

CAPÍTULO 2

El Trasplante de Médula Ósea en la política pública en Argentina

Virginia Michelli, Jimena Lafit y Gladys Susan López

Introducción

En este capítulo presentamos un recorrido histórico político de la implementación de una política pública sanitaria específica, el trasplante de Células Progenitoras Hematopoyéticas (CPH). Caracterizamos los distintos tratamientos con CPH y describimos los antecedentes históricos del trasplante en Argentina. También analizamos cuáles han sido las demandas, pujas, conflictos políticos y sociales que han forjado un lugar para el trasplante del CPH NE (no emparentado) en la agenda de las políticas de salud.

Luego realizamos la articulación entre la demanda de la población para acceder al tratamiento requerido y la respuesta del Estado a partir de un gobierno que buscó garantizar el derecho a la salud, a personas con patologías poco frecuentes y de alto costo.

Caracterización y diferenciación de los trasplantes con CPH

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

Cuando las CPH provienen de otras personas, el procedimiento se denomina trasplante alogénico relacionado (cuando quien dona es familiar del destinatario) y alogénico no relacionado cuando quien dona no es familiar. Las fuentes de CPH son la médula ósea, la sangre que queda en la vena umbilical del cordón y la placenta después de producido el nacimiento. Estas células se colectan y se criopreservan a la espera de su empleo en un donante compatible. El TCPH procura el desarrollo de la tolerancia inmunológica, la reconstitución inmune y control del efecto injerto vs. huésped.

Cuando no es posible encontrar un donante histocompatible con lazo sanguíneo con el destinatario, es necesario ampliar el horizonte de búsqueda para aumentar las posibilidades de

hallarlo, porque la posibilidad de encontrar un donante histocompatible sin lazo sanguíneo es de 1 en 1.000.000. Por lo tanto, tal búsqueda excede los límites jurisdiccionales de cada país siendo necesario recurrir a registros y bancos en distintos países. Actualmente, el Bone Marrow Donors Worldwide (BMDW) reúne más de 30.000.000 de donantes.

Desde el año 2003 en nuestro país y a partir de la creación del RND (Registro Nacional de Donantes) de CPH dependiente del INCUCAI, la búsqueda se realiza a través de este organismo. Su creación ha permitido la participación de Argentina en el BMDW, siendo exportador e importador de CPH. Es el INCUCAI, a través del RND quien se ocupa de coordinar todas las acciones pertinentes hasta concretar el trasplante.

Para la práctica terapéutica de TCPH NE, el proceso se inicia con la evaluación de un profesional hematólogo quien determina que un paciente debe ser tratado con este tipo de trasplante. A ese fin, efectúa los estudios de histocompatibilidad del grupo familiar. Si los resultados muestran que no existe donante compatible, solicita al Registro la búsqueda preliminar de donante. Este procedimiento se efectúa a través del propio RND con el BMDW.

El informe con los resultados obtenidos es enviado al médico hematólogo solicitante. Si el resultado de esta búsqueda es positivo, la persona es derivada a un Centro autorizado para realizar el trasplante con donantes no emparentados. Si este Centro evalúa la pertinencia de la indicación y la persona está en condiciones de trasplantarse, se solicita la búsqueda formal al RND del INCUCAI.

El trasplante en la agenda política del Estado

Como ya mencionamos en el capítulo 1 aparecen un conjunto de vicisitudes y experiencias que marcan las trayectorias de las personas en busca de un TMO.

Estas trayectorias signadas por la falta de respuestas oportunas y eficientes se encuentran articuladas a direccionalidades de las políticas públicas en determinados momentos sociohistóricos. Desde una perspectiva relacional entre Estado y Sociedad, y siguiendo a Oszlak y O' Donnell (1976) entendemos a las políticas públicas como:

El conjunto de las tomas de posición del Estado frente a una “cuestión” que concita la atención, interés o movilización de otros actores de la sociedad civil. Como tal, involucra decisiones de varias organizaciones que expresan un determinado modo de intervención, las cuales no son necesariamente unívocas, homogéneas ni permanentes. (citado en Chiara y Di Virgilio 2009, p.54).

Para captar esa dinámica Walt y Gilson (1994:234) sugieren que se deben trabajar con el contenido de la política, el proceso decisorio y el contexto.

Esas son categorías básicas de la ciencia política. La formulación, implementación y evaluación de políticas sociales son fuertemente pautadas por valores y concepciones sobre la realidad social, com-

partidos por los más relevantes actores involucrados en los distintos niveles del proceso, ya sean de elites burocráticas, académicas o políticas. (citado en Almeida. 2000 p. 27)

Analizar esta política en particular enfatizando los procesos de construcción de las relaciones sociales tanto a nivel macro como micro, conlleva a comprender la complejidad del campo de la salud desde un enfoque relacional que vincule la organización de los servicios con las necesidades, expectativas y demandas de la población. Es decir, superar, el enfoque médico/paciente o servicio/ demanda que soslaya, reduce u omite el proceso histórico social que le da lugar.

La perspectiva relacional planteada por Bourdieu, nos aporta al abordaje del entramado de relaciones dentro del campo de la salud, de la realidad y la construcción de problemas con las cuales se interviene. El campo asume también una existencia temporal lo que implica introducir la dimensión histórica en el modo de pensamiento relacional. También nos permite incorporar otra dimensión en los análisis de los servicios de salud, siguiendo a Belmartino

La dimensión técnico burocrática la esfera política de relación entre Estado y sociedad civil. El campo de la ciudadanía, de los derechos, de la relación entre burocracia estatal/modalidades de representación de intereses que incluye tanto las instituciones propias del régimen político como las organizaciones intermedias de representación funcional. (Belmartino, 2000:39)

Si consideramos que el tratamiento para la resolución de esta problemática de salud contiene a un pequeño grupo de técnicos altamente especializados para una patología de baja frecuencia y alto costo como es el trasplante, resulta particularmente necesario incorporar al análisis algunos indicadores del enfoque sociopolítico, como la caracterización de actores y vinculación entre organizaciones financiadoras e instituciones prestadoras, así como también las esferas de regulación y control con las instituciones o servicios sometidos a su imperio.

Historia de la regulación del trasplante en Argentina

La participación del Estado en la regulación de los trasplantes de órganos y tejidos, comenzó a fines de los años 70 ante una progresiva demanda de personas con patologías que tenían como tratamiento el trasplante como única opción terapéutica.

En el año 1977, con la sanción de la Ley 21.541 se creó el Centro Único Coordinador de Ablación e Implante (CUCAI). El CUCAI surgió entonces como el organismo de procuración nacional a cargo de la normatización de la actividad trasplantológica.

Este organismo, comienza a regular y normalizar la actividad de trasplante de órganos, respecto de la habilitación, inspección y evaluación de los profesionales y/o equipos técnicos, como también de los establecimientos y servicios relacionados a la práctica trasplantológica.

En ese entonces el CUCAI funcionaba en el ámbito de la Subsecretaría de Salud del Ministerio de Salud y Acción Social, como entidad estatal de derecho público con personalidad jurídica y autarquía individual, financiera y administrativa.

Este marco legal viene a dar mayor impulso a la práctica trasplantológica, complementándose con los avances en la aparición de drogas inmunosupresoras que en los años 70 abrió una nueva etapa y originó un crecimiento sostenido en el número de trasplantes en el mundo.

En otras palabras, hay dos cuestiones importantes que dieron impulso a la regulación de la práctica trasplantológica: la demanda creciente de trasplantes y el avance científico en el descubrimiento de drogas inmunosupresoras. Esto marcó un nuevo capítulo en todo lo referido al trasplante de órganos.

Es interesante mencionar que este proceso se inició en un contexto histórico y político en el que una serie de dictaduras militares se habían instaurado en nuestro continente entre las décadas del 60 y 70, y daban inicio a una época turbulenta con un impacto social a gran escala.

A partir de los 80, se producen modificaciones en los marcos legales existentes y se introducen nuevas normativas que darán impulso al desarrollo de la actividad en los años 90, junto al desarrollo de las drogas inmunosupresoras.

Por ejemplo, se incorpora el criterio de muerte encefálica por la Ley 23.464 *“cesación total e irreversible de las funciones encefálicas cuando hubiese asistencia mecánica”*

Posteriormente, en 1993, con la Ley 24.193 de Trasplante de Órganos y Materiales Anatómicos estableció a partir de su art. 23 cuándo se considera fallecida una persona, pautando el tiempo y ausencia de determinados signos.

La regulación y normalización permitió incrementar la disponibilidad de órganos y tejidos y en consecuencia ampliar la accesibilidad para las personas con patologías que así lo requerían.

Es también avanzados los años 80 que se conformaron los organismos jurisdiccionales de procuración sumándose a los existentes, el ECODAIC en Córdoba o el CUDAI O en Santa Fe y comienzan sus actividades el INCAIMEN de Mendoza, el CUCAICOR de Corrientes, CUCAIER de Entre Ríos, así como los organismos de las Provincias del Sur de nuestro país, con dispar desarrollo en torno a la capacidad de brindar servicios asistenciales y financieros.

En el año 1987, la provincia de Buenos Aires sanciona la Ley 10.586, y en 1990, su decreto reglamentario N° 2967. Esta ley dio lugar a la constitución del CUCAIBA como el primer hospital público especializado en trasplantología existente en territorio nacional además de regular la actividad en la provincia de Bs.As.

ARTÍCULO 13°.- Para el cumplimiento de los fines establecidos en la presente ley, se crea en jurisdicción del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires, el Centro Único Coordinador de Ablación e Implante de Órganos de la Provincia de Buenos Aires (CUCAIBA) y el Centro Provincial de Histocompatibilidad que tendrán como misión optimizar los resultados de toda política o programa de trasplante de órganos y de histocompatibilidad, sirviendo para su promoción, organización y evaluación. Estos organismos serán reglamentados y estructurados por el Ministerio

de Salud, sin perjuicio de lo estatuido en la jurisdicción nacional al respecto. (Ley 10586.1990, Pcia Bs.As.)

CUCAIBA será responsable de llevar adelante el Programa Provincial de Trasplante de Órganos en toda la jurisdicción, cuyos principales objetivos son los de fomentar la procuración de órganos y tejidos, desarrollar servicios de trasplante en hospitales públicos, gestionar las habilitaciones para instituciones y *equipos de trasplante en establecimientos públicos y privados de toda la provincia y garantizar el acceso al trasplante de todos los bonaerenses.* (Ley 10586.1990, Pcia Bs.As.)

En este período observamos la consolidación de la actividad trasplantológica y una promoción por parte del Estado de políticas sanitarias que impulsaron nuevas instancias de coordinación. Se tendió hacia una cobertura a nivel nacional y se crearon organismos de coordinación en toda la provincia.

A principios de los 90, luego de la creación de CUCAIBA comenzó a funcionar dentro del sistema público de salud de la Provincia de Buenos Aires el programa de trasplante que garantiza el acceso al mismo para todos los bonaerenses, esto se logra por medio del Fondo Provincial de Trasplante de Órganos y Tejidos.

En 1992 mediante el decreto 3309/92 se crea en la Provincia de Buenos Aires en Ente de Financiamiento para Trasplante de Órganos (EFTO)

En el año 1992 el Gobernador de la Provincia decide políticamente "dar cobertura de trasplante a todo bonaerense que lo necesite y carezca de cobertura social para ello, convirtiéndose así en la única jurisdicción del país que asegura desde el Estado la prestación **universal del implante**". (CUCAIBA: Resumen de Actividades 1998/1999).

Para su creación se consideró, entre otras cuestiones, asegurar un máximo de beneficio a los pacientes que requieran de esta práctica de alta complejidad, cuando la alternativa a otros medios haya sido agotada. Estos fondos se integraron con aportes provenientes del Presupuesto Provincial, del Ministerio de Salud provincial, recursos del Ente del Financiamiento de Programas Sociales del Conurbano bonaerense y también los provenientes de los juegos de azar.

Esa fue una enorme decisión política y creo que fue una de las más fuertes que tuvo la provincia de Buenos Aires en cuanto a decisión del estado provincial de impulsar el desarrollo del trasplante. Porque al tener financiamiento, donde se financiaba no solo la evaluación del trasplante, el trasplante y el seguimiento pos trasplante mediante la provisión de la medicación y además en la Provincia de Buenos Aires que tiene el 40% de la población del país. Eso generó un estado de involucramiento del Estado Provincial en el desarrollo de la política que tuvo mucho impacto. Tuvo mucho impacto, porque eso signifi-

caba que el CUCAIBA se jerarquizaba, que la procuración de órganos se generalizaba, que las listas de espera y todas esas cuestiones estaban resueltas y dejaba de ser un problema para la población sin cobertura y poder acceder a estar prácticas, que en ese entonces eran y estaban rodeadas de un halo de espectacularidad y de ser muy costosas. (E1)

Como se expresa en la entrevista realizada, esta fue una decisión política de significativa importancia, en tanto no sólo pudo garantizar el acceso a los tratamientos de los habitantes bonaerenses y de otras provincias y países limítrofes, sino que además se impulsó la creación de efectores de trasplante dentro de la red pública provincial en el marco de una política pública orientada a tal fin.

Tal iniciativa, amplió la oferta de servicios y reposicionó al Estado en la regulación de la actividad, tanto en los aspectos económicos, la formación técnico profesional y el equipamiento del subsector público de salud. El Estado fue, simultáneamente un regulador de precios al posicionarse como oferente de algunas prácticas antes sólo disponibles en el sector privado. Esto también supuso para el sub sector público, la modificación de las estructuras hospitalarias y los planteles de los servicios con diverso grado de impacto institucional en cada hospital, que no abordamos en este trabajo por no haber sido objeto abordar de la investigación realizada.

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

La creación del INCUCAI como organismo de regulación y control

En 1990 y por la Ley 23.885, el CUCAI se convirtió en el Instituto Nacional Central Único de Coordinación de Ablación e Implante (INCUCAI) como organismo descentralizado con autarquía financiera y administrativa y conservando su dependencia del Ministerio de Salud de la Nación.

Esto significó una ampliación de la oferta de trasplante de la red pública, realizándose trasplantes de páncreas, y luego de intestinos y pulmonar en el año 1992. También se determinó la estructura interna del INCUCAI, asignándole las distintas jerarquías de su directorio, el cual estará integrado por un presidente, un vicepresidente y tres directores.

La actividad de ablación e implante experimentó un crecimiento sostenido hasta 1995, año en que se detuvo la curva ascendente en la procuración de órganos.

En las memorias del INCUCAI pueden encontrarse los testimonios, tal como contamos en el capítulo 1, de las vivencias de las primeras personas con indicación de trasplante que lograron resolverlos exitosamente, cuando aún no existía registro de donantes ni banco de células en Argentina porque se realizaron en su totalidad en el exterior.

...había una presión muy grande cuando no era posible...el alogénico relacionado, se pensaba en el alogénico no relacionado y ahí había que ir a

buscar donantes afuera o buscar centros de trasplante afuera. Entonces había muchos pacientes o familias que viajaban al exterior financiados por el EFTO, muchos de ellos. Y esto, de un financiamiento de un procedimiento tan costoso y en el exterior muchísimo más costoso... Y ahí, para conectar digamos con el tema, yo creo que esas realidades, que un viaje al exterior para realizar un trasplante de CPH representaba algo más de 1.000.000 dólares y con ese millón de dólares se podían hacer, no sé, decenas de trasplantes de órganos complejos o trasplante de CPH en el país. Surge la preocupación de la irracionalidad de este gasto que podía encararse de otra manera si se desarrollaba la capacidad en el país de hacer trasplante con donante no relacionado. (E 7)

Varios factores se entrelazaron con una creciente demanda de TCPH NE, una terapéutica que en pocos años comenzó a dar soluciones promisorias a varias enfermedades oncohematológicas. En este sentido, la política sanitaria llevada adelante por el INCUCAI queda expresada, tanto en la misión de impulsar, regular, fiscalizar y coordinar la actividad de trasplante, como en el objetivo que progresivamente, la actividad trasplantológica sea asumida por el sistema de salud como una actividad asistencial habitual y sistemática capaz de dar respuesta oportuna y equitativa a la demanda de trasplante. (INCUCAI, 2013, pág. 12)

Cabe recordar que la Ley 24.193 es la normativa que rige en la actualidad con la incorporación de la figura del donante presunto incorporada por la Ley 26.066 sancionada en el año 2005.

El desarrollo del TCPH en la red pública

En ese marco de incipiente desarrollo también comienzan a realizarse TCPH en el subsector público de salud. En el año 1994 la UTMO del Hospital Rossi de La Plata realiza el primer TCPH en pacientes adultos, y en 1994, el Hospital Garrahan, realiza el primer TMO pediátrico. Durante alrededor de 15 años fueron los únicos efectores de la red pública a nivel nacional que contaban con esa prestación. La apertura de nuevos efectores de trasplante de CPH de la red pública se produjeron en el Hospital El Cruce en el 2009 y en 2011 en el Hospital San Martín de La Plata.

En CABA, hubo varios intentos fallidos antes de poner en funcionamiento por un breve período un centro de TCPH en el Hospital Ramos Mejía. El primer intento fue a mediados de la década del 90, el segundo en el año 1999, durante la gestión del Dr. De La Rúa. Es durante la gestión del Dr. Stern cuando se pone en funcionamiento la UTMO a cargo del Dr. Cánepa. Durante los dos años de funcionamiento efectivo, se realizaron TCPH autólogos. Luego, hacia fines de 2005, se desmembró el equipo de trasplante y la Unidad se cerró.

Con anterioridad a ese período, algunos testimonios coinciden en mencionar la creación de un servicio de apoyo al trasplante a cargo de la Dra. Di Lonardo en el Hospital Durand.

Hasta el momento de esta investigación, no hay efector público para adultos que realice la práctica en el Área Metropolitana. Cabe destacar que los efectores públicos desarrollaron TCPH NE con posterioridad a la creación del RND.

En el año 2000 se sanciona la normativa nacional N° 25.392 creando el Registro Nacional de Donantes de Células Progenitoras Hematopoyéticas, y logra reglamentarse en el año 2003. Con su sanción se materializa la creación de organismos de institucionalización y regulación de la actividad trasplantológica en nuestro país como también de promoción de donantes y búsqueda de células compatibles a nivel nacional e internacional con el fin de favorecer la situación de salud de la población que requiera de trasplante como alternativa terapéutica de salud.

A partir del año 2003, comenzó a funcionar en el ámbito del INCUCAI, el Registro Nacional de Donantes y es interesante observar el crecimiento y desarrollo de los centros tratantes a partir de este momento. El trasplante con un donante “No Emparentado”, es un procedimiento en el que el donante es una persona que no posee relación de parentesco con el paciente y que dona de manera voluntaria sus células para trasplante. Ambos son compatibles en el sistema HLA.

Conseguir un centro de tx para el que necesitabas una enorme cantidad de plata, y sumado a eso la cantidad de donantes era mínima en el mundo. No es como hoy que hay millones de donantes. Hace 30 años atrás había muy pocos Registros en el mundo y no estaban unificados. Los de cada país eran de cada país. Estaban Italia, Francia y Alemania. Y eran pocos. Después se unificaron. ... Antes de eso ni había información de los donantes de otros países. Era muy difícil encontrar donantes en el país que decidieras ir a buscar. El primer Registro del mundo fue el Anthony Nolan del Reino Unido. Pasaron muchos años hasta que los registros europeos se unificaron. (E6)

Es en este tipo de trasplante que el Registro-INCUCAI participa de manera activa coordinando todas las acciones para efectuar el mismo. Algunos establecimientos que ya hacían TCPH Autólogo y Alogénico, incorporaron el trasplante con donante no emparentado, tratamiento de una mayor especialización y complejidad.

Hasta el momento en nuestro país, existen centros habilitados en 4 jurisdicciones: Santa Fe, Córdoba, Buenos Aires y Ciudad de Buenos Aires. La mayor concentración de centros asistenciales se observa en Ciudad de Buenos Aires, dentro del subsector privado. Todos los centros tratantes iniciaron esta práctica en la población adulta, para posteriormente abrir servicios pediátricos.

El primer centro habilitado fue el Instituto Médico Alexander Fleming el 16 octubre de 2003.

El subsector privado concentra el 100% de la oferta asistencial para la población adulta y un porcentaje alto también de la oferta para la población pediátrica.

El único efector habilitado del subsector público de este distrito pertenece al Hospital Interzonal Especializado en Pediatría Prof. Dr. Juan P. Garrahan. Este hospital está habilitado para trasplante de CPH NE, desde el 12 de mayo de 2005. En CABA hay 10 establecimientos habilitados ver Cuadro N°1

Cuadro N° 1. Establecimientos privados habilitados en CABA. Adultos y pediátricos

CIUDAD AUTONOMA DE BUENOS AIRES					
Institución	Adulto	Pediátrico	Ablación	Implante	Subsector
Fundación Favalaro	SI (09/12/2004)	SI (22/11/2011)	SI	SI	Privado
Instituto Medico Alexander Fleming	SI (16/10/2003)	NO	SI	SI	Privado
Hospital Británico	SI (20/05/2004)	SI (23/08/2010)	SI	SI	Privado
Hospital de Pediatría Dr. Juan P. Garrahan	NO	SI (12/05/2005)	SI	SI	Público
CEMIC Hospital Universitario Saavedra	SI (28/11/2008)	NO	SI	SI	Privado
Hospital Italiano De Buenos Aires	SI (22/06/2010)	SI (22/06/2010)	SI	SI	Privado
Hospital Alemán	SI (28/12/2016)	NO	SI	SI	Privado
Fundaleu	SI (02/03/2016)	NO	SI	SI	Privado
Sanatorio Sagrado Corazón	SI (16/09/2015)	si (19/09/2015)	SI	NO	Privado

Fuente: Elaboración propia en base a registros del SINTRA/INCUCAI

En la Provincia de Buenos Aires, la oferta asistencial está distribuida en 4 instituciones. Tres de ellas, se localizan en la capital de la provincia. El subsector público ofrece TX CPH NE, tanto para personas adultas como pediátricas. Ambas instituciones comenzaron realizando trasplantes CPH ALO y AUTOL. En el caso del Hospital Rossi, es uno de los primeros efectores de la red pública provincial que ofrece trasplantes de médula desde el año 1994.

Dos instituciones del subsector privado realizan trasplantes pediátricos y adultos, en Pilar y La Plata.

Cuadro N° 2. Establecimientos públicos habilitados en Pcia. de Bs. As. Adultos y pediátricos

BUENOS AIRES					
Institución	Adulto	Pediátrico	Ablación	Implante	Subsector
HIAEP Sor María Ludovica- La Plata	NO	SI (27/10/2005)	SI	SI	Público
HIGA Dr. Rodolfo Rossi. La Plata	SI (01/03/2007)	NO	SI	SI	Público
Hospital Italiano de La Plata	SI (07/09/2006)	SI (7/09/2006)	SI	SI	Privado
Hospital Universitario AUSTRAL. Pilar	SI (25/01/2006)	SI (25/01/2006)	SI	SI	Privado

Fuente: Elaboración propia en base a registros del SINTRA/INCUCAI

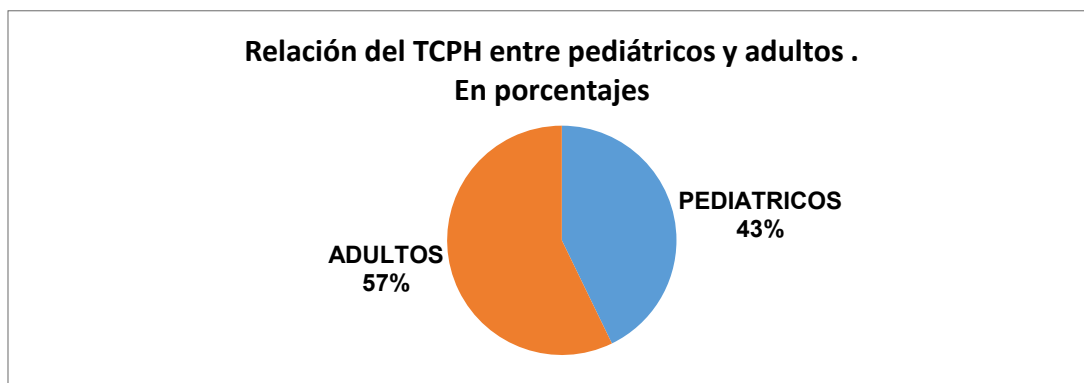
Finalmente, los restantes 3 centros tratantes se encuentran en Córdoba y Santa Fe. En el interior la oferta es 100% privada. Si bien hay registros de la existencia de una unidad pediátrica en Córdoba dentro del subsector público, actualmente no se encuentra habilitada. En Santa Fe hay un solo establecimiento para adultos.

Cuadro N° 3. Establecimientos públicos habilitados Córdoba y Santa Fe. Adultos y pediátricos

CORDOBA					
Institución	Adulto	Ped.	Ablación	Implante	Subsector
Sanatorio Allende	SI (24/04/2012)	SI	SI	SI	Privado
Hospital Privado de Córdoba	SI (27/04/2005)	SI	SI	SI	Privado
SANTA FE					
Institución	Adulto	Ped.	Abl	Imp	Subsector
CETRAMOR	SI (10/09/2007)	NO	SI		Privado

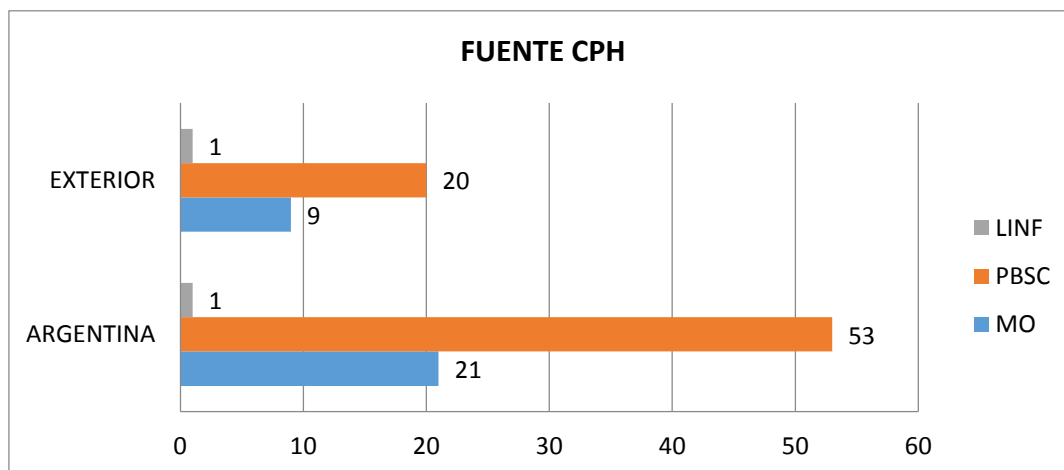
Fuente: Elaboración propia en base a registros del SINTRA/INCUCAI.

Gráfico N°1



Fuente: Elaboración propia en base a datos del RND.

Gráfico N°2



Fuente: Elaboración propia en base a datos del RND

Las reformas en el sector salud como marco político institucional del desarrollo de la actividad trasplantológica

Tal como mencionamos anteriormente, la actividad trasplantológica en Argentina, surgió y se desarrolló en el sector privado. El TCPH NE era una práctica incipiente a fines de los años 90. En nuestro país, hubo un período en que acceder a los tratamientos dependía de las posibilidades económicas personales de los enfermos y sus familias para afrontar los gastos de traslado a los centros de referencia a nivel mundial como Inglaterra, Francia, EEUU, Alemania e Israel. A menudo, el resultado de la práctica era negativo y las personas fallecían en el exterior. La repatriación de los cuerpos, que resultaba absolutamente difícil de concretar, era otro problema que se sumaba al tratamiento en el exterior del TCPH.

Por otra parte, la ausencia de marcos normativos, la dificultad en las comunicaciones, hacía sumamente arduo el traslado de las células al país y realizar el trasplante. Además de las cuestiones operativas, otro aspecto no menor fue el financiamiento. Quien pagaba a los registros internacionales eran las entidades que brindaban cobertura a sus beneficiarios y los centros de trasplantes eran los intermediarios entre ambos.

Todo el período circundante al surgimiento y consolidación de la actividad trasplantológica se dio en el marco de las reformas de “segunda generación” del Estado, y fueron impulsadas por los organismos multilaterales como el Banco Mundial y el Banco Interamericano de desarrollo para dar sustentabilidad a las reformas macroeconómicas. Las medidas fueron de recorte administrativo financiero y se profundizaron en los '90 bajo el nombre de descentralización y el Estado se fue debilitando hasta casi quedar ausente. La lógica imperante a partir de ese momento, vino acompañada de una consolidación del modelo ideológico neoliberal, donde el protagonismo pasó al mercado.

Bajo la presidencia de Menem, la reforma de salud incluyó la creación del Programa Médico Obligatorio (PMO) por Resolución 247/96. El mismo establecía una serie de prestaciones que serían de cumplimiento obligatorio para los agentes del Seguro Nacional de Salud. Allí puede observarse en el punto 2.8 qué trasplantes y prácticas de alto costo y baja incidencia seguirían siendo subsidiadas por la ANSSAL. Años después y por Resolución 201/2002 se incorpora la prestación y cobertura por parte de los agentes de Seguro de los Códigos 241202 TMO- autólogo y el código 241203 TMOS alogénico.

A primera vista, y considerando que era el año 2002, pareciera que este tratamiento de alta complejidad garantizado por el Estado fuera a contra marcha de las profundas reformas del sector. Sin embargo, desde la decisión política se sostiene:

Pareciera. Porque de lo que se trataba era de ser más eficiente en el acto. En el sentido que el problema de salud hay que resolverlo. Porque es un derecho que hay que resolver. La manera más eficiente de resolverlo es desarrollar la capacidad propia para no gastar tanto dinero que se vaya al exterior. En realidad, esos fueron los criterios. Que si es una prioridad o no frente a otros problemas. Esa es la decisión política. Y la decisión política le dio prio-

ridad. Pero también para eso hay una razón. Y es que en los tiempos que vivimos y en aquellos tiempos también, probablemente la principal inequidad en el acceso a la salud está dada por el acceso a la alta complejidad y no por el acceso al primer nivel de atención, en eso Argentina ha avanzado muchísimo. Donde se manifiesta más inequidad es el acceso a los distintos grados de complejidad. Por eso creo que estas decisiones, la creación del EFTO en pcia. de Buenos Aires, el desarrollo del trasplante más en el sector público o el desarrollo del Registro, se inscriben en medidas que pretenden concretar una política pública en esta dirección. En que no haya discriminación en el acceso a lista de espera o a trasplante de órganos, tejidos o células. Y eso me parece que es un gran logro en nuestro país. (E7)

Formulación e implementación del registro de donantes

La decisión de la implementación del RND se comprende en el marco del nuevo período de gobierno iniciado en el 2003 bajo la Presidencia de Néstor Kirchner.

En un país con alta conflictividad social luego de la crisis del 2001, el gobierno llevó adelante un diseño ideológico- político que podemos resumir como la recuperación del papel activo del Estado y la priorización de la inclusión e integración social. En este sentido, el papel del Estado se encontró vinculado a la *efectivización y garantía de los derechos de lxs ciudadanos*, de acuerdo a los planos normativos que regulan tanto a nivel nacional como internacional el accionar de los estados en materia de derechos humanos. (López, 2015, pág.6)

Este fue uno de los elementos constitutivos de la determinación política que, como marco general, incidió en la definitiva puesta en funcionamiento del Registro de Donantes.

Por otro lado, dentro del espectro de problemáticas de salud y enfermedad que enfrentaba nuestro país en el año 2003 y la puesta en marcha del plan federal de salud también se decidió dar prioridad al plan federal de trasplante y la creación del registro nacional facilitando el acceso oportuno y eficiente a toda persona con indicación de trasplante de órganos y tejidos que no contara con un donante compatible en su grupo familiar. Teniendo en cuenta que sólo entre el 25 y el 30 por ciento de estos pacientes tiene la posibilidad de encontrar un donante compatible en su grupo familiar, y el resto debe recurrir a un donante no relacionado a través de los registros de donantes.

De hecho en el caso específico del objeto de esta investigación, el Decreto 267/2003, presenta un giro en cuanto a: la conceptualización del “derecho a la salud”, el marco político en el que se consuma, los fondos que se destinan para la práctica, el Programa de “Hospital Donante” marcan el precedente de normas que se dirigen a la ampliación de la protección a personas

trasplantadas y en lista de espera como la sanción de la Ley 26.928 (sancionada en 2015) la cual surge con una marcada participación del consejo asesor de pacientes del INCUCAI.

Sobre esta tendencia, Susan López expresa que

La ampliación de derechos sociales que impulsa el protagonismo de lo público por sobre lo privado en el área de salud, la vemos reflejada en marcos normativos que alojan nuevas problemáticas en algunos casos, y herramientas legales a las/os usuarios en otros, para hacer efectivo el ejercicio de derechos en temáticas, que, si bien no son recientes, adquieren mayor visibilidad. (López, 2015 pág.4)

Sobre este punto, la autora se refiere que el Estado aparece con un rol más activo y garante de inclusión social aunque la direccionalidad de las acciones presenta cambios respecto al período anterior: programas para problemáticas específicas y selectivas de prevención y atención a la enfermedad. Aunque sí cambia el lugar otorgado al destinatario, ahora sujeto titular de derechos.

Organización institucional

El Registro Nacional de Donantes inicia su funcionamiento en un marco general de políticas sanitarias destinadas para la actividad del trasplante.

En el año 2003 se lanzó el Programa Federal de Procuración de Órganos y Tejidos, con la premisa básica de incrementar la procuración de órganos para implante de modo que éstos superen la incidencia de ingresos de pacientes en lista de espera. Este programa junto a la incorporación de la figura del donante presunto permitió que la actividad de procuración continuara en ascenso. Específicamente para conquistar la voluntad de donantes de CPH el RND lanzó una campaña nacional de inscripción de donantes de CPH, ya que la cantidad de donantes inscriptos iba a posibilitar el ingreso del Registro Nacional al Banco Internacional. En este sentido, esto fue una de las primeras acciones del Registro Nacional de Donantes.

También se incorporó la figura del Coordinador Hospitalario de Trasplante como impulsor de la generación de donantes desde el interior de los hospitales. Esta figura pretende no sólo captar más donantes sino también descentralizar la actividad.

Al año siguiente comenzó a funcionar dentro del Consejo Federal de Salud (COFESA) la Comisión Federal de Trasplante (COFETRA), integrada por representantes de cada una de las Provincias.

Otra estrategia que contribuyó a la organización de este programa fue el diseño e implementación del Sistema Nacional de Información de Procuración y Trasplante de la Argentina (SINTRA). Esto permitió una gestión descentralizada de la información con la participación de los diferentes actores, además de realizar en tiempo real el registro, monitoreo y evaluación de la actividad. El registro del proceso en cada una de sus etapas ha sido

caracterizado por un alto funcionario del INCUCAI como un factor que contribuyó a la generación de confianza en la sociedad.

Todas las acciones que se llevaron adelante para el TCPH NE estaban enmarcadas y determinadas bajo la égida del INCUCAI. Observando los objetivos del mismo podemos visualizar, por un lado, el rol protagónico que ocupó el Estado en problemáticas de enfermedades que requieren de alta tecnología para su resolución y por el otro, el compromiso con la accesibilidad para toda la población a partir de crear los mecanismos necesarios para que todo tipo de trasplante pudiera realizarse en nuestro país.

Cabe destacar que lxs pacientes que tenían algún tipo de cobertura por Obra Social (OO.SS) o prepaga y se les negaba la prestación, recurrían a amparos judiciales, o apelaban a la ayuda solidaria de la sociedad haciendo colectas con el slogan “Salvemos a...”. La presión mediática jugó un papel muy importante, creando una situación de alerta y presión para el ingreso de esta problemática en la agenda pública.

Así recordaban el inicio de la creación del registro de donantes, los primeros médicos que realizaban TMO alogénicos en el país.

Entonces en un momento nos reunió el Ministro de Salud, Ginés González García, a todos los jefes de las unidades de trasplante. ...fue muy contundente en ese momento: necesitamos que no se generen estas campañas mediáticas y que la gente tenga la conciencia de que se hacen estos trasplantes en Argentina. Entonces decide crear el Registro como una salida a esto. Que funcione en el INCUCAI y no en el Ministerio de Salud. El INCUCAI como ente autárquico dependiente del Ministerio de Salud. Ginés entonces crea el Registro e inmediatamente recae en Víctor Hugo Morales la Dirección del Registro. (E1)

El INCUCAI comenzó a habilitar los servicios y regular la actividad y desarrolló una serie de protocolos que explicitan los requerimientos que se deben cumplir para que un centro de trasplante pueda realizar TMO NE. Basados en la Resolución del INCUCAI 429/95 para TMO, establecen todos los requisitos y restricciones para que pudieran ser habilitados para el TCPH NE. Esta es una de las principales razones por las que los hospitales públicos comenzarán más tarde.

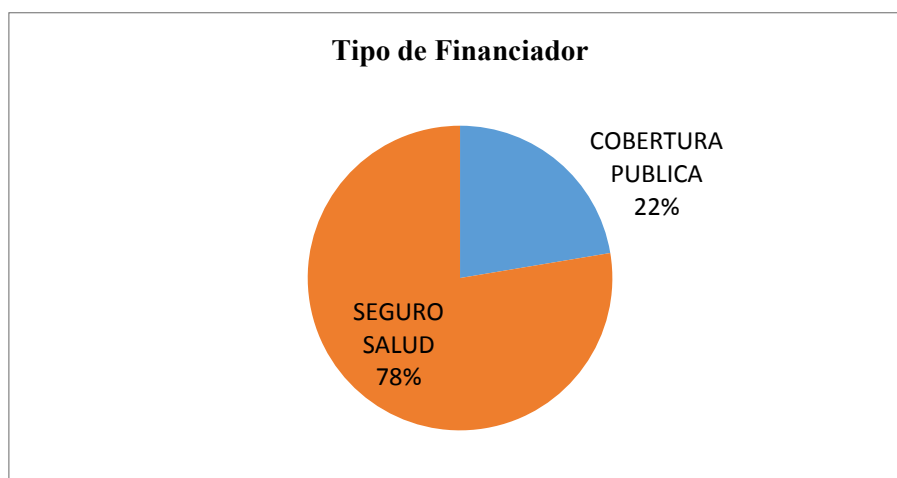
Financiamiento

Un año después de la puesta en marcha del RND, el Anexo II, inciso 10 de la Resol 500/04 APE estableció que no se pagarán trasplantes en el exterior. En 2005 se incorporó al PMO una ampliación de las patologías susceptibles de ser tratadas con TCPH. Estas últimas disposiciones fueron fundamentales para garantizar el financiamiento de la actividad, ya que obligaba a los agentes del seguro a cubrirlas.

También se asignaron recursos del presupuesto nacional del Ministerio de Salud, Ministerio de Desarrollo Social, los Programas provinciales de Trasplantes Provinciales con fondo, como

el caso de CUCAIBA con el EFTO y de fondos provinciales. Gestiones, éstas últimas realizadas a través de las Casas de las Provincias con Sede en C.A.B.A.

Gráfico N°3. Tipo de Financiación de TCPH NE. en Porcentajes



Fuente: Elaboración propia en base a datos del RND

Actores, Conflictos y Resistencias

En sus inicios el registro no estaba muy legitimado y los profesionales eran poco reconocidos por la sociedad.

El Garrahan hacía trasplantes no relacionados porque tenía un reconocimiento en los registros internacionales como para poder, hacer desarrollar trasplantes no relacionados. Sin embargo, los pacientes no aceptaban acá, porque no tienen experiencia o porque... querían irse al centro de trasplante del exterior. (E7)

Todo el primer período de la implementación estuvo caracterizado por una puja entre los distintos actores involucrados, por un lado, el sector privado que, a la par iba resolviendo aspectos del financiamiento, debía observar los requerimientos del Registro con sus pautas y normativas. Además de algunas restricciones que quedaron en manos del Estado.

La implementación restringió los viajes que tenían los privados para ir a buscar células. Aparte les sacas renombre institucional ante organismos del exterior. Muchos centros privados se quejaron. (E6)

Otro frente lo constituyeron los pacientes y familiares, que recurrían a los medios de comunicación y a la justicia. Muchas personas pensaban que era mejor hacer un TCPH en otro país. Generalmente quienes tenían alguna posibilidad de concretar su pedido contaban con cierto capital social y cultural e incluso poder para ejercer presión con resolución favorable. Varios

entrevistados refieren al caso de Di Bastiano⁵ -que le costó cerca de 600.000 dólares al IOMA- como disparador para la puesta en marcha del RND.

Aquí es interesante introducir la cuestión de las representaciones que las políticas públicas construyen en su andar y como el tipo de acceso o no- acceso en un momento creó representaciones en torno a que era mejor ser trasplantado en el exterior y cuando eso se modifica y se genera accesibilidad son esas mismas representaciones las que entran en tensión.

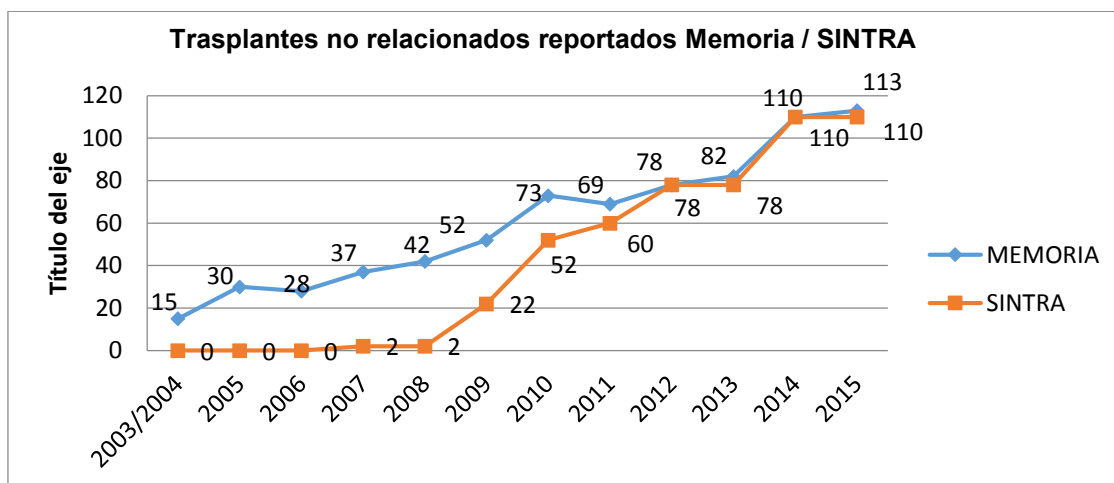
En otras palabras, cuando las políticas públicas de salud tienden a generar mayores grados de accesibilidad e integralidad tienen un impacto subjetivo determinante en la vida de las personas. Ante ciertas condiciones concretas de acceso/o no de atención en salud, se fortalecen ciertas representaciones en torno a las problemáticas que la sociedad en su conjunto enfrenta.

Podríamos decir que

Para poder acceder a un lugar, este debe previamente existir o bien ser construido para tales efectos. Los derechos sociales implican la construcción de diversos escenarios públicos en tanto lugar de lo común; lugar del reconocimiento de lo común. Esto es algo que en la lógica del consumo muchas veces aparece negado, en tanto lo público es definido como lo gratuito antes que como lo común. Para nosotros, el ámbito de lo público es el lugar por excelencia de los derechos, como garante, como constructor y también como producto. Lo común es el lugar de construcción del reconocimiento del otro en condiciones de pertenencia. Siguiendo con nuestro análisis, para que haya derechos debe haber una lógica de reconocimiento de los otros, o mejor dicho, el derecho es una de las formas del reconocimiento de los otros. (Arias y Sierra, 2019 pág. 5)

Entonces fue necesario sortear un proceso social de revalorización de lo público, denostado durante la década de los 90 y reposicionar al Estado como garante del acceso a los tratamientos en el país.

Gráfico N° 4



Fuente: Elaboración propia en base a datos del RND

⁵ Para ampliar véase por Diarios de circulación nacional de fines de enero de 2003. Citamos Pagina 12 del 31-01-2003.

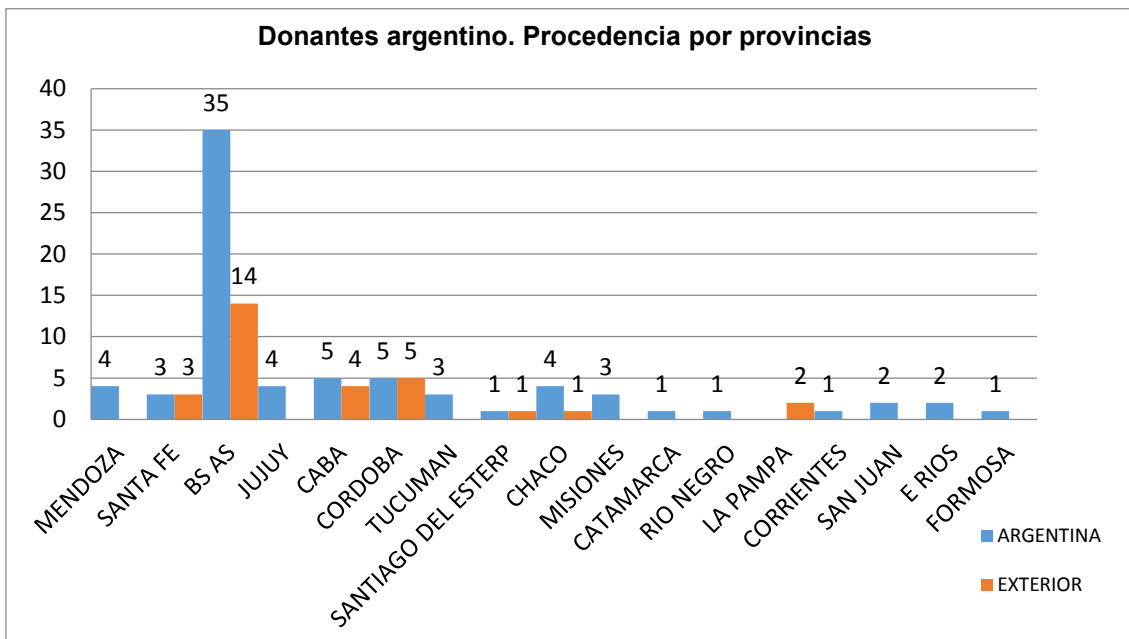
Cuadro N° 4

Total de TCPH 2003-2015. Por provincia. Adultos y Pediátricos

ORIGEN PROV	PEDIATRICOS	ADULTOS	TOTAL
Buenos Aires	86	98	184
CABA	23	48	71
Catamarca	6		6
Chaco	6	3	9
Chubut	3	2	5
Córdoba	13	53	66
Corrientes	6	3	9
Entre Ríos	8	9	17
Formosa	5	1	6
Jujuy	3		3
La pampa	4	1	5
La rioja	2	1	3
Mendoza	3	14	17
Misiones	2	4	6
Neuquén	4	2	6
Río negro	2	4	6
Salta	7	6	13
San Juan	1	3	4
San Luis	2	2	4
Santa cruz	1	2	3
Santa fe	21	23	44
Santiago del estero	4	2	6
Tucumán	8	11	19
Tierra del Fuego		1	1
Otro país		1	1
TOTALES	220	294	514

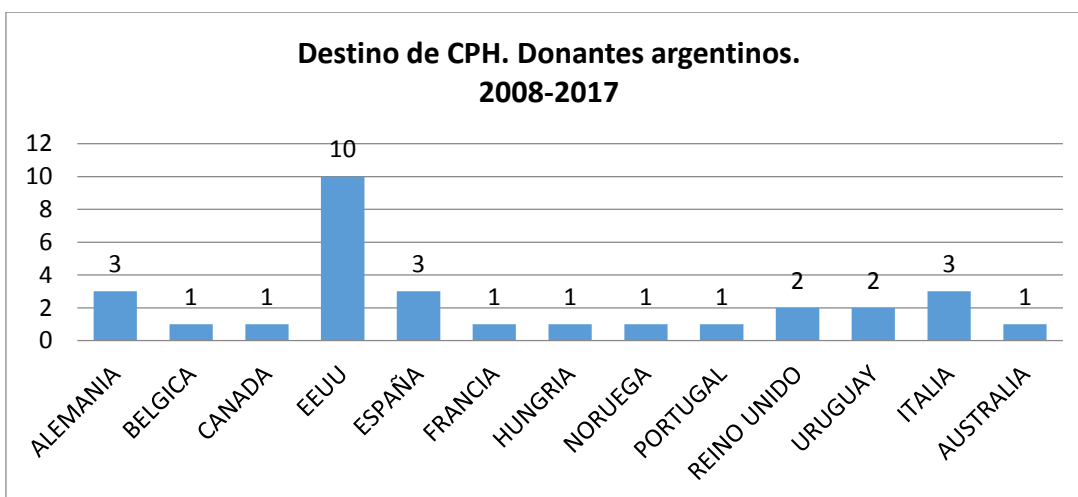
Fuente: Elaboración propia en base a datos del RND-INCUCAI

Gráfico N° 5



Fuente: Elaboración propia en base a datos del RND

Gráfico N° 6



Fuente: Elaboración propia en base a datos del RND

Reflexiones Finales

En este Capítulo, ponderamos la importancia que tuvo el Estado en desarrollar una política nacional que reduzca la desigualdad en el acceso al trasplante de CPH, enfocándonos particularmente en las políticas dirigidas a garantizar el TCPH NE. Estas políticas han incluido la promoción de la donación de CPH, la normatización, regulación y fiscalización de la actividad trasplantológica como así también la articulación interinstitucional e intersectorial

(internacional, nacional y provincial) para la coordinación de los múltiples aspectos asociados a efectivizar el TCPH NE.

La participación del Estado facilitó el trasplante de TCPH NE a personas que contaban con cobertura del sector público, y ha sido decisivo en la promulgación de protocolos de tratamientos, habilitación y fiscalización de las UTMO tanto de las del sub sector público como del sub-sector privado.

Para los sujetos de las prácticas terapéuticas, el TCPH es importante en términos sociales y económicos. En términos de comunicación social, el trasplante se asocia con “vida después de la muerte” o con enfermedad libre de tratamiento crónico. Es importante señalar que el TCPH es un tratamiento invasivo y riesgoso. Los efectos colaterales implican para los pacientes una alta capacidad de adaptación a la nueva situación, redes sociales de apoyo y sostén. Como así también contar con la posibilidad de una elaboración cultural y simbólica, tener una alimentación rica en nutrientes y adecuadas condiciones de vida en general.

Las enfermedades crónicas suelen impactar además en la economía doméstica, no sólo porque puede afectar a alguno de los proveedores del grupo familiar sino también porque han de afrontar gastos derivados de los tratamientos, se agrega además la provisión de un tiempo mayor a los cuidados familiares por parte de algún miembro de la familia y su repercusión en el plano social y económico. Es de esperar que a condiciones más desventajosas de vida, mayores han de ser los obstáculos para pasar las distintas etapas de los tratamientos.

Es posible estimar que, para el acceso efectivo a esta práctica de alta complejidad, además de la existencia de servicios de atención disponibles y sortear las barreras de accesibilidad tradicionalmente estudiadas por el sistema de salud, han de incluirse las mencionadas por Landini (2014) como “accesibilidad psicosociocultural”. En esta línea de análisis rescatamos que en el período bajo estudio hubo programas de financiamiento y protección social que han incidido en las condiciones de cobertura y sostenimiento del sistema de atención a los sujetos involucrados y a sus grupos familiares. El reposicionamiento del destinatario como sujeto de derecho y no carente (López, 2015) fue un rasgo de las políticas del período que han orientado y acompañado el PSEAC de los sujetos involucrados.

Bibliografía

- Arias, A. y Sierra, N. (2019). La accesibilidad en los tiempos actuales. Apuntes para pensar el vínculo entre los sujetos y las instituciones. *Revista margen N° 92*. Buenos Aires.
- Anderson, R. y Bury, M. (1988). The Quality of life of Stroke patients and Their Careers, en Anderson, R. y Bury, M.: *Living with Chronic Illness. The Experience of Patients and Their Families*, págs.4 -42. Unwin Hyman. Londres.
- Almeida, C. (2000). Delimitación del campo de la investigación en sistemas y servicios de salud: desarrollo histórico y tendencias. *Texto base para discusión. Cuadernos de investigación ISS*. Investigación en sistemas y servicios de salud. Rio de Janeiro.

- Bone Marrow Donors Worldwide (2014). *Annual report.2013*. Disponible en: <http://annual-report2013.bmwworldwide.com/reports/bmwworldwide/annual/2013/gb/English/9010/all-downloads.html>
- Bourdieu, P. y Wacquant, L. (2008). *Una invitación a la sociología reflexiva*. Siglo XXI. Buenos Aires.
- Belmartino, S. (2000). Delimitación del campo de investigación en sistemas y servicios de salud: comentarios a partir del texto base para la discusión. *Cuadernos de investigación ISS*. Rio de Janeiro
- Chiara, M. y Di Virgilio, M. (2009). *Gestión de la política social. Conceptos y herramientas*. Ediciones UNGS. Bs.As.
- CUCAIBA (1999). Ministerio de Salud de la Provincia de Bs. As. *Resumen de Actividades. Año 1999*. La Plata.
- CUCAIBA (2000). *Perfil del Paciente Trasplantado de Médula Ósea*. CUCAIBA - Área Social Sede Central, Febrero. Bs. As.
- CUCAIBA (2000). *Cartilla para el paciente con indicación de trasplante de médula*, Área Social UTMO. Septiembre del 2000. La Plata.
- INCUCAI. Ministerio de Salud. (2008). *Registro Nacional de Donantes de Células Progenitoras Hematopoyéticas*. Buenos Aires. Disponible en: http://www.infoleg.gov.ar/basehome/actos_gobierno/actosdegobierno3-11-2008-1.htm
- INCUCAI. Ministerio de Salud. Memorias de varios años. Buenos Aires (2014). Disponible en <https://www.argentina.gob.ar/salud/incuca>
- INCUCAI. Testimonios. Disponible en <http://www.incuca.gov.ar/index.php/comunidad/testimonios>
- INCUCAI. Ministerio de Salud. Plan estratégico. INCUCAI 2013-2017. Disponible en: http://www.incuca.gov.ar/institucional/plan_estrategico_2013-2017.pdf Legislación. disponible en: <http://www.infoleg.gov.ar/>
- INCUCAI- *Prensa institucional*. (2013) Se realizó esta semana el trasplante de médula ósea N° 500 con donante no emparentado. Noviembre. <http://www.incuca.gov.ar/index.php/prensa/institucionales/153-se-realizo-esta-semana-el-trasplante-de-medula-osea-n-500-con-donante-no-emparentado>
- Landini, F.y col. (2014). Hacia un marco conceptual para repensar la accesibilidad cultural. En: *Cad. Saúde Pública* 30(2):231-244. Rio de Janeiro
- López, S. (2015). El sistema de salud argentino en los años 90 y 2000. ¿Qué cambió y qué continuó? *Ficha de Cátedra de Salud Colectiva/ Medicina Social. FTS. UNLP*. La Plata.
- Molassiotis, A; Van Den Akker, O.B.A. y Boughton, B.J. (1997). Perceived social support, family environment and psychosocial recovery in bone marrow transplant long - term survivors. En: *Social Sciences and Medicine*. Vol.44 N° 3, pp.317-325.
- Michelli, V. et al. (2005). Inmigrantes de países limítrofes y el acceso a la salud en Argentina: el caso del trasplante de médula ósea. En: *Revista Savia N° 4*. Departamento de Trabajo Social de la Universidad de Sonora. México.

Molina Marín, G. et al (2008). *Políticas públicas en salud aproximación a un análisis*. Facultad Nacional de Salud Pública. Universidad de Antioquia. Colombia.

Diario Página 12. (2003). Trasplantes demasiados caros. Buenos Aires.

<https://www.pagina12.com.ar/diario/sociedad/3-16114-2003-01-31.html>

Normativas:

Ley 26.928 (2013) Crea el Sistema de Protección Integral para Personas Trasplantadas. Buenos Aires.

Ley 26.066 (2005) Ley de trasplante de órganos y tejidos. Buenos Aires.

Ley 25.392 (2001) Creación del Registro nacional de donantes de Células Progenitoras Hematopoyéticas. Buenos Aires.

Ley 24.193 (1993) Ley de trasplante de órganos y materiales anatómicos. Buenos Aires.

Ley 23.885 (1990) Creación del Instituto Nacional Central Único de Coordinación de Ablación e Implante (INCUCAI). Buenos Aires.

Ley 23.464 (1987) Muerte encefálica. Modifica Ley 21541. Buenos Aires.

Ley 21.541 (1977) Creación del Centro Único Coordinador de Ablación e Implante (CUCAI). Buenos Aires.

Resolución 356/2010 INCUCAI. Asistencia Financiera.

Resolución 500/2004 APE. Programa de cobertura de prestaciones medico asistenciales.

Resolución 201/2002. Ministerio de Salud. Aprueba Programa Médico Obligatorio de Emergencia (PMOE)

Resolución 247/1996. Creación del Programa Médico Obligatorio (PMO)

Todas las normas se encuentran disponibles en www.infoleg.gov.ar