Premios Eikon 2026

Categoría 2.06 – Sustentabilidad en Salud | Capítulo General

Títulos posibles:
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] En su forma más grave, 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, el abordaje de esta enfermedad experimentó un cambio paradigmático 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 la AME, que corrige la causa genética de la enfermedad mediante una única infusión que se le hace al paciente. Este hito marcó un punto de inflexión para los pacientes y sus familias.

Este avance científico, sin precedentes en términos de impacto clínico, 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**.

La Argentina, al igual que muchos otros países del mundo, demuestra serias dificultades para lograr la sostenibilidad sanitaria, cumpliendo al mismo tiempo las necesidades y los tiempos de los pacientes. Sobre todo, cuando se trata de las enfermedades poco frecuentes. 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.

Fue de esta forma que 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: el pago del tratamiento se vincula directamente con los resultados clínicos obtenidos por el paciente.

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. Este sistema implica, además, la implementación de un monitoreo continuo y estructurado, generando evidencia en vida real de alto valor tanto para la gestión del acuerdo como para el conocimiento de la enfermedad.

[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

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 brindara acceso sostenible al tratamiento.

Frente a esta situación, se conformó un equipo multidisciplinario con representantes de las áreas médicas, de acceso, legales y asuntos corporativos, lo que exigía un alto nivel de coordinación interna y alineación entre todos los involucrados.

La estrategia se estructuró sobre tres pilares fundamentales:

1. Innovación en financiamiento: adaptación a nivel local de un modelo basado en valor en donde el Estado solo paga el tratamiento en función de los resultados clínicos observables, esto es, si los pacientes mejoran. Esta financiación se realiza en etapas (a lo largo de 4 años) y permite alinear inversión con el valor real generado en salud y promover un uso más eficiente de los recursos.

2. Acceso equitativo: garantizar que los pacientes elegibles, definidos bajo criterios clínicos basados en evidencia científica y acordados entre las partes, puedan 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 dentro del sistema sanitario.

3. Abordaje sistémico de la enfermedad: integración de diagnóstico temprano, seguimiento estructurado de resultados en vida real y articulación entre actores del sistema de salud, generando un esquema replicable, escalable y sostenible en el tiempo.

La comunicación debía ser clara, concreta y eficiente con todos los públicos involucrados. Todo debía estar alineado: se trataba de diseñar un esquema sin precedentes y construir las bases de un nuevo estándar de acceso.

3. Desarrollo / Ejecución

Cada instancia de trabajo implicó validación técnica y, al mismo tiempo, la construcción de confianza entre las partes en torno a un esquema sin antecedentes en el país.

Este desafío no era solo técnico, sino también comunicacional. En cada etapa, se trabajó en la generación 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. Finalmente, en enero de 2023 se firmó el primer acuerdo de acceso basado en resultados del país y de Latinoamérica. Fue un hito transformador para el país y 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 bajo el nuevo esquema, se establecieron sistemas de monitoreo clínico continuo y se generó evidencia local sobre la efectividad del acuerdo. Los resultados observados en los pacientes reforzaron la validez del esquema y 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 de 2024. Tras las elecciones presidenciales de 2023, el contexto político cambió radicalmente y surgió un nuevo desafío: revalidar políticamente el acuerdo con los nuevos interlocutores, demostrando el valor del modelo. 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.

Se definió una estrategia de comunicación integral orientada a instalar el valor del acuerdo en la agenda pública y en los decisores clave. Se desarrolló una narrativa sólida y unificada, alineando mensajes clave entre todos los voceros y adaptándolos a cada audiencia.

Los datos del acuerdo y los resultados de la terapia se integraron en cada encuentro científico con la comunidad médica. También en la comunicación con la organización de pacientes donde nos focalizamos en campañas de concientización para su comunidad basadas fundamentalmente en la importancia de la 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. Se aprovecharon con este fin las fechas clave de Día Mundial de la Pesquisa Neonatal (28 de junio) y Mes de la AME (agosto). Se llevó adelante una capacitación donde pudo abordarse en detalle qué son las terapias génicas, qué es la atrofia muscular espinal y se presentaron casos y ejemplos concretos de cómo esta terapia pudo cambiar la vida de niños y familias de todo el país.

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 alineación de la estrategia de comunicación integrada y unificada con los diferentes públicos fue definitoria y demostró sus resultados. En septiembre de 2025, tras el recorrido del posicionamiento público del Acuerdo, Novartis Argentina y el Ministerio de Salud de la Nación firmaron un nuevo Acuerdo, mejorado y con nuevas condiciones, lo que no solo reafirmó la eficiencia y eficacia del tratamiento para los pacientes, sino que también demostró la sostenibilidad y la innovación del mecanismo de acceso trabajado entre ambas partes. Al día de hoy, sigue siendo el único Acuerdo de Riesgo Compartido de la Argentina en el sector sanitario.

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".*

Medios
A la capacitación realizada para medios asistieron de forma presencial 16 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. Se obtuvieron más de 60 publicaciones con un alcance potencial de más de 30M en perfiles estratégicos. Esto permitió amplificar los mensajes y 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.

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.

Un cambio estructural en el acceso a la innovación
El modelo permitió ampliar el acceso a una terapia innovadora e introdujo un cambio estructural en la forma de financiar tecnologías de alto costo en Argentina. Pasó de un esquema reactivo basado en litigios a uno planificado, vinculó financiamiento con resultados clínicos y estableció un precedente replicable para el acceso a la innovación de manera sustentable.

La articulación público-privada no solo es posible, sino también efectiva, habilitando que la innovación médica sea accesible cuando existe un compromiso compartido y un trabajo coordinado y articulado entre los distintos actores.

Mirando hacia adelante, nuestro desafío es expandir este camino, consolidando esquemas colaborativos que permitan combinar innovación, evidencia y sustentabilidad, para seguir construyendo un sistema de salud más eficiente y preparado para dar respuesta a los pacientes y a sus familias.

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