

Leyes incumplidas: también para la salud hay un relato oficial

Normas muy promocionadas no fueron reglamentadas o no se aplican

Por **Fabiola Czubaj** | LA NACION

En los últimos años, las organizaciones de pacientes con distintas enfermedades trabajaron duro para obtener del Congreso las [leyes que mejoraran la cobertura de los tratamientos](#), los diagnósticos y los medicamentos para convivir con sus problemas. Y aunque en muchos casos lo lograron, en la práctica se están enfrentando con más dificultades que soluciones. Esas normas fueron impulsadas por el oficialismo, que las promocionó ampliamente. Años después, siguen sin aplicarse. Aquí también hay más relato que hechos.

Diabetes, [enfermedades poco frecuentes](#), obesidad, salud mental, celiaquía, infertilidad, contracepción quirúrgica son algunas de las nuevas leyes y las que más repercusiones tuvieron, aunque aún no todas están reglamentadas. La ley de fertilidad asistida, sancionada en 2013 (en plena campaña electoral), recibió un tratamiento exprés comparada con el resto: el Gobierno demoró sólo un mes y medio en reglamentarla, en lugar de los dos años o más que tardó con las demás.

Ahora, un aluvión de recursos de amparo exigen a la Justicia que esos nuevos derechos finalmente sean reconocidos en la práctica.

Y aun cuando la reglamenta, su cumplimiento de parte de los prestadores es, como coincidieron las organizaciones de pacientes consultadas, irregular, parcial o discrecional, aun cuando las regulaciones sean claras o hasta exista una sentencia judicial firme después de pagar entre 5000 y 10.000 pesos de honorarios profesionales para llevar adelante el reclamo durante meses o años, si no se cuenta con un consultorio de asesoramiento legal gratuito.

Paula Lafragette está afiliada a la Obra Social de Conductores de Transporte Colectivo de Pasajeros (OscTCP) y lleva tres años tratando de poder acceder a un tratamiento de fertilidad asistida, primero por la ley bonaerense y, desde el año pasado, por la ley nacional. "Tengo dos amparos ganados que inicié cuando apareció la ley de la Provincia de Buenos Aires. La obra social apeló la primera sentencia y, a los tres meses, se sancionó la ley nacional, con tantas aristas que hubo que adecuar el reclamo porque la obra social tiene sede en Capital Federal, aunque yo vivo en la provincia", contó a LA NACION.

La obra social asegura que le autorizó la cobertura, pero que ella no presenta los estudios necesarios. "¡Qué no hice! - exclamó ante la pregunta de si aún quedaba algo pendiente-. Cumplí con todo lo que me pidieron, aunque no soy yo la del problema. El diagnóstico que nos dieron es astenoteratozoospermia [los espermatozoides no tienen la capacidad de llegar al óvulo]. Además de todos los estudios que me tuve que hacer, tengo un perito psicológico y ginecológico." Con dos leyes vigentes en dos jurisdicciones, Paula empezó el reclamo a los 29 años. "Y ya voy a cumplir 33", dijo a punto de llorar.

Este mes, que está dedicado al cuidado de la fertilidad, la Sociedad Argentina de Medicina Reproductiva y la organización Concebir, que con Sumate a Dar Vida reunieron firmas para llevar la ley de fertilidad al Congreso Nacional, reclamaron en una conferencia de prensa "que se garantice el acceso igualitario a los tratamientos de reproducción asistida". Hasta ahora, sólo seis provincias adhirieron a la ley nacional.

"La ley se cumple a medias porque la reglamentación salió tan rápido que no hubo asesoramiento de las asociaciones de pacientes ni médicas. Entonces, muchas prepagas y obras sociales interpretan esa reglamentación discrecionalmente", precisó Isabel Rolando, fundadora y presidente de Concebir.

El acceso a los medicamentos y otros tratamientos son el principal reclamo de los pacientes beneficiarios del sistema de salud público, las prepagas y las obras sociales.

El año pasado (fecha de las últimas cifras disponibles), en la Defensoría del Pueblo bonaerense, la salud ocupó el segundo puesto en cantidad de reclamos o denuncias recibidas. Como en el resto del país, los servicios son la primera causa de reclamos. En la Defensoría del Pueblo de la Ciudad de Buenos Aires, la demora o la falta de entrega de insumos para cirugías o el tratamiento de enfermedades cubiertas (tiras reactivas para el control de la diabetes, mochila de oxígeno para las personas con enfermedad pulmonar obstructiva crónica, bolsas de colostomía, leche medicamentosa, entre otros) fueron con la falta de acceso a los medicamentos los principales motivos de queja formal.

En el informe anual del 2013 del Defensor del Pueblo de la Nación, el área de salud realizó 733 actuaciones, aunque no todas asociadas con el incumplimiento de las leyes de salud específicamente. Constan ahí también reclamos de reglamentación de leyes como la de enfermedades raras o la aplicación de la ley de salud mental, por ejemplo.

La Asociación de Psiquiatras de la Argentina (APSA) posee un observatorio federal de la ley de salud mental y publicó dos documentos de posición sobre su incumplimiento. El doctor Horacio Vommaro, presidente de la APSA, explicó que sólo 3 de cada 100 personas que llegan a un consultorio de salud mental terminan internadas. El 97% restante recibe atención ambulatoria. "La ley no se cumple en tanto y en cuanto no hay decisión política de efectivizar las transformaciones en la atención de la salud mental -aseguró-. Desde el observatorio federal, detectamos un denominador común: hay crisis en el sistema de atención de la salud mental. En el medio, está el paciente. Se podría haber elaborado una ley prínceps entre todos los proyectos que estaban disponibles."

En el libro ¿Qué aprendimos de las reformas de salud? Evidencias de la experiencia internacional y propuestas para la Argentina (Fundación Sanatorio Güemes), el doctor Federico Tobar, investigador principal del Cippec, repasa los cambios en la legislación sanitaria del país. "En efecto, se han incorporado muchas leyes reglamentando la cobertura de los tratamientos, pero en ningún caso se prevé de dónde deben salir los fondos para cubrir estas patologías, ni se definen criterios de evaluación tecnológica para determinar si es coherente que se cubran determinadas prestaciones (y fundamentalmente medicamentos muy caros)."

En su análisis, Tobar señala que eso es un error. "Se necesita una ley nacional de salud que actúe como ley marco, en la que se defina qué hace cada uno (obras sociales, provincias, mutuales, prepagas, municipios y la Nación) en lugar de delegarle el problema a otro. Eso lo han hecho casi todos los países, incluida América latina -indicó-. Este es uno de los motivos por el que nuestro sistema de salud fue perdiendo impulso y tiene cada vez más parches, sin una organización consistente."

Sobre la calidad de los textos de las nuevas leyes, no de la reglamentación, el abogado Oscar Ernesto Garay, especialista en derecho sanitario y magister en bioética y derechos humanos por la Universidad de Barcelona, opinó que tienen que ver con la evolución de la sociedad. "Están centrados en la persona y eso es positivo porque amplían derechos y generan inclusión en salud -resumió-. Los problemas que están teniendo los pacientes residen en la operatividad de las leyes. El sistema está atravesado por distintos intereses y presiones, lo que influye en la aplicación de las normas".

Para la doctora Alicia Pierini, docente de la Maestría en Gestión Pública de la UBA, "el problema que tenemos en muchos espacios estatales es que los funcionarios no saben gestionar. El Estado es un sistema de alta complejidad, pero para el funcionario tipo, es un espacio, no un sistema. Y cuando una pieza no funciona, el sistema se traba. El Estado está casi todo trabado." Y agregó que en el caso de las obras sociales o las prepagas, "en general remolonean porque la etapa inflacionaria les es desfavorable, tienen más demanda de la que pueden cubrir, los insumos están por las nubes, y cumplen sus obligaciones por goteo o por apriete, judicial, gremial o de otra índole".

QUÉ DICEN LAS ONG SOBRE LAS LEYES DE SALUD

Fundación para Estudio e Investigación de la Mujer (FEIM)

Mabel Bianco, presidenta

"En la práctica, en los hospitales y las clínicas, existen muchos problemas con el cumplimiento de la ley que permite la ligadura tubaria, y también la vasectomía, como métodos de contracepción quirúrgica. Por un lado, se conoce poco. En la Provincia de Buenos Aires, donde hay muchos hospitales municipales, muchos profesionales no la quieren hacer. Tuvimos que llegar a funcionarios públicos de alto rango para reclamar su cumplimiento en algunos hospitales, donde a

las mujeres se les suele imponer más requisitos que los que indica la ley, como tener que presentar la autorización del marido, haber tenido hijos o un documento avalado por escribano público. También, en centros públicos y privados, se utiliza mucho la objeción de conciencia. Es una ley que sirve para cuidar la salud de, por ejemplo, mujeres que no pueden tener más hijos o tomar anticonceptivos."

"En la implementación de la ley de salud sexual y reproductiva también detectamos un problema grueso: los adolescentes. Cuando los chicos concurren a los servicios especializados, no los atienden ni les dan información o no les entregan los métodos anticonceptivos sin un documento de identidad o la presencia de un adulto. Pero, después, las chicas aparecen embarazadas y ahí sí se les abren las puertas."

Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (Fadepof)

Luciana Escati Peñaloza, presidenta

"Al no estar reglamentada la ley de enfermedades poco frecuentes, que son 8006 en el país, no se sabe cuáles son las obligaciones de los agentes de salud y del Estado ante el cuidado de los pacientes. Por lo que la situación en la que estamos es la misma que antes de la ley. Hace más de dos años que estamos sin avances ni novedades en cuanto a la reglamentación. La ley es una gran posibilidad para nosotros, pero en la práctica prácticamente no la podemos llevar a cabo y los abogados tienen que iniciar los reclamos judicialmente."

"En el interior del país, los pacientes tienen que ir a todos los profesionales de la cartilla en su lugar de residencia para poder pedir la derivación a un especialista de Buenos Aires u otra ciudad y además tienen muchos problemas de acceso a los tratamientos, que no son todos tan onerosos."

Asociación Celíaca Argentina

Gladys Altamirano, vicepresidenta

"Hay algunas provincias que aún no adhirieron a la Ley de Enfermedad Celíaca y no están obligadas a cumplir con la cobertura de los 275 pesos que indica la reglamentación y la resolución del Ministerio de Salud. Pero la mayoría de las obras sociales y las prepagas está reintegrando el porcentaje de los tickets de harina o premezcla equivalente a 275 pesos por mes. Claro que hubiese sido más útil que la ley ampliara la cobertura a todo tipo de producto libre de gluten porque hubiéramos tenido la opción de elegir."

Asociación para el Cuidado de la Diabetes en Argentina (Cuidar)

Liliana Tieri, presidenta

"La ley de diabetes salió, pero las obras sociales y las prepagas argumentan que no está reglamentada. Todas las organizaciones de pacientes pedimos por la reglamentación a las autoridades. Recibimos un texto, que estamos analizando si interpreta lo que dice la ley, pero que aún no se publicó en el Boletín Oficial. Pero es una reglamentación que no deja de ser una norma administrativa. El texto de la ley habla de cobertura del 100% de la medicación y los reactivos que necesita un diabético."

"Si un chico no tiene insulina, que necesita aplicarse por lo menos dos veces por día, y de la que depende para vivir, se muere. Antes de la ley, los chicos recibían, por ejemplo, 100 agujas por año para pincharse y controlar la glucosa en sangre. Las agujas son descartables y los chicos necesitan controlarse cuatro veces por día, es decir, necesitan 1460 agujas por año. Si no se le asegura esa cantidad, ese chiquito se tiene que pinchar con la misma aguja varias veces al día y el filo de la aguja se va perdiendo con el uso y se les produce una herida. Si la reglamentación no coincide con el espíritu de la ley, nos vamos a atener a lo que dice la norma y la Constitución Nacional, que está por encima de la ley. Pero quiero tener esperanzas de que esta reglamentación ayudará. La ley, sin duda, trae mejora importante."

GIANLUCA: LAS TIRAS REACTIVAS

"La prepaga cubre al 100% las agujas y las insulinas para mi hijo Gianluca, que tiene tres años. Pero sólo recibo dos



DIABETES.

inyecciones al año del hipoglucemiante que hay que conservar en frío en caso de una convulsión, y se vencen rápido. El año que viene empieza el jardín y tengo que llevarle stock. Otro tema son las tiras reactivas: el nene usa cuatro cajas por mes que, al 70%, cuestan 530 pesos. Además, comer sano es caro. La prepaga responde que la ley no está reglamentada", dijo Cecilia Di Pillia.

NICOLÁS: LOS ALIMENTOS SIN GLUTEN



CELIAQUIA.

"Mi problema lo tiene cualquier afiliado al IOMA, que pone trabas con la excusa de los grados de celiaquía para abonar los 275 pesos por mes para comprar alimentos. El que es celíaco es celíaco y punto. Necesito de la dieta sin gluten para vivir, como el que necesita insulina. Es mi remedio. Trabajo en una facultad y obtuve un subsidio de 1000 pesos para la dieta. Pero mi mamá y mi hermana, que también son celíacas, pagan todo de su bolsillo", describió Nicolás Molinari.

GRACIELA: LOS MEDICAMENTOS



ENFERMEDADES POCO FRECUENTES.

"La prepaga me cubrió tres cirugías sin inconvenientes, pero con la medicación a veces me dicen que no la tienen o, si la tienen, me la entregan sin costo o con descuento. Cuando no la tienen, me explican que los laboratorios no la entregan, pero voy a la farmacia de la esquina y está. Así que la compro al 100%. Hay cierta desinformación sobre las normas y no siempre tiene que ver con la ley. A veces son problemas entre partes", explicó Graciela Dufau, que padece enfermedad de Crohn.

CLAUDIA: EL ACCESO IGUALITARIO



FERTILIDAD ASISTIDA.

"La mayoría de los prestadores no están cumpliendo la ley de fertilidad. En muchos casos, no cubren la medicación al 100% y algunas lo hacen a discreción al 40%, por lo que el acceso no es igualitario. Otro argumento es que los bancos de óvulos y espermatozoides no están inscriptos en un registro (Refes) y eso, si no se resuelve, es una barrera para la cobertura de los tratamientos con donación de gametos. La ley es buena, pero hay que subsanar los grises de la reglamentación", contó Claudia Ceballos. [■](#)