

Medicamentos de alto precio: un problema de Derechos Humanos para la salud pública global

Florencia Braga Menéndez

Directora de Proyectos en ALAPA, Alianza Argentina de Pacientes. Buenos Aires, Argentina

En el complejo mundo de la atención médica contemporánea, uno de los desafíos más apremiantes y controvertidos es el acceso a medicamentos de alto precio. Estos tratamientos, a menudo innovadores y revolucionarios en su eficacia, también presentan una carga significativa para las personas que los necesitan y los sistemas de salud que deben financiarlos. En medio de debates éticos, económicos y políticos, surge una pregunta crucial: ¿Cómo garantizamos que los pacientes reciban los medicamentos que necesitan sin poner en peligro la sostenibilidad financiera de los sistemas de salud?

El crecimiento exponencial en el desarrollo de medicamentos especializados ha llevado a un aumento en los precios, impulsado por los costos de investigación, desarrollo y comercialización. Este aumento ha creado una brecha entre la disponibilidad y el acceso, con muchos pacientes luchando para pagar los altos precios de los tratamientos que salvan vidas. Desde enfermedades raras hasta condiciones crónicas, la carga financiera de estos medicamentos puede ser abrumadora, llevando a decisiones difíciles entre la salud y la estabilidad financiera.

Para los sistemas de salud, el desafío es aún mayor. La presión para proporcionar acceso equitativo a tratamientos efectivos choca con la realidad de presupuestos limitados y demandas crecientes. Los medicamentos de alto precio pueden desequilibrar los presupuestos de salud pública, obligando a los responsables de la toma de decisiones a realizar malabarismos financieros para satisfacer las necesidades de la población. Este dilema se ve agravado por la rápida evolución de la ciencia médica, con nuevos tratamientos que llegan al mercado a un ritmo vertiginoso, cada uno con un precio más alto que el anterior.

La cuestión del acceso a medicamentos de alto precio también plantea interrogantes éticos sobre la equidad en la atención médica. ¿Debería el acceso a la salud depender de la capacidad de pago? ¿O debería ser un derecho fundamental garantizado para todos, independientemente de su situación financiera? Estas preguntas subrayan la necesidad de un enfoque global y colaborativo para abordar el problema, que va más allá de consideraciones

económicas para abrazar principios de justicia social y derechos humanos.

La equidad que creíamos garantizada por las cartas universales de derechos humanos de mediados del siglo pasado no está realmente garantizada para todos. La salud de la que se hablaba cuando se firmaron esas declaraciones no era la salud de la que hablamos hoy, no era la salud de la era posgenómica, no era la salud que propone la medicina de precisión, no era esta salud tan cara que se ofrece hoy en el mercado. La tarea, entonces, es lograr hoy que esta medicina nueva, la medicina de precisión, llegue a cada rincón del planeta.

En respuesta a estos desafíos, diversas partes interesadas estamos explorando soluciones innovadoras. Los gobiernos y las organizaciones internacionales están negociando precios más bajos con las compañías farmacéuticas, utilizando estrategias de compra conjunta y licencias obligatorias para hacer que los medicamentos sean más asequibles. Además, se están promoviendo modelos de financiamiento alternativos, como los acuerdos de pago por resultados, que vinculan los pagos a la eficacia clínica de los tratamientos. La producción pública de medicamentos, las mejoras generales pendientes en la unificación de ineficaces sistemas fragmentados nacionales de salud, los diagnósticos tempranos, la telemedicina y las historias clínicas digitalizadas, el reposicionamiento para nuevos usos de fármacos ya aprobados, la declaración como Enfermedades de Notificación Obligatoria (ENO) de todas las enfermedades crónicas y la subsiguiente creación de registros de pacientes con estas patologías para construir información epidemiológica fiable, las guías únicas de tratamiento avaladas por las diferentes sociedades médicas y la compra consolidada de medicamentos a nivel regional y el fortalecimiento de la política para la producción de bioequivalentes en medicamentos biológicos son todas estrategias de ordenamiento que tornarían más eficaz y viable el sistema de salud.

Pero siempre parecería más fácil negar los medicamentos, retrasar los diagnósticos, recortar las dosis, atender contra la adhesión de los pacientes a sus tratamientos... cansarlos con nuevas trabas burocráticas, "patear la pelota

Autor para correspondencia: florenciabraga@alianzapacientes.org, Braga Menéndez F.

Recibido: 26/05/24 Aceptado: 5/06/24 En línea: 28/06/2024

<http://doi.org/10.51987/revhospitalbares.v44i3.389>

Cómo citar: Braga Menéndez F. Medicamentos de alto precio: un problema de Derechos Humanos para la salud pública global. *Rev. Hosp. Ital. B. Aires.* 2024;44(3):e0000389

hacia adelante” y tirarle el asunto por la cabeza al próximo gobierno.

Así es como hemos llegado a esta situación en la que solo logramos la judicialización de la salud y que los medicamentos terminen comprándose de urgencia y mucho más caros para dar respuesta a los amparos luego de la intervención de un juez.

La innovación en la forma en que se desarrollan y financian los medicamentos también está en marcha. El movimiento hacia enfoques más colaborativos y transparentes en la investigación y el desarrollo, como la investigación abierta y el acceso abierto a datos, tiene el potencial de acelerar el descubrimiento de nuevos tratamientos y reducir los costos asociados. Del mismo modo, la promoción de la competencia y la implementación de políticas de precios basados en el valor pueden ayudar a frenar el aumento de precios desproporcionados.

Lo que nunca debe suceder es que se le plantee al paciente el argumento de la sábana corta que, si te tapa los pies, te destapa la cabeza. Estamos cansados de que se responsabilice a los pacientes que reciben tratamientos caros de la falta de cobertura que luego padecerán cientos de pacientes sanos que no podrán recibir, por dar un ejemplo, sus vacunas.

El caso hipotético que se nos plantea, el niño pequeño con una enfermedad neurodegenerativa sobre el que estamos discutiendo, ilustra vívidamente las complejidades éticas y emocionales involucradas, provocando preguntas incómodas sobre el valor de una vida y los límites de lo que estamos dispuestos a hacer para protegerla. Por un lado, está la esperanza de que este medicamento pueda brindar un alivio, por mínimo que sea, a su sufrimiento y el de su familia. Por otro lado, está el desafío económico de proporcionar un tratamiento cuyo costo exorbitante podría comprometer la estabilidad financiera de la familia y del sistema de salud que lo respalda. La respuesta imperfecta que algunos sistemas han dado a este debate es la intervención de las agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (ETS); en ellas se plantean escenas diversas en las que se pone sobre la mesa la relación costo/beneficio respecto de cada tratamiento vinculado a cada caso particular: “¿Y si el medicamento costoso lo necesita una persona que está detenida en una cárcel por crímenes monstruosos?”, “¿Y si el medicamento en cuestión solo le va a dar unos meses de vida y el paciente es una persona de más de 80 años?”...

Las organizaciones de pacientes nos oponemos a estos planteos que consideramos peligrosamente perversos y reclamamos que la variable sea el precio y las negociaciones con los pagadores, nunca los pacientes. Y adrede decimos PRECIO, y no COSTO, porque no se conoce la inversión real que significó el desarrollo de un determinado medicamento; conocemos el precio, pero no el costo de producción. La industria habla de inversiones gigantescas en el camino del desarrollo de nuevos medicamentos, pero ese costo no es asumido solo por la industria farmacéutica en la medida en la que son muchos los actores intervinientes en la cadena que va desde la investigación básica, a la investigación traslacional a la producción masiva y la puesta

en el mercado de un determinado medicamento. En el largo camino de la transferencia tecnológica que llega a nuestras manos en un blíster de pastillas, además de las empresas farmacéuticas, ha intervenido una cantidad de actores sobre los que se reparte el costo de producción: universidades dedicadas a la investigación, familias y Estados. Por eso los pacientes queremos que, así como se generó en los Estados Unidos una Ley Sunshine para controlar la transparencia en la relación entre la industria y los médicos prescriptores (relación históricamente atravesada por sobornos y premios absolutamente fuera de cualquier ética), se promulgue una ley que ponga en claro el costo de producción real de los medicamentos.

¿Cómo equilibramos la necesidad de innovación y el incentivo para desarrollar tratamientos eficaces con la responsabilidad de garantizar que estos tratamientos estén disponibles para todos aquellos que los necesitan, independientemente de su capacidad de pago? Como ya hemos expuesto, son muchísimas las estrategias que se pueden encontrar si la decisión ético-política de acompañar al paciente está tomada.

La mirada de la Alianza Argentina de Pacientes (ALAPA) representa un solo punto de vista en esta tensión manifiesta: el de los pacientes y sus familias. Desde nuestra perspectiva, claramente, el medicamento es un bien social antes que una mercancía, y todos los argumentos dirigidos a impedir el acceso deberán supeditarse a las necesidades de ese único paciente que está en situación de necesidad. Del mismo modo que las minorías sociales han logrado acceder a derechos otrora impensables en los últimos cincuenta años, la estrategia de ampliación de derechos le propone a la persona vulnerable en materia de salud que sea la sociedad la que haga el esfuerzo de adaptarse a su necesidad primordial de tratamiento.

No negamos los argumentos limitantes de la realidad, pero creemos que si queremos cumplir con los derechos que las grandes convenciones de Derechos Humanos de mediados del siglo XX nos han garantizado, tenemos que defender decididamente la imprescindibilidad de encontrar una solución comprometida. Es una cuestión de Derechos Humanos. Morir por no haber podido acceder a un tratamiento es morir por abandono de persona, es MISTANASIA, y, si el responsable de ese abandono es el Estado, estaríamos hablando de un crimen de lesa humanidad.

El niño del ejemplo probablemente terminará muriendo por falta de acompañamiento de diversos actores responsables, o quizás el médico que “honrando su Juramento Hipocrático” finalmente firmará la receta del medicamento que necesitaba el niño, será despedido de su lugar de trabajo víctima de las PRECOMES (presión institucional coercitiva sobre el médico prescriptor) de sus superiores. En cualquier caso, un final poco feliz.

Porque en última instancia, debemos buscar soluciones que no solo aborden los desafíos económicos y logísticos, sino también que honren nuestra responsabilidad moral de cuidar y proteger a los más vulnerables entre nosotros.

Conflictos de intereses: la autora declara no tener conflictos de intereses.