

PROYECTO DE RESOLUCIÓN

La Honorable Cámara de Diputados de la Nación

RESUELVE

Solicitar al Poder Ejecutivo Nacional que, por intermedio del Ministerio de Salud, la Superintendencia de Servicios de Salud y demás organismos competentes, informe a esta Honorable Cámara sobre las acciones implementadas para garantizar la continuidad de los tratamientos con hormona de crecimiento biosintética recombinante humana (rhGH), destinados a niñas, niños y adolescentes (NNyA) con diagnóstico de Deficiencia de Hormona de Crecimiento, Síndrome de Turner, Insuficiencia Renal Crónica y niños/as nacidos/as pequeños/as para la edad gestacional sin crecimiento compensatorio hasta los cuatro años de vida.

En particular, se requiere información detallada sobre las políticas y mecanismos vigentes del Estado nacional, en relación con la cobertura y provisión de tratamientos con hormona de crecimiento para las patologías mencionadas. Se solicita que se informe sobre:

- Número de personas atendidas y tratamientos autorizados durante el año 2024 y hasta la fecha en 2025.
- Los criterios para la aprobación de cobertura.
- Las dificultades o reclamos recibidos relacionados con la provisión de estos tratamientos por parte del Estado nacional.
- Las medidas implementadas para garantizar el acceso efectivo y oportuno a la medicación para las personas bajo esta cobertura estatal.

Asimismo, se requiere información específica sobre situaciones de vulneración de derechos relacionadas con el acceso a estos tratamientos en el ámbito de las obras sociales y empresas de medicina prepaga. En este sentido, se solicita que la Superintendencia de Servicios de Salud, en su carácter de autoridad de aplicación y órgano de control del sistema nacional, informe sobre:

- Número de reclamos recibidos desde el año 2024 hasta la fecha actual en 2025 por falta o demora en la cobertura de los tratamientos mencionados.



- Las sanciones aplicadas, en su caso, por incumplimientos en la provisión o cobertura.
- Los procesos administrativos y/o judiciales en curso.
- Las medidas adoptadas para garantizar la entrega oportuna de medicación a las personas afectadas.

En relación con los procesos de judicialización, se solicita que se informe la cantidad de amparos presentados desde el año 2020 por falta de acceso a tratamientos con hormona de crecimiento relacionados con las enfermedades antes mencionadas, indicando para cada caso la jurisdicción interviniente, la obra social o empresa de medicina prepaga demandada, y la resolución judicial adoptada.

Firma: Diputada Mónica FEIN

Acompaña: Diputado Esteban PAULÓN



FUNDAMENTOS

Sr. Presidente:

En el marco de la política pública para garantizar el acceso a tratamientos con hormona de crecimiento (HC), desde la década de 1990 se han emitido diversas resoluciones ministeriales que establecen mecanismos de asistencia para NNyA con determinadas condiciones médicas.

En particular, las Resoluciones Ministeriales N° 1025/93, 1346/07, 1347/07 y 2091/10 crearon la Asistencia de Hormona de Crecimiento, dependiente de la Dirección Nacional de Medicina Comunitaria, que proveía dicha hormona a quienes cumplían con los requisitos establecidos, con el objetivo de fortalecer el acceso oportuno e igualitario a este tratamiento para quienes no cuentan con otra forma de cobertura.

Las resoluciones 1346/2007 y 1347/2007 establecían las normativas y procedimientos para la solicitud de HC en pacientes con Insuficiencia Hipofisaria (Déficit de hormona de crecimiento), Síndrome de Turner —un trastorno genético que afecta exclusivamente a niñas y se caracteriza, entre otras cosas, por baja talla— y en pacientes con Insuficiencia Renal Crónica (IRC), respectivamente.

Por su parte, la Resolución 2091/2010 regulaba la solicitud de tratamiento con HC para niños y niñas con Retardo de Crecimiento Intrauterino (RCIU) y/o nacidos pequeños para la edad gestacional (PEG).

Las normativas anteriores fueron derogadas por el artículo 11 de la Resolución 2329/2014 del Ministerio de Salud, publicada en el Boletín Oficial el 2 de enero de 2015, con el propósito de unificar y dar continuidad a la asistencia con hormona de crecimiento dentro de un marco normativo actualizado y más integral.

Actualmente, la asistencia con hormona de crecimiento está regulada por la mencionada Resolución 2329/2014, que establece el Programa Nacional de Enfermedades Poco Frecuentes y Anomalías Congénitas. Este programa reafirma el compromiso del Estado de garantizar el acceso equitativo y oportuno a tratamientos para condiciones de salud que afectan a una porción significativa de la población argentina, sin que ello implique recortes ni restricciones en el derecho a la asistencia terapéutica.

El tratamiento con hormona de crecimiento está destinado a pacientes con:

- Deficiencia de hormona de crecimiento (orgánica adquirida o detectada en etapas neonatales o infantiles).
- Síndrome de Turner.
- Insuficiencia renal crónica.
- Niños y niñas nacidos pequeños para la edad gestacional (PEG) o con retardo de crecimiento intrauterino (RCIU) sin recuperación del crecimiento hasta los 4 años de edad.

La deficiencia de hormona de crecimiento es una condición médica que afecta el desarrollo físico y psicológico de los NNyA, limitando su crecimiento y potencial de desarrollo. El tratamiento con HC ha demostrado ser eficaz en la mejora de la talla final de los pacientes, especialmente cuando se inicia en etapas tempranas de la vida. Estudios científicos han evidenciado que la intervención temprana puede resultar en una ganancia de talla significativa, con un incremento promedio que varía entre 5 y 17 cm, dependiendo de factores como la edad de inicio del tratamiento, la dosis administrada y la talla parental.

El síndrome de Turner, una anomalía cromosómica que afecta exclusivamente a niñas, se caracteriza por la ausencia total o parcial de un cromosoma X, lo que conlleva a una baja talla significativa. La administración de HC en estos casos ha mostrado beneficios en el crecimiento estatural, contribuyendo a una mejora en la calidad de vida de las pacientes.

La insuficiencia renal crónica en niños y niñas es otra condición que puede llevar a una restricción del crecimiento debido a factores como la anemia, la acidosis, la osteodistrofia renal y el uso prolongado de medicamentos como los corticoides. El tratamiento con HC en estos pacientes ha demostrado ser efectivo en la mejora de la talla final, especialmente en aquellos que han recibido un trasplante renal.

La restricción del crecimiento intrauterino, que afecta a niños y niñas nacidos con bajo peso y/o talla para la edad gestacional, puede resultar en una baja talla persistente si no se interviene adecuadamente. El tratamiento con HC en estos casos ha mostrado resultados positivos, con una mejora en la talla final de los pacientes, especialmente cuando se inicia en etapas tempranas de la vida.

La Resolución Ministerial N° 2329/2014 establece el Programa Nacional de Enfermedades Poco Frecuentes y Anomalías Congénitas, que garantiza el acceso al tratamiento con hormona de crecimiento (HC) para pacientes con determinadas condiciones médicas y cobertura pública exclusiva. Para acceder al tratamiento, se requiere presentar documentación médica y administrativa que acredite la situación clínica y la falta de otra cobertura. Además, se establecen criterios clínicos y de seguimiento para iniciar, continuar o suspender el tratamiento, buscando asegurar su efectividad y beneficio para la calidad de vida del paciente.

El tratamiento con HC no solo tiene beneficios en el crecimiento físico de los pacientes, sino que también impacta positivamente en su desarrollo psicológico, emocional y social. La mejora en la estatura contribuye a una mayor autoestima, mejor integración escolar y social, y una mayor participación en actividades físicas y recreativas. Estos aspectos son fundamentales para el desarrollo integral de los niños y niñas afectados por estas condiciones.

Los testimonios recogidos por familias de NNyA con diagnóstico de Déficit de Hormona de Crecimiento (DHC), Retardo de Crecimiento Intrauterino (RCIU), baja talla, pubertad precoz o Síndrome de Turner, evidencian una situación crítica respecto al acceso, continuidad y cobertura de los tratamientos con



hormona de crecimiento biosintética recombinante humana (rhGH), tanto en el sistema público como en el privado.

En numerosos casos, el inicio del tratamiento se logró solo tras presentaciones judiciales o el envío de cartas documento, lo que refleja demoras estructurales en la autorización por parte de obras sociales o del Estado nacional. Algunas familias reportaron haber esperado entre tres y seis meses desde el diagnóstico hasta la entrega efectiva del medicamento. En varias ocasiones, la medicación fue entregada tarde o con errores en la prescripción, o incluso interrumpida durante meses, obligando a suspender el tratamiento prescripto.

Se repiten las denuncias sobre demoras sistemáticas en la entrega, cambios unilaterales de fármaco por parte de las coberturas, o falta de autorización para estudios de seguimiento y consultas con especialistas. Asimismo, familias con obra social debieron recurrir a la vía judicial para acceder a tratamientos cubiertos por ley.

En los hospitales públicos también se observan largas demoras en la aprobación del tratamiento, afectando principalmente a pacientes sin cobertura.

Además, se señaló que cada seis meses las familias deben presentar documentación para el recupero de gastos, un trámite burocrático que se ha vuelto cada vez más complejo y que, en muchos casos, ralentiza el acceso o continuidad del tratamiento.

Esta realidad revela que el acceso al tratamiento con hormona de crecimiento está siendo vulnerado de manera sistemática, afectando el derecho a la salud y al desarrollo pleno de NNyA con condiciones médicas que requieren intervención oportuna. Las fallas del sistema no solo generan perjuicios físicos y emocionales, sino que también afectan la previsibilidad del tratamiento y deterioran la calidad de vida de pacientes y sus familias.

Esta situación justifica plenamente la necesidad de requerir información oficial actualizada, desagregada y detallada sobre los mecanismos de cobertura, el cumplimiento de las obligaciones de las obras sociales y del Estado nacional, las sanciones aplicadas por incumplimientos y el impacto de la judicialización creciente de estos derechos esenciales.

Por las razones mencionadas solicitamos a nuestros pares el acompañamiento y aprobación del presente proyecto de resolución.

Firma: Diputada Mónica FEIN

Acompaña: Diputado Esteban PAULÓN