedades catastróficas, a continuación se considerará la cobertura explícita instrumentada en el Sistema del Seguro Nacional de Salud, informalmente conocido como sistema de obras sociales nacionales, el cual es responsable de brindar cobertura de salud a aproximadamente 18 millones de argentinos (un 45% de la población del país).

La Superintendencia de Servicios de Salud es la entidad que determina la cobertura vertical, es decir el elenco de prestaciones y el listado de patologías para las cuales los agentes del seguro (obras sociales) deben brindar respuesta. Hasta hace poco, otro actor protagónico era la Administración de Programas Especiales (APE). Pero en 2012, ambos organismos se fusionaron, por lo cual, en los últimos años hubo importantes cambios en lo que respecta a la cobertura de las enfermedades catastróficas en la Argentina.

Como línea de base, se podría enumerar el listado de patologías que APE subsidiaba a las obras nacionales por mandato de la Resolución 500 de 2004³⁰ de esa institución. Se trataba de un listado muy restricto que dio lugar a un incremento notable de subsidios definidos por la vía de la excepción. La cobertura original evolucionó hasta la normativa vigente, que postula un listado más abarcativo de enfermedades en el denominado Sistema Único de Reintegro (SUR) y el Sistema de Tutelaje de Tecnologías Sanitarias Emergentes, en el marco de la Resolución 1561 de 2012 de la Superintendencia de Servicios de Salud³¹.

En el cuadro 5 se comparan las enfermedades de alto costo y baja incidencia (ACBI) cubiertas en el marco de la Resolución 500 y las incluidas en la Resolución 1561. También se incluye la cobertura definida por la Resolución 1200-2012³², antecesora de la normativa vigente.

Aclaración: a partir del cuadro 5, la información se presentará de la siguiente manera:

- Las patologías/prestaciones cubiertas, se señalan con "SI".
- Las enfermedades que no son cubiertas por una determinada Resolución o país, se señalan con "No".
- Las patologías cubiertas, pero de las que se desconoce el tratamiento cubierto, se señalan con "*" .

Cuadro 5. Evolución de cobertura de ACBI en la Argentina.

| ENFERMEDAD-PROCEDIMIENTO | APE | 1200 | 1561 |
|---|-----|------|------|
| Hemofilia | | | |
| Hemofilia A | SI | SI | SI |
| Hemofilia B | SI | SI | SI |
| Enfermedad de Von Willebrand | SI | SI | SI |
| Déficit hormona de crecimiento (GH) | SI | SI | SI |
| Insuficiencia renal crónica en la infancia | SI | SI | SI |
| Retardo de crecimiento intrauterino | SI | SI | SI |
| Síndrome de Prader Willi | SI | SI | SI |
| Síndrome de Turner | SI | SI | SI |
| Prótesis, Ortesis, Material descartable | | | |
| Artroplastia de cadera | SI | SI | SI |
| Artroplastia de rodilla | SI | SI | SI |
| Artroplastia de hombro | NO | SI | SI |
| Prótesis de revisión de tobillo | NO | NO | SI |
| Endoprótesis no convencionales para tratamiento tumores óseos | NO | NO | NO |
| Materiales para Cirugía de Columna | | | |
| Material de estabilización de columna (varios niveles) | SI | SI | SI |
| Disco intervertebral artificial (Maverick) | NO | NO | NO |
| Disco artificial para reemplazo discal con conservación de la movilidad | NO | NO | NO |
| Tornillos pediculares | NO | NO | NO |
| Cages intersomáticos para columna cervical | NO | NO | SI |
| Celdas para Corporectomía (tipo Mesh) | NO | NO | SI |
| Cifoplastia | NO | SI | SI |
| Placas cervicales con tornillos de bajo perfil bloqueadas | NO | NO | SI |
| Mini placas de maxilofacial para laminoplastia | NO | NO | NO |
| Sistema de fijación occipito-cervical | NO | SI | SI |
| Interespinosos: Peeck y Titanio | NO | NO | NO |
| Set para vertebroplastia percutánea | NO | NO | SI |
| Prótesis para desarticulación de cadera | NO | SI | SI |
| Prótesis para amputación de miembro inferior | NO | SI | SI |
| Prótesis para amputación de miembro superior | NO | SI | SI |
| Trasplantes | | | |
| Módulos pretrasplante para todos los órganos | SI | SI | SI |
| Módulo de perfusión de órganos para trasplante | SI | SI | |
| Trasplante de médula ósea | SI | SI | SI |
| Trasplante renal | SI | SI | SI |
| Trasplante cardíaco | SI | SI | SI |
| Trasplante cardio-renal | NO | SI | SI |
| Trasplante cardiopulmonar | SI | SI | SI |
| Trasplante pulmonar | SI | SI | SI |
| Trasplante hepático | SI | SI | SI |
| Trasplante hepato-renal | NO | SI | SI |
| Trasplante renopancreático | SI | SI | SI |
| Trasplante de páncreas | SI | SI | SI |
| Trasplante de intestino | | SI | SI |
| Trasplante masivo de hueso | SI | NO | NO |

| | | | |
|--|----|-----------|----------|
| Embolización selectiva de vasos, coils y clippado de aneurismas cerebrales | SI | SI | SI |
| Radioneurocirugía cerebral | SI | SI | SI |
| Grandes quemados | SI | SI | SI |
| Enfermedades congénitas metabólicas | | | |
| Enfermedad de Gaucher | SI | SI | SI |
| Enfermedad de Fabry | NO | SI | SI |
| Enfermedad de Pompe | NO | SI | SI |
| Mucopolisacaridosis tipo 1 | NO | SI | SI |
| Mucopolisacaridosis tipo 2 | NO | SI | SI |
| Mucopolisacaridosis tipo 6 | NO | SI | SI |
| Esclerosis múltiple | SI | SI | SI |
| Esclerosis lateral amiotrófica | SI | SI | SI |
| Reconstrucción 3D de Calota | NO | SI | SI |
| Reconstrucción maxilofacial | NO | SI | SI |
| Cirugía bariátrica | NO | SI | NO |
| Cirugía reparadora post bariátrica | NO | SI | NO |
| Fertilización asistida | NO | NO | NO |
| Injerto de miembros con microcirugía | SI | NO | NO |
| Implante coclear | SI | SISI | SI |
| Internación prolongada del recién nacido | NO | NO | NO |
| Valvuloplastia cardíaca | NO | NO | |
| Cierre de comunicación interventricular con dispositivo Amplatzer | NO | NO | SI |
| Embolización de grandes vasos | NO | NO | SI |
| Implantación de esfínter urinario externo | SI | SI | SI |
| Respirador externo de presión positivo-negativo | SI | NO | NO |
| Implantación de filtro de protección cerebral | NO | NO | NO |
| Implantación de filtro de vena Cava | NO | NO | NO |
| Colocación de Grapa de Coventry | NO | NO | NO |
| Extracción de ateromas con aterómetro | NO | NO | NO |
| Cardiodesfibrilador implantable | SI | SI | SI |
| Procedimiento de Neuronavegación | NO | NO | NO |
| Abordaje mínimamente invasivo de Nuss para pectus excavatum | NO | SI | NO |
| Implantación de prótesis biliares (stents) | NO | NO | NO |
| Implantación de stent en coartación aórtica | NO | NO | NO |
| Tratamiento endovascular de aneurismas intracerebrales | NO | SI | SI |
| Derivación ventrículo-peritoneal | SI | NO | NO |
| Implantación valvular percutánea | NO | NO | SI |
| Discapacidad | | SI | * |
| Atención ambulatoria-centro de día | NO | SI | |
| Atención ambulatoria-centro de día doble jornada | NO | SI | |
| Atención ambulatoria en institución especializada-hospital de día | NO | SI | |
| Atención ambulatoria-hospital de día doble jornada | NO | SI | |
| Atención ambulatoria-centro educativo terapéutico | NO | SI | |
| Atención ambulatoria-centro educativo terapéutico doble jornada | NO | SI | |
| Atención ambulatoria-centro de estimulación temprana | NO | SI | |

| | | | |
|---|-----------|----|----|
| Atención ambulatoria integral simple o intensiva | NO | SI | |
| Atención ambulatoria domiciliaria con prestación educativa | NO | SI | |
| Atención ambulatoria domiciliaria sin prestación educativa | NO | SI | |
| Escuela de educación especial | NO | NO | |
| Educación general básica | NO | NO | |
| Equipo de integración escolar o maestra de apoyo | NO | NO | |
| Formación laboral o rehabilitación profesional | NO | NO | |
| Internación en rehabilitación | NO | NO | |
| Internación con requerimiento de UTI | NO | SI | |
| Internación sin requerimiento de UTI | NO | SI | |
| Hogar | NO | SI | |
| Hogar con alojamiento permanente | NO | SI | |
| Hogar con centro educativo terapéutico | NO | SI | |
| Hogar con centro educativo terapéutico con alojamiento permanente | NO | SI | |
| Hogar con educación inicial | NO | SI | |
| Hogar con educación inicial con alojamiento permanente | NO | SI | |
| Hogar con educación general básica | NO | SI | |
| Hogar con educación general básica con alojamiento permanente | NO | SI | |
| Hogar con formación laboral | NO | SI | |
| Hogar con formación laboral con alojamiento permanente | NO | SI | |
| Pequeño hogar | NO | SI | |
| Pequeño hogar permanente | NO | SI | |
| Residencia | NO | SI | |
| Residencia permanente | NO | SI | |
| Transporte | NO | NO | |
| Cirugía de reasignación sexual | NO | SI | SI |
| Reemplazo valvular percutáneo en estenosis aórtica con alto riesgo quirúrgico | NO | SI | SI |
| Tratamiento sustitutivo de la función renal (IRC terminal) | NO | | |
| Hemodiálisis | NO | NO | NO |
| Diálisis peritoneal continua ambulatoria | NO | NO | NO |
| Diálisis peritoneal automatizada | NO | NO | NO |
| Accesos vasculares | NO | NO | NO |
| Neuroestimulación en dolor crónico | NO | SI | SI |
| Artritis reumatoidea (agentes biológicos) | NO | SI | SI |
| Hepatitis B crónica | NO | SI | SI |
| Hepatitis C aguda y crónica | NO | SI | SI |
| Tratamiento farmacológico exclusivamente | NO | | |
| Enfermedad Fibroquística del Páncreas | NO | SI | SI |
| Fenilcetonuria | NO | SI | NO |
| Tratamiento con teicoplanina | NO | SI | NO |
| Factores estimulantes de colonias granulocíticas | NO | SI | NO |
| Tratamiento para pacientes HIV positivos | NO | SI | SI |
| Drogadependencia | NO | SI | SI |
| Fibromialgia | NO | NO | NO |
| Estudio hemodinámico por cateterismo derecho | NO | NO | NO |

| | | | |
|--|-----------|----|----|
| Cateterismo en cardiopatías congénitas en niños | NO | NO | NO |
| Cirugía de revascularización miocárdica | NO | SI | SI |
| Cirugía valvular | NO | SI | SI |
| Cirugía en cardiopatías congénitas en adultos | NO | SI | SI |
| Cirugía de Aorta | NO | NO | ? |
| Cirugía en cardiopatías congénitas en niños | NO | SI | SI |
| Angioplastia coronaria transluminal percutánea | NO | NO | NO |
| Dispositivo de asistencia ventricular (corazón artificial) | NO | SI | SI |
| Endoprótesis para aneurisma de aorta | NO | SI | SI |
| Anemia en IRC | NO | NO | NO |
| Diabetes (bomba de insulina) | NO | SI | SI |
| Enfermedad de Crohn | NO | SI | SI |
| Colitis ulcerosa | NO | SI | SI |
| Neoplasias | NO | | |
| Astrocitoma anaplásico | NO | SI | SI |
| Cáncer de colon | NO | SI | SI |
| Cáncer de hígado | NO | SI | SI |
| Cáncer de mama | NO | SI | SI |
| Cáncer de ovario, trompa de falopio | NO | SI | SI |
| Cáncer de páncreas | NO | SI | SI |
| Cáncer de pulmón | NO | SI | SI |
| Cáncer de riñón | NO | SI | SI |
| Cáncer gastrointestinal | NO | SI | SI |
| Cáncer hipofisario productor de somatostatina | NO | SI | SI |
| Cáncer de próstata | NO | | |
| Radioterapia de intensidad modulada | NO | SI | SI |
| Cáncer de cabeza y cuello | NO | | |
| Radioterapia de intensidad modulada | NO | SI | SI |
| Cáncer en región maxilo-facial | NO | | |
| Prótesis mandibular completa | NO | SI | SI |
| Dermatofibrosarcoma | NO | SI | SI |
| Glioblastoma | NO | SI | SI |
| Leucemia de células vellosas | NO | SI | SI |
| Leucemia linfática crónica | NO | SI | SI |
| Leucemia linfoblástica aguda | NO | SI | SI |
| Leucemia mieloide crónica | NO | SI | SI |
| Leucemia promielocítica | NO | SI | SI |
| Linfoma cutáneo | NO | SI | SI |
| Linfoma de células del manto | NO | SI | SI |
| Linfoma No Hodgkin folicular | NO | SI | SI |
| Mastocitosis sistémica agresiva | NO | SI | SI |
| Mieloma múltiple | NO | SI | SI |
| Prevención de recidiva de carcinoma de vejiga | NO | SI | SI |
| Síndrome carcinoide | NO | SI | SI |
| Síndrome hipereosinofílico | NO | SI | SI |
| Síndrome mielodisplásico | NO | SI | SI |
| Rechazo de órgano o tejido | NO | SI | SI |
| Acromegalia | NO | SI | SI |
| Artritis idiopática juvenil | NO | SI | SI |
| Artritis psoriásica | NO | SI | SI |
| Hemoglobinuria paroxística nocturna | NO | SI | SI |
| Síndrome urémico hemolítico atípico | NO | SI | SI |

| | | | |
|--|----|----|----|
| Sobrecarga crónica de hierro | NO | SI | SI |
| Melanoma | NO | NO | SI |
| Sarcoma de partes blandas | NO | NO | SI |
| Úlcera de pie diabético | NO | NO | SI |
| Asma severo | NO | NO | SI |
| Módulo CCV central con circulación extracorpórea (cec) o con estabilizador miocárdico (em) | NO | NO | SI |
| Enfermedad de Parkinson-neuroestimulación | NO | NO | SI |
| Epilepsia refractaria-neuroestimulación | NO | NO | SI |
| Hipoacusia-recambio del procesador de la palabra | NO | NO | SI |
| Enfermedad de Guilláin Barré | NO | SI | SI |
| Enfermedad de Wegener | NO | SI | SI |
| Poliangeítis microscópica | NO | SI | SI |
| Púrpura trombocitopénica idiopática | NO | SI | SI |
| Síndrome de Kawasaki | NO | SI | SI |
| Espondilitis Anquilosante | NO | SI | SI |
| EPOC | NO | SI | SI |
| Prevención de infección por virus sincicial respiratorio | NO | SI | SI |
| Maculopatía | NO | SI | SI |

Fuente: Elaboración propia, sobre la base de APE y SSS.

Observación:

SI: Patologías o prestaciones cubiertas (incluidas en listas positivas)

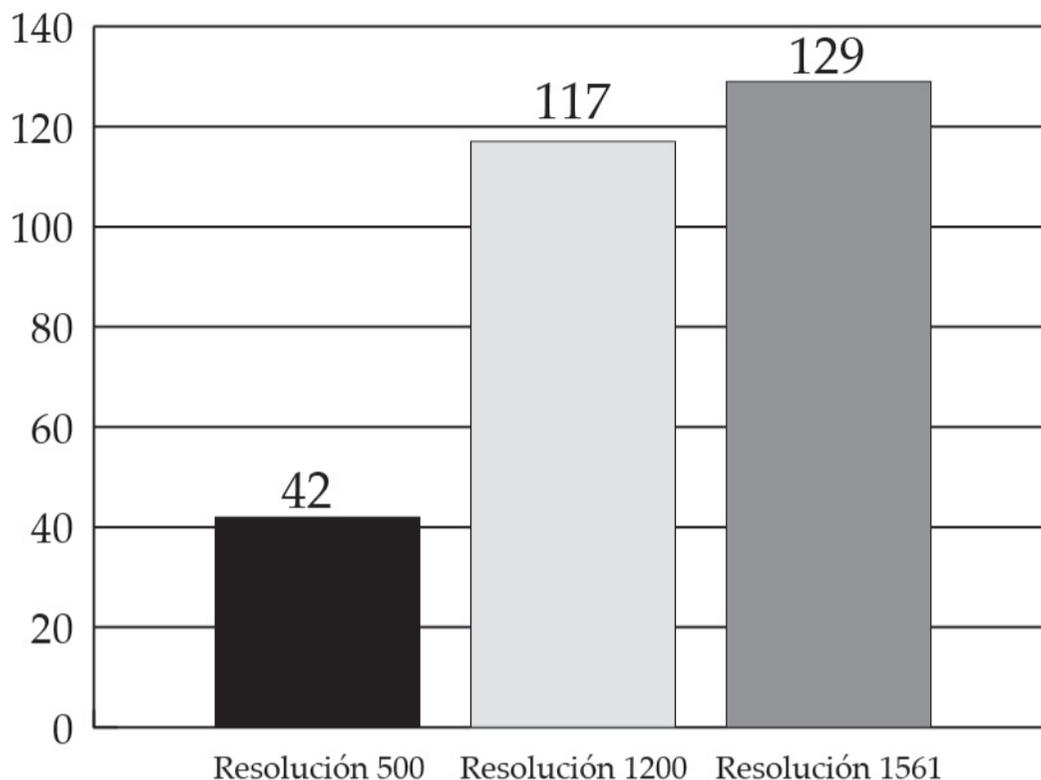
NO: Patologías o prestaciones no cubiertas (incluidas en listas negativas)

*: Patologías cubiertas, pero que no se cuenta con datos sobre los medicamentos o detalle de las patologías que incluía dicha cobertura

Si se compara el listado inicial de APE con el actual (Resolución 1561), se puede observar un aumento considerable del número de enfermedades bajo cobertura. El gráfico 2 muestra la variación en la cobertura establecida por las tres resoluciones.

Gráfico 2. La Argentina. Evolución de la cantidad de patologías cubiertas por el sistema del Seguro Nacional de Salud, según resolución ministerial.

PATOLOGÍAS INCLUIDAS



Fuente: Elaboración propia, sobre la base de APE y Superintendencia de Servicios de Salud.

En las enfermedades catastróficas, por regla general el componente de mayor incidencia sobre el costo son los medicamentos. Por eso, lo que se altera en forma significativa es el listado positivo de medicamentos cubiertos. En la Argentina, estos medicamentos son íntegramente financiados por los agentes del seguro (obras sociales). En el cuadro 6 se enumeran los medicamentos cubiertos en las enfermedades mencionadas según cada una de las resoluciones.

Cuadro 6. La Argentina. Medicamentos incluidos en la cobertura del sistema del Seguro Nacional de Salud según Resolución.

| Medicamento | Resolución 500 (APE) | Resolución 1200 (SSS) | Resolución 1561 (SSS) |
|--|----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Hemofilia | | | |
| Factor VIII | SI | SI | SI |
| Factor ISI | SI | SI | SI |
| Factor VIIa Recombinante activado | NO | SI | SI |
| Concentrado de Protrombina Recombinante activado | SI | SI | SI |
| Enfermedad de Von Willebrand | | | |
| Factor VIII C | SI | SI | SI |
| Déficit de Hormona de Crecimiento | | | |
| Hormona de Crecimiento | SI | SI | SI |
| Esclerosis Múltiple | | | |
| Interferón Beta 1 ^a | SI | SI | SI |
| Interferón Beta 1b | SI | SI | SI |
| Acetato de Glatiramer | SI | SI | SI |
| Fingolimod | NO | SI | NO |
| Natalzumab | NO | NO | NO |
| Esclerosis Lateral Amiotrófica | | | |
| Riluzol | SI | SI | SI |
| Artritis Reumatoidea | | | |
| Etanercept | NO | SI | SI |
| Adalimumab | NO | SI | SI |
| Infliximab | NO | SI | SI |
| Abatacept | NO | SI | SI |
| Rituximab | NO | SI | SI |
| Tocilizumab | NO | SI | SI |
| Enfermedades congénitas metabólicas | | | |
| Enfermedad de Gaucher | * | | |
| Imiglucerasa | | SI | SI |
| Velaglucerasa | | NO | SI |
| Enfermedad de Fabry | | | |
| Agalsidasa Alfa | NO | SI | SI |
| Agalsidasa Beta | NO | SI | SI |
| Enfermedad de Pompe | | | |
| Alglucosidasa | NO | SI | SI |
| Mucopolisacaridosis tipo I | | | |
| Iduronidasa recombinante humana (Iaronidasa) | NO | SI | SI |
| Mucopolisacaridosis tipo II | | | |
| Iduronato sulfatasa humana (Idursulfasa) | NO | SI | SI |
| Mucopolisacaridosis tipo VI | | | |
| Galsulfasa | NO | SI | SI |
| Hepatitis B crónica | | | |
| Interferón Pegilado Alfa 2 ^a | SI | SI | SI |
| Entecavir | NO | NO | SI |
| Tenofovir | NO | NO | SI |
| Lamivudina | NO | SI | SI |
| Adefovir dipivoxil | NO | SI | SI |

| | | | |
|---|----|----|----|
| Emtricitabina | NO | NO | NO |
| Interferón Pegilado Alfa 2b | NO | NO | SI |
| Telbivudine | NO | NO | SI |
| Hepatitis C aguda y crónica | | | |
| Interferón Pegilado Alfa 2 ^a | SI | SI | SI |
| Interferón Pegilado Alfa 2b | SI | SI | SI |
| Ribavirina | SI | SI | SI |
| Telaprevir | NO | NO | SI |
| Boceprevir | NO | NO | SI |
| Enfermedad Fibroquística del Páncreas | | | |
| Enzimas y alimentación | SI | SI | SI |
| Tobramicina aerolizada | SI | SI | SI |
| Alfa Dornasa | SI | SI | SI |
| Fenilcetonuria | | | |
| Medicación y alimentación | SI | NO | NO |
| Infecciones por Estafilococo Metilino Resistentes | | | |
| Teicoplanina | SI | NO | NO |
| Neutropenia severa no asociada a Quimioterapia | | | |
| Factores estimulantes de colonias granulocíticas | SI | NO | NO |
| HIV | | | |
| INTI: Zidovudina, Lamivudina, Didanosina, Estavudina, Abacavir | | SI | SI |
| INNTI: Nevirapina, Efavirenz | | NO | SI |
| IntTi: Tenofovir | | NO | SI |
| IP/r: Saquinavir/r, Lopinavir/r, Atazanavir/r, Fosamprenavir/r (r: Ritonavir) | | SI | SI |
| HIV-PCP | | | |
| Pentamidina | | NO | SI |
| HIV-Herpes Simplex o Varicela Zoster | | | |
| Aciclovir (endovenoso) | | NO | SI |
| HIV-Candidiasis | | | |
| Fluconazol | | NO | SI |
| Anfotericina deoxicolato | | NO | NO |
| Anfotericina lisosomal | | NO | SI |
| Caspofungina (en caso de candidiasis resistente) | | NO | SI |
| Voriconazol (en caso de candidiasis resistente) | | NO | SI |
| HIV-Criptococosis | | | |
| Fluconazol | | NO | SI |
| Anfotericina deoxicolato o lisosomal | | NO | SI |
| Caspofungina | | NO | NO |
| HIV-Histoplasmosis | | | |
| Itraconazol | | NO | SI |
| Anfotericina deoxicolato | | NO | NO |
| Anfotericina lisosomal | | NO | SI |
| HIV-Aspergilosis | | | |
| Voriconazol | | NO | SI |

| | | | |
|---|----|----|----|
| Caspofungina | | NO | SI |
| Anfotericina | | NO | SI |
| HIV-CMV | | | |
| Ganciclovir | | NO | SI |
| Valaciclovir | | NO | SI |
| HIV-Mycobacterias resistentes | | | |
| Kanamicina | | NO | NO |
| Cicloserina | | NO | NO |
| Etionamida | | NO | NO |
| Moxifloxacina | | NO | NO |
| Levofloxacina | | NO | NO |
| Ofloxacina | | NO | NO |
| HIV-Fallo de tratamiento | | | |
| Darunavir | | NO | SI |
| Tipranavir | | NO | SI |
| Enfuvirtide | | NO | SI |
| Etravirina | | NO | SI |
| Raltegravir | | NO | SI |
| Maraviroc | | NO | SI |
| Insuficiencia Renal Crónica | | | |
| Eritropoyetina | NO | NO | NO |
| Psoriasis en placa | | | |
| Adalimumab | NO | SI | SI |
| Etanercept | NO | SI | SI |
| Infliximab | NO | SI | SI |
| Enfermedad de Crohn | | | |
| Adalimumab | NO | SI | SI |
| Infliximab | NO | SI | SI |
| Colitis Ulcerosa | | | |
| Infliximab | NO | SI | SI |
| Adalimumab | NO | NO | SI |
| Hemoglobinuria Paroxística Nocturna | | | |
| Eculizumab | NO | SI | SI |
| Síndrome Urémico-Hemolítico | | | |
| Eculizumab | NO | SI | SI |
| Sobrecarga crónica de Hierro | | | |
| Deferasirox | NO | SI | SI |
| Enfermedad de Guilláin Barré | | | |
| Inmunoglobulina Humana Inespecífica | NO | SI | SI |
| Enfermedad de Wegener | | | |
| RituSIimab | NO | SI | SI |
| Poliangeítis microscópica | | | |
| Rituximab | NO | SI | SI |
| Púrpura Trombocitopénica Idiopática | | | |
| Inmunoglobulina Humana Inespecífica | NO | SI | SI |
| Síndrome de Kawasaki | | | |
| Inmunoglobulina Humana Inespecífica | NO | SI | SI |
| Inmunodeficiencia primaria y secundaria | | | |

| | | | |
|---|----|----|----|
| Inmunoglobulina Humana Inespecífica | NO | SI | NO |
| Diabetes | | | |
| Insulina Glargina | NO | SI | NO |
| Insulina Detemir | NO | SI | NO |
| Neoplasias | | | |
| Astrocitoma anaplásico | | | |
| Temozolamida | NO | SI | SI |
| Cáncer de Colon | | | |
| Bevacizumab | NO | SI | SI |
| Cetuximab | NO | SI | SI |
| Cáncer de Hígado | NO | SI | |
| Sorafenib | NO | | SI |
| Cáncer de Mama | NO | | |
| Bevacizumab | NO | SI | SI |
| Fulvestran | NO | SI | SI |
| Lapatinib | NO | SI | SI |
| Trastuzumab | NO | SI | SI |
| Everolimus | NO | NO | SI |
| Cáncer de Ovario, Trompa de Falopio | NO | SI | |
| Bevacizumab | NO | | SI |
| Cáncer de Páncreas | NO | | |
| Erlotinib | NO | SI | SI |
| Sunitinib | NO | SI | SI |
| Everolimus | NO | NO | SI |
| Cáncer de Pulmón | NO | | |
| Bevacizumab | NO | SI | SI |
| Erlotinib | NO | SI | SI |
| Gefitinib | NO | SI | SI |
| Cáncer de Riñón | NO | | |
| Bevacizumab | NO | SI | SI |
| Sorafenib | NO | SI | SI |
| Sunitinib | NO | SI | SI |
| Pazopanib | NO | NO | SI |
| Temsirolimus | NO | NO | SI |
| Everolimus | NO | NO | SI |
| Cáncer de Cabeza y Cuello | NO | | |
| Cetuximab | NO | SI | SI |
| Nimotuzumab | NO | NO | SI |
| Cáncer Gastrointestinal | NO | | |
| Sunitinib | NO | SI | SI |
| Imatinib | NO | SI | SI |
| Trastuzumab | NO | SI | SI |
| Cáncer Hipofisario productor de Somatostatina | NO | | |
| Octreotide | NO | SI | SI |
| Lanreotida | NO | NO | SI |
| Dermatofibrosarcoma | NO | | |
| Imatinib | NO | SI | SI |
| Glioblastoma-Glioma | NO | | |
| Bevacizumab | NO | SI | SI |
| Temozolamida | NO | SI | SI |
| Nimotuzumab | NO | NO | SI |

| | | | |
|---|----|----|----|
| Leucemia de Células Vellosas | NO | | |
| Cladribine | NO | SI | SI |
| Leucemia Linfática Crónica | NO | | |
| Cladribine | NO | SI | SI |
| Rituximab | NO | SI | SI |
| Bendamustina | NO | NO | SI |
| Leucemia Linfoblástica Aguda | NO | | |
| Dazatinib | NO | SI | SI |
| Imatinib | NO | SI | SI |
| Pegasparraginasa | NO | SI | SI |
| Leucemia Mieloide Crónica | NO | | |
| Dazatinib | NO | SI | SI |
| Imatinib | NO | SI | SI |
| Nicotinib | NO | SI | SI |
| Leucemia Promielocítica | NO | | |
| Trióxido de Arsénico | NO | SI | SI |
| Linfoma Cutáneo | NO | | |
| Bexatreno | NO | SI | SI |
| Linfoma de Células del Manto | NO | | |
| Bortezomib | NO | SI | SI |
| Linfoma No Hodgkin Folicular | NO | | |
| Rituximab | NO | SI | SI |
| Bendamustina | NO | NO | SI |
| Mastocitosis Sistémica Agresiva | NO | | |
| Imatinib | NO | SI | SI |
| Mieloma Múltiple | NO | | |
| Bortezomib | NO | SI | SI |
| Lenalidomida | NO | SI | SI |
| Bendamustina | NO | NO | SI |
| Prevención de Recivida de Carcinoma de Vejiga | NO | | |
| Inmunonicianina | NO | SI | NO |
| Síndrome Carcinoide | | | |
| Octreotide | SI | SI | SI |
| Síndrome Hiperesosinofílico | | | |
| Imatinib | NO | SI | SI |
| Síndrome Mielodisplásico | | | |
| Azaticina | NO | SI | SI |
| Imatinib | NO | SI | SI |
| Lenalidomida | NO | SI | SI |
| Decitabina | NO | SI | SI |
| Rechazo de Organo o Tejido | * | | |
| Azatioprina | | SI | SI |
| Ciclosporina | | SI | SI |
| Micofenolato | | SI | SI |
| Sirolimus | | SI | SI |
| Tacrolimus | | SI | SI |
| Inmunoglobulina Humana Inespecífica | | SI | SI |
| Timoglobulina | | SI | SI |
| Valganciclovir | | SI | SI |
| Everolimus | NO | NO | SI |
| Acromegalia | | | |
| Pegvisomant | NO | SI | SI |

| | | | |
|---|----|----|----|
| Octreotide | NO | SI | SI |
| Lanreotide | NO | NO | SI |
| Artritis Idiopática Juvenil | | | |
| Abatacept | NO | SI | SI |
| Adalimumab | NO | SI | SI |
| Etanercept | NO | SI | SI |
| Tocilizumab | NO | SI | SI |
| Artritis Psoriática | | | |
| Adalimumab | NO | SI | SI |
| Etanercept | NO | SI | SI |
| Infliximab | NO | SI | SI |
| Espondilitis Anquilosante | | SI | |
| Adalimumab | NO | SI | SI |
| Etanercept | NO | NO | SI |
| Infliximab | NO | NO | SI |
| EPOC | | | |
| Alfa 1 Antitripsina | NO | SI | SI |
| Hipertensión Pulmonar | | | |
| Ambrisentan | NO | SI | SI |
| Bosentan | NO | SI | SI |
| Teprostinil | NO | SI | SI |
| Prevención de Infección severa por Virus Sincicial Respiratorio | | | |
| Palivizumab | NO | SI | SI |
| Maculopatía | | | |
| Ranibizumab | NO | SI | SI |
| Retinitis por Citomegalovirus | | | |
| Valganciclovir | NO | SI | NO |
| Melanoma | | | |
| Ipilimumab | NO | NO | SI |
| Sarcoma de Partes Blandas | | | |
| Trabectedina | NO | NO | SI |
| Inmunocianina | NO | NO | SI |
| Úlcera de Pié Diabético | | | |
| Factor de Crecimiento Epidérmico Humano Recombinante | NO | NO | SI |
| Asma Severo | | | |
| Omalizumab | NO | NO | SI |

Fuente: Elaboración propia, sobre la base de APE y SSS.

Observación:

SI: Patologías o prestaciones cubiertas (incluidas en listas positivas)

NO: Patologías o prestaciones no cubiertas (incluidas en listas negativas)

***:** Patologías cubiertas, pero que no se cuenta con datos sobre los medicamentos o detalle de las patologías que incluía dicha cobertura

La comparación solo resulta útil en la medida en que se referencia a la actual cobertura vertical (elenco de patologías y prestaciones), que reúne una serie de conquistas que se produjeron dentro del sistema de salud para extender y profundizar la respuesta frente a las enfermedades catastróficas.

En el cuadro 7 se presenta la cobertura actual de este grupo de enfermedades en los países hasta aquí analizados.

Cuadro 7. Países seleccionados. Enfermedades catastróficas cubiertas por los esquemas de protección social en salud.

| Enfermedad-Procedimiento | ARG | URU | CHI | COL | MÉX |
|---|------------|------------|------------|------------|------------|
| Hemofilia | SI | NO | SI | NO | NO |
| Déficit Hormona de Crecimiento (GH) | SI | NO | NO | NO | NO |
| Artroplastia de Cadera | SI | SI | SI | NO | NO |
| Artroplastia de Rodilla | SI | SI | | NO | NO |
| Artroplastia de Hombro | SI | NO | NO | NO | NO |
| Prótesis de Revisión de Tobillo | SI | NO | NO | NO | NO |
| Endoprótesis no convencionales para tratamiento tumores óseos | NO | NO | NO | NO | NO |
| Cirugía de Columna* | SI | NO | SI | NO | NO |
| Prótesis para desarticulación de cadera | SI | NO | NO | NO | NO |
| Prótesis para amputación de miembro inferior | SI | NO | NO | NO | NO |
| Prótesis para amputación de miembro superior | SI | NO | NO | NO | NO |
| Trasplantes | | | | | |
| Módulos pretrasplante para todos los órganos | SI | SI | NO | NO | NO |
| Trasplante de Médula Osea | SI | SI | NO | SI | SI |
| Trasplante renal | SI | SI | NO | SI | NO |
| Trasplante cardíaco | SI | SI | NO | SI | NO |
| Trasplante cardio-renal | SI | NO | NO | NO | NO |
| Trasplante cardiopulmonar | SI | NO | NO | NO | NO |
| Trasplante pulmonar* | SI | SI | NO | NO | NO |
| Trasplante hepático | SI | SI | NO | NO | NO |
| Trasplante hepato-renal | SI | NO | NO | NO | NO |
| Trasplante renopancreático | SI | NO | NO | NO | NO |
| Trasplante de páncreas | SI | NO | NO | NO | NO |
| Trasplante de intestino | SI | NO | NO | NO | NO |
| Trasplante masivo de hueso | NO | NO | NO | NO | NO |
| Trasplante de córnea | NO | NO | NO | SI | NO |
| Radioneurocirugía cerebral | SI | NO | NO | NO | NO |
| Gran quemado | SI | SI | SI | SI | NO |
| Enfermedades congénitas metabólicas | | | | | |
| Enfermedad de Gaucher | SI | NO | NO | NO | NO |
| Enfermedad de Fabry | SI | NO | NO | NO | NO |
| Enfermedad de Pompe | SI | NO | NO | NO | NO |
| Mucopolisacaridosis tipo 1 | SI | NO | NO | NO | NO |
| Mucopolisacaridosis tipo 2 | SI | NO | NO | NO | NO |
| Mucopolisacaridosis tipo 6 | SI | NO | NO | NO | NO |
| Esclerosis Múltiple | SI | SI | SI | NO | NO |
| Esclerosis Lateral Amiotrófica | SI | NO | NO | NO | NO |
| Reconstrucción 3D de Calota | SI | NO | NO | NO | NO |
| Reconstrucción maxilofacial | SI | NO | NO | NO | NO |
| Implante coclear | SI | SI | NO | NO | NO |
| Síndrome de dificultad respiratoria del recién nacido | NO | NO | SI | NO | NO |
| Valvuloplastia cardíaca | | NO | NO | NO | NO |
| Cierre de comunicación interventricular con dispositivo Amplatzer | SI | NO | NO | NO | NO |
| Embolización de grandes vasos | SI | NO | NO | NO | NO |
| Implantación de esfínter urinario externo | SI | NO | NO | NO | NO |
| Cardiodesfibrilador implantable | SI | SI | NO | NO | NO |
| Aneurismas cerebrales* | SI | NO | SI | NO | NO |
| Implantación valvular percutánea | SI | NO | NO | NO | NO |
| Discapacidad | SI | NO | NO | NO | NO |
| Cirugía de reasignación sexual | SI | NO | NO | NO | NO |
| Reemplazo valvular percutáneo en estenosis aórtica con alto riesgo quirúrgico | SI | NO | NO | NO | NO |

| | | | | | |
|--|----|----|----|----|----|
| IRC terminal | NO | SI | SI | SI | SI |
| Tratamiento del dolor | SI | NO | SI | NO | NO |
| Artritis Reumatoidea | SI | SI | SI | NO | NO |
| Hepatitis B crónica | SI | NO | SI | NO | NO |
| Hepatitis C aguda y crónica | SI | SI | SI | NO | NO |
| Enfermedad Fibroquística del Páncreas | SI | SI | SI | NO | NO |
| Tratamiento para pacientes HIV positivos | SI | NO | SI | SI | SI |
| Drogadependencia | SI | NO | SI | NO | NO |
| Estudio Hemodinámico por Cateterismo derecho | NO | SI | NO | NO | NO |
| Cateterismo en Cardiopatías congénitas en niños | NO | SI | NO | SI | NO |
| Cirugía de revascularización miocárdica | SI | NO | NO | SI | NO |
| Cirugía valvular | SI | NO | SI | NO | NO |
| Cirugía en cardiopatías congénitas en adultos | SI | NO | NO | SI | NO |
| Cirugía de Aorta | | NO | NO | NO | NO |
| Cirugía en cardiopatías congénitas en niños | SI | NO | SI | NO | NO |
| Dispositivo de asistencia ventricular (corazón artificial) | SI | NO | NO | NO | NO |
| Endoprótesis para Aneurisma de Aorta | SI | NO | NO | NO | NO |
| Anemia en IRC | NO | SI | NO | NO | NO |
| Diabetes* | SI | SI | SI | NO | NO |
| Enfermedad de Crohn | SI | SI | NO | NO | NO |
| Colitis Ulcerosa | SI | NO | NO | NO | NO |
| Neoplasias | | | * | | |
| Astrocitoma anaplásico | SI | NO | SI | NO | SI |
| Cáncer de Colon | SI | SI | SI | NO | NO |
| Cáncer de Hígado | SI | NO | NO | NO | NO |
| Cáncer de Mama | SI | SI | SI | NO | SI |
| Cáncer de Ovario, Trompa de Falopio | SI | NO | SI | NO | NO |
| Cáncer de Páncreas | SI | NO | NO | NO | NO |
| Cáncer de Pulmón | SI | SI | NO | NO | NO |
| Cáncer de Riñón | SI | SI | NO | NO | NO |
| Cáncer Gastrointestinal | SI | NO | NO | NO | NO |
| Cáncer Hipofisario productor de Somatostatina | SI | NO | NO | NO | NO |
| Cáncer de Próstata | SI | NO | SI | NO | NO |
| Cáncer de Cabeza y Cuello | SI | NO | NO | NO | NO |
| Cáncer Cervicouterino | NO | NO | SI | NO | SI |
| Cáncer de Testículo | NO | NO | SI | NO | NO |
| Cáncer Gástrico | NO | NO | SI | NO | NO |
| Cáncer en región maxilo-facial | SI | NO | NO | NO | NO |
| Dermatofibrosarcoma | SI | NO | NO | NO | NO |
| Glioblastoma* | SI | SI | SI | NO | NO |
| Leucemias* | SI | SI | SI | NO | SI |
| Linfomas* | SI | SI | SI | NO | SI |
| Meduloblastoma | NO | NO | NO | NO | SI |
| Neuroblastoma | NO | NO | NO | NO | SI |
| Osteosarcoma | NO | NO | NO | NO | SI |
| Retinoblastoma | NO | NO | NO | NO | SI |
| Sarcoma partes blandas | NO | NO | NO | NO | SI |
| Tumor de Wilms | NO | NO | NO | NO | SI |
| Mastocitosis Sistémica Agresiva | SI | NO | NO | NO | NO |
| Mieloma Múltiple | SI | SI | NO | NO | NO |
| Cáncer de Vejiga* | SI | NO | SI | NO | NO |
| Síndrome Carcinoide | SI | NO | NO | NO | NO |
| Síndrome Hipereosinofílico | SI | NO | NO | NO | NO |
| Síndrome Mielodisplásico | SI | NO | NO | NO | NO |
| Rechazo de Órgano o Tejido | SI | NO | NO | NO | NO |
| Acromegalia | SI | NO | NO | NO | NO |

| | | | | | |
|--|----|----|----|----|----|
| Artritis Idiopática Juvenil | SI | NO | SI | NO | NO |
| Artritis Psoriática | SI | NO | NO | NO | NO |
| Hemoglobinuria Paroxística Nocturna | SI | NO | NO | NO | NO |
| Síndrome Urémico Hemolítico Atípico | SI | NO | NO | NO | NO |
| Sobrecarga crónica de Hierro | SI | NO | NO | NO | NO |
| Melanoma | SI | NO | NO | NO | NO |
| Sarcoma de partes blandas | SI | NO | NO | NO | NO |
| Ulcera de Pie Diabético | SI | NO | NO | NO | NO |
| Asma Severo | SI | NO | NO | NO | NO |
| Módulo CCV Central con Circ. extracorpórea (CEC) o con Estabilizador Miocárdico (EM) | SI | NO | NO | NO | NO |
| Enfermedad de Parkinson* | SI | SI | SI | NO | NO |
| Epilepsia* | SI | NO | SI | NO | NO |
| Hipoacusia* | SI | NO | SI | NO | NO |
| Enfermedad de Guilláin Barré | SI | NO | NO | NO | NO |
| Enfermedad de Wegener | SI | NO | NO | NO | NO |
| Poliangeítis microscópica | SI | NO | NO | NO | NO |
| Púrpura Trombocitopénica Idiopática | SI | NO | NO | NO | NO |
| Síndrome de Kawasaki | SI | NO | NO | NO | NO |
| Espondilitis Anquilosante | SI | NO | NO | NO | NO |
| EPOC | SI | NO | SI | NO | NO |
| Virus Sincicial Respiratorio | SI | SI | NO | NO | NO |
| Maculopatía | SI | NO | NO | NO | NO |
| Citomegalovirus en Trasplantes | NO | SI | NO | NO | NO |
| Espasticidad y Distonías | NO | SI | NO | NO | NO |
| Hipertensión Pulmonar | NO | SI | NO | NO | NO |
| Infarto Agudo de Miocardio | NO | SI | SI | NO | NO |
| Marcapasos | NO | SI | SI | NO | NO |
| PET-Scan | NO | SI | NO | NO | NO |
| Disrafías espinales | NO | NO | SI | NO | NO |
| Cataratas | NO | NO | SI | NO | SI |
| Fisura Labopalatina | NO | NO | SI | NO | NO |
| Esquizofrenia | NO | NO | SI | NO | NO |
| Estrabismo | NO | NO | SI | NO | NO |
| Desprendimiento de retina regmatógeno no traumático | NO | NO | SI | NO | NO |
| Ortesis | NO | NO | SI | NO | NO |
| ACV | NO | NO | SI | NO | NO |
| Politraumatismo grave | NO | NO | SI | SI | NO |
| Retinopatía del prematuro | NO | NO | SI | NO | NO |
| Osteosarcoma | NO | NO | SI | NO | NO |
| Lupus eritematoso | NO | NO | SI | NO | NO |

Fuente: Elaboración propia

Observación:

SI: Patologías o prestaciones cubiertas (incluidas en listas positivas)

NO: Patologías o prestaciones no cubiertas (incluidas en listas negativas)

*: Patologías cubiertas, pero que no se cuenta con datos sobre los medicamentos o detalle de las patologías que incluía dicha cobertura.

Perú es otro de los países que recientemente avanzó en la discriminación positiva de este grupo de enfermedades. En 2012 y a través del Fondo Intangible Solidario de Salud (FISSAL), se definió la financiación de un grupo de enfermedades de alto costo entre las cuales se encuentran las neoplasias, la insuficiencia renal crónica terminal y las denominadas enfermedades raras. Entre las neoplasias cubiertas están el cáncer de cuello uterino, mama, estómago, próstata, colon, leucemias y linfomas.

Al momento de priorizar las patologías a cubrir, se podrían seleccionar las que coinciden en todos los países analizados, sin embargo, no se encontraron enfermedades que sean cubiertas por todos los sistemas de salud. Por eso, se tomó como punto de corte que al menos tres países coinciden. Así, fue posible seleccionar 22 enfermedades, que podrían ser tomadas como punto de partida para decidir las enfermedades a ser cubiertas prioritariamente (ver **Cuadro 8**).

Cuadro 8. *Patologías cubiertas al menos por tres de los países seleccionados.*

| ENFERMEDAD-PROCEDIMIENTO |
|--|
| Artroplastia de cadera |
| Trasplantes |
| Trasplante de médula ósea |
| Trasplante renal |
| Trasplante cardíaco |
| Gran quemado |
| Esclerosis múltiple |
| IRC terminal |
| Artritis reumatoidea |
| Hepatitis C aguda y crónica |
| Enfermedad fibroquística del páncreas |
| Tratamiento para pacientes HIV positivos |
| Diabetes* |
| Neoplasias |
| Astrocitoma anaplásico |
| Cáncer de colon |
| Cáncer de mama |
| Cáncer de próstata |
| Cáncer de cuello uterino |
| Glioblastoma* |
| Leucemias* |
| Linfomas* |
| Mieloma múltiple |
| Enfermedad de Parkinson* |

Fuente: Elaboración propia.

Para ser más abarcativos, se podrían incluir las situaciones en las que hay coincidencia entre al menos dos países. En este caso, también es difícil definir un listado preciso ya que en el caso de Perú se cubren “enfermedades raras”, pero no hay coincidencia absoluta en cuáles son exactamente las patologías que integran ese grupo. Si se excluye este grupo de enfermedades, el listado se amplía a 53 patologías (ver **cuadro 9**).

Cuadro 9. *Patologías cubiertas por al menos dos países seleccionados.*

| ENFERMEDAD-PROCEDIMIENTO |
|---|
| Hemofilia |
| Artroplastia de cadera |
| Artroplastia de rodilla |
| Cirugía de columna* |
| Trasplantes |
| Módulos pretrasplante para todos los órganos |
| Trasplante de médula ósea |
| Trasplante renal |
| Trasplante cardíaco |
| Trasplante pulmonar* |
| Trasplante hepático |
| Gran quemado |
| Esclerosis múltiple |
| Implante coclear |
| Cardiodesfibrilador implantable |
| Aneurismas cerebrales* |
| IRC terminal |
| Tratamiento del dolor |
| Artritis reumatoidea |
| Hepatitis B crónica |
| Hepatitis C aguda y crónica |
| Enfermedad fibroquística del páncreas |
| Tratamiento para pacientes HIV positivos |
| Drogadependencia |
| Cateterismo en cardiopatías congénitas en niños |
| Cirugía de revascularización miocárdica |
| Cirugía valvular |
| Cirugía en cardiopatías congénitas en adultos |
| Cirugía en cardiopatías congénitas en niños |
| Diabetes* |
| Enfermedad de Crohn |
| Neoplasias |
| Astrocitoma anaplásico |
| Cáncer de colon |
| Cáncer de mama |
| Cáncer de ovario, trompa de falopio |
| Cáncer de pulmón |
| Cáncer de riñón |
| Cáncer de próstata |
| Cáncer cervicouterino |
| Glioblastoma* |
| Leucemias* |
| Linfomas* |
| Mieloma múltiple |
| Cáncer de vejiga* |
| Artritis idiopática juvenil |
| Enfermedad de Parkinson* |
| Epilepsia* |
| Hipoacusia* |
| EPOC |
| Virus sincicial respiratorio |
| Infarto agudo de miocardio |

| |
|-----------------------|
| Marcapasos |
| Cataratas |
| Politraumatismo grave |

Fuente: Elaboración propia.

En 2012, un estudio de CIPPEC, desarrollado por Federico Tobar, Gabriela Hamilton, Sofía Olaviaga y Romina Solano elaboró una propuesta de aseguramiento universal de enfermedades catastróficas en la Argentina en la que se seleccionó un conjunto de patologías y luego se estimó el costo de su cobertura³³. El cuadro 10 compara los resultados del trabajo de CIPPEC con las coincidencias entre los dos y tres países analizados previamente.

Cuadro 10. Comparación de enfermedades incluidas en el estudio del CIPPEC con los resultados de la comparación entre dos y tres países seleccionados.

| Patología/ procedimiento a cubrir | 3 países | 2 países | Estudio del CIPPEC |
|---|----------|----------|--------------------|
| Artroplastia de cadera | Si | Si | No |
| Trasplante de médula ósea | Si | Si | No |
| Trasplante renal | Si | Si | No |
| Trasplante cardíaco | Si | Si | No |
| Gran quemado esclerosis múltiple | Si | Si | No |
| Esclerosis múltiple | Si | Si | Si |
| IRC terminal | Si | Si | Si |
| Artritis reumatoidea | Si | Si | No |
| Hepatitis C | Si | Si | Si |
| Enfermedad fibroquística del páncreas | Si | Si | Si |
| HIV | Si | Si | Si |
| Diabetes | Si | Si | No |
| Astrocitoma anaplásico | Si | Si | Si* |
| Cáncer de mama | Si | Si | Si |
| Cáncer de colon | Si | Si | Si |
| Cáncer de próstata | Si | Si | No |
| Cáncer de cuello | Si | Si | No |
| Glioblastoma | Si | Si | Si* |
| Leucemias | Si | Si | Si |
| Linfomas | Si | Si | No |
| Mieloma múltiple | Si | Si | Si |
| Enfermedad de Parkinson | Si | Si | No |
| Enfermedad de Gaucher | No | No | Si |
| Enfermedad de Fabry | No | No | Si |
| Enfermedad de Pompe | No | No | Si |
| Enfermedad de Crohn | No | Si | Si |
| Tratamiento con hormona de crecimiento | No | No | Si |
| Hemofilia | No | Si | Si |
| Tumores del estroma gastrointestinal-GIST | No | No | Si |
| Cáncer de riñón | No | Si | Si |
| Artroplastia de rodilla | No | Si | No |
| Cirugía de columna | No | Si | No |
| Módulo pretrasplante para todos los órganos | No | Si | No |
| Trasplante pulmonar | No | Si | No |
| Trasplante hepático | No | Si | No |
| Implante coclear | No | Si | No |
| Cardiodesfibrilador implantable | No | Si | No |
| Aneurismas cerebrales | No | Si | No |
| Tratamiento del dolor | No | Si | No |
| Hepatitis B crónica | No | Si | No |
| Drogadependencia | No | Si | No |
| Cateterismo en cardiopatías congénitas en niños | No | Si | No |
| Cirugía de revascularización miocárdica | No | Si | No |
| Cirugía valvular | No | Si | No |
| Cirugía en cardiopatías congénitas en adultos | No | Si | No |
| Cirugía en cardiopatías congénitas en niños | No | Si | No |
| Cáncer de ovario, trompas de falopio | No | Si | No |
| Cáncer de pulmón | No | Si | No |

| | | | |
|------------------------------|----|----|----|
| Cáncer de vejiga | No | Si | No |
| Artritis idiopática juvenil | No | Si | No |
| Epilepsia | No | Si | No |
| Hipoacusia | No | Si | No |
| EPOC | No | Si | No |
| Virus sincicial respiratorio | No | Si | No |
| Infarto agudo de miocardio | No | Si | No |
| Marcapasos | No | Si | No |
| Cataratas | No | Si | No |
| Politraumatismo grave | No | Si | No |

Fuente: Elaboración propia.

Observación: *La publicación no detalla el tipo de tumor, solo menciona tumores del Sistema Nervioso Central

Como se puede apreciar, solo 11 patologías concuerdan en las tres columnas. A su vez, 14 de las patologías seleccionadas en el trabajo del CIPPEC están cubiertas en alguna de las columnas analizadas. Por su parte, 5 de las enfermedades contempladas por la investigación no fueron incluidas en la cobertura de los otros dos casos analizados. Esta comparación podría ser tomada también como punto de partida para definir qué patologías catastróficas cubrir. De acuerdo a cuál de las comparaciones se consideren más apropiadas (coincidencia de dos países, coincidencia de tres países o coincidencia de los mismos con el listado definido en el trabajo de CIPPEC, podría determinarse un listado inicial de 53, 22 o 14 enfermedades sobre las cuales aplicar alguna de las estrategias que se mencionan a continuación a fin de determinar el listado final de cobertura.

B) Análisis de incidencia y prevalencia para definición del listado positivo de las enfermedades catastróficas a ser cubiertas

Aunque no todas estas patologías son de baja incidencia, muchas de ellas lo son; algunas incluso se encuadran dentro de las denominadas enfermedades raras. La dificultad de tomar esta situación como único criterio de inclusión es que podrían quedar fuera muchas enfermedades que no son de baja incidencia o prevalencia, pero que aun así su impacto económico es notorio tanto para las familias como para los sistemas de salud.

C) Análisis de costos directos de las prestaciones para definición del listado positivo de las enfermedades catastróficas a ser cubiertas

Una tercera variable para decidir si se incorpora una enfermedad y como se la prioriza es el análisis de los costos directos asociados con la atención de este grupo de enfermedades. En este campo, la mayor dificultad radica en la poca disponibilidad de estudios de costeo en la Argentina y en que no siempre es correcto extrapolar los costos de otros países, entre otros motivos, porque pueden estar afectados por condiciones locales. Por ejemplo, las políticas de precios máximos o de compra centralizada de medicamentos podrían modificar el costo del tratamiento de una misma enfermedad. A su vez, los costos de atención de una misma enfermedad varían sustancialmente según el subsector en el que se atiende el paciente y la complejidad de la institución.

D) Método combinado para definición del listado positivo de las enfermedades catastróficas a ser cubiertas

Por último, una manera aún más completa de determinar las prioridades consiste en asociar el costo unitario de tratar la patología con su incidencia o prevalencia. Así, se podría generar un ranking de enfermedades, que estaría encabezado por la patología cuyo costo total (costo unitario por incidencia o prevalencia) sea más alto. Para ello, es indispensable conocer -o al menos estimar- con un alto nivel de certeza las incidencias y prevalencias de este grupo de enfermedades y poder estimar el costo de su tratamiento. Si se tiene en cuenta que el costo directo abarca múltiples aspectos, también se deberá definir qué parte se considerará para la estimación del costo. Por ejemplo, si se considera solo el tratamiento farmacológico o todas las prestaciones relacionadas con el tratamiento. Incluso si solo se cubren los medicamentos, hay diferencias entre cubrir todos los involucrados en la atención o solo los medicamentos de alto costo.

Propuesta

Luego de analizar diferentes estrategias para la selección de las enfermedades catastróficas a ser cubiertas por un eventual seguro se propone considerar la última opción presentada. Se considera que esta modalidad es la que presenta mayores fortalezas ya que combina estrategias de comparación con caminos previamente recorrido en otros países con información local relacionada con el costo total de tratar cada una de esas enfermedades inicialmente consideradas.

De esta manera, se aprovecha la experiencia recogida por países que han encarado la problemática de las enfermedades catastróficas adaptando ese listado inicial a la realidad económica del país a partir de un estudio de costo de las enfermedades así como de la estimación de incidencia/prevalencia local de las mismas.

¿Cuántas enfermedades catastróficas hay que incluir?

En todo el mundo, los costos en salud aumentan en forma sostenida y las enfermedades de mayor costo asumen un peso creciente como responsables de este aumento. A partir de esta situación y sobre la base de que el presupuesto es siempre finito, se debe decidir qué valor mensual está dispuesto a aportar cada financiador por la población bajo su cobertura. Retomando el ejemplo del FNR de Uruguay y comparando a precios uruguayos corrientes, mientras que en 1980 el valor de la cápita mensual era de \$0,01, en Marzo de 2014 ascendió a \$130. Por eso, el paso limitante constituye en determinar qué monto se está dispuesto a aportar a un fondo común para financiar este grupo de enfermedades.

La inclusión de las enfermedades se hará en orden de costo total decreciente y hasta cubrir el valor mensual definido como tope, de manera similar al cálculo de la incidencia acumulada. Al llegar al tope definido, se deja de incluir patologías.

La ampliación de la cobertura vertical podrá realizarse a partir de la decisión de aumentar la cápita o a partir de lograr reducciones en los costos del tratamiento de las enfermedades incluidas. Existen diferentes estrategias para reducir esos costos, entre las que se puede mencionar la compra centralizada de medicamentos de alto costo e insumos de alto costo (por ejemplo, las prótesis).

CONCLUSIONES

Las enfermedades catastróficas representan un problema político que requiere ser incluido en la agenda ya que involucra dimensiones financieras pero también distributivas y sanitarias.

Las posibles estrategias para abordar la problemática que estas enfermedades representan incluyen soluciones financieras, porque el problema es financiero. Pero su sostenibilidad en el tiempo requiere de la implementación de cambios en el modelo de atención, incluyendo la normatización del manejo de estas patologías así como la acreditación de los prestadores habilitados para llevar adelante dichos tratamientos.

Una de las herramientas de mayor impacto en el abordaje de este problema lo constituye el desarrollo de mecanismos que permitan separar la financiación de estas patologías del resto de las enfermedades. Allí, un seguro de enfermedades catastróficas impresiona ser un eslabón fundamental para reducir inequidades en el acceso a tratamientos adecuados para todos los que presenten una misma necesidad.

Dicho seguro, que no es resorte de la presente investigación, podrá ser de alcance nacional o parcial pero en todos los casos el primer paso para la constitución del mismo es la selección de las enfermedades que serán incluidas bajo esta modalidad de cobertura.

El presente trabajo concluye que la estrategia que combina la conformación de un listado inicial de patologías a partir del *benchmarking* con otros países junto al costeo de cada una de esas enfermedades asociadas a la prevalencia o incidencia de las mismas representa la mejor manera de encarar esta compleja problemática.

Si el objetivo es lograr equidad en salud resulta fundamental mejorar la accesibilidad al sistema y homogeneizar respuestas. Para ello, el desafío consiste en racionalizar la cobertura de estas enfermedades y los tratamientos involucrados en las mismas a fin de redireccionar el gasto a patologías que constituyen las principales causas de morbimortalidad de la población, como lo son las denominadas enfermedades crónicas no transmisibles.

REFERENCIAS

- 1 Tobar, F. (2010). ¿Qué aprendimos sobre la cobertura de las enfermedades de alto costo? En. Tobar, F. *¿Qué aprendimos de las Reformas de Salud? Evidencias de la experiencia internacional y propuestas para Argentina* (pp. 125-132). Buenos Aires: Fundación Sanatorio Güemes.
- 2 Xu, K. (2003). Household Catastrophic Health Expenditure: A Multicountry Analysis. *Lancet* (vol. 362, n° 9378), pp. 111-117.
- 3 Tobar, F. (2009). Medicamentos de Alto Costo en Argentina. En IEPS (Instituto de Estudios Sobre Políticas de Salud). *Medicamentos & Salud. Segundo informe de investigación*. Buenos Aires: CTA, pp. 6-9.
- 4 Santos Padrón, H. (2003). *Pobreza y marginalidad como criterio de priorización para las enfermedades catastróficas en México*. Consultado el 01 de julio de 2013, disponible en: <http://www.scielosp.org/pdf/rcsp/v34n2/v34n2a03.pdf>.
- 5 Salomon, J. A. (2010). Nuevos pesos de la discapacidad para la carga mundial de morbilidad. *Boletín de la Organización Mundial de la Salud* (vol. 88), pp. 879. Suiza, Ginebra: Organización Mundial de la Salud.
- 6 Murray, C. J. L. y Lopez A. D., editors (1996). The global burden of disease: a comprehensive assessment of mortality and disability from diseases, injuries, and risk factors in 1990 and projected to 2020 (pp. 1-98). Boston: Harvard School of Public Health.
- 7 Murray, C. J. L. (1995). Cuantificación de la carga de enfermedad: la base técnica del cálculo de los años de vida ajustados en función de la discapacidad; Quantifying the burden of disease: the technical basis for disability adjusted life years. *Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana* (vol. 118, n° 3), pp. 221-242.
- 8 Baeza, C. y Packard, T (2006). *Beyond Survival: Protecting Households from Health Shocks in Latin America*. Washington D.C. Stanford University Press- World Bank.
- 9 Xu, K; Evans, D; Carrin, G; Aguilar-Rivera, A.M; Musgrove, P y Evans, T. (2007). Protecting Households From Catastrophic Health Spending. *Health Affairs* (vol. 26, n° 4), pp. 972-983.
- 10 Beebe, J. (1988). Medicare Reimbursement and Regression to the Mean. *Health Care Financing Review* (9), pp. 9-22.
- 11 Kotlikoff, L. J. y Hagist, C. (2005). Who's going broke? Comparing Healthcare Cost in ten OECD countries. *National Bureau of Economic Research. NBER Working Paper 11833* Disponible en <http://www.nber.org/papers/w11833>
- 12 IMS. (2011). *Healthcare Spending Among Privately Insured Report*. Disponible en <http://www.imshealth.com/portal/site/ims/menuitem>.
- 13 Nature Reviews – Drug Discovery. (2008). *FDA drugs approvals*. Consultado el 04 de Septiembre de 2013, disponible en Nature Reviews. Drug Discovery: http://www.nature.com/nrd/journal/v8/n2/fig_tab/nrd2813_F1.html
- 14 Priker, R. (2009). Cetuximab plus chemotherapy in patients with advanced non-small-cell cancer: an open-label randomized phase III trial. *Lancet* (373) pp. 1525-1531.
- 15 OPS y Dirección General de Medicamentos, Insumos y Drogas, Perú. (2010). *Selección de medicamentos esenciales* (pp. 89-90). Perú, Lima: SINCO Editores.
- 16 OPS. (2007). *Los medicamentos esenciales en la región de las Américas: Logros, Dificultades y Retos*. Washington .D.C.
- 17 Robinson, R. (1993). *Cost-utility analysis*. *BMJ* (vol. 307, n° 6908), pp. 859–862
- 18 World Health Organization and Management Sciences for Health. (2003). *Drug and*

- 19 Appleby J.; Devlin N. y Parkin D. (2007): NICE's cost effectiveness threshold (Editorial), *British Medical Journal*, (335), pp 358-359
- 20 Hoey, R. (2007). Experts disagree over NICE's approach for assessing drugs. *The Lancet* (370), pp. 643-644
- 21 Wennberg, J.E. (1984). Dealing with medical practice variations: a proposal for action. *Health Affairs* (3), pp. 6-32
- 22 Fisher, E.; Wennberg D. y Stukel T. (2003). The implications of regional variations in Medicare spending. Parts 1-2. *Annals of Internal Medicine* (138), pp. 273-298.
- 23 Pérez Romera, L.A. (2009). *Salud Uninorte*. Colombia, Barranquilla (vol.25, nº2), pp. 293-318
- 24 Es ley desde 2006 y fue reglamentada a través de una portaría del Ministerio de Salud (por GM/MS número. 204, de 29 de enero de 2007
- 25 Toro, W. (2010). *Marco contextual: las enfermedades ruinosas o catastróficas-ERC en el régimen contributivo del sistema de salud*. Consultado el 7 de enero de 2010, disponible en <http://www.eumed.net/tesis/wrtj/03.pdf>
- 26 Ministerio de Salud Pública. República de Colombia. Resolución 5261 del 5 de agosto de 1994. Manual de Actividades, Procedimientos e Intervenciones del Plan Obligatorio de Salud. Bogotá.
- 27 Fondo Nacional de Recursos. (2010). Política y gestión de la cobertura de medicamentos de alto costo. *Publicación Técnica* (Nº 13), pp. 29. Montevideo.
- 28 Tobar, F. (2012). En busca de un remedio para los Medicamentos de Alto Costo en Argentina. *Boletín Fármacos* (vol. 15, nº 2), pp. 73-77.
- 29 Tobar, F. y Lifschitz, E. (2011). *Modelo Argentino de Salud: propuesta de un plan Estratégico de mediano y largo plazo*. Buenos Aires: Fundación Sanatorio Güemes.
- 30 Argentina. Resolución N° 500/2004, 27 de Enero de 2004. Boletín Oficial del Estado N° 30329, 30 de Enero de 2004, 1° sección, p. 5
- 31 Argentina. Resolución N° 1561/2012, 30 de Noviembre de 2012. Boletín Oficial del Estado N° 32536, 5 de Diciembre de 2012, 1° sección, p. 14
- 32 Argentina. Resolución N° 1200/2012, 21 de Septiembre de 2012. Boletín Oficial del Estado N° 32493, 3 de Octubre de 2012, 1° sección, p. 17
- 33 Tobar, F.; Hamilton, G.; Olaviaga, S. y Solano, R. (2012). Un Seguro Nacional de Enfermedades Catastróficas: fundamentos para su implementación *Documento de Trabajo* N° 100. Buenos Aires: CIPPEC.