



Acceso a la salud en EI pediátrica: Herramientas para familiares y cuidadores

Encuentro en el marco de GADECCU Pediátrico | 8 Mayo 2026.



Lic. Luciana Escati Peñaloza
Presidente



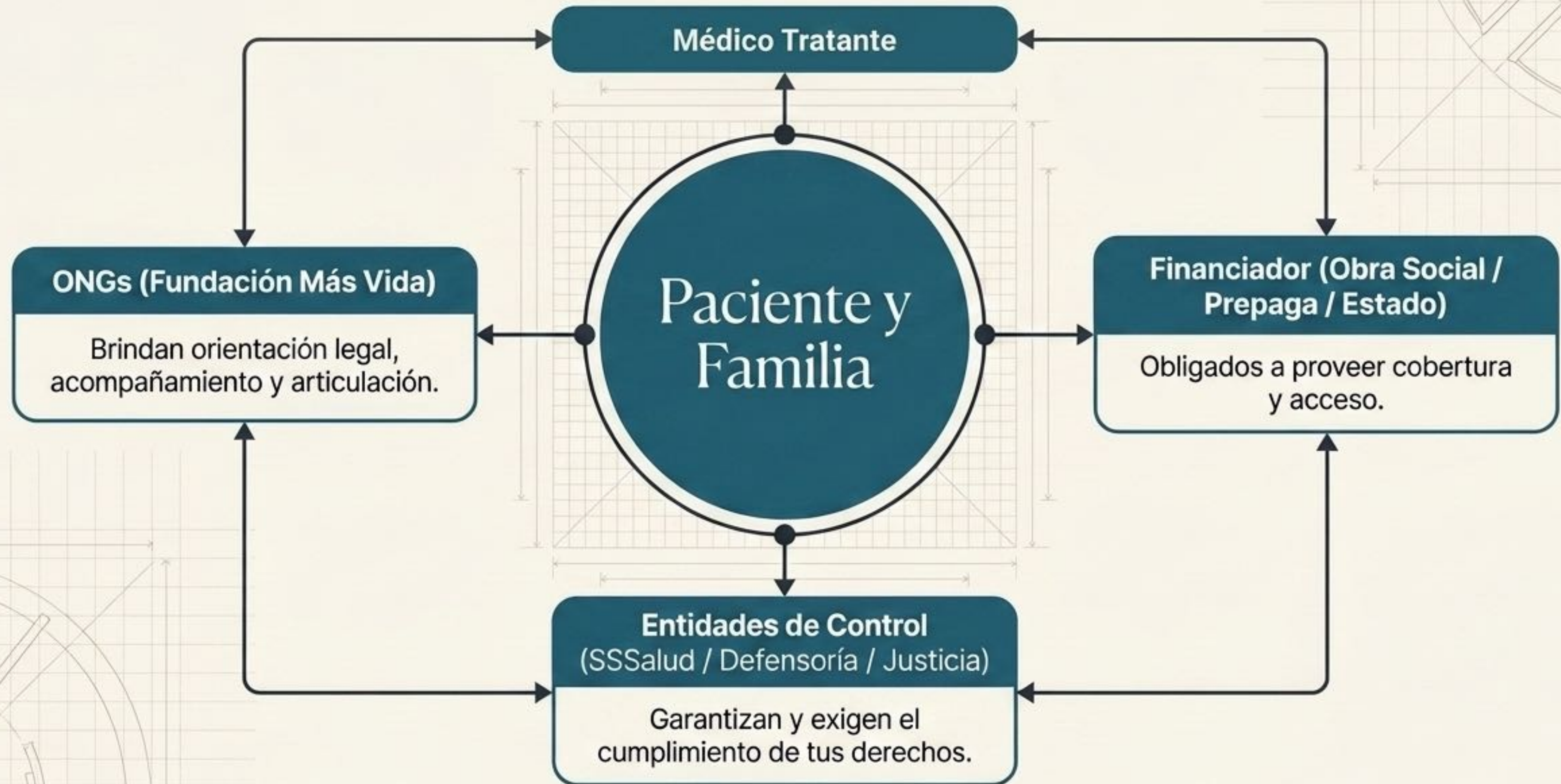
Unite a la causa.
Sumá **MAS VIDA**.

Situaciones que aparecen fuera del consultorio



El objetivo de esta guía es darles herramientas tácticas para gestionar todo lo que ocurre debajo del agua.

El ecosistema desde la perspectiva del paciente/familia



Tu Escudo Legal: Derechos del Paciente

1. Información

Derecho a recibir información sanitaria adecuada, comprensible y por escrito. (Ley 25.326)

2. Autonomía

Derecho a aceptar o rechazar terapias, procedimientos o medicamentos.

3. Confidencialidad

Protección absoluta de los datos personales y derecho a la intimidad.

4. Decisión

Derecho a la interconsulta médica y a disponer de medidas anticipadas (Consentimiento Informado).



Garantías de Cobertura Total (100%)

Ley EPOF 26.689

Enfermedades Poco Frecuentes: Garantiza cobertura al 100% en tratamientos médicos y estudios diagnósticos.

Códigos Oficiales (ORPHA): Enfermedad de Crohn (206), Colitis Ulcerosa (771), Colitis Indeterminada (103920).

Ley de Ostomía 27.071

Incorpora al PMO la cobertura total (100%) de dispositivos/bolsas para **ostomías** y elementos accesorios necesarios para optimizar la tolerancia.

Ley de Leche Medicamentosa 27.305

Garantiza la cobertura integral (100%) de leche medicamentosa y/o fórmulas para quienes (...) **enfermedades o trastornos gastrointestinales** (...), las que quedan **incluidas en el Programa Médico Obligatorio (PMO)**.

CUD: Evaluado por Funcionalidad, No por Diagnóstico

CUD - Certificado Único de Discapacidad



MITO

Tengo el diagnóstico de EI, entonces me dan el CUD de forma automática.

Se otorga por tener una enfermedad crónica o por necesitar medicamentos caros.

REALIDAD

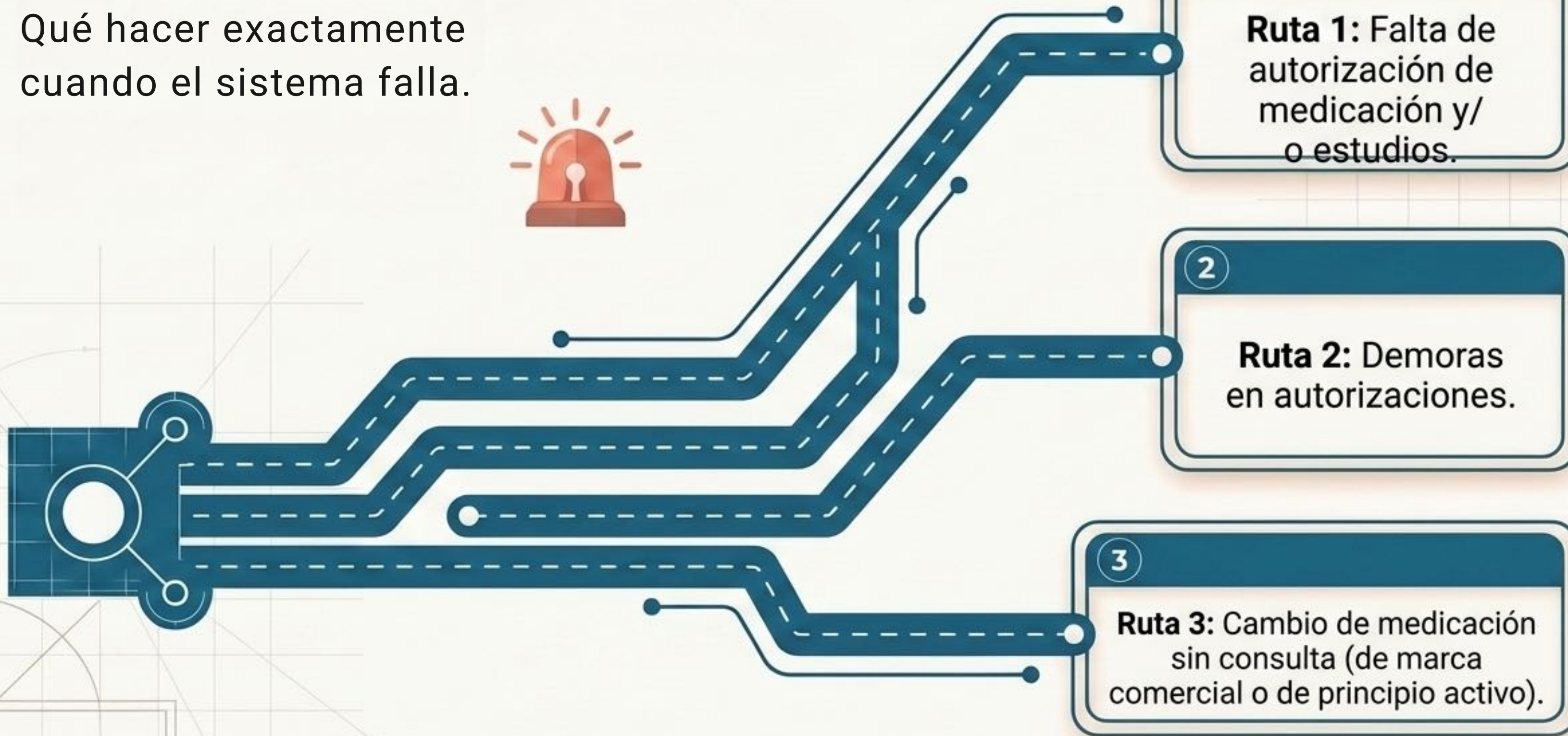
Requiere una evaluación interdisciplinaria para certificar discapacidad visceral digestiva.

Se otorga ÚNICAMENTE cuando se verifica que la condición de salud afecta el funcionamiento diario de la persona.

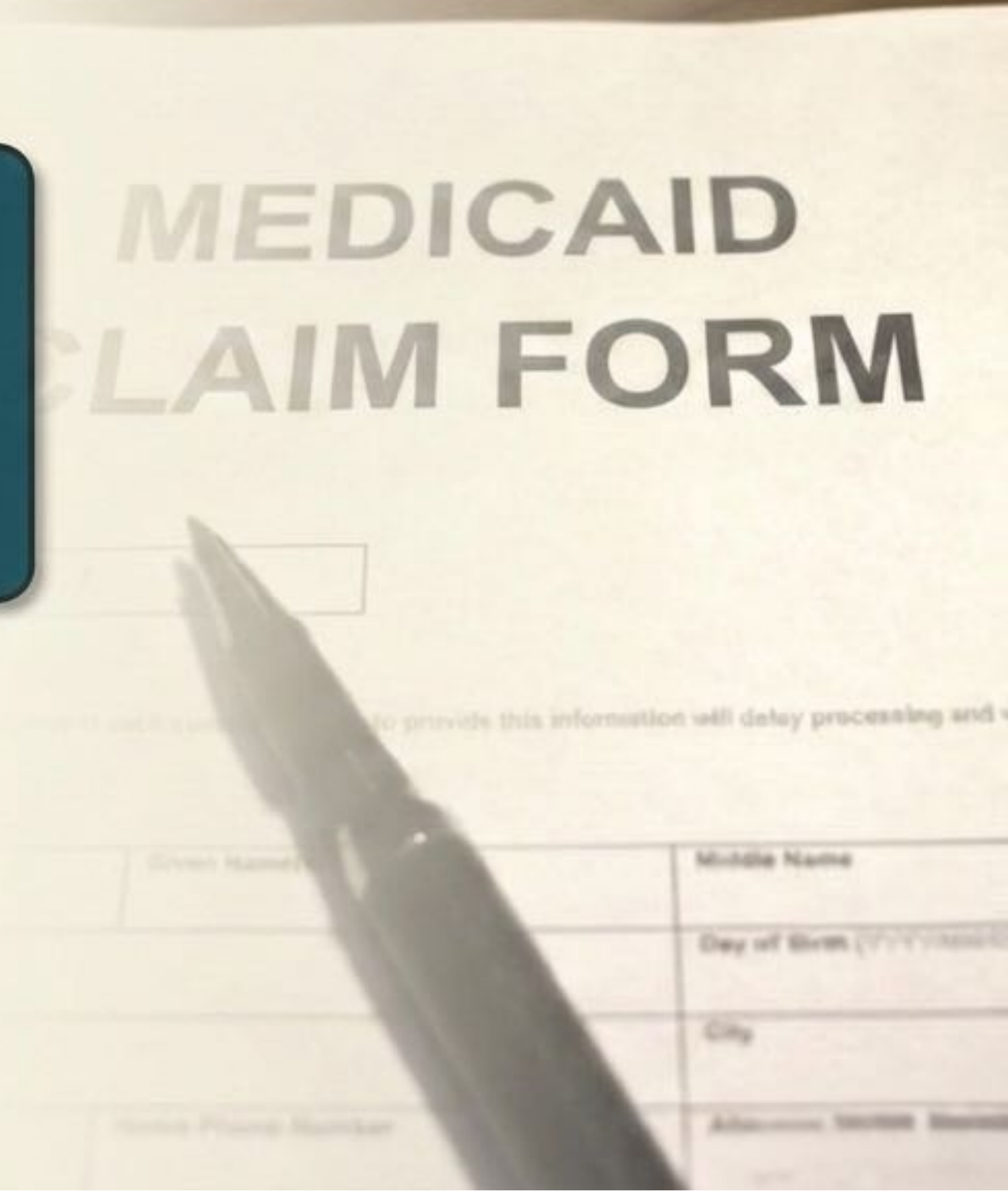
Nota: Es una herramienta que garantiza acceso integral (salud, transporte, educación).

Rutas de Acción

Qué hacer exactamente cuando el sistema falla.



Ruta 1: Si no autorizan la medicación y/o estudios



Ruta 2: Si hay demoras en autorizaciones

Regla de Oro: ¡No naturalizar los retrasos! Los tiempos en salud importan.

Tiempo administrativo razonable (7 a 10 días)

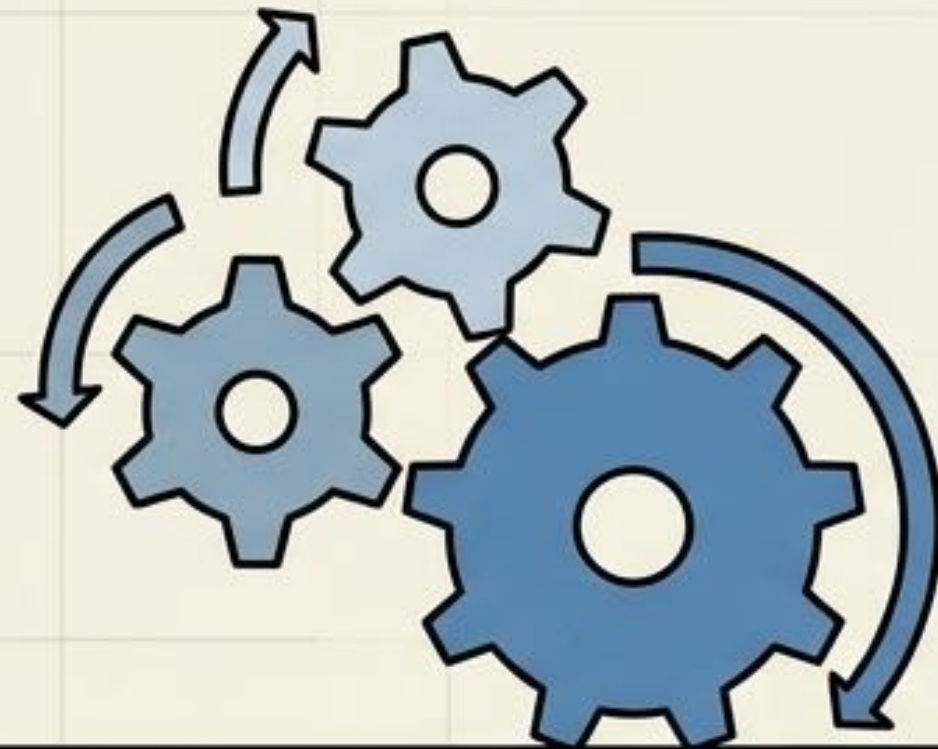
0-10 Días

+10 Días (Línea Roja): Retraso indebido.

Puntos de Acción:

1. Registrar todas las fechas de presentación.
2. Presentar reclamo formal escrito.
3. Escalar a las autoridades correspondientes.

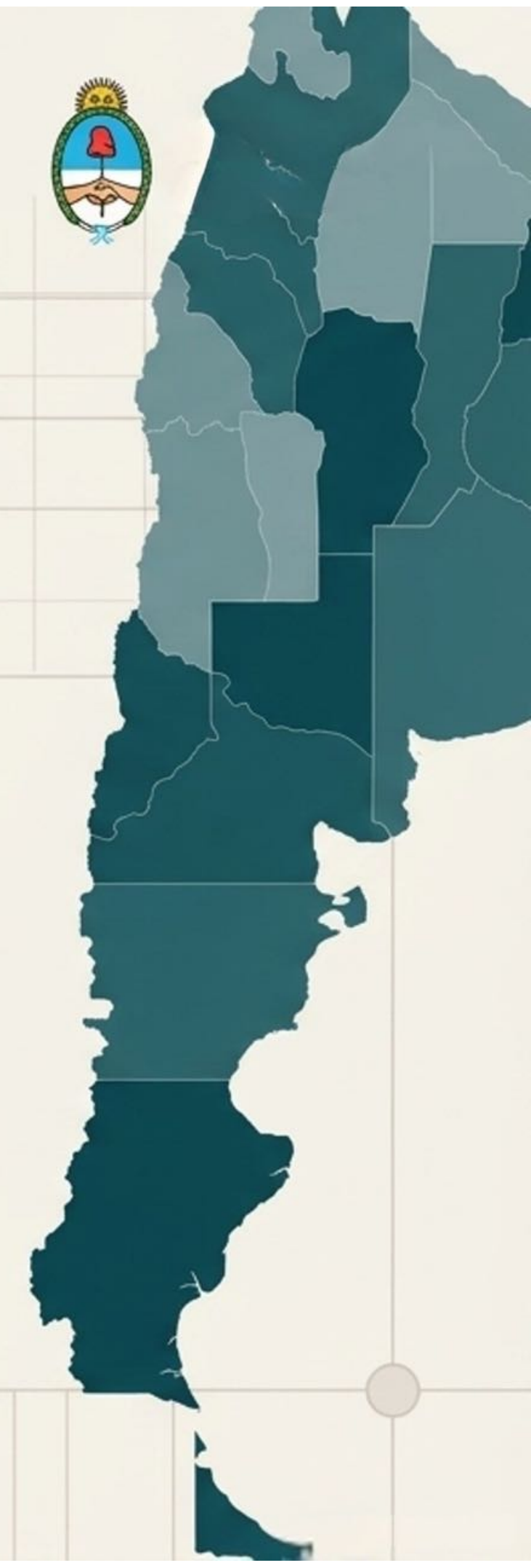
Ruta 3: Cambio de medicación sin consulta (de marca comercial o de principio activo)



El paciente es el único que tiene el derecho a decidir aceptar o rechazar un cambio, y todo cambio debe ser validado por el médico tratante.
(Ley 25.649)

Estrategia de Defensa

- **Justificación marca comercial:** Si es el caso el médico debe justificarlo en la receta de modo robusto y volver a firmar.
- **Reporte de Efectos Adversos:** En caso de no poder aceptar una marca comercial ofrecida por haber tenido un **efecto adverso, adjuntar el reporte de farmacovigilancia hecho ante ANMAT.** (Puede hacerlo el médico, paciente/familia. Requerir ayuda a la fundación).



Matriz de Escalabilidad: ¿Dónde reclamamos?

Cobertura



Escalabilidad

Obras Sociales Nacionales y Prepagas

Escalar en **SSSalud** (Superintendencia de Servicios de Salud). Tip: Tienen un área específica para problemas de cobertura y otra para prestaciones de discapacidad.

Obras Sociales Provinciales

Escalar en el **Ministerio de Salud Provincial**.

Para TODOS los tipos de cobertura

Defensoría del Pueblo (Nación o Provincial) para recomendaciones y cumplimiento.

Casos de vulnerabilidad económica

Defensoría Pública Oficial (Patrocinio legal gratuito y amparos judiciales).

Incumplimiento administrativo del derecho

Justicia para la exigibilidad del derecho a la salud

Las 3 Reglas de Oro documentales

1 **Todo por escrito.**

Las palabras se las lleva el viento.

2 **Exigir constancias.**

Siempre pedí un número de trámite, un sello de recepción o un comprobante de tu gestión.

3 **Controlar fechas**

30 días corridos para vencimiento de medicación.
60 días corridos para estudios diagnósticos.



FUNDACIÓN
MAS VIDA
CROHN & COLITIS ULCEROSA

El sistema puede parecer complejo,
pero con las herramientas adecuadas
se vuelve transitable. No están solos.
Parte de nuestro trabajo es
acompañarlos en estos procesos.



Escaneá el código para
consultar recursos o
recibir ayuda específica.
<https://masvida.org.ar>



Unite a la causa.
Sumá **MAS VIDA**.



LÍNEA GRATUITA
0800 222 0614



EMAIL
INFO@MASVIDA.ORG.AR



FUNDACIÓN
MAS VIDA
CROHN & COLITIS ULCEROSA



GADECCU
GRUPO ARGENTINO DE ENFERMEDAD
DE CROHN Y COLITIS ULCEROSA

Consultorio ampliado: Lo que no llegás a preguntar, pero es importante saber

- Si tienen una situación puntual, lo mejor es verla con su médico tratante.
- No se responderán consultas de casos individuales



2° CONGRESO 8 DE MAYO DE 2026

GADECCU PEDIÁTRICO



FUNDACIÓN
MAS VIDA
CROHN & COLITIS ULCEROSA



GADECCU
GRUPO ARGENTINO DE ENFERMEDAD
DE CROHN Y COLITIS ULCEROSA