**GACETILLA DE PRENSA IOMA: Para IOMA lo más importante es la salud**

**La Plata**, miércoles 2 de marzo de 2022

**“Para IOMA lo más importante es la salud”**

**Por Homero Giles**

Una explicación para nuestros afiliados y afiliadas sobre una situación que se hizo viral y logró contagiar de mucha indignación con la difusión de información falsa.

En los días pasados se hizo viral la situación de una niña de casi 2 años de edad afiliada a IOMA que padece la grave enfermedad AME (atrofia muscular espinal) tipo 1 y cuyos padres solicitaban a la obra social que se le compre y aplique la medicación Zolgensma prescripta por un médico que atendió a la paciente solo una vez y desconoció el proceso del tratamiento que venía llevado a cabo un equipo prestigioso de un hospital platense, el cual la atiende desde el mes y medio de vida.

El reclamo en distintos espacios en redes sociales digitales y en medios de comunicación para el reconocimiento por parte de IOMA de la medicación Zolgensma fue impulsada por un joven influencer, que logró viralizar la situación de la menor. No juzgo sus intenciones, su preocupación y solidaridad, pero si considero que expuso demasiado a la niña difundiendo informaciones falsas y erróneas en lo que concierne a las pruebas médicas y científicas sobre lo que puede generar la prescripción de esa medicación en el tratamiento de la paciente.

Haber logrado la viralización del tema posibilitó influir en el imaginario social que la prescripción de esta medicación es el mejor tratamiento que la niña puede recibir, desconociendo la recomendación que prestigiosos equipos de la salud recomendaron. Pero lo más grave es que al lograr instalar el tema en el sentido común posibilitó presionar a jueces con escraches públicos.

Muy por el contrario de lo que se instaló en la opinión pública sobre la visión económica de la cuestión, cabe decir que el costo más importante de todo esto no es económico, es el peligroso antecedente que genera esta estrategia para casos futuros y, en particular, para esta niña ya que la Justicia obliga a IOMA a comprar y administrar un medicamento experimental que está claramente contraindicado para ella y pone su vida en peligro.

La medicina no es una ciencia exacta, es social, es humana, es cultural, es política, es biológica. Los avances de la tecnología médica han logrado identificar las causas genéticas de miles de enfermedades, incrementando la complejidad y llevando a la hiperespecialización de médicas y médicos en esas enfermedades. Por ejemplo, en mi caso me especialicé en Emergentología por lo que no podría decidir sobre el tratamiento de una niña con AME. Por más que lea y estudie sería irresponsable si lo hiciera, porque no cuento con la experiencia ni el saber de haber diagnosticado y tratado a centenas de pacientes con esa enfermedad. Imagínense una persona que ni siquiera estudió medicina.

Por estos motivos, y más allá de contar con experimentados equipos médicos en la obra social, en el caso que nos ocupa hemos consultado a cinco especialistas con el saber y la experiencia necesaria para evaluar el mejor tratamiento para la afiliada. Porque, no es sólo una cuestión de aprobar o no un tratamiento, una práctica médica. IOMA tiene la obligación de trabajar con profesionalismo y seriedad. Debe analizar cada caso particular y complejo como corresponde porque la obra social debe ser garante de que cada autorización de un tratamiento tenga el máximo margen de seguridad para las afiliadas y afiliados conforme a la evidencia científica. Lo más importante es cuidar la salud de las personas.

Infelizmente, hoy la salud está condicionada por las reglas de mercado. Es decir, la oferta genera demanda y la mano invisible supuestamente es la que la equilibra. Esta relación de la oferta y la demanda no siempre es limpia, legítima y sincera. Hay sumas millonarias en juego y actores que no tienen problema en poner en riesgo la salud de las personas para aumentar sus ganancias. Esto no es ninguna novedad, todos conocemos la historia de la industria farmacéutica y a esta altura ya nadie puede creer que un medicamento tenga un costo de 2 millones de dólares.

Quiero que nuestras afiliadas y afiliados sepan que nosotros no hemos rechazado el medicamento, porque ni siquiera hemos tenido la oportunidad de analizar la situación como nos atañe. No hemos recibido la solicitud como corresponde por parte del médico prescriptor y ante esta situación de la no presentación de la documentación requerida y necesaria para que podamos evaluar, nos comunicamos con su familia, en particular con su padre explicándole la situación y poniendo a su disposición tofo nuestro acompañamiento. Cuidando la privacidad de la afiliada, adjunto la carta enviada, en la que IOMA solicita se inicie el trámite para que podamos analizarlo, ya que los relatos y los reclamos por medios de comunicación o por las redes sociales son inválidos para intervenir y autorizar o no una prescripción de medicación como lo es en este caso.

Cuando el caso llegó a la Justicia bonaerense, uno de los argumentos de la Cámara de Apelaciones para dictaminar la obligatoriedad de la entrega del medicamento es que está autorizado por la ANMAT (Administración Nacional de Medicamentos, Alimentos y Tecnología Médica). Pero esta autorización de uso o comercialización no es indiscriminada ni se encuentra validada para todos los casos. Les comparto las limitaciones para el uso del medicamento según ANMAT, es decir, quienes no deben recibir este medicamento.

La afiliada se encuentra, infelizmente, desde el 07 de agosto de 2020 en dependencia de ventilación mecánica.

Me parece importante que todas y todos podamos opinar y discutir sobre la política de medicamentos, y en especial, que afiliados y afiliadas puedan hacerlo sobre el IOMA. También reclamar procedimientos mejores y más ágiles para evitar el sufrimiento de quienes padecen alguna enfermedad. Pero no podemos perder la perspectiva de exigir una Obra Social que cuente con profesionales con experiencia, que trabajen en equipo y con la mejor evidencia científica para que cada una de las personas que están atravesando una situación de salud, sea cual sea, esté cuidada y con la garantía de que IOMA está garantizando su derecho y acceso la salud.

Es muy fácil conseguir adhesión del público en las redes sociales digitales exponiendo una seguidilla de fotos y videos de una niña de casi 2 años con una enfermedad grave y aprovechando la emocionalidad, la tristeza que esto nos provoca. Es fácil mostrarse indignado con el apoyo de información falsa, o al menos errónea, negando la evidencia científica y ridiculizando a profesionales médicos para contagiar de esa indignación a quienes leen, escuchan o miran. Esto es irresponsable y peligroso. Hablamos de profesionales que han atendido a centenas de pacientes con esa misma enfermedad y han salvado vidas. Que son investigadoras/es de la medicina que lejos de poner sus intereses personales por encima del bien de las personas, se dedicaron a estudiar durante años para aportar a la solución del problema.

No es necesario decir que cuando asumimos en IOMA en diciembre de 2019 encontramos una obra social de 70 años arcaica en sus procesos administrativos y deudas de miles de millones de pesos, además de una concepción sobre lo que implica ser garante del derecho a la salud. En estos dos años con una pandemia que modificó los planes de todas las gestiones del mundo, IOMA estuvo a la altura de las circunstancias dando respuestas. Abrió centros de salud con cobertura 100%; modificó los sistemas informáticos para agilizar la presentación de la documentación y recortar los tiempos de espera para la resolución del problema. Por supuesto que esto no es sencillo y que todavía tenemos mucho por hacer, por modificar. Pero quiero decirles que todos los días avanzamos un paso en beneficio de ustedes las afiliadas y los afiliados.

Insisto en esto. Para quienes quieren reducir el caso de esta niña a una cuestión de dinero, se están equivocando. La salud de las afiliadas y afiliados siempre estará por encima de cualquier interés corporativo.