Premios Eikon 2026

Categoría 3 | **Asuntos Públicos / Lobbying**

Título:
Acceder a tiempo, salvar una vida
Primer y único acuerdo de acceso a la salud basado en resultados de la Argentina.

Nombre de la compañía o institución:
Novartis Argentina

Persona/s responsable/s del plan de comunicación:
Mara Leonardi (Communications & Advocacy Head)
Gisela Krasñansky (Corporate Affairs Head)

Agencia:
Paradigma PEL Comunicación

1. Introducción (planteo y diagnóstico)

La Atrofia Muscular Espinal (AME) es una enfermedad genética poco frecuente, progresiva y potencialmente mortal que afecta aproximadamente a 1 de cada 10.000 nacidos vivos[1]. Sin tratamiento oportuno, más del 90%[2] de los niños tiene altas probabilidades de fallecer o requerir asistencia respiratoria de por vida, antes de los dos años[3].

En los últimos años, a partir de la investigación y el desarrollo de terapias, pasó de ser una patología sin tratamiento a una con tratamientos altamente efectivos. En particular, en 2021 y de la mano de Novartis llegó a la Argentina la primera terapia génica para AME, que corrige la causa genética de la enfermedad mediante una única infusión.

Los sistemas de cobertura enfrentan una presión creciente frente a tratamientos de alta tecnología, mientras que los pacientes, cada vez más conscientes de los avances científicos disponibles, necesitan respuestas acordes a estas nuevas posibilidades que les ofrece el avance de la ciencia.

Este avance científico introdujo al mismo tiempo un desafío clave: cómo garantizar el acceso oportuno a esta terapia disruptiva, de altísimo valor para los pacientes, sin comprometer la sostenibilidad financiera del sistema sanitario.

En este marco, el equipo de Novartis Argentina identificó una solución innovadora: la adaptación al país de un modelo internacional basado en resultados, conocido como **Acuerdo de Riesgo Compartido** (Outcome-Based Agreement). Este enfoque, sin antecedentes en la Argentina -y para aquél entonces, sin antecedentes a nivel regional- propone un cambio de paradigma en la lógica de financiamiento.

En términos operativos, el modelo establece hitos clínicos específicos contra los cuales se mide la evolución del paciente. El cumplimiento de estos resultados determina el esquema de pago, incorporando así un principio de corresponsabilidad entre el financiador y el proveedor de la innovación, alineando la inversión con el valor generado en salud y promoviendo un uso más eficiente de los recursos.

2. Propuesta / Estrategia

La adaptación del modelo global a las particularidades del sistema de salud argentino implicaba definir criterios clínicos y regulatorios, establecer mecanismos de medición de resultados en vida real y construir un marco legal y administrativo que permitiera su aplicación en el ámbito público.

El programa se pensó como una estrategia de articulación público-privada, involucrando al Ministerio de Salud de la Nación, a la comunidad médica, a las asociaciones de pacientes y al sector privado. Con el objetivo de transformar un desafío sanitario en una solución estructural de largo plazo que permitiera brindar acceso sostenible al tratamiento y convertir una respuesta individual en una política pública.

[1] Revista Orphanet de Enfermedades Raras. Atrofia muscular espinal. Disponible en: https://ojrd.biomedcentral.com/articles/10.1186/1750-1172-6-71 .
[2] Finkel RS., et al. Neurology. 2014;83(9):810-817.
[3] Manejo de la Atrofia Muscular Espinal. Guía de Atención Pediátrica 2019. Hospital Garrahan. Disponible en: https://www.garrahan.gov.ar/images/intranet/guias_atencion/GAP_2019_-_MANEJO_AME_-_VERSION_FINAL.pdf

Frente a esta situación, se conformó un equipo multidisciplinario con representantes de las áreas médicas, de acceso, legales y asuntos corporativos. La iniciativa exigía un alto nivel de coordinación interna y alineación entre todas las áreas involucradas.

La estrategia se estructuró sobre tres pilares fundamentales:

1. **Construcción de consenso institucional:** la implementación de un modelo sin antecedentes en Argentina requería construir acuerdos entre actores con responsabilidades e intereses diversos.
2. **Generación de evidencia y legitimidad:** el modelo se sustentó en criterios clínicos basados en evidencia científica, mecanismos de seguimiento estructurado y medición de resultados en vida real. Información de alto valor tanto para la gestión del acuerdo como para el conocimiento de la enfermedad.
3. **Comunicación para la toma de decisiones:** la comunicación debía ser clara, concreta y eficiente con todos los públicos involucrados. Fue necesario traducir conceptos complejos vinculados a terapias génicas, acceso basado en valor y sostenibilidad sanitaria en mensajes comprensibles para decisores, profesionales de la salud, organizaciones de pacientes y líderes de opinión.

Se trataba de diseñar un esquema sin precedentes y generar las condiciones para que pudiera ser adoptado y sostenido como política pública.

3. Desarrollo / Ejecución

Cada instancia de trabajo implicó validación técnica y construcción de consensos entre los distintos actores involucrados —autoridades sanitarias, comunidad médica, financiadores y organizaciones de pacientes— con el objetivo de asegurar que la propuesta fuera no solo innovadora, sino también equitativa, transparente y sostenible en el tiempo.

Etapa 1 | Construcción del modelo (2020-2023)
Pasar de la estrategia a la implementación implicó más de tres años de trabajo y la articulación de múltiples actores. La articulación con el Ministerio de Salud fue central en este proceso. Cada instancia implicó no solo validaciones técnicas, sino también la construcción de confianza en torno a un esquema sin antecedentes en el país. Finalmente, en enero de 2023 se firmó el primer acuerdo de acceso basado en resultados del país y de Latinoamérica. Fue un hito para el sistema sanitario argentino y también para los pacientes, quienes por primera vez pudieron acceder a una terapia génica y transformar su calidad de vida.

Etapa 2 | Implementación y validación (2023)
Esta etapa permitió validar el funcionamiento del acuerdo en condiciones reales. Durante este período se trataron los primeros 10 pacientes, se establecieron sistemas de monitoreo y se generó evidencia local sobre la efectividad del acuerdo. Cada caso fue evaluado de manera rigurosa, permitiendo medir resultados clínicos, y ajustar aspectos operativos del acuerdo.

Se estableció además un principio de acceso equitativo, ya que los pacientes elegibles pudieron acceder al tratamiento independientemente de su cobertura de salud, eliminando la judicialización como principal vía de acceso y promoviendo un esquema más justo y ordenado. Esta fase fue clave para demostrar que era posible alinear acceso, resultados y sostenibilidad dentro del sistema público de salud.

Etapa 3 | Sostener el modelo en la incertidumbre (2024)
El acuerdo tenía validez hasta mediados del año 2024. Tras las elecciones presidenciales de fines del año 2023, el contexto político cambió radicalmente y como equipo surgió un nuevo desafío: revalidar políticamente el acuerdo con los nuevos interlocutores. Era necesario amplificar el entendimiento del alcance del acuerdo, traducir esos aprendizajes en mensajes claros para decisores, generar confianza, mostrar transparencia y reforzar la importancia de la renovación y mantenimiento.

En medio de tantos cambios, era fundamental implementar una estrategia de comunicación integral orientada a instalar el valor del acuerdo en la agenda pública y en los decisores clave, alineando mensajes entre todos los voceros y adaptándolos a cada audiencia para sostener y fortalecer el acuerdo.

Se desarrolló una narrativa sólida y unificada y los datos del acuerdo y los resultados de la terapia se integraron en cada encuentro científico con la comunidad médica fortaleciendo su rol como voceros técnicos frente a decisores y la opinión pública. Con la organización de pacientes se trabajó fundamentalmente en

campañas de concientización para su comunidad basadas en la importancia de identificación temprana de síntomas.

Se impulsaron iniciativas de educación y concientización, incluyendo espacios de formación para periodistas, con el objetivo de mejorar la comprensión pública del valor de estas innovaciones y visibilizar el impacto del acuerdo. Asistieron de forma presencial periodistas de todo el país, incluyendo a los principales medios nacionales (Clarín, La Nación, Infobae y TN) y periodistas invitados de las provincias de Córdoba, Mendoza, Tucumán, Jujuy, Salta, Misiones, Corrientes, Catamarca y Chubut.

Asimismo, en trabajo articulado con el IECS (Instituto de Efectividad Clínica y Sanitaria) se elaboró un estudio que abordó la correlación entre la pesquisa neonatal y la equidad, así como la costo-efectividad de la detección temprana de AME. La sustentación de evidencia fue clave para contribuir a posicionar el tema en la agenda pública y sanitaria.

4. Resultados y evaluación

Evolución y consolidación del modelo (2025)

La principal evidencia del éxito de la estrategia fue la renovación del acuerdo en septiembre de 2025. En esta nueva versión -actualmente vigente- se introdujeron mejoras basadas en los aprendizajes de la etapa inicial (2023-2024) que permitieron una ampliación del perfil de pacientes que podían acceder a la terapia, una optimización de los protocolos de evaluación e incluso una mejora en los costos para el Ministerio. Durante la firma del acuerdo, el Ministro de Salud Mario Lugones confirmó su solvencia al indicar que "*Cuando hablamos de eficiencia nos referimos a este tipo de acciones: decisiones que aseguran que una mejor inversión en salud para llegar a quienes lo necesitan".*

En la actualidad 15 pacientes recibieron la terapia como parte del acuerdo.

Referente regional

Argentina se consolida como referente regional de Acuerdos innovadores basados en evidencia científica. En marzo de 2025 se firmó en Brasil un acuerdo basado en resultados para la misma terapia.

Medios

Luego de la capacitación a medios se registraron más de 60 publicaciones con un alcance potencial de más de 30M en perfiles estratégicos. Esto permitió amplificar los mensajes, generar un conocimiento más profundo en periodistas estratégicos sobre un tema complejo e instalar el tema en la agenda pública en un momento clave de toma de decisiones.

Durante el anuncio del nuevo acuerdo la comunicación contó con una amplia cobertura llegando a más de 85 artículos registrados con un alcance estimado de más de 50M en los principales medios de todo el país. Pudo evidenciarse el impacto positivo de la preparación y capacitación realizada previamente y todos los medios asistentes hicieron coberturas más completas y utilizaron como contexto información brindada durante el encuentro.

Un cambio estructural en el acceso a la innovación

El modelo propone un esquema innovador para la incorporación de soluciones en el sistema de salud, sustentado en evidencia, resultados y colaboración multisectorial.

El acuerdo continúa vigente y sigue siendo el **único** modelo de riesgo compartido del sistema sanitario argentino. Más allá del acceso a una terapia específica, introdujo un nuevo paradigma para la incorporación de innovación en salud: vinculó financiamiento con resultados clínicos, reemplazó esquemas reactivos basados en litigios por mecanismos planificados y sentó un precedente para futuras políticas públicas de acceso sostenible. Demostró que la colaboración entre sector público y privado puede generar soluciones innovadoras capaces de ampliar el acceso a tratamientos transformadores e introdujo un cambio estructural en la forma de financiar tecnologías de alto costo en Argentina.

Innovar no es únicamente desarrollar nuevas terapias, sino también transformar la manera en que los pacientes acceden a ellas.