13 agosto 2024

FUNDACIÓN MAS VIDA
CROHN & COLITIS ULCEROSA

2024 – 14º ANIVERSARIO

Taller a la comunidad

Enfermedad Inflamatoria Intestinal en niños: apoyo y aprendizaje para familiares

---

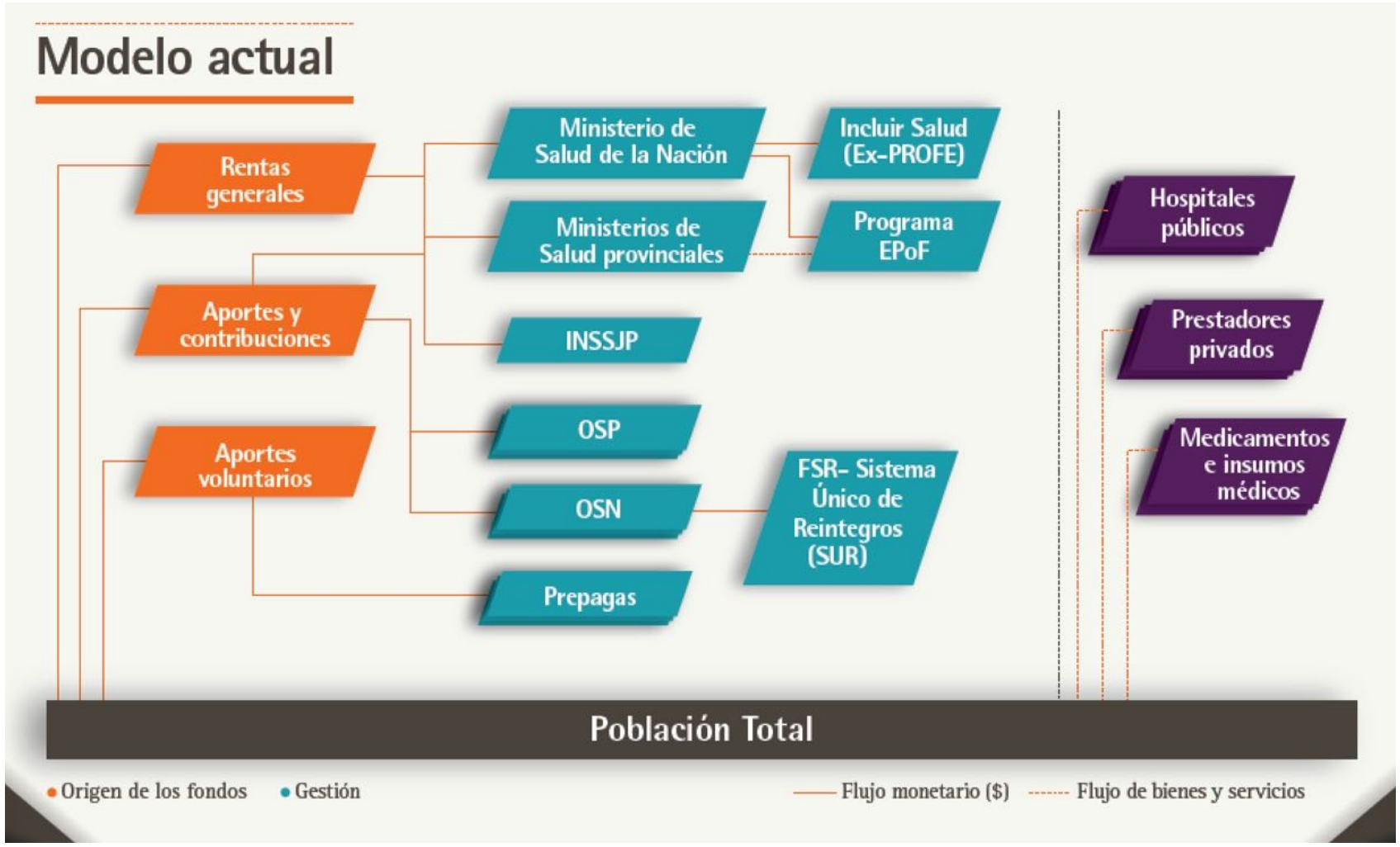
¿Qué barreras pueden aparecer?

Lic. Luciana Escati Peñaloza
Presidente
Email: luciana.escati@masvida.org.ar
Cel.: +549 11 3590.1221

#enbuscademasvida

Unite a la causa.
Sumá MAS VIDA.

SISTEMA DE SALUD ARGENTINO



Fuente: Modelo actual delSistema de Salud Argentino. Presentación Sonia Tarragona. Una contribución a la Sustentabilidad del Sistema de Salud. Propuesta para mejorar el cuidado de las personas con enfermedades crónicas no transmisibles difícilmente prevenibles (ECNTDP). Febrero 2016. Ed. Universidad ISalud.

SISTEMA DE SALUD ARGENTINO

- Tanto público como privado, no siempre está organizado, articulado y con visión multidisciplinaria...

No se aprecia un protocolo para la atención de las ECNTDP. Referidos a:

- Información sobre enfermedad, cuidados, impacto psicológico, especialistas, estudios, controles, etc.
- Accesos: a tratamientos, especialistas, estudios diagnósticos, nuevas tecnologías, avances científicos, etc.
- Profesionales de la salud de los distintos niveles de atención.
- Normativa (leyes que respaldan al paciente)

- El sistema de salud se desvincula del camino administrativo burocrático por el cual debe transitar el paciente.
- Carece de registros que facilite el seguimiento.
- Las personas con el mismo problema de salud, con frecuencia reciben intervenciones diagnósticas o terapéuticas diferentes.

Perspectivas del paciente delSistema de Salud Argentino. Una contribución a la Sustentabilidad del Sistema de Salud. Propuesta para mejorar el cuidado de las personas con enfermedades crónicas no transmisibles difícilmente prevenibles (ECNTDP). Febrero 2016. Ed. Universidad ISalud.

¿CUÁL ES EL ROL DE LA FUNDACIÓN?

- VÍA DE CONSULTA
- INFORMAR SOBRE TEMAS VITALES PARA LOS PACIENTES
- RESPUESTAS OBJETIVAS
- CONSULTAR CON UN MÉDICO

CONOCIMIENTO DE NUESTRO ECOSISTEMA

PRESTACIONES MÉDICAS DE LA PATOLOGÍA

Tratamientos aprobados internacionalmente, disponibles en el país. Estudios de diagnóstico y seguimiento.

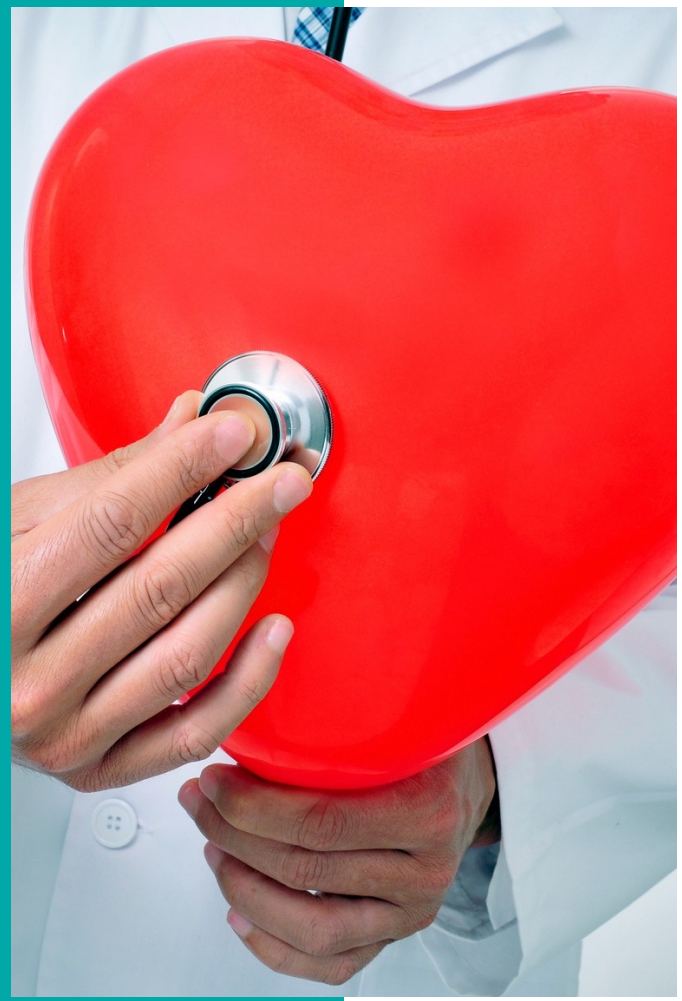
NORMATIVA VIGENTE SOBRE COBERTURA DE PRESTACIONES

Según jurisdicción y efector de salud.
Además de la Ley de EPOF, ¿las indicaciones están comprendidas en otras resoluciones de menor rango? ¿Existen programas específicos? ¿Están en banco de drogas?

DATOS DEL PACIENTE

Lugar de residencia, tipo de cobertura médica, CUD, indicación médica, ¿Presentó el pedido? ante quién, cuándo, cómo....

EMPODERAR A LA CIUDADANÍA EN SU NAVEGACIÓN POR EL SISTEMA DE SALUD



LA SALUD ES UN DERECHO UNIVERSAL DE CARÁCTER SOCIAL. EN TANTO, TODA PERSONA DEBE TENER ACCESO A LA ATENCIÓN DE SUS NECESIDADES EN IGUALES CONDICIONES EN CUANTO A CALIDAD Y OPORTUNIDADES

Constitución Nacional y Tratados Internacionales

Pacto internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales; ; Convención de los Derechos Humanos o Pacto de San José de Costa Rica

Leyes

Argentina cuenta con legislación muy vasta en materia de derecho a la salud

PMO (Programa Médico Obligatorio (Res. 201/2002)

Régimen de asistencia obligatoria mínimo que deben cumplir los Agentes del Sistema Nacional del Seguro de Salud (Obras Sociales Nacionales) comprendidos en la ley 23.660 y 23.661, las Empresas de Medicina Prepaga (leyes 24.754 y 26.682) y las Obras Sociales Provinciales (extensiva por vía jurisprudencial).

LEY DE DERECHOS DEL PACIENTE (LEYES 26.529 Y 26.742)

REGULAN LOS DERECHOS DEL PACIENTE EN RELACIÓN AL PROFESIONAL MÉDICO QUE LO ASISTE, Y CUALQUIER OTRO EFECTOR DE SALUD[3]

1.- Derecho a ser asistido/a sin discriminación;

2.- Derecho a un trato digno y respetuoso;

3.- Derecho a la intimidad y confidencialidad, y a la protección de los datos personales en salud (Ley

25.326);

4.- Derecho a la integridad y a la inviolabilidad;

5.- Derecho a la autonomía de la voluntad;

6.- Derecho a aceptar o rechazar terapias, tratamientos, procedimientos médicos o biológicos;

7.- Derecho a recibir información sanitaria (por escrito) adecuada y comprensible;

8.- Derecho a la interconsulta médica;

9.- Derecho al Consentimiento Informado;

10.- Derecho a disponer medidas anticipadas;

11.- Derecho a una muerte digna;

12.- Derecho a Acceder a la Historia Clínica;

13.- Derecho a recibir lo necesario para el tratamiento específico de su EPOF.

3. Esta ley se basa en: la dignidad de la persona; la libertad; y la autonomía de la voluntad, partiendo de la premisa que, como en cualquier relación de consumo, la persona/ paciente está en una relación de subordinación y/o desventaja respecto del profesional tratante. Por lo tanto, la Ley promueve una relación más igualitaria y respetuosa entre paciente/ profesional, permitiendo a la persona elegir su propio proyecto de vida y salud, garantizando la gratuidad en el acceso a la justicia.

LEYES ESPECIALES

- Sistema de protección integral de los discapacitados (Ley 22.431)
- Sistema de prestaciones básicas en habilitación y rehabilitación integral a favor de las personas con discapacidad (Ley 24.901)
- Pesquisa neonatal (Ley 6.279)
- Diabetes (23.753)
- Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (Ley 23.798)
- Protección para las personas que padecen Epilepsia (Ley 25.404)
- Hipoacusia (Ley 25.415)
- Promoción de utilización de Medicamentos por nombre genérico (Ley 25.649)
- Parto Humanizado (Ley 25.929)
- Trastornos Alimentarios (Ley 26.396)
- Protección Integral a las Mujeres (Ley 26.485)
- Celiaquía (Ley 26.588)
- Protección de la Salud Mental (Ley 26.657)
- Reproducción Medicamente Asistida (Ley 26.862)
- Patología Mamaria (Ley 26.872)
- Cuidado integral de la salud de las personas con EPOF (Ley 26.689)
- Sistema de Protección Integral para las personas trasplantadas (Ley 26.928)
- Trastorno del Espectro Autista (Ley 27.043)
- Cobertura total para personas Ostomizadas (Ley 27.071)
- Prevención del suicidio (Ley 27.130)
- Leche Medicamentosa (Ley 27.305)
- Dificultades Especificas del Aprendizaje (Ley 27.306)
- Lucha contra la enfermedad de fibrosis quística de páncreas o mucoviscidosis (Ley 27.552)
- Atención y cuidado integral de la salud durante el embarazo y la primera infancia (Ley 27.611)
- Otras

DISCAPACIDAD

Toda persona con EII tiene derecho a ser evaluada para solicitar el Certificado Único de Discapacidad por ***discapacidad visceral digestiva***, si así lo decidiera.

IMPORTANTE: El Certificado Único de Discapacidad (CUD) ***NO se otorga por la sola existencia de un diagnóstico*** dado que resulta insuficiente para considerar que una persona posee una discapacidad. *Tampoco* ***por cronicidad*** (poseer una patología crónica) ***ni por necesidad de cobertura de medicamentos***. **La certificación de la discapacidad resulta procedente sólo cuando se verifica a través de una evaluación interdisciplinaria -no sólo desde el criterio médico- que el estado o condición de salud afecta el funcionamiento de la persona. Es decir, cuando se encuentra afectada la funcionalidad de la persona que es evaluada.**

Nota: la certificación de la discapacidad **no tiene relación con el porcentaje de incapacidad** requerido para el beneficio de pensión no contributiva por invalidez (76% o más), **ni con la declaración judicial de inhabilitación por insania**.

https://masvida.org.ar/discapacidad-y-eii/

CERTIFICADO ÚNICO DE DISCAPACIDAD (CUD)

Es una herramienta que le permite a la persona **acceder a un tratamiento integral, sin importar su condición social, económica o cultural. Es un instrumento que garantiza el acceso a la salud y aspectos vinculados a la asistencia social, trabajo, educación, seguridad social y accesibilidad al medio físico.**

El objetivo del Certificado Único de Discapacidad, es promover la protección integral de la persona con discapacidad, incorporándola al sistema de prestaciones.

No implica ningún "estigma" para su portador, **no afecta la vida ni su capacidad civil,** es decir, no afecta ninguno de los aspectos laborales ni sociales de la persona.

https://masvida.org.ar/certificado-de-discapacidad/

Derecho fácil. Ley simple

CAMBIO DE MEDICACIÓN ‘NO MÉDICO’

Es cuando, **los efectores de salud** (Obras Sociales, empresas de Medicina Prepaga o el propio Estado Nacional o Provincial) **de modo inconsulto**, **deciden realizar un cambio del medicamento -o de marca comercial- que se venía recibiendo**. A este cambio, se lo conoce como **‘cambio no médico’ porque NO ha sido parte de una decisión médica**. Habitualmente se da por razones económicas.

La **Ley 25.649** ‘Promoción de la Utilización de Medicamentos por su Nombre Genérico’ expresa **explícitamente que TODO cambio de medicación (por otra marca comercial) debe ser ACEPTADO exclusivamente por el paciente**, y esa opción de cambio debe ser ofrecida por un farmacéutico en el supuesto que la receta no contenga nombre comercial con la debida justificación de marca comercial por parte del médico tratante.

Para que no se produzca un ‘cambio no médico’ la receta debe especificar el ‘principio activo’ (droga) y la marca comercial junto a una justificación del médico del por qué debe continuarse con la referida marca comercial y no otra, volviendo a firmar.

https://masvida.org.ar/como-reclamar-2/

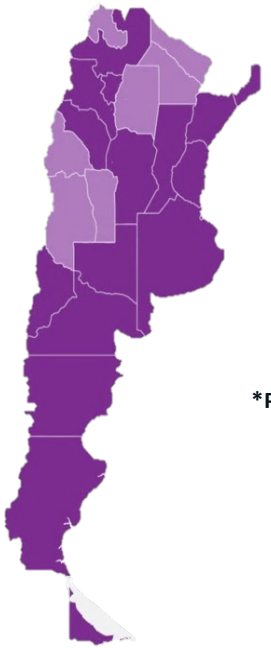
CUIDADO INTEGRAL DE LA SALUD DE LAS PERSONAS CON EPOF

Tratamientos médicos, o estudios diagnósticos ya sea ordinarios o de mayor complejidad, tendrán cobertura al 100%

- Enfermedad de Crohn (ORPHACODE 206) [4]
- Colitis Ulcerosa (ORPHACODE 771) [4]
- Colitis Indeterminada (ORPHACODE 103920) [4]

DEFINICIÓN 1 : 2.000 Habitantes [1]

+3,6 MILLONES DE PERSONAS VIVEN CON UNA EPOF



Ley Nac. EPOF 26.689 [1]

***Prov. no adheridas:**

1. Formosa
2. Jujuy
3. Mendoza
4. San Juan
5. San Luis
6. Santiago del Estero

Ministerio de Salud Argentina

Programa Nac. de EPOF [3]

Listado de EPOF (Resol. 307/2023) [4]

5885 EPOF EN LISTADO OFICIAL

Registro Nacional de EPOF [5]

Consejo Consultivo Honorario FADEPOF

Dispensa de medicamentos [6]**:**

1. **Miastenia Gravis** (Programa de Miastenia Gavis - MG)
2. **Atrofia Muscular Espinal** (CONAME) — para Nusinersen y Resol . 21/23 para Zolgensma
3. **Fibrosis Quística** (ReNaFQ)
4. **Síndrome de Turner o monosomía del X**
5. **Insuficiencia renal crónica**
6. **Deficiencia congénita de hormona de crecimiento**
7. **Niños nacidos pequeños para la edad gestacional sin crecimiento compensatorio hasta los 4 años de vida**

para cobertura de Hormona de crecimiento

Referencias:
1. Ley Nac. EPOF 26689 https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-26689-185077
2. Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes-FADEPOF. Estudio ENSERio LATAM Capítulo Argentina / contribuciones de Luciana Escati Peñaloza ... [et al.]. - 1a edición especial - Ciudad Autónoma de Buenos Aires : FADEPOF-Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes ; Totana : ALIBER- Alianza Iberoameticana de Enfermedades Raras o Poco Frecuentes, 2022. https://fadepof.org.ar/_recursos/noticias/archivos/2022062705470668668.pdf
3. Programa Nac. de EPOF https://www.argentina.gob.ar/salud/pocofrecuentes
4. Listado de EPOF https://www.argentina.gob.ar/salud/pocofrecuentes/listado
5. Registro Nacional de EPOF https://www.argentina.gob.ar/salud/pocofrecuentes/registro
6. Programa Nacional de EPOF. Dispensa de medicamentos https://www.argentina.gob.ar/salud/pocofrecuentes/preguntas-frecuentes-sobre-epf/dispensa-de-medicamentos

https://masvida.org.ar/ley-de-epof/

COBERTURA TOTAL DE LOS DISPOSITIVOS Y ELEMENTOS ACCESORIOS PARA LAS PERSONAS OSTOMIZADAS (Ley 27.071)

ART. 1 'La presente ley tiene **por objeto incorporar al Programa Médico Obligatorio (PMO), al sistema público nacional, obras sociales y mutuales provinciales, la cobertura total de los dispositivos o bolsa para ostomías y los elementos accesorios necesarios para la optimización de la tolerancia de la bolsa, para aquellas personas que han sido sometidas a una ostomización temporal o definitiva padeciendo desórdenes, enfermedades o trastornos en distintos órganos** y la promoción de acciones tendientes a su concientización y difusión.

LECHE MEDICAMENTOSA (Ley 27.305)

ART. 1 (…) ‘**prestaciones obligatorias y a brindar a sus afiliados o beneficiarios**, la **cobertura integral de leche medicamentosa** para consumo de quienes padecen alergia a la proteína de la leche vacuna (APLV), así como también de aquellos que padecen desórdenes, **enfermedades o trastornos gastrointestinales** y enfermedades metabólicas, las que **quedan incluidas en el Programa Médico Obligatorio (PMO)’.**

ART. 2 ‘Será **beneficiario** de esta prestación **cualquier paciente, sin límite de edad**, que **presente la correspondiente prescripción del médico especialista que así lo indique’**.

¿CUÁL SON LAS PARTES INVOLUCRADAS EN EL ACCESO A LA SALUD?

Es necesario conocer los alcances de cada actor

Ministerios de Salud

Articulación con áreas y programas

SSSalud
(OSN y Prepagas)

Disposiciones para el cumplimiento

Defensoría del Pueblo

Recomendaciones para el cumplimiento

ONG & GRUPOS
pacientes y familiares

Orientación legal y/o administrativas

Justicia
acceso al derecho

Cumplimiento del derecho

https://masvida.org.ar/como-reclamar-2/

¿DÓNDE DEBEN RECLAMAR LAS PERSONAS?

1 TODOS LOS TIPOS DE COBERTURA

- **Defensoría del Pueblo de la Nación** - Área de Salud (https://www.dpn.gob.ar/salud.php)
- **Defensoría del Pueblo Provinciales**
- **Defensoría Pública Oficial** (Realizan patrocinio legal –amparos- para personas situación vulnerabilidad económica) https://www.mpd.gov.ar/index.php/guia-de-defensorias
- **Programa Nacional de EPOF del MINSAL** (Ej. EPOF) (https://www.argentina.gob.ar/salud/pocofrecuentes)

2 OBRAS SOCIALES NACIONALES Y PREPAGAS

- **SSSalud** -PROBLEMAS DE COBERTURA PRESTACIONAL (https://www.argentina.gob.ar/servicio/reclamar-por-problematicas-de-cobertura-prestacional). Y si además tiene CUD POR PRESTACIONES DE DISCAPACIDAD (https://www.argentina.gob.ar/servicio/reclamar-por-prestaciones-de-discapacidad)

3 OBRAS SOCIALES PROVINCIALES

- **COSSPRA** - Tienen un OBSERVATORIO DE LA SEGURIDAD SOCIAL PROVINCIAL (http://www.oossp.com.ar/)
- **MINISTERIOS DE SALUD PROVINCIALES** (son la autoridad de aplicación de la Ley de EPOF 26.689)

ESPACIO DE PREGUNTAS

FUNDACIÓN
MAS VIDA
CROHN & COLITIS ULCEROSA

LÍNEA GRATUITA
0800 222 0614

EMAIL
INFO@MASVIDA.ORG.AR

#enbuscademasvida

Gracias ››

Unite a la causa.
Sumá **MAS VIDA**.