Public Disclosure Authorized

Public Disclosure Authorized

Reporte No: AUS0003229

Argentina

Integración Funcional del Sistema de Salud

Red Oncopediátrica en Argentina: Antecedentes, capacidades y desafíos

20 de febrero, 2023

HNP

© 2017 The World Bank
1818 H Street NW, Washington DC 20433
Telephone: 202-473-1000; Internet: www.worldbank.org

Algunos derechos reservados

Este trabajo es producto del personal del Banco Mundial. Los hallazgos, interpretaciones y conclusiones expresados en este trabajo no reflejan necesariamente los puntos de vista de los Directores Ejecutivos del Banco Mundial o de los gobiernos que representan. El Banco Mundial no garantiza la exactitud de los datos incluidos en este trabajo. Los límites, colores, denominaciones y otra información que se muestren en cualquier mapa de este trabajo no implican ningún juicio por parte del Banco Mundial con respecto al estado legal de ningún territorio ni la aprobación o aceptación de dichos límites.

Derechos y permisos

El material de este trabajo está sujeto a derechos de autor. Debido a que el Banco Mundial fomenta la difusión de su conocimiento, este trabajo puede reproducirse, en su totalidad o en parte, con fines no comerciales, siempre que se dé la atribución total a este trabajo.

Atribución "Maceira, D., P. Suarez, and M.L.Diaz . 2023. Argentina Integración Funcional del Sistema de Salud. Red Oncopediátrica en Argentina: Antecedentes, capacidades y desafíos © Banco Mundial."

Todas las consultas sobre derechos y licencias, incluidos los derechos subsidiarios, deben dirigirse a Publicaciones del Banco Mundial, The World Bank Group, 1818 H Street NW, Washington, DC 20433, EE. UU.; fax: 202-522-2625; correo electrónico: pubrights@worldbank.org

Red de Oncopediatría en Argentina: Antecedentes, capacidades y desafíos[1]

Daniel Maceira[2]

Patricia Suárez[3]

María Laura Díaz[4]

Febrero 2023

[1] Este proyecto fue elaborado mediante un convenio entre el Banco Mundial y el Centro de Estudios de Estado y Sociedad (CEDES), Argentina. Se agradece la colaboración de Daniela Gaglietto en la elaboración de este informe, y los aportes y contribuciones de funcionarios/as del Ministerio de Salud de la Nación Argentina, del Instituto Nacional del Cáncer, y del Hospital Garrahan. Especial reconocimiento a los referentes sanitarios de las provincias de Chaco y Corrientes, a los/as informantes clave en los sistemas de seguridad social, seguros prepagos y prestadores públicos y privados consultados, y a las/os expertos internacionales que colaboraron en el documento así como al comité de expertos convocados por el Banco Mundial. Las opiniones vertidas son exclusivas de los/as autores/as y no necesariamente representan las miradas de las instituciones mencionadas. Correspondencia a danielmaceira@cedes.org

[2] PhD en Economía. Investigador Titular Centro de Estudios de Estado y Sociedad (CEDES), Investigador Independiente, Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET); Profesor Titular, Universidad de Buenos Aires (UBA), Facultad de Ciencias Económicas. Miembro del Board y Referente para las Américas, Health Systems Global (HSG).

[3] Politóloga, Magíster en Políticas Públicas. Candidata doctoral en Ciencia Política. Investigadora adjunta del CEDES.

[4] Politóloga. Magister en Finanzas.

Resumen Ejecutivo

El desarrollo de redes integradas de servicios de salud (RISS) es una de las principales prioridades definidas por el Ministerio de Salud de la Nación de la República Argentina (MINSAL), entendiendo que ello constituye una estrategia eficaz para superar ineficiencias y desigualdades del sistema sanitario. Con tal objetivo, el MINSAL solicitó apoyo financiero al Banco Mundial a fin de diseñar e implementar un Fondo Nacional para Enfermedades de Alta Complejidad (HCD) por medio de un nuevo préstamo bajo un esquema de Programa por Resultados (PfR).

Esta nueva iniciativa surge en el marco de la experiencia exitosa de la red federal de prestación de servicios de salud para enfermedades congénitas de la población con cobertura pública exclusiva, implementada a partir del 2010 dentro del Programa SUMAR. Por medio de la creación de un fondo común de riesgo a nivel nacional, el Fondo de Aseguramiento Solidario, sustentado por un pago capitado basado en el número total de población inscrita elegible al Programa, se asegura el financiamiento de cirugías de mayor complejidad. A lo largo de los años la cobertura de servicios se fue ampliando, convirtiéndose en el Fondo de Enfermedades de Alta Complejidad -FONAC-, renombrado en el 2020 como el Fondo Nacional de Equidad en Salud -FONES-.

A fin de dar un primer paso en el diseño de un Fondo Nacional para Enfermedades de Alta Complejidad (HCD), este trabajo, a partir del estudio del cáncer infantil en Argentina, busca indagar sobre aspectos claves a tener en cuenta al momento de plantear una red exitosa de prestación de servicios para estas enfermedades. La elección del estudio de caso se justifica por tratarse de una especialidad de alta complejidad y baja incidencia, con una marcada especificidad en las estrategias de abordaje clínico. Asimismo, es una red de alto costo, debido tanto al precio del tratamiento -el cual puede involucrar días, meses o años de internación-, como al de las drogas necesarias para abordar estos casos.

Si bien el cáncer infantil representa una porción reducida dentro de la problemática global del cáncer, sus implicancias en términos de años de vida a salvar son socialmente sensibles y económicamente reducibles. En Argentina, el cáncer en pediatría constituye la cuarta causa de mortalidad en niños de 1 a 4 años. Anualmente se diagnostican 1.400 niños menores de 15 años con cáncer, y aunque la ocurrencia de la enfermedad oncológica en pediatría varía según el rango etario, la leucemia es la más frecuente en la población menor de 15 años, seguida por tumores del sistema nervioso central y el linfoma. La mayor incidencia de estadios avanzados y el porcentaje elevado de diagnósticos por certificados de defunción (9% de los diagnósticos son post mórtem) sugieren la necesidad de optimizar el diagnóstico en tiempo y forma ya que los síntomas iniciales son en general poco específicos, lo que vuelve imprescindible tener un alto grado de sospecha en los primeros niveles de atención. La igualdad en el acceso a diagnósticos y tratamientos precisos juega un papel clave en esta dirección.

Con el objetivo de formalizar una red oncopediatrica que permita el cuidado integral en forma compartida, desde fines de julio 2021 se comenzó a trabajar en este documento, que contó con los aportes de la Dirección Nacional de Fortalecimiento a los Sistemas provinciales, la Dirección Nacional de Calidad en Servicios de Salud y Regulación Sanitaria, el Hospital Prof. Dr. Juan P. Garrahan y el INC. El fin ulterior es aportar al armado de una hoja de ruta orientada a la consolidación de una Red de Oncopediatría en Argentina.

Durante el transcurso de este estudio -el 18 de julio de 2022- se promulgó la ley 27.674 para proteger los derechos de los niños, niñas y adolescentes con cáncer. Para ello, la ley establece la creación de un programa nacional que, entre otras funciones y responsabilidades, deberá gestionar una red de prestación de servicios para mejorar los resultados en la atención del cáncer infantil (diagnóstico precoz y acceso al tratamiento para reducir la mortalidad y morbilidad).

El presente estudio propone identificar y analizar el funcionamiento de las redes formales e informales abocadas al servicio médico oncopediátrico en Argentina, con el fin de determinar los desafíos para su

consolidación y las oportunidades para potenciar su desempeño. La mirada procura ser nacional, aunque se considerarán dos provincias como casos de estudio para observar el funcionamiento de la red en profundidad. La elección de dichos territorios se apoya, por un lado, en las recomendaciones de especialistas dentro del Ministerio de Salud de la Nación, el Instituto Nacional del Cáncer y el Hospital Garrahan, quienes cuentan con amplia experiencia al servicio del diagnóstico, tratamiento y acompañamiento de pacientes oncológicos pediátricos. Por otro lado, estas dos provincias del Noreste Argentino presentan un contexto socioeconómico crítico y registran el 60% de los casos de cáncer infantil del NEA, por lo que cobran especial relevancia para indagar sobre los mecanismos de abordaje subnacional en contextos económicas desafiantes en un contexto sanitario descentralizado. Adicionalmente, la naturaleza geográfica de las dos ciudades capitales -Resistencia y Corrientes Ciudad- ubicadas en orillas opuestas del Río Paraná, permite estudiar la existencia o no de mecanismos de cooperación, coordinación y articulación vinculados con el contexto territorial.

El estudio consideró tres abordajes complementarios. El primero de ellos fue una revisión de literatura orientada en la búsqueda de evidencia en cuatro dimensiones: cáncer pediátrico, funcionamiento de los niveles de atención de los sistemas de salud, integración de los sistemas de salud, y experiencias de redes. La revisión se extendió a artículos publicados en revistas nacionales, regionales y globales con referato de pares, como también literatura gris. En paralelo, se desarrolló una búsqueda de pautas normativas y regulatorias sobre las temáticas mencionadas en el párrafo previo, incluyendo protocolos y guías de buenas prácticas por nivel de atención. El segundo abordaje se apoyó en la búsqueda de información sobre los antecedentes de la red oncopediatría argentina y otras iniciativas vinculadas a la misma. El tercer abordaje involucró un mapeo de actores tanto a nivel nacional -al interior de los sectores público, privado y de seguridad social-, como a nivel subnacional para las provincias bajo estudio (Corrientes y Chaco). Este proceso se complementó con los aportes de experiencias transitadas por otros países de la región. Ello fue complementado con el análisis de datos brindados por el Instituto Nacional del Cáncer, el Hospital Garrahan, los programas Sumar y Redes, ambos dependientes directamente del Ministerio de Salud de la Nación, y el INCUCAI.

La evidencia recolectada ha permitido visibilizar el camino crítico que transitan los y las pacientes en el marco de la actual estructura de atención oncopediatrica. La investigación refleja cada una de las instancias de dicho camino, lo cual permite establecer desafíos y oportunidades para su fortalecimiento. En primer lugar, y tal como se refleja en la revisión de literatura regional e internacional, la familia es quien identifica los primeros síntomas del niño/a y acude al sistema de salud. Se observa que algunos padres y madres cuentan con más información que otras/os respecto a los síntomas que conducen a la sospecha oncológica, por lo cual la futura red oncopediátrica debe considerar una **estrategia de comunicación** orientada en esta dirección.

A partir de ello, se identifica un segundo elemento a ser contemplado: la escasa concepción que tanto la oferta prestacional como las/os usuarios tienen de la **red sanitaria organizada por niveles de resolución**, que lleva a una limitada concurrencia a centros de salud y a la visita directa a guardias hospitalarias o sanatoriales, o a médicos/as especialistas, sin pasar por el o la médico/a de familia. Este elemento, también reportado en la literatura local y global, excede a la construcción de una red oncopediátrica, pero condiciona su funcionamiento en términos de demoras entre el momento de la detección hasta la llegada del diagnóstico. Esta concurrencia al sistema sanitario, por otra parte, revela otro desafío estructural: la **fragmentación entre subsistemas** -público, seguridad social, prepaga- que posibilita diferentes abordajes y calidades de cuidado más allá de la necesidad de salud identificada. Como se mencionó previamente, la intensa interacción entre hospitales públicos de referencia nacional con pacientes de diferentes tipos de cobertura podría contribuir a reducir brechas de acceso.

Una vez que el paciente ingresa al Hospital o Sanatorio -ya sea local, regional o del AMBA-, el/la profesional lleva adelante el diagnóstico clínico por medio del cual se confirma o se descarta la patología. Debido a la disparidad en términos de recursos humanos, tecnologías e infraestructura, existen centros con capacidad para realizar tanto los **exámenes correspondientes como el**

diagnóstico; otros que pueden realizar los exámenes pero que no cuentan con especialistas para diagnosticar; y centros que no pueden llevar a cabo ninguna de las dos tareas. En los últimos dos casos deben acudir a una interconsulta con un especialista y derivar para la realización de los exámenes correspondientes respectivamente. Por ello, los tiempos involucrados en la etapa de diagnóstico no son uniformes para todos los prestadores.

Confirmada la patología, la/el profesional decide donde será tratado el paciente, en el hospital de origen o en un hospital de mayor complejidad para lo cual será necesario derivarlo. No se observaron **mecanismos uniformes a la hora de realizar la referencia** y contrarreferencia de los pacientes. Usualmente **predominan las relaciones informales** entre los profesionales del sistema de salud, lo cual determina la derivación de los pacientes hacia un centro u otro. Además, el regreso (contrarreferencia) de los pacientes al hospital de origen - y por consiguiente a su ciudad o pueblo de residencia -, tampoco está normatizado.

Considerando que buena parte de los/las pacientes se encuentran en edad escolar, el acceso a la educación es un elemento central en el camino crítico. En caso de que la/el paciente deba estar internado y/o en reposo en su domicilio desde el centro tratante se realizan las acciones correspondientes para **garantizar la continuidad de los estudios del niño/a**. A partir de los elementos recogidos durante el mapeo de actores, se reporta la presencia de espacios áulicos dentro de los hospitales -para pacientes internados/as-, como maestro/as domiciliario/as -para pacientes en reposo-.

La articulación con el Ministerio de Educación es realizada por cada hospital de forma individual. Por su parte, en caso de que el paciente sea derivado a un centro ubicado en otra provincia, existen mecanismos de apoyo a las familias. Tanto los financiadores del sector privado y de la seguridad social, como los hospitales de alta complejidad, gobiernos provinciales, y fundaciones de la sociedad civil **asisten económicamente a las familias para cubrir los costos asociados al traslado y hospedaje** en la ciudad de destino.

Una vez definido el tratamiento y el centro tratante, se presenta el **requerimiento de las drogas** necesarias para abordarlo. En el caso de los pacientes que no cuentan con cobertura social/prepaga, el financiador es el Estado por intermedio de los bancos de drogas provinciales o nacional, en caso de contar con obra social u otro tipo de cobertura son estos quienes cubren el gasto en salud. En todos los casos la entrega de la medicación se realiza en el hospital o centro tratante.

Al respecto, debe señalarse que el subsector privado y de la seguridad social cuenta con circuitos formalmente establecidos para la solicitud de medicación, lo cual generalmente contempla tiempos máximos de respuesta. En la función pública de abasto de drogas no existe un mecanismo formal que guíe las solicitudes, sino que cada provincia elige dónde realizarla, ya sea en el **Banco de Drogas Provincial, en el Banco de Drogas Nacional, o en la DADSE**. Cada organismo y/o financiador (sector público, privado y de la seguridad social) tienen su propio mecanismo de compra por lo que suelen comprar a precios diferenciales. Si bien el uso de pautas de prescripción puede variar según la decisión de cada profesional, existen registros de uso de protocolos en los bancos de drogas y en base a esto se acepta o se rechaza la medicación. En los casos donde el/la paciente cuenta con cobertura de seguros privados o de la seguridad social es un/a auditor/a quien determina la provisión o el rechazo de la solicitud. Ante un rechazo, emerge el fenómeno de los **recursos de amparo gestionados por las familias**, lo cual lleva al poder judicial a decidir respecto al tratamiento que debe realizar el paciente. Al respecto, se observó que usualmente se intima al financiador a brindar la medicación.

Las principales recomendaciones que emergen de esta investigación pueden resumirse como:

(i) diseñar e implementar un conjunto normativo para el funcionamiento de la red, que involucre a cada uno de los eslabones de la misma, tanto en la esfera pública como de seguridad social y sector privado prestador y asegurador, hasta la profundización de los procesos de categorización y certificación que hasta la fecha ha llevado a cabo el INC, fortaleciendo su accionar;

(ii) crear dos estructuras gemelas que permitan la coordinación de la gestión clínica y administrativa de la red, donde la primera cuente con una gobernanza inclusiva y colegiada para el análisis, diagnóstico y orientación del tratamiento, mientras que la segunda posibilite la gestión administrativa, la creación de compromisos de gestión nación-provincias-regiones, monitoreo de indicadores y gestión de incentivos;

(iii) diseñar indicadores que permitan dar seguimiento a los procesos clave que atraviesan el camino de los pacientes oncopediátricos, prestando especial atención a la gestión de tiempos de demora entre diferentes espacios de la gestión de la red -en tratamiento, referencia y contrarreferencia-, protocolización y certificación de cobertura e instituciones, etc.;

(iv) generar un Fondo Nacional de Financiamiento de la Oncopediatría que se complemente sobre la base de la ampliación de prestaciones brindadas en el marco del Programa Sumar;

(v) promover la capacitación en salud para alentar conductas sanitariamente más efectivas de todos/as los/as involucrados/as en cada uno de los niveles de atención, extendiéndose desde la información sistematizada a las familias, la capacitación sistemática a agentes sanitarios y recursos humanos del primer y segundo nivel de atención;

(vi) generar mecanismos de mejora en la función de abasto de drogas a partir del desarrollo de licitaciones por vector de precios;

(vii) desarrollar esquemas de incentivos monetarios y no monetarios que permiten orientar el comportamiento de los actores en función de los objetivos que se propone la red, involucrando fondos de inversión para la creación de centros intermedios regionales, programas de becas y pasantías, etc.

Palabras claves: red sanitaria – oncopediatría – incentivos - Argentina

Índice

Introducción 10

Capítulo 1 13
1.1. Marco conceptual y sectorial 13
1.2. Metodología 15
1.3. Antecedentes de la red de oncopediatría en Argentina 20

Capítulo 2 24
2.1. Mapeo de Actores 24
2.1.1. Acceso: el camino crítico que transitan los pacientes 24
2.1.2. Reglas de derivación, contrareferencia y uso de protocolos de tratamiento 26
2.1.3. Equidad: particularidades de los sistemas de salud local 28
2.1.4. Recursos Humanos, Equipamiento e Infraestructura 29
2.1.5. Financiamiento de drogas, insumos y tratamientos 30
2.1.6. Diálogos entre el sector público y privado 33
2.2. Análisis de experiencias regionales 34
2.3. Experiencias provinciales: los casos de Chaco y Corrientes 41
2.3.1. Chaco 41
2.3.2. Corrientes 44
2.3.3. Análisis comparado e indicadores oncopediátricos 46
2.4. Tratamiento, derivaciones e información desde diferentes espacios de la red 48
2.4.1. Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino 49
2.4.2. Programa Sumar 65
2.4.3. INCUCAI 68
2.5. Vector de precios de las prestaciones asociadas 71

Capítulo 3 74
3.1. Desafíos y oportunidades 76
3.2. Formalización de la red y protocolización de los procesos 77
3.3. Función de abasto de drogas 80
3.4. Incentivos de los actores a participar en la red 81
3.5. Gobernanza de la red y componentes clave 82

Conclusión 83
Hoja de Ruta para la Consolidación de una Red de Oncopediatría 83

Referencias Bibliográficas 92

ANEXOS 100
ANEXO A - MODELO DE CUESTIONARIO UTILIZADO EN ENTREVISTAS 101
ANEXO B - REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA 103
Anexo B - I. Principales hallazgos de la revisión bibliográfica 103
Anexo B - II. Descripción de estudios hallados para la revisión de literatura 108
ANEXO C - DESCRIPCIÓN METODOLÓGICA PARA EL ANÁLISIS DE DATOS 145
Anexo C - I. Migración Asistencial 2012-2019 (0-14 años) 146
Anexo C - II. Migración Asistencial 2018-2019 (0-19 años) 148

Anexo C - III. Indicadores de proceso y resultado 151
Anexo C - IV. Casos de estudio provinciales: Chaco y Corrientes 155
Anexo C - V. Interacción con el programa Sumar 156

Introducción

En Argentina, el sistema de salud se encuentra altamente fragmentado y segmentado según la condición laboral, los niveles de ingresos y el lugar de residencia. El país cuenta con tres subsistemas de salud - público descentralizado, de seguridad social y privado, con bajos niveles de coordinación entre sí (Maceira, 2021). Esta falta de coordinación, afecta la calidad de los servicios de salud, en particular en la prevención y control de las Enfermedades No Transmisibles (ENT) que constituyen las principales causas de muerte y discapacidad en el país.

A fin de dar una respuesta a estos problemas de eficiencia y equidad y de mejorar la calidad de los servicios, el Ministerio de Salud de la Nación (MINSAL) propone avanzar en el desarrollo de redes integradas de prestación de servicios de salud (RISS) como parte de sus prioridades. En particular, se procura dar protagonismo al diseño e implementación de una red para enfermedades crónicas infantiles.

Con este objetivo, el MINSAL recurre al apoyo financiero al Banco Mundial para diseñar e implementar un Fondo Nacional para Enfermedades de Alta Complejidad (HCD) por medio de un nuevo préstamo bajo un esquema de Programa por Resultados (PfR). Esta nueva iniciativa surge en el marco de la experiencia exitosa de la red federal de prestación de servicios de salud para enfermedades congénitas a la población con cobertura pública exclusiva implementada, a partir del 2010, en el marco del Programa SUMAR. Por medio de la creación de un fondo común de riesgo a nivel nacional, el Fondo de Aseguramiento Solidario, sustentado por un pago capitalizado basado en el número total de población inscrita elegible al Programa, se asegura el financiamiento de estos servicios. A lo largo de los años la cobertura de prestaciones se fue ampliando, primero al incluir un Paquete Perinatal de Alta Complejidad para la atención de cardiopatías congénitas y luego con la inclusión de prestaciones vinculadas al infarto agudo del miocardio, convirtiéndose en el Fondo de Enfermedades de Alta Complejidad - FONAC-. A partir del año 2020, fue renombrado como el Fondo Nacional de Equidad en Salud -FONES-.

Con el objetivo de dar un primer paso en el diseño y futura implementación de un Fondo Nacional para Enfermedades de Alta Complejidad (HCD), este trabajo, a partir del estudio del cáncer infantil en Argentina, busca indagar sobre los aspectos fundamentales que debe tener una red exitosa de prestación de servicios para enfermedades de alta complejidad con especial foco en los aprendizajes de la articulación con el programa SUMAR y de los posibles mecanismos para incluir en la red al subsistema de seguridad social. Este estudio de caso se justifica por tratarse de una especialidad de alta complejidad y baja incidencia, con una marcada especificidad en las estrategias de abordaje clínico. Asimismo, es una red de alto costo, debido tanto al precio del tratamiento -el cual puede involucrar días, meses o años de internación-, como al de las drogas necesarias para abordar cada caso.

Si bien el cáncer infantil representa una porción reducida dentro de la problemática global del cáncer, sus implicancias en términos de años de vida a salvar son socialmente sensibles y económicamente reducibles (Pritchard-Jones, K. et al., 2013).

A nivel global, cada día se diagnostican más de 1.000 niños[5] con cáncer (Organización Mundial de la Salud, 2021). Según *The Lancet Oncology Comission*, se estima que entre 2020 y 2050 habrá 13,7 millones de nuevos casos de cáncer infantil en todo el mundo, de los cuales el 44,9% permanecerán sin diagnosticar. Además, la misma fuente considera que en caso de no realizarse inversiones adicionales para mejorar el acceso a la atención y al tratamiento, 11,1 millones de niños morirán de cáncer, de los cuales 84,1% residen en países de ingresos bajos y medios-bajos (*The Lancet Oncology*, 2020).

[5] Según el criterio utilizado por OMS para 2021 se considera en la categoría niños/as al intervalo de 0-19 años.

Paralelamente, se observan importantes disparidades en las tasas de mortalidad y supervivencia entre los países de ingresos altos y sus pares en naciones de bajos y medianos ingresos (LMICs). Según la Organización Mundial de la Salud, las posibilidades de sobrevida de este grupo de pacientes alcanzan actualmente entre el 80-90% de los casos en los países de ingresos altos, mientras que en naciones de ingresos bajos es menos del 30%. Las principales razones que explican estas diferencias son el retraso en el diagnóstico, la incapacidad para obtener un diagnóstico preciso, las dificultades en acceder a un tratamiento efectivo, como también el abandono del tratamiento, la muerte por toxicidad (efectos secundarios) y las recaídas evitables (OMS, 2021).

En Argentina, el cáncer en pediatría constituye la cuarta causa de mortalidad en niños de 1 a 4 años. Anualmente se diagnostican 1.400 niños, niñas y adolescentes (**NNyA**) menores de 15 años con cáncer, y aunque la ocurrencia en pediatría varía según el rango etario, la leucemia es la patología oncológica más frecuente en la población menor de 15 años, seguida por tumores del sistema nervioso central y el linfoma (SAP, UNICEF, 2013).

En perspectiva comparada, Argentina[6] generalmente se desempeña mejor que sus pares latinoamericanos en relación a la tasa de sobrevida a los 5 años (ICCI-LA, 2020). Por ejemplo, en el caso de los linfomas de tipo Hodgkin (de 90,2% en Argentina frente al 79,6% en Chile, 71,4% en Brasil y 76.7% en Colombia) o de los Astrocitomas de bajo grado (79,1% en Argentina frente al 49,0% en Chile y Colombia). En la comparación con países de ingresos altos, en cambio, observamos resultados (67,6%[7]) por debajo del promedio de 80%-90% (INC, 2021; Pritchard-Jones, K. et al., 2013). Según el Instituto Nacional del Cáncer, esta diferencia puede explicarse, en parte, por diagnósticos tardíos y por falta de seguimiento adecuados que permitan administrar el tratamiento correctamente, ya que el cáncer infantil engloba patologías de baja frecuencia, pero de alta morbimortalidad que requieren estrategias diagnósticas y terapéuticas de alta especificidad (INC, 2021).

La mayor incidencia de estadios avanzados y el porcentaje elevado de diagnósticos por certificados de defunción (9% de los diagnósticos son post mórtem) sugieren la necesidad de optimizar el diagnóstico en tiempo y forma ya que los síntomas iniciales son en general poco específicos, lo que vuelve imprescindible tener un alto grado de sospecha en los primeros niveles de atención. La igualdad en el acceso a diagnósticos precisos y tratamientos adecuados juega un papel clave en esta dirección.

A la hora de abordar una estrategia nacional para mejorar el acceso oportuno, la calidad y la equidad en la atención del cáncer infantil se requieren delinear acciones específicas que favorezcan la accesibilidad en tiempo y forma al diagnóstico y al tratamiento adecuado y un cuidado integral posterior, que aseguren la disponibilidad y el acceso a medicamentos y tecnologías esenciales asequibles, que garanticen una formación y educación sanitaria de alta calidad y que apoyen la investigación a nivel local y campañas de difusión (Pritchard-Jones, K., et al. 2013).

El presente estudio propone identificar y analizar el funcionamiento de las redes formales e informales abocadas al **cuidado de la salud de NNyA con cáncer** en Argentina, con el fin de determinar los desafíos para su consolidación y las oportunidades para potenciar su desempeño. La mirada procura ser nacional, aunque se considerarán dos provincias -Chaco y Corrientes- como casos de estudio para observar el funcionamiento de la red en profundidad. La elección de dichos territorios se apoya, por un lado, en las recomendaciones de especialistas dentro del Ministerio de Salud de la Nación, el Instituto Nacional del Cáncer y el Hospital Garrahan, quienes cuentan con amplia experiencia al servicio del diagnóstico, tratamiento y acompañamiento de pacientes oncológicos pediátricos.

Estas dos provincias del Noreste Argentino presentan un contexto socioeconómico crítico y registran el 60% de los casos de cáncer infantil del NEA, por lo que cobran especial relevancia

[6] Argentina ha sido clasificada por el Banco Mundial como un país de ingresos medios-altos.

[7] Según ROHA (2021), la sobrevida estimada a 5 años en el periodo 2005-2014 fue de 67,6%.

para indagar sobre los mecanismos de abordaje subnacional en contextos económicas desafiantes en un contexto sanitario descentralizado. Adicionalmente, la naturaleza geográfica de las dos ciudades capitales -Resistencia y Corrientes Ciudad- ubicadas en orillas opuestas del Río Paraná, permite estudiar la existencia o no de mecanismos de cooperación, coordinación y articulación vinculados con el contexto territorial.

El trabajo se encuentra organizado en tres capítulos -antecedentes y metodología, resultados y discusión.

Dentro del primero, la primera sección presenta el marco conceptual con una breve descripción del sistema de salud argentino sobre el cual se avanzará en la discusión posterior de resultados. Posteriormente se introduce la metodología utilizada, dando cuenta de la recolección de fuentes primarias y secundarias para la realización del presente documento. Luego, se detallan los antecedentes de la red y las acciones desarrolladas hasta el momento para su construcción, donde se incorpora la aprobación en el congreso de la ley de oncopediatría, aprobada durante el desarrollo de este proyecto. Este primer capítulo concluye con el examen de los hallazgos que arrojó la revisión de literatura, seguido por el planteo de los ejes clave de análisis del trabajo, y una serie de preguntas específicas de investigación.

El segundo capítulo cuenta con dos secciones. En primer lugar, se analiza y resume las principales conclusiones surgidas de un amplio mapeo de actores. El mismo incluye a referentes de los tres subsectores del sistema de salud argentino, la mirada específica de las dos provincias mencionadas, y algunas reflexiones sobre el funcionamiento de esta red en cuatro países de la región: Chile, Colombia, Costa Rica y Uruguay. En segundo lugar, se presenta el análisis de las bases de datos disponibles para caracterizar el funcionamiento de la red, provenientes del Instituto Nacional del Cáncer, del Hospital Garrahan, de los programas Sumar y Redes, ambos dependientes directamente del Ministerio de Salud de la Nación, y del INCUCAI, el instituto que concentra la gestión de trasplantes del país. De las enseñanzas surgidas de este material se retroalimentaron y profundizaron los ejes temáticos abordados en el siguiente capítulo.

Finalmente, el tercer capítulo abre el debate sobre los principales hallazgos del proceso de investigación, subrayando las potencialidades y limitaciones identificadas para el fortalecimiento de las redes abocadas a la atención médica del segmento oncopediátrico. Finalmente, se presentan las principales conclusiones, que incluyen una hoja de ruta que procura aportar a una agenda nacional sobre el particular.

Capítulo 1

1.1. Marco conceptual y sectorial

Los sistemas de salud de los países de América Latina presentan grandes desafíos para responder a las necesidades de la población, lo cual incluye la disponibilidad de infraestructura, recursos humanos, tecnologías, materiales e insumos, medicamentos y financiamiento (PAHO, 2014; ONU, 2015). La fragmentación, aparece como una de las principales barreras para alcanzar la prestación de servicios de salud de manera equitativa e integral (Lopez Puig et al, 2009). Entre las principales causas que provocan este fenómeno se encuentra la segmentación institucional de los sistemas de salud, la descentralización de los servicios, el predominio de los programas focalizados, la falta de recursos, y la debilidad en términos de capacidad rectora de la autoridad sanitaria (OPS, 2010).

En ese marco, diversos países plantean el desarrollo de sistemas de salud basados en la atención primaria y apoyados en la generación de redes. Por su parte, la Organización Panamericana de la Salud (OPS) ha planteado históricamente el modelo de Redes Integradas de Servicios de Salud (RISS) como forma de dar respuesta a los problemas de fragmentación. Las RISS se encuentran entre las principales expresiones operativas de la Estrategia de Atención Primaria de la Salud (APS), contribuyendo a concretar varios de sus elementos esenciales: cobertura y acceso universal; primer contacto con el sistema de salud; atención integral, integrada y continua; cuidado apropiado; organización y gestión óptima de los servicios; y orientación a la acción intersectorial, entre otros (OPS, 2010).

La microeconomía de los sistemas y servicios permite evidenciar algunos elementos clave del funcionamiento de las redes. A la hora de analizar la red de oncopediatría en Argentina, debe considerarse el contexto en el cual se despliega su funcionamiento; el grado de formalización de los mecanismos sobre los cuales se apoya la red; y los incentivos que tienen los actores involucrados a la hora de operar.

En términos de contexto, el sistema de salud argentino se caracteriza por estar altamente fragmentado y segmentado. El sistema público -que brinda cobertura al tercio de la población de menores recursos- opera descentralizadamente, siendo las provincias las instituciones a cargo del financiamiento, gestión y prestación de servicios. Por su parte, la seguridad social en salud representa más del 50% de la cobertura, y está constituida por más de 350 “obras sociales” con diferente nivel de ingreso promedio y cantidad de beneficiarios/as, la mayoría de ellas reguladas por una Superintendencia de Servicios de Salud que procura brindar un paquete único de derechos al acceso. Entre estas instituciones se encuentra el PAMI, seguro social que otorga cobertura a la tercera edad mediante un sistema solidario. Estas instituciones no cuentan -en su mayoría- con prestadores propios, subcontratando servicios en el sector privado. Finalmente, un 10% de la población -residentes principalmente en Buenos Aires y su conurbano, y grandes capitales provinciales- orienta sus aportes a seguros privados de salud. Si bien todos los habitantes tienen acceso a una cobertura efectiva de salud, ésta presenta serios problemas de equidad y acceso (Maceira, 2014).

Dividido en tres subsistemas en base a la fuente de financiamiento - público de tipo no contributivo (nacional, provincial y municipal), seguridad social de tipo contributivo (obras sociales nacionales, provinciales y la de los jubilados y pensionados) y privado de tipo contributivo (prepagas) -, la protección financiera se establece de manera diferenciada.

El subsistema público se conforma por los tres niveles de gobierno: nacional, provincial y municipal. Por su parte, las provincias de forma autónoma fijan sus propias reglas y retienen la gestión y la prestación de los servicios de salud, lo que produce la convivencia de 24 sistemas de salud diferentes en el mismo territorio nacional.

El financiamiento descansa en rentas generales propias de transferencias nacionales asociadas con programas, y ofrece una cobertura universal, brindándole atención a todos los habitantes que lo soliciten. Asimismo, cuenta con escasos mecanismos de coordinación que

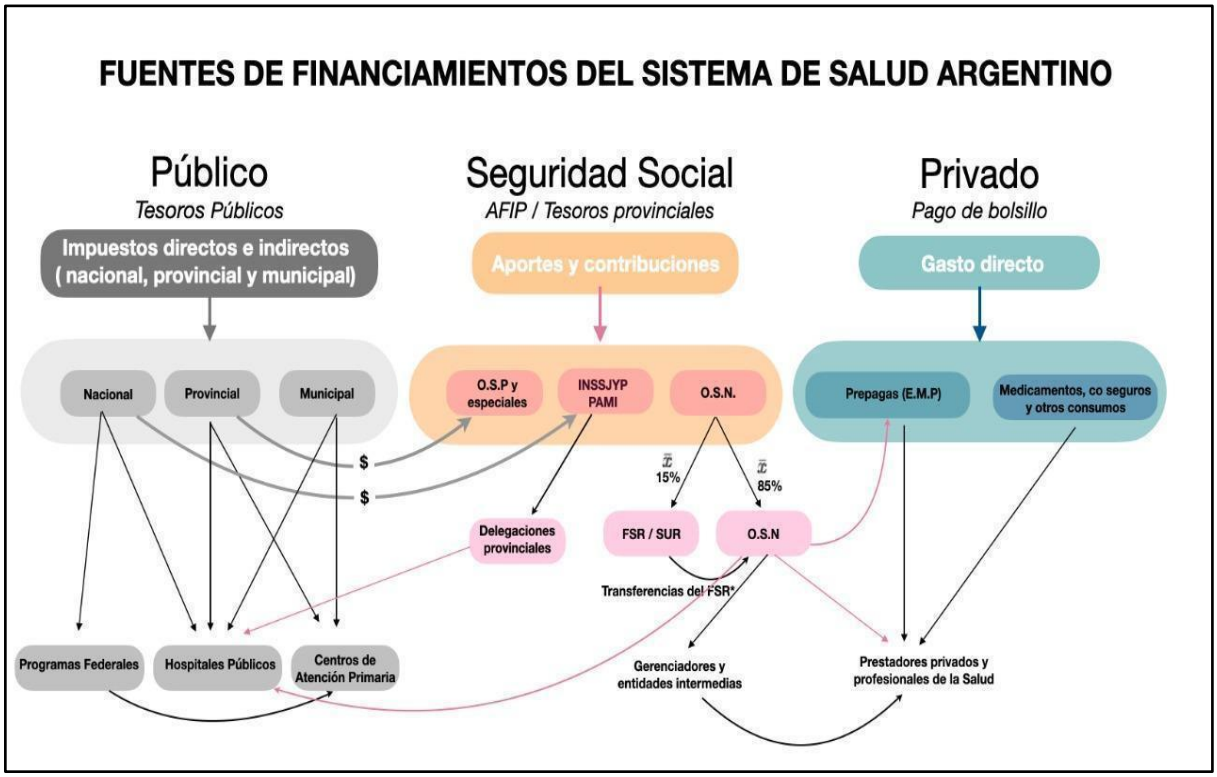
faciliten la equidad entre provincias (Maceira, 2021). Dentro del subsistema público, la descentralización financiera es crítica: 8 de cada 10 pesos utilizados en el sistema público son generados y administrados desde provincias y municipios y el Ministerio de Salud Nacional representa sólo un 20,54% del gasto público en salud -aproximadamente 6% del gasto total (Maceira, 2021b).

El subsector de la seguridad social presenta una gran dependencia respecto al mercado de empleo formal, lo que implica una sobreexposición a los vaivenes del mercado laboral y las fluctuaciones macroeconómicas. El mismo se encuentra atomizado en aproximadamente trescientas cincuenta obras sociales, tanto nacionales como provinciales, organizadas por rama de actividad. Al interior del subsistema se observa una gran dispersión en términos de cobertura y calidad de las prestaciones, signadas principalmente por los diferenciales de riesgo financiero y epidemiológico.

En este grupo se encuentra el Programa de Asistencia Médica Integral (PAMI) que desde un ente autárquico del Ministerio de Salud brinda cobertura a la población jubilada, principalmente. Este grupo de instituciones brindan cobertura mediante prestadores propios y -principalmente- hospitales, sanatorios y profesionales de salud de la esfera privada (Figura 1).

Figura 1

Fuentes de Financiamiento por subsector: Financiamiento, Aseguramiento y Prestación (2021)



Fuente: elaboración propia en base a Maceira (2014) y Maceira (2021).

Por último, los seguros privados (medicina prepaga) ofrecen atención de salud mediante una contratación directa a asociados voluntarios de ingresos medios-altos y contribuciones complementarias de aportantes a la seguridad social que optan por un plan superador.

Al observar la distribución del gasto en salud entre subsectores, el 49,34% del gasto total es cubierto por la seguridad social, el 30,35% por el subsistema público y el 20,31% por el privado. De cada 100 pesos destinados al sector salud, casi el 80% es público o de seguridad social, y el 20,3% es gasto de bolsillo, uno de los más bajos de América Latina (Maceira, 2021).

En conjunto, la coexistencia de subsistemas y la descentralización pública desafía el funcionamiento de una red de atención, ya que multiplica la cantidad de instituciones financiadoras, las cuales no necesariamente están alineadas con las instituciones prestadoras de servicios. Esto conlleva a subsidios cruzados no deseados, doble cobertura teórica e inconsistencia entre paquetes ofrecidos a distintas poblaciones ante similares necesidades, afectando los resultados del sistema en términos de eficiencia y equidad (Maceira, 2014).

Otro de los desafíos que presenta la red de atención es el grado de formalización de los mecanismos sobre los cuales se apoya su funcionamiento. La existencia y uso de protocolos de derivación de pacientes, como la presencia de normas que definan su secuencia, y los instrumentos informativos necesarios (libretas sanitarias, historias clínicas, digitalización de la información compartida entre niveles, etc.) son elementos fundamentales para alcanzar el óptimo desempeño de cualquier red (Maceira, 2014).

Particularmente, la red de oncopediatría, involucra espacios de interacción entre actores que se extienden desde el primer nivel de atención hasta la intervención de centros de capacidad resolutiva particularmente específicos. Este espacio de producción conjunto, desde una perspectiva organizacional, requiere coordinación, una clara división de responsabilidades y el desarrollo de habilidades variadas, tanto vinculadas con la detección temprana, el diagnóstico oportuno, el tratamiento y la derivación consistente con las necesidades del/la paciente, claramente desafiadas en un contexto como el descripto.

Este documento propone -desde una mirada organizacional- identificar las capacidades y las necesidades de funcionamiento del esquema de atención oncopediátrica en Argentina, con el fin de proponer acciones que consoliden los logros, faciliten el abordaje de sus limitaciones y visibilicen las oportunidades para su fortalecimiento, considerando posibles estrategias de coordinación de la acción colectiva. Desde esta perspectiva, un planteo de pensamiento sistémico es particularmente útil para entender y explicar cómo funcionan los espacios complejos como lo son los sistemas de salud. Este enfoque ofrece una perspectiva integral considerando tanto los subsistemas que operan al interior del sistema de salud, como los intereses de los actores involucrados (Peters, 2014).

1.2. Metodología

El estudio consideró tres abordajes complementarios. El primero de ellos fue una revisión de literatura orientada en la búsqueda de evidencia en cinco dimensiones: cáncer pediátrico, funcionamiento de los niveles de atención de los sistemas de salud, integración de los sistemas de salud, análisis de costo-efectividad en salud y experiencias de redes. La revisión se extendió a artículos publicados en revistas nacionales, regionales y globales con referato de pares, como también literatura gris. En paralelo, se desarrolló una búsqueda de pautas normativas y regulatorias sobre las temáticas mencionadas en el párrafo previo, incluyendo protocolos y guías de buenas prácticas por nivel de atención.

El segundo abordaje se apoyó en la búsqueda de información sobre los antecedentes de la red oncopediatría argentina y otras iniciativas vinculadas a la misma. Ello fue complementado con el análisis de datos brindados por el Ministerio de Salud de la Nación y el Instituto Nacional del Cáncer, y otras fuentes complementarias.

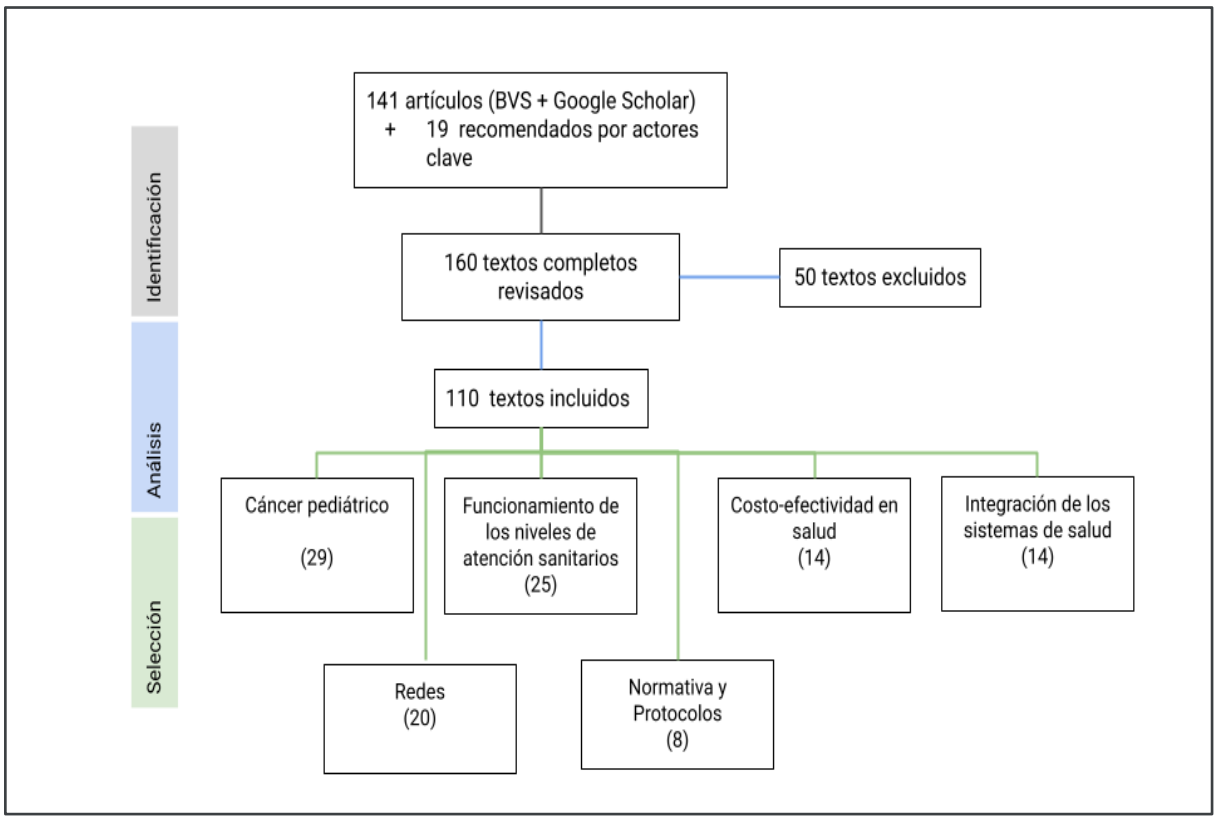
El tercer abordaje involucró un mapeo de actores tanto a nivel nacional -al interior de los sectores público, privado y de seguridad social-, como a nivel subnacional para las provincias

bajo estudio (Corrientes y Chaco). Este proceso se complementó con los aportes de experiencias transitadas por otros países de la región.

Inicialmente, la búsqueda de referencias bibliográficas, planteada como un *scope review*, se orientó a artículos publicados en revistas nacionales, regionales e internacionales con referato, a través de plataformas tradicionales. De esta primera ronda de revisión se recolectaron 160 artículos. Considerando las dimensiones que guían el presente estudio, 50 artículos se excluyeron por no cumplir los criterios de inclusión. Los artículos incluidos (n = 110) fueron sistematizados en una matriz de análisis, de acuerdo a los criterios presentados en la Figura 2.

Figura 2

Flujograma de estudios bajo análisis



Dentro de los estudios incluidos (n=110), 66 fueron realizados en países de bajos y medios ingresos, de los cuales 62 fueron estudios desarrollados en América Latina. Del total de los trabajos, 29 abordan la dimensión cáncer pediátrico, 25 son sobre el funcionamiento de los niveles de atención de la salud, 14 son sobre la integración de los sistemas de salud (gestión centralizada), 14 son estudios de costo-efectividad en temáticas vinculadas, 20 son sobre redes, y 8 se enfocan en la normativa y protocolos en oncopediatría[8].

A partir de la revisión de literatura, se evidencia que el cáncer infantil es una especialidad de alta complejidad y baja incidencia, con una marcada especificidad en las estrategias de abordaje clínico. El diagnóstico temprano y la rápida derivación tienen un impacto directo en la sobrevida de los pacientes, aumentando sus chances de cura y con menores costos para el sistema y las familias. En general, los síntomas del cáncer infantil se presentan de forma inespecífica y suelen ser similares a los de otras afecciones benignas. En consecuencia, se destaca el rol de las familias *-responsables de identificar los primeros síntomas y*

[8] Ver Anexo B - Revisión Bibliográfica, en particular la sección Anexo B - II. Descripción de estudios hallados para la revisión de literatura.

posteriormente acudir al sistema de salud- y de los centros de atención primaria de la salud (CAPs) y los agentes sanitarios -*responsables de derivar a centros de mayor complejidad en caso de sospecha o identificación de patología oncológica*-. La existencia de campañas de sensibilización y de guías de actuación sobre la temática brinda recursos que facilitan la sospecha en las familias y en el primer nivel de atención.

Asimismo, se exhiben algunas pautas necesarias a la hora de diseñar una red de oncopediatría federal en un sistema de salud fragmentado y segmentado. En este sentido, es menester considerar mecanismos que hagan frente a los desafíos de equidad, tales como las diferencias en las posibilidades de sobrevida entre jurisdicciones, la escasez de profesionales capacitados, las dificultades logísticas en demoras y distancias a los centros de cuidado, las interrupciones en los tratamientos, y los costos de atención. La institución de RISS puede contribuir a superar la fragmentación existente, en especial al acompañarse de mecanismos, tanto formales como informales[9], de referencia y contrarreferencia. Asimismo, los incentivos monetarios y no-monetarios posibilitan un mejor funcionamiento de los niveles de atención en tanto constituyen una fuente adicional de motivación que estimula a los profesionales de la salud a cambiar su comportamiento clínico con respecto a las decisiones preventivas, diagnósticas y de tratamiento.

Con respecto a la integración de los sistemas de salud, el paradigma dominante identificado en la literatura ha sido la concentración de recursos y experiencia en algunos centros especializados, que suelen apoyarse en otras instituciones que brindan algunos tratamientos de menor complejidad. Una forma de potenciar la atención integral de estos centros es por medio de estrategias que faciliten la colaboración entre especialistas, un ejemplo de ello son los ateneos de profesionales orientados a la observación de los casos de manera multidisciplinaria, otro puede ser el uso de la telemedicina.[10]

La búsqueda de información sobre los antecedentes particulares de la red oncopediatría en Argentina incluyó la revisión de documentos oficiales y bases de datos que reflejan el desarrollo y desempeño de diversas iniciativas que tienen un impacto directo sobre el funcionamiento de la red. Las fuentes de información fueron las diferentes áreas del Ministerio de Salud, el INCUCAI y del Instituto Nacional del Cáncer -para lo cual se gestionaron pedidos de acceso a la información pública-.

Por su parte, el mapeo de actores nacional involucró 43 entrevistas tanto al sector público como al sector privado y de la seguridad social, a los que se sumaron referentes sobre temas relacionados de dos provincias argentinas y cuatro países de la región (Chile, Colombia, Costa Rica y Uruguay). Esto último permitió tanto caracterizar la problemática de la oncopediatría en cada uno de los países mencionados, como también visibilizar iniciativas similares. Organismos multilaterales de incidencia regional también fueron considerados. El mencionado mapeo fue replicado a nivel provincial para cada uno de los casos de estudio. Dadas las características del estudio, no fue posible incluir la voz de las familias de los/as pacientes en el mapeo de actores, como tampoco la mirada de asociaciones vinculadas directamente a usuario/as del sistema para estas patologías. Algunas entrevistas realizadas con instituciones de la sociedad civil permitieron capturar indirectamente dichas perspectivas. Su análisis en profundidad podría constituir el objeto de estudio de una iniciativa futura.

Las entrevistas se realizaron de manera tanto virtual como presencial, considerando las preferencias de los entrevistados, y tuvieron una duración aproximada de entre 45 minutos y una hora. Para ello se desarrolló y aplicó un cuestionario semiestructurado de veinte preguntas, las cuales se adaptaron en función del tipo de actor interactuante. El cuestionario se aplicó siguiendo un criterio de entrevistas semi-estructurales con repregunta.

[9] Se ha demostrado que en oportunidades la presencia de mecanismos discrecionales complementan el funcionamiento de las redes (Crojethovic y Maceira, 2009; Maceira, 2012).

[10] Para más información, dirigirse al Anexo B - I. Principales hallazgos de la revisión bibliográfica, donde se amplía el análisis.

Las reuniones se ordenaron en función de cinco bloques temáticos: funcionamiento del servicio oncopediátrico, particularidades del nivel subnacional, protocolos, interfaz público-privada, y procesos[11]. En el primer caso se indagó sobre cuestiones vinculadas a las bocas de ingreso de los pacientes y su flujo a lo largo del sistema de salud, la identificación de la patología y los mecanismos para alcanzar un diagnóstico.

Posteriormente se abordaron los criterios para definir derivaciones y mecanismos de referencia y contrarreferencia, así como cuellos de botella, articulación entre los niveles de atención y comunicación entre los actores. En el segundo bloque, se preguntó sobre la existencia de corredores sanitarios regionales, el grado de especialización de los recursos humanos, como también sobre la existencia de redes sanitarias.

Por su parte, el tercer bloque de preguntas se concentró sobre los niveles de formalidad e informalidad existentes en el sistema de salud, y específicamente en el ámbito de la oncopediatría. El cuarto bloque incorpora aspectos vinculados a los procesos de compra, costos de los tratamientos y drogas, los procesos de recupero, contratos y convenios vigentes entre el sector público y el sector privado. Finalmente, el último bloque indaga sobre los tiempos promedio y demoras en el abordaje de los pacientes, situaciones críticas y urgencias.

Cada entrevista fue grabada con consentimiento del entrevistado/a o registrada bajo notas del equipo de trabajo, lo que constituyó el insumo para la sección de resultados. A partir de la consideración de estos actores como parte de reales o potenciales redes nacionales junto con los ejes temáticos escogidos para la construcción de la guía de entrevistas, logró estructurarse una caracterización de la red, evidenciar los principales obstáculos que atentan contra su funcionamiento eficaz, e identificar oportunidades de fortalecimiento.

El detalle de los actores entrevistados, desagregado por sector y organismo de pertenencia es el siguiente:

Tabla 1
Mapa de Actores Nacionales Entrevistados

Sector	Área
Público Nacional	Programa Sumar - Ministerio de Salud
Público Nacional	Programa Redes - Ministerio de Salud
Público Nacional	Banco de drogas - Ministerio de Salud
Público Nacional	PROCUINCA / ROHA - Instituto Nacional del Cáncer
Público Nacional	Programa de Promoción de la Investigación en Cáncer - Instituto Nacional del Cáncer
Seguridad Social	Superintendencia de Servicios de Salud
Seguridad Social	Sistema Único de Reintegro (SUR)
Público Nacional	Dirección De Asistencia Directa Por Situaciones Especiales (DADSE) - Ministerio de Desarrollo Social
Público Nacional	Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante (INCUCAI)
Público Nacional	Hospital Garrahan
Público Sub-Nacional	Hospital Gutierrez

[11] El modelo de instrumento utilizado se incluye en el Anexo A.

Público Nacional	Hospital Posadas
Público Sub-Nacional	Hospital Elizalde
Privado	Federación de Prestadores Privados de la RA
Privado	prepaga
Seguridad Social	Obra Social Ferroviarios
Seguridad Social	Obra Social del Personal de la Construcción (OSPECON)
Seguridad Social	Obra Social de Los Empleados de Comercio y Actividades Civiles (OSECAC)
Privado	Instituto Oncológico Henry Moore
Privado	Sanatorio Güemes
Privado	Hospital Italiano
Privado	Especialista
Privado	Consultor
Privado	Sociedad Argentina de Hemato-Oncología Pediátrica (SAHOP)
Privado	El Grupo Argentino de Tratamiento de la Leucemia Aguda (GATLA)

Tabla 2
Mapa de Actores Internacionales Entrevistados

País	Sector	Área
Chile	Público	Programa Garantias Explicitas en Salud (GES)
Colombia	Público	Ministerio de Salud - Entidad Promotora de Salud (EPS)
Costa Rica	Público	Caja Costarricense del Seguro Social (CCSS)
Uruguay	Público	Fondo Nacional de Recursos
Regional	Organismo Multilateral	Banco Interamericano de Desarrollo (BID)

Tabla 3
Mapa de Actores casos de estudio: Chaco y Corrientes

Provincia	Sector	Área
Chaco	Público	Hospital Pediátrico Dr. A. L. Castelán de

		Resistencia
Chaco	Público	Instituto de Seguridad Social, Seguros y Préstamos (INSSSEP)
Corrientes	Público	Ministerio de Salud Provincial
Corrientes	Público	Hospital Pediátrico Juan Pablo II
Corrientes	Público	Hospital Vidal de Corrientes
Corrientes	Público	Centro oncológico Anna Rocca de Bonatti
Corrientes	Público	Instituto Obra Social de la Provincia de Corrientes (IOSCor)
Corrientes	Seguridad Social	Dirección Médica OSECAC Corrientes

1.3. Antecedentes de la red de oncopediatría en Argentina

Teniendo como antecedente el Programa Materno Infantil y de Nutrición (PROMIN), implementado con fuente internacional durante los años noventa, desde principios del 2000, y también con financiamiento del Banco Mundial se inicia el Plan Nacer. El mismo tuvo como objeto a la población materno infantil sin seguro formal en nueve provincias del norte argentino. A partir del año 2007, en una segunda fase, el programa se extendió al resto del país[12]. La particularidad de esta iniciativa es que combinó el tradicional subsidio a la oferta, establecido por los subsistemas públicos provinciales, con incentivos asociados con desempeño en prestaciones priorizadas (trazadoras). El Nacer basó su estrategia en la nominalización de usuarios/as en centros de atención primaria con premios por desempeño establecidos mediante compromisos de gestión entre el Ministerio Nacional de Salud y sus pares provinciales, con diferentes modos de asignación de recursos al interior de cada jurisdicción subnacional. El Ministerio avanzó en la cobertura de la población con acceso al subsistema público hasta alcanzar al total de ese contingente, ampliándose al Plan Nacer en 2020, y progresivamente ha desarrollado iniciativas por línea de cuidado (Ministerio de Salud de la Nación y SUMAR, 2016)[13].

A partir del año 2009, el Ministerio de Salud comenzó a implementar el actual Programa Redes adoptando la estrategia de las RISS (OPS, 2009) y profundizando la estrategia de Atención Primaria de la Salud (APS). Este programa se propuso promover el acceso equitativo a servicios de salud para aquellos segmentos poblacionales sin cobertura de salud, potenciando al Programa Sumar. Desde esta perspectiva, ha impulsado el desarrollo de estrategias e inversiones de proyectos provinciales para el fortalecimiento de las redes priorizando el primer nivel de atención (PNA), incluyendo la definición de circuitos de referencia y contrarreferencia, gestión de turnos programados e implementación de sistemas de información (Ministerio de Salud, 2013).

Respecto a las políticas existentes que promueven la ampliación de la cobertura prestacional en los subsistemas de la seguridad social y privado, la Superintendencia de Servicios de Salud (SSS) cumple un papel central en la regulación y control de Obras Sociales Nacionales y empresas de Medicina Prepaga, incluyendo la administración de dos instrumentos: el Programa Médico Obligatorio (PMO) y el Sistema Único de Reintegro (SUR).

[12] La implementación de ambas fases fue financiada a partir de los Convenios de Préstamo BIRF N° 7225-AR y 7409-AR.

[13] Dado que es un programa que brinda cobertura pública exclusiva, se limita a atender al 30% de la población.

El primero establece la garantía de derechos a ser recibida por los/as beneficiarios/as del subsistema, y puede verse no sólo como un listado de prestaciones a partir del cual las instituciones de seguridad social planifican sus desembolsos y negocian prestaciones, sino también como un instrumento que podría brindar señales sobre conductas de prescripción, consumo e inversión sanitaria (Maceira, 2018). La SSS administra también el Fondo Solidario de Redistribución (FSR), mecanismo solidario que, por medio de transferencias de cada obra social nacional, apoya financieramente a los Agentes del Seguro Nacional.

El FSR transfiere recursos a las obras sociales a partir de distintos mecanismos redistributivos, entre los que se destaca el Sistema Único de Reintegro (SUR), para las prestaciones de alto costo, enfermedades de baja incidencia y crónicas. Dentro de las patologías cubiertas se encuentran los trasplantes, las prótesis y la medicación oncológica (Maceira, 2018).

A pesar de estos esfuerzos, ninguna de estas iniciativas ha logrado romper las barreras entre instituciones de cada subsistema, ni entre cada uno de ellos. La fragmentación entre instituciones de seguridad social, como la descentralización de la gestión pública impone desafíos mayores para la construcción de una red.

En lo que respecta a las experiencias previas vinculadas al desarrollo de redes sanitarias, la Red Federal de Cardiopatías Congénitas (RFCC), conformada en el año 2010, marcó un precedente por incluir patologías de máxima complejidad, de baja prevalencia, alto costo en un sistema donde la oferta prestacional está altamente centralizada en pocos establecimientos, especialmente en cirugía. Se implementó una red nacional formal para articular las redes provinciales y ordenar los procesos en relación a la detección, tratamiento y seguimiento de pacientes. Como resultado de estas adaptaciones, se conformó la Red Federal de Cardiopatías Congénitas[14] (RFCC) integrada por Hospitales de Referencia Provinciales (CRP), un Centro Coordinador de Derivaciones (CCD) con sede en el Hospital de Pediatría “Prof. Dr. Juan P. Garrahan”, y Centros Cardiovasculares Tratantes (CCT) (INC, s/d; Ministerio de Salud, 2016).

Respecto a su funcionamiento, el CCD es el encargado de la asignación de pacientes a los CCT. La existencia de normas, circuitos y procedimientos explícitamente definidos por un organismo nacional, en general, conlleva una pérdida de autonomía por parte de las provincias. En ese marco, incluir la participación provincial en la RFCC como requisito para participar del Plan Nacer (y para obtener su financiamiento en todas las líneas de cuidado) fue un incentivo crucial para promover la sostenibilidad de esta. También, colaboraron los incentivos de financiamiento y de inversión en equipamiento y en capacitación de Recursos Humanos de los establecimientos hospitalarios (Zanetta, 2020). A través del Plan Nacer se creó un Fondo de Aseguramiento Solidario para financiar cirugías de mayor complejidad. Por su parte, las cirugías de baja y mediana complejidad son parte del Plan de Servicios Básico con un co-financiamiento del 15% por parte de las provincias (Ministerio de Salud, 2009).

Las referencias consultadas reportan una sensible disminución de las listas de espera, un aumento significativo tanto en el número de cirugías realizadas como en el diagnóstico oportuno de los pacientes y una alta satisfacción y valoración por parte de la población con respecto a la atención brindada en los establecimientos de salud. Asimismo, la creación e implementación de un ente que supervise y asuma la gestión de los vínculos entre las partes, en este caso el CCD, favoreció el pasaje de un modelo con alta concentración de casos a uno de nodos que componen la red, y la eliminación de listas de espera en el Hospital Garrahan (Ministerio de Salud, 2013 y 2016).

Particularmente, la red de oncopediatría se nutre del accionar de organismos públicos ya existentes. En el año 2000, surgió el Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA)

[14] La RFCC queda conformada a partir de la integración de las prestaciones de CCs al Plan Nacer en 2010 y con la adhesión por las 23 provincias y CABA formalizada en el Convenio Marco del Plan Nacer (Resolución No 327/2011).

en el seno de la Fundación Kaleidos con el objetivo de desarrollar un modelo único de registro de cáncer infantil en el país siguiendo los lineamientos internacionales (OMS / IARC). A partir de su institucionalización dentro del Instituto Nacional del Cáncer, comienza a recopilar información sobre pacientes menores de 19 años[15] con diagnóstico oncológico.

Este registro fundamentalmente de base hospitalaria -público y privado- está organizado como una red de centros informantes. Contiene información vinculada a las tasas de incidencia, las frecuencias de las diferentes patologías oncológicas por sexo y grupo etario, indicadores vinculados a la sobrevida de los pacientes pasados los 5 y 10 años de diagnóstico, y las diferentes situaciones migratorias de los niños y niñas hasta los 19 años (ROHA, 2021).

Posteriormente, se lanzó el Programa Nacional de Cuidado Integral del Niño y Adolescente con Cáncer (PROCUINCA)[16] como continuidad de los lineamientos de trabajo del Instituto Nacional del Cáncer. Entre sus funciones, el programa debe cumplir con el registro ROHA[17], ofrecer capacitaciones en diagnóstico oportuno, brindar talleres, gestionar un programa de becas, y elaborar los lineamientos programáticos y guías de práctica para diagnóstico y tratamiento. El Programa debe articular con el Programa SUMAR y gestionar el funcionamiento de la red de los centros oncológicos, al igual que asistirlos para que brinden una atención de calidad (INC; Ministerio de Salud s/d).

Con el objetivo de formalizar una red de atención del paciente oncológico que permita el cuidado integral en forma compartida, desde fines de julio 2021 se comenzó a trabajar en forma articulada desde la Dirección Nacional de Fortalecimiento a los Sistemas provinciales, la Dirección Nacional de Calidad en Servicios de Salud y Regulación Sanitaria, el Hospital Prof. Dr. Juan P. Garrahan y el INC en el armado de una hoja de ruta con el fin de avanzar en la consolidación de la Red de Oncopediatría Argentina.

Como parte de esta iniciativa, se ha llevado a cabo un proceso de estratificación y certificación de las Unidades de Hematología y/u Oncología Pediátrica en todo el país según su capacidad de resolución, basado en un cuestionario autoadministrable online, reportado por cada centro en temas de recursos humanos, infraestructura y equipos, y atención integral. Si bien los resultados actualmente están siendo sistematizados, estos insumos permiten clasificar a los centros oncológicos del país según tres tipos de complejidad[18]. En paralelo el INC cuenta con dos líneas de financiamiento para la investigación en cáncer en general, que involucran al sector oncopediátrico[19].

Actualmente, los centros de atención del cáncer infantil se articulan en forma de red informal a través de mecanismos basados en los contactos intersectoriales, relaciones académicas, institucionales, profesionales y personales entre los integrantes del campo de oncopediatría debido a la falta de reglas formales (Ministerio de Salud de la Nación e Instituto Nacional del Cáncer, 2019). Al intentar plasmar la composición de la red encontramos disparidades en relación a la cantidad de centros que la conforman. Por un lado, se observa que la Red de Oncología Pediátrica y Cuidados Paliativos se conforma por 42 centros de atención de los cuales 29 son unidades en hospitales públicos, 6 son Unidades de diagnóstico, referencia y seguimiento (UDRS) y 7 son unidades en establecimientos privados. Dicha aproximación se

[15] A partir del año 2010 se incorporaron pacientes de entre 15 y 19 años.

[16] Resolución 1565 - E/2016: https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/resoluci%C3%B3n-1565-2016-265889/texto

[17] En esta línea, es que el ROHA a partir del 2016 pasa a formar parte de las líneas de acción del programa PROCUINCA.

[18] Si bien el ROHA se aplica en centros públicos y privados, la recolección de información para la estratificación se llevó adelante hasta el momento solo en hospitales públicos.

[19] Desafortunadamente, el equipo de investigación de este proyecto no tuvo acceso a este repositorio, en tanto no es de libre acceso.

basa en documentos provistos por el INC[20] al igual que información del Hospital Garrahan. Es importante mencionar que la publicación oficial del ROHA 2021, indica que la notificación de los casos y el seguimiento activo de los niños fue responsabilidad de 30 Unidades en Hospital Públicos, 20 Unidades en Centros Privados y 6 UDRS (ROHA, 2021).

En cuanto a la interacción con programas dependientes del Ministerio de Salud que trabajan en la prevención, el Programa Sumar ha desarrollado en conjunto con el INC una serie de prestaciones orientadas a la visibilización y detección precoz del cáncer en pediatría y adolescencia a través de la línea de cuidado de sospecha de patología oncológica, concentrándose especialmente en el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de pacientes con leucemia o linfoma[21]. Las prestaciones de consulta y notificación incluyen las consultas para diagnóstico, seguimiento clínico post-tratamiento, reporte de derivación para diagnóstico y la notificación de inicio de tratamiento del paciente respectivamente. Por su parte, la línea de cuidado de patología oncológica incluye una consulta por sospecha, y el reporte de contrarreferencia a primer nivel de pacientes derivados por sospecha oncológica (notificación de diagnóstico) (documento interno INC, s/d).

Con la intención de mejorar la protección integral de los pacientes oncopediátricos, el 18 de julio del 2022, se sancionó la Ley 27.674 - "Creación del régimen de protección integral del niño, niña y adolescente con cáncer", siendo el INC la autoridad de aplicación (en proceso de reglamentación). Esta ley puede ser considerada como una continuidad del Programa Nacional de Cuidado Integral del Niño y Adolescente con Cáncer, línea de acción del INC (Programa con resolución ministerial 1565-E/2016). Entre los principales elementos que incorpora la ley se destacan la responsabilidad por parte del programa de gestionar y asistir a la red de centros oncológicos para brindar tratamientos de calidad al igual que la capacitación del personal de salud, en particular para la detección y diagnóstico precoz, y el cumplimiento del ROHA. Además, se amplía al 100% la cobertura por parte de obras sociales y prepagas para las prácticas directa o indirectamente relacionadas con el diagnóstico oncológico, se establece una asignación de ayuda económica equivalente a la asignación por Hijo con Discapacidad y para las familias en situación de vulnerabilidad social se proponen acciones que fomenten el acceso a una vivienda adecuada, ya sea por medio de un subsidio habitacional en caso de migración asistencial o de requerir adaptación de la vivienda.

Las diferentes iniciativas y políticas públicas descritas en la presente sección han contribuido tanto al fortalecimiento de los servicios de salud infantil como a la promoción del acceso equitativo a los servicios de salud para aquellos segmentos poblacionales sin cobertura. Particularmente el ROHA se destaca como un instrumento valioso para echar luz sobre el contexto oncopediátrico en Argentina, por lo que requiere ser fortalecido. Complementariamente las iniciativas fomentadas desde el INC sirven como línea de base a la hora de estructurar una red formalizada. Especial atención debe prestarse a la experiencia de la RFCC, la cual ha demostrado que la existencia de un sistema de incentivos bien diseñado fomenta la cooperación entre provincias y que una forma efectiva de lograr un mejor desempeño colectivo es a partir de incentivos basados en resultados. Finalmente, el hecho de contar con legislación vigente referente al cuidado de los niños, niñas y adolescentes con cáncer - Ley 27.672 -, facilita la estructuración de redes formales que permitan abordar correctamente el mencionado segmento de pacientes.

[20] INC, Red de Oncología Pediátrica y Cuidado Paliativos (2019), informe ROHA (2021) y según el listado de Unidades de Oncología Pediátrica (UHOP y UDRS) provisto por el INC y el Ministerio de Salud.

[21] A partir del 2012, se incorporan al SUMAR prestaciones orientadas al fortalecimiento de la Oncología Pediátrica, con las líneas de Leucemia y Linfoma de 0 -19 años. En 2015 se refuerza con la sospecha de patología oncológica de 0 a 19 años.

Capítulo 2

2.1. Mapeo de Actores

Se concertaron 30 entrevistas con actores vinculados al financiamiento, gestión y prestación de servicios de oncopediatría del país, pertenecientes tanto al sector público, como a las obras sociales y el sector privado, organizaciones de la sociedad civil y especialistas. A ello se agregaron 5 del ámbito internacional y 8 encuentros con actores provinciales en el marco de los estudios de caso escogidos para este proyecto. Las entrevistas se desarrollaron entre los meses de mayo y julio del corriente año. De las respuestas obtenidas por parte de los entrevistados, se identificaron los siguientes tópicos a destacar:

(i) Aspectos vinculados al acceso al sistema de los/as pacientes oncopediátricos;
(ii) Reglas de derivación y uso de protocolos de tratamiento;
(iii) Particularidades de los sistemas de salud local;
(iv) Recursos humanos, equipamiento e infraestructura necesarios y disponibles;
(v) Financiamiento de drogas, insumos y tratamientos;
(vi) Diálogo entre los actores del sector público y privado en términos de recepción de los pacientes y necesidades de la red.

2.1.1. Acceso: el camino crítico que transitan los pacientes

Existe un consenso -coincidente con la revisión de literatura- sobre caracterizar a la oncopediatría como una especialidad de alta complejidad y baja incidencia, con una marcada especificidad en las estrategias de abordaje clínico debido a la diversidad y particularidad de tumores tratados. A su vez, se destaca que generalmente los estadios de estas enfermedades malignas en pacientes pediátricos tienden a desarrollarse rápidamente, por lo que el tiempo que demande el diagnóstico e inicio de tratamiento tiene un impacto directo en la sobrevida del paciente.

La detección se realiza tanto en el primer nivel de atención de la salud como en los niveles de mayor complejidad, siendo la sospecha de enfermedad oncológica el primer paso para identificar a los pacientes. Algunos/as entrevistados/as indicaron que no se utilizan mecanismos de screening en oncopediatría debido a la baja incidencia y heterogeneidad de las patologías. Por su parte, desde el sector público se ponderaron las intervenciones que fomentan la detección temprana, ya que - en palabras de uno de los entrevistados - *"eso hace que el niño llegue en mejores condiciones al tratamiento"*.

De acuerdo con el registro elaborado por el INC, existen aproximadamente 27 hospitales públicos distribuidos a lo largo del territorio nacional con capacidad de atender pacientes oncopediátricos, aunque el nivel de resolución de casos es particularmente heterogéneo.

Todos las/os entrevistadas/os coincidieron en que el 80% de los pacientes se atienden en hospitales públicos. Directivos gerenciales de dos de las Obras Sociales Sindicales entrevistadas señalaron que no cuentan con efector propio para atender pacientes oncopediátricos, por lo que contratan a centros privados que ofrecen dichos servicios. Sin embargo, otras voces desde el mismo subsector mencionan la presencia de sanatorios como el Sagrado Corazón (OSECAC) que brinda servicios para dichas patologías, aunque ante casos específicos de alta complejidad suelen derivar al Hospital Italiano o al Hospital Austral, ambos de propiedad privada.

Se observa que un grupo reducido de instituciones públicas y privadas concentran el tratamiento de la mayor cantidad de pacientes, sobresaliendo, dentro del primer grupo a los hospitales Garrahan (gestión mixta entre el ministerio de salud nacional y su par porteño), los hospitales Gutiérrez y Elizalde (pertenecientes a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires), el

Hospital Nacional Posadas, y el Hospital Sor María Ludovica ambos en territorio de la Provincia de Buenos Aires, de gestión nacional y provincial, respectivamente.

Dentro del área metropolitana (AMBA) se ubican, asimismo, centros hospitalarios privados tales como el Hospital Italiano, el Hospital Británico, el Hospital Universitario Austral, y el Sanatorio Güemes, entre aquellos con mayor peso en los tratamientos. Los del sector público atienden casos de todo el país independientemente del tipo de cobertura[22], mientras que los del sector privado reciben pacientes con cobertura privada dependiendo del tipo de convenios existentes entre los financiadores. La mayoría de los casos ingresa de forma derivada, siendo la demanda espontánea la excepción.

En cuanto al resto de los prestadores con capacidad de resolución, los/as entrevistados/as señalaron que las provincias de Córdoba, Mendoza, Santa Fe, Neuquén y Tucumán son las que asisten a la mayor cantidad de pacientes. A su vez, diferenciaron entre aquellas instituciones que abordan y/o derivan correctamente los casos, de las que presentan un mal desempeño. Las primeras se caracterizan por realizar un diagnóstico oportuno y tratar o derivar de acuerdo a su capacidad de atención, conocimiento médico e infraestructura. Respecto a las segundas, se señaló que suelen presentar serias demoras en el proceso de diagnóstico, por lo que el paciente comienza el tratamiento de forma tardía.

Asimismo, dos escenarios resultan recurrentes: centros que derivan a pesar de que podrían tratar al paciente, y centros que deciden tratar a pesar de no contar con la experiencia necesaria. En palabras de uno de los entrevistados: *"como no está regulado, cada uno hace lo que quiere… y al final te los derivan cuando ya es tarde"*. Desde el sector privado se describió esta problemática como una característica propia del sector público donde *"nadie controla nada".* Al respecto, desde el Instituto Nacional del Cáncer se indicó que actualmente se está implementando un proceso de estratificación que permitirá conocer la capacidad de atención de cada prestador.

Debido a la escasez de recursos humanos, no siempre son las/os pediatras quienes realizan el diagnóstico de estas enfermedades, sino que en muchas oportunidades intervienen médicos/as clínicos/as. Se mencionó que no todos los profesionales logran identificar la enfermedad maligna, por lo que existen pacientes que son derivados por gravedad clínica, lo cual demora el inicio del tratamiento. Asimismo, entrevistados del Garrahan, Gutiérrez y Elizalde reportaron haber recibido derivaciones de pacientes terminales *"incluso cuando el hospital de origen estaba al tanto de dicha condición"*. Al respecto, una de las entrevistadas explicó que esta situación sucede debido a que las familias *"pretenden encontrar una respuesta optimista incluso cuando no hay nada para hacer"*.

En lo referente a los trasplantes, desde el Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante (INCUCAI) se indicó que, si bien muchos pacientes con leucemias o linfomas son tratados con quimioterapia, algunos requieren trasplante de médula ósea. En este sentido, INCUCAI lleva adelante la gobernanza de dicho proceso, lo cual contempla tanto la gestión del registro de donantes de médula ósea como la habilitación de los centros donde se realiza el proceso de donación y el trasplante. La identificación de los pacientes es realizada por el profesional (hematólogo o inmunólogo) quien en primer lugar suele realizar una búsqueda preliminar de donantes entre los familiares del mismo. Una vez que llega al centro de trasplante, se registra al paciente, y en caso de no haber encontrado donante compatible comienza una segunda búsqueda la cual es realizada por el INCUCAI por medio del mencionado registro. Se destacó que cuando no se encuentran donantes compatibles a nivel nacional, se utilizan los registros internacionales, existiendo un intercambio permanente que permite identificar donantes que mejor se adaptan a las necesidades de cada uno de las/los pacientes. En términos de oferta de servicios, el entrevistado del INCUCAI mencionó

[22] Cabe señalar que los entrevistados indicaron que reciben mayormente casos con cobertura pública. Aquellos con cobertura formal se caracterizan por contar con obra social (provincial o sindical), siendo la minoría quienes cuentan con prepagas.

que la mayoría de los centros de trasplante tanto públicos como privados se encuentran en la Provincia de Buenos Aires.

Al respecto, desde el Grupo Argentino de Tratamiento de la Leucemia Aguda (GATLA) se subrayó que el sector público y el sector privado y de seguridad social articulan de forma constante debido a que las/los pacientes se tratan en el sector público, pero son trasplantados generalmente en instituciones privadas. Asimismo, reportó que alrededor del 40% de quienes necesitan trasplante logran acceder, en tanto el 60% *"no llegan a trasplantarse"*. Esto se debe a que la mayoría de los pacientes tienen cobertura pública y la lista de espera para ser trasplantados presenta grandes demoras. Otra barrera identificada es la compatibilidad paciente-donante. Por un lado, se indicó que muchas instituciones tratantes no cuentan con la tecnología necesaria para realizar estudios de histocompatibilidad, lo cual retrasa el proceso de trasplante, e incluso en ocasiones no logra hallarse un donante compatible.

Por último, todos los/as entrevistados/as indicaron que, si bien los indicadores de sobrevida han mejorado durante los últimos, aún es desafiante lograr una comunicación fluida entre los niveles de atención que permita alcanzar una identificación temprana y un correcto abordaje de cada caso. En esa línea, se indicó que existe una red informal conformada por prestadores públicos (Garrahan, Gutiérrez, Posadas y Sor Ludovica) que organiza la recepción de pacientes derivados, la cual se ha fortalecido a partir de la emergencia de los recursos tecnológicos y de la virtualidad generada en el marco de la pandemia producida por el virus COVID-19. Sin embargo, se agregó que aún se trata de un espacio *"muy precario"* que se sostiene en base al esfuerzo de los profesionales.

2.1.2. Reglas de derivación, contrareferencia y uso de protocolos de tratamiento

A la hora de realizar la derivación de pacientes, las respuestas recibidas señalan que, si bien existe un patrón de derivación, no hay reglas formales que regulen y ordenen el proceso: *"De La Rioja o Catamarca derivan a Córdoba y a veces derivan a Buenos Aires… pero no hay una lógica"*.

El comportamiento varía enormemente de provincia a provincia, ya que en algunas jurisdicciones se identifica una pauta de articulación mientras que otras tal norma no pareciera existir. Desde un hospital público se describió este fenómeno como *"un problema de burocracias"*, ya que cada provincia tiene sus propios circuitos administrativos en lo referente a los servicios de salud. Otro entrevistado ilustró la situación de la siguiente forma: *"Corrientes y Resistencia hacen citometría de flujo y citogenética - procedimientos complementarios para el diagnóstico de leucemias - y no hay manera de que articulen, a pesar de que tienen un puente que los conecta".* Este fenómeno provoca que una parte importante de los pacientes sean derivados a Buenos Aires, por lo que frecuentemente la capacidad operativa de los hospitales ubicados en dicha provincia se ve saturada.

En los casos de pacientes con cobertura pública la derivación depende de la disponibilidad de camas de los centros receptores. Asimismo, se destacó que las relaciones establecidas entre los profesionales de la salud suelen guiar la derivación. La entrevistada del Hospital Elizalde indicó que *"los médicos derivan a los hospitales que los formaron"*, y desde el Gutiérrez se agregó: *"a mí me llaman directamente mis ex residentes para derivarme los casos".*

Algunos gobiernos provinciales han llevado adelante la firma de convenios con prestadores públicos y privados que regulan los precios de los servicios, lo cual les permite contar con cierta previsibilidad. Se observó que dichos convenios pueden abarcar tanto a la población de la provincia con cobertura pública, como a los afiliados a la obra social provincial. En el caso de los pacientes que cuentan con cobertura privada, la decisión de la derivación la tiene la gerencia médica, la cual se apoya en las recomendaciones realizadas por los especialistas que hayan evaluado el caso. Desde una prepaga se indicó que el médico tratante es quien prescribe el tratamiento del paciente, pero que la auditoría médica debe dar el visto bueno

para avanzar, y agregó que *"se contemplan parámetros tanto clínicos como de costo-efectividad"*.

En lo referente a la recepción de pacientes derivados, se observa que algunas instituciones públicas cuentan con una Oficina de Comunicación a Distancia (OCD), a partir de la cual se estructura el pedido de derivación. Por contraste, desde un hospital público del AMBA se indicó que dicho proceso se lleva a cabo por medio del servicio de guardia, destacando que *"los pacientes llegan de forma caótica"*.

Si bien todos las/os entrevistadas/os referentes de hospitales de alta complejidad del sector público y privado mostraron convergencia en que los pacientes deben ser tratados en lugares cercanos a su domicilio, se reportaron serias dificultades a la hora de realizar la contrarreferencia. Desde un hospital público del Conurbano se indicó que durante el tratamiento el paciente debe permanecer en el hospital de alta complejidad, y sólo puede ser contrarreferido en la etapa de mantenimiento, ya que esto último puede realizarse de forma conjunta a la distancia. De todos modos, se aclaró que generalmente los pacientes prefieren permanecer en Buenos Aires. Por su parte, desde un Hospital porteño se indicó que la contrarreferencia se realiza cinco años después de haber finalizado el tratamiento, ya que para realizar seguimiento de secuelas se necesita contar con servicios especializados, por lo que - en palabras del entrevistado - *"es difícil que devolvamos los pacientes, casi siempre seguimos nosotros".*

Respecto a los protocolos de tratamiento, se reportó que no hay regulación formal que guíe la toma de decisión del profesional a la hora de definir cuál utilizar. El entrevistado de un Hospital de comunidad se refirió a ello indicando que, si bien el consenso en el uso de protocolos se establece a partir del trabajo de las sociedades científicas, al no existir una norma que regule su aplicación, los pediatras tienen la decisión final, y agregó: *"ellos recetan lo que quieren, existan o no incentivos indebidos"*.

Diversos/as entrevistados/as señalaron que, por convención, se siguen las recomendaciones del Grupo BFM (Berlín-Frankfurt-Münster), y desde el Hospital Elizalde se agregó que: *"los protocolos de leucemias están super consolidados… No tanto así en tumores sólidos".* Al respecto, el Grupo Argentino de Tratamiento de la Leucemia Aguda (GATLA), indicó que han logrado conformar una red en la que participan tanto prestadores públicos como privados donde se consulta y discute el tratamiento de pacientes. En palabras de la entrevistada: *"Allí acordamos que tratamiento aplicar en base a la evidencia científica disponible".*

Otros entrevistados indicaron que el mencionado grupo realiza la sistematización de los datos de los pacientes, cuyos registros son realizados por los médicos tratantes que participan en la red, por lo que cuentan con bases de datos que permitirían evaluar los tratamientos aplicados. En lo referente a la difusión de nueva evidencia científica y recomendaciones en el uso de protocolos, se destacó el accionar de la Sociedad Argentina de Hemato-Oncología Pediátrica (SAHOP), y del Grupo de América Latina de Oncología Pediátrica (GALOP). Sin embargo, en ningún caso se mencionó la existencia de un espacio de convergencia de dicho trabajo.

Por su parte, desde un hospital de comunidad se indicó que en el sector privado existen *"niveles de autonomía"* para el uso de protocolos de tratamiento, haciendo alusión a la presión que muchos sanatorios reciben por parte de los financiadores a la hora de requerir medicamentos de alto costo. En palabras del entrevistado: *"El hospital tiene independencia y brinda tratamientos que generan mejores resultados como por ejemplo los de consolidación de remisión. En cambio, hay sanatorios que tienen a las obras sociales soplándole la nuca…".* Al respecto, de la entrevista con una prepaga se señaló que ponen especial atención a que no se *"salteen pasos"* respetando lo indicado por las líneas de tratamiento a nivel internacional. En sus palabras: *"A veces la auditoría detecta que se saltó de la línea uno a la línea tres… entonces nuestro consultor se pone en contacto con el médico tratante para que justifique el pedido"*.

Desde un hospital público del AMBA se advirtió que uno de los problemas principales de la oncopediatría en Argentina es que los hospitales no reportan los procedimientos que realizan en los pacientes ni los resultados que se obtienen. Si bien se reconoció que el Registro Oncopediatrico Hospitalario Argentino (ROHA) aporta mucho valor al entendimiento de la problemática, se señaló que éste *"no registra el nivel de toxicidad que presenta el paciente durante el tratamiento ni el motivo de su origen"* y concluyó: *"si registramos lo que hacemos podemos entender porque a algunos les va mejor que a otros".*

2.1.3. Equidad: particularidades de los sistemas de salud local

Los servicios oncopediátricos del país son muy heterogéneos en términos de capacidad de diagnóstico, tecnologías médicas, infraestructura, y conocimiento de los profesionales. Esto refleja una distribución desigual de los pacientes, independientemente de su lugar de residencia. Una parte de las/os entrevistadas/os indicó que sería preferible que cada provincia cuente con un centro de alta complejidad, mientras que otros señalaron que en términos de costo-beneficio una inversión de tal magnitud no sería ni rentable ni socialmente eficaz. En palabras de una de las entrevistadas: *"Estamos hablando de 1500 casos por año como mucho… no llegas a formar a nadie en ese tiempo… por eso es mejor derivar".*

Se destacó también la necesidad de contar con un amplio espectro de especialidades médicas a la hora de atender pacientes oncopediátricos, lo cual no es común en los hospitales del interior del país. Uno de los entrevistados del sector privado se refirió a la calidad de los cuidados no médicos como un elemento importante dentro de los procesos oncológicos. En sus palabras: *"procedimientos que parecen fáciles - cómo preparar un catéter o una medicación -, pueden afectar la mejora del paciente y tener impacto en los resultados del tratamiento".*

En todas las entrevistas se encontró coincidencia al indicar que la familia cumple un rol fundamental en el éxito del diagnóstico, ya que son los padres quienes asisten de forma sistemática al sistema de salud con el objetivo de obtener un diagnóstico certero y en caso de confirmar la enfermedad, acceder correctamente al tratamiento. Al respecto, desde el sector público se agregó que en ciertas oportunidades suelen emerger situaciones donde las familias desconfían de la calidad del servicio brindado por parte de los prestadores locales, lo cual lleva a que se presenten directamente en la demanda espontánea de los hospitales del AMBA indicando: *"Yo quiero ser atendido en el Garrahan..."* o *"Prefiero venir acá, aunque tenga que hacer 3.000 km.".*

Se mencionó que una problemática habitual es la falta de recursos humanos entrenados en la especialidad, lo cual se explica en parte "*al nivel de precarización laboral"* que hace que los profesionales migren hacia otros territorios. Se destacó que este fenómeno se da tanto en hospitales del AMBA como del interior. Los entrevistados del Hospital Elizalde y el Gutiérrez coincidieron sobre la problemática de la falta de oferta de cargos profesionales: *"Formamos gente a la que no podemos ofrecerle una posición equivalente a su nivel de formación".*

Otras voces evalúan que esta situación no necesariamente se encuentra en el Hospital Garrahan, gracias al sistema de becas propio con el que cuenta dicho hospital, el cual es complementado con las becas que brinda el Instituto Nacional del Cáncer (INC) - implementadas en el mismo centro -. Al respecto, desde el Programa de Promoción de la Investigación en Cáncer del INC se indicó que la selección de candidatos/as becarios/as se realiza por medio de una evaluación interna - realizada por un comité conformado por profesionales del INC -, y una externa - realizada por especialistas convocados en base a cada proyecto -. Respecto a los resultados de investigación, la entrevistada respondió que no se encuentran disponibles ya que al ser propiedad intelectual de sus autores - los/as becarios, el instituto no tiene potestad sobre ello.

En términos de asistencia social, las/os entrevistadas/os destacaron que el acceso a la educación, la garantía del traslado en caso de ser derivado, y el hospedaje para su familia en

destino, son elementos prioritarios para los pacientes. La mayoría de las voces del sector público señalaron que cuentan con servicios educativos para aquellos y aquellas pacientes oncopediátricos que se encuentran internados, a fin de reducir la pérdida de días de clase y cotidianeidad con el estudio. Además, algunas mencionaron que articulan con el Ministerio de Educación la solicitud de apoyo docente a domicilio en caso de que el niño/a no pueda movilizarse por causa del tratamiento.

En lo que respecta a los servicios de traslado y hospedaje, se mencionó que algunos hospitales públicos cuentan con un espacio exclusivo para recibir a los familiares de pacientes de otras provincias. Tal es el caso del Hospital Garrahan, Posadas y Elizalde. Por su parte, el Hospital Gutiérrez cuenta con una cooperadora que se ocupa de recaudar fondos para cubrir necesidades de este tipo. De las entrevistas se observa una ponderación positiva en el accionar de los gobiernos provinciales en lo referente al solvento de los gastos que genera la migración de los pacientes, mientras que otros reportaron que son las fundaciones sin fines de lucro las que cubren dichas necesidades. Desde el sector privado (obras sociales y prepagas) se indicó de forma unánime la garantía de la cobertura tanto en el traslado como en el hospedaje del paciente y sus familiares. Al respecto mencionaron que el traslado suele resolverse caso a caso, mientras que para el hospedaje seleccionan hoteles cercanos a los hospitales con los cuales celebran convenios.

2.1.4. Recursos Humanos, Equipamiento e Infraestructura

Dada la relevancia y especificidad que tienen los recursos humanos en el sector de oncopediatría, la capacitación de profesionales se estableció como un elemento prioritario para mejorar los servicios. Los y las entrevistados de los Hospitales Garrahan, Gutiérrez, Elizalde, Posadas, Italiano y Sanatorio Güemes, indicaron que desarrollan espacios de capacitación tanto para residentes como cursos para becarios. Ninguno pudo responder respecto a las reglas que determinan la ponderación de los candidatos, aunque todos señalaron que es la Facultad de Medicina de la Universidad de Buenos Aires la encargada de realizarlo, y que existe un cupo especial para médicos extranjeros de países de la región. A su vez, se mencionó que se desarrollan capacitaciones virtuales para el personal médico de otros hospitales mediante las cuales se fomenta el acceso a información y recursos útiles a la hora de abordar las patologías. Los entrevistados del sector público indicaron que la formación de recursos humanos cumple una doble función: formar profesionales de la salud y nutrir hospitales de recursos disponibles.

Diversos entrevistados del sector público mencionaron los “Ateneos Virtuales” organizados por el Hospital Garrahan como espacios de utilidad para el intercambio de conocimiento, ya que permiten que los profesionales de otras instituciones provinciales o nacionales presenten casos para ser discutidos de manera conjunta. Al respecto, logró evidenciarse que los mismos se realizan regularmente, aunque no se emite una certificación formal de participación. Uno de los entrevistados destacó que, si bien se contemplan las particularidades de cada caso, no se realiza una evaluación del resultado del tratamiento ni tampoco se da una devolución al médico tratante.

De las entrevistas no logró establecerse el criterio que define la selección de los casos, aunque desde el Garrahan se indicó que aquellos de extrema urgencia son considerados en encuentros alternativos porque *“no podemos hacer esperar al chico una semana”*. Si bien la mayoría de los hospitales públicos de alta complejidad indicaron participar de estos espacios, desde el Hospital Gutiérrez se reportó que cuentan con sus propios Ateneos, los cuales son organizados desde el Comité de Tumores de dicho hospital. Lo mismo se observó en el sector privado, donde cada sanatorio cuenta con un espacio de abordaje conjunto de pacientes.

En lo referente al equipamiento, los entrevistados reportaron que la mayoría de los hospitales de alta complejidad del país cuenta con servicios de quimioterapia. Respecto a los servicios de radioterapia - aplicados en pacientes mayores de 3 años -, una de las entrevistadas del

sector privado destacó que, si bien tan solo el 15% del total de pacientes oncopediátricos requieren estos servicios, son pocos los hospitales que realizan este tipo de tratamientos. Además, subrayó que muchos centros privados de radioterapia pertenecen a un mismo inversor, describiendo este servicio como un monopolio.

Diversos entrevistados indicaron haber recibido donaciones económicas para mejorar los aspectos edificios de los centros de salud. Desde el Hospital Gutiérrez se mencionó haberlo hecho por parte del INCUCAI, lo cual les ha permitido ampliar la unidad de trasplante de médula ósea. A su vez, desde el Hospital Posadas se señaló que la Fundación Flexer donará el 70% del costo total vinculado a un proyecto que permitirá llevar adelante la ampliación del sector que brinda servicios de oncopediatría.

2.1.5. Financiamiento de drogas, insumos y tratamientos

Los tratamientos y provisión de drogas oncológicas son brindados en función del tipo de cobertura del paciente. Aquellos con cobertura pública reciben el tratamiento de forma gratuita y deben solicitar la medicación - por medio del hospital tratante - al banco de drogas de su provincia de residencia o, en caso de que este no exista, al organismo provincial responsable. Por su parte, quienes cuentan con cobertura de obra social o privada reciben el tratamiento por parte del prestador correspondiente y solicitan la medicación al financiador, cuyos auditores evalúan cada una de las solicitudes, y aprueban o rechazan los tratamientos prescritos. Desde una de las obras sociales sindicales de mayor envergadura, se indicó que cuentan con único prestador contratado para cubrir los medicamentos de sus afiliados, el cual tiene farmacias en todo el país.

Aquellos financiadores que brindan cobertura a través de un tercero, celebran convenios que contemplan ciertas prácticas y medicamentos. Al respecto, los entrevistados coincidieron al indicar que las drogas de bajo costo generalmente están incluidas, mientras que las de alto costo son requeridas al financiador antes de dar inicio al tratamiento. En palabras de una de las entrevistadas: *"las drogas de alto costo siempre quedan fuera de los contratos porque nadie quiere asumir ese riesgo"*.

Algunos prestadores públicos cuentan con presupuesto propio para realizar compras - generalmente a través de licitaciones -, mientras que otros realizan la solicitud a los bancos de drogas correspondientes. Por su parte, desde el sector privado se destacó que los mecanismos de compra son definidos por cada financiador, y se subrayó que los precios de las drogas - en especial las de alto costo - varían enormemente.

Los nomencladores que regulan los precios de los servicios (tratamientos brindados) también varían según el prestador. Entre los hospitales del sector público se destacó al Hospital Garrahan como uno de los más completos, aunque relativamente más costoso, mientras que se reportó que el Hospital Gutiérrez no tiene incentivos para facturar los servicios brindados a pacientes con cobertura privada ya que dichos ingresos son derivados al Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires. En palabras de una de las entrevistadas: *"facturar o no facturar no nos hace diferencia en términos de caja"*. En lo que respecta al sector privado, existe cierto consenso acerca de las marcadas diferencias de precios entre instituciones, en muchos casos asociadas con la diversidad de especialidades, servicios, y estructura con las que cuentan.

La búsqueda e identificación de donantes para trasplante de médula ósea es financiada a través del Fondo Solidario de Trasplante gestionado por el INCUCAI. Involucra procesos vinculados a las tipificaciones confirmatorias tanto del paciente como del donante, cuyos gastos son facturados posteriormente al financiador correspondiente. Una vez que se cuenta con el donante, se solicita autorización a cada financiador y son éstos últimos quienes cubren los gastos del trasplante.

Adicionalmente, las/os entrevistadas/os se pronunciaron respecto al Sistema Único de Reintegros (SUR) gestionado por la Superintendencia de Servicios de Salud (SSS), que

permite solicitar el reintegro del costo ocasionado por la compra de medicamentos oncológicos siempre que se trate de drogas incluidas en el listado oficial de patologías cubiertas[23]. Al respecto, indicaron que los reintegros rondan aproximadamente el 30% del gasto incurrido, y que la demora en el pago llega hasta los 3 años, por lo que el valor real se ve fuertemente afectado. A su vez, las solicitudes requieren diversos pasos administrativo-burocráticos lo cual fue destacado como un costo extra en términos de horas hombre por los financiadores. Por su parte, la entrevistada del SUR mencionó que los reintegros no contemplan tratamientos ni líneas de cuidados sino únicamente medicamentos.

Más allá de los mecanismos de abasto de drogas y facturación de los servicios brindados por los prestadores de salud, al indagar respecto a la función pública de abasto de drogas, se evidenciaron dos instancias complementarias vigentes para realizar la solicitud en caso de que la provincia no responda: el Banco de Drogas Nacional[24] (dependiente del Ministerio de Salud) y la Dirección de Asistencia Crítica Ante Situaciones Especiales "DADSE" (dependiente del Ministerio de Desarrollo Social).

El primero cuenta con un listado de medicamentos que se compra anualmente por licitación ya sea a través de fuentes de financiamiento internas -partidas asignadas al organismo- o externas -préstamos internacionales. Recibe pedidos por parte de Hospitales y/o Ministerios de Salud provinciales y responde en base a la disponibilidad de stock del producto. La negativa a los pedidos se justifica en base a dos motivos: falta de stock, y/o solicitud de drogas que no están contempladas en el mencionado listado oficial - patologías no cubiertas -. La falta de stock o inexistencia de medicamentos es común debido a que los procesos de licitación suelen presentar algunas particularidades.

La primera es la falta de oferentes, ya que algunos laboratorios prefieren no participar en los procesos de licitación debido a las demoras en los pagos, por lo que las droguerías son las que se presentan *"asumiendo el costo financiero, pero vendiendo a precios más elevados"*. La segunda es que, dado que el Banco de Drogas cuenta con una comisión que establece los precios de referencia, aquellas ofertas que sobrepasan lo recomendado son revisadas por medio del mecanismo de solicitud de mejora de precio,[25] lo cual demora el proceso que ya de por sí involucra diversos pasos administrativos que requieren meses de trabajo. De todos modos, y en lo que refiere a los precios, el entrevistado indicó que generalmente acceden a los medicamentos exclusivos[26] y competidos con un descuento del 40% y 70% respectivamente respecto al precio de mercado.

Aquellos medicamentos que no son abastecidos por el Banco de Drogas, pueden ser solicitados a la DADSE. Esta última, evalúa tanto el estado clínico como el nivel de vulnerabilidad de cada uno de los casos requirentes y en función de ello - y en base a compulsas de precio -, realiza la compra de cada solicitud[27]. Según la entrevistada, este mecanismo de compra responde a que no cuenta con la infraestructura ni habilitación necesaria para almacenar medicamentos.

---

[23] Al respecto la entrevistada indicó que se encuentra disponible en el Anexo IV de la Resolución 465/2021 de la Superintendencia de Servicios de Salud.

[24] Las solicitudes realizadas al Banco de Drogas Nacional incluyen una serie de formularios y documentación respaldatoria que demuestre que el paciente no cuenta con cobertura privada. A su vez, se solicita una copia de la historia clínica que permita justificar el requerimiento de la droga solicitada. El entrevistado de dicho organismo aclaró que si bien los procedimientos son estrictos, suelen contemplar cada una de las situaciones particulares y en caso de que sea necesario habilitan opciones de prórrogas para la presentación de los documentos faltantes evitando así la denegación de los pedidos.

[25] El cual permite solicitar al oferente una mejora en el precio indicado. El entrevistado del Banco de Drogas Nacional indicó que pueden solicitarse hasta dos mejoras de precio por oferente, y este último tiene la potestad de mejorar o no la oferta realizada.

[26] En referencia aquellos medicamentos con un único fabricante en el país.

[27] Resolución 2458/04.

Los entrevistados de ambos organismos mencionaron que, si bien actualmente dependen de organismos diferentes, suelen ser integrados o divididos en función de la perspectiva de cada gestión de gobierno. Al respecto, la entrevistada de la DADSE destacó que, al depender de Desarrollo Social, el área puede brindar un abordaje que cubra más integralmente las dimensiones de vulnerabilidad que transitan los pacientes oncopediátricos, e ilustró con ejemplos tales como identificación de situaciones de violencia de género intrafamiliar, inclusión en programas sociales de padres/madres desocupadas, y asignación de subsidios de vivienda para aquellos casos en condición extrema. A pesar de que mencionaron la existencia del diálogo, subrayaron que no articulan para lograr la resolución de solicitudes ya que las bocas de ingreso de los pedidos son diferentes: hospitales y/o organismos provinciales en el caso del Banco de Drogas, y a través de las familias de los pacientes en el caso de la DADSE.

Se evidenció además la inexistencia de líneas prioritarias de cobertura, ya que en ambos casos responden en base a la demanda, lo que impide que tengan previsibilidad futura. Desde el Banco de Drogas Nacional se mencionó que recientemente y con el objetivo de prever y ordenar la demanda, han celebrado convenios con algunos gobiernos provinciales para que presenten proyecciones de necesidades a cubrir durante el periodo anual.

En lo que respecta a los procesos de solicitud de drogas para pacientes con cobertura pública, los entrevistados indicaron que no existe un procedimiento formalmente establecido, y por tanto las provincias deberían comprar las drogas requeridas por su población, y en caso de quedarse sin stock solicitar de forma complementaria primero al Banco de Drogas Nacional. Posteriormente, y en caso de recibir una respuesta negativa, se recurre a la DADSE. En la práctica, muchas jurisdicciones no asumen la responsabilidad primaria, dirigiendo los pedidos al Banco de Drogas Nacional o a la DADSE, y comprando sólo aquello que es denegado.

Desde el Hospital Gutiérrez se destacó que la solicitud de drogas a los bancos provinciales suele requerir procesos altamente burocráticos y que incluso cuando se cumplen todos los pasos puede que no se obtenga respuesta, por lo en muchos casos los tratamientos son cubiertos con stock del propio Hospital. Otras entrevistadas indicaron que esta situación ha generado mecanismos de préstamo y compensación de drogas entre hospitales - inter e intra provincias -, no regulados formalmente y sobre el límite del cumplimiento de la ley de trazabilidad[28]. De esta manera, se evidenció que tanto entre profesionales médicos como entre los farmacéuticos de cada hospital se estructura una red informal que organiza *"el clearing"* de drogas oncológicas.

Dado lo anterior, puede observarse que la asignación de drogas se constituye como un elemento crítico en el circuito oncopediatrico por lo que es pertinente realizar algunas aclaraciones respecto al comportamiento de las provincias. En primer lugar, las solicitudes consideran el domicilio legal del paciente, lo cual genera diversos inconvenientes ya que en muchos casos el domicilio declarado no coincide con el domicilio real. En segundo lugar, la provincia donde se realiza el tratamiento también influye en la decisión de la provisión de medicamentos ya que muchos bancos provinciales tienen la política de proveer drogas únicamente aquellos pacientes tratados dentro de los límites de su jurisdicción. Asimismo, desde el Banco de Drogas Nacional se señaló que existen provincias que solicitan frecuentemente, y otras que no requieren - tales como Mendoza, San Juan, La Pampa, Corrientes, Tierra del Fuego, y Santiago del Estero - porque logran cubrir la necesidad local gracias a que cuentan con préstamos internacionales. Sin embargo, advirtió que cuando el financiamiento externo se termina la demanda suele dispararse: *"Santiago del Estero, cuyo financiamiento internacional duró hasta el 2019, pasó de pedir medicación por 1 millón de pesos a realizar pedidos equivalentes 75 millones"*.

[28] Ley 26.906.

Por último, se explicó que muchas gestiones provinciales llevan al límite la maximización de recursos al indicar que *"el no proveer las drogas muchas veces tiene que ver con el nivel de viveza de las provincias… no con el de pobreza".*

Finalmente, un elemento destacado en todas las entrevistas fueron los recursos de amparo y el rol de la justicia en lo que respecta a la cobertura de medicamentos. Como se mencionó anteriormente, los actores involucrados en la función de abasto de drogas - ya sean del sector público o privado - cuentan con mecanismos a partir de los cuales pueden denegar la solicitud de drogas prescritas. Sin embargo, los entrevistados señalaron que ante la negativa de las solicitudes las familias suelen realizar recursos de amparo donde la justicia - en la mayoría de los casos - falla a favor del paciente y exhorta al financiador y/o organismo público correspondiente a cubrir la medicación requerida.

Desde el Banco de Drogas Nacional, se explicó que este fenómeno ocurre debido a que no existen líneas de cobertura priorizadas, lo cual afecta tanto el acceso a la medicación por parte del paciente, como el desempeño financiero del organismo. En palabras de un entrevistado: *"terminamos comprando caro y entregando tarde".* Por su parte, el entrevistado de una obra social nacional señaló que es muy común que existan casos observados por auditoría médica que requieren medicación de alto costo, quienes ante la negativa de la obra social realizan un recurso de amparo. En sus palabras: *"En Argentina existe una especialidad que se llama medicina judicial, donde el juez determina que es lo que hay que hacer sin ninguna referencia"* y concluyó que se trata de *"un problema de lobby"*. Complementariamente, una voz del sector privado indicó que, al rechazar las solicitudes, las auditorías médicas deben ofrecer una alternativa al paciente. Sin embargo, cuando dicha alternativa no existe, la solicitud vuelve a ser presentada para *"uso compasivo"*, lo que comúnmente termina judicializándose. En línea con ello, un referente del sector público mostró su preocupación al indicar que *"la falta de un plan en materia de salud hace que la justicia termine tomando decisiones que debieran ser política de Estado"*.

2.1.6. Diálogos entre el sector público y privado

En la mayoría de las entrevistas acuerdan que el sector público concentra la mayor cantidad de pacientes oncopediátricos. Desde el Hospital Garrahan y desde el Hospital Elizalde se indicó que en tanto los servicios de oncopediatría son costosos por el nivel de especialización requerido, la oncopediatría no resulta rentable en términos económicos para las clínicas y sanatorios privados. En palabras de uno de los entrevistados: *"No cierra la ecuación porque tienen que invertir mucho y quizás reciben un paciente por año… por eso nos lo dejan al sector público".* Por su parte, desde el sector privado reconocieron el nivel de especialización desarrollado en el sector público, aunque destacaron el desempeño creciente de diversos centros privados que brindan atención al segmento indicado de pacientes.

En todos los casos se destacó la calidad del servicio y el nivel de experiencia del Hospital Garrahan. Sin embargo, diversos entrevistados señalaron que los altos estándares que éste maneja afectan las relaciones con otros actores y el desempeño de la red. Particularmente un entrevistado indicó que derivar pacientes al Garrahan no es tarea sencilla porque *"son selectivos en los casos que reciben"*. Asimismo, desde una obra social nacional se agregó que derivarles pacientes es *"muy costoso porque te piden repetir estudios que fueron hechos hace una semana".* Al respecto, los entrevistados del Garrahan señalaron que la calidad de los exámenes de diagnóstico realizados en otros hospitales no suele ser óptima tanto por la falta de conocimiento del personal o por el estado de la maquinaria utilizada, lo cual dificulta y retrasa el diagnóstico, debiendo en ocasiones ser realizados nuevamente.

Por su parte, se evidenciaron ciertas rivalidades entre el Garrahan y el Gutiérrez, y entre el GATLA y la SAHOP - esta última, según los entrevistados, liderada por el Garrahan -. En referencia a lo primero, alguna voz destacó que *"existen hospitales amigos del Garrahan, y hospitales amigos del Gutiérrez"*. Desde el Garrahan se indicó haber realizado diversas

propuestas al Gutiérrez para desarrollar esquemas conjuntos de formación y capacitación a los profesionales de la salud, aunque subrayaron que siempre fracasaron ante la negativa de dicho Hospital. Por su parte, desde Gutiérrez se mencionó que la rivalidad se apoya en el hecho de que el Garrahan suele ofrecer posiciones rentadas a los recursos humanos que ellos formaron: *"tienen presupuesto para contratar, y…perdemos el material que formamos".*

El desempeño del Hospital Gutiérrez también fue reconocido por la mayoría de los y las entrevistados, como también la relación fluida existente entre dicho hospital y el sector privado, al mencionar que diversos profesionales cumplen funciones tanto en el Gutiérrez como en instituciones de otro subsector. Ello permite, por un lado, un proceso de aprendizaje continuo entre establecimientos, más allá de su propiedad, aunque por otra parte facilita conductas no declaradas que son comunes en otros hospitales dentro del sistema de salud fragmentado: el uso de instituciones públicas para subsidiar prestaciones en pacientes sin cobertura exclusiva del hospital. Este elemento se ve potenciado por la falta de capacidad de registro y facturación de gran parte de los hospitales públicos del país.

Desde la mirada de los actores, se observa que la interacción entre hospitales se caracteriza por la falta de mecanismos protocolizados de referencia y contra-referencia. Si bien existe una red ad-hoc que organiza la recepción de pacientes derivados, los altos niveles de informalidad de estos procesos pueden limitar el alcance de la red, aumentando la responsabilidad del trabajador de la salud e incrementando el riesgo de los pacientes. En esta línea, en algunos casos se evidencia la derivación innecesaria de pacientes y la auto-derivación. A la vez, se observó que en ocasiones ciertos profesionales deciden brindar atención a nivel local a pesar de no contar con la experiencia necesaria.

2.2. Análisis de experiencias regionales

A partir de los hallazgos surgidos del mapeo de actores nacional, surgen algunas conclusiones relevantes para una hoja de ruta en la construcción de una red oncopediátrica en el país. Complementariamente, se propone en esta sección aportar información sobre los mecanismos bajo los cuales se gestiona este tipo de redes en otras naciones de la región. Con ese fin, se entrevistó a funcionarias y funcionarios vinculados a la temática en Chile, Colombia, Costa Rica y Uruguay. La justificación en la elección se vincula con la presencia de indicadores relativamente similares en términos de desarrollo económico, gasto en salud y perfiles epidemiológicos en particular con respecto a la enfermedad oncopediátrica, al igual que al reconocimiento de incorporar representaciones subregionales al estudio (Región Andina, Sudamérica y Caribe).

Tabla 4
Principales indicadores de desarrollo económico, gasto en salud y perfil epidemiológico de Argentina, Chile, Colombia, Costa Rica y Uruguay

País	Indicadores económicos *Año 2021*		Gasto en Salud *Año 2019*		Enfermedades No Transmisibles (ENT) *Año 2019*	Cáncer infantil *Estimación cada 100.000 habitantes Tasa estandarizada por edad en niños menores de 19 años según población mundial*	
	PIB per cápita (PPA)* ($ a precios internacionales corrientes)	Gasto corriente en Salud** (% del PBI)	Gasto corriente per cápita (PPA en Salud)** ($ a precios internacionales corrientes)	Participación del gasto público en Salud** (% del gasto corriente en salud)	Causa de muerte por ENT*** (% del total)	Tasa de incidencia para el año 2020****	Tasa de Mortalidad para el año 2020****
Argentina	$23.627,40	9,51%	$2.198,88	62,36%	76,69%	13,3	3,9
Chile	$29.104,10	9,33%	$2.424,15	50,92%	85,13%	14,2	3,1
Colombia	$16.893,80	7,33%	$1.204,30	71,88%	75,65%	14,3	5,3
Costa Rica	$23.387,10	7,27%	$1.636,18	72,54%	81,99%	16,7	3,6
Uruguay	$24.625,50	9,35%	$2.309,84	66,60%	85,51%	15,8	2,4

* Fuente: Banco Mundial a partir de datos sobre las cuentas nacionales del Banco Mundial y archivos de datos sobre cuentas nacionales de la OCDE.

** Fuente: Indicadores de Desarrollo Mundial (WDI), World Health Organization Global Health Expenditure database (http://apps.who.int/nha/database) publicado en el database del Banco Mundial con información al 30 de enero 2022.

*** Fuente: Información derivada del "Global Health Estimates 2020: Deaths by Cause, Age, Sex, by Country and by Region", 2000-2019. Ginebra, Organización Mundial de la Salud; 2020.

**** Fuente: Organización Mundial de la Salud (2022), Agencia Internacional para la Investigación del Cáncer (IARC). GLOBOCAN 2020: número estimado de nuevos días en 2020, América Latina y el Caribe, ambos sexos, edades 0-19.

Fuente: Elaboración propia en base a información del Banco Mundial y de la Organización Mundial de la Salud.

En términos de desarrollo económico, se evidencia que, según los indicadores para el año 2021, estos países son de ingresos con niveles de riqueza similares, con un PIB per cápita (PPA) promedio de $23.528, y extremos en Colombia con $16.894 y Chile con $29.104. El gasto en salud (PPA) para el año 2019 fue de $1.954,67 y la participación del gasto público fue del orden del 60% y 70% salvo para el caso chileno (51%).

Por su parte, las enfermedades no transmisibles fueron causantes de alrededor del 80% de las muertes registradas en el año 2019 de los países analizados. Con respecto a la enfermedad oncológica infantil, se observa que la tasa de incidencia de cáncer en menores de 19 años fue en promedio de 14,86 casos anuales cada 100.000 niños. El caso argentino presenta el índice más bajo (13,3) mientras que en Costa Rica se registra la tasa más alta (16,7). En relación a la tasa de mortalidad de los pacientes oncopediátricos, de la estimación de muertes para el año 2020 cada 100.000 niños se desprende que Uruguay registra la tasa más baja, 2,4 muertes cada 100.000 niños, y Colombia la más alta con 5,3 muertes.

En **Chile** se registran anualmente aproximadamente 500 nuevos casos de pacientes oncopediátricos[29], de los cuales el 85% recibe cuidados en el sistema público, y el 15% restante en prestadores financiados por las Instituciones de Salud Previsional (ISAPREs),

[29] Según la entrevistada la legislación considera pacientes pediátricos a personas de hasta 15 años de edad.

seguros privados de salud con características similares a las empresas de medicina prepaga en Argentina.

La oferta de servicios se organiza a través del Programa Infantil Nacional de Drogas Antineoplásicas (PINDA)[30], que clasifica los centros de atención de todo el país en tres tipos: integrales, parciales y de apoyo. Cada una de dichas instituciones cuenta con un protocolo que indica qué pacientes pueden tratar y cuáles deben ser derivados a otro centro de mayor complejidad. Existen 11 centros de tratamiento integral, de los cuales 6 están ubicados en Santiago de Chile. Desde el Programa de Garantías Explícitas se destacó que, si bien tienen la misma capacidad resolutiva, dentro de este grupo se encuentra un centro integral que se ha especializado en algunas patologías específicas[31], por lo que recibe un gran flujo de pacientes derivados (20% de los pacientes oncopediátricos). Por su parte, los centros "Pinda Parciales" y "Pinda de Apoyo", amplían la cobertura de la red dada su distribución territorial. Brindan acciones de fomento para el diagnóstico temprano, mantenimiento de los tratamientos en curso y aplicación de quimioterapia, y ofrecen cuidados paliativos. De todos modos, se destacó que aún no se ha logrado establecer oferta en cada una de las regiones del país.

Al caracterizar la red, la entrevistada señaló: *"Creo que estamos convergiendo hacia una red especializada, donde un solo centro atiende patologías de altísima complejidad, tres o cuatro centros se enfocan en patologías más comunes, y el resto brinda servicios intermedios".*

En lo que respecta a la definición del tratamiento de los pacientes y al uso de protocolos, la red cuenta con dos estructuras: comités oncológicos y comités de protocolos. Los primeros funcionan de manera conjunta entre los centros derivadores y los de alta complejidad, permitiendo el intercambio de información entre profesionales respecto al tratamiento de los pacientes. Los comités de protocolos sesionan mensualmente por tipo de tumor, y cuentan con el apoyo de Académicos y de la Sociedad Chilena de Pediatría (SOCHIPE), a partir de lo cual se confeccionan las guías de protocolos a ser utilizadas. Asimismo, se mencionó que cada uno de los casos registrados recibe seguimiento a través del protocolo bio psicosocial, el cual indica las acciones que se deben cumplir durante los primeros 10 años desde el diagnóstico en pacientes de hasta 25 años[32].

En lo que refiere a la cobertura del traslado y hospedaje de los pacientes que requieren derivación, la entrevistada indicó que existen centros de cobijo que reciben fondos públicos pero que se financian principalmente gracias al apoyo de fundaciones privadas. No se mencionaron mecanismos de cobertura del traslado para las familias de los pacientes. En lo referente al acompañamiento de los pacientes, la misma entrevistada destacó que la Ley SANNA[33], ha permitido otorgar licencia a los padres de niños en condición grave de salud.

La falta de recursos humanos se señaló como el principal problema del país en el área de oncopediatría. Si bien se han establecidos hospitales escuela y se han realizado acuerdos con Universidades, el servicio de hemato-oncología es escaso, por lo que se ha optado por integrar a pediatras dentro de la red. En palabras de la entrevistada: *"somos 45 profesionales hemato-oncólogos trabajando en todo el país".* Esto a su vez, genera que los profesionales trabajen tanto en el sector público como en el privado, lo que conlleva a la convergencia en el uso de protocolos y a la consolidación de una red mixta.

[30] Fue creado en 1988 junto con el Programa de Drogas Antineoplásicas para adultos (PANDA). Ambos fomentan el financiamiento vinculado a la quimioterapia para pacientes oncológicos.

[31] Tales como pacientes con osteosarcoma que requieren cirugía o quimioterapia específica, pacientes con retinoblastoma que requieren tratamiento para conservación ocular, y pacientes que requieren trasplante de médula ósea, entre otros.

[32] Los pacientes pediátricos en seguimiento que cumplen los 18 años de edad son derivados a Hospitales PANDA que se ocupan de población adulta.

[33] Artículo 7º de la Ley Nº 21.063.

Desde el programa PINDA y a través del Régimen General de Garantías explícitas en Salud se garantiza la cobertura oncológica (acceso, tratamiento y seguimiento) tanto a los pacientes pediátricos afiliados al FONASA[34] como a aquellos afiliados a las ISAPREs. La atención es brindada por tipo de cobertura, por lo que no es común la interfaz público-privado. Por su parte, los hospitales públicos reciben fondos en base al cumplimiento de las unidades de tratamiento del paciente - tales como diagnóstico, tratamiento y/o cuidados paliativos -. De esta manera, los centros tienen un plazo de tiempo definido para confirmar por ejemplo el diagnóstico de los pacientes y así percibir la transferencia económica. Este mecanismo fomenta la detección temprana, proceso fundamental en pacientes pediátricos con patologías oncológicas.

En **Colombia** se identifican anualmente aproximadamente 1.700 nuevos casos de pacientes oncopediátricos. Dadas las características del sistema de salud colombiano[35], las personas entrevistadas señalaron que la red de oncopediatría "es mixta" haciendo alusión a la presencia tanto de un esquema de aseguramiento social -donde participan prestadores públicos e instituciones gerenciadoras de fondos sociales (EPS)- y el sector privado -tanto en la órbita de gestión de fondos como de prestación de servicios.

Las Entidades Prestadoras de Salud (EPS) distribuidas en todo el territorio nacional brindan cobertura a la ciudadanía y contratan los servicios médicos necesarios en base a la cantidad de afiliados/as y a las características de dicha población. La oferta de servicios se divide en tres grandes grupos: las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud (IPS) que brindan los servicios que tienen habilitados[36]; las Unidades Funcionales de Cáncer Infantil (UACAI); y los Hospitales de alta complejidad especializados en oncopediatría[37] ubicados en las grandes ciudades del país.

Una vez confirmado el diagnóstico, se da inicio al tratamiento en la ciudad de origen del paciente o se lo deriva a un centro que brinde los servicios requeridos del listado de contratados por la EPS correspondiente. Al respecto, desde el Ministerio de Salud se afirmó que alrededor de 35 Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud (IPS) a nivel nacional podrían constituirse en centros de atención de oncopediatría, aunque aún no todas han sido habilitadas para cumplir dichos servicios.

Si bien existen diversas Unidades Funcionales de Cáncer Infantil (UACAI), debido a que la oferta de servicios oncológicos se configura en función de la demanda, *"(las mismas) requieren grandes niveles de inversión y debido a la baja incidencia de los casos, no suele ser rentable instalarlas"*.

Aquellos pacientes derivados a otras ciudades deben cubrir por su cuenta los gastos vinculados al traslado y hospedaje. Una de las personas entrevistadas indicó que esto representa un problema para la población perteneciente al régimen subsidiado (con niveles de ingreso medio y bajo) ya que generalmente no cuentan con los recursos necesarios para afrontar dichos gastos. Se señaló también la existencia de fundaciones y/o instituciones

[34] El Fondo Nacional de Salud creado por el decreto ley N° 2.763 es el organismo responsable de la administración de recursos y financiamiento de la salud en Chile, y actúa como un seguro social de salud para la población con aportes y contribuciones bajo empleo formal y sus dependientes.

[35] Dicho sistema se financia a partir de dos regímenes: uno contributivo y otro subsidiado. El primero contiene a la población aportante en base a su situación laboral - aproximadamente 50% de la población total -, mientras que el segundo absorbe la población desempleada. Según las entrevistadas, la mayoría de las EPS (Entidades Promotoras de Salud) son privadas, existiendo algunas IPS (Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud) públicas. Las mismas tienen un papel gerenciador de los aportes y contribuciones de la población.

[36] La atención primaria de la salud se organiza en base a servicios los cuales deben ser previamente habilitados.

[37] Desde el Ministerio de Salud se indicó que dichos hospitales se encuentran ubicados en Bogotá, Cali, Medellín, Bucaramanga, Barranquilla, y Cartagena. Asimismo, se destacó el desempeño del Hospital de la Misericordia en Bogotá, y del Instituto Nacional de Cancerología.

privadas que realizan donaciones para cubrir los hogares de paso donde se hospedan las familias.

La gestión del riesgo de los aseguradores (EPS) es evaluada por el Ministerio de Salud en base a indicadores que reflejan el desempeño de los primeros[38]. En relación a ello, de las entrevistas surge que durante los últimos años se ha producido el cierre de *"al menos 10 aseguradores"* debido a su funcionamiento por lo que los pacientes han sido trasladados a otras EPS lo cual ha afectado en cierta medida la continuidad de los tratamientos. Si bien se destacó que cada persona puede elegir libremente su EPS, en general estos procesos de migración se organizan en base al volumen de afiliados y las capacidades de los aseguradores vigentes. En este sentido la entrevistada agregó *"este ha sido un tema crítico para nuestro país".*

Una vez brindados los servicios y administrada la medicación, la unidad de auditoría médica de cada EPS evalúa las prestaciones brindadas por parte de la Institución prestadora de servicios de salud (IPS) y realiza el pago correspondiente. Ante situaciones que requieren drogas de alto costo que exceden la prima prepaga, se brinda la atención al afiliado y se factura en base a un mecanismo ex post. En este caso la aseguradora (EPS) -previa evaluación de la auditoría médica- reporta el gasto al Ministerio de Salud y a la Administradora de los Recursos del Sistema General de Seguridad Social en Salud (ADRES). En cuanto a la compra de los medicamentos, surge que no existe un mecanismo que permita la compra conjunta, por lo que cada EPS realiza sus compras en función de las necesidades de sus pacientes. Según la opinión de las personas entrevistadas ello no genera demoras en la atención del paciente: *"Hemos trabajado mucho para garantizar que los tiempos de diagnóstico e inicio de tratamiento sean mínimos en oncopediatría".*

El Sistema de Salud de **Costa Rica,** a diferencia de los otros casos documentados, tiene un sistema de salud integrado a partir de una estructura de red sanitaria pública financiada mediante subsidio a la oferta, y se encuentra organizado en función de tres niveles de atención. El primer nivel de atención se ocupa de la prevención y detección temprana, el segundo nivel del diagnóstico clínico, y el tercero del tratamiento. Existen 29 hospitales los cuales se clasifican en generales (9), regionales (7), y periféricos (13). Al respecto, el funcionario entrevistado de la Caja Costarricense de Seguro Social (CCSS)[39] indicó que el Hospital Nacional de Niños (general), ubicado en San José -capital del país-, es el único centro dedicado al tratamiento de enfermedades malignas en pacientes pediátricos, por lo que ante la sospecha oncológica los pacientes son inmediatamente derivados a esa institución. Asimismo, destacó la imposibilidad de llevar adelante campañas de detección temprana en el primer nivel de atención dada la diversidad de los tumores oncopediatría y la baja incidencia de los mismos. En palabras del entrevistado: *"No tiene sentido desarrollar estas campañas… además no son rentables (*nota: costo-efectivas*)".*

Dadas las características de la red, se desarrolló un mecanismo que habilita la cobertura del traslado de los pacientes que permite a las familias contar con dicho servicio de forma gratuita. En lo que refiere al hospedaje, el entrevistado destacó que son las familias de los pacientes quienes deben afrontar dichos gastos.

Entre las principales problemáticas que desafían el funcionamiento de la red, se señaló que existen fallas en la comunicación entre los niveles de atención, lo cual afecta el inicio de tratamiento de los pacientes: *"Es urgente agilizar la comunicación entre los centros del primer nivel y el Hospital Nacional de Niños"*. A su vez, aclaró que una vez que el caso llega a dicho hospital, se brinda una atención eficaz basada en el trabajo de equipos multidisciplinarios.

[38] Algunos ejemplos mencionados fueron: cantidad de días para la confirmación del diagnóstico en casos de sospecha oncológica, y cantidad de días para el inicio del tratamiento una vez realizado el diagnóstico.

[39] La CCSS es la única institución de seguridad social del país, a cargo de la gestión de recursos financieros, humanos y de infraestructura dependientes del estado costarricense.

La escasez de recursos humanos fue otro de los inconvenientes señalados. Asimismo, debido a que a nivel país un solo centro brinda servicios de oncopediatría, el entrevistado indicó que suelen generarse situaciones de desborde que atentan contra la calidad del servicio. Esto ha llevado a evaluar el funcionamiento de la red, y considerar esquemas de organización alternativos que permitan fortalecer los Equipos Básicos de Atención Integral en Salud (EBAIS) haciendo *"más funcional la asistencia oncológica".*

La principal institución prestadora de servicios de salud en Costa Rica y principal compradora de medicamentos es la Caja Costarricense de Seguro Social. Es financiada a través de los aportes patronales, de los trabajadores, y de un aporte estatal, y es responsable de la compra de medicamentos para garantizar el suministro a la mayoría de la población. El entrevistado destacó que el proceso de compra de los medicamentos oncológicos -al igual que los demás-, está regulado por el Reglamento para Compras de Medicamentos, Materias Primas, Envases y Reactivos[40]. En caso de que se requieran drogas no incluidas en dicho reglamento, se realiza una evaluación y se define si corresponde aprobar el pedido. Se indicó que se realizan licitaciones en las que participan empresas inscriptas en el registro de proveedores del Ministerio de Salud, y la decisión de compra se define en base al precio ofrecido.

El Sistema Nacional Integrado de Salud[41] de **Uruguay**, brinda cobertura universal al total de la población por medio de efectores públicos -gestionados a través de la Administración de Servicios de Salud del Estado (ASSE)-, y de la seguridad social -mutuales-. El sistema en su conjunto canaliza la gestión de servicios de alto costo en el Fondo Nacional de Recursos (FNR), institución del sistema público que contrata prestadores de todo el país para brindarlos. En lo referente a la oncopediatría, el personal referente de esta institución destacó el desempeño del servicio de Hemato Oncología Pediátrica del Hospital Pereira Rossell, y lo caracterizó como uno de los centros con mayor nivel de complejidad del país. Además, señaló la calidad de atención brindada por los prestadores públicos: *"Durante los últimos años, ASSE se ha acercado cada vez más al nivel de los prestadores privados".*

El Plan Integral de Atención en Salud (PIAS), regulado por el Ministerio de Salud Pública, establece las prestaciones y medicamentos que deben ser brindados por los efectores y define las drogas de alto costo que deben ser cubiertas por el Fondo Nacional de Recursos[42]. De esta manera, las drogas de bajo costo, tratamientos, radioterapias y servicios médicos son brindados por cada institución gerenciadora, las cuales se financian por medio de una cuota salud compuesta por la cápita y una cuota-meta (que se acredita en base al cumplimiento de la meta por parte del prestador) establecida por el Ministerio de Salud.

Por su parte, el Fondo Nacional de Recursos recibe 80% del presupuesto de transferencias realizadas por el Fondo Nacional de Salud (FONASA)[43], transferencias de prestadores privados de personas sin cobertura FONASA, y otras realizadas directamente desde el Ministerio de Economía, correspondientes a usuarios ASSE que no cuentan con cobertura formal[44]. El porcentaje restante proviene de impuestos tales como juegos de azar, rótulo de alimentos, lucha contra el narcotráfico, entre otros. De acuerdo a estimaciones anuales realizadas en función de cantidad de casos oncopediátricos y prevalencia de tumores, el Fondo lleva adelante negociaciones con los laboratorios en lo que refiere al precio de las drogas. Una de las entrevistadas destacó que existen diferentes tipos de acuerdos con los laboratorios: de volumen, de riesgo compartido, de tarifa plana, por adherencia, entre otros.

[40] Reglamento 6.914

[41] Ley N° 18.211

[42] El Fondo Nacional de Recursos debe brindar cobertura a todos los pacientes independientemente del tipo de prestador que brinde el servicio (sector público o privado).

[43] Creado por medio de la ley N° 18.131, el FONASA se constituye como el organismo estatal responsable de financiar la cobertura de los servicios de salud en Uruguay.

[44] El Ministerio de Economía transfiere el gasto generado por cada paciente. No se trata de una cuota mensual fija, sino que es un pago ex post.

Además, agregó que estos mecanismos: *"le han permitido al Fondo incorporar tecnologías con la misma plata".*

En términos de procesos cada prestador debe realizar la solicitud de medicamentos al Fondo, la cual es tratada en un ateneo que actúa como instancia de auditoría médica, donde un grupo de profesionales y especialistas en la patología evalúan el caso. Los recursos de amparo son una estrategia común entre los casos rechazados por el Fondo: *"generalmente la Justicia ordena que se brinde la medicación incluso cuando se trata de drogas que están fuera del vademécum".* Para aquellos casos autorizados, se realiza la compra y se remite el producto al prestador correspondiente. Dado que la compra de drogas se realiza de forma mensual, el médico debe actualizar los pedidos de medicación mes a mes. Esto a su vez, permite realizar evaluaciones de medio término donde se observan avances respecto al tratamiento que reciben los pacientes.

Las entrevistas realizadas arrojan una caracterización respecto a la organización de los servicios oncopediátricos en los países considerados. La tabla 5 resume los principales hallazgos. En primer lugar, debe señalarse que los procesos de derivación se estructuran en base a relaciones entre los profesionales, las características del sistema de salud, o la oferta disponible, dependiendo de cada caso. Solo en Chile existen protocolos que regulan los procesos de derivación, apoyándose en la capacidad resolutiva de cada prestador de servicio. Lo mismo se observa en lo referente al uso de protocolos clínicos.

Los mecanismos de compra de las drogas oncológicas son variados, aunque Costa Rica y Uruguay ilustran modelos que han logrado establecer mecanismos de compra conjunta, lo cual, según los entrevistados ha sido beneficioso en términos de eficiencia en el uso de los recursos.

Tabla 5
Análisis comparado entre países

País	Proceso de derivación	Financiamiento	Mecanismo de compra	Uso de protocolos	Cobertura de traslados y hospedaje de familiares
Argentina	En base a relaciones informales. Según la disponibilidad de cada centro receptor.	Mixto	Variable (según el prestador del servicio).	Heterogéneo. En base a la decisión del profesional, en base a recomendaciones de la SAHOP, en base al comité provincial.	Traslados: Sí, garantizado por el prestador del servicio y/o gobierno provincial. Hospedaje: heterogéneo. Dependiendo de la provincia de origen del paciente, y de la existencia de estructura social del Hospital receptor.
Chile	En base a protocolos rígidos.	Mixto	S/D	Regulado por comités públicos.	Traslado: sin mención. Hospedaje: Financiado principalmente por fundaciones privadas.
Colombia	En base a contratos gestionados por cada EPS.	Mixto	Cada EPS realiza su compra.	Definido por el prestador del servicio en base a las Guías de Práctica Clínica establecidas por el Ministerio de Salud.	Traslados: No. Hospedaje: Financiado principalmente por fundaciones privadas.

Costa Rica	Todos los casos son derivados a un único centro.	Mixto	Compra conjunta (CCSS) a través de licitaciones.	Supervisado en Sesión Multidisciplinaria del Hospital Nacional de Niños para la toma de decisión terapéutica.	Traslado: Si, garantizado por la Red Oncológica Nacional. Hospedaje: No. Gasto de bolsillo de las familias.
Uruguay	Gestionado por el FNR	Mixto	Compra conjunta (FNR) a través de acuerdos con los laboratorios.	Definidos por el FNR	S/D

Fuente: Elaboración propia en base a entrevistas realizadas

Dado que en todos los países algunos/as pacientes deben ser atendidos en hospitales lejanos a su ciudad de origen, resulta llamativo que en la mayoría de los países tanto el traslado como hospedaje de los familiares es financiado por fundaciones privadas o mediante el gasto de bolsillo. En Costa Rica, la Red Oncológica Nacional garantiza el traslado de los pacientes, y solo en Argentina se observa una cobertura pública parcial de ambos servicios. Como nota a considerar, salvo en el caso colombiano, los sistemas sanitarios considerados que alojan a la estrategia de oncopediatría son de naturaleza centralizada, lo que facilita la gestión de recursos como la centralidad en la toma de decisiones. Mecanismos como el considerado en espacios descentralizados y fragmentados como el argentino aumenta los desafíos de coordinación.

2.3. Experiencias provinciales: los casos de Chaco y Corrientes

El mapeo de actores nacional realizado ha permitido observar que la oferta de servicios de Oncopediatría en Argentina presenta ciertas particularidades respecto a su funcionamiento, con claras diferencias entre jurisdicciones y en su relación con la región metropolitana de Buenos Aires. Por ello, el estudio incluyó el análisis de dos casos provinciales con el objetivo de resaltar algunas de estas particularidades al momento de plantear una estrategia de red y sus correlatos en los niveles locales. Esta sección presenta el mapeo de actores realizado a nivel provincial, la metodología aplicada y los ejes que guiaron las entrevistas, para posteriormente analizar los hallazgos obtenidos y combinarlos con la presentación de la información que el ROHA exhibe para cada provincia.

Las entrevistas se realizaron mayoritariamente de manera presencial, donde se aplicó un cuestionario semiestructurado de cuatro ejes: flujo de identificación, atención y tratamiento de los pacientes, rol del sector privado, financiamiento, y funcionamiento de la red. Cada entrevista fue grabada con consentimiento del entrevistado/a o registrada bajo notas por parte del equipo de trabajo. El detalle de los actores entrevistados, desagregado por sector y organismo de pertenencia se detalló en la sección metodológica de este documento.

2.3.1. Chaco

El Hospital Pediátrico Dr. Avelino L. Castelán de Resistencia es el único centro en la provincia que brinda servicios de oncopediatría. Por esa razón, todos los casos que presenten síntomas o que sean considerados de sospecha oncológica -sin importar el tipo de cobertura- son derivados allí, donde se confirma el diagnóstico y se realiza el tratamiento. Las entrevistas realizadas a los actores de dicho Hospital destacaron que se identifican aproximadamente 50 nuevos casos oncopediátricos por año, y que ellos pueden dividirse - según el tipo de

cobertura - en tres grandes grupos: pacientes con cobertura pública exclusiva, pacientes con obra social, y pacientes con cobertura del Programa Incluir Salud[45].

El Hospital Pediátrico articula diariamente con el Hospital Julio C. Perrando[46], ya que este último cuenta con servicio de anatomía patológica, permitiendo abordar de este modo situaciones de alto nivel de complejidad a pesar de la falta de recursos humanos especializados. Ante la necesidad de tratamiento, surge de las entrevistas que los/as pacientes con cobertura pública son referidos en primer lugar al Hospital Garrahan, y alternativamente a los Hospitales Gutiérrez, Posadas, y/o Elizalde[47]. Por su parte, quienes cuentan con obra social son derivados al centro con el que cuente convenio el financiador, ya sea público o privado.

En la medida que las/os médicas/os cuenten con la posibilidad de decidir, suelen derivar al Hospital Garrahan, no solo por su calidad médica, sino también por las relaciones profesionales construidas entre los actores[48]. Según las propias entrevistadas *"Como nosotras estudiamos ahí nos resulta muy fácil derivar… conocemos a todos los profesionales"*. Asimismo, se destacaron otros factores que refuerzan esta inclinación por el Garrahan: especialidad en tumores del Sistema Nervioso Central (SNC); altos niveles de informalidad por parte de otros hospitales al momento de la derivación; ubicación geográfica; cercanía del centro respecto al hotel donde se aloja la familia; y contrarreferencia de los pacientes. Este último punto se repitió a lo largo de todas las entrevistas, indicando que el Garrahan tiene la tradición de *"devolver"* a los pacientes, lo cual les permite continuar su tratamiento en la provincia. Por contraste, se señaló que otros centros deciden continuar brindando tratamiento incluso una vez concluidos los procedimientos clínicos de alta complejidad que originaron la derivación, obligando a las familias a permanecer en Buenos Aires durante largos periodos de tiempo.

"Siempre lo mejor es hacer el tratamiento en tu provincia, cerca de tu familia… La idea es derivar aquellos pacientes que verdaderamente no podemos tratar."

Se mencionó que la mayor deficiencia del Hospital Pediátrico A. L. Castelán se encuentra en el departamento de neurocirugía, ya que ninguno de los tres neurocirujanos en servicio es pediatra. Debido a la baja incidencia de los tumores, y a la poca experiencia de los profesionales, el desempeño del departamento no es satisfactorio, lo que incentiva las derivaciones.

Existen sanatorios privados en Resistencia que brindan servicios de pediatría tales como el Sanatorio Güemes, Femechaco y Antártida, aunque al identificar situaciones oncológicas realizan la derivación de forma inmediata al Hospital Pediátrico A.L. Castelán.

Las solicitudes[49] de medicación a las obras sociales se realizan en base a un procedimiento estándar[50] que incluye el protocolo de tratamiento que permite justificar la cantidad de dosis solicitada, lo cual evita demoras en los procesos de auditoría que usualmente realizan las obras sociales. La mayoría de los pacientes con cobertura pertenecen al Instituto de Seguridad Social, Seguros y Préstamos[51] (INSSSEP). Desde dicho organismo se indicó que

[45] Se trata de pacientes cuyos familiares -a partir del diagnóstico oncológico- gestionan el certificado de discapacidad para acceder al beneficio de la pensión y son incluidos automáticamente en el mencionado Programa.

[46] Se reportó la existencia de un convenio entre el Hospital Julio C. Perrando y el Garrahan que permitió mejorar los tiempos de entrega de dichas solicitudes, aportando rapidez al tratamiento de los pacientes.

[47] Las entrevistadas desconocían si existen convenios formales con dichas instituciones.

[48] Se subrayó la importancia de los Ateneos del Garrahan al momento de tomar la decisión de la derivación.

[49] La documentación es brindada por el Hospital, pero quien presenta la solicitud ante la obra social es el/la familiar del paciente.

[50] Incluye una serie de documentos tales como el resumen de historia clínica, fotocopia del diagnóstico y anatomía patológica, y el pedido concreto de drogas para cubrir el tratamiento durante periodo de tiempo - normalmente un mes-.

[51] La Obra Social Provincial del Chaco.

el Hospital presenta regularmente las facturas por las prestaciones brindadas las cuales son pagadas al Ministerio de Salud Pública de la Provincia[52]. Los pedidos de medicación de pacientes pediátricos son entregados el mismo día que se presenta la solicitud gracias a la centralización de todos los requerimientos.

Por el contrario, desde el Hospital se identifican dificultades de acceder a reintegros tanto en medicamentos como en insumos en los casos que la/el paciente sea beneficiaria/o del Programa Incluir Salud[53], generando pérdidas de tiempo en gestiones administrativas sin que las mismas resulten conducentes.

En lo que respecta a los convenios con el sector privado, desde el INSSSEP se señaló que cuentan con convenios firmados tanto con el Hospital Garrahan, como con el Hospital Italiano, el Sanatorio Güemes y el Hospital Universitario Austral, facilitando el proceso de derivación. En ocasiones, los familiares, una vez que han sido diagnosticados a nivel local, se trasladan por sus propios medios a Buenos Aires y se presentan en el Hospital Garrahan para el tratamiento, para ser contra-referidos posteriormente.

En cuanto a los costos del tratamiento, las entrevistas confirmaron que cada institución cuenta con su propio nomenclador, con una gran dispersión entre ellos: *"El Hospital X cobra por lo menos tres o cuatro veces más que el Hospital Garrahan"*. Adicionalmente, hay servicios que están nomenclados y otros que no lo están, por lo que se facturan de manera diferenciada, generalmente en base al valor del dólar estadounidense.

El Banco de Drogas provincial dependiente del Ministerio de Salud Pública tiene asiento físico en el Hospital Julio C. Perrando. El abasto de medicamentos e insumos se realiza a través de licitaciones públicas -generalmente tres al año-, organizadas por dicho Ministerio para lo cual requiere a los Hospitales Públicos que presenten proyecciones cuatrimestrales de los productos a ser utilizados. Las entrevistas destacaron que la entrega de medicamentos se realiza una vez que dichos procesos se concluyen y -si bien no mencionaron cantidad de días- subrayaron que las demoras son usuales.

En el 2016, y debido a los cambios producidos en la gestión política, se desencadenaron una serie de modificaciones en los procedimientos de abasto de drogas. Si bien históricamente el Hospital Pediátrico se abasteció por parte del Banco de Drogas Provincial, a partir de ese año comenzaron a realizar pedidos complementarios al Banco de Drogas Nacional, por lo que contaban con dos entes diferenciados a quien acudir. Una de las entrevistadas destacó que, si bien los pedidos eran resueltos con una demora promedio de entre uno a tres meses, el hecho de contar con dos bocas de ingreso les permitía acopiar algunos insumos. Estos comportamientos se sostuvieron hasta el año 2020. A partir de allí se restituyó el antiguo procedimiento.

Desde el Hospital Pediátrico destacaron que comúnmente rechazan insumos presupuestados por proveedores debido al valor de los mismos[54]. En palabras de una de las entrevistadas: *"Un catéter implantable cuyo valor es de $30.000, ha llegado a ser presupuestado por $150.000"*, aunque no todos los proveedores cuentan con esa capacidad y estar habilitado es un requisito exigido por parte del tribunal de cuentas. La entrevistada además agregó que es el tribunal de cuentas quien evalúa los gastos de INSSSEP y no un médico profesional,

[52] Esto se realiza de esta manera debido a que el convenio entre INSSSEP y el sector público tiene anclaje en el Ministerio de Salud Pública de la provincia.

[53] Si bien los médicos del Hospital suelen recomendar a los pacientes - una vez que acceden a la pensión - que renuncien formalmente a la cobertura del mencionado Programa para evitar dichas complicaciones, los familiares hacen caso omiso ya que temen perder el beneficio económico (pensión no contributiva).

[54] El procedimiento de pedidos de insumos médicos en los casos de pacientes que cuentan con cobertura privada se realiza directamente a cada obra social. Estas últimas envían una orden de compra al proveedor y posteriormente se entrega una orden al afiliado con los insumos y precios presupuestados por el proveedor. Los pacientes deben autorizar el trámite en el Hospital por lo que los médicos observan los precios indicados y tienen posibilidad de aceptar o rechazar la orden.

por lo que no necesariamente cuenta con información certera sobre los verdaderos precios de los productos.

Finalmente, y en lo que respecta al funcionamiento de la red de oncopediatría, se observa que existe una estructura consolidada que se apoya principalmente en la relación entre el Ministerio de Salud de la Provincia, los servicios públicos y el INSSSEP. Los entrevistados destacaron la fluidez del diálogo entre dichos organismos, lo cual les permite brindar un abordaje que consideran adecuado en el marco de la urgencia.

Instituciones como el Ministerio de Educación, y el área social del Gobierno de la Provincia también aportan valor a la red. Una de las entrevistadas señaló que el primero interviene con el fin de garantizar la enseñanza educativa de aquellos pacientes en edad escolar, gestionando espacios exclusivos dentro del Hospital donde se desarrollan las clases diariamente. Por su parte, desde el área social de la provincia se garantiza el hospedaje de los familiares de los pacientes que residen en localidades alejadas de Resistencia. Esto es complementado por el trabajo de las fundaciones que colaboran dentro del Hospital para brindar asistencia y contención emocional tanto a los pacientes como a sus familiares.

En términos federales, no se observa que la relación con otras provincias esté consolidada. Al indagar respecto al intercambio con provincias vecinas, las entrevistadas del Hospital Pediátrico L.N. Castelán destacaron que no existe el intercambio de pacientes debido a la falta de un convenio que regule los precios de los servicios.

2.3.2. Corrientes

El Hospital Pediátrico Juan Pablo II de la ciudad de Corrientes es el único centro en la provincia que brinda servicios de oncopediatría, por lo que cualquier caso con sospecha oncológica identificado en las localidades del interior de la provincia es derivado allí. Una de las entrevistadas en dicho Hospital indicó que hace aproximadamente dos años se reabrió el servicio y *"durante cuatro o cinco años estuvimos derivando básicamente todos los pacientes con diagnósticos oncológicos al Hospital Garrahan".*

El Hospital recibe pacientes con cobertura pública, con obra social y pacientes del PAMI. Facturan los servicios brindados a cada financiador, y solicitan la medicación oncológica, proceso que requiere al menos 3 o 4 semanas.

Aquellos casos que no pueden ser tratados a nivel local ya sea por falta de experiencia respecto a la especificidad del tumor, ausencia de tecnología, o necesidad de intervención quirúrgica, son derivados[55] generalmente al Hospital Garrahan, al Hospital Gutiérrez, y al Hospital de Clínicas[56]. Al respecto, desde el Hospital Pediátrico Juan Pablo II se señaló: *"Nosotras nos formamos en el Garrahan, por eso es nuestra máxima referencia".* Respecto al retorno del paciente, reportaron que son los prestadores quienes deciden cuándo realizar la contrarreferencia, aunque comúnmente el seguimiento de cada caso se realiza de manera conjunta.

La mayoría de los entrevistados indicó que los profesionales médicos brindan servicios de forma simultánea en el sector público y el privado: *"Tené en cuenta que nosotras además de trabajar en el Hospital Juan Pablo II, atendemos en nuestros propios consultorios… nuestros sueldos son muy bajos"*. Debido a los *bajos salarios* que ofrece la provincia, muchos profesionales migran a otras jurisdicciones.

Se reportó además un problema en el acceso a servicios de radioterapia. Una voz del Hospital Pediátrico Juan Pablo II reportó que a pesar de existir centros privados que brindan dichos

[55] Los pacientes menores de un año son derivados por ser considerados de alto riesgo.

[56] Los pacientes en edad adolescente son derivados al Hospital de Clínicas. Las entrevistadas indicaron desconocer si existen convenios con los mencionados prestadores públicos.

servicios[57] normalmente deben derivar los pacientes al Garrahan, y agregó que *"la mayoría de las veces se irradia tarde a los pacientes"*. Esto último se explica debido a los elevados costos de dichas prácticas, las cuales normalmente deben ser autorizadas por el financiador.

Desde la seguridad social, la Obra Social de Empleados de Comercio y Actividad Civiles (OSECAC) cuenta con un sanatorio ubicado en Corrientes capital que recibe pacientes de toda la provincia. La entrevistada de OSECAC indicó que cuando se presentan casos altamente complejos suelen derivarlos al Hospital Juan Pablo II. Asimismo, dependiendo de la particularidad de cada caso pueden decidir derivar a otras provincias tales como Santa Fe, Córdoba o Buenos Aires[58].

La Clínica del Niño ubicada en la ciudad de Corrientes y el Centro Oncológico Anna Rocca de Bonatti[59] ubicado en Curuzú Cuatiá, completan el mapa de prestadores privados en la provincia. El primero atiende tumores benignos y el segundo brinda servicios a adultos. En ambos casos, los pacientes oncopediátricos son derivados al Hospital Juan Pablo II, o directamente a Hospitales ubicados en la provincia de Buenos Aires. Desde el Centro Oncológico Anna Rocca de Bonatti se agregó que *"para atender pacientes oncopediátricos tendríamos que hacer una gran inversión y el uso que se le daría sería muy bajo… si juntamos todos los pacientes pediátricos del sur de la provincia anualmente podríamos llegar como máximo a 10 casos".*

Las Obras Sociales con mayor cantidad de pacientes en la provincia son el Instituto de Obra Social de la Provincia de Corrientes (IosCor) y PAMI. Al respecto, desde el Hospital Juan Pablo II se reportó la existencia de serios inconvenientes para recuperar tanto el costo de la atención como la medicación brindada a los pacientes con cobertura PAMI.

En lo que respecta a los convenios con el sector privado, desde el IosCor se señaló que el Instituto ha llevado adelante la firma de un convenio con el Hospital Garrahan, por lo que la gran mayoría de las derivaciones son realizadas a dicho centro[60]. Asimismo, se destacó la existencia de mecanismos de contrarreferencia usualmente utilizados por dicho hospital que le permiten a los pacientes retornar a su provincia. En lo que refiere a la compra de medicamentos, los entrevistados de IosCor señalaron que el instituto no cuenta con un banco de drogas propio, sino que terceriza el servicio de farmacia en una empresa farmacéutica.

Por su parte, la provincia cuenta con un banco de drogas que depende del Ministerio de Salud provincial cuyo asiento físico se encuentra en el Hospital Vidal. Las compras se realizan mensualmente a cargo de dicho Ministerio en base a proyecciones presentadas por el Hospital Vidal y por medio de compulsas de precios. El Hospital Juan Pablo II no cuenta con stock de medicamentos oncológicos, por lo que cada familia presenta la solicitud de medicación al banco de drogas provincial el que responde dentro de los dos días en hacer la entrega. La mayoría de los entrevistados indicó que, en los casos de medicamentos de alto costo, el Banco de Drogas de la Provincia dirige las solicitudes al Banco de Drogas de Nación: *"Al parecer acá el presupuesto no alcanza".*

Por su parte, desde IosCor se indicó que no cuentan con recursos suficientes para cubrir el gasto que requieren los medicamentos de alto costo, razón por la cual tomaron la decisión de trasladar el costo de la consulta a los pacientes mediante el cobro de un bono. En palabras del entrevistado: *"Tuvimos que optar y decidimos que el paciente se haga cargo del costo del*

[57] Los centros privados de la provincia utilizan un protocolo que les permite irradiar a pacientes de 7 años de edad en adelante.

[58] OSECAC cuenta con el Sanatorio Sagrado Corazón ubicado en la Ciudad de Buenos Aires, al cual derivan la mayoría de los casos oncopediatricos.

[59] Fue donado por la Fundación Ana y Elena Rocca de Bonatti, perteneciente al grupo Techint, y se caracteriza por su condición público - privado debido a que es administrado por dicha Fundación aunque los sueldos de los profesionales médicos son pagados por el Gobierno de la Provincia.

[60] No tienen convenio con instituciones privadas.

diagnóstico… de esta manera ellos abonan un copago para realizar las consultas y una vez confirmado el diagnóstico IosCor se hace cargo de los gastos vinculados al tratamiento".

El Hospital Juan Pablo II reconoce que la comunicación con las jurisdicciones del interior de la provincia es poco frecuente, generando en ocasiones el diagnóstico tardío de pacientes oncológicos, lo cual afecta el desempeño de la oncopediatría local. Si bien se han realizado diversos espacios de sensibilización en las localidades del interior para concientizar respecto al diagnóstico temprano, la precariedad de la red intra provincial resulta manifiesta: *"Nuestra manera de estructurar la red provincial es dar nuestro teléfono".*

De todos modos, el Hospital cuenta con una escuela hospitalaria que normalmente asiste a los pacientes brindando tanto servicios educativos en el propio hospital como enseñanza domiciliaria en casos específicos. Su servicio social brinda asistencia a aquellos casos que son derivados interprovincialmente.

Finalmente, la relación con las provincias vecinas es escasa, indicándose que no realizan derivaciones a Resistencia ni tampoco reciben casos de allí.

2.3.3. Análisis comparado e indicadores oncopediátricos

A partir de las entrevistas realizadas se identifican ciertas similitudes y diferencias en la gestión oncopediátrica de ambas provincias. En el siguiente cuadro pueden observarse los principales hallazgos de forma comparada.

Tabla 6
Análisis comparado Chaco y Corrientes

Tema	Chaco	Corrientes
Cabecera de Red	Hospital Pediátrico Dr. A.L. Castelán	Hospital Pediatrico Juan Pablo II
Banco de Drogas	Si; con dependencia funcional en el Hospital J. C. Perrando	Si; con dependencia funcional en el Hospital Vidal
Rol del Sector Privado	X	OSECAC (atención y gestión de derivaciones)
Atención oncopediatrica en localidades del interior	X	X
Referencias para derivaciones	Hospital Garrahan; Hospital Gutierrez; Hospital Posadas; Hospital Elizalde	Hospital Garrahan; Hospital Gutierrez; Hospital de Clínicas (adolescentes)
Cobertura de hospedaje y traslados intra-interprovincial	Si; centros públicos para familiares en la provincia + cobertura de traslados y hospedaje	Cobertura de traslados y hospedaje únicamente inter-provincia
Trabajo articulado entre actores	Si, entre OOSS provincial y sector público. No se observa articulación con otras provincias	X

Fuente: Elaboración propia en base a entrevistas realizadas

En ambas provincias, los hospitales públicos pediátricos absorben la demanda oncológica. Si bien ambas cuentan con banco de drogas, en el Hospital Pediátrico A.L. Castelán funciona un departamento de insumos hospitalarios que le permite administrar su propio stock de medicamentos oncológicos mientras que el Hospital Pediátrico Juan Pablo II se apoya del suministro que le brinda el Hospital Vidal. Respecto a la figura del sector privado, en Corrientes existe un espacio de cuidado de OSECAC que trata y/o deriva -según corresponda- pacientes oncopediátricos. En Chaco, por su parte, el resto de la oferta no reviste un rol destacado en esta especialidad.

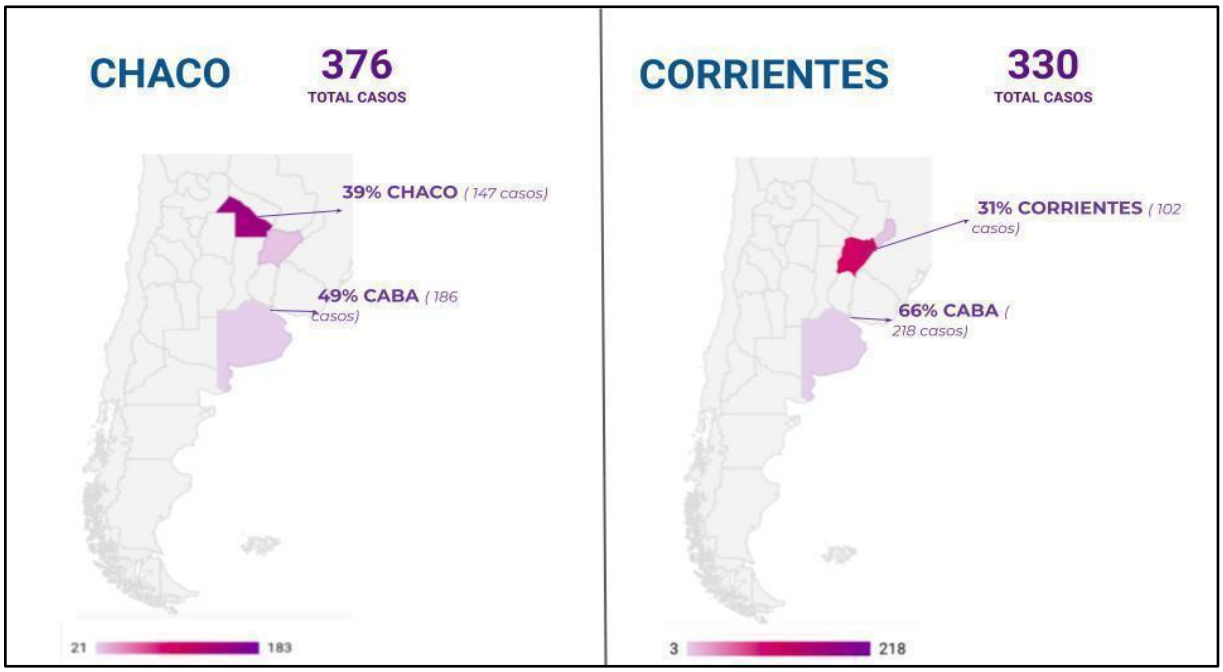
En términos de protocolos, las entrevistas de ambas provincias señalaron que se apoyan en las recomendaciones de la Sociedad Argentina de Hemato Oncología Pediátrica (SAHOP), y destacaron los aportes que brinda el Grupo Argentino para el Tratamiento de la Leucemia Aguda (GATLA). La provincia de Corrientes además cuenta con un comité de tumores que controla los protocolos oncológicos que se utilizan en la provincia.

El centro de referencia en lo que refiere a derivaciones que realizan los hospitales públicos de alta complejidad es el Hospital Garrahan para ambas provincias. Los lazos forjados entre los profesionales se constituyen como un elemento que fortalece el trabajo en red. A pesar de ello, no se observó articulación entre provincias, sino una dinámica bilateral con dicho hospital. Asimismo, se observa mayor articulación entre INSSSEP y el Hospital Pediátrico A.L. Castelán en Chaco que entre sus pares correntinos.

En lo que respecta a los indicadores del ROHA se observa que la cantidad de casos registrados en ambas provincias durante el periodo que abarca los años 2000 a 2019 es similar (834 en Chaco y 820 en Corrientes), al igual que la prevalencia por tipo de patología donde las leucemias concentran la mayor cantidad de casos (36% y 42% respectivamente).

La siguiente gráfica refleja la migración asistencial de pacientes por provincia de origen (Chaco y Corrientes) y provincia de destino durante el periodo que abarca los años 2012 a 2019.

Figura 3
Migración Asistencial de pacientes por provincia de origen - periodo 2012-2019 (segmento de 0 a 14 años)



Fuente: Elaboración propia en base a la publicación del ROHA (2021)

Los indicadores muestran que ambas provincias han logrado absorber porcentajes similares de casos derivados dentro de su mismo territorio (39% y 31% respectivamente). En el caso de Chaco, el 61% de los casos registrados durante el periodo fueron derivados a Buenos Aires (Ciudad de Buenos Aires absorbió el 49% y Provincia de Buenos Aires el 5%) y Corrientes (7%). Esto último coincide con lo reportado por las entrevistadas del Hospital Pediátrico A.L. Castelán, quienes señalaron que las derivaciones a Corrientes no son frecuentes dado el alto costo del servicio. Por su parte, en Corrientes los casos derivados durante el periodo observado alcanzan el 69%, lo cual se condice con el testimonio de una de las pediatras entrevistadas del Hospital Juan Pablo II, quien señaló que el servicio del Hospital estuvo suspendido durante un largo periodo debido a problemas edilicios. Las derivaciones se realizaron a Buenos Aires (Ciudad de Buenos Aires absorbió el 66% y Provincia de Buenos Aires el 1%) y a Misiones (2%).

La evidencia obtenida a partir de los estudios de caso realizados indica que tanto en Chaco como en Corrientes la articulación con los centros de alta complejidad ubicados en Buenos Aires, así como con los organismos centrales de la red demuestra ser fluida, aunque se observan dificultades en el diálogo entre provincias. La falta de convenios de colaboración atenta contra el desempeño de la red a nivel interprovincial, lo cual afecta tanto a los pacientes - generalmente trasladados a Buenos Aires - como a sus familias. Considerando la cercanía de ambas jurisdicciones y la complementariedad en los servicios oncopediátricos brindados en cada caso, la generación de acuerdos podría brindar beneficios mutuos, y a la vez servir como experiencia a ser replicada en otros territorios del país.

En lo que respecta al desempeño de la red en cada una de las provincias, se identifican algunas amenazas que deben ser atendidas. Corrientes revela poca articulación entre los actores de la ciudad capital y aquellos ubicados en el interior. Considerando que losCor - que concentra un amplio segmento con cobertura de la provincia - delega parte del costo del diagnóstico a sus afiliados, la articulación con el sector público podría ser reevaluada. Por su parte, la problemática de los sobreprecios en insumos y medicamentos en la provincia de Chaco - también observada en otras jurisdicciones - reclama mecanismos de compra conjunta que permitan hacer un uso adecuado de los recursos públicos de los que dispone la provincia.

2.4. Tratamiento, derivaciones e información desde diferentes espacios de la red

El Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA) constituye al día de hoy la fuente más completa de información sobre esta área de cuidado, con grandes potencialidades para apoyar el diseño de una red oncopediátrica institucionalizada. El diseño actual del ROHA puede aportar su estructura actual para utilizar y potenciar los recursos institucionales ya existentes -tanto profesionales, de infraestructura e insumos-, identificar cuellos de botella y facilitar un esquema de cobertura más eficaz, equitativo y eficiente en el uso de recursos.

Para los fines de este estudio, el INC facilitó, en varias instancias del proyecto, información que permite brindar consistencia a los aportes recibidos desde el mapeo de actores, y agregar luz sobre algunos procesos existentes. Debido a la necesidad de cuidar el secreto estadístico, y considerando la duración temporal para la elaboración de este documento, el equipo de investigación no accedió a la microdata del ROHA. Sin embargo, la información proporcionada cuenta con suficiente detalle como para identificar algunas tendencias en los mecanismos de derivación de pacientes por grupos de tumores, con una mirada provincial, regional y de desarrollo económico por *clusters* de provincias.

Por otra parte, se accedió a la microdata originada por el Programa Sumar, dependiente del Ministerio de Salud de la Nación. El mismo brindó información sobre consultas realizadas en los centros públicos de atención primaria del país durante los dos años previos a la pandemia

que estuvieran asociados con sospecha de cáncer para pacientes menores a 19 años de edad, provincia de asiento del centro de cuidado.

Finalmente, el INCUCAI facilitó el acceso a su repositorio de información, permitiendo identificar por institución donante y por institución receptora, y desde el 2000 a la actualidad, la cantidad de donantes por tipo de órgano, jurisdiccional, institución sanitaria y cobertura del/a paciente receptor/a. El repaso de estos datos permite establecer la presencia -y ausencia- de información valiosa recogida sistemáticamente en el país, y que puede contribuir a consolidar de modo comprehensivo una potencial red oncopediátrica, desde la atención primaria, la detección, el tratamiento y la estructura de trasplantes, hasta su desenlace, estableciendo diferencias entre jurisdicciones e institución tratante.

2.4.1. Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino

Se muestran los principales indicadores respecto a la oncopediatría obtenidos a partir del análisis de las publicaciones del ROHA, información provista por el INC en particular a la migración asistencial 2018-2019 e información provista por el Hospital Garrahan. Según el último informe disponible del ROHA (2021), en Argentina se diagnostican en promedio 1.410 casos de cáncer infantil por año[61]. La sobrevida global estimada a los 5 años del diagnóstico es del 67,6%. Las patologías más frecuentes (Tabla 7) son las leucemias (que constituyen más de un tercio del total de casos documentados en la base), con una sobrevida a 5 años del 67,9%. A continuación, se presentan los tumores del sistema nervioso central y los linfomas, que entre ambos aportan un peso cercano al 30% de los casos, y que exhiben una sobrevida al quinto año de 56,4% y 78,8%, respectivamente. Como se observa en la última columna, las tasas de sobrevida al quinto año varían ampliamente según el tipo de patología, siendo los extremos las retinoblastomas, con una sobrevida de 91,2%, y los tumores óseos con un pronóstico de sobrevida de 50,2%.

Tabla 7
Sobrevida estimada a 5 años por año de diagnóstico por tipo de patología (ICCC) en Argentina (2005-2014)[62]

ICCC	*Sobrevida estimada a 5 años del diagnóstico por tipo de patología (*2005-2014)		
	Casos registrados	*% Casos/total*	*% sobrevida 5 años*
I Leucemias (Global)	5.016	36,91%	67,90%
III Tumores SNC (Global)	2.589	19,05%	56,40%
II Linfomas (Global)	1.510	11,11%	78,80%
IX Tumores de Partes Blandas	831	6,11%	62,30%
IV Neuroblastoma y otros T. del Sistema Nervioso Periférico	814	5,99%	61,20%
VIII Tumores Óseos	683	5,03%	50,20%
VI Tumores Renales	612	4,50%	81,70%

[61] En base al periodo 2015-2019

[62] Según la American Cancer Society, “no existen porcentajes precisos para todos los tipos de tumores, frecuentemente debido a que ellos son poco comunes o difíciles de clasificar”, esto puede explicar los tumores S/D (sin dato).

X Tumores de Células Germinales	507	3,73%	86,60%
V Retinoblastoma	491	3,61%	91,20%
XI Carcinomas y otros Tumores Epiteliales	271	1,99%	S/D
VII Tumores Hepáticos	183	1,35%	55,20%
XII Tumores Varios e Inespecíficos	84	0,62%	S/D
Sobrevida Global	**13.591**	**100%**	**67,60%**

Fuente: Elaboración propia en base a la publicación del ROHA (2021)

Al observar la oferta prestacional, el registro del ROHA muestra que el 80% de los pacientes oncológicos pediátricos se atienden en hospitales públicos y el 20% restante en centros privados. Por su parte, la atención pública se encuentra fuertemente concentrada en dos hospitales pediátricos que durante el periodo 2012-2019 atendieron al 46% de los casos reportados, liderados por el Hospital Garrahan que entre 2018 y 2019 brindó cuidado al 39,05% de los casos registrados en el ROHA[63].

Una temática particularmente importante al momento de diseñar una red oncopediátrica -y que surge sistemáticamente en las entrevistas a actores clave- es la tensión entre cercanía de la institución tratante y el aprendizaje hospitalario brindado por la acumulación de experiencia, que solo es posible mediante la concentración -dada la escala de pacientes diagnosticados en el país-.

El volumen Institucional refleja el promedio anual de nuevos pacientes oncológicos diagnosticados/atendidos en la institución tratante. La Tabla 8 presenta para cuatro diferentes grupos de instituciones -establecidos a partir de su volumen-, los casos registrados, los fallecidos y la tasa de sobrevida a los 12, 24 y 36 meses. Al comparar la tasa de fallecidos sobre el total de casos registrados entre los centros de bajo (1-20) y alto (>100) volumen institucional se observa una tasa similar y cercana al 30%.

Con respecto al riesgo de muerte (HR) tomando como referencia a los pacientes tratados en centros de volumen alto (>100 pacientes/año), los pacientes en instituciones de volumen medio (40-100) tienen un riesgo de muerte 16% mayor, los pacientes en instituciones de volumen bajo-medio (21–40) un 40% mayor y los pacientes en instituciones de volumen bajo (1-20) un 7% mayor.

Si bien el mejor pronóstico se presenta en los 2 hospitales pediátricos públicos de referencia, al comparar por VI bajo, bajo-medio y medio no se confirma que un mayor volumen institucional se traduzca en mejores resultados en términos de sobrevida a 36 meses.

El análisis agregado, sin embargo, no permite establecer conclusiones contundentes, en tanto no se puede identificar el nivel de complejidad de los tumores tratados en cada grupo de institución. Por ejemplo, la derivación de casos terminales o de mayor dificultad pueden aumentar los niveles de fatalidad de los centros de mayor escala, sin constituir la tasa de fallecidos un sinónimo de eficacia.

A fin de avanzar en el conocimiento de los mecanismos de derivación y tratamiento, a continuación se presenta un avance sobre los procesos de migración asistencial de pacientes, para luego proponer una mirada por tipo de patología desde los centros derivadores como de

[63] Ver Anexo C - Descripción metodológica para el análisis de datos

los receptores.

Según el ROHA -y para el periodo 2012-2019-, el 48% de los casos en algún momento de su tratamiento migró a centros asistenciales de mayor complejidad ubicados en una provincia diferente a la de origen. En particular, el 39% de las Leucemias y el 62% de los tumores del Sistema nervioso central en algún momento del tratamiento migraron. Si se excluyen los casos sin datos de migración (registrados por DEIS y por las provincias), el indicador asciende al 54%.

Tabla 8
Sobrevida de los casos reportados al ROHA durante el período 2000-2007 estratificada por Volumen Institucional

					Sobrevida (en meses)			**36 meses de seguimiento**
Volumen Institucional	**Composición**	**Casos Registrados**	**Fallecidos**	**Tasa Fallecidos**	*12**	*24**	*36**	*Hazard Ratio*** (IC 95%)*
1 - 20	- 51% hospitales públicos - 49% instituciones privadas	2123	641	30,19%	81,7 (79,9; 83,3)	72,1 (70,1; 74,1)	66,3 (64,0; 68,4)	1,07 (0,97; 1,18)
21 - 40	-71% hospitales públicos** - 29% instituciones privadas	1726	638	36,96%	74,7 (72,5; 76,7)	64,7 (62,3; 67,0)	59,1 (56,5; 61,5)	1,42 (1,29; 1,57)
41 - 100	- 100% hospitales públicos	1874	603	32,18%	80,1 (78,2; 81,9)	69,6 (67,3; 71,7)	64,7 (62,3; 67,0)	1,16 (1,05; 1,28)
> 100	- 2 hospitales pediátricos públicos de referencia	3436	1042	30,33%	82,6 (81,3; 83,9)	72,3 (70,7; 73,7)	68,5 (66,8; 70,0)	1

**Prob(%) IC 95%*
*** Se incluyen la mayoría de los hospitales de cabecera de las provincias con IDH bajo (base 2006).*
**** Hazard Ratio: Cociente de la tasa de mortalidad de una cierta categoría respecto a la tasa de mortalidad de la categoría de referencia. El valor nulo para la HR es el uno.*

Fuente: Elaboración propia en base a las publicaciones ROHA (2012).

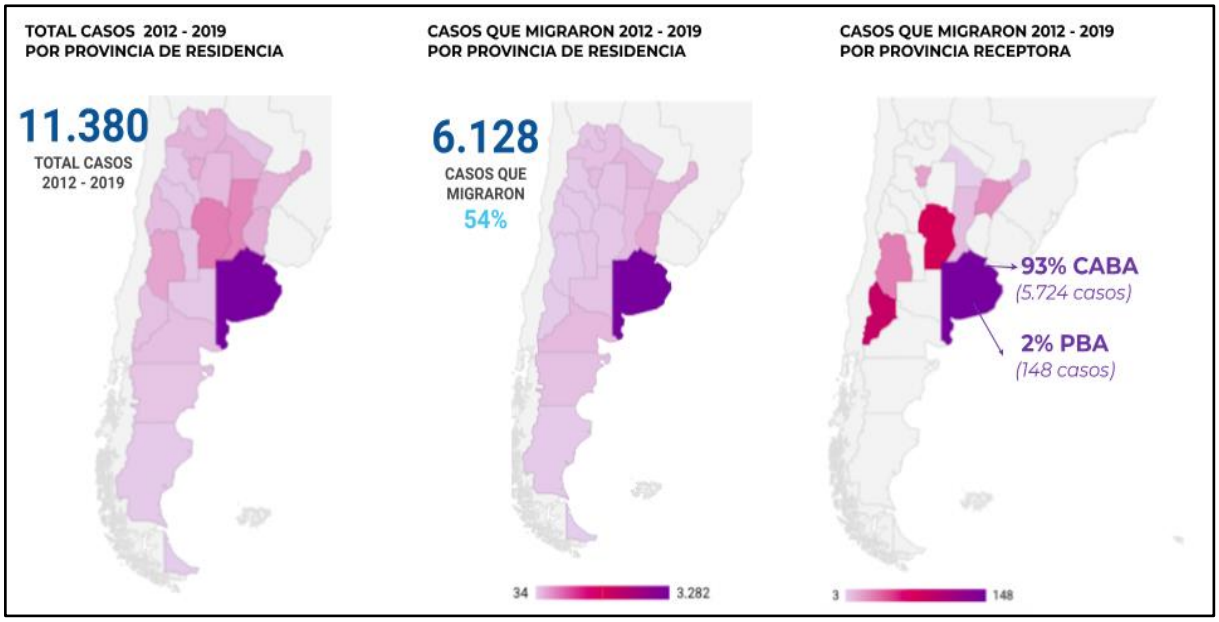
Distribuidos por región, el tratamiento de los pacientes oncológicos pediátricos se encuentra altamente concentrado en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. En la región de Cuyo sólo el 30% de los casos migró para avanzar en su tratamiento (78% a CABA, 13% a Mendoza, 7% a Córdoba y 2% a PBA), mientras que en la Patagonia la mayoría de los casos fueron derivados a otra provincia de atención (84%). Se destaca que el 15% de los casos que migraron se atendieron en Neuquén y el 76% en CABA. En La Pampa el 100% de los pacientes fueron derivados a otra provincia de atención, principalmente a CABA (89%) y sólo

1% se dirigió a una jurisdicción vecina como Córdoba, sin casos transferidos a Mendoza o Neuquén, donde existe capacidad resolutiva superior[64].

El Anexo C proporciona un abordaje similar, ya sea intra como extra región de origen, en un análisis pormenorizado de migraciones por región, así como una discusión de la metodología utilizada para la elaboración del material expuesto.

Figura 4:

Estimación de la Migración Asistencial por provincia de residencia y del centro tratante (2012-2019)[65]



Fuente: Elaboración propia en base a la publicación del ROHA (2021)

Considerando la migración asistencial en base a la información provista por el INC para el periodo 2018-2019[66], se observa que, si bien en promedio el 28% de los casos con año de diagnóstico 2018 y 2019 en algún momento de su tratamiento migró, la frecuencia de esa migración varía ampliamente en relación al tipo de patología. La Tabla 9 desagrega esta información, presentando para cada uno de los doce tipos de tumores, el total de casos diagnosticados durante ese período, y el peso porcentual de cada uno de ellos sobre el total. Las siguientes columnas consideran el total de casos migrantes por categoría, su peso porcentual y estos mismos valores focalizados en CABA y Provincia de Buenos Aires como las dos grandes receptoras del sistema.

Del total de patologías, se identifica que, en primer lugar, la retinoblastoma refleja la mayor migración asistencial (60% del total de casos, y 87% al excluir los casos con residencia en AMBA)[67], siendo el Hospital Garrahan el principal centro de referencia receptor (87% de los casos fueron tratados). En segundo lugar, los tumores hepáticos (39% y 55% al excluir los casos con residencia en AMBA), que al igual que las retinoblastomas, son derivados en su

[64] Ver Anexo C - sección Migración Asistencial 2012-2019 (0 a 14 años)

[65] Ver Anexo C - I. Migración Asistencial 2012-2019 (0-14 años)

[66] Ver Anexo C - II. Migración Asistencial 2018-2019 (0 a 19 años)

[67] Ver Anexo C - II. Migración Asistencial 2018-2019 (0 a 19 años), Tabla C 3. Migración Asistencial 2018-2019 (0 a 19 años) por tipo de patología (ICCC) excluyendo los casos con residencia en CABA y AMBA.

mayoría al Hospital Garrahan (61%). En tercer lugar, se observó que los tumores del sistema nervioso central (37% y 59% al excluir los casos con residencia en AMBA), fueron derivados principalmente al Hospital Garrahan (45%), seguido por el Hospital Gutiérrez (14%) y a centros privados de CABA (29%).

Las patologías con menor migración asistencial son los tumores de células germinales, trofoblásticas y gonadales (20% del total de casos y 29% al excluir los casos con residencia en AMBA), los linfomas (21% y 33% al excluir los casos con residencia en AMBA) y las leucemias (24% y 34% al excluir los casos con residencia en AMBA). De todos modos, de los casos derivados se registra migración principalmente al Hospital Garrahan (40% de las leucemias, 43% de los tumores de células germinales, trofoblásticas y gonadales y 52,5% de los linfomas).

Tabla 9

Migración Asistencial 2018-2019 (0 a 19 años) por tipo de patología (ICCC)

ICCC	Total	Total que migraron	% de casos que migraron	Total que migró a PBA	% que migró a PBA	Total que migró a CABA	% que migró a CABA
I - Leucemia	1.140	277	24%	32	12%	212	77%
III - Tumores del SNC y Otros Tum. Intracraneales e Intraespinales	614	228	37%	2	1%	208	91%
II - Linfomas y Tumores Reticuloendoteliales	379	80	21%	7	9%	64	80%
IX - Tumores de partes blandas	241	68	28%	3	4%	57	84%
X - Tumores de Células Germinales, Trofoblásticas y Gonadales	226	46	20%	1	2%	37	80%
VIII - Tumores Óseos	203	62	31%	1	2%	56	90%
IV - Neuroblastoma y otros T. del sistema nervioso periférico	180	49	27%	2	4%	40	82%
VI - Tumores Renales	116	31	27%	1	3%	29	94%
XI - Carcinomas y Otros Tumores Epiteliales	97	23	24%	1	4%	20	87%
V - Retinoblastoma	89	53	60%	4	8%	47	89%
99 - No Aplicable	79	12	15%		0%	11	92%
VII - Tumores Hepáticos	46	18	39%	1	6%	16	89%
XII - Tumores Varios e Inespecíficos	14	4	29%		0%	4	100%

Suma total	**3.424**	**951**	**27,77%**	**55**	**5,78%**	**801**	**84,23%**

Fuente: Elaboración propia en base a datos brindados por el Instituto Nacional del Cáncer

A continuación, y con el fin de identificar patrones regionales dentro de la estructura actual de atención oncopediátrica, se estudia la derivación y la recepción para tratamiento de los pacientes con fecha de diagnóstico en el año 2010, agregando las tasas de fallecimiento por centro emisor y receptor y para tres grupos de tumores: (i) leucemias y linfomas, (ii) sistema nervioso central y (iii) tumores sólidos. La fuente de información es el INC-ROHA, y se excluye a los pacientes que fueron cargados por otros registros (DEIS, RITA, etc.).

Se toman dos indicadores clave, con el objeto de comprender el desempeño de los centros de tratamiento, el primero de ellos es la presencia o no de derivación, siendo el segundo indicador la tasa de fallecimientos. Para ello se estudiará, en primer lugar, el comportamiento por centro de origen en relación a la derivación asistencial y la tasa de fallecidos, entendiendo que a menor tasa, mejores resultados. Posteriormente se considera la misma información, pero observada desde los principales centros receptores de pacientes derivados.

Los datos brindados por el INC reflejan 1.297 pacientes con año de diagnóstico 2010, de los cuales 619 (48%) pertenecen al grupo leucemias y linfomas, 240 (18%) a sistema nervioso central y 438 (34%) a tumores sólidos. Los casos incluidos representan el 94% de los reportados en el informe ROHA (2021) para el año 2010. Se destaca que la información disponible no detalla fecha de defunción, razón por la cual se referirá a tasa de defunción cuando ello haya ocurrido a lo largo del periodo analizado (19 años). Asimismo, la base de datos no da cuenta del momento de la derivación -si fue al inicio del tratamiento o posteriormente-, como tampoco de la eventual presencia de instituciones intermedias.

En líneas generales, y como se ha mencionado, la atención de las patologías analizadas se encuentra fuertemente concentrada, el 76% de los casos fueron atendidos en 13 centros, el 60,4% del total en CABA, el 6% en Buenos Aires, el 5% en Neuquén, el 2,5% en Córdoba y el 2% en Mendoza. El 85% de los pacientes oncológicos pediátricos se atendieron en hospitales públicos y el 15% restante en centros privados, similar a la tendencia observada en el último informe disponible del ROHA (2021).

Desde una perspectiva geográfica, 93% de los casos derivados fueron tratados en la Ciudad de Buenos Aires, mientras que la región patagónica emerge con el mayor porcentaje de derivación de sus casos (85%). Como excepción a este patrón, Neuquén es la única jurisdicción con menores derivaciones que casos tratados localmente (41% de los casos), al tiempo que recibió el 16% de los casos derivados por la región, mayoritariamente leucemias y en menor proporción, tumores sólidos.

En la Región Central, y debido a la fuerte influencia de la Provincia de Buenos Aires, el 53% de los casos migraron y el 71% de sus casos se derivó intra-región, En Cuyo, salvo San Luis que derivó el 100% de sus casos, Mendoza y San Juan derivaron el 14% y 30% respectivamente. Por su parte, en la región del Noreste, con excepción de Formosa (sólo 9% de tratamiento local), las provincias de la región lograron resolver entre el 40% y el 60% de los casos en la provincia de origen del centro, y el 91% de los casos que migraron fueron a CABA. Finalmente, en el Noroeste, el 54% de los casos fueron derivados. Se destaca el caso de La Rioja, que derivó el 100% de sus tratamientos, de los cuales el 71% se localizó en Córdoba.

Los indicadores de desempeño mencionados anteriormente (presencia o no de derivación por centro receptor del paciente, y tasa de fallecimiento por centro), no pueden ser considerados por separado porque ello podría conllevar a un análisis sesgado. En ese sentido, indicar que un hospital deriva o atiende gran cantidad de los casos que recibe no necesariamente indica su desempeño. Al considerarlos de manera conjunta, algunos sesgos son corregidos. En este sentido, pueden existir hospitales que atiendan un alto porcentaje de los casos que reciben, pero que presenten una tasa de fallecidos muy alta, por lo que el indicador conjunto dejaría al descubierto un desempeño deficiente. Por el contrario, pueden existir centros que atienden una gran cantidad de pacientes y que su tasa de fallecidos sea baja, mostrando alineamiento en sus procesos y resultados.

El mismo ejercicio puede realizarse para observar el desempeño de las instituciones receptoras de pacientes derivados. Pueden existir centros que reciben un alto número de pacientes derivados, cuyas tasas de fallecidos son altas, u centros de las mismas características, pero con bajo nivel de mortalidad.

Este último caso no presenta inconvenientes, pero el primero (alta referencia y alta mortalidad) puede dar lugar a dos interpretaciones: la primera es que el desempeño de esa institución es insatisfactorio a pesar de recibir pacientes con diagnóstico oportuno; la segunda es que el desempeño de esa institución no es el esperado, pero ello no es producto de la capacidad de resolución de esa institución, sino del hecho de recibir pacientes con patologías avanzadas producto una derivación tardía, lo cual afecta su probabilidad de sobrevida.

En la medida que los indicadores no distinguen el nivel de responsabilidad de cada institución, se propone un análisis que permita explicar el desempeño de las instituciones. La Figura 5 refleja los conceptos desarrollados, señala dinámicas que fortalecen la red, y alerta sobre comportamientos que deberían ser revisados. Debe señalarse que las categorías “baja” y “alta” derivación y tasa de mortalidad simbolizan un umbral que dependerá de la capacidad resolutiva de cada una de las instituciones derivadoras.

Figura 5

Lógica de derivación, análisis de indicadores y desempeño de las instituciones

Fuente: Elaboración propia

En la primera mitad de la Figura se analiza el desempeño del centro derivador: baja mortalidad y baja tasa de derivación define a una institución con capacidad resolutiva que resulta exitosa en tratar a sus pacientes, mientras que un centro con baja mortalidad y alta tasa de referencia muestra su integración eficaz a la red. Si la mortalidad es alta y la derivación no lo es, el centro exhibe un riesgo institucional, en tanto mantiene pacientes con riesgo superior al que puede abordar. Finalmente, si la mortalidad es alta a pesar de contar con una tasa de derivación también elevada, refleja una falla de la red en su estructura de gestión de pacientes.

Sobre el lado derecho de la Figura 5 se analiza el desempeño del centro receptor, con una lectura similar. En lugar de la variable de “derivación”, sin embargo, acompañando a la tasa de derivación se considera la dispersión de este indicador según las instituciones emisoras, dando lugar a dos argumentos que permiten evaluar -dada la información disponible- la efectividad del Hospital o Sanatorio receptor.

- Aquellas instituciones receptoras que presentan una alta tasa de mortalidad y que la misma es homogénea entre provincias, revelarían fallas de desempeño

(independientemente del origen del/a paciente, la institución de alta complejidad no logra resolver una proporción relevante de los casos tratados.
- Alternativamente, si la mortalidad no sigue un patrón sistemático, se observa un problema en el circuito de derivación que involucra a la institución derivadora, por lo cual requiere de una revisión de los mecanismos de referencia de la red.

La información disponible también permite considerar la existencia de particularidades por tipo de tumor y por institución. Esto último puede realizarse observando los casos absorbidos y derivados por tipo de patología en el caso de los centros de origen, y replicar el ejercicio para las instituciones receptoras de alta complejidad. Testear las hipótesis a la luz de la patología tratada, permitirá controlar efectos y observar patrones de especialidad preexistentes.

En la Tabla 10 pueden observarse los mencionados indicadores por región y provincia, mientras que la Tabla 13 arroja un panorama agregado del desempeño de las instituciones receptoras de referencia. Se observa que existen instituciones locales (ubicadas en Buenos Aires, Córdoba; Santa Fe, Tucumán, Salta, Corrientes, Misiones, Chaco, y Neuquén) cuyos indicadores muestran cierto nivel de alineación, aunque no para todos los grupos de patologías, donde generalmente se observa un menor desempeño en el tratamiento de los tumores del sistema nervioso central.

Por otra parte, existen provincias cuyas instituciones son derivadoras natas tal como Formosa, San Luis, La Rioja, La Pampa, Santa Cruz, Tierra del Fuego, Chubut, y Río Negro. Si bien no puede indicarse que exista homogeneidad a nivel regional en términos de desempeño de las instituciones locales, se observan provincias - Córdoba, Santa Fe, Mendoza, Chaco, Corrientes, y Neuquén -, que presentan tasas de derivaciones por debajo del 35% y tasas de fallecimiento menor al 50%[68]. Estos territorios podrían conformar un potencial *hub* de la red.

Por su parte, los indicadores de las instituciones receptoras demuestran que la primera hipótesis no puede ser confirmada, dado que en todos los casos la tasa de mortalidad no es homogénea entre provincias. A pesar de ello, al observar el desempeño respecto a los pacientes recibidos por las instituciones derivadoras natas, se evidencia que en algunos casos existen altas tasas de mortalidad.

Complementariamente, se observa que las derivaciones desde algunas unidades provinciales también presentan altas tasas de mortalidad. Sin embargo, sus indicadores a nivel local reportan bajas tasas de fallecimiento, incluso por debajo de aquellas correspondientes a las instituciones de referencia receptoras de sus pacientes. En tales casos, resultaría recomendable revisar los protocolos de derivación vigentes.

Esta aproximación metodológica se vería fortalecida y enriquecida con la inclusión de mayor cantidad de observaciones, así como también de información adicional que podría encontrarse disponible, incluyendo un detalle de los espacios temporales de recepción, tratamiento, derivación y alta o fallecimiento.

Considerando que por su naturaleza la atención oncopediátrica exhibe un número reducido de pacientes, buscar patrones de conducta por tipo de centro (emisor/receptor) y por patología seguramente fortalecería la estructura de la red, como también permitiría aumentar el potencial del ROHA como espacio para el análisis y la toma de decisiones.

Tabla 10

[68] En el caso del grupo de patologías del sistema nervioso central, las tasas de fallecidos pueden llegar hasta un 58% en las provincias mencionadas.

Provincia de origen[69] de los pacientes con año diagnóstico 2010 desagregado por patología, lugar del tratamiento y tasa de fallecidos

		Leucemias y Linfomas				***Sistema Nervioso Central***				***Tumores sólidos***			
Provincia de origen		**Casos**		**Tasa fallecidos**		**Casos**		**Tasa fallecidos**		**Casos**		**Tasa fallecidos**	
Región	*Provincia*	*Total*	*% que migró*	*Migró*	*No migró*	*Total*	*% que migró*	*Migró*	*No migró*	*Total*	*% que migró*	*Migró*	*No migró*
Central		**377**	**44%**	**26%**	**33%**	**167**	**59%**	**36%**	**49%**	**284**	**60%**	**30%**	**31%**
	CABA	42	0%		21%	19	0%		26%	27	0%		22%
	Córdoba	34	9%	33%	29%	16	6%	0%	53%	35	9%	67%	47%
	Santa Fe	45	13%	50%	46%	17	29%	40%	58%	25	28%	29%	28%
	Buenos Aires	248	62%	25%	35%	103	79%	32%	59%	183	79%	30%	26%
	Entre Ríos	8	50%	0%	25%	12	100%	67%		14	100%	21%	
Cuyo		**39**	**46%**	**17%**	**33%**	**12**	**50%**	**50%**	**83%**	**35**	**29%**	**30%**	**36%**
	Mendoza	14	7%	0%	31%	9	44%	50%	100%	13	0%		31%
	San Luis	12	100%	17%		1	100%	0%		2	100%	50%	
	San Juan	13	38%	20%	38%	2	50%	100%	0%	20	40%	25%	42%
Noreste		**75**	**48%**	**53%**	**23%**	**21**	**86%**	**50%**	**33%**	**42**	**62%**	**46%**	**19%**
	Corrientes	18	28%	60%	31%	3	100%	33%		12	50%	50%	17%
	Misiones	22	50%	64%	27%	10	100%	40%		10	50%	80%	20%
	Chaco	23	35%	50%	13%	3	33%	100%	50%	15	73%	45%	25%
	Formosa	12	100%	42%		5	80%	75%	0%	5	80%	0%	0%

Fuente: Elaboración propia según información brindada por el INC.

Tabla 10 (Continuación)

[69] Las provincias están ordenadas por región de forma decrecientes según IDH 2006.

Provincia de origen[70] de los pacientes con año diagnóstico 2010 desagregado por patología, lugar del tratamiento y tasa de fallecidos

		Leucemias y Linfomas				*Sistema Nervioso Central*				*Tumores sólidos*			
Provincia de origen		**Casos**		**Tasa fallecidos**		**Casos**		**Tasa fallecidos**		**Casos**		**Tasa fallecidos**	
Región	*Provincia*	*Total*	*% que migró*	*Migró*	*No migró*	*Total*	*% que migró*	*Migró*	*No migró*	*Total*	*% que migró*	*Migró*	*No migró*
Noroeste		**90**	**47%**	**45%**	**31%**	**26**	**65%**	**59%**	**78%**	**53**	**62%**	**33%**	**45%**
	Jujuy	11	45%	100%	50%	2	100%	50%		10	80%	25%	0%
	La Rioja	4	100%	0%		1	100%	0%		2	100%	0%	
	Tucumán	15	47%	29%	38%	10	50%	40%	80%	10	40%	50%	33%
	Salta	28	43%	58%	25%	9	67%	67%	67%	11	36%	0%	57%
	Catamarca	11	55%	50%	20%	3	67%	100%	100%	4	75%	33%	0%
	Sgo. del Estero	21	38%	25%	31%	1	100%	100%		16	75%	50%	75%
Patagónica		**38**	**82%**	**42%**	**43%**	**14**	**86%**	**50%**	**50%**	**24**	**83%**	**35%**	**0%**
	La Pampa	3	100%	33%		2	100%	50%		3	100%	33%	
	Santa Cruz	3	100%	33%		1	100%	100%		2	100%	50%	
	Tierra del Fuego	2	100%	50%		0				2	100%	0%	
	Neuquén	8	13%	100%	43%	5	60%	33%	50%	9	56%	40%	0%
	Chubut	5	100%	80%		4	100%	50%		1	100%	100 %	
	Río Negro	17	100%	29%		2	100%	50%		7	100%	29%	
TOTAL		**619**	**47%**	**33%**	**32%**	**240**	**63%**	**42%**	**53%**	**438**	**59%**	**33%**	**32%**

Fuente: Elaboración propia según información brindada por el INC.

Una mirada complementaria considera que el desempeño de las instituciones locales podría explicarse en función del nivel de desarrollo económico de la provincia. En ese sentido, se

[70] Las provincias están ordenadas por región de forma decrecientes según IDH 2006.

utilizó el índice de desarrollo humano (IDH) como indicador proxy, (Tabla 11). Nótese que no existe correlación entre el IDH y las tasas de fallecidos por grupo de patologías. De hecho, se encuentran provincias con IDH relativamente alto, con menor desempeño al esperado en el abordaje de pacientes (tasas de fallecidos por encima del promedio). Alternativamente se identifican otras jurisdicciones con IDH más bajo, que arroja tasas de fallecidos más bajas para todos los grupos de tumores.

Este análisis lleva a considerar que existe diferente calidad resolutiva en instituciones con capacidad de tratamiento oncopediátrico en el interior del país, independientemente del nivel socioeconómico de la provincia. El argumento podría considerarse como una señal positiva al momento de diseñar una red oncopediátrica nacional con espacios de derivación intermedia por región, especialmente en el norte argentino donde los niveles de desarrollo económico son más desafiantes.

Respecto a los patrones de especialidad debe señalarse que las instituciones locales - salvo aquellas que derivan la totalidad de los casos - muestran un mejor desempeño en la atención de pacientes con patologías correspondientes al grupo de leucemias y linfomas, ya que las tasas de derivación y de fallecidos que fueron atendidos en el nivel local, son más bajas que en los otros dos grupos de tumores. El patrón se repite en el caso de los tumores sólidos (mejor desempeño a nivel local) respecto a los tumores del sistema nervioso central.

Tampoco puede afirmarse que existan patrones de especialización en los centros de referencia (Tabla 14). Como se mencionó anteriormente, son pocos las instituciones que concentran la atención de la mayoría de los pacientes abarcando diferentes patologías: dos centros públicos de referencia concentran el 68% de los pacientes derivados con leucemia y linfoma, el 74% de los pacientes derivados con tumores del sistema nervioso central y el 77% con tumores sólidos. Por su parte, hospitales con menor caudal de pacientes, demuestran capacidad de atención pareja por tipo de patología, y sólo 5 centros (3 públicos y 2 privados) evidencian atender únicamente leucemias y linfomas.

Finalmente, y dado que la base de datos analizada sólo contempla los pacientes cuyo diagnóstico fue realizado en el año 2010, la cantidad de observaciones es reducida. Una agenda de trabajo futura debería contemplar la posibilidad de replicar las hipótesis con una base de casos más amplia. Más allá de eso, los hallazgos evidenciados en la presente sección a la luz de la revisión de la literatura realizada (Capítulo 1) y de las perspectivas de los actores clave (Capítulo 2), conllevan a reflexionar sobre el impacto positivo que tiene la detección temprana en la sobrevida del paciente, y la importancia de su fomento. A continuación, se presenta el análisis de las bases de datos pertenecientes al Programa Sumar, lo cual permite observar los resultados de política respecto a la atención primaria del segmento oncopediátrico.

Tabla 11
Provincia de origen de los pacientes con año diagnóstico 2010 ordenadas por IDH y desagregado por patología y tasa de fallecidos

		Leucemias y linfomas	Sistema Nervioso Central	Tumores sólidos
Provincia	***IDH 2006***	***Tasa fallecidos***	***Tasa fallecidos***	***Tasa fallecidos***
CABA	0,88	21,4%	26,3%	22,2%
La Pampa	0,83	33,3%	50,0%	33,3%
Santa Cruz	0,82	33,3%	100,0%	50,0%
T. del Fuego	0,80	50,0%	0,0%	0,0%
Neuquén	0,79	50,0%	40,0%	22,2%
Mendoza	0,79	28,6%	77,8%	30,8%
Santa Fe	0,77	46,7%	52,9%	28,0%
Córdoba	0,77	29,4%	50,0%	48,6%
Buenos Aires	0,725	29,0%	37,9%	29,5%
Chubut	0,73	80,0%	50,0%	100,0%
Entre Ríos	0,72	12,5%	66,7%	21,4%
San Luis	0,72	16,7%	0,0%	50,0%
Jujuy	0,72	72,7%	50,0%	20,0%
Tucumán	0,70	33,3%	60,0%	40,0%
La Rioja	0,70	0,0%	0,0%	0,0%
Río Negro	0,70	29,4%	50,0%	28,6%
Corrientes	0,69	38,9%	33,3%	33,3%
Misiones	0,68	45,5%	40,0%	50,0%
San Juan	0,67	30,8%	50,0%	35,0%
Salta	0,67	39,3%	66,7%	36,4%
Chaco	0,66	26,1%	66,7%	40,0%
Catamarca	0,65	36,4%	100,0%	25,0%
Sgo. del Estero	0,63	28,6%	100,0%	56,3%
Formosa	0,58	41,7%	60,0%	0,0%
TOTAL		**32,5%**	**46,3%**	**32,2%**

Fuente: Elaboración propia según información brindada por el INC.

Tabla 12. Pacientes que migraron por centro tratante estratificado por Volumen Institucional[71], resultado y patología.

Centro tratante				Leucemias y Linfomas		Sistema Nervioso Central		Tumores Sólidos		Total	
Centro	*Provincia*	*Región*	*Tipo*	*% total ARG*	*Tasa Fallecidos*	*% total ARG*	*Tasa Fallecidos*	*% del total ARG*	*Tasa Fallecidos*	*% del total ARG*	*Tasa Fallecidos*
16	CABA	Central	Publ	21,7%	33,3%	12,4%	46,0%	22,9%	28,0%	56,96%	33,9%
15	CABA	Central	Publ	6,8%	37,5%	3,7%	34,6%	5,3%	37,8%	15,77%	36,9%
19	CABA	Central	Publ	3,4%	29,2%	0,7%	40,0%	2,7%	52,6%	6,82%	39,6%
20	CABA	Central	Priv	1,6%	9,1%	0,3%	0,0%	2,1%	33,3%	3,98%	21,4%
14	CABA	Central	Priv	0,0%		3,1%	40,9%	0,0%	0,0%	3,13%	40,9%
4	Buenos Aires	Central	Publ	1,8%	46,2%	0,0%	0,0%	0,0%		1,85%	46,2%
61	CABA	Central	Priv	0,4%	33,3%	0,4%	33,3%	1,1%	12,5%	1,99%	21,4%
23	CABA	Central	Priv	0,6%	75,0%	0,1%	100,0%	0,6%	100,0%	1,28%	88,9%
42	Neuquén	Patagónica	Priv	1,3%	11,1%	0,0%	0,0%	0,0%		1,28%	11,1%
22	CABA	Central	Priv	0,7%	40,0%	0,3%	50,0%	0,0%		0,99%	42,9%
13	CABA	Central	Priv	0,6%	0,0%	0,1%	0,0%	0,0%		0,71%	0,0%
V.I. Medio		Central	Publ	0,4%	0,0%	0,3%	0,0%	0,1%	0,0%	0,85%	0,0%
V.I. Medio-bajo		Cuyo - Noreste	Publ	0,9%	33,3%	0,1%	100,0%	0,1%	0,0%	1,14%	37,5%

[71] Las categorías de Volumen Institucional se definen en relación a la cantidad total de pacientes tratados y se ordenan según las siguientes categorías: 1-20: bajo; 21-40: medio-bajo; 41-100: medio y superior a 100: alto.

V.I. Bajo	Central - Patagónica - Noroeste - Noreste	1,6%	45,5%	0,0%	0,0%	1,7%	41,7%	3,27%	43,5%
Total		**41,8%**	**33,0%**	**21,6%**	**42,1%**	**36,6%**	**32,6%**	**100,0%**	**34,8%**

Fuente: Elaboración propia según información brindada por el INC.

Tabla 13
Principales centros receptores de pacientes por región, provincia de origen del paciente y patología

Q= Total de casos
F= Fallecidos

Centro de origen			Leucemias y Linfomas								Sistema Nervioso Central								Tumores Sólidos								TOTAL							
			Centro 16		*Centro 5*		*Centro 19*		*Centro 20*		*Centro 16*		*Centro 5*		*Centro 19*		*Centro 20*		*Centro 16*		*Centro 15*		*Centro 19*		*Centro 20*		*Centro 16*		*Centro 15*		*Centro 19*		*Centro 20*	
Región	*Provincia*	*IDH*	*F*	*Q*	*F*	*Q*	*F*	*Q*	*F*	*Q*	*F*	*Q*	*F*	*Q*	*F*	*Q*	*F*	*Q*	*F*	*Q*	*F*	*Q*	*F*	*Q*	*F*	*Q*	*F*	*Q*	*F*	*Q*	*F*	*Q*	*F*	*Q*
Región Central			**25**	**90**	**11**	**35**	**6**	**23**		**6**	**21**	**54**	**6**	**21**		**3**		**1**	**22**	**97**	**12**	**33**	**9**	**16**	**5**	**10**	**68**	**241**	**29**	**89**	**15**	**42**	**5**	**17**
	Santa Fe	0,77	3	3								3								5					2	2	3	11	0	0	0	0	2	2
	Córdoba	0,77	1	2															2	3							3	5	0	0	0	0	0	0
	Buenos Aires	0,73	21	82	11	35	6	23		6	15	43	4	17		3		1	17	80	12	30	9	16	3	7	53	205	27	82	15	42	3	14
	Entre Ríos	0,72		3							6	8	2	4					3	9		3				1	9	20	2	7	0	0	0	1
Región de Cuyo				**7**	**2**	**6**						**1**			**2**	**2**			**2**	**4**	**0**	**0**	**0**	**2**	**0**	**0**	**2**	**12**	**2**	**6**	**2**	**4**	**0**	**0**
	Mendoza	0,79													1	1											0	0	0	0	1	1	0	0
	San Luis	0,72		3	1	5						1							1	3				2			1	7	1	5	0	2	0	0
	San Juan	0,67		4	1	1									1	1			1	1							1	5	1	1	1	1	0	0
Región Noreste			**13**	**26**	**1**	**1**			**1**	**3**	**7**	**14**							**10**	**21**	**1**	**1**	**1**	**1**	**0**	**2**	**30**	**61**	**2**	**2**	**1**	**1**	**1**	**5**
	Corrientes	0,69	3	4								1							3	5						1	6	10	0	0	0	0	0	1
	Misiones	0,68	4	8							4	9							3	4	1	1					11	21	1	1	0	0	0	0
	Chaco	0,66	3	6						1	1	1							4	10			1	1			8	17	0	0	1	1	0	1
	Formosa	0,58	3	8	1	1			1	2	2	3								2						1	5	13	1	1	0	0	1	3
Región Noroeste			**10**	**25**	**2**	**3**				**1**	**8**	**12**	**1**	**2**				**1**	**8**	**25**	**0**	**2**	**0**	**0**	**0**	**2**	**26**	**62**	**3**	**7**	**0**	**0**	**0**	**4**
	Jujuy	0,72	3	3	1	1							1	2					1	4		2				1	4	7	2	5	0	0	0	1
	Tucuman	0,70		5							1	4							1	2						1	2	11	0	0	0	0	0	1
	La Rioja	0,70																		1							0	1	0	0	0	0	0	0
	Salta	0,67	3	5	1	2				1	4	5						1		4							7	14	1	2	0	0	0	2
	Catamarca	0,65	3	5							2	2							1	3							6	10	0	0	0	0	0	0
	Sgo. Del Estero	0,63	1	7							1	1							5	11							7	19	0	0	0	0	0	0
Región Patagónica			**3**	**5**	**2**	**3**	**1**	**1**		**1**	**4**	**6**	**2**	**3**					**3**	**14**	**1**	**1**	**0**	**0**	**0**	**1**	**10**	**25**	**5**	**7**	**1**	**1**	**0**	**2**

	La Pampa	0,83	1	1		1				1			1	1					1	2					1	2	3	1	2	0	0	0	2
	Santa Cruz	0,82											1	1						1						0	1	1	1	0	0	0	0
	Tierra Del Fuego	0,80		1	1	1														2						0	3	1	1	0	0	0	0
	Neuquén	0,79	1	1							1	2							1	4	1	1				3	7	1	1	0	0	0	0
	Chubut	0,73	1	1	1	1	1	1			2	2		1												3	3	1	2	1	1	0	0
	Rio Negro	0,70		1							1	2							1	5						2	8	0	0	0	0	0	0
TOTAL			**51**	**153**	**18**	**48**	**7**	**24**	**1**	**11**	**40**	**87**	**9**	**26**	**2**	**5**	**0**	**2**	**45**	**161**	**14**	**37**	**10**	**19**	**5**	**15**	**136**	**401**	**41**	**111**	**19**	**48**	**6**	**28**

Fuente: Elaboración propia según información brindada por el INC.

Tabla 14

Detalle de la cantidad y la tasa de fallecidos de los casos tratados en origen de los principales centros receptores de pacientes

	Leucemias y Linfomas		**Sistema Nervioso Central**		**Tumores Sólidos**	
Principales Centros	*Casos*	*Tasa fallecidos*	*Casos*	*Tasa fallecidos*	*Casos*	*Tasa fallecidos*
Centro 16	19	26,3%	5	40,0%	11	18,2%
Centro 15	5	20,0%	2	50,0%	7	35,7%
Centro 19	7	0,0%	1	0,0%	2	0,0%
Centro 20	2	100,0%		-	2	50,0%
Total	**58**	**24,2%**	**16**	**37,5%**	**60**	**22,7%**

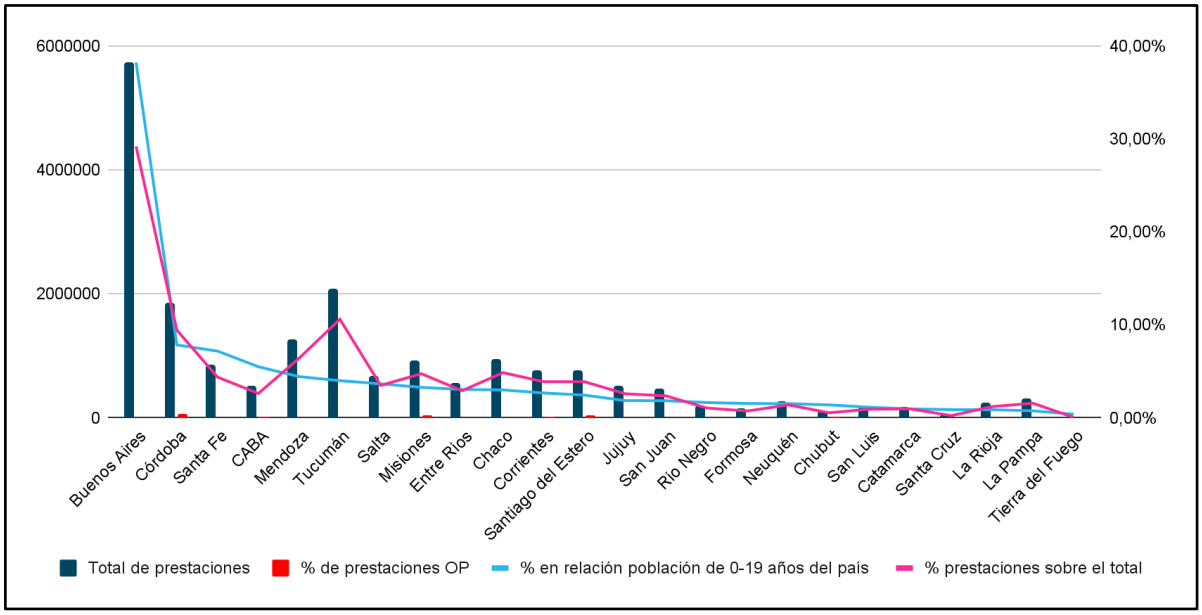
Fuente: Elaboración propia según información brindada por el INC.

2.4.2. Programa Sumar

En el año 2019, el Programa Sumar financió 19.631.012 prestaciones para el grupo etario de 0 a 19 años, de las cuales 14.008 fueron vinculadas a las líneas de cuidado de Oncopediatría, lo que corresponde al 0,07% del total. El análisis de prestaciones para población menor de 19 años exhibe gran heterogeneidad en la cobertura del Programa entre provincias. A modo de ejemplo, la Figura 5 caracteriza a cada jurisdicción en base a cuatro indicadores: total de prestaciones del programa y peso de aquellas vinculadas con oncopediatría, y se contrasta con el peso de esas prestaciones sobre el total y la proporción de población objetivo.

La brecha de reporte de consultas es extremadamente diversa, como también el reflejo en las consultas oncopediátricas. A modo de ejemplo, para 2019 Tucumán es la sexta provincia con población menor de 19 años, pero la segunda con mayor cantidad de prestaciones facturadas y un peso de la atención oncopediátrica superior al promedio nacional. Mientras tanto, la Ciudad de Buenos Aires es la cuarta provincia con mayor población objetivo, doceava provincia en términos de prestaciones facturadas y un peso de aquellas vinculadas con este estudio de aproximadamente un tercio que las de su par del noroeste.

Figura 6
Prestaciones Financiadas por el Programa Sumar para Población menor de 19 años. por provincia enero-diciembre 2019*



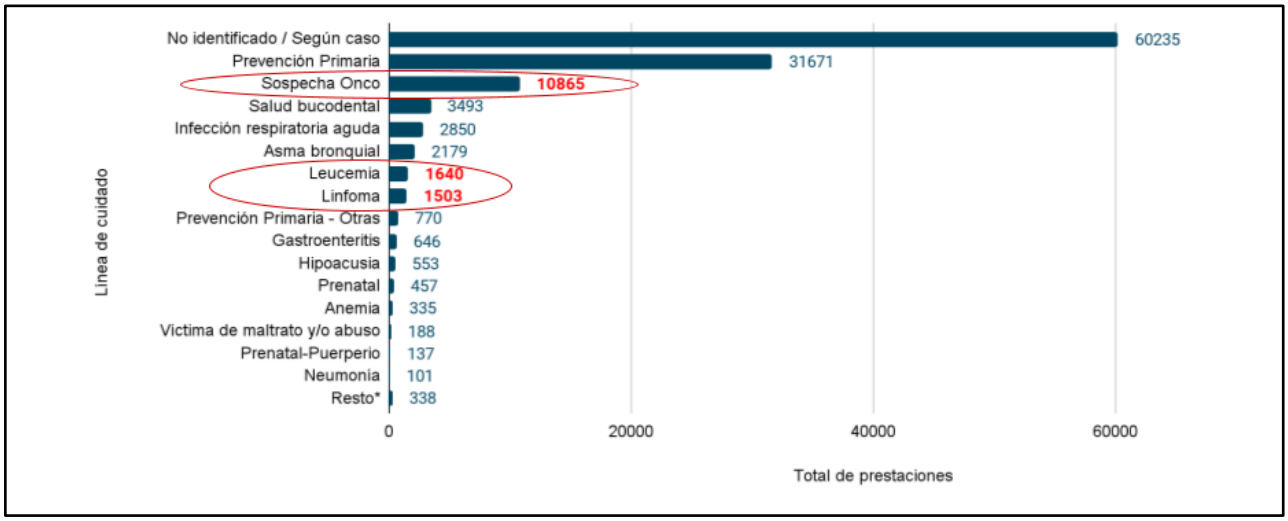
* Las provincias están ordenadas de forma descendente según la población estimada de 0 a 19 años.

Fuente: Elaboración propia a partir de los reportes de uso de prestaciones para el año 2019 del Programa Sumar disponibles en Datos Abiertos del Ministerio de Salud e información provista por el Sumar.

La Figura 6 muestra que en 2019 11.044 pacientes recibieron al menos una consulta de oncopediatría. Dentro de ese total de pacientes, la distribución de sus 117.961 consultas sigue la frecuencia presentada en la Figura 7.

Figura 7

Frecuencia de líneas de cuidados de las prestaciones totales 2019 a usuarios OP 2019



*Resto: incluye todas las líneas de cuidado con menos de 100 prestaciones.

Fuente: Elaboración propia a partir de los reportes de uso de prestaciones para el año 2019 de beneficiarios identificados con prestaciones de OP en el año 2019 provistos por el Programa Sumar.

Las líneas de cuidado de Sospecha por patología oncológica, leucemia y linfoma aparecen en tercero, séptimo y octavo lugar respectivamente, estas dos últimas con una prevalencia muy pequeña. Por otra parte, del total de prestaciones sólo el 12% (14.008) están vinculadas con cáncer infantil. Las prestaciones más frecuentes son consulta por sospecha de patología oncológica (cefalea) (43%), y consulta por sospecha de patología oncológica (dolor generalizado múltiple) (25%). En tercer lugar, se halla la consulta de seguimiento clínico en pacientes tratados por linfoma (9%), y consulta de seguimiento clínico post tratamiento de leucemia (7%). Al desagregar la información por provincia, y tomando como base de análisis la cantidad de prestaciones cada millón de potenciales beneficiarios Sumar[72], se identifican con más claridad las grandes disparidades mencionadas en el uso del programa (Figura 7).

Las provincias de Córdoba, Misiones y Santiago del Estero presentan las tasas más altas de prestaciones por millón de niños y adolescentes, en cambio Tierra del Fuego, La Rioja, Chaco y Entre Ríos muestran las más bajas del promedio nacional.

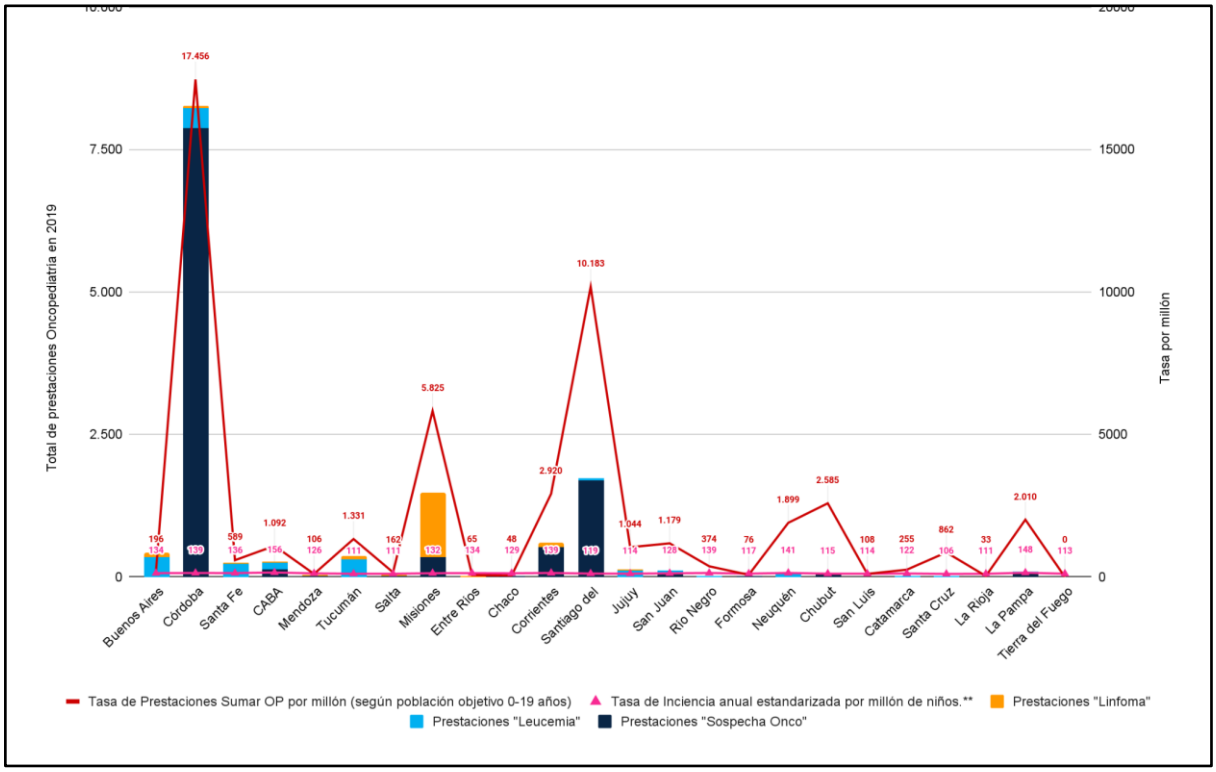
Al comparar estas tasas de uso con las correspondientes al periodo 2020, según el informe del área de Cobertura Prestacional del Ministerio de Salud de la Nación de agosto 2021,[73] de las prestaciones brindadas y reportadas a la base de facturación del Programa Sumar, la prestación “Consulta por sospecha oncológica” fue la más facturada (6.067 veces). Por su parte, las líneas de cuidado de leucemia y linfoma reflejan 736 beneficiario/as Sumar y la prestación más reportada fue el seguimiento post-tratamiento. Las provincias de Chubut, Formosa, San Luis y Tierra del Fuego, mientras Tucumán, CABA, Misiones y Córdoba fueron las provincias que más prestaciones facturaron, particularmente por linfoma (20%, 26% y 80% para Tucumán, CABA y Misiones, respectivamente), y 69% de las prestaciones de sospecha oncológica y estudios diagnósticos en el caso cordobés.

[72] Ver Anexo C - sección Interacción con el programa Sumar.

[73] Ministerio de Salud de la Nación (2021). Reporte breve sobre monitoreo de facturación de prestaciones N°12 - “Prestaciones de oncopediatría”.

Figura 8
Detalle de las prestaciones de Oncopediatría (SUMAR) en 2019 desagregado por provincia*

Total de prestaciones por línea de cuidado, Tasa de incidencia anual estandarizada y estimación de prestaciones por millón de habitantes de 0 a 19 años (base población objetivo del SUMAR)[74]



* Las provincias están ordenadas de forma descendente según la población estimada de 0 a 19 años.

Fuente: Elaboración propia a partir de los reportes de uso de prestaciones para el año 2019 de beneficiarios identificados con prestaciones de OP en el año 2019 provistos por el Programa Sumar, informe ROHA (2021) y los reportes de monitoreo del SUMAR (4to trimestre 2019 y 1er trimestre 2021) publicados por Presidencia de la Nación.

La conclusión general de la información recogida desde el Sumar refleja algunos elementos clave para tener en cuenta al momento de diseñar una red oncopediátrica. En primer lugar, que la adherencia del programa sigue siendo dispar entre jurisdicciones, a pesar del tiempo transcurrido desde su surgimiento, a principios de los 2000. En segundo lugar, se desprende que una gestión coordinada entre el Sumar y un programa de oncopediatría podría potenciar la detección temprana en los/as pacientes que utilizan el subsistema público como primera fuente de cuidado, generando información oportuna para los niveles de mayor complejidad. En tercer lugar, la acción del Sumar, por definición, se constituye en el ámbito de lo público, dejando aún un espacio vacante de convergencia con el resto del sistema sanitario. Este último aspecto, si bien de gran relevancia para la organización del sistema de salud, se observa lejano para los objetivos específicos de una red eficaz de oncopediatría.

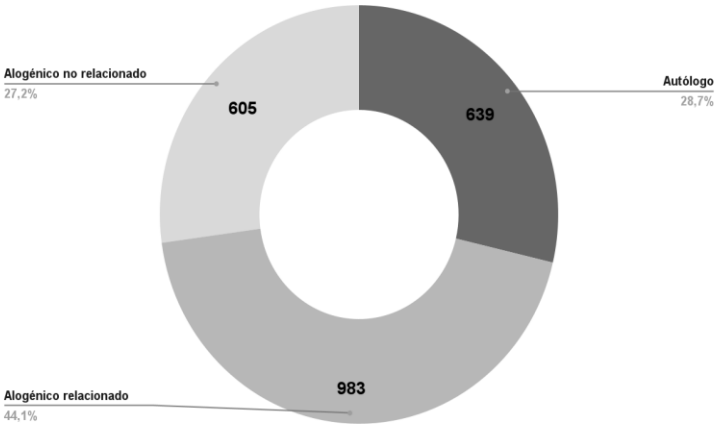
[74] La estimación de la población objetivo se realizó según Presidencia de la Nación (2021). Reporte de Monitoreo de Sumar 1º trimestre 2021. Para más información ver Anexo C - V. Interacción con el programa Sumar

2.4.3. INCUCAI

A nivel nacional, la gobernanza del sistema de donación y trasplante de órganos se encuentra a cargo del Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante (INCUCAI). El sector público al igual que el privado deben notificar y registrar en el Sistema Nacional de Información de Procuración y Trasplante de la República Argentina (SINTRA) las actividades vinculadas con la donación y trasplante de órganos. A su vez, el INCUCAI cuenta con un registro propio de 300 mil donantes en Argentina y pertenece a una red mundial permitiendo validar la compatibilidad con 41 millones de personas registradas. En lo que respecta a los pacientes oncopediátricos, la dependencia de este organismo descansa en los tratamientos de leucemia y linfoma, para los cuales en ocasiones se requiere trasplante de médula ósea.

Según información obtenida a través del SINTRA, la tasa total de trasplantes de Argentina para 2021 fue de 258,8 cada 10 millones de habitantes, y -nuevamente- refleja una gran dispersión por provincia. Por ejemplo, la Ciudad de Buenos Aires evidenció la tasa más elevada (539 cada 10 millones), en cambio Santiago del Estero, la más baja (71 cada 10 millones). En lo que respecta a la población pediátrica entre 2009 y 2022[75] se registraron 2.227 trasplantes de médula ósea con un promedio de 160 trasplantes por año[76] y una edad promedio del paciente de 8 años. En la Figura 8 puede observarse que el tipo de trasplante de médula ósea más frecuente es el alogénico relacionado.

Figura 9
Categoría de Trasplante según Tejido (periodo 2009-2022)



Fuente: Elaboración propia según según información del Sistema Nacional de Información de Procuración y Trasplante de la República Argentina (SINTRA) para el período 2009-2022.

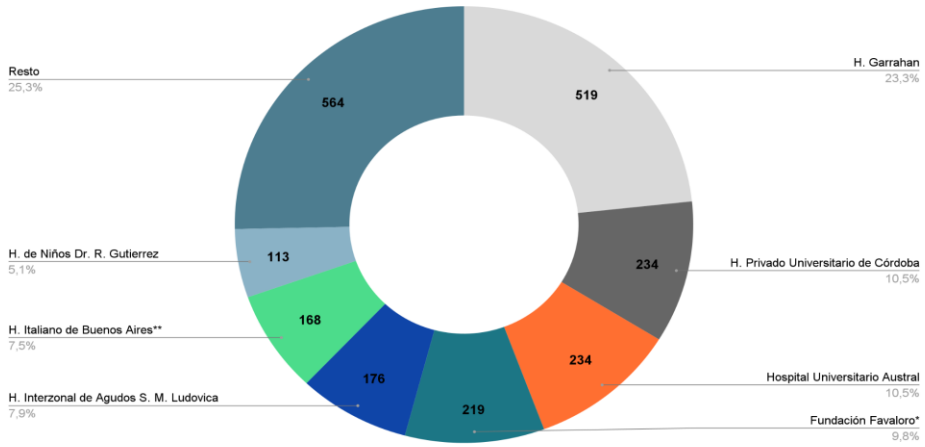
En relación a la provincia de tratamiento, se destaca que el 57% de los trasplantes registrados fueron realizados en CABA, el 22% en Buenos Aires, el 16% de Córdoba y el 4% de Santa Fe, lo cual refleja consistencia con la información proveniente del ROHA -discutida previamente-, que ordena del mismo modo, y en proporción similar, los/as pacientes de oncopediatría tratados/as y derivados/as.

En términos de cobertura, se observa que el 35% de los pacientes trasplantados corresponde al sistema público, el 54% a la seguridad social y el 10% al privado. A diferencia de lo evidenciado en la red de oncopediatría, la oferta prestacional de trasplantes se distribuye en

[75] Datos actualizados al 9/09/2022 en el Sistema Nacional de Información de Procuración y Trasplante de la República Argentina (SINTRA) para el período 2009-2022.
[76] Para el periodo 2009-2021 según el SINTRA.

un 43% correspondiente al sector público, y un 57% al privado. Las principales instituciones tratantes (Figura 9) fueron el Hospital Garrahan (23,3%), el Hospital Privado de Córdoba (10,5%), el Hospital Austral (10,5%) y la Fundación Favaloro (9,8%).

Figura 10
Cantidad de Trasplantes por Institución Tratante (periodo 2009-2022)



Fuente: Elaboración propia según información del Sistema Nacional de Información de Procuración y Trasplante de la República Argentina (SINTRA) para el período 2009-2022.

Con el objetivo de desgranar la cobertura de los pacientes trasplantados, se desagrega el tipo de financiador en las mencionadas instituciones tratantes. La Tabla 15 muestra que el Hospital Gutiérrez atiende en su mayoría a pacientes con cobertura pública (82%) en cambio el Hospital Garrahan atiende tanto pacientes cubre tanto población estatal (56%) como de la Seguridad Social (42%). Asimismo, se destaca que tanto la Fundación Favaloro como el Hospital Austral atienden un porcentaje muy bajo de pacientes con cobertura pública (3% y 8% respectivamente).

Como comentario final de esta sección, vale resaltar una serie de indicadores que permiten argumentar sobre la necesidad de una lectura basada en equidad sistémica del sector salud argentino para aplicar a las particularidades del caso oncopediátrico.

Por un lado, se verifica que incluso entre pacientes de cobertura pública exclusiva en el primer nivel de atención (perspectiva Programa Sumar), la atención sanitaria estatal presenta brechas entre jurisdicciones, siendo las más favorecidas aquellas con mayor capacidad institucional (CABA, Tucumán, Córdoba). Por otra parte, los/as donantes de órganos (perspectiva INCUCAI) se concentran en instituciones públicas, mientras que quienes más se benefician con el funcionamiento del modelo argentino de captación de órganos cuentan con filiación de la seguridad social y del sector privado.

Sin embargo, y en contraste, la mayor complejidad para el tratamiento de estos/as pacientes radica en instituciones públicas -principalmente el Hospital Garrahan, seguido por el Gutiérrez-, lo que eventualmente podría facilitar una hoja de ruta sanitaria que aporte a una agenda de eficacia, a la vez que converja a una mirada de mayor equidad, en la medida que facilite generar los incentivos monetarios adecuados para cubrir brechas de acceso.

Tabla 15
Ranking de las principales instituciones según volumen de trasplantes de médula ósea y por categoría del financiador del trasplante (periodo 2009-2022)

			Tipo de cobertura del paciente (categoría del financiador)		
Institución trasplante			**Público**	**Privado**	**Seguridad Social**
Hospital Garrahan	519	23,30%	56%	2%	42%
Hospital Privado Universitario de Córdoba	234	10,51%	39%	6%	55%
Hospital Universitario Austral	234	10,51%	8%	21%	71%
Fundación Favaloro*	219	9,83%	3%	16%	80%
Hospital Interzonal de Agudos Sor María Ludovica	176	7,90%	68%	2%	30%
Hospital Italiano de Buenos Aires**	168	7,54%	11%	14%	73%
Hospital de Niños Dr. R. Gutierrez	113	5,07%	82%	4%	14%
Resto	564	25,33%	26%	15%	59%
Total* **	**2.227**		**54%**	**10%**	**35%**

**1% s/d*
***2% s/d*
****0,36% s/d*

Fuente: Elaboración propia según información del Sistema Nacional de Información de Procuración y Trasplante de la República Argentina (SINTRA) para el período 2009-2022.

El hecho de contar con un Registro de Oncopediatría ha permitido analizar no sólo los resultados de las intervenciones sino también las tendencias. En términos generales, la atención del cáncer infantil en Argentina se encuentra fuertemente concentrada en dos centros de CABA - ambos del sector público -. Dentro de la estructura actual de atención, se observan ciertos patrones regionales de derivación de pacientes en especial al interior del subsistema público y entre jurisdicciones subnacionales establecidos en base a las capacidades de ciertos hospitales públicos y centros privados. Sin embargo, no puede afirmarse que existan patrones de especialización en la derivación ni tampoco en los centros de referencia. Asimismo, este análisis refleja algunos elementos clave para tener en cuenta al momento de diseñar una red oncopediátrica. Por un lado, la necesidad de lograr una gestión coordinada entre los distintos programas del Ministerio de Salud y un programa de oncopediatría que potencie la detección temprana en los/as pacientes que utilizan el subsistema público como primera fuente de cuidado. Por otro lado, para lograr los objetivos específicos de una red eficaz de oncopediatría es necesario establecer mecanismos formales de diálogo entre los proveedores de los tres subsistemas y entre los 24 ministerios de salud provinciales. Se destaca la frecuente contratación por parte de los financiadores tanto del subsector privado como de la seguridad social, de servicios brindados por hospitales públicos de referencia.

2.5. Vector de precios de las prestaciones asociadas

La varianza del precio de los tratamientos brindados por cada prestador fue un tópico señalado frecuentemente durante las entrevistas. En ese marco, se seleccionó un set de 9 prestaciones comúnmente realizadas en oncopediatría con el objetivo de comparar el precio del servicio de 6 prestadores de alta complejidad tanto del sector público (2) como del privado (4) ubicados en el Área Metropolitana de Buenos Aires. Cada una de las instituciones consideradas cuenta con su propio nomenclador de prestaciones de salud, los cuales son actualizados y compartidos con los financiadores anualmente.

En la Tabla 16 se documenta la información recogida, seleccionadas en base a la clasificación ICCC de prestaciones por tipo de patología específica. Asimismo, fueron ordenadas por nivel de complejidad en función de un índice que toma valores de 1 al 4, donde 1 representa el nivel más bajo de complejidad, y 4 el nivel más alto de complejidad. Sobre la base de la referencia de precios -en base 100- para el Hospital Público A, se calculó la varianza de los valores del resto de los prestadores. La información fue expresada en diferencias porcentuales con respecto a la "institución patrón" para facilitar el análisis. Con excepción del Hospital Público A, no pudo accederse a la totalidad de precios por prestación listados lo cual fue señalado en la tabla con la notación N/D.

Los datos permiten identificar ciertos patrones que requieren de mayor profundización, como también algunas particularidades. En primer lugar, se observa la heterogeneidad de precios entre establecimientos a lo largo del grupo de prestaciones seleccionado. Si bien al interior del grupo de instituciones privadas una de ellas exhibe precios sistemáticamente más altos, es posible establecer una estructura relativa similar entre ellas.

Las diferencias pueden atribuirse a varios fenómenos, algunos no necesariamente excluyentes. Uno de ellos encuentra explicación en la naturaleza fragmentada del sistema, tales como diferentes áreas geográficas de cobertura o distinto mix de financiadores asociados, que genera nichos de mercado diferencial. Otra alternativa es la especialización institucional: centros diferentes cuentan con sesgos de profesionalización en un tipo de tumor o intervención, generando menores/mayores costos de especialización.

Otro factor que podría influir en la diferencia de precios es el componente de calidad ofrecido por cada hospital o sanatorio. ya sea ella real -mejores equipos, profesionales, seguimiento- o aparente, percibida por las instituciones financiadoras o por las mismas familias -tales como lealtad a la "marca institucional", confianza, trayectoria, experiencia previa-, que incentivan el pago de precios más altos. En tanto la valoración de estos elementos es diferente entre distintos mecanismos de aseguramiento y diferentes familias, el vector de precios diverge de un set único[77]. Dentro de este grupo de valoraciones se encuentra el componente de formación de recursos humanos que varias de ellas sostienen como parte de sus objetivos instituciones, no sólo puertas adentro, sino como un sello que "exporta" a otros hospitales y sanatorios, generando respeto profesional y en ocasiones constituyendo una red profesional que desarrolla lealtad.

En segundo lugar, se observa que los centros privados tienden a fijar precios más altos que los hospitales públicos para aquellas prestaciones que implican un bajo nivel de complejidad, probablemente debido a la naturaleza de los pacientes o financiadores asociados, que podrían considerar que la calidad de sus servicios es mayor a la de las instituciones públicas.

[77] La literatura económica desarrolla profusamente el concepto de diferenciación de producto como un componente clave para explicar la diversidad de precios en cualquier mercado. Se refiere a diferenciación horizontal a aquella que ocurre a partir de diferencias de gustos o cercanía (o tipo de cobertura en este caso), mientras que la diferenciación vertical se apoya en distintas calidades. En la medida que la calidad tiene distintos componentes en un sistema sanitario (confort, efectividad, tiempos de espera, calidad clínica, eficacia) y que no siempre esa calidad es observable por el paciente o el financiador, la "medida" de la calidad se correlaciona con la confianza en la "marca" (Shaked y Sutton, 1987).

La excepción, se observa en el Hospital Público B, el cual presenta precios significativamente más altos y relativamente más bajos en las prestaciones consideradas (Hemograma con plaquetas y Ecografía abdominal respectivamente).

En la medida en que se incrementan los niveles de complejidad, las instituciones privadas disminuyen sus precios relativos respecto al Hospital Público de Referencia (A). Esto último puede observarse en las prestaciones número 7 y 9. Al respecto una explicación plausible es que aquellas instituciones con mayor absorción de riesgo sanitario tienen mayor nivel de especificidad o capacidad de resolución, lo que conlleva a un mayor poder sectorial. Dado que se trata de un Hospital Público, y que cuenta con un nomenclador de precios para aquellos pacientes con cobertura privada o de la seguridad social, puede considerarse que se trata de un mecanismo de recupero de costos, estrategia que no se aplica a los/as pacientes que cuentan con cobertura pública exclusiva.

Considerando que el presente análisis toma en cuenta sólo seis prestadores de alta complejidad del sector público y privado y un grupo reducido de intervenciones, es menester expandir estas inferencias y observar si son generalizables para la totalidad de los servicios ofrecidos a lo largo de una red de oncopediatría. Dado lo anterior, futuras líneas de investigación debieran considerar un conjunto de datos más amplio que permitan convalidar o descartar tendencias asociadas a cada especialidad clínica.

Tabla 16
Precio de exámenes según prestador*

Número	PRESTACIÓN				Prestador del Servicio					
	Nivel de complejidad	Nombre de prestación (examen)	Patología - Clasificación ICCC	Tipo	Hospital Público A	Hospital Público B	Centro Privado C	Centro Privado D	Centro Privado E	Centro Privado F
1	1	Hemograma con plaquetas	I. Leucemias	Leucemia Mieloide Aguda	100 %	228 %	309 %	91 %	96 %	69 %
2	1	Ecografía abdominal	IV. Neuroblastoma y otros T. del Sistema Nervioso Periférico	Neuroblastoma y Ganglioneuroblastoma	100 %	-35 %	356 %	69 %	118 %	148 %
3	2	Biopsia por aspiración con aguja fina	II. Linfomas y Tumores Reticuloendoteliales	Linfoma No Hodgkin	100 %	40 %	49 %	-58 %	N/D	N/D
4	2	Tomografía computarizada (TAC) - Abdomen y pelvis con anestesia	VI. Tumores Renales	Tumor de Wilms y otros T. Renales no epiteliales	100 %	1 %	161 %	-33 %	146 %	N/D
5	3	PAMO (Punción aspiración médula ósea)	I. Leucemias	Leucemia Linfoblástica Aguda	100 %	-49 %	-15 %	-15 %	-5 %	N/D
6	3	Biopsia de ganglio linfático	II. Linfomas y Tumores Reticuloendoteliales	Linfoma Hodgkin	100 %	49 %	207 %	170 %	N/D	N/D
7	3	Citometría de flujo	II. Linfomas y Tumores Reticuloendoteliales	Linfoma No Hodgkin	100 %	-75 %	-66 %	-83 %	N/D	N/D
8	3	Resonancia magnética de cerebro con gadolinio	III. Tumores del Sistema Nervioso Central	Astrocitoma	100 %	0 %	40 %	0 %	N/D	7 %
9	4	Gammagrafía con MIBG	IV. Neuroblastoma y otros T. del Sistema Nervioso Periférico	Neuroblastoma y Ganglioneuroblastoma	100 %	38 %	-22 %	-49 %	N/D	N/D

*Los valores fueron calculados en moneda argentina a precios corrientes, y se muestran expresados en valores porcentuales en base al precio del HP A (Hospital de referencia).
**Con el fin de proteger la identidad de cada uno de los prestadores y a modo de referencia se les consignó una letra.

Fuente: Elaboración propia en información brindada por actores claves

Capítulo 3

Discusión

La evidencia recolectada ha permitido visibilizar el camino crítico que transitan los y las pacientes en el marco de la actual estructura de atención oncopediatrica. La Figura 11 refleja cada una de las instancias de dicho camino, lo cual permite establecer desafíos y oportunidades para su fortalecimiento.

En primer lugar, y tal como se refleja en la revisión de literatura regional e internacional, la familia es quien identifica los primeros síntomas del niño/a y acude al sistema de salud. Se observa que algunos padres y madres cuentan con más información que otras/os respecto a los síntomas que conducen a la sospecha oncológica, por lo cual la futura red oncopediátrica debe considerar una **estrategia de comunicación** orientada en esta dirección.

A partir de ello, se identifica un segundo elemento a ser contemplado: la escasa concepción que tanto la oferta prestacional como las/os usuarios tienen de la **red sanitaria organizada por niveles de resolución**, que lleva a una limitada concurrencia a centros de salud y a la visita directa a guardias hospitalarias o sanatoriales, o a médicos/as especialistas, sin pasar por el o la médico/a de familia. Este elemento, también reportado en la literatura local y global, excede a la construcción de una red oncopediátrica, pero condiciona su funcionamiento en términos de demoras entre el momento de la detección hasta la llegada del diagnóstico. Esta concurrencia al sistema sanitario, por otra parte, revela otro desafío estructural: la **fragmentación entre subsistemas** -público, seguridad social, prepaga- que posibilita diferentes abordajes y calidades de cuidado más allá de la necesidad de salud identificada. Como se mencionó previamente, la intensa interacción entre hospitales públicos de referencia nacional con pacientes de diferentes tipos de cobertura podría contribuir a reducir brechas de acceso.

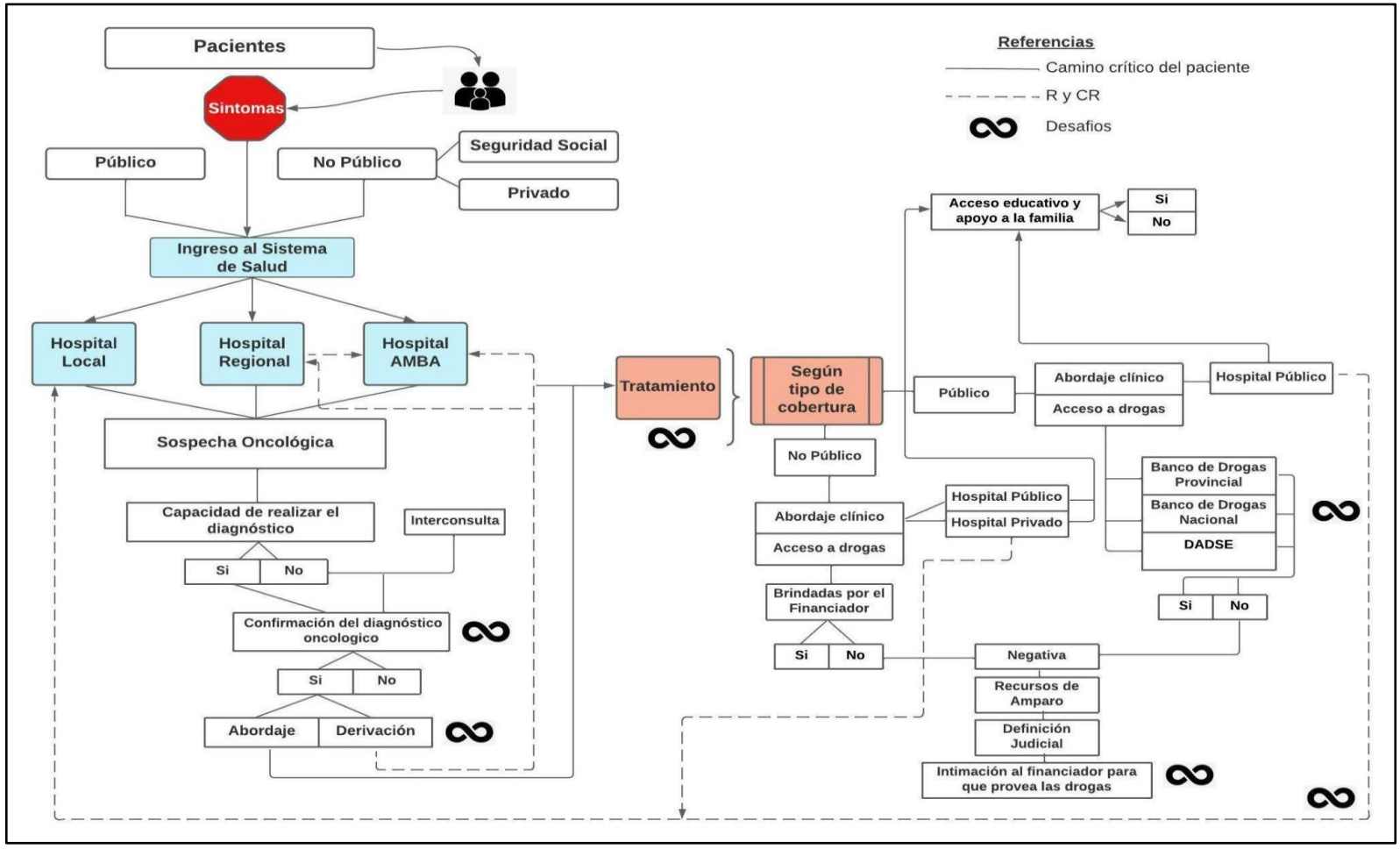
Una vez que el paciente ingresa al Hospital o Sanatorio -ya sea local, regional o del AMBA-, el/la profesional lleva adelante el diagnóstico clínico por medio del cual se confirma o se descarta la patología. Debido a la disparidad en términos de recursos humanos, tecnologías e infraestructura, existen centros con capacidad para realizar tanto los **exámenes correspondientes como el diagnóstico**; otros que pueden realizar los exámenes pero que no cuentan con especialistas para diagnosticar; y centros que no pueden llevar a cabo ninguna de las dos tareas. En los últimos dos casos deben acudir a una interconsulta con un especialista y derivar para la realización de los exámenes correspondientes respectivamente. Por ello, los tiempos involucrados en la etapa de diagnóstico no son uniformes para todos los prestadores.

Confirmada la patología, la/el profesional decide donde será tratado el paciente: en el hospital de origen o en un hospital de mayor complejidad, para lo cual será necesario derivarlo. No se observaron **mecanismos uniformes a la hora de realizar la referencia** y **contrarreferencia** de los pacientes. Usualmente **predominan las relaciones informales** entre los profesionales del sistema de salud, lo cual determina la derivación de los pacientes hacia un centro u otro.

Considerando que buena parte de los/las pacientes se encuentran en edad escolar, el acceso a la educación es un elemento central en el camino crítico. En caso de que la/el paciente deba estar internado y/o en reposo en su domicilio desde el centro tratante se realizan las acciones correspondientes para **garantizar la continuidad de los estudios del niño/a**. A partir de los elementos recogidos durante el mapeo de actores, se reporta la presencia de espacios áulicos dentro de los hospitales -para pacientes internados/as-, como maestro/as domiciliario/as -para pacientes en reposo-.

Figura 11

Flujograma del tránsito de los pacientes onco pediátricos



Fuente: Elaboración propia en base a las entrevistas realizadas

La articulación con el Ministerio de Educación es realizada por cada hospital de forma individual. Por su parte, en caso de que el paciente sea derivado a un centro ubicado en otra provincia, existen mecanismos de apoyo a las familias. Tanto los financiadores del sector privado y de la seguridad social, como los hospitales de alta complejidad, gobiernos provinciales, y fundaciones de la sociedad civil **asisten económicamente a las familias para cubrir los costos asociados al traslado y hospedaje** en la ciudad de destino.

Una vez definido el tratamiento y el centro tratante, se presenta el **requerimiento de las drogas** necesarias para abordarlo, donde el acceso es definido -nuevamente- en función del tipo de cobertura del hogar: el **financiador correspondiente realiza la compra** de la medicación solicitada para aquellos pacientes con cobertura privada o de la seguridad social, mientras que los bancos de drogas provinciales deben proveer a los pacientes con cobertura pública. En todos los casos la entrega de la medicación se realiza en el hospital o centro tratante.

Al respecto, debe señalarse que el subsector privado y de la seguridad social cuenta con circuitos formalmente establecidos para la solicitud de medicación, lo cual generalmente contempla tiempos máximos de respuesta. En la función pública de abasto de drogas no existe un mecanismo formal que guíe las solicitudes, sino que cada provincia elige dónde realizarla, ya sea en el **Banco de Drogas Provincial, en el Banco de Drogas Nacional, o en la DADSE**. Cada organismo y/o financiador (sector público, privado y de la seguridad social) tienen su propio mecanismo de compra por lo que existe varianza en los precios.

Dado que cada profesional decide qué protocolo de tratamiento utilizar, la prescripción del tipo de droga puede variar. Cuando esto sucede, los organismos públicos y los financiadores -a través de sus organismos correspondientes- pueden rechazar la solicitud. Ante esto, emerge el fenómeno de los **recursos de amparo gestionados por las familias**, lo cual lleva al poder judicial a decidir respecto al tratamiento que debe realizar el paciente. Al respecto, se observó que usualmente se intima al financiador a brindar la medicación.

3.1. Desafíos y oportunidades

El camino crítico anteriormente descrito visibiliza una serie de desafíos a considerar a la hora de diseñar una red de oncopediatría. En primer lugar, debe señalarse que esta última engloba un conjunto de elementos que la caracterizan. Se trata de una red de alto costo, debido tanto al precio del tratamiento -el cual puede involucrar días, meses o años de internación-, como al de las drogas necesarias para abordar cada caso. Asimismo, es una red que trabaja sobre la urgencia, ya que los pacientes oncopediátricos requieren un correcto diagnóstico y un eficaz inicio del tratamiento. Por ello, los recursos humanos avocados a dicha tarea deben ser especializados.

En segundo lugar, cabe preguntarse cuáles son los actores y/o organismos que la componen. Ciertos entrevistados describieron a la red haciendo alusión al uso del ROHA por parte de un conjunto de hospitales públicos de mediana y alta complejidad. Sin embargo, una perspectiva ampliada debería considerar el rol de las familias, los espacios de atención primaria de la salud (CAPs) y la figura de los agentes sanitarios. Al respecto, la literatura analizada ha evidenciado el efecto poderoso que tienen estos últimos actores y la importancia de potenciar su rol para lograr beneficios a gran escala (Lupo y Spector, 2020). El mapeo de actores incluido en el capítulo 2 dejó al descubierto el alcance en términos de cobertura del subsistema privado y de la seguridad social, lo cual invita a considerar dentro de la red a las obras sociales y a las prepagas.

Al respecto, la fragmentación del sistema de salud en Argentina puede considerarse como un espacio de oportunidad. Tal como se expresó al inicio de este documento, el sistema de salud se encuentra dividido en tres subsectores en base a su fuente de financiamiento, por lo que se visibilizan paredes de cristal que dividen el tratamiento de los/as pacientes en función del tipo de cobertura: pacientes con cobertura pública se atienden mayoritariamente en hospitales

públicos, mientras que aquellas/os con cobertura de obras sociales o prepagas acuden a instituciones principalmente de la esfera privada.

Al observar los servicios de oncopediatría, se evidencia que dicha pared se rompe, ya que los financiadores tanto del subsector privado como de la seguridad social refieren y/o contratan servicios brindados por hospitales públicos frecuentemente. Dado su nivel de especialización, estos últimos han logrado posicionarse como instituciones de referencia, desdibujando parte de esta separación entre lo público y lo privado. Asimismo, la derivación de pacientes al interior del subsistema público, entre jurisdicciones subnacionales, ocurre con mayor frecuencia que en otras líneas de cuidado.

A partir de esta estructura organizacional del sistema de salud, a continuación se detallan un conjunto de ejes que requieren ser considerados a la hora de construir una agenda de trabajo futura. Los ejes seleccionados para clasificar el análisis fueron la formalización de la red y protocolización de los procesos; la función de abasto de drogas bajo un enfoque de pensamiento sistémico; los incentivos de los actores a participar de la red; y las iniciativas a fortalecer junto con los aspectos a considerar respecto a la gobernanza de la red.

3.2. Formalización de la red y protocolización de los procesos

La falta de guías oficiales orientadas hacia las familias para identificar la sospecha oncológica, y la ausencia de protocolos que regulen la toma de decisiones del/a profesional en cada una de las instancias clave del camino crítico del paciente, conlleva a escenarios de inequidad respecto al acceso a la salud, como también de ineficiente asignación de recursos. Si bien actualmente existen documentos guía que pretenden favorecer el diagnóstico oportuno y la derivación correcta en tiempo y forma (SAP, INC, 2018; INC, 2016), la formalización de la red debe considerar la protocolización de los procesos.

En primer lugar, deben desarrollarse esquemas de capacitación continua que permitan que los profesionales de la salud de los centros de atención primaria (CAPs) y de los hospitales de mediana complejidad logren identificar de manera temprana las patologías, reduciendo los tiempos de detección y los costos asociados al tratamiento. A su vez, deben existir guías oficiales que sean ampliamente difundidas y que permitan dotar a madres y padres de información vinculada a la sospecha oncológica, potenciando así los mecanismos de alerta para la identificación de casos en el segmento pediátrico. Estrategias que fomenten un fluido intercambio entre estos actores (agentes sanitarios y familias) deben evaluarse. Tal como se observó en la revisión de literatura (Codarini at al, 2018), intervenciones como el PROSANE pueden servir como ejemplo ya que ofrece un doble impacto: óptimo alcance de la población objetivo y una eficaz detección de las patologías.

La divergencia observada entre las posturas de los actores del sector público y privado respecto a los mecanismos de detección temprana, conduce a reflexionar respecto su eficacia. A la luz de la literatura analizada (Lupo y Spector, 2020; Heirs et al, 2013; Fragkandrea, et al, 2013), es menester reafirmar que las actividades de prevención y sensibilización podrían mejorar los indicadores de diagnóstico temprano.

A pesar de la implementación del Programa Sumar, que considera la adscripción de las familias a los centros de atención primaria de la salud (CAPS), se observa que la mayor parte de la población argentina no cuenta con un centro de atención primaria de referencia. Salvando algunas pocas excepciones, ocurre el mismo fenómeno en los subsectores privado y de la seguridad social.

De esta manera, se ve desaprovechada la figura del agente sanitario, quien podría abonar al desarrollo de una estrategia de prevención y/o detección temprana. Capacitar al primer anillo de atención de la salud podría arrojar una mejora en el desempeño de la red. En este sentido, las líneas de cuidado del Programa Sumar podrían ser la base sobre la cual establecer esquemas de capacitación a los profesionales de los centros de atención primaria de la salud

(CAPS), y a la vez generar esquemas de divulgación de las prestaciones disponibles, las cuales, como fuera mostrado en el capítulo anterior, son escasamente utilizadas.

La existencia y aplicación de protocolos para la recepción de pacientes pediátricos con sospecha oncológica, permitirá homogeneizar los tiempos involucrados en el diagnóstico y el accionar médico al interior de cada uno de los subsectores del sistema de salud.

El análisis de datos brindados por el INC-ROHA, ha visibilizado ciertas tendencias respecto a los circuitos actuales de derivación que de alguna forma configuran corredores regionales establecidos en base a las capacidades de ciertos hospitales públicos y centros privados.

La Figura 12 muestra el actual funcionamiento de la red en términos de derivaciones de pacientes a nivel país y evidencia - más allá de los altos niveles de concentración de pacientes derivados al AMBA -, la existencia de nodos regionales. En el NEA, Corrientes y Chaco capturan pacientes provenientes de Misiones y Formosa; en el NOA la provincia de Tucumán recibe derivaciones de Salta y Santiago del Estero; a Mendoza llegan pacientes de San Juan y San Luis; en el Centro, Córdoba y Santa Fé capturan pacientes derivados de diversas regiones (Entre Rios, Catamarca, La Rioja, Santiago del Estero, San Juan, San Luis, La Pampa, y Rio Negro). Finalmente, Neuquén recibe pacientes de la Patagonia provenientes de Chubut y Rio Negro.

Las derivaciones de pacientes con cobertura pública entre provincias llevan consigo un cambio en el financiador, lo cual genera la transferencia de riesgos financieros y sanitarios desde provincias con menor capacidad de resolución hacia provincias con mayor capacidad de resolución. Más allá de invocar la solidaridad entre jurisdicciones, el diseño de una red oncopediátrica que descansa sistemáticamente en referencias entre provincias, debe considerar esquemas de incentivos monetarios y no-monetarios para su funcionamiento. De no hacerlo, se estaría estableciendo una red que opera bajo la buena voluntad y la capacidad de atención coyuntural, lo cual constituye una transferencia de riesgo hacia los/as pacientes oncopediátricos.

Tal como se observó en los casos de estudio provinciales incluidos en el Capítulo 2 de este documento, el fenómeno de derivación sistemática de pacientes provenientes de otras provincias llevó a Corrientes a detener la recepción de casos, generando una escisión dentro de la red. A la vez, el caso de Chaco evidencio que la existencia de convenios entre prestadores públicos facilita los circuitos de derivación.

Al observar el comportamiento de los financiadores del subsector privado y de la seguridad social, se evidencia que este fenómeno no se materializa dado que dichos actores pueden acudir al nomenclador de los hospitales y centros receptores. A la vez, buena parte de los financiadores han desarrollado convenios con centros de alta complejidad -tanto públicos como privados-, sobre los cuales se establecen las conductas de derivación.

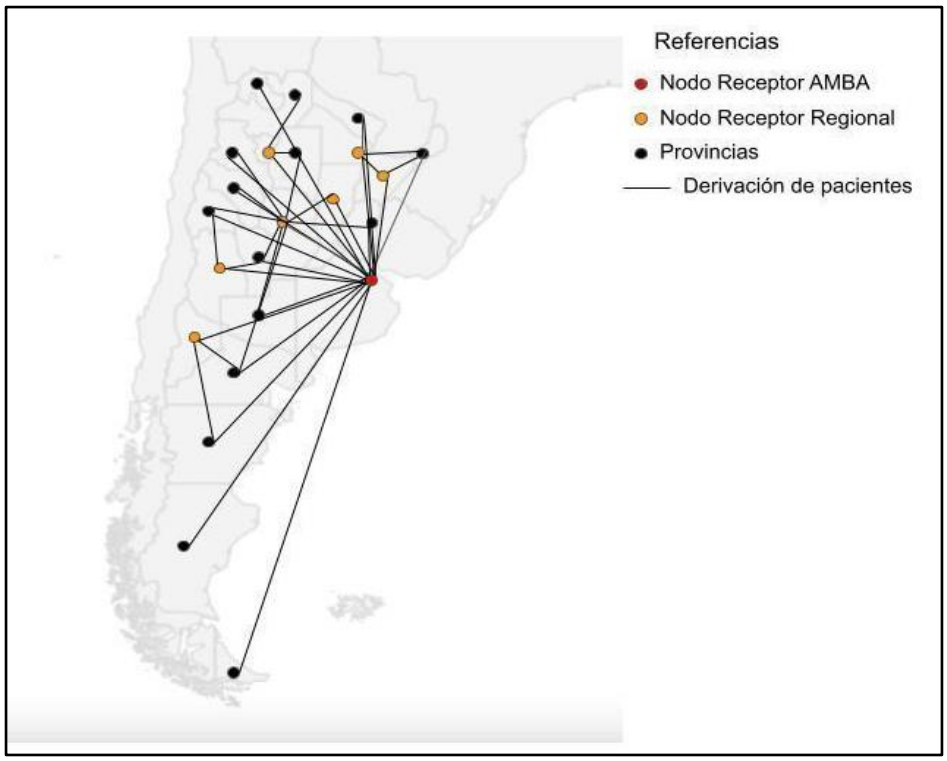
Dado lo anterior, la formalización de la red debe considerar el desarrollo de convenios explícitos entre hospitales públicos a través de las provincias donde se encuentran asentados -que podrían hacerse extensivos al sector privado y de la seguridad social en caso de que los financiadores lo deseen-, a fin de facilitar los procesos de derivación, sostener la resolución de casos en el nivel intermedio de la red (nodos regionales), y permitir compensar económicamente a las provincias receptoras. Alternativamente, generalizar mecanismos automáticos de deducción de costos de atención para obras sociales a través de la ANSES, limitando costos de transacción al sistema.

Este proceso de institucionalización (en protocolos de derivación y en convenios de pago) podría contribuir a la resolución de una problemática profusamente documentada a lo largo del mapeo de actores: la derivación sistemática de pacientes a hospitales de alta complejidad

del nodo AMBA, independientemente del nivel de riesgo de los casos, pudiendo estos ser abordados en un hospital regional[78].

Figura 12

Corredores Regionales para la derivación de pacientes onco pediátricos



Fuente: Elaboración propia en base a datos brindados por el INC

Desafortunadamente, el mapeo de actores identificó no sólo la derivación innecesaria de pacientes a fin de transferir costos (que en ocasiones se origina en “auto-derivación” de pacientes), sino también en mantener dentro del espacio local el tratamiento de pacientes sin contar con recursos humanos especializados o equipamiento para hacerlo adecuadamente. La búsqueda de experiencia y la falta de supervisión y reporte expone la salud de los/as pacientes.

Ante este contexto, conocer las características de cada uno de los hospitales y centros integrados a la red, permitirá establecer las capacidades de los prestadores y determinar el

[78] La literatura económica discute en detalle los mecanismos que caracterizan la necesidad de una unidad microeconómica de incorporar nuevos procesos productivos al interior de la misma, o buscar modos de contratación que faciliten el desarrollo de esas tareas fuera de ella. La definición de Coase (1934) de los “límites de la firma” abonan en esa dirección, temática luego abordada por la Teoría de los Costos de Transacción de Williamson (1989). Allí sugiere que la definición de integrar o no nuevos procesos descansa en dos elementos: frecuencia de la actividad y especificidad de los insumos necesarios para llevarla a cabo. A menor frecuencia -tal es el caso de la demanda de servicios de oncopediatría a nivel provincial-, menor la oportunidad de desarrollar el proceso internamente. Complementariamente, cuanto mayor es la especificidad, mayor es la probabilidad de integración en la medida que no existe en el entorno institucional una unidad capaz de abordar el servicio. En el caso de la potencial red oncopediátrica, tal nivel de especificidad es “transferida” a las unidades de mayor complejidad de la red, aumentando en eficacia y reduciendo costos de operación y gestión. Para que ello sea posible, es menester garantizar protocolos de derivación y asegurar la cobertura de traslados al interior de la red, a fin de maximizar la productividad “conjunta” oncopediátrica.

centro tratante según cada caso. De esta manera y en base a dicha estratificación -que debe considerar no sólo a hospitales públicos sino también de la seguridad social y del sector privado-, podrán establecerse reglas formales que guíen el accionar de los profesionales, evitando que la toma de decisiones sea definida en forma subjetiva. En la medida en que se hayan formalizado los nodos regionales, la aplicación de dichas reglas debería considerar tanto la cercanía del centro a derivar como el nivel de complejidad del paciente.

Establecer incentivos que faciliten el uso de los mencionados protocolos será necesario. En ese marco, el desarrollo de auditorías periódicas que certifiquen el accionar de los hospitales, puede servir a los fines de establecer premios o penalizaciones.

La falta de mecanismos claros de referencia y contrarreferencia caracteriza el paisaje de la interacción entre hospitales. Los altos niveles de informalidad de estos procesos pueden limitar el alcance de la red, aumentando la responsabilidad del trabajador de la salud e incrementando el riesgo de los pacientes. Empero, se ha mostrado que la presencia de mecanismos discrecionales -no siempre enfrentados a la norma- en oportunidades complementan el funcionamiento de las redes, supliendo la existencia de vacíos normativos (Crojethovic y Maceira, 2009; Maceira, 2012). A la luz de lo anterior, institucionalizar estos procesos permitiría organizar la recepción de pacientes derivados, evitando así la sobrecarga de ciertos hospitales y potenciando la oferta de prestadores disponibles.

La mejora en los procesos de coordinación puede traer otros beneficios tales como evitar la duplicación en la realización de estudios y exámenes de diagnóstico. A la vez, guiará la contrarreferencia de los pacientes permitiendo que los hospitales locales continúen el tratamiento -en caso de ser posible- o seguimiento de los casos.

3.3. Función de abasto de drogas

Parte importante de las drogas requeridas para realizar los tratamientos oncológicos en pacientes pediátricos son de alto costo. La función pública de abasto de drogas denota desafíos particulares a considerar. Dado que los organismos involucrados - Banco de Drogas Nacional, Bancos de Drogas Provinciales, y DADSE -, no funcionan en red, se evidencian incentivos hacia la transferencia cruzada de riesgos financieros, superposición de funciones, y desigualdad en el acceso. Asimismo, el hecho de que algunas provincias resuelvan el abasto a nivel provincial a través de dinero otorgado por préstamos internacionales constituye comportamientos poco sustentables a mediano plazo.

Considerando que Argentina es uno de los pocos países de la región que ha desarrollado esquemas de producción pública de medicamentos, surge el interrogante respecto a la posibilidad de considerar su integración dentro de la red. Si bien su desempeño es particularmente desigual entre instituciones, se han realizado esfuerzos durante los últimos años dentro de la ANLAP (Administración Nacional de Laboratorios Públicos) para regularizar el proceso de certificación y potenciar su capacidad productiva, particularmente en aquellas drogas de menor desafío tecnológico.

Los mecanismos individuales de compra disminuyen la capacidad de negociación de los actores, lo cual impacta sobre el financiamiento de la red, y afecta su desempeño y sostenibilidad. Al respecto, se sugiere considerar esquemas públicos que garanticen la licitación de los medicamentos por vector de precio, logrando opciones que garanticen la compra de drogas con menor exposición presupuestaria. De esta manera, desde la Nación se gestiona la logística, pero no el presupuesto de las jurisdicciones, modificándose únicamente el mecanismo por medio del cual se definen los precios de las drogas y mejorando sustantivamente la capacidad de negociación de los actores. En caso de instrumentarse este tipo de mecanismo, los bancos de drogas - nacional o provinciales, la DADSE, y otros mecanismos de cobertura que adhirieran, tanto privados o de la seguridad social-, podrían contar esta opción.

Por su parte, los esfuerzos generados por las instituciones de la seguridad social para abordar este tema no han superado la jurisdicción de cada institución. De las entrevistas con referentes de estas instituciones se desprende que aún existe un potencial espacio de acción colectiva a través del Sistema Único de Reintegro (SUR). Las demoras en los reintegros y la falta de mecanismos de actualización de precios que permita recuperar los costos reales desalientan el uso de esta herramienta a la vez que produce una transferencia del riesgo financiero a instituciones de la seguridad social. En este sentido, podría evaluarse la generación de convenios entre la Superintendencia de Servicios de Salud (SSS) en el marco del programa el SUR y las Obras Sociales, que permitan agilizar procedimientos administrativos especialmente para casos de pacientes oncopediátricos que requieran drogas de alto costo con urgencia.

Desde las instituciones públicas nacionales y provinciales se mencionó el vínculo entre la falta de cobertura de medicamentos y la presencia de recursos de amparo. Ello evidencia dos problemáticas. Por un lado, el tratamiento del paciente se ve demorado teniendo un impacto directo en su sobrevida, por el otro, dada la mayoría de las resoluciones judiciales, el financiador debe realizar la compra de la medicación a un precio mucho mayor que el precio de mercado debido a la urgencia.

Desde una perspectiva de pensamiento sistémico (Peters, 2014) debería considerarse un espacio de gobierno común que permita articular el funcionamiento de cada uno de estos actores, estableciendo reglas que regule el proceso de las solicitudes, generando canales de diálogo que permitan dar respuesta ante situaciones de urgencia, y garantizando un correcto uso del stock disponible.

3.4. Incentivos de los actores a participar en la red

Una red de oncopediatria formalizada exigirá la articulación de diversos actores, cuyos incentivos a participar no serán idénticos. Por ello, debe considerarse cada caso de forma particular. Los profesionales de la salud que operan en hospitales de mediana y alta complejidad deberían ser convocados a participar de la red, permitiendo así un intercambio y aprendizaje constante. Adicionalmente, debería implementarse un sistema que fomente la formación del talento humano, orientando la asignación de becas de estímulo a la investigación en cáncer de manera eficaz, procurando fortalecer los espacios intermedios de derivación y las especialidades asociadas con las demandas de cada región.

Por otra parte, la red debería generar mecanismos de información respecto a los prestadores de servicios oncopediatricos - considerando precios, calidad del servicio y disponibilidad -, que permitan a las obras sociales y prepagas ejecutar sus decisiones de derivación bajo un criterio de costo-efectividad. De esta manera, se generarán los incentivos para que dichos actores participen de la red, y reporten la identificación de pacientes oncopediatricos. Complementariamente, deberían establecerse esquemas de derivación de pacientes tanto hacia el sector público, como hacia el sector privado. De esta manera, los sanatorios privados tendrían incentivos a participar en la iniciativa.

Con el fin de implementar procesos que mejoren los indicadores del servicio oncopediátrico, el Ministerio de Salud de la Nación debiera operar de forma articulada con los Ministerios de Salud Provinciales. Es razonable considerar que las provincias no realizarán inversiones que no puedan financiar con recursos propios. En ese marco, deberá asegurarse un modelo de financiamiento de la red que permita articular las acciones iniciales y posteriormente generar su sostenibilidad. Una alternativa es celebrar convenios entre ambas partes, donde se reflejen compromisos de gestión por parte de los Ministerios Provinciales y se asigne un monto presupuestario para alcanzar dichos objetivos. A la vez, la ampliación de las prestaciones oncopediatricas del Programa Sumar permitirá reforzar los esquemas de sensibilización y detección en el primer nivel de atención de la salud.

La decisión de formar parte de la red debería ser voluntaria. No obstante, conforme se desarrollen mecanismos que permitan generar eficiencia en los procesos, formar parte será más conveniente que operar individualmente. De esta manera, la red se fortalecerá en la medida que se definan reglas claras y se alineen los intereses de las partes.

3.5. Gobernanza de la red y componentes clave

Para generar incentivos a la producción de acuerdos colectivos, debe considerarse un mecanismo de gobernanza de la red y un marco regulatorio de la misma. Este último debe ser definido y aplicado por un Organismo Público Nacional que tenga incidencia sobre la temática. Al ser el Ministerio de Salud la institución garante de la salud a nivel nacional, la unidad administrativa de coordinación oncopediátrica debiera estar establecido dentro del Ministerio, con el fin de fortalecer la función de rectoría, asistencia técnica a provincias en un contexto descentralizado.

Asimismo, y con el fin de generar controles cruzados entre la gestión administrativa y regulatoria, por un lado, y la gestión clínica de la red, se sugiere que esta segunda unidad médica funcione bajo la órbita de un consorcio de hospitales, posiblemente alojada en el Hospital Garrahan como cabecera, y que cuente con una gobernanza colegiada.

El financiamiento -tanto del mismo centro coordinador como de los recursos de los que se disponga para constituir la red- también contribuyen a consolidar al Ministerio de Salud como la institución anfitriona de la Unidad Administrativa: usualmente los programas por línea de cuidado son gerenciados en esferas separadas y con recursos alineados con objetivos específicos, sin una visión sistémica. Contar con una unidad administrativa ministerial podría contribuir -desde una mirada sistémica del rol ministerial- a una mayor coordinación con programas enfocados al primer nivel de atención, con la provisión de medicamentos y con aquellos que procuran generar líneas de cuidado. Asimismo, sería una oportunidad de avanzar en áreas de interacción específica -más allá de lo declamativo- entre el sistema público, la seguridad social y el sector privado prestador y asegurador-, iniciando un sendero de trabajo conjunto desde una patología priorizada, con la intencionalidad de expandir a otras áreas del cuidado.

Por su parte, el centro médico coordinador deberá implementar los procesos correspondientes a la gestión de la red, siendo su función principal la organización del flujo de los pacientes. Al tratarse de funciones operativas, sus acciones deberían basarse en la letra indicada en el marco regulatorio de la red. De esta manera, las decisiones de fondo serán responsabilidad del organismo que sanciona el marco regulatorio, eximiendo al centro coordinador de quedar atrapado en discusiones de origen político.

Incentivos monetarios y no monetarios podrían colaborar en la reducción de tensiones y en el alineamiento de los actores, aportando legitimidad y sostenibilidad a la red. La dirección del centro coordinador será ocupada de manera rotativa por profesionales de Instituciones de alta complejidad del nodo AMBA, y contemplará la invitación de profesionales de Hospitales y Centros provinciales con el objetivo de generar aprendizaje no solamente técnico, sino de gestión (incentivos no monetarios). Será necesario contar con un *hub* especializado que pueda brindar recomendaciones vinculadas a los tratamientos por patología, como también sugiera opciones a considerar en casos de urgencia.

Un debate evidenciado por los actores nacionales fue la reputación de las instituciones prestadoras de servicios. Aquellos hospitales con un alto nivel de especialidad cuentan con alto reconocimiento social, lo cual influye en la decisión de las familias a la hora de elegir donde tratar a sus hijos e hijas. Lo anterior deja al descubierto la existencia de falta de confianza respecto a la calidad de la atención brindada por parte de ciertos hospitales locales, lo cual genera una sobrecarga en la demanda de los servicios de los prestadores reconocidos.

Una posible solución es considerar que el funcionamiento de los ateneos ya existentes y coordinados por el Hospital Garrahan se consolide como un espacio de diagnóstico, y que los tratamientos no surjan individualmente de un/a profesional o institución, sino que se acompañe con el aval de la red. La existencia de un sello de la red permitirá nivelar los grados de reputación de aquellos prestadores afiliados, brindando confianza en las familias, percibiendo que el tratamiento propuesto a nivel local fue convalidado por la red en su conjunto.

Los ateneos, de este modo, permitirían que profesionales con realidades distintas, pongan en común lecciones aprendidas que abonan al conocimiento colectivo y a la capacidad instalada. Como parte de esa iniciativa, se sugiere establecer un criterio explícito para la selección de los casos tratados, así como mantener -como se hace hasta la fecha- la frecuencia de los encuentros.

Al momento de llevar adelante dicha iniciativa, debe considerarse la apertura de la convocatoria a todos los actores involucrados en la red, tanto prestadores públicos como privados. Ello facilitaría la convergencia en el uso de protocolos clínicos, lo cual, a su vez, podría sentar las bases que den lugar a la homogeneidad en el uso de drogas.

La formación de recursos humanos debe ser otro objetivo del centro coordinador. Debido a la sobrecarga producida por el nivel de derivación de pacientes a las instituciones de alta complejidad, la capacitación de los profesionales pertenecientes a hospitales intermedios se constituye como un elemento central a fortalecer, permitiendo que ciertos casos sean abordados a nivel local.

En la misma dirección, las becas otorgadas por el INC -y las pasantías en el Hospital Garrahan y otras instituciones-escuela- podrían utilizarse como herramientas para alcanzar tal objetivo. Al ser asignadas en función del nivel de participación de los profesionales en la red, se generarían incentivos monetarios, y se verían reforzadas las capacidades profesionales, cubriendo necesidades que fortalezcan la producción conjunta. Además, dado que es el centro coordinador quien define tanto su asignación como el tema a investigar, pueden orientarse los esquemas de investigación en función de las necesidades de la red. Considerando que actualmente los resultados de los proyectos gestionados por el INC no están disponibles por respeto a la propiedad intelectual de sus autores y para evitar situaciones similares, especial hincapié debe hacerse en el hecho de que los productos generados en el marco de la red deben ser propiedad de la misma.

Por último, considerando la sensibilidad que contrae la temática de la oncopediatría, será necesario que la red cuente con una estrategia de comunicación que facilite el diálogo y entendimiento entre los efectores de salud y las familias. En ese marco, una figura que logre establecer un diálogo fluido entre las decisiones de los profesionales de salud y los hogares podría facilitar el entendimiento entre los actores y potenciar el correcto funcionamiento de los efectores subnacionales. Complementariamente estos espacios podrían cubrir aquellos aspectos vinculados a la necesidad de contención y acompañamiento que requieren tanto los pacientes como sus familiares.

Conclusión

Hoja de Ruta para la Consolidación de una Red de Oncopediatría

El presente estudio ha evidenciado que el sistema de salud argentino presenta propiedades que afectan el funcionamiento de cualquier red. Su nivel de fragmentación, conlleva a coberturas diferenciales asociadas al nivel de ingreso de los afiliados, distinguiendo al flujo de pacientes con cobertura privada y de la seguridad social, del flujo de pacientes con cobertura pública. En ese sentido, la equidad del sistema se ve afectada.

Como fuera mencionado en la sección anterior, los servicios oncopediatricos no se ajustan necesariamente a dicho patrón, sino que algunos hospitales públicos -con altos niveles de

especialización-, absorben una parte significativa de la demanda, recibiendo pacientes de todos los subsectores. Ello podría constituir una fortaleza al momento de diseñar un esquema de cuidado que supere las paredes de cristal del modelo argentino.

Al pensar la hoja de ruta referente a la consolidación de una red de oncopediatría, debe prestarse especial atención a lo anterior. Si bien los elementos estructurales no podrán ser modificados, se evidencian oportunidades que debieran ser aprovechadas. En ese sentido, la fortaleza de los prestadores públicos es un elemento clave ya que potenciando dichos espacios podrán evitarse los típicos problemas de inequidad que caracterizan al sistema de salud.

La Figura 12 permite analizar lo anterior sobre la base de cuatro elementos inherentes a cualquier sistema: condiciones básicas, estructura, conductas de los actores, y desempeño del sistema. En el caso de la red de oncopediatría, las condiciones básicas son aquellas pautas constitutivas del sistema de salud, y condicionan a la estructura, el espacio donde operan los actores de la futura red. Las conductas de tales actores se ajustan a los límites que impone la estructura, lo cual, influye en los indicadores de desempeño de la oncopediatría.

La red vigente fue diagramada sobre el lado izquierdo de la Figura. Por su parte, una potencial red formalizada puede observarse del lado derecho. Como puede notarse, la hoja de ruta contempla la incorporación de un organismo en la estructura que fomenta la articulación entre los actores, modificando sus conductas. Especial importancia presentan los componentes que reflejan la regulación, el financiamiento, y la prevención de la red. La presente hoja de ruta se concentra en el primero, dado que esta función constituye el factor clave en la estrategia de diseño de la red.

A continuación, se presenta la secuencia de acciones sugeridas -lo cual se desprende de los desafíos discutidos en la sección anterior- para lograr la consolidación de la red.

Primer paso: Crear la figura de la Unidad Administrativa de la Red dentro del Ministerio de Salud, y del Centro Coordinador Oncopediátrico. Sanción del marco regulatorio de la red

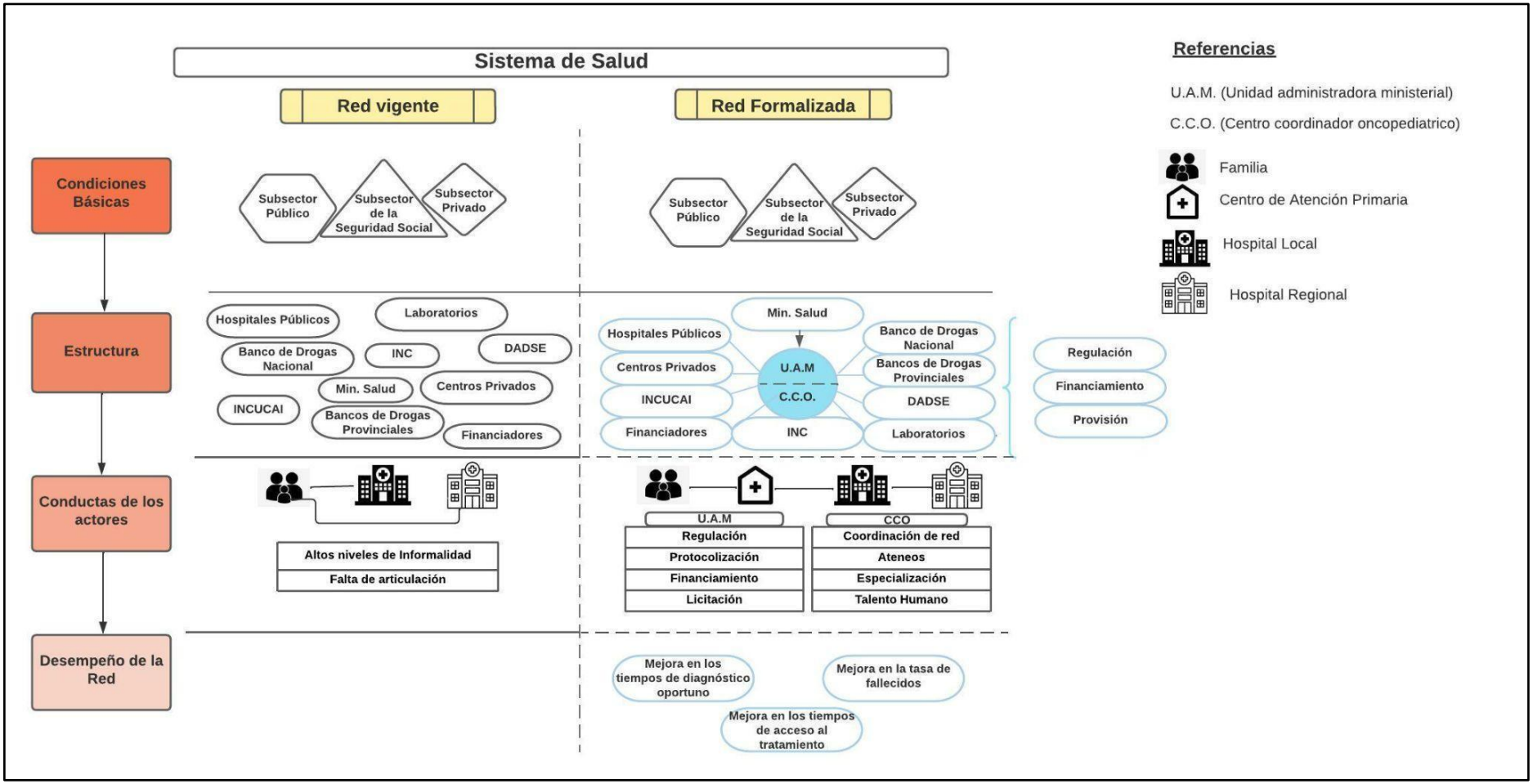
La gobernanza de la red debe apoyarse en tres instrumentos: un marco regulatorio, una Unidad Administradora Ministerial (UAM), y un Centro Coordinador Oncopediátrico (CCO). El primero deberá contemplar y regular cada uno de los aspectos de la red, y deberá ser ejercido por el Ministerio de Salud de la Nación, a través de un espacio institucional creado para el particular. La Unidad Administradora Ministerial (UAM) pertenecerá al mencionado Ministerio, siendo su objetivo la orientación de las conductas de los actores, para lo cual llevará adelante la ejecución y monitoreo de acuerdos con cada una de las provincias, definiendo el esquema de inversión, los fondos para becas y rotaciones profesionales en base a las sugerencias del CCO. Será parte de su responsabilidad establecer las estructuras normativas de cooperación entre el sistema público, la seguridad social, y los seguros y prestadores privados.

El Centro Coordinador Oncopediátrico, tendrá la responsabilidad de realizar la gestión de la red, es decir, organizar el flujo de pacientes oncopediátricos; y fortalecer su gestión clínica. La dirección del centro será ocupada de manera rotativa por profesionales designados por los hospitales de alta complejidad del AMBA, y profesionales invitados de otros hospitales públicos y sanatorios privados del país. Asimismo, deberá contemplarse la creación de un comité por tumor dependiente del centro, que brinde recomendaciones para cada uno de los casos que ingrese a la red. El Instituto Nacional del Cáncer y la gestión del ROHA conforman

el cuerpo técnico asesor de tal Centro Coordinador, y algunas de las tareas mencionadas en los siguientes pasos construyen sobre los aportes del INC en años recientes.

Figura 13

Paradigma estructura - conducta - desempeño aplicado a la hoja de ruta de la red



Fuente: Elaboración propia en base a los hallazgos que arroja el presente estudio

Segundo paso: Protocolizar los procesos

Cada una de las etapas por la transita el paciente oncopediátrico serán protocolizadas. De esta manera la red generará una serie de productos que estarán al servicio tanto de los pacientes y sus familias, como de los organismos provinciales desde donde se informará a los profesionales de la salud. Ellos son:

- Una guía oficial que brinde información vinculada a la sospecha oncológica pediátrica. La misma deberá ser correctamente difundida a través de los agentes sanitarios de los centros de atención primaria.
- Un protocolo para la recepción de pacientes con sospecha oncológica. El mismo definirá dinámicamente los tiempos máximos para la confirmación del diagnóstico, definiendo inicialmente desvíos en las demoras a partir de parámetros externos consensuados, para luego converger a medidas específicas a partir de patrones de cada institución, comparando desempeños con respecto a parámetros regionales y nacionales.
- Un protocolo que oriente el accionar de cada institución en función de su capacidad clínica. Asimismo, regulará los procesos de referencia y contrarreferencia de los pacientes. Este producto dependerá de los resultados de estratificación de los centros tratantes (detallado en el tercer paso).
- En línea con lo anterior, el ROHA deberá incorporar módulos de recolección de información complementarios que permitan monitorear los tiempos vinculados a los procesos de diagnóstico y tratamiento, así como referencia y contrareferencia. De esta manera, cada paso del camino crítico del paciente será capturado por el ROHA, identificando cuellos de botella y demoras en los procesos.
- Con el fin de evitar el uso de mecanismos de selección de riesgos por parte de los prestadores de servicio, el Centro Coordinador Oncopediátrico (CCO) se ocupará de evaluar las derivaciones realizadas en base a la complejidad de cada caso.
- Respecto a la función pública de abasto de drogas, deberá institucionalizarse el proceso de solicitud de drogas, contemplando donde debe iniciarse el trámite - es decir, a qué organismo debe estar dirigido -, y qué pasos realizar ante la negativa en cada caso.

Tercer paso: Contribuir a un Fondo Nacional de Financiamiento de la Oncopediatría sobre la base de la ampliación de prestaciones brindadas en el marco del Programa Sumar

Las acciones orientadas al fortalecimiento de una red de oncopediatría deben solventarse a partir de la experiencia recogida mediante pagos por desempeño en líneas de cuidado del Programa Sumar, orientadas hacia la prevención, detección, y diagnóstico de las patologías oncológicas en pacientes pediátricos en aquello referente al primer nivel de atención. El propósito no es crear un fondo paralelo sino contribuir al actual Fondo de Alta Complejidad que está financiado en el contexto del Plan Sumar (Cardiopatías Congénitas). Más allá de ello, se sugiere avanzar en la discusión de un Fondo Único de Transferencias de recursos desde el Ministerio de Salud hacia las provincias que contemple todas las líneas de cuidado en la que asiste la autoridad federal. Para poder facturar dichas prestaciones, las provincias deberán adherir a la red de oncopediatria. Complementariamente, deberá crearse un Fondo

Nacional que permita generar inversiones para el fortalecimiento de los nodos regionales y orientar los comportamientos de los actores involucrados en la red, a partir de planes de inversión acordados entre la Nación y las provincias. Dicho fondo será ejecutado por la Unidad Administradora Ministerial (UAM), la cual llevará adelante la firma de acuerdos con cada una de las provincias donde se definirán compromisos de gestión y se asignará financiamiento específico para lograrlo. Los Ministerios de Salud de las provincias oficiarán de Entes Ejecutores para el fortalecimiento de la red. En ese marco, asumirán los siguientes compromisos:

- Certificación de las capacidades de abordaje clínico de cada uno de los hospitales y centros provinciales - estratificación - (tanto públicos como privados). Los convenios deberán contemplar la contratación de entidades independientes que realicen dichas evaluaciones en base a los criterios definidos previamente por el CCO y el INC.
- Implementación del ROHA en hospitales de mediana y alta complejidad. Esto permitirá registrar de forma integral la trayectoria del paciente, facilitando los procesos de derivación, y el flujo de datos entre las instituciones miembro de la red a través del CCO, respetando los protocolos de protección de datos personales.
- Difusión de material oficial orientado a las familias respecto a la sospecha oncológica pediátrica.
- Consecución de capacitaciones continuas - en base al contenido oficial generado por el INC - orientadas a los agentes sanitarios y personal de la salud de los Centros de Atención Primaria (CAPs) y hospitales de mediana complejidad.
- Implementación de actividades para la detección temprana en el primer y segundo nivel de atención de la salud de la provincia.
- Sistematización adecuada de la información pertinente a las prestaciones oncopediatricas, reporte e intercambio periódico con el Programa SUMAR.
- Aplicación y cumplimiento de los protocolos mencionados en el segundo paso. Especial atención deberá prestarse al cumplimiento de los tiempos máximos establecidos en cada una de las etapas del camino crítico del paciente (confirmación del diagnóstico oncológico; derivación; inicio de tratamiento; y contrarreferencia). Asimismo, deberá garantizarse una correcta derivación de aquellos casos que así lo requieran.
- Convocatoria y certificación de la participación de los profesionales de la salud de los hospitales provinciales pertenecientes a la red en los ateneos y en las capacitaciones organizadas desde el INC.
- Firma de un número mínimo de convenios entre hospitales locales e Instituciones receptoras de alta complejidad (tanto del sector público como del privado). Esto permitirá reducir los costos de transacción para aquellos pacientes (con cobertura pública y con cobertura de la obra social provincial) que requieren derivación. La UAM pondrá a disposición de las provincias modelos de convenios marco con hospitales públicos de alta complejidad de todo el país. Las Obras Sociales y Prepagas podrán acceder a los modelos de convenios marco en caso de presentar interés.

Se establecerán indicadores de gestión para cada uno de los compromisos asumidos, lo cual permitirá realizar el monitoreo del desempeño correspondiente de cada uno de los Entes Ejecutores. Dado que los desembolsos de dinero estarán sujetos al cumplimiento de los compromisos - medido por los indicadores de gestión -, cada provincia recibirá financiamiento en la medida en que logré establecer un correcto funcionamiento de la red a nivel local.

Complementariamente, la UAM llevará adelante procesos de auditoría para evaluar los compromisos asumidos. La experiencia del Programa Sumar, provee aprendizajes que permiten identificar herramientas exitosas de gestión en el pago por resultados como también desafíos que deben tenerse en cuenta al momento de definir desembolsos que alineen los objetivos de la red con la gestión de cada unidad participante. La experiencia de la red de cardiopatías congénitas es un insumo valioso en esta dirección.

Cada provincia recibirá periódicamente una devolución de los resultados de cada uno de sus centros locales, del promedio de la región, y del promedio nacional. De este modo, los Entes Ejecutores podrán observar su desempeño individual y comparado, lo cual permitirá identificar espacios de mejoras en la gestión de los servicios oncopediatricos.

Como se espera que el paso del tiempo fortalezca la red, las metas serán variables, ajustándose de acuerdo al mejoramiento de los indicadores oncopediatricos en cada una de las provincias.

El fondo contemplará también el pago de solicitudes específicas para aquellos pacientes con cobertura pública exclusiva que no puedan ser financiados por sus provincias. Esto permitirá que los prestadores públicos de alta complejidad obtengan retribuciones monetarias por la totalidad de los pacientes que reciben independientemente del tipo de cobertura. Dado que -tal como se observó en el capítulo 2 -, existe una amplia dispersión de precios en términos de prestaciones oncopediatricas, será necesario acordar - a partir de un estudio de costos - un nomenclador de precios común entre los prestadores de referencia que participen en la red.

Finalmente, aquellas instituciones provinciales que constituyan hubs regionales podrán presentar a la UAM planes de inversión orientados al servicio oncopediátrico (infraestructura y tecnologías) a ser co-financiados por la red.

Cuarto paso: Formalizar las instituciones participantes de la red y los nodos regionales

La participación de las instituciones será formalizada a partir de los siguientes hitos. Estas tareas serían desarrolladas a partir de los aportes generados por el INC durante los últimos años:

- Definición de las capacidades de las instituciones (públicas y privadas), y su rol en el marco de la red.
- Las instituciones participantes recibirán una insignia que certifique el trabajo colectivo. De esta manera, cada uno de los diagnósticos y tratamientos realizados serán certificados con un sello de la red.
- Formalización de los nodos regionales pre-existentes y establecimiento de circuitos formales de derivación según las capacidades de las instituciones.
- Los Ateneos realizados desde el Hospital Garrahan serán espacios de articulación formal, por lo que deberá establecerse un mecanismo de selección de pacientes a ser considerados.

Quinto paso: Generar mecanismos de mejora en la función de abasto de drogas

El Banco de Drogas Nacional realizará licitaciones públicas de medicamentos por vector de precio. Este tipo de licitaciones permiten definir - a partir del establecimiento de la demanda estimada -, el precio de los productos a adquirir.
El procedimiento será el siguiente:

- Una vez por año el Banco de Drogas Nacional realizará una convocatoria para recolectar las expectativas de compra de drogas de cada Banco Provincial y/o organismo equivalente.
- Recolectada la información, convocará una licitación pública de medicamentos por vector de precio.
- Los laboratorios que se presenten serán evaluados en función del precio, cobertura de los ítems licitados, y calidad de los productos ofrecidos.

Una vez finalizada la licitación, la red contará con información respecto al precio de las drogas y los proveedores para el periodo anual venidero. Aquellas provincias que hayan participado de la convocatoria, deberán firmar un acta compromiso donde se indique que realizarán sus compras utilizando el mencionado sistema. De esta manera, cada jurisdicción continuará comprando descentralizadamente, pero al precio definido por licitación centralizadamente. Estas tareas deberán ser consensuadas entre el Ministerio Nacional y sus pares provinciales, probablemente dentro del contexto del COFESA (Consejo Federal de Salud). Asimismo, bajo la coordinación de la SSS, las Obras sociales y prepagas podrán adherir a este mecanismo de compra.

Con el fin de evitar comportamientos no deseados, las provincias que no adhieran no podrán presentar solicitudes de medicación al Banco de Drogas Nacional.

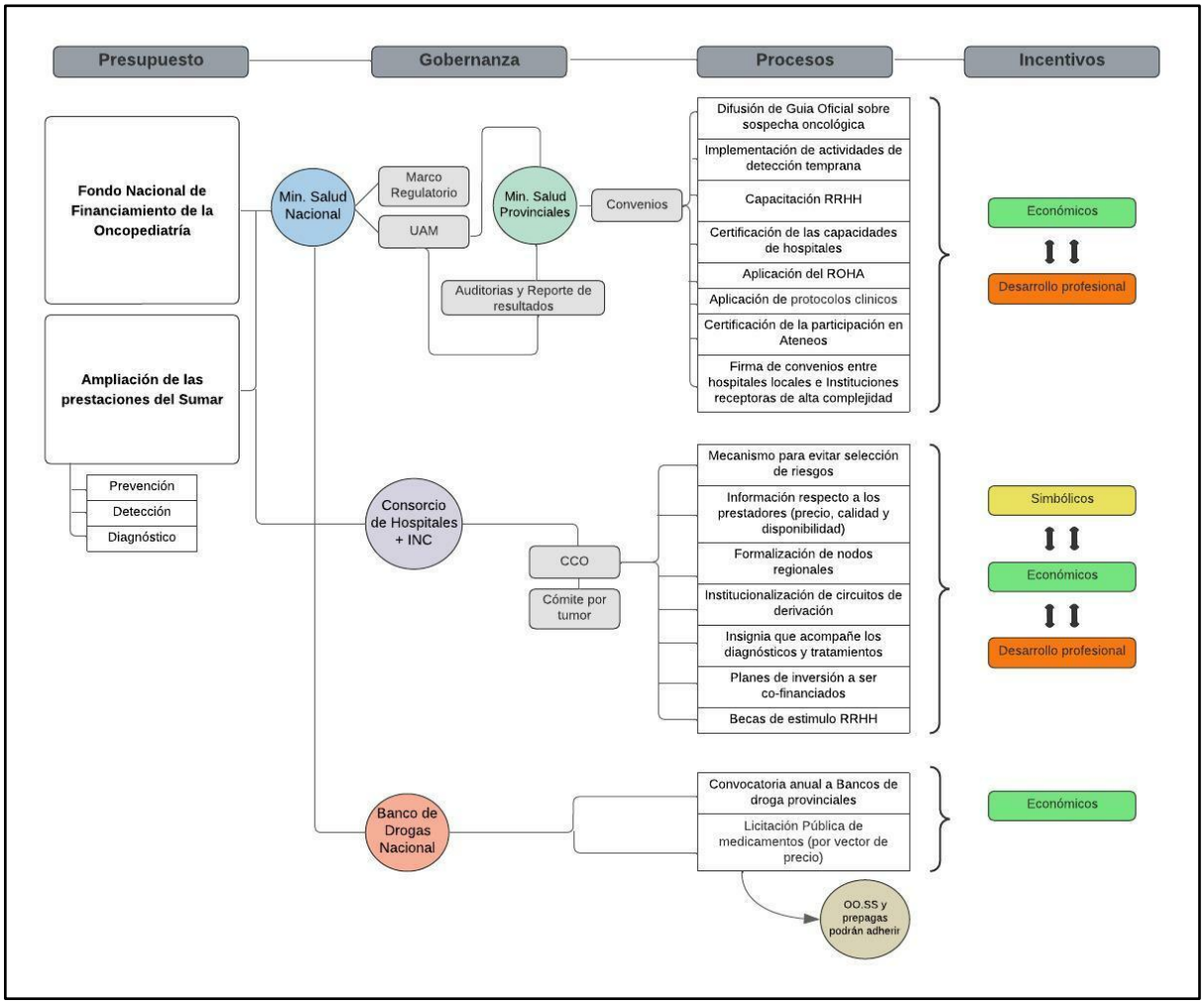
Quinto paso: Establecimiento de Incentivos monetarios

Un sistema de formación de talento humano será implementado por el Centro Coordinador, a través de la asignación de becas de estímulo a la investigación en cáncer orientadas a los profesionales de los hospitales involucrados en la red. Los resultados de las investigaciones serán propiedad de la red, por lo que el Centro Coordinador podrá acceder libremente a los resultados de los proyectos.

A continuación se presenta un resumen gráfico de los pasos anteriormente descritos.

Figura 14

Esquema resumido de las acciones sugeridas para lograr la consolidación de la red



Fuente: Elaboración propia en base a los hallazgos que arroja el presente estudio

Referencias Bibliográficas

Aires, L.C.P., Kotzias Atherino dos Santos, E., Bruggemann, O.M., Stein Backes, M.T., Costa, R. (2017) Reference and counter-reference health care system of infant discharged from neonatal unit: perceptions of primary care health professionals. Escola Anna Nery Revista de Emergengem. DOI: 10.5935/1414-8145.20170028

Angarita Ribero, C.T., Duitama Vergara, L.L., Hurtado Sánchez, M.J., Córdoba Núñez, M.A., Guzmán Cruz, P.C. (2013). Caracterización clínica y paraclínica de los pacientes pediátricos con diagnóstico de leucemia linfoide aguda atendidos en el Centro Javeriano del Oncología (2004-2012). Colombia: Pontificia Universidad Javeriana.

Arora, B., & Banavali, S. D. (2009). Pediatric oncology in India: Past, present and future. Indian journal of medical and paediatric oncology : official journal of Indian Society of Medical & Paediatric Oncology, 30(4), 121–123. https://doi.org/10.4103/0971-5851.65333

Arun Kumar, A.R., Aruna Kumari, B.S., Ramachandra, C., Vijay, C.R., Ramesh, C., Appaji, L., Avinash, T., Nelson, N., Govardhan, H.B. (2020). National Childhood Cancer comprehensive management policy-a road map. Oncology and Radiotherapy.

Asociación Española de Pediatría (2015). Guía de detección temprana. Cáncer en niños y adolescentes.

Atun R, Bhakta N, Denburg A, Frazier AL, Friedrich P, Gupta S, et al. (2020) Sustainable care for children with cancer: a Lancet Oncology Commission. The Lancet Oncology. 2020 Apr 1;21(4):e185–224.

Bhakta, N., Martiniuk, A. L., Gupta, S., & Howard, S. C. (2013). The cost effectiveness of treating paediatric cancer in low-income and middle-income countries: a case-study approach using acute lymphocytic leukaemia in Brazil and Burkitt lymphoma in Malawi. Archives of disease in childhood, 98(2), 155–160. https://doi.org/10.1136/archdischild-2011-301419

Blaauwbroek, R., Tuinier, W., Meyboom-de Jong, B., Kamps, W. A., & Postma, A. (2008). Shared care by paediatric oncologists and family doctors for long-term follow-up of adult childhood cancer survivors: a pilot study. The Lancet. Oncology, 9(3), 232–238. https://doi.org/10.1016/S1470-2045(08)70034-2

Blaauwbroek R., Nynke Zwart, Martijn Bouma, Betty Meyboom-de Jong, Willem A. Kamps, Aleida Postma (2007). The willingness of general practitioners to be involved in the follow-up of adult survivors of childhood cancer. Journal of Cancer Survivorship.

Bona, K., Dussel, V., Orellana, L., Kang, T., Geyer, R., Feudtner, C., & Wolfe, J. (2014). Economic impact of advanced pediatric cancer on families. Journal of pain and symptom management, 47(3), 594-603.

Burns, E., Collington, M., Eden, T., Freccero, P., Renner, L., Paintsil, V., ... & Rosser, J. (2018). Development of paediatric oncology shared-care networks in low-middle income countries. Journal of cancer policy, 16, 26-32.

Busse, R., Blümel, M. (2015) Payment systems to improve quality, efficiency, and care coordination for chronically ill patients – a framework and country examples.

Cetrángolo, O, Goldschmit, A (2018). "Las obras sociales y otras instituciones de la seguridad social para la salud en Argentina.Origen y situación actual de un sistema altamente desigual", CECE.

Coase, R. (1937) "The Nature of the Firm", Economica, 4.

Codarini, G., Andracchio, M., Viggiani, F., Gonzalez, P., Lev, D., (2018) Intervenciones Sanitarias - Programa Nacional de Salud Escolar: una política de cuidado de niñas, niños y adolescentes en edad escolar de Argentina. Revista Argentina de Salud Pública. 9(35): 38-41.

Cogliatti, S. B., Novak, U., Henz, S., Schmid, U., Möller, P., & Barth, T. F. (2006). Diagnosis of Burkitt lymphoma in due time: a practical approach. British journal of haematology, 134(3), 294-301.

Cunha K.S., Higashi G.D.C., Erdmann A.L., Kahl C., Koerich C., Meirelles B.H.S.(2016). Myocardial revascularization: factors intervening in the reference and counter-reference in Primary Health Care. Rev Esc Enferm USP. 2016;50(6):963-970. DOI: http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420160000700013

Diaz, M (2020). La ineficiencia en las obras sociales nacionales: hacia un modelo integrado de distribución del riesgo.

Ferreira, M. L., Vargas, M. A. d. O., Marques, A. M. F. B., Huhn, A., Andrade, S. R. d., & Vargas, C. P. (2017). Nursing actions in reference and counter-reference in health care for persons with amputation.. Cogitare Enfermagem, 22(3),. http://dx.doi.org/10.5380/ce.v22i3.50601

Flodgren, G., Eccles, M. P., Shepperd, S., Scott, A., Parmelli, E., & Beyer, F. R. (2011). An overview of reviews evaluating the effectiveness of financial incentives in changing healthcare professional behaviors and patient outcomes. The Cochrane database of systematic reviews, 2011(7), CD009255. https://doi.org/10.1002/14651858.CD009255

Fragkandrea, I., Nixon, J. A., & Panagopoulou, P. (2013). Signs and symptoms of childhood cancer: a guide for early recognition. American family physician, 88(3), 185–192.

Friedrich, P., Lam, C. G., Itriago, E., Perez, R., Ribeiro, R. C., & Arora, R. S. (2015). Magnitude of treatment abandonment in childhood cancer. PloS one, 10(9), e0135230.

Fuentes-Alabi, S. (2022). Costo-efectividad en Cáncer Pediátrico. Webinar OPS.

Fuentes-Alabi, S., Bhakta, N., Vasquez, R. F., Gupta, S., & Horton, S. E. (2018). The cost and cost-effectiveness of childhood cancer treatment in El Salvador, Central America: A report from the Childhood Cancer 2030 Network. Cancer, 124(2), 391–397. https://doi.org/10.1002/cncr.31022

Fung, A., Horton, S., Zabih, V., et al (2019). Cost and cost-effectiveness of childhood cancer treatment in low-income and middle-income countries: a systematic review BMJ Global Health 2019;4:e001825.

Garrida, S. (2012). Impacto del Plan Nacer sobre la Mortalidad Infantil en Argentina. Facultad de Ciencias Económicas. Universidad Nacional de La Plata.

Ganguly, S., & Bakhshi, S. (2021). Teleconsultations and Shared Care in Pediatric Oncology During COVID-19. Indian journal of pediatrics, 88(1), 1–2. https://doi.org/10.1007/s12098-020-03499-2

García Molina, M., Chicaíza-Becerra, L.A., Quitian-Reyes, H., Linares, A., Ramírez, O. (2017). Costo efectividad de las pruebas para estratificar riesgo en el tratamiento de la leucemia mieloide aguda (LMA) en población pediátrica. https://doi.org/10.15446/rsap.v19n5.56508

Grynszpancholc, E. et al. (2019). Frecuencia y determinantes del retraso en el diagnóstico de cáncer infantil en Argentina. Medicina (B. Aires) [online]. 2019, vol.79, n.5, pp.349-357. ISSN 0025-7680.

Gupta, S., Howard, S., Hunger, S., Antillon, F., Metzger, M., et al.(2015). “Treating Childhood Cancers in Low- and Middle-Income Countries”. In: Disease Control Priorities (third edition):

Volume 3, Cancer, edited by H. Gelband, P. Jha, R. Sankaranarayanan, S. Horton. Washington, DC: World Bank.

Guzman Cruz, P. C., Cordoba, M. A., Godoy, N., Castaño, A., Ribeiro, K. B., Moreno, F., & de Vries, E. (2021). Childhood cancer in Latin America: from detection to palliative care and survivorship. Cancer epidemiology, 71(Pt B), 101837. https://doi.org/10.1016/j.canep.2020.101837

Heirs, M., Suekarran, S., Slack, R., Light, K., Gibson, F., Glaser, A., Hawkins, M., & Phillips, R. (2013). A systematic review of models of care for the follow-up of childhood cancer survivors. Pediatric blood & cancer, 60(3), 351–356. https://doi.org/10.1002/pbc.24253

Handayani, K., Sitaresmi, M. N., Supriyadi, E., Widjajanto, P. H., Susilawati, D., Njuguna, F., van de Ven, P. M., Kaspers, G. J., & Mostert, S. (2016). Delays in diagnosis and treatment of childhood cancer in Indonesia. Pediatric blood & cancer, 63(12), 2189–2196. https://doi.org/10.1002/pbc.26174

Instituto Nacional del Cáncer - INC (2021), Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino, Resultados 2000-2019. Buenos Aires. Ministerio de Salud de la Nación. Disponible en https://bancos.salud.gob.ar/recurso/registro-oncopediatrico-argentino-resultados-2000-2019-20-anos

Instituto Nacional del Cáncer y Sociedad Argentina de Pediatría (2019). Diagnóstico oportuno del cáncer infantil. Guia de algoritmo diagnóstico. Buenos Aires. Disponible e**n https://www.sap.org.ar/uploads/archivos/general/files_algoritmo-ca-infantil-11-19_1580335026.pdf**).

Instituto Nacional del Cáncer - INC (2018) Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino.Resultados 2000-2013. Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer y Ministerio de Salud de la Nación.

Instituto Nacional del Cáncer (2018). ¿Cuándo sospechar cáncer en el niño? Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer y Ministerio Nacional de Salud

Instituto Nacional del Cáncer - INC (2016). Cuando sospechar del cáncer en el niño. Buenos Aires. Ministerio de Salud de la Nación. Disponible en https://www.sap.org.ar/uploads/archivos/files_sospechar-cancer-infantil_1502151835.pdf

Instituto Nacional del Cáncer - INC (2015) Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino. Resultados 2000-2009. Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer y Ministerio de Salud de la Nación.

Instituto Nacional del Cáncer - INC (2012) Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino. Resultados 2000-2007. Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer y Ministerio de Salud de la Nación.

Instituto Nacional del Cáncer - INC (2010). Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino. Resultados Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer y Ministerio de Salud de la Nación.

Integrated Cancer Control Initiative in Latin America - ICCI-LA (2020).“Cómo enfrentar la creciente carga del cáncer en Argentina: Desafíos y oportunidades”. Disponible en https://www.uicc.org/resources/c%C3%B3mo-enfrentar-la-creciente-carga-del-c%C3%A1ncer-en-argentina-desaf%C3%ADos-y-oportunidades#

Joseph, J. M., Farron, A. M., Renella, R., & Gapany, C. (2014). Can smaller-scale comprehensive cancer centers provide outstanding care in abdominal and thoracic pediatric solid tumor surgery? Results of a 14-year retrospective single-center analysis. Annals of surgical oncology, 21(5), 1726-1731.

Kalbfleisch, J. D. and Prentice, R. L. The statistical analysis of failure time data (2nd edn), 2002. Wiley-Interscience, Hoboken, New Jersey.

Lam, C. G., Howard, S. C., Bouffet, E., & Pritchard-Jones, K. (2019). Science and health for all children with cancer. Science (New York, N.Y.), 363(6432), 1182–1186. https://doi.org/10.1126/science.aaw4892

López Puig, P., Morales Suarez, I., Manchaca, S., Martinez Trujillo, N., Lau López, S., y Soler Cárdenas, S. (2009) “Las redes integradas de servicios de salud desde la realidad cubana”. Revista Cubana de Salud Pública, 35(4).

Lupo, P. J., and Spector, L. (2020). Cancer Progress and Priorities: Childhood Cancer. En AACR Journals, Volume 29, Issue 6.

Maceira, D. (2021). El sistema de salud como construcción colectiva. Notas para un debate. Buenos Aires: Fundar. Disponible en https://www.fund.ar

Maceira, D. (2021). El sistema de salud argentino en imágenes. Buenos Aires. Fundar. Disponible en https://www.fund.ar/publicacion/el-sistema-de-salud-argentino-en-imagenes/

Maceira, D.(2018). Cobertura de Enfermedades de Alto Costo, y el accionar del Sistema Único de Reintegros en Argentina. Pautas para un análisis de equidad distributiva. Buenos Aires: CEDES.

Maceira, D. (2014). Capacidad Resolutiva y Desempeño de Redes Hospitalarias en Líneas de Cuidado Prevalentes. Buenos Aires: CEDES Documento interno (Propuesta de programa)

Maceira, D. (2006). Descentralización y equidad en el sistema de salud argentino. Buenos Aires. CEDES. Disponible en https://repositorio.cedes.org/

Maceira, D. y Cejas, C. (2010) Actores, Contratos y Mecanismos de Pago: El caso del Sistema de Salud de Salta, Estudios Económicos, No 54, Vol.XXVII, enero-junio.

Maceira, D. y Kremer, P. (2012) Fortalecimiento de las redes de servicios de salud en el tercer nivel. Lecciones del caso argentino, Medicina y Sociedad, vol. 32, N º 3, septiembre.

Maceira, D., Palacios, A. y Urrutia, M. (2014). Desempeño de Cabeceras de Redes Perinatales en la Provincia de Salta. Buenos Aires: CEDES.

Maceira D. y Palacios A. (2012). Estructura, Gestión y Desempeño de Cabeceras de Red Hospitalarias Perinatales. Dos estudios de caso en la Provincia de Buenos Aires. Buenos Aires: CEDES.

Maceira, D. y Reynoso, A. (2013) Contratos, Mecanismos de Pago y Poder de Negociación. El Caso del Sistema de Salud de Córdoba, Universidad Nacional de Córdoba, Revista de Salud Pública, vol. XVII, 4:21-30.

Maceira, D. y Urrutia, M., (2013) Actores, contratos y mecanismos de pago: el caso del sistema de salud de Neuquén, Estudios Económicos, vol. XXX (N.S.), no. 60, enero-junio, págs. 3-35.

Mendes, E.V. (2013). Las Redes de Atención en Salud. Organización Panamericana de la Salud.

Ministerio de Salud (2021). Monitoreo de procesos de redes integradas de servicios de salud: resultados del relevamiento de medio término.

Ministerio de Salud, *Secretaría de Coberturas y Recursos de Salud. Subsecretaría de Coberturas Públicas Sanitarias* (2021). Reportes de cantidad de prestaciones financiadas por el Programa Sumar y su monto, desagregado por jurisdicción para el año 2019. Dispoible en Datos Abiertos del Ministerio de Salud: http://datos.salud.gob.ar/dataset/cantidad-de-prestaciones-financiadas-por-el-programa-sumar-y-su-monto-desagregado-por-jurisdiccion

Ministerio de Salud (2021). Reporte breve sobre monitoreo de facturación de prestaciones N°12 - “Prestaciones de oncopediatría”

Ministerio de Salud (2019). Monitoreo de procesos de Red en el primer nivel de atención: La experiencia del Programa Redes. Buenos Aires, Argentina.

Ministerio de Salud (2016). Redes, otra manera de pensar la salud. De procesos a resultados. Buenos Aires, Argentina. Disponible en https://bancos.salud.gob.ar/sites/default/files/2018-10/0000000903cnt-anuario_2015_actualizado_2016.pdf

Ministerio de Salud (2015). Evaluar para seguir adelante: Resultados del Programa Redes. Buenos Aires, Argentina.

Ministerio de Salud (2013). Evaluación de la incorporación del Plan Nacer al Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas (PNCC). Buenos Aires: Ministerio de Salud Nacional

Ministerio de Salud (2013). Redes, otra manera de pensar la salud. Primeros logros de los proyectos provinciales. Buenos Aires, Argentina. Disponible en

Ministerio de Salud (2010). “Salud y redes. Módulo 9. Posgrado en Salud Social y Comunitaria. Buenos Aires. Buenos Aires. Autores: Dabas E, Casserly P. y Lemus J.

Ministerio de Salud (2009). ACTA 06/09 de la VI Reunión Ordinaria del Consejo Federal de Salud (CoFeSa), ver *Anexo 3: Aspectos distintivos de la incorporación de módulos de CC al Plan Nacer*. Ciudad de Iguazú, diciembre del 2009.

Ministerio de Salud e Instituto Nacional del Cáncer (2019). Plan Nacional de Control del Cáncer 2018-2022. Buenos Aires.

Ministerio de Salud (MSN) y SUMAR (2016). 5 años de implementación del Programa de Nacional de Cardiopatías Congénitas integrado en el modelo de gestión del Programa SUMAR: Recorridos y aprendizajes de una política de articulación nacional, Buenos Aires. (http://iah.salud.gob.ar/doc/Documento145.pdf)

Ministerio de Salud de Chile - Vargas, L. (2010). Manual Detección cáncer infantil en centros de salud primaria: "¿Cómo y cuándo sospechar cáncer en el niño?".

https://bancos.salud.gob.ar/sites/default/files/2020-11/Acta-06-09.pdf

Manrique Díaz, M., Narváez Gordillo, C.E., Guzmán Cruz, P.C., Pedraza Gálviz, M. (2011). Estudio de supervivencia en pacientes pediátricos con cáncer atendidos en el Centro Javeriano de Oncología. Colombia: Pontificia Universidad Javeriana

Moreno, F., Cacciavillano, W., Cipolla, M., Coirini, M., Streitenberger, P., López Martí, J., Palladino, M., Morici, M., Onoratelli, M., Drago, G., Schifino, A., Cores, M., Rose, A., Jotomliansky, J., Varel, M., & García Lombardi, M. (2017). Childhood osteosarcoma: Incidence and survival in Argentina. Report from the National Pediatric Cancer Registry, ROHA Network 2000-2013. Pediatric blood & cancer, 64(10), 10.1002/pbc.26533. https://doi.org/10.1002/pbc.26533

Moreno, F., Rose, A., Chaplin, M. A., Cipolla, M. C., García Lombardi, M., Nana, M., Cervio, G., Halac, E., Viso, M., Ayarzabal, V., Bosaleh, A., Liberto, D., Sarabia, E., Rizzi, A., Morici, M., Streitenberger, P., & de Dávila, M. (2020). Childhood liver tumors in Argentina: Incidence trend and survival by treatment center. A report from the national pediatric cancer registry, ROHA network 2000-2015. Pediatric blood & cancer, 67(11), e28583. https://doi.org/10.1002/pbc.28583

Moreno, F., Loria, D., Abriata, G., Terracini, B., & ROHA network (2013). Childhood cancer: incidence and early deaths in Argentina, 2000-2008. European journal of cancer (Oxford, England: 1990), 49(2), 465–473. https://doi.org/10.1016/j.ejca.2012.08.001

Moreno, F., Dussel, V., Orellana, L., & ROHA network (2015). Childhood cancer in Argentina: Survival 2000-2007. Cancer epidemiology, 39(4), 505–510. https://doi.org/10.1016/j.canep.2015.04.010

Nagel, K., Eves, M., Waterhouse, L., Alyman, C., Posgate, S., Jamieson, J., ... & Wright, M. (2002). The development of an off-therapy needs questionnaire and protocol for survivors of childhood cancer. Journal of Pediatric Oncology Nursing, 19(6), 229-233

Organización Mundial de la Salud (2021). CureAll framework: WHO global initiative for childhood cancer: increasing access, advancing quality, saving lives. World Health Organization. https://apps.who.int/iris/handle/10665/347370. Licencia: CC BY-NC-SA 3.0 IGO

ONU (2015). Objetivos de Desarrollo Sostenible. Disponible en: https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/health/

OPS (2014). Diagnóstico temprano del cáncer en la niñez. Washington, DC.

OPS (2011). Serie “La renovación de la Atención Primaria de Salud en las Américas N°4”. Redes Integradas de Servicios de Salud. Conceptos, Opciones de Política y Hoja de Ruta para su Implementación en las Américas.

OPS (2010). Serie “La renovación de la atención primaria de salud en las Américas”. Redes Integradas de Servicios de Salud.

OPS (2007). Agenda de Salud para las Américas 2008-2017. Ciudad de Panamá, junio de 2007.

OPS (2005) “Consulta regional sobre la renovación de la atención primaria de la salud en las Américas”. Montevideo, Uruguay.

PAHO (2014). Estrategia para el acceso universal a la salud y la cobertura universal de salud. Disponible en: https://www.paho.org/es/documentos/estrategia-para-acceso-universal-salud-cobertura-universal-salud

Pautasso F., Camargo Lobo T.,Dias Flores C., Aquino Caregnato R. (2020). Enfermero navegador: desarrollo de un programa para Brasil. Rev. Latino-Am. Enfermagem

Pereira, J.S., Machado, W.C.A.(2016). Referência e contrarreferência entre os serviços de reabilitação física da pessoa com deficiência: a (des)articulação na microrregião Centro-Sul Fluminense, Rio de Janeiro, Brasil. Physis Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro. https://doi.org/10.1590/S0103-73312016000300016

Peters, D.H. (2014). The application of systems thinking in health: why use systems thinking. Health Research Policy and Systems.

PNUD (2011). El sistema de salud argentino y su trayectoria de largo plazo: logros alcanzados y desafíos futuros / 1a ed. - Buenos Aires.

Presidencia de la Nación (2021). Reporte de Monitoreo de Sumar 4º trimestre 2019. Disponible en https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/informes_sumar_4t_2019_vf_c_indice.pdf

Presidencia de la Nación (2021). Reporte de Monitoreo de Sumar 1º trimestre 2021. Disponible en https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/informe_sumar_1t_2021_final.pdf

Pritchard-Jones, K., Pieters, R., Reaman, G. H., Hjorth, L., Downie, P., Calaminus, G., Naafs-Wilstra, M. C., & Steliarova-Foucher, E. (2013). Sustaining innovation and improvement in the treatment of childhood cancer: lessons from high-income countries. The Lancet. Oncology, 14(3), e95–e103. https://doi.org/10.1016/S1470-2045(13)70010-X

Protasio, A. P. L., et al. (2014). Evaluation of the reference and counter-reference system based on the responses of the Primary Care professionals in the first External Evaluation cycle of PMAQ-AB in the state of Paraíba. Saúde debate [online], 2014, vol.38, n.spe, pp.209-220. ISSN 0103-1104. https://doi.org/10.5935/0103-1104.2014S016.

Pujola, C.J.A., Bertone, C.L., Acosta, L.D. (2014). Morbimortalidad por cáncer infantil en la República Argentina: 2006-2008. Archivos argentinos de pediatría, 112(1), 50-54. https://dx.doi.org/10.5546/aap.2014.50

Ramos, S., Straw, C., Viniegra, M., Almada, C., Schneider, M., Pesce, V. y col. (2018). Barreras y facilitadores en las trayectorias de mujeres con cáncer de mama usuarias de hospitales públicos. Rev Argent Salud Pública, 2018; 9(36):14-21.

Rasmusen, E. (1987). Moral Hazard in Risk-Averse Teams. The RAND Journal of Economics Vol. 18, No. 3, pp. 428-435 (8 pages). https://doi.org/10.2307/255560

Rosen, R. and Ham, C. (2008) Integrated Care: Lessons from Evidence and Experience. Nuffield Trust, Birmingham.

Russell, H. V., Panchal, J., Vonville, H., Franzini, L., & Swint, J. M. (2013). Economic evaluation of pediatric cancer treatment: a systematic literature review. Pediatrics, 131(1), e273–e287. https://doi.org/10.1542/peds.2012-0912

Sada, Y. H., Street, R. L., Jr, Singh, H., Shada, R. E., & Naik, A. D. (2011). Primary care and communication in shared cancer care: a qualitative study. The American journal of managed care, 17(4), 259–265.

Serra, C.G. & Rodrigues, P.H. (2010). Avaliação da referência e contrarreferência no Programa Saúde da Família na Região Metropolitana do Rio de Janeiro (RJ, Brasil) [Evaluation of reference and counter-reference in the Family Health Program at the metropolitan region of Rio de Janeiro (RJ, Brazil)]. Cien Saude Colet. 2010 Nov;15 Suppl 3:3579-86. Portuguese. doi: 10.1590/s1413-81232010000900033. PMID: 21120346.

Shaked, A. y J. Sutton (1987) "Product Differentiation and Industrial Structure" The Journal of Industrial Economics, 36(2).

SIOPE (2009). Estándares Europeos de Atención a Niños con Cáncer. Varsovia, 14 de octubre de 2009.

Sirohi, B., Chalkidou, K., Pramesh, C. S., Anderson, B. O., Loeher, P., El Dewachi, O., Shamieh, O., Shrikhande, S. V., Venkataramanan, R., Parham, G., Mwanahamuntu, M., Eden, T., Tsunoda, A., Purushotham, A., Stanway, S., Rath, G. K., & Sullivan, R. (2018). Developing institutions for cancer care in low-income and middle-income countries: from cancer units to comprehensive cancer centres. The Lancet. Oncology, 19(8), e395–e406. https://doi.org/10.1016/S1470-2045(18)30342-5

Sociedad Argentina de Pediatría (SAP) y UNICEF (2013). Salud materno-infanto-juvenil en cifras 2013. Buenos Aires. Disponible en https://www.sap.org.ar/docs/profesionales/SapUnicef2013.pdf

Steliarova-Foucher, E., Colombet, M., Ries, L., Moreno, F., Dolya, A., Bray, F., Hesseling, P., Shin, H. Y., Stiller, C. A., & IICC-3 contributors (2017). International incidence of childhood cancer, 2001-10: a population-based registry study. The Lancet. Oncology, 18(6), 719–731. https://doi.org/10.1016/S1470-2045(17)30186-9

Steliarova-Foucher, E., Stiller, C., Lacour, B., & Kaatsch, P. (2005). International Classification of Childhood Cancer, third edition. Cancer, 103(7), 1457–1467. https://doi.org/10.1002/cncr.20910

Sullivan, R., Kowalczyk, J. R., Agarwal, B., Ladenstein, R., Fitzgerald, E., Barr, R., Steliarova-Foucher, E., Magrath, I., Howard, S. C., Kruger, M., Valsecchi, M. G., Biondi, A., Grundy, P., Smith, M. A., Adamson, P., Vassal, G., & Pritchard-Jones, K. (2013). New policies to address the global burden of childhood cancers. The Lancet. Oncology, 14(3), e125–e135. https://doi.org/10.1016/S1470-2045(13)70007-X

Sussman, J., & Baldwin, L. M. (2010). The interface of primary and oncology specialty care: from diagnosis through primary treatment. Journal of the National Cancer Institute. Monographs, 2010(40), 18–24. https://doi.org/10.1093/jncimonographs/lgq007

UNICEF y Sociedad Argentina de Pediatría (2019). Salud materno-infanto-juvenil en cifras. Argentina.

Van Goudoever, H. (2015). Concentrating childhood cancer treatment in the Netherlands. Padiatrie und Padologie, 50(Suppl 2), 38–41. https://doi.org/10.1007/s00608-015-0282-3

Vásquez, L., Montoya, J., Ugaz, C., Ríos, L., León, E., Maza, I., Maradiegue, E., Chávez, S., Tarrillo, F., Diaz, R., Pascual, C., Rojas, N., Tello, M., Moore, C., Shah, D., Cotrina, B., Bartolo, J., Perez, J., & Palacios, V. (2021). ONCOPEDS: A mobile application to improve early diagnosis and timely referral in childhood cancer in a low- and middle-income country-A pilot study. Pediatric blood & cancer, 68(4), e28908. https://doi.org/10.1002/pbc.28908

Warner, E. L., Kirchhoff, A. C., Nam, G. E., & Fluchel, M. (2015). Financial burden of pediatric cancer for patients and their families. Journal of oncology practice, 11(1), 12-18.

Weller, D., Vedsted, P., Rubin, G., Walter, F. M., Emery, J., Scott, S., Campbell, C., Andersen, R. S., Hamilton, W., Olesen, F., Rose, P., Nafees, S., van Rijswijk, E., Hiom, S., Muth, C., Beyer, M., & Neal, R. D. (2012). The Aarhus statement: improving design and reporting of studies on early cancer diagnosis. British journal of cancer, 106(7), 1262–1267. https://doi.org/10.1038/bjc.2012.68

Williamson, O. (1989) Las Instituciones Económicas del Capitalismo, c.4, Fondo de Cultura Económica.

Williamson, O. E. (1971). The Vertical Integration of Production: Market Failure Considerations. The American Economic Review, 61(2), 112–123. http://www.jstor.org/stable/1816983

Zanetta C. (2020). Case Study - ARGENTINA. The Establishment of Argentina's Federal Network for the Care of Congenital Heart Defects under the Plan Nacer/SUMAR. WHO

Zhao, Y., Brettle, A., & Qiu, L. (2018). The Effectiveness of Shared Care in Cancer Survivors-A Systematic Review. International journal of integrated care, 18(4), 2. https://doi.org/10.5334/ijic.3954

ANEXOS

ANEXO A - MODELO DE CUESTIONARIO UTILIZADO EN ENTREVISTAS

Estudio sobre Redes de Oncopediatría en Argentina
Cuestionario para actores de Hospitales de Alta Complejidad
Prestadores públicos

ENTREVISTA A REFERENTE DEL SECTOR/ÁREA: ……..

Presentación y contexto

- La presente entrevista se realiza en el marco de un estudio que estamos trabajando a pedido del Banco Mundial (BM).
- Todas las respuestas de las entrevistas serán presentadas en forma anónima, resguardando la identidad del/la entrevistado/a.
- Preferimos grabar este encuentro para facilitar la sistematización de la información, por lo que sí está de acuerdo procedemos de esta forma.

Bloque N° 1 - Servicios de Oncopediatría en Argentina

1. ¿Cómo describiría la cobertura actual de servicios oncopediatricos en Argentina? Detallar cantidad de prestadores, calidad del servicio en términos de conocimiento, disponibilidad de tecnologías e infraestructura, sector.
2. ¿Podría indicar, en promedio, cuáles son las edades de pacientes oncológicos que recibe su institución? ¿De qué provincias provienen, y en qué proporción? ¿Cuáles son los tipos de tumores que reciben?
3. ¿Cuál es el estado del paciente cuando llega a su institución? ¿Qué tipo de cobertura tienen los pacientes que su institución recibe? ¿Cuál es la proporción de cobertura de oo.ss. y prepagas?
4. ¿Cómo se desarrolla el proceso de diagnóstico de los pacientes? ¿Existen mecanismos de detección temprana? ¿Cuáles? ¿Es posible identificar prestaciones en el 1er nivel que permitan mejorar el abordaje de la oncopediatría que ud. pueda recomendar ?
5. ¿Cómo se define el tipo de protocolo de tratamiento a utilizar? ¿Existen reglas que regulen su uso?
6. ¿Existen brechas entre los prestadores? ¿De qué tipo?
7. ¿Cuáles son las principales barreras que afectan el funcionamiento de estos servicios?
8. ¿Cómo se desarrolla el proceso de derivación / recepción de pacientes? ¿Cuentan con un protocolo para dichos procesos? ¿Cuáles son los principales inconvenientes a la hora de llevar adelante los circuitos de derivaciones?
9. Cuando reciben / derivan un paciente para realizar un tratamiento oncológico, ¿lo empieza y lo termina en el Hospital receptor? ¿Es contrareferido? ¿En qué momento / ocasiones?
10. ¿Brindan servicios sociales a las familias de los pacientes? ¿Cuáles?

Bloque N° 2 - Recursos, financiamiento y precios

11. Su institución, ¿Recibe médicos residentes? ¿Desarrolla otros procesos de capacitación profesional? ¿Cuáles? Detallar
12. ¿Cómo se provee de drogas oncológicas? Detallar procedimiento / mecanismo de compra
13. ¿Qué relación tienen con los bancos de droga nacional y provinciales?
14. ¿Cómo define el valor de los servicios? ¿Cuenta con un nomenclador de precios?
15. En caso de derivar pacientes de la esfera privada a la esfera pública ¿Cuáles son los mecanismos de pago utilizados? ¿Existen convenios que regulen la interfaz público-privada? ¿Cuáles? Detallar

Bloque N° 2 - Desafíos y potencialidades de la red

16. Los prestadores del sector público y privado, ¿funcionan de manera articulada?
17. Su institución ¿ha desarrollado relaciones con Fundaciones, Grupos de Investigación, Sociedades de pensamiento, etc.? Detallar
18. ¿Existe una red de oncopediatría que actualmente esté en funcionamiento en Argentina? ¿Qué acciones deberían llevarse a cabo para mejorar su funcionamiento?

ANEXO B - REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA

Anexo B - I. Principales hallazgos de la revisión bibliográfica

La revisión de literatura se centró en seis temáticas definidas como prioritarias para el presente trabajo: cáncer pediátrico, funcionamiento de los niveles de atención de la salud, integración de los sistemas de salud (gestión centralizada), costo-efectividad en temáticas vinculadas, experiencias de redes, y normativa y protocolos en oncopediatría.

A continuación se presentan los principales hallazgos por dimensión de análisis.

Cáncer pediátrico

Se encontraron 29 estudios que destacan la **problemática del cáncer infantil a nivel global**. Un segmento analiza la situación de manera comparada entre países de bajos y medianos ingresos con respecto a aquellos de altos ingresos, mientras que otros reflejan la complejidad del caso en Argentina, los problemas asociados a la demora en el diagnóstico y tratamiento, y la importancia de una atención integral efectiva por sus efectos positivos en la posibilidad de sobrevida. Dentro de esta categoría, los trabajos utilizaron una metodología cuantitativa (n=12) y descriptiva (n=17).

A nivel internacional las tasas de incidencia de cáncer pediátrico estandarizadas por edad fueron de 140,6 por millón de persona-año en niños de 0 a 14 años entre 2001 y 2010, siendo el más común la leucemia, seguido de tumores del sistema nervioso central y linfomas. Al comparar dicha tasa de incidencia con el registro de 1980, se observa que la misma ha aumentado (Steliarova-Foucher et al, 2017).

Debido a la gran heterogeneidad en las tasas de incidencia actuales entre países - oscilan entre 50 a 200 casos por millón por año, según el país-, se destaca la diferencia de calidad de los registros que vuelve más compleja la comparación (Fedorovsky et al, 2017). Dentro de este contexto, Argentina tiene una tasa de incidencia algo menor que América del Norte y Europa Occidental: el déficit se debe principalmente a los tumores sólidos y los tumores del sistema nervioso central, aunque tal diferencia puede vincularse al subregistro. Las tasas argentinas de mortalidad e incidencia son más altas, probablemente atribuible a un diagnóstico tardío y/o a un acceso inadecuado a protocolos terapéuticos efectivos (Moreno et al, 2012).

En este sentido, los 5 tipos de tumores que representan más del 75% de la mortalidad por cáncer pediátrico en Argentina son los tumores cerebrales, las leucemias linfoblásticas y mieloblásticas, los sarcomas de partes blandas y los tumores óseos malignos (Moreno et al, 2015).

La literatura resalta los desafíos de equidad que generan estas diferencias y se refleja en las posibilidades de sobrevida entre jurisdicciones, principalmente la escasez de profesionales capacitados, las dificultades logísticas en demoras y distancias a los centros de cuidado, las interrupciones en los tratamientos, y los costos de atención -incluyendo los salarios caídos por ausencia al trabajo de madres y padres (Sirohi et al, 2018; Guzman, 2021). Como ejemplo, entre 2000 y 2007 la sobrevida a 3 años después del diagnóstico de aquellos pacientes atendidos en la Ciudad de Buenos Aires estuvo por encima de la media nacional, mientras que en el norte del país la misma obtuvo los niveles más bajos.

Dado que los programas de detección de cáncer infantil en toda la población no han demostrado una mejora en la mortalidad, el diagnóstico temprano y la rápida derivación tienen un impacto directo en la sobrevida de los pacientes, aumentando sus chances de cura y con menores costos para el sistema y las familias (Lupo y Spector, 2020). A su vez, la atención de seguimiento para los sobrevivientes de cáncer infantil es vista cada vez más como un

servicio prioritario a medida que aumenta el número de sobrevivientes, considerando los posibles riesgos tardíos como resultado de estrategias terapéuticas multimodales intensivas (Heirs et al, 2013).

Experiencias de Redes de salud

Específicamente para el **análisis de redes,** se hallaron 20 escritos, la mayoría basados en una metodología descriptiva, principalmente en formato de ensayo (n=18), a los que se le adicionan un estudio cuantitativo (n=1) y otro cualitativo (n=1). Los abordajes se clasifican en 3 dimensiones principales: planteo de definiciones, propósitos e importancia de las redes sanitarias; comunicación entre los profesionales del ámbito de la salud y entre los diferentes niveles de atención; y los que presentan experiencias de trabajo en redes sanitarias en Argentina.

Desde la OPS la literatura sobre redes integradas de servicios de salud (RISS) describe la relevancia del trabajo coordinado entre diferentes niveles de atención y actores que permiten la continuidad asistencial para garantizar un servicio de salud integral y equitativo (OPS, 2010). Propone asimismo superar la fragmentación existente en los sistemas mediante la institución de sistemas integrados de servicios de salud que configuraran un continuo coordinado de servicios para una población definida (OPS, 2013). Desde el ministerio nacional también realzan el trabajo en red como vehículo para evitar duplicaciones, alcanzar mayor capacidad resolutiva, y lograr mayor eficiencia y equidad, producto del intercambio y la colaboración (Ministerio de Salud de la Nación, 2010).

Por otra parte, la falta de comunicación entre los diversos actores del sistema ocasiona pérdida de oportunidades en el cuidado y tratamiento compartido del paciente y sugieren que las historias clínicas electrónicas podrían constituir una oportunidad para mejorar la comunicación entre actores a lo largo de la red sanitaria (Sada et al, 2011; Zhao et al, 2018).

Zhao et al. (2018) compara resultados y satisfacción entre el cuidado en red y aquél recibido por nivel de atención estanco, con mejor impacto en el primero. Asimismo, la incorporación de los profesionales del primer nivel de atención a la hora del desarrollo de los tratamientos oncológicos en pacientes pediátricos demostró aportar un valor agregado debido al conocimiento que tienen del paciente, y por la relación generada la cual muchas veces involucra el apoyo psicológico tanto a este último como a su familia (Sada et al, 2011).

La documentación de experiencias de redes sanitarias en Argentina es escasa. Un estudio sobre desempeño de cabeceras de las redes perinatales en Salta, basada en entrevistas en profundidad, encuestas de elección múltiple a usuarias y el análisis del sistema de información perinatal (Maceira, Palacios y Urrutia, 2014), evidenció falta de mecanismos formales de referencia y contrarreferencia entre los hospitales de distinta complejidad, aplicación de protocolos diferenciados y gran informalidad de procedimientos. Asimismo, los centros de atención primaria no logran establecer un adecuado seguimiento de sus pacientes, y la amplia movilidad de recursos humanos desde los departamentos del interior de la provincia hacia la capital provincial refleja la falta de incentivos de los médicos profesionales a cumplir funciones en los centros del interior de la provincia. Por su parte, otro estudio sobre la red hospitalaria perinatal en la provincia de Buenos Aires (Maceira y Palacios, 2012), observa que la descentralización provincial y municipal atenta contra el funcionamiento de las estructuras. En este sentido, las redes no existen como espacio formal, sino que cada hospital, en acuerdo con las regiones, desarrolla corredores de atención, sin existir protocolos de derivación, estructuras de formación continua y planificada de recursos humanos comunes entre hospitales y centros periféricos, historias clínicas compartidas, etc.

Finalmente, Maceira et al. (2014) analiza bajo una metodología similar el desempeño de las redes hospitalarias en líneas de cuidado prevalentes en hospitales de la Provincia de Buenos Aires, y evidencia la falta de comportamiento de red y protocolos, raramente se identifican estructuras de contrarreferencia, no existe articulación de los mecanismos sistemáticos de

información, y emerge una clara falta de planificación en formación, rotación y definición de carrera sanitaria entre los recursos humanos de la red.

Funcionamiento de los niveles de atención

En la categoría **funcionamiento de los niveles de atención** fueron recopilados trabajos descriptivos (n=15), cualitativos (n=3), cuantitativos (n=5) y mixtos (n=2). En ellos se resalta la importancia de los mecanismos de referencia y contrarreferencia para un buen funcionamiento de los niveles de atención, como así también aquellas problemáticas de funcionamiento de estos mecanismos en redes y programas tanto de Argentina como otros países del mundo.

Se resalta el circuito completo de referencia y contrarreferencia como el espacio sistémico que incluye la solicitud de interconsulta por un efector de primer nivel a otro de mayor complejidad, la interconsulta, y la devolución formal del resultado al primer nivel de atención. Para que dicho circuito funcione correctamente, es necesario el establecimiento formal de un proceso administrativo que especifique las responsabilidades y funciones de cada nivel de atención involucrado, lo cual debería considerarse en el marco de un protocolo clínico que guíe el accionar de los actores intervinientes (OPS, 2007; Ministerio de Salud, 2021).

El análisis global de diversos programas y enfermedades evidenciaron la necesidad de fortalecer este mecanismo que permite una actuación mancomunada entre los diferentes profesionales de los distintos niveles de atención. Particularmente aquellas que se desarrollan en el primer nivel de atención de la salud han demostrado éxito en la detección de factores de riesgo significativos para la salud de los niños, niñas y adolescentes. Codarini at al (2018), señalaron al Programa nacional de Salud Escolar (PROSANE) como ejemplo de ello. Informes del Ministerio de Salud de la Argentina (2013; 2015; 2016; 2019) sobre el Programa Redes mencionan que, a pesar de existir mecanismos de referencia y contrarreferencia establecidos formalmente, los mismos no están guiados en función de un protocolo nacional, sino que surgen de las voluntades desarrolladas de forma particular en cada uno de los centros de salud. A la vez, en otros casos se desarrollan redes y acuerdos entre profesionales de la salud de manera informal, las cuales son poco claras y altamente discrecionales.

Dichas dificultades se evidencian también en el tratamiento de otros tipos de cáncer, como lo es el cáncer de mama. En este sentido aquellas mujeres con este tipo de cáncer que son atendidas en hospitales públicos de Argentina poseen algunas barreras y limitaciones atribuibles al sistema de salud (organización de servicios, calidad de atención), pero también otras a nivel personal (financieras y creencias) e interpersonales (cuestiones laborales, responsabilidad familiar, comunicación médico-paciente) (Ramos et al, 2018).

La percepción de los profesionales de la salud en el cuidado del bebé prematuro de bajo y/o muy bajo peso al nacer en India evidenció la necesidad de fortalecer la comunicación institucional para garantizar los servicios de salud de referencia/contrarreferencia y sensibilizar a los profesionales sobre la importancia de los registros en historias clínicas (Aires et al, 2017). Asimismo, y para el caso de las enfermedades cardiovasculares en Brasil, se evidenció la necesidad de implementar acciones estratégicas enfocadas a solucionar obstáculos que contribuyen a las deficiencias en el proceso de referencia y contrarreferencia, ya que impiden así la atención integral en la red de atención de salud (Cunha et al, 2016). También en Brasil, la evaluación del Programa de Salud de Familia reflejó la presencia de fallas en los procesos de contrarreferencia, visibilizando en algunos casos la inexistencia de los mismos y la inexistencia de guías clínicas unificadas para la derivación de pacientes y la precariedad de los sistemas de información y comunicación (Serra et al, 2010).

Adicionalmente, los incentivos financieros posibilitan un mejor funcionamiento de los niveles de atención en tanto constituyen una fuente adicional de motivación que estimula a los profesionales de la salud a cambiar su comportamiento clínico con respecto a las decisiones preventivas, diagnósticas y de tratamiento (Flodgren, et al, 2011). Sin embargo, aunque los

elementos financieros son un fuerte impulso para que los proveedores cambien su comportamiento y trabajen de forma coordinada, los profesionales están motivados también por incentivos de reputación, en particular cuando se publica información sobre el desempeño de los mismos (Busse y Blümel, 2015)[79].

Integración de los sistemas de salud

Con respecto a la **integración de los sistemas de salud** fueron recopilados trabajos descriptivos (n=10), cualitativos (n=1) y cuantitativos (n=3). Se observa que el paradigma dominante ha sido la concentración de recursos y experiencia en algunos centros especializados, que suelen apoyarse en otras instituciones que brindan algunos tratamientos de menor complejidad**.**

En los Países Bajos, dada su escala geográfica, el diagnóstico pediátrico está concentrado en un único centro nacional de referencia, y la terapia posterior se encuentra tercerizada en ocho centros médicos universitarios. Van Goudoever (2015) destaca que este formato brinda la posibilidad de tratamientos específicos para pequeños subconjuntos de paciente y facilita el entrenamiento de los profesionales. Del mismo modo, Guzman Cruz (2021) para el caso de Latinoamérica resalta que, al ser el cáncer pediátrico una enfermedad de baja incidencia, se sugiere descentralizar las actividades de diagnóstico y centralizar el tratamiento especializado, asociado a la experiencia del personal de salud.

Sin embargo, Joseph et al (2014) plantean dudas sobre la correlación entre el tamaño del centro de cirugías de tumores pediátricos, el número de casos y la calidad de cuidado. Su estudio en un hospital académico en Suiza reveló que un modesto número de casos atendidos puede llevar a tasas de supervivencia y morbilidad satisfactorias. De hecho, Gupta et al (2015) mencionan que a pesar de no contar con estudios que demuestran la relación volumen asistencial-resultado, la tendencia en El Salvador ha sido limitar el tratamiento especializado en centros específicos.

A pesar de ello, Cogliatti et al. (2006) plantea que la integración de los distintos niveles de atención es relevante en aquellos tipos de cáncer altamente agresivos y de difícil diagnóstico, como por ejemplo el linfoma de Burkitt. Complementariamente, la prevención de retrasos en el diagnóstico del cáncer infantil es crucial para la supervivencia (Handayani et al, 2016 para Indonesia) y las acciones tomadas para reducir las discontinuidades en el tratamiento, los problemas de intercambio de información entre médicos y las disparidades en las responsabilidades percibidas por cada proveedor son necesarias para mejorar el funcionamiento entre niveles de atención (Sussman et al, 2010, para Inglaterra).

Por último, los ateneos de profesionales orientados a la observación de los casos de manera multidisciplinaria representan un mecanismo que facilita la colaboración entre especialistas, potenciando la atención integral de pacientes. La telemedicina, incluyendo a profesionales del primer nivel de atención, brindan la oportunidad de desarrollar debates entre todos los actores involucrados, prometiendo ser una práctica verdaderamente integradora y colaborativa. Un ejemplo de ello, es el caso de la aplicación móvil “Oncopeds” en Perú que ha demostrado la utilidad para mejorar el diagnóstico temprano y la derivación en niños y adolescentes (Vásquez et al, 2021).

Estudios de costo-efectividad en salud

[79] Para un análisis pormenorizado sobre mecanismos de pago y sus implicancias en la prestación de servicios de salud en Argentina, ver Maceira, D. y Reynoso, A. (2013), Maceira, D. y Urrutia, M., (2013), Maceira, D. y Kremer, P. (2012) y Maceira, D. y Cejas, C. (2010).

Se identificaron 14 trabajos de **costo-efectividad** relevantes para este estudio, que utilizan tanto metodologías cuantitativas (n=8) como descriptivas (n=6). La conclusión alcanzada es que el tratamiento del cáncer infantil suele ser considerado de alto costo, y que la implementación de centros y tratamientos costo-efectivos es factible en países de ingresos bajo-medio (Atun et al, 2020). Sin embargo, las estrategias sanitarias nacionales se ven influenciadas también por factores macro que resignifican la toma de decisiones, tales como el clima político, crecimiento económico, valores y percepciones culturales (Fung et al, 2019; Fuentes-Alabi et al, 2018).

La variabilidad y heterogeneidad en la incidencia de diferentes tipos de cáncer entre países constituyen un desafío al momento de evaluar intervenciones de este tipo. En Colombia, el trasplante en niños con leucemia mieloide aguda en comparación con la quimioterapia resultó ser costo-efectiva en el 70% de las simulaciones (García et al, 2017), mientras que el tratamiento del linfoma de Burkitt y el de Hodgkin serían costo-efectivos incluso al administrarse en centros médicos con menor capacidad, a diferencia del tumor de Wilms, la leucemia linfocítica aguda y el retinoblastoma intraocular, donde la costo-efectividad sólo se observa cuando sus tratamientos se administran en centros médicos de mayor complejidad (Atun et al, 2020).

Russell et al (2013), en su evaluación económica del tratamiento del cáncer pediátrico diferenció aquellos tratamientos dirigidos al tumor (intervenciones antitumorales directas con quimioterapia, radioterapia, procedimientos quirúrgicos o una combinación de ellos) de las terapias de apoyo (medicamentos, intervención quirúrgica o procesos diseñados para anular complicaciones de terapias dirigidas al tumor). Los resultados evidencian que los primeros serían costo-efectividad, a diferencia de las terapias de apoyo, las cuales no exhiben resultados uniformes en su implementación.

Friedrich et al (2015) afirma que el abandono del tratamiento en países de bajos ingresos está asociado al ingreso familiar, afectando los indicadores de efectividad técnicos, y comprometiendo la supervivencia del cáncer para 1 de cada 7 niños en el mundo. En línea con lo anterior, Warner et al (2015) encuentra evidencia que asocia el aumento en la vulnerabilidad de los pacientes pediátricos con cáncer con estrés financiero al año del diagnóstico, vinculado principalmente con hospitalizaciones no planificadas y cambios en el empleo de los padres. A su vez, el impacto económico en las familias de los estadios avanzados del cáncer pediátrico es significativo en todos los niveles de ingresos, aunque las familias más pobres sufren pérdidas desproporcionadas (Bona et al, 2013).

Finalmente, y a fin de producir estudios rigurosos de costo-efectividad, se destaca la necesidad de contar con registros de oncopediatría de calidad que permita analizar no sólo los resultados de las intervenciones sino también las posibles causas de abandono y de falla en los tratamientos (Gupta et al, 2015).

Normativa y protocolos vinculados a la Oncopediatria

Los estudios sobre **normativa y protocolos en esta categoría** fueron en su totalidad descriptivos (n=8). La detección temprana emerge como un tópico prioritario en los escritos, los cuales se destacan todos por estar basados en manuales y protocolos de países. El planteo unificado es que los síntomas del cáncer infantil a menudo se presentan de forma inespecífica y suelen ser similares a los de otras afecciones benignas. Por ello, las guías de actuación brindan recursos para facilitar la sospecha y derivación de potenciales casos de cáncer pediátrico en el primer nivel (Fragkandrea, et al, 2013). La OPS confeccionó un manual sobre diagnóstico temprano en la niñez (OPS, 2014) con el fin de facilitar esta tarea, donde resalta que la demora en la remisión de un paciente con cáncer y la iniciación tardía o la suspensión del tratamiento pueden definir drásticamente el desenlace del caso.

A nivel local, el Instituto Nacional del Cáncer (INC, 2018) considera que las barreras a la implementación de mecanismos de alerta temprana no son difíciles de derribar, y plantea que

los protocolos de actuación compartidos aportan en tal dirección. El informe abunda en las sintomatologías asociadas a los diferentes tipos de tumores, y plantea guías al accionar de profesionales de la salud en cada momento del estadio diagnóstico con el objetivo ulterior de facilitar un tratamiento menos intenso, con menores complicaciones menos oneroso, reduciendo la mortalidad precoz. Por su parte, INC-SAP (2019) destaca la importancia del involucramiento de los padres para la detección precoz del cáncer pediátrico, y particularmente subraya el rol de las madres en la detección de tumoración, especialmente en lactantes.

Chile y España también cuentan con manuales de detección del cáncer infantil en atención primaria (Vargas, L., 2010). El primero destaca los riesgos asociados a un diagnóstico tardío tanto en leucemia aguda y tumores sólidos, y sus implicancias en hospitalizaciones prolongadas y aumento de riesgo de crecimiento tumoral y dificultades de extirpación, respectivamente. En España el manual especifica en qué momento se debiera derivar, y cuáles son los síntomas que determina cada una de ellas, de acuerdo a la urgencia del caso (Asociación Española de Pediatría, 2015).

En contraposición, la aplicación de protocolos médicos señala gran diversidad sobre cómo abordar el tratamiento, una vez que el diagnóstico de cáncer es confirmado. Para el caso de la leucemia linfoblástica aguda (LLA), se identificaron diversos protocolos médicos globalmente reconocidos. En Argentina se identificó el protocolo del GATLA (Grupo Argentino de Tratamiento de la Leucemia Aguda), que toma como referencia aquel elaborado por el grupo de estudios de Berlin-Frankfurt-Munich (BFM study group). En 1997 Argentina se incorporó como miembro internacional, y en 2002 formó parte de un estudio clínico randomizado intercontinental, contribuyendo en la confección del protocolo ALLIC BFM 2002. Los países y ciudades que participaron de este estudio fueron Argentina, Chile, Croacia, Cuba, República Checa, Hong Kong, Hungría, Israel, Polonia, Serbia, Eslovaquia, Eslovenia, Ucrania, Uruguay y Moscú. El grupo internacional BFM (I-BFM-SG) ha desarrollado varios estudios clínicos exitosos, todos derivados del BFM original. En base a este intercambio, en 2010 el GATLA confecciona un protocolo actualizado: ALLIC BFM 2009 = ALLIC GATLA 2010 (GATLA, 2010).

Argentina, Uruguay, Chile, Colombia, Cuba y Pakistán son algunos de los países que utilizan las diferentes versiones de los protocolos del grupo BFM. Sin embargo, se reconoce que se observa el uso simultáneo de otros protocolos, a pesar que el mencionado, sus variantes y actualizaciones son mencionados como instrumentos útiles en países y centros con recursos financieros limitados. En esta dirección, Arora et al. (2009) sugiere que el uso taxativo de estas herramientas en países de bajos y medianos ingresos, sin adaptarlos al contexto local puede conducir a altas tasas de toxicidad del tratamiento, con el consiguiente exceso de mortalidad y abandono.

Anexo B - II. Descripción de estudios hallados para la revisión de literatura

Tabla B 1
Estudios contemplados

Cita	Año	País	Tipo de diseño	Categoría	Resultados
Aires, L.C.P., Kotzias Atherino dos Santos, E., Bruggemann, O.M., Stein Backes, M.T., Costa, R. (2017) Reference and counter-reference health	2017	Brasil	Mixto	Funcionamiento de los niveles de atención (1,2,y3)	Necesidad de fortalecer la comunicación institucional para garantizar los servicios de salud de referencia/contra referencia y sensibilizar a los

care system of infant discharged from neonatal unit: perceptions of primary care health professionals. Escola Anna Nery Revista de Emergengem. DOI: 10.5935/1414-8145.20170028					profesionales sobre la importancia de los registros.
Angarita Ribero, C.T., Duitama Vergara, L.L., Hurtado Sánchez, M.J., Córdoba Núñez, M.A., Guzmán Cruz,P.C. (2013). Caracterización clínica y paraclínica de los pacientes pediátricos con diagnóstico de leucemia linfoide aguda atendidos en el Centro Javeriano de Oncología (2004-2012). Colombia: Pontificia Universidad Javeriana	2013	Colombia	Cuantitativo	Cáncer pediátrico	El diagnóstico oportuno de la LLA debe ser siempre guiado por una excelente historia clínica. Las manifestaciones clínicas y para-clínicas sugestivas de LLA no son específicas y esto puede ocasionar confusión en el personal médico para el diagnóstico oportuno. Sin embargo, conocer la historia natural de la enfermedad y reconocer en estas manifestaciones signos de alarma permiten su diagnóstico y una aproximación más eficiente.
Arora, B., & Banavali, S. D. (2009). Pediatric oncology in India: Past, present and future. Indian journal of medical and pediatric oncology : official journal of Indian Society of Medical & Pediatric Oncology, 30(4), 121–123. https://doi.org/10.4103/0971-5851.65333	2009	India	Descriptivo	Cáncer pediátrico	La estrategia de oncología pediátrica en India debe centrarse en fortalecer la atención mediante la creación o el aumento de CU en hospitales universitarios y centros oncológicos regionales, equipados con las instalaciones diagnósticas y terapéuticas necesarias (utilización óptima de la infraestructura existente), promover investigación en cáncer infantil a través de la creación de un registro oncopediátrico nacional y de un grupo de investigación nacional, y proveer educación/entrenamiento especializado no solo para formar los recursos humanos sino también para concientizar a la sociedad.
Arun Kumar AR, BS Aruna Kumari, C	2020	India	Descriptivo	Cáncer pediátrico	Para hacer frente al cáncer infantil, es necesario

Ramachandra, Vijay CR, Ramesh C, Appaji L, Avinash T, Noopur Nelson, Govardhan HB (2020) National childhood cancer comprehensive management policy-a road map. Oncology and Radiotherapy.					implementar una política integral que a través de un modelo de atención en red y de la integración de cuidados paliativos en el tratamiento práctico de la oncología pediátrica, asegure el diagnóstico temprano del cáncer infantil. Además, a partir de estudios colectivos y bien estructurados, se puede desarrollar una política nacional colaborativa destinada a reducir las brechas geográficas en relación al acceso al tratamiento.
Asociación Española de Pediatría (2015). Guía de detección temprana. Cáncer en niños y adolescentes.	2015	España	Descriptivo	Normativa y protocolos	En 13 centros se analizó exitosamente un promedio >70% de los óbitos, y en los restantes se obtuvieron datos del 35%. La letalidad (proporción de fallecidos sobre los diagnosticados en el período) fue >40% en tres centros, ≥30% en siete y <25% en cuatro. En un centro con una letalidad >30% en los primeros cinco años analizados, se registró una disminución en los siguientes años (<25%). La principal causa de muerte en las etapas tempranas del diagnóstico y tratamiento correspondió a infecciones severas. Para revertir la elevada mortalidad en niños con cáncer en Argentina, se deben aplicar programas que

					incluyan reformas estructurales, formación de recursos humanos y equipamiento, además de un trabajo colaborativo continuo.
Atun R, Bhakta N, Denburg A, Frazier AL, Friedrich P, Gupta S, et al. (2020) Sustainable care for children with cancer: a Lancet Oncology Commission. The Lancet Oncology. 2020 Apr 1;21(4):e185–224.	2020	Global	Cuantitativo	Costo-efectividad en salud	Análisis comparativo que cuantifica proyecciones 2020-2050 en términos de incidencia, sobrevida, mortalidad y costo-efectividad en países de HI y LMIC (country specific). Invertir en la ampliación global e integral de las intervenciones para los niños con cáncer no sólo evitarían más de 6 millones de muertes y salvarían más de 300 millones de vidas años, sino que también traería casi 2 billones en beneficios económicos. Incluye un roadmaps para implementar servicios integrales efectivos y concluye que es factible realizarlo en países de LIC.
Aurelie Pujol Celine Jeanne, Bertone Carola Leticia, Acosta Laura Débora. (2014). Morbimortalidad por cáncer infantil en la República Argentina: 2006-2008. Archivos argentinos de pediatría, 112(1), 50-54. https://dx.doi.org/10.5546/aap.2014.50	2014	Argentina	Cuantitativo	Cáncer pediátrico	La mortalidad por tumores representó el 3,5% de las muertes en menores de 15 años de la Argentina. La leucemia y los tumores del sistema nervioso central presentaron las mayores tasas de mortalidad específica y de incidencia.
Bhakta, N., Martiniuk, A. L., Gupta, S., & Howard, S. C. (2013). The cost effectiveness of treating pediatric cancer in low-income and middle-income countries: a case-study approach using acute lymphocytic leukemia in Brazil and	2013	Global	Cuantitativo	Costo-efectividad en salud	El tratamiento de algunos tipos de cánceres pediátricos en los países de ingresos bajos y medios es altamente costo-efectivo. Futuras investigaciones deberían evaluar los gastos de tratamiento e infraestructura para ayudar y guiar a los responsables de la

Burkitt lymphoma in Malawi. Archives of disease in childhood, 98(2), 155–160. https://doi.org/10.1136/archdischild-2011-301419					formulación de políticas públicas.
Blaauwbroek R, Zwart N, Bouma M, Meyboom-de Jong B, Kamps WA, Postma A. The willingness of general practitioners to be involved in the follow-up of adult survivors of childhood cancer. J Cancer Surviv. 2007 Dec;1(4):292-7. doi: 10.1007/s11764-007-0032-z. Epub 2007 Sep 27. PMID: 18648964.	2007	Alemania	Cuantitativo	Cáncer pediátrico	Un número significativo de médicos de cabecera están dispuestos a participar en el seguimiento a largo plazo de los supervivientes de cáncer infantil adulto si se proporcionan las directrices y la información médica adecuadas y las líneas de comunicación son claras.
Blaauwbroek, R., Tuinier, W., Meyboom-de Jong, B., Kamps, W. A., & Postma, A. (2008). Shared care by pediatric oncologists and family doctors for long-term follow-up of adult childhood cancer survivors: a pilot study. The Lancet. Oncology, 9(3), 232–238. https://doi.org/10.1016/S1470-2045(08)70034-2	2018	Holanda	Descriptivo	Redes	Ensayo médico a pacientes sobrevivientes de cáncer. Demuestra que un seguimiento de adultos sobrevivientes de cáncer infantil con un esquema compartido entre GP y oncólogos es factible a largo plazo.
Bona, K., Dussel, V., Orellana, L., Kang, T., Geyer, R., Feudtner, C., & Wolfe, J. (2014). Economic impact of advanced pediatric cancer on families. Journal of pain and symptom management, 47(3), 594-603.	2013	Estados Unidos	Descriptivo	Costo-efectividad en salud	Los esfuerzos para reducir las hospitalizaciones inesperadas y las interrupciones laborales al brindar una atención de apoyo más integral para los pacientes pediátricos con cáncer podrían ayudar a aliviar la carga financiera de las familias.
Burns, E., Collington, M., Eden, T., Freccero, P., Renner, L., Paintsil, V., ... & Rosser, J. (2018). Development of pediatric oncology shared-care	2018	Global	Cuantitativo	Redes	Proponen políticas a implementar/ priorizar en la agenda de cáncer infantil en relación a 2 ejes: R&D y sistemas/políticas de salud en LMIC. Incluye

networks in low-middle income countries. Journal of cancer policy, 16, 26-32.					comparaciones cuantitativas de HIC, LIC y MIC en relación a mortalidad, incidencia y sobrevida a 5 años.
BUSSE R, BLÜMEL M. (2015) Payment systems to improve quality, efficiency, and care coordination for chronically ill patients – a framework and country examples	2015	Global	Cuantitativo	Funcionamiento de los niveles de atención (1,2,y3)	Las enfermedades crónicas son un problema de salud pública. Esto tiene graves consecuencias económicas evidentes a medida que aumenta el gasto en cuidados crónicos en todos los países. Aunque los elementos financieros son un fuerte impulso para que los proveedores cambien su comportamiento y trabajen de forma coordinada, los profesionales están motivados por algo más que la remuneración. En particular, los médicos responden a incentivos de reputación, en particular cuando se publica información sobre el desempeño, aunque la remuneración sigue siendo una poderosa palanca para el cambio
Cogliatti, S. B., Novak, U., Henz, S., Schmid, U., Möller, P., & Barth, T. F. (2006). Diagnosis of Burkitt lymphoma in due time: a practical approach. British journal of haematology, 134(3), 294-301.	2006	Suiza	Cuantitativo	Integración de los sistemas de salud (gestión centralizada)	Los proveedores de atención médica necesitan capacitación para mejorar el reconocimiento de los síntomas del cáncer y acelerar los procesos de diagnóstico posteriores. El uso de tratamientos alternativos aumentó los retrasos de pacientes y totales. Se recomiendan campañas comunitarias para alentar a las familias a buscar tratamientos convencionales contra el cáncer.
Cunha KS, Higashi GDC, Erdmann AL, Kahl C, Koerich C, Meirelles BHS. Myocardial revascularization: factors intervening in the	2016	Brasil	Cualitativo	Funcionamiento de los niveles de atención (1,2,y3)	Necesidad de fortalecer el proceso de referencia de las personas afectadas por Enfermedad Cardiovascular, así como acciones estratégicas enfocadas a

reference and counter-reference in Primary Health Care. Rev Esc Enferm USP. 2016;50(6):963-970. DOI: http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420160000700013					solucionar obstáculos que contribuyen a las deficiencias en el proceso de referencia y contrarreferencia, impidiendo así la atención integral en la red de atención de salud.
Documento interno (Propuesta de programa)	s/d	Argentina	Descriptivo	Integración de los sistemas de salud (gestión centralizada)	Se trata de una propuesta de política para el Manejo de Enfermedades Crónicas No Transmisibles
Fedorovsky JM, Cuervo LG, Luciani S. Pediatric cancer registries in Latin America: the case of Argentina's Pediatric cancer registry. Rev Panam Salud Publica. 2017;41:e152. doi: 10.26633/RPSP.2017.152	2017	Argentina	Descriptivo	Cáncer pediátrico	Se describe como el ROHA, dadas sus características, permite mejorar la atención de salud y ayuda a obtener mejores resultados en los niños con cáncer, lo cual puede servir de fundamento para la ampliación y el perfeccionamiento de los registros de cáncer pediátrico en otros países latinoamericanos.
Felice M., Díaz V., Livio V., García Domínguez M., Franco L, Ensabella Ramos E. y Chaín J. (2013). Análisis de la mortalidad en enfermedades hemato-oncológicas malignas en pediatría en hospitales públicos de Argentina. Revista Argentina de Salud Pública Vol. 4 Núm. 14.	2013	Argentina	Cuantitativo	Cáncer pediátrico	Se registran 16.918.695 inscriptas/os de los cuales 5.147.143 inscriptas/os tienen cobertura efectiva básica (CEB). No se registran variaciones considerables respecto al segundo trimestre. Durante el cuarto trimestre se ejecutaron $414,5 millones (78% en concepto de prestaciones y 22% al grado de cumplimiento de los indicadores sanitarios). Se ejecutó 60% de la partida presupuestaria.
Ferreira, M. L., Vargas, M. A. d. O., Marques, A. M. F. B., Huhn, A., Andrade, S. R. d., & Vargas, C. P. (2017). Nursing actions in reference and counter-reference in health care for persons with	2017	Brasil	Cualitativo	Funcionamiento de los niveles de atención (1,2,y3)	Se destaca el rol clave que cumplen los/as enfermeros/as respecto a los circuitos de información. Los procesos de R y CR son realizados fuera de tiempo, y no se guían en base a un protocolo. Se refuerza la

amputation.. Cogitare Enfermagem, 22(3),. http://dx.doi.org/10.5380/ce.v22i3.50601					necesidad de estandarizar los procesos.
Flodgren G, Eccles MP, Shepperd S, Scott A, Parmelli E, Beyer FR. An overview of reviews evaluating the e%ectiveness of financial incentives in changing healthcare professional behaviors and patient outcomes. Cochrane Database of Systematic Reviews 2011, Issue 7. Art. No.: CD009255. DOI: 10.1002/14651858.CD009255	2011	Inglaterra	Descriptivo	Funcionamiento de los niveles de atención (1,2,y3)	Los incentivos financieros pueden ser efectivos para cambiar la práctica de los profesionales de la salud. La evidencia tiene serias limitaciones metodológicas y también es muy limitada en su integridad y generalidad. Al estudiar las reviews que investigan sobre el efecto de los incentivos económicos en los resultados de los pacientes, no se encontraron pruebas .
Flodgren, G., Eccles, M. P., Shepperd, S., Scott, A., Parmelli, E., & Beyer, F. R. (2011). An overview of reviews evaluating the effectiveness of financial incentives in changing healthcare professional behaviors and patient outcomes. The Cochrane database of systematic reviews, 2011(7), CD009255. https://doi.org/10.1002/14651858.CD009255	2011	Global	Descriptivo	Funcionamiento de los niveles de atención (1,2,y3)	Los incentivos financieros pueden ser efectivos para cambiar la práctica de los profesionales de la salud. La evidencia tiene serias limitaciones metodológicas. Al estudiar las reviews que investigan sobre el efecto de los incentivos económicos en los resultados de los pacientes, no se encontraron pruebas contundentes.
Fragkandrea, I., Nixon, J. A., & Panagopoulou, P. (2013). Signs and symptoms of childhood cancer: a guide for early recognition. American family physician, 88(3), 185–192.	2013	Estados Unidos	Descriptivo	Normativa y protocolos	A menudo se presenta con síntomas inespecíficos similares a los de las condiciones benignas, lo que lleva a retrasos en el diagnóstico y en el inicio del tratamiento adecuado. Los médicos de atención primaria deben tener un índice elevado de sospecha y explorar la posibilidad de cáncer en niños que tienen signos y síntomas preocupantes o persistentes. También se justifica una

					mayor sospecha para las afecciones asociadas con un mayor riesgo de cáncer infantil.
Friedrich, P., Lam, C. G., Itriago, E., Perez, R., Ribeiro, R. C., & Arora, R. S. (2015). Magnitude of treatment abandonment in childhood cancer. PloS one, 10(9), e0135230.	2015	Global	Cuantitativo	Costo-efectividad en salud	Menos del 50 % de los participantes sintieron que habían tenido una "comunicación" formal. revisión del tratamiento pero, de ese mismo grupo, el 89% se mostró satisfecho con el proceso. Los participantes identificaron áreas de importancia y profesionales de la salud que les gustaría involucrar en el proceso COT.
Fuentes-Alabi, S., Bhakta, N., Vasquez, R. F., Gupta, S., & Horton, S. E. (2018). The cost and cost-effectiveness of childhood cancer treatment in El Salvador, Central America: A report from the Childhood Cancer 2030 Network. Cancer, 124(2), 391–397. https://doi.org/10.1002/cncr.31022	2017	El Salvador	Cuantitativo	Costo-efectividad en salud	El tratamiento del cáncer infantil en una unidad especializada en un país de ingresos medianos bajos puede ser rentable. El fuerte apoyo de las fundaciones benéficas ayuda con la asequibilidad.
Fung A, Horton S, Zabih V, et al (2019). Cost and cost-effectiveness of childhood cancer treatment in low-income and middle-income countries: a systematic review BMJ Global Health 2019;4:e001825.	2019	Global	Cuantitativo	Costo-efectividad en salud	El tratamiento del cáncer infantil de PIBM es rentable. Se proponen estrategias nacionales de cáncer infantil en países de LMIC.
Ganguly, S., & Bakhshi, S. (2021). Teleconsultations and Shared Care in Pediatric Oncology During COVID-19. Indian journal of pediatrics, 88(1), 1–2. https://doi.org/10.1007/s12098-020-03499-2	2020	India	Descriptivo	Funcionamiento de los niveles de atención (1,2,y3)	La telemedicina y el desarrollo de este modelo de "atención en red" es un enfoque factible. La mayoría de los padres se sentían cómodos usando el correo electrónico para teleconsultas y estaban dispuestos a seguir así pero algunas familias tenían problemas para

					conseguir medicamentos quimioterapéuticos en sus lugares de residencia. Una preocupación que requiere tiempo para lograrse es la confianza de los padres en los centros de salud locales.
García Molina, Mario , Chicaíza-Becerra, Liliana A. , Quitian-Reyes, Hoover , Linares, Adriana , Ramírez, Oscar , Costo efectividad de las pruebas para estratificar riesgo en el tratamiento de la leucemia mieloide aguda (LMA) en población pediátrica, 2017. https://doi.org/10.15446/rsap.v19n5.56508	2015	Colombia	Cuantitativo	Integración de los sistemas de salud (gestión centralizada)	En comparación con los ciclos de quimioterapia de consolidación, los cambios hematopoyéticos relacionados y no relacionados al trasplante de células madre tuvo una relación costo-efectividad incremental, inferiores al PIB per cápita. El trasplante demostró ser rentable en el 70% de las simulaciones y tuvo mayor probabilidad de que la disposición a pagar fuera superior a US $3.762.
Garrida, S. (2012). Impacto del Plan Nacer sobre la Mortalidad Infantil en Argentina. Facultad de Ciencias Económicas. Universidad Nacional de La Plata	2012	Argentina	Cuantitativo	Funcionamiento de los niveles de atención (1,2,y3)	Se estableció un algoritmo práctico de diagnóstico diferencial del linfoma de Burkitt (BL) del linfoma difuso de células B grandes (DLBCL).
Grynszpancholc, E. et al. Frecuencia y determinantes del retraso en el diagnóstico de cáncer infantil en Argentina. Medicina (B. Aires) [online]. 2019, vol.79, n.5, pp.349-357. ISSN 0025-7680.	2019	Argentina	Descriptivo	Funcionamiento de los niveles de atención (1,2,y3)	El principal factor no biológico asociado a la frecuencia de obstáculos al diagnóstico de cáncer infantil fue el tipo de centro de primer contacto. Resultaron moduladores negativos el diagnóstico antes del año, de tumor renal y la concurrencia a un hospital público de la Ciudad de Buenos Aires o de capital provincial como centro de primer contacto (todos $p < 0.0001$). Resultaron moduladores positivos el diagnóstico de tumor óseo ($p = 0.009$) y los centros de atención primaria ($p < 0.0001$) y consultorios particulares ($p = 0.001$) como centros de primer contacto.

Gupta, S., Howard, S., Hunger, S., Antillon, F., Metzger, M. , et. al. . “Treating Childhood Cancers in Low- and Middle-Income Countries”. In: Disease Control Priorities (third edition): Volume 3, Cancer, edited by H. Gelband, P. Jha, R. Sankaranarayanan, S. Horton. Washington, DC: World Bank	2015	Global	Descriptivo	Costo-efectividad en salud	Incluso con el modesto número de casos de un PSSCC dentro de un hospital académico terciario suizo, el cumplimiento de los estándares internacionales puede ser muy alto y la incidencia de eventos adversos puede mantenerse mínima. El intercambio de datos abierto y objetivo, y la discusión entre los PSSCC beneficiará en última instancia a los pacientes. El estudio es un paso hacia la mejora de la autoevaluación crítica y las medidas de calidad de la atención en este entorno.
Guzman C, P. C., Córdoba, M. A., Godoy, N., Castaño, A., Ribeiro, K. B., Moreno, F., & de Vries, E. (2021). Childhood cancer in Latin America: from detection to palliative care and survivorship. Cancer epidemiology, 71(Pt B), 101837. https://doi.org/10.1016/j.canep.2020.101837	2021	América Latina	Descriptivo	Integración de los sistemas de salud (gestión centralizada)	Es necesario descentralizar las actividades de diagnóstico y centralizar el tratamiento especializado; deben implementarse medidas para facilitar la logística y los costos de transporte del niño y los cuidadores. Se ha demostrado en países de altos ingresos que las acciones en red con centros especializados para ayudar en el diagnóstico, tratamiento y educación de profesionales y familiares funcionan. Se necesitan cuidados paliativos y end-of-life así como planes de supervivencia al cáncer infantil.
Handayani, K., Sitaresmi, M. N., Supriyadi, E., Widjajanto, P. H., Susilawati, D., Njuguna, F., van de Ven, P. M., Kaspers, G. J., & Mostert, S. (2016). Delays in diagnosis and treatment of childhood cancer in Indonesia. Pediatric blood & cancer, 63(12), 2189–2196.	2016	Indonesia	Cualitativo	Integración de los sistemas de salud (gestión centralizada)	El impacto económico del cáncer pediátrico avanzado en las familias es significativo en todos los niveles de ingresos, aunque las familias más pobres sufren pérdidas desproporcionadas. El desarrollo de estrategias de intervención de mejora se justifica.

https://doi.org/10.1002/pbc.26174					
Heirs, M., Suekarran, S., Slack, R., Light, K., Gibson, F., Glaser, A., Hawkins, M., & Phillips, R. (2013). A systematic review of models of care for the follow-up of childhood cancer survivors. Pediatric blood & cancer, 60(3), 351–356. https://doi.org/10.1002/pbc.24253	2013	Global	Descriptivo	Cáncer pediátrico	Se evaluaron todos los papers existentes sobre el follow up care en supervivientes de cáncer pediátrico. Sin embargo no se pudieron encontrar estudios comparados sobre la temática. Se mencionan las dificultades de hacer systematic reviews considerando que los tiempos de investigación son cortos. Se concluye que el follow up care fue útil incluso en pacientes que no lo identificaron como una necesidad.
Instituto Nacional del Cáncer - INC (2010). Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino. Resultados Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer y Ministerio de Salud de la Nación	2010	Argentina	Descriptivo	Cáncer pediátrico	A menudo se presenta con síntomas inespecíficos similares a los de las condiciones benignas, lo que lleva a retrasos en el diagnóstico y en el inicio del tratamiento adecuado. Los médicos de atención primaria deben tener un índice elevado de sospecha y explorar la posibilidad de cáncer en niños que tienen signos y síntomas preocupantes o persistentes. También se justifica una mayor sospecha para las afecciones asociadas con un mayor riesgo de cáncer infantil.
Instituto Nacional del Cáncer - INC (2012) Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino. Resultados 2000-2007. Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer y Ministerio de Salud de la Nación	2012	Argentina	Descriptivo	Cáncer pediátrico	En la Argentina, En Argentina, el tratamiento de los pacientes oncológicos pediátricos está centralizado y la tasa de incidencia de cáncer en menores de 15 años durante el período 2000-2013 fue de 125 casos anuales por 1.000.000 de niños y se mantuvo estable a lo largo del período. La sobrevida estimada a los 5 años del diagnóstico para el

					período 2000-2009 fue aproximadamente del 61%. La sobrevida a 5 años de los tres tumores más frecuentes fue del 60% para las Leucemias, del 44% para los tumores del Sistema Nervioso Central, y del 74% para los Linfomas. El mejor pronóstico lo presentan los Retinoblastomas con una sobrevida a 5 años del 88 %. El peor pronóstico a 5 años se observa en las Leucemias Mieloblásticas con el 42%, los tumores del Sistema Nervioso Central con el 44% y los tumores Óseos con el 39%.
Instituto Nacional del Cáncer - INC (2015) Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino. Resultados 2000-2009. Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer y Ministerio de Salud de la Nación	2015	Argentina	Descriptivo	Cáncer pediátrico	En la Argentina, el tratamiento de los pacientes oncológicos pediátricos está centralizado y la tasa de incidencia de cáncer en menores de 15 años durante el período 2000-2016 fue de 129,9 casos anuales por 1.000.000 de niños y se mantuvo estable a lo largo del período. La sobrevida estimada a los 5 años del diagnóstico para el período 2005-2011 fue aproximadamente del 66.5%. La sobrevida a 5 años de los tres tumores más frecuentes fue del 67.1% para las Leucemias, del 54.5% para los Tumores del Sistema Nervioso Central, y del 76.9% para los Linfomas. El mejor pronóstico lo presentan los Retinoblastomas con una sobrevida a 5 años del 91.4%. El peor pronóstico a 5 años se observa en los Tumores Óseos con el 49.1%, seguido de las Leucemias Mieloblásticas con el 49.2% y los Tumores

					del Sistema Nervioso Central con el 54.5%.
Instituto Nacional del Cáncer - INC (2018) Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino.Resultados 2000-2013. Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer y Ministerio de Salud de la Nación	2018	Argentina	Descriptivo	Cáncer pediátrico	En Argentina, el tratamiento de los pacientes oncológicos pediátricos está centralizado. La tasa cruda de incidencia para todo el país fue de 124 /millón de menores de 15 años y varió en las diferentes provincias entre 100 y 147. El 15% de los niños registrados en ROHA por centros públicos y privados de atención en Argentina y el 15% de las leucemias (2008) fallecieron dentro del primer año del diagnóstico. El 40% de los niños con patología oncológica, en algún momento de su tratamiento, migran a centros asistenciales que brindan servicios de mayor complejidad (leucemias 30%, tumores cerebrales 51%).
Instituto Nacional del Cáncer y Sociedad Argentina de Pediatría (2018). Diagnóstico oportuno del cáncer infantil. Guia de algoritmo diagnóstico. Buenos Aires. Disponible en https://www.sap.org.ar/uploads/archivos/general/files_algoritmo-ca-infantil-11-19_1580335026.pdf	2019	Argentina	Descriptivo	Normativa y protocolos	Se provee una guía, que podría asemejarse a un protocolo de derivación de casos a centros de mayor complejidad, y al mismo tiempo provee recomendaciones específicas para las sospechas por cada tipo de cáncer en particular
Instituto Nacional del Cáncer. ¿Cuándo sospechar cáncer en el niño?. 2016. MInisterio de salud de la Nación	2016	Argentina	Descriptivo	Cáncer pediátrico	Se presentan recomendaciones para alcanzar un diagnóstico temprano del cáncer infantil. Se explican los principales factores que influyen en el éxito del diagnóstico. Se incluye una guía para la práctica.
Instituto Nacional del Cáncer (2018). ¿Cuándo sospechar cáncer en el	2018	Argentina	Descriptivo	Normativa y protocolos	En el presente informe se detallan los objetivos de la detección temprana, los

niño? Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer y Ministerio Nacional de Salud					aspectos generales de los niños con cáncer, los factores que influyen en el retraso del diagnóstico, la orientación diagnóstica según edad y los signos y síntomas inespecíficos más frecuentes
Joseph, J. M., Farron, A. M., Renella, R., & Gapany, C. (2014). Can smaller-scale comprehensive cancer centers provide outstanding care in abdominal and thoracic pediatric solid tumor surgery? Results of a 14-year retrospective single-center analysis. Annals of surgical oncology, 21(5), 1726-1731.	2014	Suiza	Cuantitativo	Integración de los sistemas de salud (gestión centralizada)	Los resultados encontrados indican que el Plan Nacer genera una reducción de la tasa de mortalidad infantil. El resultado es ambiguo si se divide la tasa de mortalidad infantil entre la tasa de mortalidad neonatal, y la tasa de mortalidad post-neonatal: mientras que el Plan tiene un impacto negativo sobre la segunda, no ocurre lo mismo con la primera. Además no parecería existir un efecto del programa sobre la tasa de mortalidad materna.
Kalbfleisch, J. D. and Prentice, R. L. The statistical analysis of failure time data (2nd edn), 2002. Wiley-Interscience, Hoboken, New Jersey.	2002	Global	Cuantitativo	Funcionamiento de los niveles de atención (1,2,y3)	Se describe cómo afecta la falla en los tiempos de atención diagnóstico y tratamiento para diversos tipos de cáncer
Lam, C. G., Howard, S. C., Bouffet, E., & Pritchard-Jones, K. (2019). Science and health for all children with cancer. Science (New York, N.Y.), 363(6432), 1182–1186. https://doi.org/10.1126/science.aaw4892	2019	Global	Descriptivo	Cáncer pediátrico	Los resultados de los niños en los LMIC se pueden mejorar a través de asociaciones colaborativas globales que ayuden a los líderes locales a adaptar tratamientos efectivos a los recursos locales y las necesidades clínicas, así como a abordar problemas comunes como el retraso en el diagnóstico y el abandono del tratamiento.
López Puig, P., Morales Suarez, I., Manchaca, S., Martinez Trujillo, N., Lau López, S., y Soler Cárdenas, S. (2009) “Las redes integradas de servicios de salud desde	2009	Cuba	Descriptivo	Redes	El tema de las Redes Integradas de Servicios de Salud es altamente complejo y requiere de una serie de abordajes tanto en el campo conceptual como en el desarrollo de instrumentos de

la realidad cubana". Revista Cubana de Salud Pública, 35(4).					medición. Aparentemente, diferentes niveles de integración/fragmentación están presentes en las redes de servicios de salud de cada país. La integración de una red de servicios de salud es un proceso más que un objetivo. Determinar el nivel y la tendencia del binomio integración/fragmentación en las realidades cubanas y fijar los modelos de estudio representan desafíos para la atención de la salud pública en el país.
Lupo P. J. and Spector L. (2020). Cancer Progress and Priorities: Childhood Cancer. En AACR Journals, Volume 29, Issue 6.	2020	Global	Descriptivo	Cáncer pediátrico	Los programas de twinning que vinculan hospitales de LMIC con centros de tratamiento del cáncer de HIC muestran una gran eficacia. El costo-efectividad en oncología pediátrica debe considerar los siguientes factores:(1) usar regímenes de tratamiento de menor intensidad, (2) ampliar el grupo de recursos para obtener fondos y (3) apelar a la justicia, la equidad y el valor social de la vida de los niños.
Maceira, D. (2006). Descentralización y equidad en el sistema de salud argentino. Buenos Aires. CEDES. Disponible en https://repositorio.cedes.org/	2006	Argentina	Descriptivo	Integración de los sistemas de salud (gestión centralizada)	El sistema de salud argentino se encuentra descentralizado en el financiamiento público, y la seguridad social fragmentada. En términos provinciales, el gasto se encuentra asociado con la oferta de servicios. Por su parte, el gasto público nacional en salud, si bien se ha mantenido relativamente constante a lo largo del período bajo estudio, mantuvo niveles muy inferiores al gasto consolidado realizado por las provincias.
Maceira, D. (2014). Capacidad Resolutiva y	2014	Argentina	Descriptivo	Redes	La estructura de hospitales y centros de atención de la

Desempeño de Redes Hospitalarias en Líneas de Cuidado Prevalentes. Buenos Aires: CEDES					zona oeste del conurbano, en general, no muestra un comportamiento de red: no existen protocolos y reglas de referencia y contrareferencia, no tienen mecanismos sistemáticos de información, no hay planificación en formación, rotación y definición de carrera sanitaria entre los recursos humanos de la red, la descentralización y pluri-pertenencia institucional de las instituciones de la red aumentan los desafíos de coordinación y no existen organismos intermedios de planificación y organización de los recursos de la red. Se evidencia una transferencia de riesgos sanitarios hacia el Hospital Posadas y otras instituciones fuera de la red.
Maceira, D. (2021). El sistema de salud argentino en imágenes. Buenos Aires. Fundar. Disponible en https://www.fund.ar/publicacion/el-sistema-de-salud-argentino-en-imagenes/	2021	Argentina	Descriptivo	Integración de los sistemas de salud (gestión centralizada)	La Argentina descentraliza su sistema público de salud en un contexto federal, tanto para la gestión de recursos y la prestación de servicios como para su financiamiento y su regulación. Si no hay una coordinación adecuada entre los actores, el uso de los recursos y la equidad de derechos y acceso a servicios entre jurisdicciones se ve afectada negativamente.
Maceira, D. y Palacios, A. (2012). Estructura, Gestión y Desempeño de Cabeceras de Red Hospitalarias Perinatales. Dos estudios de caso en la Provincia de Buenos Aires. Buenos Aires: CEDES	2012	Argentina	Descriptivo	Redes	La descentralización provincial y municipal atenta contra el funcionamiento de las estructuras de red. La dependencia funcional de los centros de salud con respecto a sus hospitales de cabecera no se condice con la dependencia administrativa y presupuestaria que estos mismos centros guardan en relación a los municipios.

Maceira, D., Palacios, A. y Urrutia, M. (2014). Desempeño de Cabeceras de Redes Perinatales en la Provincia de Salta. Buenos Aires: CEDES	2014	Argentina	Descriptivo	Redes	El estudio analiza las dos cabeceras de red de servicios perinatales más importantes de Salta. Se observa un gran sentido de pertenencia, responsabilidad del personal de ambas instituciones y un vínculo entre el staff satisfactorio. El nivel de satisfacción con el equipamiento hospitalario difiere entre hospitales. Se observan fallas severas en el cumplimiento de niveles mínimos en estudios diagnósticos durante la gestación. Además que la inversión necesaria para avanzar hacia un modelo más eficaz no necesariamente requiere de inversiones altas, sino de mejoras de gestión y comunicación entre los componentes de la red, y entre ella y la comunidad.
Maceira, D.(2018). Cobertura de Enfermedades de Alto Costo y el Accionar del Sistema Único de Reintegros en Argentina. Pautas para un análisis de equidad distributiva. Buenos Aires: CEDES	2018	Argentina	Descriptivo	Costo-efectividad en salud	Los resultados muestran una creciente cobertura, la absorción de riesgos financieros y una tendencia a la homogeneidad en la transferencia de fondos a instituciones de seguridad social con diferentes capacidades de financiamiento. La presencia de brechas entre Obras Sociales sugiere una agenda de trabajo futura para perfeccionar la información existente y lograr mayor profundidad en el estudio de los indicadores de desempeño. La discusión sobre cómo aumentar la capacidad del sistema sanitario para cubrir las necesidades crecientes de cuidado de la salud se enfrenta en el caso argentino con el desafío de la

					segmentación y la falta de coordinación entre actores.
Maceira, D.(2021). El sistema de salud argentino en imágenes. Buenos Aires: FUNDAR	2021	Argentina	Descriptivo	Funcionamiento de los niveles de atención (1,2,y3)	El artículo da cuenta de la estructura del sistema argentino de salud desde la óptica del financiamiento, el aseguramiento y la gestión y la prestación. El sistema de salud argentino, se caracteriza por estar ampliamente fragmentado y descentralizado. El ministerio de salud nacional tiene solamente el 6% del gasto total en salud. Las provincias y municipios se dan sus propias reglas y gestionan sus recursos de forma autónoma. El gasto de bolsillo es uno de los más bajos de América Latina. La capacidad de cobertura de cada uno de los subsectores varía ampliamente si hacemos una comparación entre provincias
Maceira, D.(2021). El sistema de salud como construcción colectiva. Notas para un debate. Buenos Aires: FUNDAR	2021	Argentina	Descriptivo	Funcionamiento de los niveles de atención (1,2,y3)	Se incorpora la discusión sobre los actores que forman parte del sistema, como asimismo aquellos sectores sectores más perjudicados con el estado actual del sistema (población de menores recursos, pueblos originarios, minorías sexuales, etc.). El sistema actualmente tiene altos costos operacionales atribuidos a la tecnología y los medicamentos utilizados, ha incorporado en los últimos 10 años espacios de cobertura a contingentes de población que no se encontraban formalmente incorporados en el pasado, y al mismo tiempo tiene un desafío con respecto a la gobernanza de un sistema de salud fragmentado entre tres sectores (público, privado y

					de seguridad social) con fuertes niveles de autonomía al interior de cada uno de ellos.
Mendes, E.V.(2013). Las Redes de Atención en Salud. Organización Panamericana de la Salud.	2013	Brasil	Descriptivo	Redes	Presenta indicadores sobre el sistema de salud brasilero. Propone fortalecer la APS y estructurar un sistema que funcione en red.
Ministerio de Salud (2013). Evaluación de la incorporación del Plan Nacer al Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas (PNCC). Buenos Aires: Ministerio de Salud Nacional	2013	Argentina	Descriptivo	Integración de los sistemas de salud (gestión centralizada)	La incorporación del Plan Nacer/Programa SUMAR al PNCC, significó un avance exponencial en términos de capacidad prestacional y calidad de atención, al reducir en un 84% la lista de espera de pacientes, y fortalecer la salud pública a favor de toda la ciudadanía.
Ministerio de Salud (2013). Redes, otra manera de pensar la salud. Primeros logros de los proyectos provinciales. Buenos Aires, Argentina. Disponible en	2013	Argentina	Descriptivo	Redes	Se presenta una evaluación de los proyectos provinciales implementados en el marco del Programa Redes
Ministerio de Salud (2015). Evaluar para seguir adelante: Resultados del Programa Redes. Buenos Aires, Argentina.	2015	Argentina	Descriptivo	Redes	El Programa Redes tuvo un efecto positivo respecto de mejoras en el acceso a los servicios de salud, la medición de la tensión arterial y el tratamiento antihipertensivo. La tasa de prescripciones de agentes antihipertensivos por el Programa Remediar (+Redes) se concentró fundamentalmente en los departamentos más vulnerables de Argentina y existió una interacción significativa entre el volumen de agentes antihipertensivos dispensados por los centros de atención primaria del Estado, la pobreza y la reducción de la muerte prematura por ACV.

Ministerio de Salud (2016). Redes, otra manera de pensar la salud. De procesos a resultados. Buenos Aires, Argentina. Disponible en https://bancos.salud.gob.ar/sites/default/files/2018-10/0000000903cnt-anuario_2015_actualizado_2016.pdf	2016	Argentina	Descriptivo	Redes	Se presentan los resultados de gestión del Programa Redes
Ministerio de Salud (2019). Monitoreo de procesos de Red en el primer nivel de atención: La experiencia del Programa Redes. Buenos Aires, Argentina.	2019	Argentina	Descriptivo	Redes	Se presentan los principales resultados obtenidos a nivel nacional, que están organizados en tres ejes de análisis: (i) población a cargo y accesibilidad; (ii) coordinación del proceso de atención, centrado en la persona, familia y comunidad; y (iii) abordaje integral de diabetes e hipertensión.
Ministerio de Salud de Chile - Vargas, L. (2010). Manual Detección cáncer infantil en centros de salud primaria: "¿Cómo y cuándo sospechar cáncer en el niño?".	2010	Chile	Descriptivo	Normativa y protocolos	Guía práctica para la sospecha oncológica
Ministerio de Salud de la Nación (2009). ACTA 06/09 de la VI Reunión Ordinaria del Consejo Federal de Salud (CoFeSa), ver Anexo 3: Aspectos distintivos de la incorporación de módulos de CC al Plan Nacer. Ciudad de Iguazú, diciembre del 2009. https://bancos.salud.gob.ar/sites/default/files/2020-11/Acta-06-09.pdf	2009	Argentina	Descriptivo	Redes	Acta que detalla la inclusión de prestaciones en el Plan Nacer.
Ministerio de Salud de la Nación (2010). “Salud y redes. Módulo 9. Posgrado en Salud	2010	Argentina	Descriptivo	Redes	Introducción al concepto de redes en Salud.

Social y Comunitaria. Buenos Aires. Buenos Aires. Autores: Dabas E, Casserly P. y Lemus J.					
Ministerio de Salud de la Nación (2021). Monitoreo de procesos de redes integradas de servicios de salud: resultados del relevamiento de medio término.	2021	Argentina	Cuantitativo	Funcionamiento de los niveles de atención (1,2,y3)	Relevamiento realizado a 3.012 efectores del Primer Nivel de Atención (PNA). Entre los resultados obtenidos se destaca que el 75% de los efectores a nivel nacional reporta contar con sistema formal de turnos programados, que el 71% de los establecimientos llevan adelante acciones desde una perspectiva de género y diversidad sexual, y que más del 90% de centros de salud realizan actividades de promoción y prevención de enfermedades.
Ministerio de Salud de la Nación (2021). Reporte breve sobre monitoreo de facturación de prestaciones N°12 - “Prestaciones de oncopediatría”	2021	Argentina	Cuantitativo	Costo-efectividad en salud	736 beneficiarios del Sumar con linfoma o leucemia. En 2020 se facturaron 8.570 prestaciones correspondientes a Consulta por sospecha oncológica (6067), linfoma (1357) y Leucemia (1146). El 94% de las prestaciones de la línea de cuidado Linfoma corresponde a la “Consulta de seguimiento clínico en paciente tratado por linfoma”. El 75% de las prestaciones por leucemia corresponden a la “Consulta de seguimiento clínico post-tratamiento de leucemia”. La prestación más reportada es el seguimiento post-tratamiento. Prácticamente no hay datos para referencia entre niveles y notificación de inicio de tratamiento.
Ministerio de Salud de la Nación (MSN) y SUMAR (2016). 5 años de implementación del Programa de Nacional de Cardiopatías	2016	Argentina	Descriptivo	Funcionamiento de los niveles de atención (1,2,y3)	Detalle descriptivo del desarrollo y resultados del Plan Sumar.

Congénitas integrado en el modelo de gestión del Programa SUMAR: Recorridos y aprendizajes de una política de articulación nacional, Buenos Aires. (http://iah.salud.gob.ar/doc/Documento145.pdf)					
Ministerio de Salud de la Nación e Instituto Nacional del Cáncer (2019) Plan Nacional de Control del Cáncer 2018-2022	2019	Argentina	Descriptivo	Funcionamiento de los niveles de atención (1,2,y3)	Descripción del Plan quinquenal del INC enfocado en la equidad y el acceso universal, con un enfoque de abordaje integral del cáncer, poniendo énfasis en la promoción de estilos de vida saludables, en la prevención y diagnóstico temprano de los cánceres priorizados, promoviendo las líneas de cuidado continuo de pacientes oncológicos.
Ministerio de Salud de la Nación, Secretaría de Coberturas y Recursos de Salud. Subsecretaría de Coberturas Públicas Sanitarias (2021). Reportes de cantidad de prestaciones financiadas por el Programa Sumar y su monto, desagregado por jurisdicción para el año 2019.	2021	Argentina	Descriptivo	Funcionamiento de los niveles de atención (1,2,y3)	Número de prestaciones financiadas por los SPS del Programa Sumar y su monto (en pesos ARS), desagregado por jurisdicción y por grupo etario: niños de 0 a 5 años, niños de 6 a 9 años, adolescentes de 10 a 19 años, mujeres de 20 a 64 años y hombres de 20 a 64 años, en el período observado.
Mónica Manrique Díaz, Carlos Eduardo Narváez Gordillo, Paula Carolina Guzmán Cruz, Margarita Pedraza Gálviz. (2011). Estudio de supervivencia en pacientes pediátricos con cáncer atendidos en el Centro Javeriano de Oncología. Colombia: Pontificia Universidad Javeriana	2011	Colombia	Cuantitativo	Cáncer pediátrico	Aunque el estudio tiene limitaciones, si se considera el tamaño de la muestra, nos da un estimativo de la supervivencia de los pacientes que reciben tratamiento en un centro local especializado en cáncer, que es similar a los datos reportados por países desarrollados
Moreno, F., Cacciavillano, W., Cipolla, M., Coirini, M.,	2017	Argentina	Cuantitativo	Cáncer pediátrico	En Argentina, la ASR del osteosarcoma es similar a la de los países de altos

Streitenberger, P., López Martí, J., Palladino, M., Morici, M., Onoratelli, M., Drago, G., Schifino, A., Cores, M., Rose, A., Jotomliansky, J., Varel, M., & García Lombardi, M. (2017). Childhood osteosarcoma: Incidence and survival in Argentina. Report from the National Pediatric Cancer Registry, ROHA Network 2000-2013. Pediatric blood & cancer, 64(10), 10.1002/pbc.26533. https://doi.org/10.1002/pbc.26533					ingresos, pero la supervivencia es menor en todas las regiones. El trabajo futuro se centrará en la identificación y reducción de las causas del fracaso prevenible del tratamiento.
Moreno, F., Dussel, V., Orellana, L., & ROHA network (2015). Childhood cancer in Argentina: Survival 2000-2007. Cancer epidemiology, 39(4), 505–510. https://doi.org/10.1016/j.canep.2015.04.010	2015	Argentina	Cuantitativo	Cáncer pediátrico	De los niños diagnosticados con cáncer en Argentina, el 62% sobrevivió al menos 3 años después del diagnóstico. Si bien esta cifra es inferior a la reportada para países más desarrollados, los patrones de supervivencia por diagnóstico, edad y sexo fueron bastante similares. La supervivencia fue menor en las dos regiones del norte, que son áreas con mayores niveles de pobreza.
Moreno, F., Loria, D., Abriata, G., Terracini, B., & ROHA network (2013). Childhood cancer: incidence and early deaths in Argentina, 2000-2008. European journal of cancer (Oxford, England : 1990), 49(2), 465–473. https://doi.org/10.1016/j.ejca.2012.08.001	2013	Argentina	Cuantitativo	Cáncer pediátrico	La incidencia de cáncer infantil en Argentina es algo menor que en los países de América del Norte y de Europa Occidental: el déficit se debe principalmente a los tumores del Sistema Nervioso Central y otros tumores sólidos. La incidencia de cáncer infantil no mostró ninguna tendencia al aumento. El posible exceso de linfoma de Hodgkin en la región Nordeste requiere estudios adicionales. Las muertes cercanas al diagnóstico indican un estado

					insatisfactorio del sistema de la atención del cáncer infantil.
Moreno, F., Rose, A., Chaplin, M. A., Cipolla, M. C., García Lombardi, M., Nana, M., Cervio, G., Halac, E., Viso, M., Ayarzabal, V., Bosaleh, A., Liberto, D., Sarabia, E., Rizzi, A., Morici, M., Streitenberger, P., & de Dávila, M. (2020). Childhood liver tumors in Argentina: Incidence trend and survival by treatment center. A report from the national pediatric cancer registry, ROHA network 2000-2015. Pediatric blood & cancer, 67(11), e28583. https://doi.org/10.1002/pbc.28583	2020	Argentina	Cuantitativo	Cáncer pediátrico	La tasa de incidencia de tumores hepáticos pediátricos se mantuvo estable durante el período de estudio de 16 años. Los pacientes pueden beneficiarse si al inicio del tratamiento son evaluados conjuntamente con especialistas en LTH para definir estrategias de tratamiento.
Nagel, K., Eves, M., Waterhouse, L., Alyman, C., Posgate, S., Jamieson, J., ... & Wright, M. (2002). The development of an off-therapy needs questionnaire and protocol for survivors of childhood cancer. Journal of Pediatric Oncology Nursing, 19(6), 229-233	2002	Canada	Descriptivo	Normativa y protocolos	En la Argentina, el tratamiento de los pacientes oncológicos pediátricos está centralizado y la tasa de incidencia de cáncer en menores de 15 años durante el período 2000-09 fue de 128 casos anuales por cada 1.000.000 de niños y se mantuvo estable a lo largo del período. La SV estimada a los 3 años del diagnóstico para el período 2000-07 fue de aproximadamente 61,7%. La tasa anual de mortalidad registrada para el trienio 1997-99 fue de 45,4 casos por millón de niños, mientras que para el período 2008-10 fue de 42,3 casos por millón; lo cual representa una disminución del 6,8% entre ambos trienios.
OPS (2007). Agenda de Salud para las Américas 2008-2017. Ciudad de Panamá, junio de 2007.	2007	Global	Descriptivo	Funcionamiento de los niveles de atención (1,2,y3)	Principales lineamientos para la agenda de salud 2008-2017 según los países miembros de OPS.

OPS (2010). Serie "La renovación de la atención primaria de salud en las Américas". Redes Integradas de Servicios de Salud.	2010	Global	Descriptivo	Redes	Explicación del concepto de Redes Integradas de Servicios de Salud y cómo conseguir su correcta implementación en los países de América.
OPS (2014). Diagnóstico temprano del cáncer en la niñez. Washington, DC	2014	Global	Descriptivo	Normativa y protocolos	Manual cuya finalidad es facilitar la identificación de niños con cáncer por el personal del nivel primario de atención, para lograr una referencia oportuna.
OPS, (2005) "Consulta regional sobre la renovación de la atención primaria de la salud en las Américas". Montevideo, Uruguay.	2005	América Latina	Descriptivo	Redes	El objetivo último de la renovación de la APS es obtener resultados sostenibles de salud para todos. El potencial de la APS dependerá del nivel de compromiso y de la capacidad de innovación.
PAHO (2014). Estrategia para el acceso universal a la salud y la cobertura universal de salud. Disponible en: https://www.paho.org/es/documentos/estrategia-para-acceso-universal-salud-cobertura-universal-salud	2014	Argentina	Descriptivo	Redes	Incorporación de módulos de Cardiopatías Congénitas al Plan Nacer.
Pautasso F., Camargo Lobo T.,Dias Flores C., Aquino Caregnato R. (2020). Enfermero navegador: desarrollo de un programa para Brasil. Rev. Latino-Am. Enfermagem	2020	Brasil	Descriptivo	Funcionamiento de los niveles de atención (1,2,y3)	Se desarrolló un programa de navegación adaptado a la realidad brasileña, y fueron creadas asignaciones de los navegadores. Escala de evaluación de necesidades de navegación diseñada para seleccionar al paciente que se unirá al Programa y determinar el apoyo recomendado. La validación de la escala tuvo un índice de consenso del 96,42%.
Pereira, J.S., Machado, W.C.A.(2016). Referência e contrarreferência entre os serviços de reabilitação física da	2016	Brasil	Mixto	Funcionamiento de los niveles de atención (1,2,y3)	Se realizó un diagnóstico en base a la implementación de la Red de Atención a Personas con Discapacidad en la Microrregión 1 de la Región Centro-Sur de

pessoa com deficiência: a (des)articulação na microrregião Centro-Sul Fluminense, Rio de Janeiro, Brasil. Physis Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro. https://doi.org/10.1590/S0103-73312016000300016					Fluminense, Rio de Janeiro, Brasil. Se identificó que la referencia es ineficiente y la contrarreferencia inexistencia.
PNUD (2011). El sistema de salud argentino y su trayectoria de largo plazo: logros alcanzados y desafíos futuros / 1a ed. - Buenos Aires.	2011	América Latina	Descriptivo	Costo-efectividad en salud	La incorporación de prestaciones y servicios se deben respetar criterios de costo-efectividad y de medicina basada en la evidencia, con el fin de utilizar eficaz y eficientemente los recursos. Por lo tanto, las prestaciones a incluir dentro de la canasta deberían variar periódicamente según la información científica, el desarrollo tecnológico y la disponibilidad de recursos.
Presidencia de la Nación (2020). Reporte de Monitoreo de Sumar 4º trimestre 2019.	2020	Argentina	Descriptivo	Funcionamiento de los niveles de atención (1,2,y3)	Se registran 19.257.822 inscriptas/os de los cuales 4.202.967 inscriptas/os tienen cobertura efectiva básica (CEB). La totalidad de niños, niñas y adolescentes representan 49,4% del total de la cobertura efectiva básica. Puede observarse que la población del SUMAR presenta una estructura de población más joven. Se ejecutaron $ 1.618 millones de pesos, el 85,8% en concepto de prestaciones y el 14,2% correspondiente al pago por el cumplimiento de los indicadores sanitarios (trazadoras).
Presidencia de la Nación (2021). Reporte de Monitoreo de Sumar 1º trimestre 2021.	2021	Argentina	Descriptivo	Funcionamiento de los niveles de atención (1,2,y3)	Cinco principios sobre la muerte: se abordan los determinantes sociales de la muerte, el morir y el duelo; se entiende que morir es un proceso relacional y espiritual más que un simple evento

					fisiológico; las redes de atención lideran el apoyo a las personas que mueren, cuidan y están de duelo; las conversaciones e historias sobre la muerte cotidiana, el morir y el duelo se vuelven comunes; y se reconoce que la muerte tiene valor.
Pritchard-Jones, K., Pieters, R., Reaman, G. H., Hjorth, L., Downie, P., Calaminus, G., Naafs-Wilstra, M. C., & Steliarova-Foucher, E. (2013). Sustaining innovation and improvement in the treatment of childhood cancer: lessons from high-income countries. The Lancet. Oncology, 14(3), e95–e103. https://doi.org/10.1016/S1470-2045(13)70010-X	2013	Inglaterra	Descriptivo	Cáncer pediátrico	El principal factor que contribuye a las mejoras en la supervivencia de los niños con cáncer es la integración de la investigación clínica en la atención de primera línea. Para garantizar una innovación continua que satisfaga las necesidades de los niños, la alianza terapéutica entre pacientes y padres, y la investigación dirigida por médicos deben ampliarse para incluir a las compañías farmacéuticas y los reguladores de medicamentos relevantes. El manejo de los tipos raros y heterogéneos de cáncer hace que la necesidad de centros especializados de excelencia y vías de derivación sean componentes importantes de la planificación de la atención.
Protasio, Ane Polline Lacerda et al. Evaluation of the reference and counter-reference system based on the responses of the Primary Care professionals in the first External Evaluation cycle of PMAQ-AB in the state of Paraíba. Saúde debate [online]. 2014, vol.38, n.spe, pp.209-220. ISSN 0103-1104. https://doi.org/10.5935/0103-1104.2014S016.	2014	Brasil	Cuantitativo	Funcionamiento de los niveles de atención (1,2,y3)	Se concluyó que existen debilidades en la integración de la red de atención a la salud en Paraíba en relación a la organización y definición del flujo, especialmente en la contrarreferencia, hecho que puede comprometer la integralidad y el papel de la Atención Primaria para coordinar cuidar y organizar las redes.

Ramos S, Straw C, Viniegra M, Almada C, Schneider M, PesceV. y col. Barreras y facilitadores en las trayectorias de mujeres con cáncer de mama usuarias de hospitales públicos. Rev Argent Salud Pública, 2018; 9(36):14-21.	2018	Argentina	Descriptivo	Funcionamiento de los niveles de atención (1,2,y3)	Identifica barreras (nivel personal: cuestiones financieras, creencias de las pacientes; interpersonal: cuestiones laborales, responsabilidad familiar, comunicación médico-paciente; y del sistema de salud: organización de servicios, calidad de atención) que enfrentan las mujeres diagnosticadas con CM y muestra las oportunidades para implementar la estrategia de navegación de pacientes a fin de reducir o mitigar las demoras en la atención.
Raymond B. Mailhot Vega; Jane Kim; Marc Bussie`re; Jona Hattangadi; Abby Hollander; Jeff Michalski; Nancy J. Tarbell; Torunn Yock; and Shannon MacDonald. (2013). Cost Effectiveness of Proton Therapy Compared With Photon Therapy in the Management of Pediatric Medulloblastoma. United States: American Cancer Society	2013	Estados Unidos	Cuantitativo	Cáncer pediátrico	Mediante el uso de estimaciones de riesgo actuales y datos sobre las inversiones de capital requeridas, el estudio muestra que la terapia de protones es una estrategia rentable para el tratamiento de pacientes pediátricos con meduloblastoma en comparación con la terapia de fotones de atención estándar.
Rosen, R. and Ham, C. (2008) Integrated Care: Lessons from Evidence and Experience. Nuffield Trust, Birmingham	2008	Inglaterra	Descriptivo	Integración de los sistemas de salud (gestión centralizada)	Se mencionan 5 leyes de integración: 1. No se pueden integrar todos los servicios para todas las personas. 2. La integración tiene costos antes de que empiece a pagar. 3. Tu integración es mi fragmentación. 4. No puedes integrar una clavija cuadrada y un agujero redondo. 5. El que integra hace las llamadas. Los policy-makers deben evitar apresurarse a juzgar el progreso de los pilotos y asegurarse de que el contexto de la política facilite una integración más estrecha de los servicios y

					apoye a los líderes clínicos y administrativos dentro del NHS para demostrar que funciona.
Russell, H. V., Panchal, J., Vonville, H., Franzini, L., & Swint, J. M. (2013). Economic evaluation of pediatric cancer treatment: a systematic literature review. Pediatrics, 131(1), e273–e287. https://doi.org/10.1542/peds.2012-0912	2013	Estados Unidos	Descriptivo	Costo-efectividad en salud	La incorporación de estimaciones de costos indirectos y la evaluación de costo-utilidad puede equilibrar las perspectivas de cuidado de la salud y familia si se superan los problemas metodológicos. Se observa un desequilibrio entre la terapia dirigida al tumor y las evaluaciones de la terapia de apoyo. Los tratamientos dirigidos al tumor predicen las toxicidades encontradas y las necesidades de terapias de apoyo y probablemente tengan el mayor impacto económico. La oncología pediátrica ha mejorado la supervivencia a través de ensayos clínicos prospectivos realizados en redes colaborativas. La aplicación de herramientas de evaluación económica a las terapias dirigidas al tumor podría conducir a un uso más eficiente de los recursos limitados.
Sada, Y. H., Street, R. L., Jr, Singh, H., Shada, R. E., & Naik, A. D. (2011). Primary care and communication in shared cancer care: a qualitative study. The American journal of managed care, 17(4), 259–265.	2011	Estados Unidos	Cualitativo	Redes	Los registros de salud electrónicos mejoraron la comunicación dentro de los sistemas integrados, pero la comunicación con los médicos fuera del sistema se mantiene difícil. Es probable que los sistemas integrados que usan EHR faciliten la atención en red del cáncer a través de una mejor comunicación entre el PCP y el oncólogo. Los médicos de atención primaria expresaron incertidumbre sobre su papel durante la atención del cáncer.

Sallnow, L., Smith, R., Ahmedzai, S. H., Bhadelia, A., Chamberlain, C., Cong, Y., Doble, B., Dullie, L., Durie, R., Finkelstein, E. A., Guglani, S., Hodson, M., Husebø, B. S., Kellehear, A., Kitzinger, C., Knaul, F. M., Murray, S. A., Neuberger, J., O'Mahony, S., Rajagopal, M. R., … Lancet Commission on the Value of Death (2022). Report of the Lancet Commission on the Value of Death: bringing death back into life. Lancet (London, England), 399(10327), 837–884. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)02314-X	2022	Global	Descriptivo	Costo-efectividad en salud	Se abordan los determinantes sociales de la muerte, el morir y el duelo; se entiende que morir es un proceso relacional y espiritual más que un simple evento fisiológico; las redes de atención lideran el apoyo a las personas que mueren, cuidan y están de duelo; las conversaciones e historias sobre la muerte cotidiana, el morir y el duelo se vuelven comunes; y se reconoce que la muerte tiene valor.
Serra CG, Rodrigues PH. Avaliação da referência e contrarreferência no Programa Saúde da Família na Região Metropolitana do Rio de Janeiro (RJ, Brasil) [Evaluation of reference and counter-reference in the Family Health Program at the metropolitan region of Rio de Janeiro (RJ, Brazil)]. Cien Saude Colet. 2010 Nov;15 Suppl 3:3579-86. Portuguese. doi: 10.1590/s1413-81232010000900033. PMID: 21120346.	2010	Brasil	Cualitativo	Funcionamiento de los niveles de atención (1,2,y3)	Demuestran limitación de servicios especializados en el nivel secundario del sistema de salud; inexistencia de mecanismos de R. y CR; baja regulación de los procesos; utilización subóptima de los protocolos de derivación; precariedad de los sistemas de información y comunicación; alto nivel de influencia política en la gestión de los servicios de salud; y diferentes denominaciones y gran diversidad de tipos de servicios ofrecidos por las unidades de atención secundaria de salud.
SIOPE (2009). Estándares Europeos de Atención a Niños con Cáncer. Varsovia, 14 de octubre 2009.	2009	Europa	Descriptivo	Redes	Presentación de los estándares mínimos de atención de cáncer infantil, redes, tratamiento definidos por los países europeos en Varsovia 2009.

Sirohi, B., Chalkidou, K., Pramesh, C. S., Anderson, B. O., Loeher, P., El Dewachi, O., Shamieh, O., Shrikhande, S. V., Venkataramanan, R., Parham, G., Mwanahamuntu, M., Eden, T., Tsunoda, A., Purushotham, A., Stanway, S., Rath, G. K., & Sullivan, R. (2018). Developing institutions for cancer care in low-income and middle-income countries: from cancer units to comprehensive cancer centres. The Lancet. Oncology, 19(8), e395–e406. https://doi.org/10.1016/S1470-2045(18)30342-5	2018	Global	Descriptivo	Cáncer pediátrico	Describe cual es la situación de los centros de atención del cáncer en países de ingresos medios y bajos, cual es la situación por continente, qué es lo que deberían hacer estos países para mejorar el acceso, qué cosas deberían tenerse en cuenta de los errores realizados por los países de altos ingresos, y asimismo que el desarrollo de estos centros debe estar incluida dentro de la planificación de los sistemas de salud de cada país
Soad Fuentes-Alabi (2022). Costo-efectividad en Cancer pediátrico. Webinar OPS.	2022	Global	Cuantitativo	Costo-efectividad en salud	El tratamiento del cáncer infantil en países de bajos y medianos ingresos en una unidad especializada puede ser rentable.
Sociedad Argentina de Pediatría, UNICEF (2013). Salud materno-infanto-juvenil en cifras 2013. Buenos Aires. Disponible en https://www.sap.org.ar/docs/profesionales/SapUnicef2013.pdf	2013	Argentina	Descriptivo	Cáncer pediátrico	Se presenta el estado de los indicadores sobre causas de muerte en niños de 0 a 24 años
Steliarova-Foucher E, Stiller C, Lacour B, Kaatsch P. International Classification of Childhood Cancer, third edition. Cancer. 2005 Apr 1;103(7):1457-67. doi: 10.1002/cncr.20910. PMID: 15712273.	2005	Global	Descriptivo	Cáncer pediátrico	Tercera revisión de la Clasificación Internacional de Cáncer Infantil de 1996 (ICCC-3).
Steliarova-Foucher, E., Colombet, M., Ries, L., Moreno, F., Dolya, A.,	2017	Global	Cuantitativo	Cáncer pediátrico	Los cánceres más comunes fueron la leucemia, seguido de los tumores del SNC, y

Bray, F., Hesseling, P., Shin, H. Y., Stiller, C. A., & IICC-3 contributors (2017). International incidence of childhood cancer, 2001-10: a population-based registry study. The Lancet. Oncology, 18(6), 719–731. https://doi.org/10.1016/S1470-2045(17)30186-9					linfomas (WSR 15·2). Desde la década de 1980, la WSR global de cánceres registrados en niños de 0 a 14 años ha aumentado de 124,0 (IC del 95 %: 123,3 a 124,7) a 140,6 (140,1 a 141,1) por millón años-persona.
Sullivan, R., Kowalczyk, J. R., Agarwal, B., Ladenstein, R., Fitzgerald, E., Barr, R., Steliarova-Foucher, E., Magrath, I., Howard, S. C., Kruger, M., Valsecchi, M. G., Biondi, A., Grundy, P., Smith, M. A., Adamson, P., Vassal, G., & Pritchard-Jones, K. (2013). New policies to address the global burden of childhood cancers. The Lancet. Oncology, 14(3), e125–e135. https://doi.org/10.1016/S1470-2045(13)70007-X	2013	Global	Cuantitativo	Cáncer pediátrico	Revisión de las principales políticas necesarias para lograr una mejor atención, investigación y educación de los profesionales y pacientes. Se sugieren las siguientes políticas: reformas del sistema para lograr un acceso a la atención universal, crear planes nacionales contra el cáncer, mejorar el desarrollo de carreras y aumentar la remuneración de los profesionales de la salud especializados, incentivar el apoyo gubernamental a los registros de cáncer y propuestas para abordar la necesidad de innovación en ensayos clínicos, la compleja dicotomía de las regulaciones y las amenazas a la disponibilidad de datos para los cánceres infantiles.
Sussman, J., & Baldwin, L. M. (2010). The interface of primary and oncology specialty care: from diagnosis through primary treatment. Journal of the National Cancer Institute. Monographs, 2010(40), 18–24. https://doi.org/10.1093/jncimonographs/lgq007	2010	Inglaterra	Descriptivo	Integración de los sistemas de salud (gestión centralizada)	Los pacientes tienen importantes necesidades emocionales e informativas que a menudo no se satisfacen durante su tratamiento. Se identificaron una serie de desafíos durante esta parte de la continuidad del tratamiento que pueden limitar la capacidad de los proveedores para brindar una atención eficaz. La literatura apoya la importancia de la atención primaria continua.

The Effectiveness of Shared Care in C	1987	Global	Descriptivo	Funcionamiento de los niveles de atención (1,2,y3)	Existe un contrato cuando los agentes son neutrales al riesgo, cuando son aversos al riesgo tal contrato no existe. La producción del equipo por debajo del nivel eficiente desencadena un castigo, pero con agentes adversos al riesgo el castigo puede tomar la forma de una lotería en lugar de la destrucción de la salida. Bajo algunos valores de parámetros cualquiera de las loterías de desviación funciona igual de bien, pero la lotería de la masacre es capaz de obtener lo mejor por menos riesgo.
UNICEF y Sociedad Argentina de Pediatría. Salud materno-infanto-juvenil en cifras. 2019. Argentina	2019	Argentina	Descriptivo	Cáncer pediátrico	Se presenta el estado de los indicadores sobre causas de muerte en niños de 0 a 24 años. Al observar aquellos vinculados al cáncer se destacan leucemias, tumores asociados al SNC, y linfomas.
van Goudoever H. (2015). Concentrating childhood cancer treatment in the Netherlands. Padiatrie und Padologie, 50(Suppl 2), 38–41. https://doi.org/10.1007/s00608-015-0282-3	2015	Holanda	Descriptivo	Integración de los sistemas de salud (gestión centralizada)	La opinión general de la Asociación de Pediatría Holandesa subraya la necesidad de centralización de la atención del cáncer infantil, mientras que se debe garantizar una atención de alto nivel en aquellos hospitales donde no existe un centro especializado.
Vásquez, L., Montoya, J., Ugaz, C., Ríos, L., León, E., Maza, I., Maradiegue, E., Chávez, S., Tarrillo, F., Diaz, R., Pascual, C., Rojas, N., Tello, M., Moore, C., Shah, D., Cotrina, B., Bartolo, J., Perez, J., & Palacios, V. (2021). ONCOPEDS: A mobile application to improve early diagnosis and timely referral in childhood cancer in a	2021	Perú	Descriptivo	Integración de los sistemas de salud (gestión centralizada)	La implementación de ONCOpeds resultó factible en este estudio piloto, mostrando una utilidad potencial para mejorar el diagnóstico temprano y la derivación en niños y adolescentes recién diagnosticados con cáncer.

low- and middle-income country-A pilot study. Pediatric blood & cancer, 68(4), e28908. https://doi.org/10.1002/pbc.28908					
Warner, E. L., Kirchhoff, A. C., Nam, G. E., & Fluchel, M. (2015). Financial burden of pediatric cancer for patients and their families. Journal of oncology practice, 11(1), 12-18.	2015	Estados Unidos	Cuantitativo	Costo-efectividad en salud	Los resultados muestran que la TxA es prevalente (comprometiendo la supervivencia del cáncer para 1 de cada 7 niños en todo el mundo), confirman la sospecha de una alta carga de TxA en LMC e ilustran el impacto negativo de la pobreza en su aparición. Las estimaciones actuales pueden parecer pequeñas en comparación con la carga global de muerte infantil por desnutrición e infección (medida en millones). Sin embargo, los números absolutos sugieren que la carga de TxA en LMC es casi equivalente a la pérdida anual de todos los niños diagnosticados con cáncer en HIC solo por TxA, sin siquiera considerar las muertes por progresión de la enfermedad, recaída o toxicidad, las principales causas de mortalidad por cáncer infantil en HIC. Los resultados documentan la importancia de monitorear y abordar la TxA como parte de los resultados del cáncer infantil en entornos de riesgo.
Weller, D., Vedsted, P., Rubin, G., Walter, F. M., Emery, J., Scott, S., Campbell, C., Andersen, R. S., Hamilton, W., Olesen, F., Rose, P., Nafees, S., van Rijswijk, E., Hiom, S., Muth, C., Beyer, M., & Neal, R. D. (2012). The Aarhus statement: improving	2012	Global	Descriptivo	Normativa y protocolos	El checklist de Aarhus es una herramienta que permite definir y presentar estudios en relación al pathway sobre el diagnóstico temprano del cáncer de forma estandarizada y uniforme.

design and reporting of studies on early cancer diagnosis. British journal of cancer, 106(7), 1262–1267. https://doi.org/10.1038/bjc.2012.68					
Williamson, O. E. (1971). The Vertical Integration of Production: Market Failure Considerations. The American Economic Review, 61(2), 112–123. http://www.jstor.org/stable/1816983	1971	Global	Descriptivo	Integración de los sistemas de salud (gestión centralizada)	Foco en la integración vertical y las decisiones de buy-or-make. El objetivo de Williamson es proponer un marco analítico de las estructuras de gobierno del capitalismo basado en la economización de costos de transacción y comprender los factores que llevan a las empresas a elegir la organización interna (integración vertical y horizontal) en lugar de las transacciones de mercado.
World Health Organization. (2021). CureAll framework: WHO global initiative for childhood cancer: increasing access, advancing quality, saving lives. World Health Organization. https://apps.who.int/iris/handle/10665/347370. Licencia: CC BY-NC-SA 3.0 IGO	2021	Global	Descriptivo	Cáncer pediátrico	Describe el marco del CureAll y el paquete técnico que lo acompaña, cuyo objetivo es ayudar a los países a fortalecer los programas contra el cáncer infantil.
Zanetta C. (2020). Case Study - ARGENTINA. The Establishment of Argentina's Federal Network for the Care of Congenital Heart Defects under the Plan Nacer/SUMAR. WHO	2020	Argentina	Descriptivo	Redes	Gracias a un sistema de incentivos bien diseñado se logró la cooperación en un marco federal y descentralizado. Se muestra que además de incentivos efectivos y mecanismos de rendición de cuentas, se requieren elementos para sostener el compromiso de los actores participantes como por ejemplo reglas transparentes y justas, oportunidades genuinas de participación, técnicas y apoyo institucional durante la

					implementación, herramientas operativas de apoyo, así como un órgano de gobierno para la coordinación general y la garantía del cumplimiento.
Zhao, Y, Brettle, A and Qiu, L. The Effectiveness of Shared Care in Cancer Survivors—A Systematic Review. International Journal of Integrated Care, 2018; 18(4): 2, 1–17. DOI: https://doi.org/10.5334/ijic.3954	2018	Global	Descriptivo	Redes	La satisfacción del paciente con la atención cen red es mayor que con la habitual, y la efectividad de la atención en red es similar a la atención habitual en la sobrevida del cáncer. Las intervenciones que involucran formalmente a la atención primaria y mejoran la comunicación entre la atención primaria y la atención hospitalaria podrían apoyar a los MAP en el seguimiento.

ANEXO C - DESCRIPCIÓN METODOLÓGICA PARA EL ANÁLISIS DE DATOS

Tabla C 1. Total de casos tratados por el Hospital Garrahan y totales registrados en el ROHA - periodo 2018-2020

	2018			2019			2020		2018-2019		
Patología (según ICCC)	*Garrahan*	*Total país*	*% promedio*	*Garrahan*	*Total país*	*% promedio*	*Garrahan*	*Total país*	*Garrahan*	*Total país*	*% promedio*
I - Leucemia	125	494	25%	153	522	29%	106	s/d	278	1.016	27%
II - Linfomas y Tumores Reticuloendoteliales	43	150	29%	44	142	31%	51	s/d	87	292	30%
III - Tumores del SNC y Otros Tum. Intracraneales e Intraespinales	117	270	43%	118	264	45%	105	s/d	235	534	44%
IV - Neuroblastoma y otros T. del sistema nervioso periférico	27	80	34%	28	92	30%	23	s/d	55	172	32%
V - Retinoblastoma	45	50	**90%**	28	36	**78%**	35	s/d	73	86	**85%**
VI - Tumores Renales	24	56	43%	20	53	38%	6	s/d	44	109	40%
VII - Tumores Hepáticos	11	21	52%	10	21	48%	8	s/d	21	42	50%
VIII - Tumores Óseos	26	71	37%	30	65	46%	21	s/d	56	136	41%
IX - Tumores de partes blandas	49	79	**62%**	44	77	**57%**	53	s/d	93	156	**60%**
X - Tumores de Células Germinales, Trofoblásticas y Gonadales	27	50	54%	23	43	53%	20	s/d	50	93	54%
XI - Carcinomas y Otros Tumores Epiteliales	17	20	**85%**	21	26	**81%**	16	s/d	38	46	**83%**
XII - Tumores Varios e Inespecíficos	1	4	25%	2	8	25%	2	s/d	3	12	25%
99 - No Aplicable	10			9			12	s/d	19		
Total general	**522**	**1.345**	**38,8%**	**530**	**1.349**	**39,3%**	**458**	**S/D**	**1.052**	**2.694**	**39,0%**

Fuente: Elaboración propia en base a información provista por el Hospital Garrahan y ROHA (2021)

Anexo C - I. Migración Asistencial 2012-2019 (0-14 años)

Metodología

Para hacer la estimación incluida en este estudio, se consideraron los casos reportados en el periodo 2012-2019 para la población de 0-14 años de la publicación del ROHA 2021. Se estimó la cantidad de casos que migraron y las provincias receptoras en base a los datos (porcentajes) de migración asistencial desagregados por provincia de residencia. En la publicación ROHA 2021 se considera migración asistencial el traslado del paciente de la provincia de origen/residencia a otra provincia. Los pacientes pueden tener que trasladarse para recibir parte o todo el tratamiento. En el caso de los pacientes de la provincia de Buenos Aires y CABA se considera que migran cuando el traslado involucra más de 300 km. En el análisis de migración asistencial del ROHA se excluyen los casos reportados por Registros Provinciales o identificados a través de la Dirección de Estadísticas e Información de la Salud (DEIS) debido a la falta de datos migratorios. El 7% de los registrantes corresponden a otras fuentes (registros poblacionales, servicio de patología, certificados de defunción, etc.).

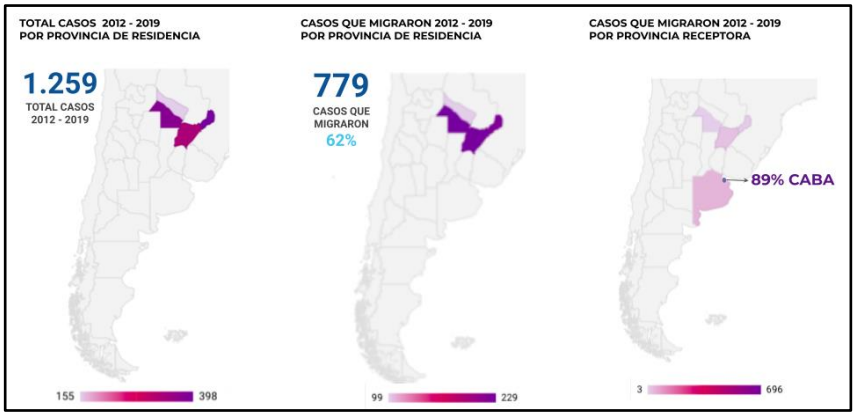
Al no contar con la cantidad de casos reportados por Registros Provinciales o identificados a través de la DEIS desagregado por año y provincia, se considero el total de casos como base de análisis. Es por ello que el total de casos reportados debe ser considerado como el total de casos provenientes de fuentes que reportan datos de migración. Asimismo, la estimación de casos en el apartado Migración Asistencial 2012-2019 tiene una leve diferencia con el total de casos del ROHA 2021 (11.361 vs 11.380) debido a que la suma de la migración asistencial de Chaco para el periodo 2012-2019 totaliza 105% (51% CABA, 7% Corrientes, 41% Chaco, 6% PBA) en el informe ROHA 2021.

Tabla C 2. Composición de las regiones

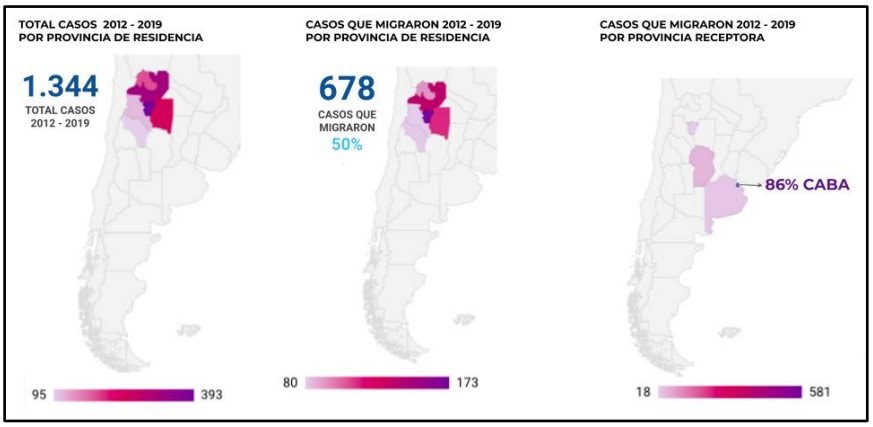
Región Central	*Región Noroeste*	*Región Noreste*	*Región de Cuyo*	*Región Patagónica*
Buenos Aires CABA Córdoba Entre Ríos Santa Fé	Catamarca Jujuy La Rioja Salta Santiago del Estero Tucumán	Chaco Corrientes Formosa Misiones	Mendoza San Juan San Luís	Chubut La Pampa Neuquén Río Negro Santa Cruz Tierra del Fuego

Análisis por región

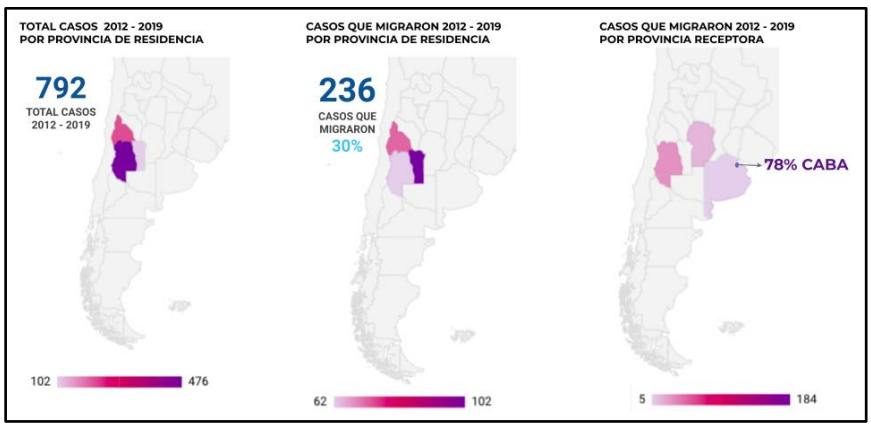
Región Noreste (NEA)



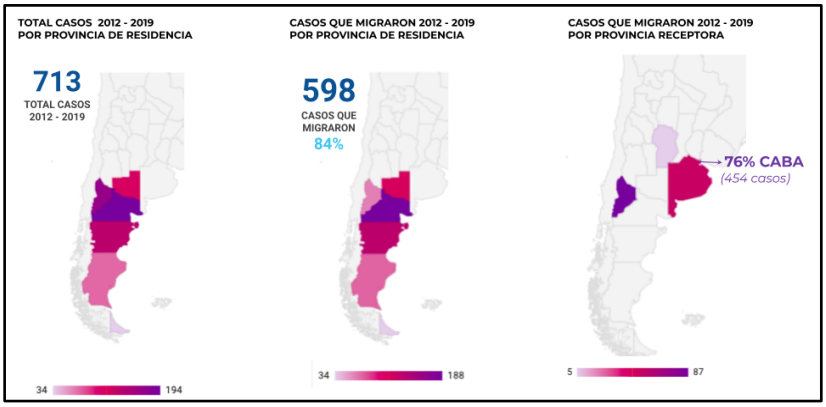
Región Noroeste (NOA)



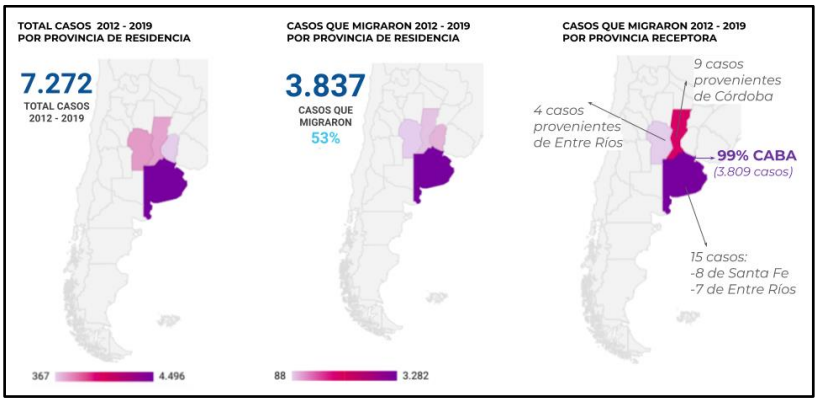
Región del Cuyo



Región Patagónica



Región Central



Anexo C - II. Migración Asistencial 2018-2019 (0-19 años)

Metodología

Se utilizó una base de datos provista por el INC (2022) con información para el periodo 2018-2019 de pacientes entre 0 y 19 años.

La variable migración se compone por las siguientes categorías:

- No: se trata de pacientes que en ningún momento de su tratamiento han migrado. En el caso de los pacientes del AMBA, cuando el tratamiento se realizó dentro del AMBA, no fue considerado como migración. En total se observan 2.335 casos (68%).
- Si: se trata de pacientes que han migrado en algún momento de su tratamiento. En total se observan 951 casos (28%).
- NE: se trata de pacientes no evaluables. Se incluyen los casos que fueron cargados por algún registro (DEIS, RITA, etc.) y los pacientes que son oriundos de Buenos Aires sin dato de departamento o localidad de residencia. En total se observan 138 casos (4%).

Tablas complementarias

Tabla C 3. Migración Asistencial 2018-2019 (0 a 19 años) por tipo de patología (ICCC) excluyendo los casos con residencia en CABA y AMBA.

ICCC	Total	Total que migraron	% de casos que migraron	Total que migraron a PBA	% que migró a PBA	Total que migraron a CABA	% que migró a CABA
I - Leucemia	804	276	34%	32	12%	212	77%
III - Tumores del SNC y Otros Tum. Intracraneales e Intraespinales	383	227	59%	2	1%	208	92%
II - Linfomas y Tumores Reticuloendoteliales	244	80	33%	7	9%	64	80%
X - Tumores de Células Germinales, Trofoblásticas y Gonadales	160	46	29%	1	2%	37	80%
IX - Tumores de partes blandas	150	68	45%	3	4%	57	84%
VIII - Tumores Óseos	129	62	48%	1	2%	56	90%
IV - Neuroblastoma y otros T. del sistema nervioso periférico	121	49	40%	2	4%	40	82%
VI - Tumores Renales	69	31	45%	1	3%	29	94%
XI - Carcinomas y Otros Tumores Epiteliales	62	23	37%	1	4%	20	87%
V - Retinoblastoma	61	53	87%	4	8%	47	89%
99 - No Aplicable	42	12	29%	0	0%	11	92%
VII - Tumores Hepáticos	33	18	55%	1	6%	16	89%
XII - Tumores Varios e Inespecíficos	11	4	36%	0	0%	4	100%
Suma total	**2.269**	**949**	**41,82%**	**55**	**5,80%**	**801**	**84,40%**

Fuente: Elaboración propia según información brindada por el INC

Tabla C 4. Principales centros receptores por región de pacientes de otra provincia de residencia (2018-2019).

Centro al que migró		REGIÓN										Total	
Nombre del Centro	*Provincia*	Central		Cuyo		NEA		NOA		Patagónica			
H. Nacional De Pediatría Garrahan	CABA	115	39%	21	40%	165	65%	111	66%	54	30%	466	49%
Privado	CABA	79	27%	9	17%	14	6%	20	12%	48	27%	170	18%
H. De Niños "Dr. R. Gutierrez"	CABA	42	14%	5	9%	30	12%	9	5%	16	9%	102	11%
Privado	Buenos Aires	7	2%	1	2%	1	0%	6	4%	16	9%	30	3%
Privado	Córdoba	1	0%	4	8%	15	6%	4	2%	4	2%	28	3%
Radioterapia	CABA	14	5%	3	6%	3	1%		0%	4	2%	24	3%
Hospital Nacional Prof. A. Posadas	Buenos Aires	1	0%		0%	7	3%	8	5%	3	2%	19	2%
Grupo Cooperativo	CABA	16	5%		0%		0%		0%		0%	16	2%
H. Provincial	Neuquén		0%		0%	1	0%		0%	15	8%	16	2%
Privado	Neuquén		0%		0%		0%		0%	12	7%	12	1%
H. De Niños De La S. Trinidad	Córdoba		0%		0%	8	3%	1	1%		0%	9	1%
H. Materno Infantil H. Notti	Mendoza		0%	8	15%		0%		0%		0%	8	1%
Hospital De Clínicas	CABA	3	1%		0%	1	0%	1	1%	3	2%	8	1%
Hospital De Pediatría Pedro Elizalde	CABA	4	1%		0%	2	1%		0%	1	1%	7	1%
Privado	Santa Fe	6	2%		0%		0%		0%		0%	6	1%
Fundación	CABA	2	1%		0%		0%	1	1%		0%	3	0%
H. Niños Ludovica	Buenos Aires		0%		0%	1	0%	1	1%	1	1%	3	0%
Hospital Del Niño Jesús	Tucumán		0%		0%		0%	3	2%		0%	3	0%
H. Materno Infantil	Buenos Aires	2	1%		0%		0%		0%		0%	3	0%
H. Pediátrico Dr A.L. Castelan	Chaco	1	0%		0%		0%	1	1%		0%	2	0%
H. Penna	Buenos Aires		0%		0%		0%		0%	2	1%	2	0%
Hospital Infantil	Córdoba		0%		0%	2	1%		0%		0%	2	0%
Rita	CABA		0%	1	2%		0%		0%	1	1%	2	0%
H. Alta Complejidad Pte Juan Peron	Formosa		0%		0%		0%	1	1%		0%	1	0%
H. De Niños Dr. Orlando Alassia	Santa Fe	1	0%		0%		0%		0%		0%	1	0%
H. Interzonal De Niños "Eva Perón"	Catamarca	1	0%		0%		0%		0%		0%	1	0%
H. Público Provincial De Pediatría	Misiones		0%		0%	1	0%		0%		0%	1	0%
Hospital "J. B. Iturraspe"	Santa Fe		0%		0%	1	0%		0%		0%	1	0%
Hospital De La Madre Y El Niño	La Rioja		0%		0%		0%	1	1%		0%	1	0%
Hospital De Niños H Quintana	Jujuy		0%		0%	1	0%		0%		0%	1	0%
Hospital De Niños V.J. Vilela	Santa Fe		0%	1	2%		0%		0%		0%	1	0%
Hospital El Cruce	Buenos Aires		0%		0%		0%	1	1%		0%	1	0%
Hospital Provincial - Rosario	Santa Fe	1	0%		0%		0%		0%		0%	1	0%
Total		**296**	**100%**	**53**	**100%**	**253**	**100%**	**169**	**100%**	**180**	**100%**	**951**	**100%**

Fuente: Elaboración propia según información brindada por el INC

Anexo C - III. Indicadores de proceso y resultado

Se utilizó una base de datos provista por el INC que contiene el detalle del centro de origen del paciente, patología diagnosticada agrupada en tres grupos (Leucemias y Linfomas, Sistema Nervioso Central y Tumores sólidos), si migró o fue atendido a nivel local, y el estatus actual (vivo o fallecido), para pacientes cuyo diagnóstico fue realizado en el año 2010.

Las tablas C 5, C 6 y C 7, fueron confeccionadas a partir del mencionado insumo.

Tabla C 5. Pacientes por centro de origen desagregado por lugar del tratamiento

CENTRO DE ORIGEN			No migró a otro centro			Migró a otro/s centro/s			Total		
Región	*Provincia*	*Tipo*	*% del total de ARG*	*% del total (región/ provincia/ tipo)*	*Tasa fallecidos*	*% del total de ARG*	*% del total (región/ provincia/ tipo)*	*Tasa fallecidos*	*Casos*	*% del total de ARG*	*Tasa fallecidos*
Central	**Total**		**30,3%**	**47,5%**	**35,4%**	**33,5%**	**53%**	**30%**	**828**	**63,8%**	**32,5%**
	CABA	Total	6,8%	100,0%	22,7%	0,0%	0%		88	6,8%	22,7%
		Púb	4,6%	100,0%	25,0%	0,0%	0%		60	4,6%	25,0%
		Priv	2,2%	100,0%	17,9%	0,0%	0%		28	2,2%	17,9%
	Córdoba	Total	6,0%	91,8%	41,0%	0,5%	8%	43%	85	6,6%	41,2%
		Públ	5,3%	93,2%	40,6%	0,4%	7%	60%	74	5,7%	41,9%
		Priv	0,7%	81,8%	44,4%	0,2%	18%	0%	11	0,8%	36,4%
	Santa Fe	Total	5,3%	79,3%	43,5%	1,4%	21%	39%	87	6,7%	42,5%
		Públ	3,7%	77,4%	43,8%	1,1%	23%	21%	62	4,8%	38,7%
		Priva	1,6%	84,0%	42,9%	0,3%	16%	100%	25	1,9%	52,0%
	Buenos Aires	Total	11,9%	28,8%	36,4%	29,3%	71%	29%	534	41,2%	30,9%
		Públ	10,3%	28,6%	37,3%	25,8%	71%	29%	468	36,1%	31,2%
		Priv	1,5%	30,3%	30,0%	3,5%	70%	28%	66	5,1%	28,8%
	Entre Ríos	Total	0,3%	11,8%	25,0%	2,3%	88%	37%	34	2,6%	35,3%
		Públ	0,3%	12,5%	25,0%	2,2%	88%	39%	32	2,5%	37,5%
		Priv	0,0%	0,0%		0,2%	100%	0%	2	0,2%	0,0%
Cuyo	**Total**		**4,0%**	**60,5%**	**40,4%**	**2,6%**	**40%**	**26%**	**86**	**6,6%**	**34,9%**
	Mendoza	Total	2,4%	86,1%	41,9%	0,4%	14%	40%	36	2,8%	41,7%
		Públ	2,4%	86,1%	41,9%	0,4%	14%	40%	36	2,8%	41,7%
	San Luis	Total	0,0%	0,0%		1,6%	100%	19%	21	1,6%	19,0%
		Públ	0,0%	0,0%		1,4%	100%	17%	18	1,4%	16,7%
		Priv	0,0%	0,0%		0,2%	100%	33%	3	0,2%	33,3%
	San Juan	Total	1,6%	72,4%	38,1%	0,6%	28%	38%	29	2,2%	37,9%
		Públ	1,6%	72,4%	38,1%	0,6%	28%	38%	29	2,2%	37,9%
Noreste	**Total**		**4,5%**	**42,0%**	**22,4%**	**6,2%**	**58%**	**50%**	**138**	**10,6%**	**38,4%**
	Corrientes	Total	1,5%	57,6%	26,3%	1,1%	42%	50%	33	2,5%	36,4%
		Públi	1,5%	61,3%	26,3%	0,9%	39%	58%	31	2,4%	38,7%
		Priv	0,0%	0,0%		0,2%	100%	0%	2	0,2%	0,0%
	Misiones	Total	1,2%	38,1%	25,0%	2,0%	62%	58%	42	3,2%	45,2%
		Públ	1,2%	39,0%	25,0%	1,9%	61%	60%	41	3,2%	46,3%
		Priv	0,0%	0,0%		0,1%	100%	0%	1	0,1%	0,0%
	Chaco	Total	1,6%	51,2%	19,0%	1,5%	49%	50%	41	3,2%	34,1%
		Púb	1,6%	52,5%	19,0%	1,5%	48%	53%	40	3,1%	35,0%
		Priv	0,0%	0,0%		0,1%	100%	0%	1	0,1%	0,0%
	Formosa	Total	0,2%	9,1%	0,0%	1,5%	91%	40%	22	1,7%	36,4%
		Públ	0,2%	10,5%	0,0%	1,3%	89%	41%	19	1,5%	36,8%
		Priv	0,0%	0,0%		0,2%	100%	33%	3	0,2%	33,3%
Noroeste	**Total**		**5,9%**	**45,6%**	**40,3%**	**7,1%**	**54%**	**43%**	**169**	**13,0%**	**42,0%**
	Jujuy	Total	0,6%	34,8%	37,5%	1,2%	65%	53%	23	1,8%	47,8%
		Públ	0,6%	38,1%	37,5%	1,0%	62%	54%	21	1,6%	47,6%
		Priv	0,0%	0,0%		0,2%	100%	50%	2	0,2%	50,0%
	Tucumán	Total	1,5%	54,3%	47,4%	1,2%	46%	38%	35	2,7%	42,9%
		Públ	1,5%	57,6%	47,4%	1,1%	42%	36%	33	2,5%	42,4%
		Priv	0,0%	0,0%		0,2%	100%	50%	2	0,2%	50,0%
	La Rioja	Total	0,0%	0,0%		0,5%	100%	0%	7	0,5%	0,0%
		Públ	0,0%	0,0%		0,4%	100%	0%	5	0,4%	0,0%
		Priv	0,0%	0,0%		0,2%	100%	0%	2	0,2%	0,0%
	Salta	Total	2,0%	54,2%	38,5%	1,7%	46%	50%	48	3,7%	43,8%
		Públ	1,9%	58,5%	41,7%	1,3%	41%	53%	41	3,2%	46,3%
		Priv	0,2%	28,6%	0,0%	0,4%	71%	40%	7	0,5%	28,6%
	Catamarca	Total	0,5%	38,9%	28,6%	0,8%	61%	55%	18	1,4%	44,4%
		Públ	0,5%	38,9%	28,6%	0,8%	61%	55%	18	1,4%	44,4%
	Sgo. del Estero	Total	1,3%	44,7%	41,2%	1,6%	55%	43%	38	2,9%	42,1%
		Públ	1,3%	44,7%	41,2%	1,6%	55%	43%	38	2,9%	42,1%
Patagónica	**Total**		**1,0%**	**17,1%**	**30,8%**	**4,9%**	**83%**	**41%**	**76**	**5,9%**	**39,5%**
	La Pampa	Total	0,0%	0,0%		0,6%	100%	38%	8	0,6%	37,5%
		Públ	0,0%	0,0%		0,5%	100%	50%	6	0,5%	50,0%
		Priv	0,0%	0,0%		0,2%	100%	0%	2	0,2%	0,0%
	Santa Cruz	Total	0,0%	0,0%		0,5%	100%	50%	6	0,5%	50,0%
		Públ	0,0%	0,0%		0,2%	100%	50%	2	0,2%	50,0%
		Priv	0,0%	0,0%		0,3%	100%	50%	4	0,3%	50,0%
	Tierra del Fuego	Total	0,0%	0,0%		0,3%	100%	25%	4	0,3%	25,0%
		Públ	0,0%	0,0%		0,3%	100%	25%	4	0,3%	25,0%
	Neuquén	Total	1,0%	59,1%	30,8%	0,7%	41%	44%	22	1,7%	36,4%
		Públ	0,6%	50,0%	25,0%	0,6%	50%	50%	16	1,2%	37,5%
		Priv	0,4%	83,3%	40,0%	0,1%	17%	0%	6	0,5%	33,3%
	Chubut	Total	0,0%	0,0%		0,8%	100%	70%	10	0,8%	70,0%
		Públ	0,0%	0,0%		0,5%	100%	86%	7	0,5%	85,7%
		Priv	0,0%	0,0%		0,2%	100%	33%	3	0,2%	33,3%
	Río Negro	Total	0,0%	0,0%		2,0%	100%	31%	26	2,0%	30,8%
		Públ	0,0%	0,0%		1,2%	100%	38%	16	1,2%	37,5%
Total			**45,7%**	**45,7%**	**35,1%**	**54,3%**	**54%**	**35%**	**1297**	**100%**	**35%**

Fuente: Elaboración propia según información brindada por el INC.

Tabla C 6. Derivación de pacientes por provincia, centro de origen y tratante

Centro de Origen		*Centro Tratante*	Casos	
Región	*Provincia*	*Provincia*	Total	% del total
Región Central	**Total**		**435**	**61,8%**
	Buenos Aires	Total	380	87,36%
		CABA	380	100,0%
	Córdoba	Total	7	1,61%
		CABA	6	85,7%
		Santa Fe	1	14,3%
	Entre Ríos	Total	30	6,90%
		Buenos Aires	2	6,7%
		CABA	28	93,3%
	Santa Fe	Total	18	4,14%
		Buenos Aires	3	16,7%
		CABA	15	83,3%
Región de Cuyo	**Total**		**34**	**4,8%**
	Mendoza	Total	5	14,71%
		Buenos Aires	1	20,0%
		CABA	4	80,0%
	San Juan	Total	8	23,53%
		CABA	7	87,5%
		Mendoza	1	12,5%
	San Luis	Total	21	61,76%
		CABA	17	81,0%
		Córdoba	1	4,8%
		Mendoza	3	14,3%
Región Noreste	**Total**		**80**	**11,4%**
	Chaco	Total	20	25,00%
		CABA	19	95,0%
		Corrientes	1	5,0%
	Corrientes	Total	14	17,50%
		Buenos Aires	1	7,1%
		CABA	12	85,7%
		Misiones	1	7,1%
	Formosa	Total	20	25,00%
		CABA	19	95,0%
		Chaco	1	5,0%
	Misiones	Total	26	32,50%
		Buenos Aires	3	11,5%
		CABA	23	88,5%
Región Noroeste	**Total**		**92**	**13,1%**
	Catamarca	Total	11	11,96%
		CABA	10	90,9%
		Córdoba	1	9,1%
	Jujuy	Total	15	16,30%
		CABA	15	100,0%
	La Rioja	Total	7	7,61%
		CABA	1	14,3%
		Córdoba	5	71,4%
		San Juan	1	14,3%
	Salta	Total	22	23,91%
		Buenos Aires	1	4,5%
		CABA	21	95,5%
	Sgo del Estero	Total	21	22,83%
		CABA	19	90,5%
		Córdoba	1	4,8%
		Tucumán	1	4,8%
	Tucumán	Total	16	17,39%
		Buenos Aires	1	6,3%
		CABA	14	87,5%
		Neuquén	1	6,3%
Región Patagónica	**Total**		**63**	**8,9%**
	Chubut	Total	10	10,87%
		Buenos Aires	2	20,0%
		CABA	7	70,0%
		San Juan	1	10,0%
	La Pampa	Total	8	8,70%
		CABA	7	87,5%
		Córdoba	1	12,5%
	Neuquén	Total	9	9,78%
		CABA	9	100,0%
	Río Negro	Total	26	28,26%
		Buenos Aires	6	23,1%
		CABA	10	38,5%
		Neuquén	10	38,5%
	Santa Cruz	Total	6	6,52%
		CABA	6	100,0%
	Tierra del Fuego	Total	4	4,35%
		CABA	4	100,0%
TOTAL			**704**	**100%**

Fuente: Elaboración propia según información brindada por el INC.

Tabla C 7. Total de centros asistenciales desagregado por provincia, tipo de centro y volumen institucional según el origen del paciente: total, migró y no migró.

Centro Tratamiento			Volumen Institucional (V.I.) por patología									TOTAL	
			Leucemias y Linfomas			Sistema Nervioso Central			Tumores Sólidos				
Código	*Provincia*	*Tipo*	*% Migraron*	*% No migraron*	*% Total*	*% Migraron*	*% No migraron*	*% Total*	*% Migraron*	*% No migraron*	*% Total*	Casos	**%**
16	CABA	Público	52%	6%	28%	57%	6%	38%	62%	6%	39%	436	33,6%
15	CABA	Público	16%	2%	9%	17%	2%	12%	14%	4%	10%	125	9,6%
19	CABA	Público	8%	2%	5%	3%	1%	3%	7%	1%	5%	69	5,3%
42	Neuquén	Privado	3%	1%	2%	0%	0%	0%	0%	1%	0%	62	4,8%
4	Buenos Aires	Público	4%	6%	5%	0%	3%	1%	0%	2%	1%	58	4,5%
20	CABA	Privado	4%	1%	2%	1%	0%	1%	6%	1%	4%	38	2,9%
13	CABA	Privado	1%	0%	1%	1%	2%	1%	0%	0%	0%	35	2,7%
30	Córdoba	Público	1%	7%	4%	1%	14%	6%	0%	13%	5%	32	2,5%
14	CABA	Privado	0%	0%	0%	14%	9%	13%	0%	1%	0%	32	2,5%
22	CABA	Privado	2%	0%	1%	1%	1%	1%	0%	0%	0%	26	2,0%
40	Mendoza	Público	1%	4%	3%	0%	6%	2%	0%	7%	3%	24	1,9%
7	Buenos Aires	Público	0%	13%	7%	0%	13%	5%	0%	8%	3%	23	1,8%
23	CABA	Privado	1%	1%	1%	1%	0%	0%	2%	1%	1%	22	2%
61	CABA	Privado	1%	0%	0%	2%	0%	1%	3%	0%	2%	20	2%
28	Chaco	Público	0%	5%	3%	0%	2%	1%	0%	2%	1%	20	2%
41	Misiones	Público	0%	3%	2%	1%	0%	0%	0%	3%	1%	18	1%
2	Buenos Aires	Público	1%	1%	1%	0%	1%	0%	0%	1%	0%	17	1%
31	Córdoba	Privado	1%	1%	1%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	17	1%
18	CABA	Público	1%	0%	0%	0%	0%	0%	1%	0%	0%	17	1%
46	San Juan	Público	1%	2%	2%	0%	1%	0%	0%	7%	3%	14	1%
Resto			2%	44%	24%	0%	39%	14%	3%	43%	20%	192	15%
Total			**100%**	**100%**	**100%**	**100%**	**100%**	**100%**	**100%**	**100%**	**100%**	**1297**	**100%**

Fuente: Elaboración propia según información brindada por el INC.

Anexo C - IV. Casos de estudio provinciales: Chaco y Corrientes

Tabla C 8. Evolución de casos por tipo de Tumor en Chaco - periodo 2000-2019 (segmento de 0 a 14 años)

ICCC	Casos por Año																				Total	% sobre total de casos	Promedio Anual
	0	*1*	*2*	*3*	*4*	*5*	*6*	*7*	*8*	*9*	*10*	*11*	*12*	*13*	*14*	*15*	*16*	*17*	*18*	*19*			
I Leucemias	13	22	12	14	11	9	16	22	17	12	15	20	11	21	13	19	13	15	15	9	299	35,90%	15
II Linfomas y T. Reticuloendoteliales	7	4	5	5	7	5	5	8	7	5	9	9	2	6	7	14	9	4	3	7	128	15,30%	6
III T. del Sistema Nervioso Central	5	8	14	7	7	6	4	5	9	10	5	4	8	8	12	9	8	11	10	8	158	18,90%	8
IV Neuroblastoma y otros T. del Sistema Nervioso Periférico	2	1	2	0	1	1	0	3	2	3	4	2	1	2	2	0	2	0	2	3	33	4,00%	2
V Retinoblastoma	1	0	1	1	4	0	2	1	2	1	1	0	2	2	2	0	4	0	2	2	28	3,40%	1
VI Tumores Renales	1	0	4	0	2	2	2	1	1	2	3	1	3	3	3	0	0	3	1	1	33	4,00%	2
VII Tumores Hepáticos	0	0	0	1	0	0	0	0	1	0	2	0	0	0	0	0	1	1	1	0	7	0,80%	0
VIII Tumores Óseos	2	2	2	0	4	2	4	3	2	2	1	1	3	1	3	3	4	3	2	1	45	5,40%	2
IX Tumores de Partes Blandas	0	7	1	3	4	1	1	1	1	2	0	3	2	2	2	2	4	4	3	4	47	5,60%	2
X Tumores de Células Germinales	1	0	0	3	3	2	3	3	3	1	2	0	3	2	4	5	0	7	1	0	43	5,20%	2
XI Carcinomas y otros Tumores Epiteliales	1	0	0	2	1	0	0	0	0	1	0	0	1	2	1	0	0	1	1	1	12	1,40%	1
XII Tumores Varios e Inespecíficos	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0,10%	0
Total	**33**	**44**	**41**	**36**	**44**	**28**	**37**	**47**	**45**	**39**	**42**	**40**	**36**	**49**	**49**	**52**	**45**	**49**	**41**	**37**	**834**	**100%**	**42**

Fuente: Elaboración propia en base a informe ROHA (2021)

Tabla C 9. Evolución de casos por tipo de Tumor en Corrientes - periodo 2000-2019 (segmento de 0 a 14 años)

ICCC	Casos por Año																				Total	% sobre total de casos	Promedio Anual
	0	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**	**6**	**7**	**8**	**9**	**10**	**11**	**12**	**13**	**14**	**15**	**16**	**17**	**18**	**19**			
I Leucemias	16	18	18	14	26	29	14	14	15	10	19	12	17	25	15	17	19	13	15	20	346	42,20%	17
II Linfomas y T. Reticuloendoteliales	8	6	2	7	7	4	9	7	9	6	2	5	3	3	5	4	3	1	6	4	101	12,30%	5
III T. del Sistema Nervioso Central	6	5	9	7	8	4	14	7	10	10	4	6	12	12	9	8	6	12	8	5	162	19,80%	8
IV Neuroblastoma y otros T. del Sistema Nervioso Periférico	2	0	0	0	3	2	2	1	0	1	3	2	2	1	3	3	2	2	1	1	31	3,80%	2
V Retinoblastoma	1	2	3	1	0	2	1	1	1	1	1	3	0	1	4	3	0	2	4	1	32	3,90%	2
VI Tumores Renales	1	1	4	2	4	1	2	4	4	1	2	2	1	0	1	1	4	0	2	2	39	4,80%	2
VII Tumores Hepáticos	0	0	0	0	0	2	0	0	1	0	1	0	0	1	0	0	0	0	0	2	7	0,90%	0
VIII Tumores Óseos	0	1	0	1	0	1	1	1	3	3	0	1	2	0	1	0	2	2	2	1	22	2,70%	1
IX Tumores de Partes Blandas	1	3	2	3	0	0	0	1	2	3	3	0	1	4	0	2	2	3	4	1	35	4,30%	2
X Tumores de Células Germinales	1	2	3	2	2	0	2	2	0	5	2	2	1	2	0	1	2	2	3	0	34	4,10%	2
XI Carcinomas y otros Tumores Epiteliales	0	0	1	0	1	0	0	0	0	1	0	2	1	0	1	1	0	1	0	1	10	1,20%	1

XII Tumores Varios e Inespecíficos	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0,10%	0
Total	**36**	**38**	**42**	**37**	**51**	**45**	**45**	**38**	**45**	**41**	**37**	**35**	**40**	**49**	**39**	**40**	**40**	**39**	**45**	**38**	**820**	**100%**	**41**

Fuente: Elaboración propia en base a informe ROHA (2021)

Anexo C - V. Interacción con el programa Sumar

Aclaraciones:

- Las estimaciones para la población de 0 a 19 años se realizaron según el censo 2010 y sus proyecciones para el año 2019.
- La tasa estandarizada en niños menores de 15 años por millón se tomó del informe ROHA (2021).
- Al no contar con información de la población elegible (objetivo) del programa Sumar desagregada por provincia, se estimó la misma a partir de la población objetivo por región publicada en Presidencia de la Nación (2021). Reporte de Monitoreo de Sumar 1º trimestre 2021.
- A partir de la estimación de población objetivo y en base a la población elegible de 0 a 19 años del programa en cada provincia, se calculó la Tasa provincial de Prestaciones Sumar de Oncopediatría (OP) por millón (T). Para ello, se realizó el siguiente cálculo por provincia:

$$T = \frac{\text{Total de prestaciones OP en 2019}}{\text{Población de 0-19 años elegible para el Sumar}} \times 1.000.000$$