



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

FUNDAMENTOS

Valentina Nicole Vazquez Asin tiene 9 años y vive con su madre Vanina Asin y su padre Cristian Vazquez en la localidad de Sierra Grande, provincia de Río Negro.

Valentina nació con "Mucopolisacaridosis Tipo IV Morquio A", una enfermedad poco frecuente que requiere tratamiento específico con una droga denominada "Elosulfase Alfa (VIMIZIM)". Según prescripción médica, por el carácter degenerativo e irreversible de la enfermedad, el medicamento debe ser suministrado en forma continua e ininterrumpida.

La obra social con la que cuenta la familia es OSTRAC (Obra Social de Trabajadores de las Comunicaciones) quien, en un principio cubría las necesidades de Valentina. Pero luego se interrumpió el suministro bajo el argumento de que el medicamento resulta muy costoso, por su origen importado.

Hace más de 3 años la familia de Valentina se encuentra litigando judicialmente contra OSTRAC debido a reiterados incumplimientos en la provisión del remedio. La causa principal se inició mediante una acción de amparo y tramita en el Juzgado Federal de Viedma bajo el nombre "VAZQUEZ, PEDRO CRISTIAN Y OTRO C/ OBRA SOCIAL DE TRABAJADORES DE LAS COMUNICACIONES (OSTRAC) S/AMPARO LEY 16.986" Expte. N° 4876/2017.

Por los derechos constitucionales y supraconstitucionales en juego, la Jueza Federal interviniente ordenó la aplicación de multas a OSTRAC, e incluso se hicieron efectivas medidas cautelares tales como el embargo de las cuentas de la obra social, destinando el dinero obtenido a la compra de medicamentos. Todas medidas muy difíciles de efectivizar y demandantes de mucho tiempo. Sin embargo, al acabarse la medicina forzosamente obtenida, la obra social una y otra vez volvió a interrumpir el suministro y con ello, el tratamiento de Valentina.

Haciendo un breve repaso sobre la provisión del medicamento, tenemos que la primera entrega tuvo lugar con fecha 14.07.2017 para 60 días de tratamiento, en tanto que la segunda entrega tuvo lugar con fecha 31.01.2018 por igual cantidad de dosis que la anterior. En esa secuencia, con fechas 09.04.18 y 22.06.18 tuvieron lugar dos nuevas entregas, para luego efectuarse una entrega parcial -24 viales- de la dosis indicada por bimestre con fecha 06.11.2018.



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

La última entrega fue a través de la ejecución forzada tramitada por el incidente FGR 4876/2017/2 en donde -luego de haber transcurrido 10 meses sin suministro de la droga a la menor de edad- y al encontrarse recurridas ante el Superior (Incidente FGR 4876/2017/1CA1) el incremento de astreintes impuesto, se autorizó el embargo de la suma necesaria para adquirir a costa del deudor la medicación y con ello la efectiva percepción de la suma embargada, por parte de la familia, posibilitando así la compra por su cuenta de la medicación prescripta y su efectiva aplicación durante 60 días.

Finalmente, respecto a la medicación que debió ser entregada el 10.02.2020 -según dan cuenta las actuaciones del proceso judicial- el nuevo incumplimiento dio lugar a la efectivización de un nuevo apercibimiento de astreintes a razón de \$ 40.000 diarios que ya habían sido fijadas.

Con ese sintético recuento atinente al grado de cumplimiento de la cautelar, salta a la vista que la provisión de la droga Elosufase Alfa a la menor de edad, no resultó acorde a la prescripción médica valorada al disponer la mentada precautoria, dado que estuvo lejos de ajustarse a la modalidad de entrega continua e ininterrumpida indicada para mitigar la dolencia portada y que anualmente debía consistir en la aplicación de seis (6) dosis de 48 viales - para dos meses cada una- profundizándose esa falta de regularidad durante el año 2019 al punto de su total interrupción.

El 20 de abril del 2020 la Justicia emitió una sentencia haciendo lugar a un pedido de OSTRAC por el cual solicitaba extender su responsabilidad al Estado Nacional. Por esta razón se ordenó a la Superintendencia de Servicios de Salud de la Nación (SSSalud) que intervenga en forma subsidiaria en la adquisición del medicamento. Pero La SSSalud rechazó su injerencia aduciendo la existencia del sistema de reintegros.

Lo cierto es que, más allá del acuse de responsabilidades por el tema económico, ninguna de estas dos entidades ha resuelto el problema. Mientras tanto, la salud tanto física como emocional de Valentina sigue deteriorándose de forma IRREVERSIBLE. Al día de hoy, MESES han pasado desde que Valentina no cuenta con su medicación. La familia está desesperada por el sufrimiento de su hija.

Encuentro oportuno mencionar que la administración pública no puede desconocer principios de raigambre constitucional y los compromisos internacionales que el Estado Nacional ha asumido al suscribir diversos tratados



Legislatura de la Provincia de Río Negro

de ese nivel para resguardar derechos de igual jerarquía como es el de la salud, más aun cuando se trata de una persona menor de edad cuyo interés se debe velar en forma prioritaria según la Convención sobre los Derechos del Niño.

Tales advertencias se asientan en los criterios de orden constitucional que la Corte Suprema de Justicia ha fijado en diversos precedentes. Así el Alto Tribunal ha expresado que "la protección del derecho a la salud, es una obligación impostergable del Estado nacional de inversión prioritaria" (Fallos 329:4741). En esa línea ha resuelto también que... El Estado nacional asumió compromisos internacionales explícitos encaminados a promover y facilitar las prestaciones de salud que requiera la minoridad y no puede desligarse válidamente de esos deberes so pretexto de la inactividad de otras entidades públicas o privadas, máximo cuando ellas participan de un mismo sistema sanitario y lo que se halla en juego es el interés superior del niño, que debe ser tutelado por sobre otras consideraciones por todos los departamentos gubernamentales". (Fallos 323:3229).

En lo atinente a la cobertura integral de las prestaciones básicas por discapacidad está claro no sólo el plano constitucional en que se sitúa el asunto, sino también, la índole de obligaciones que conciernen al Estado Nacional en su condición de garante primario del sistema de salud -inclusive en el orden internacional- sin perjuicio de las que corresponden a las jurisdicciones locales, obras sociales y entidades de medicina prepaga...Las obligaciones puestas a cargo de una entidad intermedia no obstan a aquéllas que conciernen a la atención sanitaria pública, y la ley 22431 obliga al Estado a garantizar a los menores discapacitados los tratamientos médicos en la medida que no pudieren afrontarlos las personas de quienes dependan o los entes de obra social a que estén afiliados". (Fallos 321:1684 y 321:1339)

Como puede observarse de estos postulados de raigambre constitucional, el Estado Nacional resulta ser el garante primario del sistema de salud, sin que obste a esa condición las obligaciones puestas a cargo de las obras sociales, toda vez que las leyes 22431 y 24901 en lo que concierne a la protección integral de la discapacidad y la Convención sobre los Derechos del Niño -ratificado por la ley 23.849- encarece la tutela del menor de edad elevando aquel "interés superior" al rango de principio (Fallos 327:2127), por lo que siguiendo palabras de la Corte Suprema ...carece de sentido la alegación del Estado Nacional en punto a su falta de responsabilidad en la atención del menor por corresponderle a otro órgano o jurisdicción porque lo fundamental es que, conforme al régimen legal éste debe asistirlo (Fallos 329:2552).

Autor: Facundo Montecino Odarda.



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

Por ello:

Autor: Facundo Montecino Odarda



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE RIO NEGRO

COMUNICA

Artículo 1°.- Al Ministerio de Salud de la Nación con el objeto de petitionar su intervención a fines de garantizar tratamiento médico de forma permanente e ininterrumpida a la paciente Valentina Nicole Vazquez Asin en base al medicamento "Elosulfase Alfa (VIMIZIM)".

Artículo 2°.- En vistas del urgente tratamiento que demanda la temática expuesta, procédase conforme lo normado por el artículo 75 del Reglamento Interno de esta Legislatura.

Artículo 3°.- De forma.