

¿Cómo se conformaron e interactuaron entre sí las coaliciones defensoras que formaron parte del diseño del Plan Nacional de Cáncer de Argentina (2018-2022)?

Alumna: Patricia Blanco (Legajo: 19A2318)
Director: Daniel Maceira
Profesor: Daniel Maceira
Asistente: Patricia Suarez



INDICE

INTRODUCCIÓN	5
Comunicadora social incursionando en el mundo de las políticas públicas	6
HIPÓTESIS PRINCIPAL	7
Tabla 1: Matriz de variables	8
OBJETIVOS DE INVESTIGACIÓN	8
MARCO TEÓRICO	9
Enfoque de Coaliciones Defensoras	9
Figura 1: Anillos del Sistema de Creencias de la ECD	10
Mecanismos y niveles de cambio	11
Desafíos para el análisis del sistema de creencias	12
Teoría Cultural de las Políticas Públicas	12
Diagrama 1: Teoría Cultural	13
Tabla 2: Características esenciales de los Arquetipos culturales de Douglas en la TC	13
METODOLOGÍA DE INVESTIGACIÓN	15
Entrevistas:	15
Fuentes de información	15
DESAFÍOS DE LOS SISTEMAS DE SALUD DE AMÉRICA LATINA	15
Cáncer: Los retos de un problema multidimensional	17
Marcos conceptuales para el control del cáncer	19
Análisis de Caso: City Cancer Challenge	20
El caso argentino	22
El financiamiento del cáncer	24
Gráfico 1: Distribución del gasto directo devengado en políticas oncológicas a nivel nacional. Período 2010-2020	26
La política nacional de medicamentos oncológicos	26
Grafico 2: Cantidad de tratamientos entregados por el BNDO por año. Metas proyectadas y ejecutadas. Período 2010-2020	27
Gráfico 3: Cantidad de pacientes asistidos por el BNDO. Metas proyectadas y ejecutadas 2012-2020	28
Fallas de información	28
El financiamiento del BNDO	29
Gráfico 4: Gasto devengado del Banco Nacional de Drogas Oncológicas (Período 2010-2021), en millones de dólares USD.	30
Políticas de Control del Cáncer de mama en Argentina - Antecedentes	30
Trayectoria de las políticas para el control del cáncer de mama en Argentina	31
Reporte RITA 2017	33
Plan Nacional de Control del Cáncer 2018-2022	35
Coalición de actores a cargo del PNCC	35
ANÁLISIS DE LAS ENTREVISTAS	38

ANÁLISIS DEL SISTEMA DE CREENCIAS DEL NUCLEO PROFUNDO	43
Coaliciones en competencia: Los arquetipos de Sabatier	43
ANÁLISIS DEL SISTEMA DE CREENCIAS DEL NUCLEO POLÍTICO:	45
ANÁLISIS DE LAS CREENCIAS INSTRUMENTALES	47
Gráfico 6: Soluciones para el control del cáncer (cantidad de menciones)	49
Distancias y coincidencias entre los entrevistados y el PNCC	50
Analizando los desafíos: diálogo multisectorial en el proceso de policy making del PNCC	51
Conformación de la coalición: definición de actores	54
Espacios de diálogo:	56
Manejo del conflicto de interés: aversión a la pérdida y el recurso del diablo	58
Sobre cómo estructurar el diálogo multisectorial y avanzar en la planificación	62
Financiamiento del PNCC	64
Profundidad del cambio político	66
CONCLUSIONES	67
Oportunidad de acuerdo según el ECD	68
BIBLIOGRAFÍA	72
ANEXO	74
Tabla 1: Mapa de Actores Dominio Control del Cáncer en la Argentina	76
Figura 1: Anillos del Sistema de Creencias de la ECD	77
Diagrama 1: Teoría Cultural	78
Tabla 2: Características esenciales de los Arquetipos culturales de Douglas en la TC	78
Tabla 3: Desafíos para el control del cáncer a lo largo del recorrido de la enfermedad en América Latina	80
Tabla 4: Condiciones Facilitadoras para el cambio sustentable de City Cancer Challenge	81
Gráfico 1: Distribución del gasto directo devengado en políticas oncológicas a nivel nacional. Período 2010-2020	82
Gráfico 2: Cantidad de tratamientos entregados por el BNDO por año. Metas proyectadas y ejecutadas. Período 2010-2020	83
Gráfico 3: Cantidad de pacientes asistidos por el BNDO. Metas proyectadas y ejecutadas 2012-2020	84
Gráfico 4: Gasto devengado del Banco Nacional de Drogas Oncológicas (Período 2010-2021), en millones de dólares USD.	85
Tabla 5: Objetivos del Programa Nacional de Control de Cáncer de Mama (MinSal, 2013)	85
Tabla 6: Análisis de objetivos, líneas de acción e indicadores y su contribución al impacto deseado	86
Modelo de Cuestionario	89
Tabla Nº 7: Creencias Núcleo profundo sobre Ideología Política	90
Tabla 8 : Creencias Núcleo Profundo sobre rol del estado	92
Tabla 9: Creencias Núcleo Profundo sobre Cobertura de Salud	94
Tabla 10: Creencias Núcleo Profundo sobre el ROL DEL CIUDADANO	97
Tabla 11: Desafíos del control del cáncer en primera persona	100
Gráfico 5: Desafíos para mejorar el control del cáncer (cantidad de menciones)	118
Tabla 12: Distribución de desafíos por categoría de análisis – Creencias Núcleo Político	119
Tabla 13: Distribución de desafíos por trayectoria de los stakeholders	120
Tabla 14: Soluciones para mejorar el control del cáncer en primera persona	121
Gráfico 6: Soluciones para el control del cáncer (cantidad de menciones)	133
Tabla 15: Distribución de las soluciones por categoría de análisis - Creencias Secundarias	134
Tabla 16: Distribución de las soluciones por trayectoria de los stakeholders	136
Tabla 17: Comparativa entre desafíos y Soluciones mencionadas por los entrevistados y las Líneas programáticas del PNCC	137
Tabla 18: Participación de los entrevistados en el proceso de policy making del PNCC	140

Tabla 19: ¿Qué actores deben participar del proceso de diseño del un PNCC?	145
Tabla 20: Logros y Desafíos del PNCC según los entrevistados	152

¿Cómo se conformaron e interactuaron entre sí las coaliciones defensoras que formaron parte del diseño del Plan Nacional de Cáncer de Argentina (2018-2022)?

INTRODUCCIÓN

“La esencia de la decisión última resulta impenetrable al observador –e incluso, con frecuencia al sujeto mismo de la decisión-. Siempre existirán oscuridades y enredos en el proceso de toma de decisiones... un proceso que es misterioso también para los que están íntimamente envueltos en él.”

JF Kennedy

Cada año se registran en la Argentina 125.000 nuevos casos de cáncer y unas 62.000 defunciones (INC, 2018). Se trata de la segunda causa de muerte por enfermedad y es el responsable del mayor número de años de vida perdidos, en comparación con las enfermedades transmisibles o lesiones (INC, 2017). Para 2030 se proyecta que los casos de cáncer aumentarán un 24% y las muertes causadas por este grupo de enfermedades crecerá en un 26% (IARC, 2019).

De acuerdo a datos del INC, el país enfrenta importantes desafíos a la hora de proveer atención médica oportuna, equitativa y de calidad para los y las pacientes con cáncer del sector público (INC, 2017).

En ese contexto, a fines del 2017 se presentó el Plan Nacional de Control de Cáncer (en adelante, PNCC) para el período 2018-2022, con el objetivo de *“mejorar los procesos de detección, diagnóstico, tratamiento y control del cáncer siguiendo los objetivos y metas de las líneas programáticas del INC mediante el apoyo de la planificación del Plan y el trabajo transversal con la Dirección de Promoción de la Salud y Control de Enfermedades No Transmisibles y la Dirección de Prevención y Control de Enfermedades Comunicables e Inmunoprevenibles”* (INC, 2018). Si bien Argentina contaba desde 2010 con un Instituto Nacional del Cáncer, programas y/o direcciones destinados a la promoción de hábitos saludables para el control de las enfermedades crónicas no transmisibles, programas de inmunización que impactan en cáncer, así como con programas específicos para cáncer de cuello de útero o cáncer de mama, el PNCC se propuso institucionalizar algunos de los ejes programáticos que el INC ya impulsaba, sumando articulaciones con otras áreas de gobierno tanto a nivel nacional como sub-nacional.

La conformación federal del Estado Argentino y la descentralización del sistema de salud favorece la proliferación de múltiples actores y la conformación de coaliciones en los diversos *dominios o subsistemas* de la política pública *“en torno al cual se agrupan los detentores de interés (stakeholders) de múltiples orígenes, que compiten entre sí para que la acción gubernamental sea funcional a sus intereses políticos particulares”* (A. M. Estévez & Esper, 2004).

El presente trabajo se propone dar cuenta de cómo impactó el proceso de formación, cooperación y/o competencia de las diferentes coaliciones de actores, en el subsistema del cáncer, durante el período de diseño¹ del PNCC de Argentina.

Para analizar la tipología de las coaliciones, sus dinámicas de interacción, el uso de la información técnica y su impacto en el diseño de la política pública, se tomará como base el *Enfoque de las Coaliciones Defensoras* de Paul Sabatier (Sabatier, 2007).

Si bien el análisis tomará la *Teoría Cultural* (en adelante TC) como forma de conceptualizar y organizar los sistemas de creencias de las distintas coaliciones defensoras, se asume la limitación de poder acceder acabadamente a el núcleo de valores y creencias de los actores; ya que se considera que hay áreas del pensamiento que son “impenetrables” para el observador e incluso para los protagonistas.

Por último, dado que el PNCC 2018-2022 abarca una variedad de ejes programáticos y enfermedades, el análisis incluirá aspectos generales del plan para luego focalizarse en los cambios de política en el subdominio del control del cáncer de mama.

Partiendo de la base, como refiere Denzin y Lincoln (2012) que en la investigación cualitativa la biografía del investigador define su modo de aproximación al objeto de estudio, desde sus dimensiones como ser humano, a continuación, se comparte una breve presentación de la investigadora, para poder contextualizar desde qué lugar interpretará y presentará los hallazgos.

COMUNICADORA SOCIAL INCURSIONANDO EN EL MUNDO DE LAS POLÍTICAS PÚBLICAS

Soy y me defino como una comunicadora social (recibida hace 22 años en la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires), y es así cómo me aproximo a todos los proyectos en los que he participado en mi desempeño profesional tanto privado (como consultora de asuntos públicos para compañías privadas en el ámbito de la salud) como en el tercer sector (trabajando con organizaciones dedicadas a la incidencia política en el área de la salud).

Desde los inicios de mi carrera trabajé en el mercado de la salud interactuando con actores del sector privado, organizaciones de la sociedad civil, la academia, efectores de salud y representantes de gobierno. Más allá de la enorme voluntad de todos los actores de querer contribuir para mejorar la salud de la población, muchas veces observé que la falta de confianza y de habilidades de comunicación son uno de los principales obstáculos para la construcción de acuerdos y de ambientes de colaboración.

¹ Considerando el modelo secuencial de políticas públicas, el presente trabajo sólo se ocupará de la fase de problematización o agendas y la de diseño de alternativas (Kingdon, 2014), sin analizar el impacto de las coaliciones (y sus dinámicas de cooperación o competencia) en la implementación y/o los resultados del plan.

En sistemas de salud fragmentados y descentralizados como el argentino, la generación de confianza, la estructuración de espacios de diálogo multisectoriales, las habilidades de comunicación (componente esencial de un buen líder) y la articulación de coaliciones son fundamentales para poder avanzar en el desarrollo de políticas de estado, que superen los vaivenes políticos y económicos de nuestro país.

Las habilidades de comunicación son un conjunto de capacidades dentro de las cuales se destacan la capacidad de escucha (tanto del otro como de la voz/pensamientos internos, que nos permite lidiar de forma más efectiva con los sesgos de confirmación), la autorregulación emocional que permite una comunicarse asertiva, la claridad y las habilidades de oratoria que permiten expresar las ideas de manera sencilla y significativa, generando una conexión con la audiencia.

Mi decisión de adentrarme en el mundo de las políticas públicas parte de mi fuerte convicción de que la buena comunicación es el vehículo para crear más y mejores políticas públicas. Mi compromiso con el dominio del cáncer, para el cuál trabajé durante los últimos 10 años de mi carrera, me llevo a elegir el análisis del Plan Nacional del Cáncer 2018-2022 para darle un cierre a esta hermosa aventura que fue la Maestría de Políticas Públicas de la UTDT. La publicación del PNCC fue un hito con relación a los avances que la Argentina viene desarrollando para mejorar el control del cáncer. Sin embargo, ha enfrentado desafíos para garantizar la sustentabilidad de su implementación, que desde mi perspectiva están más vinculados con la dimensión de comunicación y el liderazgo necesario para lograr acuerdos y una correcta articulación de actores (las coaliciones defensoras de las cuáles habla Sabatier (Sabatier, 2007) que con variables de financiamiento o de capacidades del sistema. Este trabajo tiene como objetivo explorar ese supuesto.

HIPÓTESIS PRINCIPAL

Partiendo de la pregunta de investigación *¿Cómo se conformaron e interactuaron entre si las coaliciones defensoras que formaron parte del diseño del PNCC (2018-2022) de Argentina?* el presente trabajo buscará demostrar que: en la dinámica de competencias y cooperación entre las distintas coaliciones defensoras en el subsistema del cáncer en la Argentina, la coalición *Jerarquista* (A. Estévez, 2020), conformada mayoritariamente por funcionarios de gobierno nacional y la academia médica, se erigió como coalición dominante y tradujo su sistema de creencias en el diseño de la política pública, en contraposición a las coaliciones igualitarias, fatalistas o individualistas (A. Estévez, 2020).

A su vez, adhiriendo a la hipótesis del Enfoque de Coaliciones Defensoras (en adelante ECD) que sostiene que *“Dentro de una coalición, los organismos administrativos normalmente abogan por posiciones más moderadas que sus aliados de grupos de interés”* (Sabatier, 2007) el presente trabajó sostiene que los cambios en los aspectos secundarios del programa gubernamental introducidos en el PNCC 2018-2022, tuvieron un nivel de cambio bajo (reproduciendo el *status quo*) respecto de las políticas preexistentes. A su vez,

que el “*mecanismo de cambio*” observado se corresponde con el del “*aprendizaje orientado a la política*” propio de la dinámica de interacciones entre diversas coaliciones o agentes de política a lo largo de los años (Sabatier; 1986) y no producto de una alta conflictividad entre coaliciones (competencia en el núcleo profundo o político) o perturbaciones externas.

Tabla 1: Matriz de variables

	Variable independiente	⇒	Variable dependiente
Teoría del cambio	Diversidad de la composición de las Coaliciones Defensoras	Procesos de competencia y cooperación (integración y exclusión de actores) Mecanismos de cambios de política (mayores o menores): 1. cambios externos, 2. acumulación de evidencia ² o aprendizaje orientado a políticas 3. Estancamiento o <i>status quo</i> perjudicial (Block, 2007).	Política pública, que refleja el sistema de creencias de la coalición dominante Nivel de cambio en la política: alto, medio bajo.
Hipótesis: Diseño del PNC 2018-2022	<i>Existen 4 tipos de coaliciones definidas por la TC (Jerarquista, Igualitaria, Individualista y Fatalista)</i>	<i>El proceso de cooperación y competencia se impuso la coalición jerarquista (integrada por funcionarios de gobierno y representantes de la academia médica) como coalición dominante</i> <i>Mecanismo de cambio: aprendizaje orientado a las políticas</i>	<i>Política pública (PNCC) con enfoque tecnocrático médico céntrico (sistema de creencias de la coalición dominante) y con un nivel de cambio político bajo.</i>

OBJETIVOS DE INVESTIGACIÓN

El trabajo se propone, reconstruir el proceso de policy making del PNCC 2018-2022 de Argentina considerando los siguientes elementos:

² El policy-oriented learning se refiere a la acumulación gradual de información, estudios científicos y análisis de políticas impulsados por “instituciones técnicas neutrales” (A. M. Estévez & Esper, 2004)

1. Identificación de los diferentes actores del subsistema político “control del cáncer”
2. Descripción de su sistemas de creencia (núcleo profundo, núcleo de políticas y aspectos secundarios) (A. M. Estévez & Esper, 2004) para poder analizar su pertenencia a las diferentes coaliciones defensoras, categorizadas según los arquetipos de Douglas o la teoría cultural (A. Estévez, 2020)
3. Interpretación de la política pública a la luz de los puntos que anteceden, a fin de identificar cuál es el sistema de creencias (coalición dominante) que impactó en el diseño de la política.

MARCO TEÓRICO

ENFOQUE DE COALICIONES DEFENSORAS

“La teoría de las coaliciones de defensa impulsada por las creencias constituye la pieza central del marco en el análisis del cambio de políticas y la estabilidad a lo largo del tiempo”

Metodi Sotirov (Sotirov, 2015)

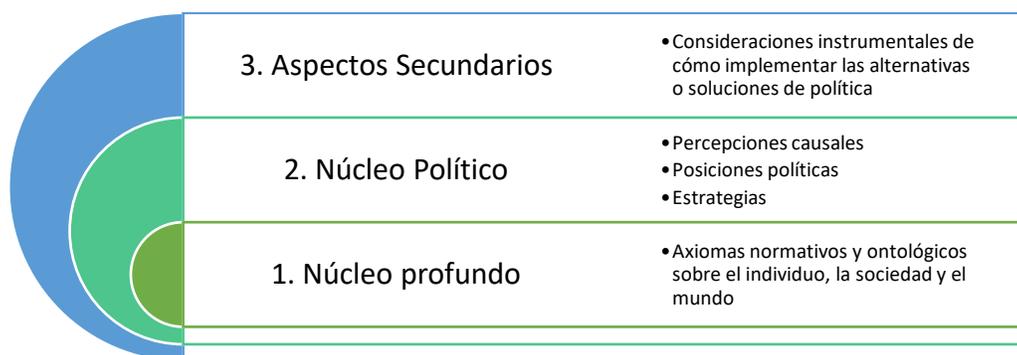
Para analizar el proceso de conformación, incidencia e interacción de las diferentes coaliciones en los procesos de diseño de la políticas públicas en el dominio del control del cáncer se utilizará el Enfoque de Coaliciones Defensoras (ECD) de Paul Sabatier y Hank Jenkins Smith que permitirá dar cuenta sobre *“cómo se conforman, qué valores sostienen y cómo sobreviven las diversas coaliciones de intereses que, en cada política pública, entran en pugna”* (A. M. Estévez & Esper, 2004). El origen del ECD se pensó como una alternativa al enfoque secuencial de las políticas públicas, integrando los enfoques *top down* y *bottom up* de los estudios de implementación, así como el papel de las informaciones técnicas en los procesos de política pública (Roth Deubel, 2008). Según ambos autores, el cambio político es producto tanto de la competencia y cooperación de las coaliciones dentro del subsistema político como de los acontecimientos (eventos externos) que suceden fuera de él (Sabatier, 2007).

Se utilizará el concepto de coalición defensora *“como una agregación ‘teórica’ de los diferentes actores con intereses y criterios similares”* (A. M. Estévez & Esper, 2004) que existen dentro de un dominio específico de política pública. Dicho dominio o subsistema se define, en términos de Sabatier, como el *“foro o escenario”* donde ocurren las políticas públicas en relación a un asunto determinado (*issue*), en torno al cual se agrupan distintos actores (*stakeholders*) de múltiples orígenes que compiten entre sí *“para que la acción gubernamental sea funcional a sus intereses políticos particulares”* (A. M. Estévez & Esper, 2004). Cada subsistema por lo general tiene entre *“una y cuatro coaliciones en pugna”* (A. M. Estévez & Esper, 2004).

Este enfoque permite recuperar el rol de las creencias de los actores y, con ello sus percepciones, ideologías y valores en los procesos de comunicación, intercambio y *policy making* ya que “una coalición no se forma aleatoriamente, sino en torno a ese elemento aglutinante, que actúa manteniéndolas unidas a lo largo del tiempo. Este factor es el sistema de creencias (*belief system*)” (A. M. Estévez & Esper, 2004).

Dentro de estos sistemas de creencias, el ECD identifica tres categorías estructurales: un *núcleo profundo* de axiomas normativos y ontológicos fundamentales que definen una visión del individuo, la sociedad y el mundo, un *núcleo de políticas* de percepciones causales, estrategias básicas y posiciones políticas que definen un subsistema político y un conjunto de *aspectos secundarios* que comprenden consideraciones instrumentales sobre cómo implementar el *núcleo de la política*. (Kübler, 2001).

Figura 1: Anillos del Sistema de Creencias de la ECD



Fuente: (Kübler, 2001).

El ECD ofrece un enfoque “equilibrado” que permite analizar tanto la influencia que las creencias y los valores (factores cognitivos) tienen para el núcleo político (entendimiento del problema público) y los aspectos secundarios (instrumentos de política pública) como el rol de los factores institucionales, sociales y económicos para explicar los cambios en las políticas. (A. M. Estévez & Esper, 2004).

El ECD parte de la base de que es más eficaz el análisis de los actores, a partir de su organización en una o más coaliciones de promoción basadas en creencias compartidas y estrategias de coordinación, que enfocarse en afiliaciones organizacionales y/o disponibilidad de recursos. (Sabatier, 2007). “Al agrupar y analizar los actores por coaliciones, los analistas pueden simplificar los cientos de actores y sus afiliaciones organizativas en agrupaciones que pueden ser estables a lo largo del tiempo y que son fundamentales para comprender el cambio de políticas” (Sabatier, 2007). Esto es especialmente relevante para el caso argentino donde el sistema político y las características de su sistema de salud propician la multiplicidad y diversidad de actores.

Como mencionan Sotirov y Winkel (Sotirov & Winkel, 2016), detrás de la noción de política pública hay un sistema de creencias y eso explica porque las coaliciones defienden o se oponen con tanta vehemencia a las distintas soluciones de política pública que impulsan. En su concepción del individuo como ser de racionalidad limitada³, que utiliza sus sistemas de creencias para organizar y simplificar su visión del mundo, una política pública diferente no es sólo una alternativa de solución distinta sino una amenaza hacia un sistema de creencias, una visión del mundo y una identidad (Sotirov & Winkel, 2016).

MECANISMOS Y NIVELES DE CAMBIO

Sabatier y Weible (Sabatier, 2007) identifican cuatro mecanismos mediante los cuales se producen cambios (mayores o menores) en la política pública: 1. **cambios externos** (crisis o desastres naturales), 2. **cambios internos en el subsistema** (debates de alta intensidad dentro del dominio político que mediante estrategias de *framing* influyen en el ecosistema y cambian las relaciones de poder entre coaliciones), 3. **acumulación de evidencia o aprendizaje** orientado a las políticas⁴ (*policy-oriented learning*) y 4. **acuerdo negociado** entre coaliciones.

Los acuerdos negociados pueden surgir de varias maneras, pero son facilitados por instituciones de colaboración que favorecen la negociación. Los autores identifican nueve recetas que fomentan la negociación: 1. un estancamiento perjudicial, 2. amplia representación, 3. liderazgo, 4. consenso reglas de decisión, 5. financiación, 6. compromiso de los actores, 7. importancia de las cuestiones empíricas, 8. confianza, y 9. la falta de lugares alternativos. *“La condición previa básica para el éxito de las negociaciones es una situación en la que todas las partes implicadas en la controversia consideren inaceptable la continuación del statu quo y se agoten las alternativas para alcanzar sus objetivos”*, advierte Sabatier (Block, 2007).

El nivel de cambio se define en función de cuán desviadas estén las modificaciones del nuevo programa de gobierno respecto de la política anterior. Para el ECD el cambio en los anillos centrales del sistema de creencias (núcleo profundo o núcleo político) indica un cambio importante en la dirección o los objetivos del subsistema y se define como *“cambio importante o mayor de política”*, mientras que el cambio en el tercer anillo de los aspectos secundarios (por ejemplo, cambio en los medios para alcanzar los objetivos) es prueba de un *“cambio menor de política”* (Sabatier, 2007).

³ La decisión se toma en un contexto en el que intervienen múltiples actores y presiones, tiempo escaso e información incompleta. En ese sentido, se trata de decisiones de racionalidad limitada

⁴ El *policy-oriented learning* se refiere a la acumulación gradual de información, estudios científicos y análisis de políticas impulsados por “instituciones técnicas neutrales” (A. M. Estévez & Esper, 2004). Si bien estos aprendizajes orientados a la política producen cambios menores en aspectos secundarios de la política pública, Sabatier indica que en el largo plazo de forma incremental pueden resultar en cambios mayores. (Block, 2007).

DESAFÍOS PARA EL ANÁLISIS DEL SISTEMA DE CREENCIAS

En el capítulo dedicado al ECD de su libro *Teorías del Proceso de Políticas Públicas* (Sabatier, 2007), Sabatier admite el desafío metodológico de acceder al sistema de creencias, y recomienda recurrir a *“teorías más generales de cómo las personas formulan visiones del mundo que dan sentido a su relación con los demás y al mundo en general”* que puedan orientar la conceptualización. (Sabatier, 2007). En ese contexto destaca la utilidad de la *Teoría de las cuadrículas y los grupos* desarrollada por la antropóloga Mary Douglas, que luego Aaron Wildavsky y colegas evolucionarían en la *Teoría Cultural de las políticas públicas* (A. Estévez, 2020). *“La vinculación de la ECD y la TC permite la conceptualización de los mecanismos cognitivos para la estrategia alianzas interculturales entre las diferentes coaliciones de promoción, que se posibilitan mediante creencias centrales específicas compartidas o complementarias”* (Sotirov & Winkel, 2016)

TEORÍA CULTURAL DE LAS POLÍTICAS PÚBLICAS

“Todos los yo son reales para las personas que creen en ellos, pero no todo lo que puede ser imaginado es socialmente viable”

Aaron Wildavsky
(Estévez, 2020).

La *“teoría de las cuadrículas y los grupos”* fue desarrollada por la antropóloga Mary Douglas en su libro *Natural Symbols* (1970) y luego junto con el cientista político Aaron Wildavsky, y otros, la evolucionaron hasta converger en la *Teoría Cultural de las Políticas Públicas* (TC). Para la TC, cultura se entiende como *“el compromiso (preferencia) que tienen los individuos con una determinada forma de organización social”* (Estévez, 2020).

“La aportación de Douglas en su tipología de culturas, permite caracterizar distintas pautas sociales de vida, más jerárquicas, más igualitarias, más competitivas o apáticas, y esas pautas, esas distintas formas de organizar la vida social, acabarán teniendo influencia en cómo se abordan colectivamente, en una sociedad determinada, los problemas considerados públicos y las políticas necesarias para hacerles frente” (Estévez, 2020).

Douglas sistematiza dos grandes formas de control o compromiso que condicionan a los individuos: por un lado, el control que ejerce la sociedad en su conjunto (encasillamiento fuerte o débil) y por el otro el control que realiza el grupo de pertenencia (familia, profesión, religión, partido político) sobre la persona (agrupamiento fuerte o débil)⁵ (Estévez, 2020).

⁵ *“Un encasillado fuerte, indica predominancia de comportamientos limitados por reglas generales y públicas (sociedades más cerradas); uno débil, predominancia de normas privadas, que posibilita mayor margen para relacionarse libremente y códigos de regulación flexibles y tácitos, dentro de parámetros mínimamente establecidos (sociedades más abiertas). En cuanto al agrupamiento, uno fuerte, indica un comportamiento muy influido por la pertenencia a un grupo determinado*

Desarrollado el esquema inicial, Douglas propone ir más allá y asociar cada uno de sus cuadrantes con una cosmología; es decir, con una concepción del mundo y un discurso del orden social, a la que luego Wildavsky y otros colegas realizarán aportes más precisos que darán origen al diagrama de la TC que se comparte a continuación (Estévez, 2020):

Diagrama 1: Teoría Cultural



Fuente: Estévez, 2020

Cada cultura está constituida por un sistema de creencias y valores, en términos de Sabatier, que tendrá como resultado un sesgo cultural, adquirido según Wildavsky en dos etapas “1) *al nacer en el marco de un patrón particular de relaciones sociales, que se transmite de generación en generación, aunque con modificaciones y condicionamientos; y 2) en la vida adulta, dicho sesgo puede modificarse por las diferentes experiencias de socialización*” (Estévez, 2020). Esta tipología cultural permitirá conceptualizar de forma más concreta la asociación de los actores con una coalición defensora en un dominio específico.

A continuación, se reproduce una matriz con un resumen de las principales características de cada uno de los arquetipos culturales de Douglas, según la TC.

Tabla 2: Características esenciales de los Arquetipos culturales de Douglas en la TC

	Jerarquistas	Fatalistas	Igualitarios	Individualistas
Sesgo del yo	<i>Yo sacrificial: por el conjunto</i>	<i>Yo apático: por nadie</i>	<i>Yo iconoclasta: por la caída de las estructuras</i>	<i>Yo heroico: por mí primero</i>
Estrategia de Desarrollo humano	<i>Regulaciones, estratificación, lealtad, autoridad, tradición</i> <i>“naturaleza de las cosas” como una “fuente administrable y</i>	<i>Sobrevivencia y autoprotección</i> <i>“desestiman su importancia, pues su destino está azarosamente determinado” (A. Estévez, 2020).</i>	<i>Protesta, por la igualdad de condiciones y de resultados</i> <i>“la naturaleza física es frágil y agotable, y desigual en su acceso y uso bajo términos”</i>	<i>Competencia, libertad, informalismo, innovación, autorregulación</i> <i>“es la creatividad del hombre la que da valor al uso de las cosas,</i>

(por ejemplo, la mafia); uno débil, indica alejamiento de presiones grupales (por ejemplo, un grupo filantrópico).” (Estevez, 2020).

	<i>necesaria para la sustentabilidad del sistema, y la clave es seguir las orientaciones de los expertos; se protege y usufructúa bajo el mismo criterio” (A. Estévez, 2020);</i>		<i>individualistas o jerárquicos. Debe protegerse siempre”. A. Estévez, 2020);</i>	<i>suficiente para encontrar recursos sustitutos o compensatorios, incluso los naturales. Solo aceptarán regulaciones en forma excepcional, cuando consideren necesario mantener esos recursos” (A. Estévez, 2020).</i>
Relación con el hombre	<i>Con arreglo a normas</i>	<i>Desconfianza</i>	<i>Protectora</i>	<i>Confianza</i>
Relación con el sistema público	<i>Institucional</i>	<i>Defensiva / Esquiva</i>	<i>Peticionante</i>	<i>Libre</i>
Relación con las instituciones	<i>Adhesión, porque ordenan y guían</i>	<i>Opresión</i>	<i>Rechazo (implican diferenciación y estratificación)</i>	<i>Mínima, auto-regulación como forma superadora de comportamiento</i>
Estilos de conocimiento	<i>Experto, programado, formal y extenso</i>	<i>Sin dirección ni control</i>	<i>Desestructurado e influenciabile</i>	<i>Autodidáctico, exploratorio, innovador</i>
Patrones de comunicación	<i>Verticalismo, formalismo, estructuración</i>	<i>Negatividad y a la defensiva</i>	<i>Emotividad, extroversión y efervescencia</i>	<i>Practicidad, síntesis e informalismo</i>
Principios normativos ordenadores	<i>El tiempo, los sabios, debido proceso, orden</i>	<i>Pasividad</i>	<i>Consenso, apoyo a la causa social</i>	<i>Beneficio privado, mérito, flexibilidad</i>
A quién culpa y por qué	<i>Al individualismo, Por egocentrismo. Eventualmente, a igualitarios, de desestabilizar y conducir a males peores</i>	<i>A ninguna en particular y a todas a la vez, pues su condición viene impuesta por la vida, sin sentido de fracaso o éxito</i>	<i>A los individualistas y jerarcas, por opresores de minorías y desigualdades. Eventualmente, a los fatalistas por no intervenir</i>	<i>A la jerarquía, de oprimir las libertades individuales y la competencia. Eventualmente, a los igualitarios, de inviabilidad; y a los fatalistas, de incapacidad de adaptación</i>

Fuente: (Estévez, 2020).

METODOLOGÍA DE INVESTIGACIÓN

Se llevó adelante una investigación cualitativa basada principalmente en la realización de entrevistas semiestructuradas con distintos actores que pertenecen al subsistema político “control del cáncer” en la Argentina, las notas del investigador y el análisis de fuentes primarias vinculadas con el objeto de estudio.

ENTREVISTAS:

Se realizaron entrevistas con diferentes referentes del dominio del control del cáncer en la Argentina: funcionarios públicos a nivel nacional y sub-nacional, organizaciones del tercer sector, academia, comunidad médica y sector privado. La selección de los entrevistados se realizó considerando la [Tabla 1](#) que presenta la matriz de actores (Maceira, Daniel; Olaviaga, 2011) para el dominio del cáncer y siguiendo el criterio no probabilístico de “bola de nieve” en el cual los entrevistados referenciaron a otros posibles entrevistados en función de su relevancia para con el objeto de estudio.

FUENTES DE INFORMACIÓN

También se consideraron, con el fin de complementar y validar los datos de las entrevistas, fuentes primarias (documentos públicos) y fuentes secundarias (publicaciones relevantes en medios de comunicación y publicaciones académicas).

Los registros de las entrevistas fueron transcritos en su totalidad para poder realizar en una primera instancia un análisis deductivo y luego inductivo a fin de resumir, codificar, estructurar y analizar el material obtenido.

DESAFÍOS DE LOS SISTEMAS DE SALUD DE AMÉRICA LATINA

En la actualidad, los sistemas de salud en la región de América Latina y el Caribe (ALC) enfrentan el doble desafío de responder a presiones demográficas y epidemiológicas en un contexto de expectativas ciudadanas en aumento. *“El primer desafío –las presiones demográficas– no es exclusivo de la región, y ha sido ampliamente documentado en la literatura. La disminución de la tasa de fecundidad y el incremento constante de la esperanza de vida (actualmente de un promedio de 75 años para la región) han dado lugar a la transición demográfica, lo cual implica un proceso inherente de envejecimiento poblacional. De hecho, las proyecciones estiman que el grupo etario correspondiente a los mayores de 60 años es el que tendrá la mayor tasa de crecimiento a partir de 2015. En ALC, se estima que esta población pasará del 9,7% en 2010 al 25,4% en 2050, cuando existirán más de 200 millones de adultos mayores en la región, que equivale al total de la población actual de Brasil”* (Guanais et al., 2018).

“De forma asociada a la transición demográfica, la transición epidemiológica se refiere al cambio en el perfil de morbilidad y mortalidad, en el cual disminuye la mortalidad por enfermedades infecciosas, padecimientos materno-infantiles y las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) se convierten en las principales causas de morbimortalidad” (Guanais et al., 2018).

El incremento exponencial de las enfermedades crónicas no transmisibles (como enfermedad cardiovascular, enfermedades mentales, diabetes, y cáncer) se explica, además de por procesos neurodegenerativos (Tartaglinia, 2020), por variables de comportamiento (sedentarismo y mala alimentación) y consumos nocivos (como tabaco, alcohol y alimentos procesados).

Las poblaciones más pobres son las más afectadas por este patrón epidemiológico, pues al tener las condiciones sociales más desfavorables, tienen una mayor exposición a factores de riesgo y menor acceso a los servicios de salud (DiCesare et al. 2013). A diferencia de lo que ha sucedido en otras partes del mundo, en ALC, la transición demográfica y epidemiológica se presentó de forma paralela y acelerada (Dmytraczenko y Almeida 2015), lo que representa un reto para los sistemas de salud de la región, pues deben ofrecer servicios que permitan atender el amplio espectro de padecimientos que afecta simultáneamente a la población (Guanais et al., 2018).

En su reporte Desde el paciente: Experiencias de la atención primaria de salud en América Latina y el Caribe, Frederico Guanais y colegas observan: *“Por su naturaleza, las enfermedades crónicas requieren tratamiento y seguimiento continuo durante años o décadas, sus complicaciones son complejas y requieren de tecnología y personal especializado para ser atendidas, lo cual aumenta considerablemente los costos de la atención. El desarrollo tecnológico en el tratamiento de las enfermedades crónicas está vinculado a medicamentos de uso continuo, con innovaciones incrementales que a su vez se asocian al aumento de los costos, que son más que proporcionales al incremento en la efectividad del tratamiento” (Guanais et al., 2018).*

Como menciona la Organización Panamericana de la Salud en el capítulo *Las políticas públicas y los sistemas de salud* del Reporte de Salud de las Américas: *“Las innovaciones en políticas de salud y en la atención de la salud es una proeza difícil, especialmente porque, en una era de cambio global, las transformaciones sistémicas desafían los valores y las prácticas predominantes, requieren asumir compromisos significativos respecto de los recursos, y a menudo suponen riesgos políticos. Un punto importante es que, pese a las crecientes demandas que generan las tendencias demográficas y epidemiológicas, la competencia entre las necesidades y la limitación de los recursos, los gobiernos de las Américas, solos o asociados con finalidades específicas, mantienen el compromiso de alcanzar sistemas de alto rendimiento que puedan garantizar el acceso equitativo a los servicios, ampliar la cobertura y fortalecer las redes de protección social” (OPS/OMS, 2007).*

En sistemas de salud fragmentados como los de ALC, con múltiples coberturas y prestaciones, la atención de los pacientes o usuarios del sistema de salud es desigual. *“Existen brechas considerables de cobertura efectiva entre grupos sociales, algunos de los cuales han sido históricamente marginalizados y han contado con menor acceso a servicios públicos y beneficios sociales, como la población en condiciones de pobreza, indígenas, afrodescendientes, habitantes de áreas rurales o remotas y poblaciones vulnerables. Estas brechas se reflejan en las grandes diferencias que denotan los indicadores de salud dentro de un mismo país”.* (Guanais et al., 2018).

Cáncer: Los retos de un problema multidimensional

El cáncer es un grupo de enfermedades, con implicancias biológicas (cambios genéticos hereditarios) pero mayoritariamente sociales, determinados por el estilo y las condiciones de vida. Definido como una enfermedad crónica no transmisible (ENT) al igual que la enfermedad cardiovascular, la diabetes o las demencias; el cáncer comparte factores causales con las otras ENTs como el consumo de tabaco, el régimen alimentario insalubre, la obesidad y la falta de ejercicio físico. (WHO, 2004).

Se trata de una problemática multidimensional y compleja donde aspectos biológicos y genéticos, agentes externos, variables de comportamiento y determinantes sociales de salud se interrelacionan condicionando las chances de supervivencia y calidad de vida de las personas que atraviesan la enfermedad. El cáncer es particularmente desafiante debido a la gama de necesidades de atención a lo largo de todo el continuo de la enfermedad. Su recorrido incluye la prevención primaria y secundaria, la detección temprana y/o el diagnóstico, el tratamiento, la rehabilitación, el seguimiento a largo plazo y monitoreo de los y las sobrevivientes, los cuidados paliativos y los del final de la vida (Goss et al., 2013).

A su vez, la enfermedad tiene repercusiones psicosociales y económicas (pérdida de productividad y/o pérdida de ingresos familiares, aislamiento social, tensiones familiares y alteración del funcionamiento cotidiano en familia, sobrecarga de los cuidadores) (WHO, 2004). Es por eso que la OMS advierte que *“las estrategias para el control del cáncer deben tener en cuenta las limitaciones impuestas y las oportunidades creadas por los aspectos sociales del problema”* (WHO, 2004).

Según la OMS, *“El cáncer y otras enfermedades crónicas están profundamente asociados con la posición socioeconómica”* (WHO, 2004). Ya que los grupos más pobres están más expuestos al consumo de productos nocivos y tienen menores probabilidades de beneficiarse con medidas preventivas y de promoción de la salud. A su vez, *“Las consecuencias del acceso limitado a los servicios de salud son evidentes en las reducidas tasas de supervivencia y en el gran sufrimiento de los pacientes con cáncer. Los pacientes de las clases sociales más bajas tienen sistemáticamente tasas de supervivencia inferiores a las encontradas en las clases sociales más prósperas, ya que la clase social se asocia con*

el acceso a la asistencia. En los pacientes con cáncer, el acceso a la asistencia está a su vez vinculado con la supervivencia y la calidad de vida". (WHO, 2004).

En su reporte **Planificando el control del Cáncer en América Latina**, la comisión de oncología de The Lancet repasa los principales desafíos que enfrenta la región para el control de esta enfermedad, vinculados con la segmentación de sus sistemas de salud, la escasa financiación y/o asignación sesgada de recursos, la subinversión en equipos e infraestructura para el diagnóstico y tratamiento, entre otros. Esto se traduce en inequidades en la atención del cáncer entre los distintos segmentos poblacionales, así como en peores resultados en términos de morbilidad (Goss et al., 2013). Algunos de estos desafíos se presentan en la [Tabla 3](#) elaborada en función de múltiples fuentes, descrita en el [Anexo](#).

Sin embargo, este no es un problema exclusivo de América Latina, *"la falta de diagnóstico oportuno, la detección de cáncer en una fase avanzada y la carencia de tratamiento adecuado son problemas frecuentes en los sistemas de salud. En 2017, sólo el 26% de los países de ingresos bajos informaron que la sanidad pública contaba con servicios de patología para atender a la población en general (OMS, 2018), menos del 30% de los países ofrecen tratamiento integral a los enfermos oncológicos en comparación con más del 90% de los países de ingresos altos"* (Jorgensen et al., 2021).

A su vez, existe consenso internacional respecto al alto costo económico de la atención del cáncer para los sistemas de salud, los desafíos de su financiamiento, y las dificultades socioeconómicas que implica para el paciente y su familia⁶. En tal sentido, el cáncer es una enfermedad que perpetúa el ciclo de la pobreza y amenaza la sustentabilidad de los sistemas de salud, por lo que se requieren intervenciones efectivas que minimicen su impacto económico y social.

A su vez, la problemática del cáncer exige repensar la agenda de cuidados. Diversos estudios demuestran que la presencia de enfermedades crónicas no transmisibles aumentan considerablemente los niveles de interdependencia y necesidad de cuidados por parte de los adultos mayores (Morrison et al., 2019). En esta línea, las enfermedades crónicas no transmisibles ocupan los primeros 8 lugares en las causas de discapacidad en la Argentina (IHME, 2020).

El impacto epidemiológico, social y económico actual (y proyectado) de las enfermedades crónicas no transmisibles está generando una presión sin precedentes a los sistemas de salud, que deben implementar estrategias para dar respuestas no sólo a las necesidades de los pacientes sino a la situación particular de las/los cuidadoras/es.

⁶ El último reporte (2012-2017) publicado por el Registro Institucional de Tumores de Argentina (RITA) vincula los perfiles de incidencia y mortalidad por cáncer a las desigualdades sociales y económicas, explicitando la necesidad de disponer de información confiable sobre los casos de cáncer incidentes y prevalentes, para garantizar la eficiencia de las intervenciones (RITA-INC, 2017).

MARCOS CONCEPTUALES PARA EL CONTROL DEL CÁNCER

“La aplicación efectiva de soluciones de atención al cáncer adaptadas a nivel local en los países de ingresos bajos y medios sigue siendo un reto ante la fragmentación y la falta de recursos de los sistemas sanitarios”

(Frech et al., 2021)

Ante la magnitud del problema y su proyección para las décadas por venir, en diciembre de 1994 la Organización Mundial de la Salud publicó la primera edición de sus Políticas y Directrices para la gestión de los Programas Nacionales de Control del Cáncer (NCCP), y 6 años después publicó una segunda edición actualizada (WHO, 2004).

En dicho documento el organismo reconoce la necesidad de un abordaje multisectorial para una problemática compleja y multidimensional como el cáncer: *“Las fuerzas que participan en la lucha contra el cáncer abarcan el sector gubernamental, el no gubernamental, el privado y las organizaciones profesionales. Su objetivo común es reducir la morbilidad y la mortalidad provocadas por el cáncer. Cada sector desempeña una función importante dentro de un programa, plan o estrategia de control del cáncer a nivel nacional, si bien las dimensiones relativas de esa función varían según la situación existente en el país”* (WHO, 2004) y advierte *“Es muy importante que todas las organizaciones estén conscientes de la complejidad del control del cáncer y de la función que deben desempeñar para alcanzar los objetivos del programa o la estrategia de control del cáncer, mediante la unificación de esfuerzos con otros sectores”*.

A su vez destaca el rol de los actores no gubernamentales: *“las organizaciones no gubernamentales aportan una importante capacidad de extensión a las comunidades profesionales y públicas. La participación comunitaria en la atención del cáncer es esencial. Esta necesidad es particularmente aguda en los países en desarrollo, dada la escasez de recursos y limitaciones operativas de los sistemas de atención de salud del gobierno. En las naciones en desarrollo, grandes porciones de los presupuestos para la atención de salud, en gran medida insuficientes, están dedicadas al control de las enfermedades transmisibles y quedan márgenes muy pequeños para ser asignados a los programas de control de enfermedades no transmisibles. En consecuencia, las organizaciones no gubernamentales y de voluntarios pueden desempeñar una función trascendental al colaborar en los esfuerzos del sistema de salud del gobierno para reducir las disparidades en la cobertura con respecto de los servicios de atención del cáncer”* (WHO, 2004).

El documento reconoce también el rol de la Unión Internacional contra el Cáncer (UICC) en promover *“la participación de las organizaciones no gubernamentales en el establecimiento y ejecución de estrategias nacionales y regionales de control del cáncer y ayuda a fortalecer la capacidad de estas organizaciones en las áreas de prevención y detección temprana del cáncer, en particular mediante programas educativos y de capacitación”* (WHO, 2004).

Respecto de los actores que deben formar parte del proceso de planificación de un programa nacional de control de cáncer la OMS recomienda: *“las personas involucradas en la formulación y aplicación de la estrategia general para el programa nacional de control del cáncer deben ser **profesionales de la salud** con experiencia en el control de enfermedades y en programas de salud en gran escala, **especialistas en cáncer, otros trabajadores de los servicios de salud, grupos de pacientes y representantes de otros sectores involucrados. Los líderes gubernamentales y no gubernamentales en el campo del cáncer** tienen que colaborar estrechamente para poner en práctica con éxito el programa que debe **incluir al público en general, cuyos conocimientos y conciencia del problema pueden y deben convertirse en una fuerza importante para combatir el cáncer**”* (WHO, 2004).

En 2013, la OMS publicó el Plan de Acción Global 2013-2020 para la prevención y control de las enfermedades crónicas no transmisibles donde el llamado al abordaje multisectorial y la cooperación entre actores es más explícito y desarrollado. En dicho reporte el organismo destaca que *“la prevención y control eficaz de las enfermedades no transmisibles requieren enfoques multisectoriales en el nivel de gobierno, incluyendo, según proceda, de todas las áreas de gobierno, todas las áreas de la sociedad y el enfoque de `salud en todas las políticas` (WHO, 2010) en sectores como la salud, la agricultura, la comunicación, aduanas/ingresos, educación, empleo/ trabajo, energía, medio ambiente, finanzas, alimentación, asuntos exteriores, vivienda, industria, justicia/seguridad, legislativo, de bienestar social, social y económico desarrollo, deportes, comercio, transporte, urbano planificación y asuntos de la juventud ”*(WHO, 2013).

Múltiples organismos multilaterales y organizaciones de la sociedad civil han desarrollado en la última década distintos enfoques para mejorar las políticas del control del cáncer. Muchas de ellas, destacando la importancia del considerar los enfoques de diseño de políticas públicas centradas en los usuarios como estrategia para superar los desafíos de acceso a la atención.

Análisis de Caso: City Cancer Challenge

Más recientemente la fundación City Cancer Challenge⁷ se posicionó como un *policy broker*, en términos de Sabatier, impulsando el desarrollo de coaliciones multisectoriales a nivel de las ciudades que impulsen programas de control del cáncer con un modelo de policy making sustentable.

⁷ C/Can lidera una iniciativa de asociación basada en las ciudades que pretende mejorar el acceso a una atención oncológica de calidad en ciudades de todo el mundo transformando la forma en que las partes interesadas de los sectores público y privado diseñan, planifican y aplican colectivamente soluciones contra el cáncer. Más información en <https://citycancerchallenge.org/>.

La fundación propone un marco conceptual para el desarrollo de Coaliciones Defensoras (el *City Engagement Process Framework* (CEPF),) que consiste en convocar a una variedad de actores locales durante un proceso de 2-3 años para “*evaluar, planificar y ejecutar soluciones de atención al cáncer adaptadas localmente*” (Frech et al., 2021). “*La creación de un cambio duradero requiere la creación de un entorno de alta confianza para involucrar a las partes interesadas adecuadas, así como la adaptación al contexto local, el aprovechamiento de la experiencia local y el fomento de una mentalidad de sostenibilidad desde el principio*” (Frech et al., 2021), afirma Silvina Frech, líder de sustentabilidad para City Cancer Challenge a nivel global y con una vasta trayectoria en la formación de capacidades para la incidencia política para el control del cáncer a partir de su paso por el *National Cancer Institute* de los Estados Unidos y la Unión Internacional para el Control del Cáncer (UICC, por sus siglas en inglés).

City Cancer Challenge (C/Can) ha seguido un enfoque de diseño centrado en las personas que se concentra en la prueba progresiva y la adaptación de las intervenciones de salud para desarrollar soluciones innovadoras a los complejos desafíos de la salud mundial. Comenzando primero en un pequeño número de ciudades en países de medianos y bajos ingresos, el CEPF se ha probado progresivamente y se ha adaptado a los entornos con recursos limitados a través de un “*enfoque de aprendizaje a partir del hacer*” (Frech et al., 2021).

El C/Can CEPF incorpora elementos clave de los marcos conceptuales de implementación existentes y también se basa en el sistema inclusivos, integradores y colaborativos que han demostrado ser eficaces para otras afecciones como el VIH/SIDA. (Frech et al., 2021).

Las “condiciones facilitadoras” para el cambio sustentable que C/Can identifica son: **liderazgo y compromiso político, *partnerships* o alianzas** (considerando la presencia de un abordaje multisectorial, sustentable y transparente), un **modelo de acción centrado en las personas** (con una participación robusta y coordinada de la sociedad civil y las agrupaciones de pacientes), un **ambiente político facilitador** (políticas públicas de cáncer y una cultura de decisiones basadas en datos) y la **existencia de pilares de atención del cáncer** (disponibilidad de servicios de atención del cáncer prioritarios). Ver [Tabla 4](#) en el anexo (Frech et al., 2021).

Si bien el marco conceptual de C/Can ha sido diseñado para ser utilizado en una unidad territorial específica (ciudades de más de 1 millón de habitantes) y no a nivel nacional, es interesante observar cómo su modelo presta especial atención a **distintos componentes de la dimensión política (liderazgo, compromiso político, marco regulatorio y normativo) y a las formas de interacción multisectorial, como la clave del éxito para el desarrollo de soluciones**; siendo las capacidades del sistema de salud para ofrecer servicios de atención solo 1 de las 5 condiciones habilitantes para el cambio sostenible.

Por ejemplo, bajo la dimensión de *partnerships* o alianzas destaca la necesidad de contar con **guías para el manejo de cualquier conflicto de interés potencial, real o percibido asociados a la colaboración multifactorial** como una condición habilitante para el cambio sustentable. A su vez menciona la **necesidad de involucrar a los “champions” o policy brokers en la estrategia de involucramiento de actores**, para garantizar que la coalición sea participativa. También invita a considerar **la existencia de colaboraciones (formales e informales) existentes como línea de base** para seguir construyendo un modelo de colaboración y analizar las **capacidades de las diferentes organizaciones para poder escalar su capacidad de colaboración**.

En relación a los marcos normativos, C/Can invita a relevar lo hecho, considerando la **existencia de políticas públicas para el control del cáncer que abarquen todo el continuo de atención y que estén adecuadamente implementadas y financiadas** (Frech et al., 2021).

Sin embargo, la fundación admite la **inversión de tiempo** que requiere el desarrollo de relaciones y estructuras que faciliten la **construcción de confianza y un abordaje más amplio** de los desafíos de los sistemas de salud. *“En la práctica, esto ha requerido asignar tiempo en la fase de pre-implementación para identificar a los campeones y a los primeros adoptantes y para involucrar a todas las partes interesadas locales con el fin de convocar un Comité Ejecutivo Municipal eficaz, con autoridad para la toma de decisiones”* admiten los autores. *“En última instancia, el ritmo y el alcance del trabajo están relacionados con la creación de un entorno de alta confianza que reúna a las partes interesadas adecuadas”* (Frech et al., 2021). Sobre el rol de la comunicación Frech observa: *“Un área a la que hay que prestar mayor atención en el futuro es la mejora de las comunicaciones y la difusión de conocimientos al Comité Ejecutivo de la Ciudad para apoyar y mantener el compromiso y la inversión de tiempo de la comunidad local del cáncer”* (Frech et al., 2021).

EL CASO ARGENTINO

“El sistema de salud en Argentina está compuesto por tres proveedores principales: el sistema público, los seguros privados y los de la seguridad social. El primero brinda cobertura universal, incluido el acceso a hospitales públicos e instalaciones de atención primaria a todas las personas de forma gratuita, y se financia con cargo al presupuesto estatal. El seguro de salud de la seguridad social es proporcionado a los trabajadores y sus dependientes. Está financiado por una contribución salarial obligatoria de los empleados y empleadores. Algunas personas optan por contratar planes de salud privados, un grupo de seguros médicos prepagos” (Jorgensen et al., 2021).

Si bien en el el marco del Plan Federal de Salud se afirma el rol de rectoría del Ministerio de Salud, *“para garantizar la equidad y calidad en la accesibilidad a los servicios de salud, como también garantizar la calidad de los procesos en la asistencia sanitaria”* (Resolución 1616/2007, 2007), debido a la estructura político-administrativa federal de

nuestro país, la salud de los habitantes de cada provincia es responsabilidad de los efectores locales. *“El Gobierno Nacional puede asistir a las políticas provinciales, a través de subsidios, recomendaciones y pautas, pero no tiene injerencia directa sobre los efectores. El COFESA (Consejo Federal de Salud), integrado por representantes de la Nación y de las provincias, es el organismo encargado del análisis, coordinación y armonización de los esfuerzos, en la atención de problemas sustanciales de la salud de la población” (Viniestra, M; Paolino, M; Arrossi, 2010).*

Dada la conformación federal del Estado argentino y la descentralización del sistema de salud, ni el financiamiento ni la gestión de la red pública de servicios (hospitales provinciales, regionales y municipales), ni la de sus centros de salud asociados, se encuentran bajo la órbita del Ministerio de Salud de la Nación. Todos ellos están bajo jurisdicción y propiedad de los Ministerios de Salud Provinciales y las Secretarías de Salud Municipales de las provincias descentralizadas (Buenos Aires, Córdoba, principalmente, y Santa Fe) (Maceira, 2018), lo que se traduce en una atención de la salud fragmentada.

En su reporte **“¿Cuánto gasta Argentina en salud?”** la entonces Secretaría de Gobierno de Salud de la Nación (Secretaría da Salud Argentina, 2019) indicaba que el 34,8% de la población se atendía exclusivamente en el servicio público de salud, mientras que el 65,2% restante estaba cubierto mayoritariamente por las obras sociales (62,7%). Es posible que los parámetros de cobertura se hayan modificado por la crisis económica de los últimos años, agravada por la pandemia de COVID-19.

En cuanto a los establecimientos de salud, su estructura es heterogénea y su distribución desigual. Otro reporte indicó que más de la mitad del total de los 25.751 establecimientos de salud a nivel nacional se encuentra en la región centro del país y que más del 40% de estas instituciones son públicas. En lo que respecta a su financiamiento, la mayor parte de ellos son de dependencia provincial (un 59%), un 39% es de dependencia municipal y tan sólo un 2% pertenece al ámbito nacional además de concentrarse mayoritariamente en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (Secretaría da Salud Argentina, 2019).

Sumado a ello, la baja participación del gasto público del Ministerio Nacional de Salud (0,5% del PIB en comparación con el 1,8% a nivel provincial y el 0,4% a nivel municipal) (Secretaría de Gobierno de Salud, 2019) eleva el desafío de gobernanza (Maceira, 2018), limitando las capacidades de las autoridades nacionales de implementar programas y coordinar intervenciones con el conjunto de actores de los diversos subsistemas. Vale aclarar que la participación del gasto nacional creció a partir del 2006, mediante la introducción de nuevos programas nacionales, como el Programas Nacer y Remediar, destinados a fortalecer la provisión de salud a los sectores más necesitados de cada territorio, obteniendo buenos resultados de salud (Cetrangolo y Goldschmit, 2018).

Sin embargo, los criterios que enmarcan las transferencias financieras que surgen de la coparticipación federal de impuestos, *“no incorporan ningún componente*

relacionado con la situación de la salud en las distintas provincias y/o municipios. Tampoco existe ninguna norma legal que establezca metas de porcentaje de gasto en salud en relación al producto a nivel nacional o provincial (como es el caso de la Educación)” (Cetrangolo y Goldschmit, 2018).

El financiamiento del cáncer

“El Plan Médico Obligatorio exige que todos los tratamientos relacionados con el cáncer se proporcionen sin costo a los pacientes cubiertos por un seguro médico privado o de la seguridad social nacional (obras sociales nacionales). Los pacientes sin seguro médico dependen de los hospitales públicos y del suministro de medicamentos por parte del Estado para la atención del cáncer. Aunque la cobertura de atención médica y tratamientos relacionados con el cáncer son obligatorios, el acceso oportuno y la calidad de la atención pueden diferir sustancialmente en este sistema segmentado e inequitativo” (Jorgensen et al., 2021).

A la hora de analizar el financiamiento de las políticas oncológicas, la primera dificultad es la escasa trazabilidad en el presupuesto público (Fundación Directorio Legislativo, 2020) y la falta de especificidad sobre qué quién cubre qué en cada subsistema.

Por ejemplo, no existe un listado de medicación oncológica cuya cobertura sea obligatoria para las obras sociales, empresas de medicina prepaga u otro sistema. *“La administración debe llevarse a cabo de acuerdo con la indicación particular del/las profesional/es actuante/s, siempre que esta se adecue al caso particular y que su uso esté aprobado por la Administración Nacional de Medicamentos, Alimentos y Tecnología Médica (ANMAT) para el caso en cuestión. Para el caso específico de las obras sociales nacionales, cabe señalar que mediante la Resolución SSSalud N°1200/2012 se creó el Sistema Único de Reintegro (SUR) para la implementación y administración de los fondos destinados a apoyar financieramente a los Agentes del Seguro de Salud (de acuerdo con lo previsto en el art. 24 de la Ley N°23.661), con la modalidad establecida en los ANEXOS I y II de dicha norma, para el reconocimiento de las prestaciones médicas de baja incidencia y alto impacto económico” (Jorgensen et al., 2021).*

La brecha existente entre la cobertura universal “teórica” del cáncer y la efectiva, es uno de los tantos desafíos que enfrenta la Argentina a la hora de abordar la inequidad en la atención del cáncer. Existe un consenso entre los expertos de que uno de los principales puntos de dolor para el control del cáncer es el acceso oportuno a los tratamientos innovadores, condicionado por los desafíos de financiamiento que suponen las nuevas tecnologías (Jorgensen et al., 2021).

Pero ¿cuándo gasta la Argentina en tratamientos para el cáncer?: esta es una pregunta difícil de responder debido a la dificultad que supone reconstruir el

financiamiento de los tratamientos de alto costo. Como se mencionó con anterioridad la cobertura de los tratamientos está descentralizada no sólo a nivel territorial sino también a nivel institucional. Si hablamos del sector público podemos identificar diversos actores, tales como el Banco Nacional de Drogas y los Bancos de Drogas Provinciales, a su vez el Ministerio de Desarrollo Social, mediante el Programa de “Ayudas Directas por Situaciones Especiales”, otorga subsidios a pacientes oncológicos para la adquisición de medicamentos.

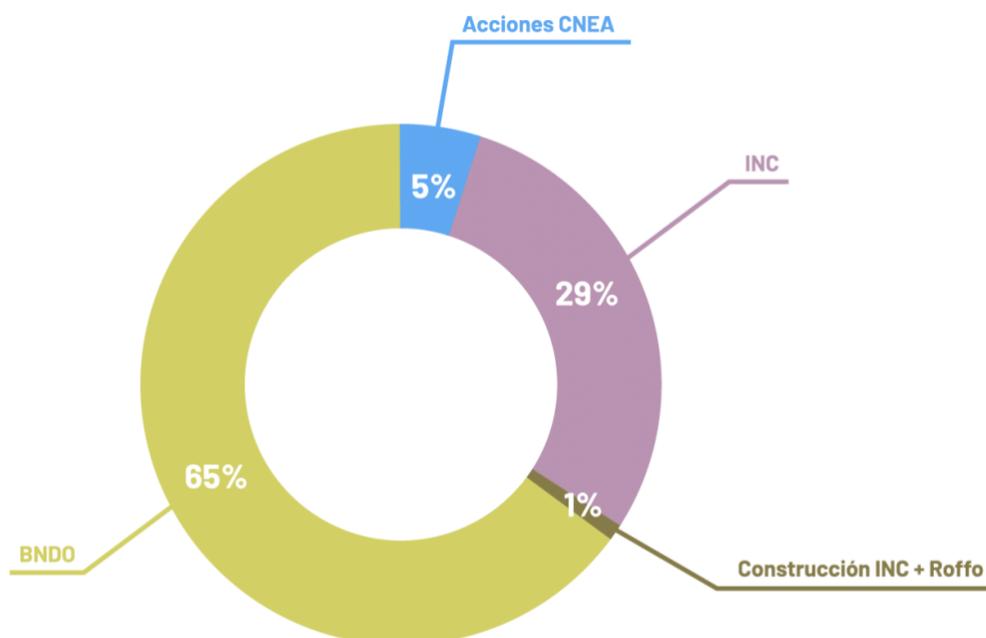
Tanto en el caso de la Seguridad Social, con la Superintendencia de Servicios de Salud, como con el Ministerio de Desarrollo Social, no pueden aislarse las partidas de gasto correspondiente a los medicamentos oncológicos. Sin embargo, se puede inferir que existen problemas de acceso, ya que como indica el reporte de Directorio Legislativo, sobre los subsidios del Ministerio de Desarrollo Social: *“Es de suponer que estas personas [las que solicitan ayuda al Ministerio de Desarrollo Social] podrían ser beneficiarios del BNDO pero por alguna razón terminan accediendo a las drogas oncológicas a partir del Programa Social mencionado”* (Fundación Directorio Legislativo, 2021).

De acuerdo, a la información suministrada por el Ministerio de Desarrollo Social a través de un pedido de acceso a la información pública realizado por la fundación Directorio Legislativo, entre 2010 y junio de 2021 se otorgaron 22.774 subsidios para la adquisición de medicamentos oncológicos. *“Estos datos muestran que posiblemente exista una cantidad no determinada de demanda insatisfecha de drogas oncológicas que debiera ser, en primer lugar, visibilizada por el BNDO a través de su cuantificación y, en segundo lugar, alcanzada con sus acciones de entrega de medicamentos para asegurarle a estos pacientes el acceso oportuno al tratamiento oncológico sin la necesidad de solicitar subsidios a otros organismos públicos”* (Fundación Directorio Legislativo, 2021).

A lo largo de la última década, el gasto directo del Ministerio de Salud de la Nación en políticas oncológicas a nivel nacional estuvo distribuido entre los siguientes componentes: el Instituto Nacional del Cáncer, acciones vinculadas a la Comisión Nacional de Energía Atómica, refacciones del Hospital Roffo y el Banco Nacional de Drogas Oncológicas como muestra en el [Gráfico 1](#). Entre los años 2015 y 2020, se invirtió en estas políticas oncológicas entre el 0,26% y el 0,60% del presupuesto del Ministerio de Salud (Fundación Directorio Legislativo, 2020).

El rubro principal es, sin dudas, el que corresponde al BNDO y su función de compra y distribución de drogas oncológicas, representando un 65% del total del gasto directo (Fundación Directorio Legislativo, 2021).

Gráfico 1: Distribución del gasto directo devengado en políticas oncológicas a nivel nacional. Período 2010-2020



Fuente: Cuentas de Inversión (Contaduría General de la Nación) y Sitio del Ciudadano

Fuente Fundación Directorio Legislativo, 2021

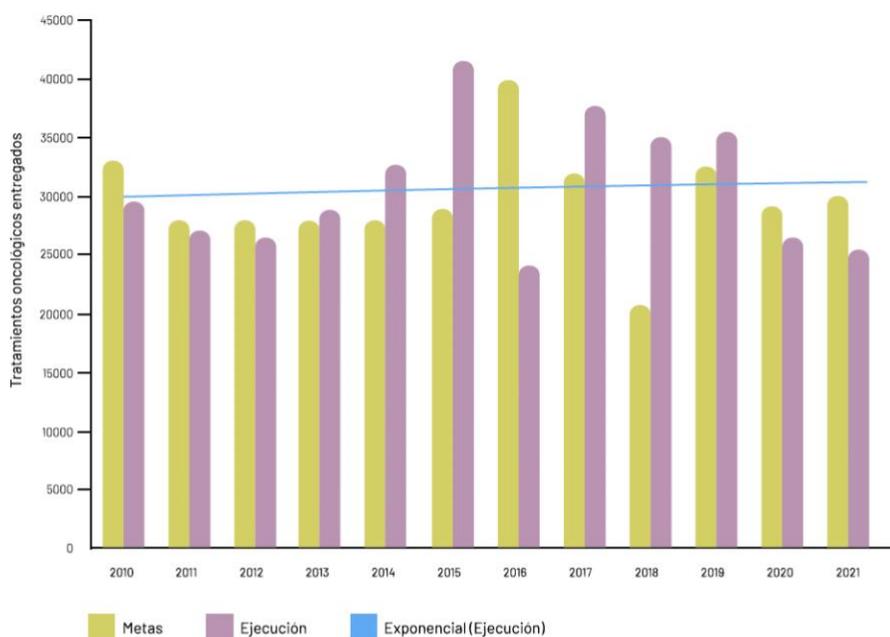
La política nacional de medicamentos oncológicos

Desde 1975 existe en la Argentina el Banco Nacional de Drogas Oncológicas (BNDO) cuyo objetivo es, de acuerdo a la Resolución 747-E/217, “contribuir con el acceso a los medicamentos oncológicos para personas con diagnóstico oncológico asistidas en hospitales públicos, que requieran medicación, así como las jurisdicciones provinciales que los soliciten” (Fundación Directorio Legislativo, 2021).

El BNDO ha ido mutando de pertenencia institucional desde su formación. Actualmente está bajo el paraguas de la Cobertura Universal de Salud liderada por el Ministerio de Salud de la Nación, dentro del Programa Presupuestario N° 29. Para 2020 y 2021 (de acuerdo con el Proyecto de Presupuesto), el BNDO mantiene su inclusión dentro del presupuesto del Programa CUS-Medicamentos (Directorio Legislativo, 2020). Desde 2010, brinda asistencia anual a unas seis mil personas que son atendidas en hospitales públicos y cuentan con cobertura pública exclusiva. Si bien el BNDO articula con bancos de drogas oncológicas de distintas provincias, la mayor parte de la medicación entregada cubre las necesidades de pacientes bonaerenses y porteños (Fundación Directorio Legislativo, 2021).

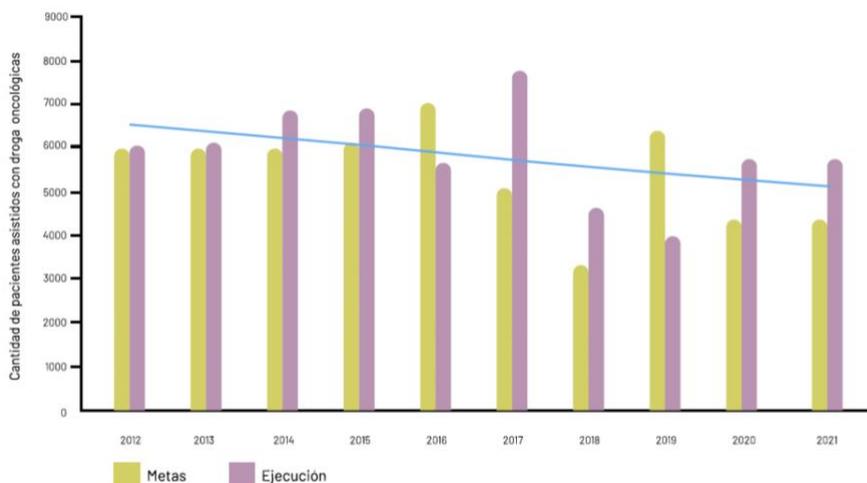
Al analizar las metas físicas del BNDO, como se muestra en el [gráfico 2](#) y el [gráfico 3](#), se puede observar que la ejecución suele ser mayor a la meta proyectada, aun cuando el promedio de pacientes está en baja desde 2016.

Grafico 2: Cantidad de tratamientos entregados por el BNDO por año. Metas proyectadas y ejecutadas. Período 2010-2020



NOTA: para el caso del año 2021, la ejecución corresponde al primer trimestre. Fuente: Cuentas de Inversión (Contaduría General de la Nación) e informes de Evaluación Presupuestaria (Oficina Nacional de Presupuesto)

Gráfico 3: Cantidad de pacientes asistidos por el BNDP. Metas proyectadas y ejecutadas 2012-2020



NOTA: para el caso del año 2021, la ejecución corresponde al primer trimestre.

Fuente: Fundación Directorio Legislativo, 2021

Fallas de información

Más allá de analizar las metas físicas proyectadas y ejecutadas del BNDP, el análisis del gasto en medicamentos del cáncer está atravesado por múltiples fallas de información.

Si bien la Argentina cuenta con el Sistema de Vigilancia Epidemiológica y Reporte del Cáncer (Siver-Ca) implementado por el INC en 2011, y en constante mejora desde su creación (Fundación Directorio Legislativo, 2021), la calidad, integración y representación de los datos sigue siendo un desafío. Los principales insumos del Siver-CA provienen del Registro Institucional de Tumores de Argentina (RITA), un registro nacional de base hospitalaria, que si bien ofrece información valiosa respecto de los desafíos del continuo de atención no permite un análisis de la incidencia y prevalencia real del cáncer por subsector de cobertura. *“La única información centralizada por el INC consta de registros con base hospitalaria, que recopilan información sin un muestreo poblacional previo, y que, por las particularidades del federalismo y la fragmentación del sistema de salud argentino, se instalan en los efectores que deciden voluntariamente adherirse a estos registros”* (Fundación Directorio Legislativo, 2021). Los pocos Registros de Base Poblacional con los que cuenta la Argentina son administrados por las provincias y no forman parte de la información centralizada con la que dispone el Gobierno Nacional para tomar decisiones en función a su rol de rectoría en materia de cáncer (Fundación Directorio Legislativo, 2021).

Por lo expuesto, es un desafío para la Argentina la generación de políticas públicas para el cáncer basadas en evidencia y eso afecta al BNDP ya que no se puede saber con

precisión cuál es la carga del cáncer en la población con cobertura pública (ni ninguna otra cobertura) a nivel nacional, el tipo de cáncer, su estadio, su distribución por sexo, edad y territorio. Todas estas variables son clave a la hora de poder hacer una proyección más eficiente de los recursos del BNDO y la prestación de sus servicios para asegurar una atención del cáncer que sea equitativa.

A su vez, limitándose a considerar solo dos indicadores de medición (las metas físicas proyectadas y las ejecutadas) el BNDO contribuye a profundizar las fallas de información ya que no considera, la “oportunidad” en el acceso, es decir el tiempo que los pacientes deben esperar para acceder al tratamiento, ni tampoco mide la demanda insatisfecha de medicamentos oncológicos. Es decir, no hay registro ni de la brecha entre la carga de enfermedad estimada y los tratamientos provistos como de la cantidad de negativas del organismo a solicitudes de tratamientos, que se terminan vehiculizando a través de las “Ayudas Directas por Situaciones Especiales”, otorgadas por el Ministerio de Desarrollo Social (Fundación Directorio Legislativo, 2021).

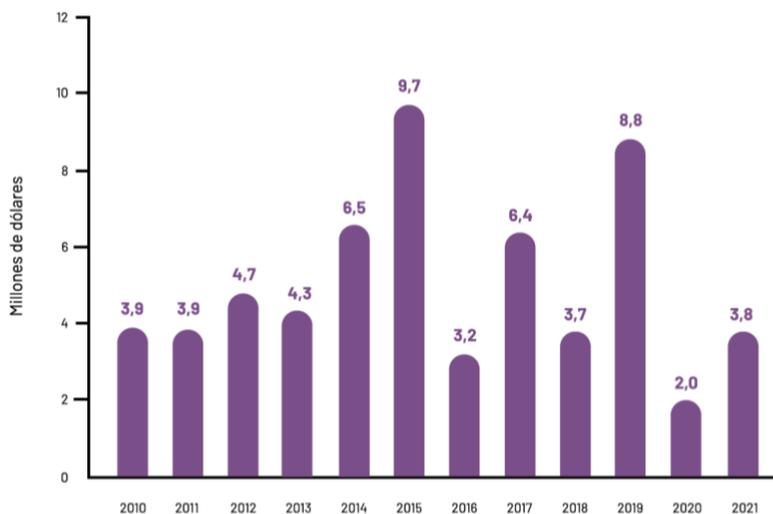
“Adicionalmente, al no contar con una agencia nacional de evaluación de tecnologías que informe qué tratamientos deberían priorizarse como parte del BNDO, sería necesario evaluar la consistencia entre la entrega de tratamientos del BNDO y las guías/recomendaciones/evaluaciones de tecnología que elabora el INC, para dimensionar hasta qué punto el BNDO contribuye con las metas y objetivos establecidos por el INC en su plan de control del cáncer” (Fundación Directorio Legislativo, 2021).

El financiamiento del BNDO

Como se ha señalado, analizar el financiamiento del tratamiento del cáncer sólo mediante el análisis de presupuesto del BNDO es un ejercicio sesgado considerando la descentralización del gasto en medicamentos oncológicos en la Argentina. Sin embargo, el BNDO sigue constituyendo una política fundamental para el control del cáncer, no sólo a nivel de la Ciudad y la Provincia de Buenos Aires sino también a nivel nacional ya que existen diversos mecanismos específicos de vinculación y sinergia entre el BNDO y los Bancos de Drogas Oncológicas provinciales.

Sin embargo, a pesar de que el fenómeno del cáncer sigue en aumento en la Argentina, como se observa en el [gráfico 4](#) existen variaciones importantes en el gasto devengado del BNDO los últimos años, así como una “disminución de los indicadores contemplados en las metas físicas y, consecuente, su sub-ejecución. Si bien se puede observar que tanto en 2019 como en 2021 se buscó aumentar nominalmente los fondos públicos directos destinados al INC y al BNDO, no hubo una gran recuperación del valor del gasto en términos reales” (Fundación Directorio Legislativo, 2020).

Gráfico 4: Gasto devengado del Banco Nacional de Drogas Oncológicas (Período 2010-2021), en millones de dólares USD.



NOTA: el tipo de cambio de 2021 corresponde al mes de mayo.

Fuentes: Cuentas de Inversión (Contaduría General de la Nación), Sitio del Ciudadano y Banco Central de la República Argentina (BCRA).

Fuente: Fundación Directorio Legislativo, 2021

Como señala el reporte de Fundación Directorio Legislativo: *“Es necesario recuperar el presupuesto del BNDO y dotarlo de recursos financieros para poder brindar tratamientos a todas las personas que los requieran, de manera oportuna”* (Fundación Directorio Legislativo, 2021).

Políticas de Control del Cáncer de mama en Argentina - Antecedentes

Considerando que el cáncer es un conjunto de más de 300 enfermedades con características y desafíos diversos, el presente trabajo definió profundizar el análisis en el subdominio del cáncer de mama a fin de poder “aterrizar” la perspectiva de los actores sobre los desafíos del control del cáncer en ejemplos concretos.

“El cáncer de mama es la principal causa de muerte por cáncer entre las mujeres de los países desarrollados y en la mayoría de los países en vías de desarrollo. En Argentina, es la enfermedad oncológica más frecuente entre las mujeres y la que causa más defunciones en este grupo; se diagnostican 19.386 cánceres de mama y fallecen 5.858 mujeres por año” (INC, 2018a), se afirma en el Plan Nacional de Control del Cáncer 2018-2022.

Mientras que la tasa de supervivencia promedio a 5 años es del 91% para las mujeres con cáncer de mama invasivo en Estados Unidos (ASCO, 2020), en la Argentina -según datos

del Sistema de Vigilancia Epidemiológica y reporte del Cáncer (SIVER-Ca)⁸ - la probabilidad de sobrevivir al cáncer de mama tras 5 años es del 47%.

A su vez, al comparar la tendencia de decrecimiento de la mortalidad específica por cáncer de mama con otros países de la región, *“Argentina es uno de los países que menos ha disminuido su tasa de mortalidad específica estandarizada por edad en el tiempo, en un período en el cual las innovaciones en el diagnóstico y tratamiento del cáncer de mama han inducido a una mejora en la sobrevivencia de las pacientes, con impacto sobre el descenso de las tasas de mortalidad”* (Jorgensen et al., 2021). Esta realidad muestra los desafíos que tiene nuestro país para implementar políticas de control que sean efectivas, considerando que este tipo de tumor puede remitir en el 90% de los casos (INC, 2017).

A su vez, existen importantes desigualdades de atención entre los subsectores tanto en términos de cobertura de tratamientos farmacológicos, como en las modalidades de atención y en los tiempos de demora. Las brechas no se dan sólo entre “la capital y las provincias”, sino que se observan en todo el territorio nacional y entre los diferentes subsectores. Sin ir más lejos, un estudio publicado en 2019 (Recondo, G., Cosacow, C., Cutuli, H. J., Cermignani, L., Straminsky, S., Naveira, M., 2019) muestra diferencias significativas respecto del estadio de la enfermedad de las mujeres que llegan a ser atendidas, la modalidad de tratamiento que se les administra (adyuvancia, neoadyuvancia, paliativo) y los tiempos de demora para acceder al tratamiento quirúrgico y farmacológico-quirúrgico en la Ciudad de Buenos Aires. Por ejemplo, mientras que se estima que sólo el 3% de las pacientes del sector privado se diagnostican en un estadio IV de la enfermedad, en el sector público la proporción de pacientes diagnosticadas en ese estadio puede alcanzar el 10%. A su vez, mientras que en el sector privado la media de tiempo de demora desde el diagnóstico a la cirugía es de 18 días, en el sector público es de 50 días. Por último, mientras que en el sector privado el 74% es de modalidad adyuvante (tratamiento farmacológico auxiliar a la cirugía), en el sector público tan solo el 27% de las mujeres reciben esta modalidad de atención.

En este escenario, el PNCC estableció como uno de sus programas prioritarios al Programa Nacional de Control de Cáncer de Mama (en adelante, PNCCM), con el propósito de reducir la mortalidad, mejorar la calidad de vida de las mujeres con cáncer de mama y garantizar el tratamiento adecuado y oportuno (INC, 2018).

Trayectoria de las políticas para el control del cáncer de mama en Argentina

En 2010, María Viniegra y colegas publicaron el Diagnóstico Situacional del Programa Nacional y Programas Provinciales (Viniegra, M; Paolino, M; Arrossi, 2010) como punto de partida para revisar el estado de situación de los programas de control de cáncer de mama en la Argentina y poder avanzar en la definición de un Plan Nacional de Cáncer de Mama.

⁸ Más información en: <https://www.argentina.gob.ar/salud/instituto-nacional-del-cancer/institucional/siver-ca>

En dicho reporte se reconoce que si bien “existieron intentos de constitución y organización del Programa Nacional [de control del cáncer de mama], desde su creación en 1999, hasta la actualidad. Al momento de la realización del presente informe no existía un equipo, a nivel central, encargado de su ejecución. No se han encontrado registros escritos ni orales (a través de los informantes consultados) de que este programa haya tenido alguna actividad efectiva” (Viniestra et al., 2010).

Previo al 2010, si bien en todas las jurisdicciones del país se realizaban acciones de prevención y control de cáncer de mama muy pocas lo hacían dentro del marco de un programa institucionalizado. “De las 24 jurisdicciones, 11 no poseen programa dentro de la estructura ministerial: Chaco, Chubut, Corrientes, Entre Ríos, Formosa, Neuquén, Río Negro, San Juan, Santa Cruz, Santiago del Estero y Tierra del Fuego. Entre las 13 que poseen programa, cuatro son de reciente formación: Córdoba (2006), Misiones (2010), Santa Fe (2008) y Tucumán (2005)” (Viniestra et al., 2010).

El diagnóstico situacional del 2010, elaborado en función una encuesta *ad hoc* distribuida entre los referentes provinciales de programas de cáncer de mama, salud reproductiva o personas designadas por la autoridad sanitaria provincial identificó los siguientes desafíos:

- Distribución desigual de los recursos físicos/infraestructura
- Subutilización de recursos físicos/infraestructura
- Distribución desigual de los recursos humanos (cirujanos/as, radiólogos/as, mastólogos/as, oncólogos/as)
- Subutilización (pocas horas) y baja capacitación de recursos humanos
- Falta de sistemas de control de calidad
- Falta de sistemas de información y monitoreo
- Desarticulación del proceso de cuidado.
- Burocracia en el acceso a los tratamientos
- Falta de guías de práctica/protocolos

Fuente: Viniestra et al., 2010.

El 30 de octubre de 2013, tres años después de la creación del Instituto Nacional de Cáncer (Decreto 1286/2010), se crea por medio de la Resolución Ministerial 1813/2013 el Programa Nacional de Control de Cáncer de Mama (MinSal, 2013). Sus objetivos se describen en la [tabla 5](#) incluida en el [Anexo](#).

Entre sus principales funciones se definen *“la elaboración de lineamientos programáticos y guías de práctica para la detección, diagnóstico y tratamiento; la implementación de un sistema integral de control de calidad en todo el continuo de cuidado del cáncer de mama; el monitoreo y la evaluación del proceso de detección y tratamiento; la articulación de las diferentes etapas del cuidado del cáncer de mama (detección, diagnóstico, tratamiento y seguimiento); la elaboración e implementación de estrategias de comunicación sobre hábitos saludables vinculados a la salud mamaria con un lenguaje ajustado a las diferentes comunidades que componen la Nación. A los fines de cumplir con estas funciones, el Programa deberá articular su actividad con las áreas del Ministerio que desarrollen actividades de cuidado de la salud en la población objetivo definida”* (MinSal, 2013).

A su vez el plan hacía referencia a dos fases de implementación: *“En la primera se realizará un trabajo hacia el interior de los servicios de salud que tendrá como objetivo establecer los lineamientos de una cultura de la calidad de los procesos, capacitación de los recursos humanos y elaboración de guías de práctica. Asimismo, se establecerá un sistema de información que permita realizar un monitoreo en el desempeño de las acciones de control de la enfermedad y la calidad de los servicios. En la segunda fase se desarrollarán acciones destinadas a lograr una cobertura adecuada de los procedimientos de tamizaje mamográfico y tratamiento oportuno y adecuado”* (Viniestra et al., 2010).

Reporte RITA 2017

En 2017 el Registro Institucional de Tumores de Argentina (creado junto con el INC en 2010) publica su reporte *“Contexto, Avances y resultados; Período 2012-2017”* (INC, 2017) evidenciando a 4 años de haberse creado el PNCCM importantes desafíos no sólo en el control del cáncer de mama (prevención, diagnóstico y tratamiento), sino también una gran disparidad de acceso y calidad de atención entre el sector público y el privado.

El reporte, que analizó los registros de 13 hospitales públicos de 9 provincias, más un set de centros privados que informan al SIVER-Ca durante el período 2012-2017, muestra que existen importantes diferencias en los estadios clínicos de diagnóstico del cáncer de mama entre ambos subsectores. Mientras que el 66% de los casos de los centros privados se diagnosticaron en estadios clínicos I y II, donde las chances de supervivencia son mayores, el 69% de los casos diagnosticados en los hospitales públicos se registraron en estadios II, III, IV, donde los tumores ya se han propagado o producido metástasis, y consecuentemente las chances de supervivencia disminuyen (INC, 2017).

Estas diferencias en los estadios clínicos de diagnóstico pueden explicarse por otro de los hallazgos del RITA 2012-2017 (INC, 2017), que son los tiempos de demora observados en los hospitales públicos entre la aparición del primer síntoma, la primera consulta, el diagnóstico y el tratamiento. Esto es particularmente visible en el cáncer de mama, que es

el que más tiempo demoró en ser diagnosticado y tratado según los registros hospitalarios. El estudio observó una demora promedio de 11,7 meses entre la aparición del primer síntoma y el diagnóstico, sumando una espera adicional promedio de 2,8 meses para recibir el tratamiento. Ello explicaría la brecha, antes mencionada, en la tasa de supervivencia a 5 años observada en la Argentina respecto de EE. UU. Existen estudios que demuestran que las demoras en el diagnóstico y en el tratamiento, más allá de los 60 días, se asocian con un aumento significativo del riesgo de muerte por todas las causas (66%) y el riesgo de muerte asociado al cáncer de mama (85%), entre las pacientes diagnosticadas en estadios avanzados (John M. McLaughlin, et. al, 2012). Dichos resultados son respaldados por los hallazgos de la 4ta Encuesta Nacional de Factores de Riesgo (Secretaría de Gobierno de Salud, 2019) que indica que a nivel nacional, el 66% de las mujeres de entre 50 y 70 años se realizó una mamografía en los últimos dos años. Estos resultados, además de estar por debajo de la meta y recomendación internacional de cobertura de tamizaje (mayor al 70%), no han tenido cambios estadísticamente significativos respecto de la 3ª edición de esta encuesta en 2013, mostrando los desafíos de impacto del programa.

A su vez, las brechas de cobertura en la realización de mamografías entre las jurisdicciones son muy significativa. Mientras que la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (84,4%), Tierra del Fuego (83,1%) y La Pampa (80,9%) obtuvieron muy buenos resultados; Santiago del Estero (34,3%), Formosa (46,1%), Corrientes (47,9%), La Rioja (49,6%), San Juan (50,6%), Salta (52,1%), Misiones (52,5%), Chaco (52,8%) y Tucumán (54,7%) estuvieron muy por debajo de la meta (Secretaría de Gobierno de Salud, 2019). El reporte a su vez indica que la prevalencia de las prácticas de tamizaje evaluadas *“fue mayor en las personas con obra social o prepaga que en aquellos con cobertura pública exclusiva de salud, en personas con mayor nivel educativo, y con mayor nivel de ingresos del hogar por unidad consumidora, de manera consistente. Respecto de las anteriores ediciones de la ENFR, se observó que las brechas mencionadas entre las jurisdicciones se mantuvieron”* (Secretaría de Gobierno de Salud, 2019). Los resultados remarcan la complejidad y multidimensionalidad de la enfermedad, donde los determinantes sociales, como el nivel educativo, también juegan un rol importante a la hora de analizar los desafíos para el diagnóstico oportuno.

Como señalan Torres, Jorgensen, Jankilevich y otros en su artículo **“Situación actual del diagnóstico y tratamiento del cáncer de mama en Argentina”** (Jorgensen et al., 2021) las barreras para el diagnóstico y tratamiento oportuno del cáncer de mama en Argentina son múltiples e interdependientes. Los autores categorizan las barreras en 4 grupos: las **estructurales o sistémicas** (tiempos de demora en el acceso a la atención, ubicación de los servicios, escasez de medicamentos esenciales, personal insuficiente o mal capacitado, mala coordinación de los servicios y/o redes de derivación); las **socioculturales** (mitos y prejuicios, estigma, creencias, clase social, entre otros); las **personales** (desconfianza, temor, ignorancia y obligaciones) y las **financieras** (gasto de bolsillo, costos indirectos como el transporte e ingresos perdidos). Para poder analizar tanto las diferencias de desempeño entre subsectores como el “peso” de cada una de las barreras, los autores realizaron una encuesta entre oncólogos representantes de 22 instituciones dedicadas a la atención del

cáncer de todo el país. Los resultados fueron contundentes respecto de las diferencias entre el sector público y el privado *“mientras que los encuestados del sector privado respondieron que en promedio el 14% de las mujeres atendidas se encuentran en estadio IV, dicho porcentaje se incrementa al 31% en el sector público”* (Jorgensen et al., 2021). A la hora de explorar las principales barreras para el diagnóstico temprano y el tratamiento oportuno, los oncólogos coinciden en que **la mayoría de los retrasos en la atención, el 70%, son atribuibles al sistema de salud y a la orientación a los usuarios durante el proceso de atención**. Dentro de las barreras atribuibles al sistema de salud se encuentran aquellas circunstancias estructurales o sistémicas antes mencionadas (33%), las dificultades administrativas en el centro de atención (10%), las fallas de comunicación en el continuo de atención (6%) y las dificultades económicas o el gasto de bolsillo (20%) que no deberían existir si se respeta el principio de cobertura universal del cáncer que existe en la Argentina. Los aspectos socioculturales o determinantes sociales de la salud no pasan desapercibidos para la comunidad médica, ya que les otorgan un 31 % de causalidad (Jorgensen et al., 2021).

PLAN NACIONAL DE CONTROL DEL CÁNCER 2018-2022

Ante la necesidad evidente de mejorar la implementación de ciertas políticas, articular de forma más efectiva los esfuerzos a nivel nacional y sub-nacional e institucionalizar ciertos ejes programáticos a fines del 2017 se presenta el PNCC 2018-2022 (Ver [Tabla 6](#) de *Objetivos, Ejes Programáticos y Acciones en el Anexo*).

Siguiendo los objetivos de creación del INC, el PNCC 2018-2022 definió las siguientes líneas de trabajo o programas:

- | | | |
|---|--|--|
| 1- Sistema de Vigilancia epidemiológica y reporte del cáncer: | 6- Programa Nacional de Prevención y Detección Temprana del Cáncer Colorrectal | 11- Conformación de redes de atención en oncología de cirugía, oncología clínica y radioterapia en todo el país. |
| 2- Área de Evaluación de Tecnologías Sanitarias | 7- Programa Nacional de Control de Cáncer de Mama | 12- Oncohematología |
| 3- Programa de Promoción de la Investigación en Cáncer | 8- Programa Nacional de Cuidado Integral del Niño y Adolescente con Cáncer | 13- Telemedicina |
| 4- Coordinación de Formación de Recursos Humanos en Cáncer: | 9- Programa Nacional de Cuidados Paliativos | 14- Calidad en la gestión institucional |
| 5- Programa Nacional de Prevención de Cáncer Cervicouterino | 10- Programa Nacional de Cáncer Familiar | 15- Gestión de calidad y seguridad en la atención del paciente oncológico |

Coalición de actores a cargo del PNCC

La publicación del PNCC refiere el proceso mediante el cuál realizó el *“reclutamiento de líderes”* líderes entre Sociedades Científicas y Universidades para constituir un Consejo Consultivo ad hoc del Plan Nacional de Control de Cáncer *“quienes realizaron intervenciones y opiniones respecto al PNCC en forma presencial y luego se enviaron sus comentarios por mail a fin de que pudieran ampliarlos”* (INC, 2018b). El listado de dicho Consejo Consultivo se incluye en el Anexo III del PNCC y menciona la participación de representantes de la academia (Academia Nacional de Medicina y Asociación de Facultades de Medicina de la Republica Argentina, Universidad de Buenos Aires) sociedades médicas y profesionales (Asociación Argentina de Oncología Clínica, Asociación Argentina de Microbiología, , Asociación Medica Argentina, Asociación Metropolitana de Medicina Familia, Asociación Argentina de Cirugía, Asociación Argentina de Cirugía, Sociedad Argentina de Cirugía Torácica, Sociedad Argentina de Hematología, Sociedad Argentina de Cancerología, Sociedad Argentina de Genética, Sociedad Argentina de ginecología infantojuvenil, Sociedad Argentina de Pediatría, Sociedad Argentina de Obstetricia y Ginecología de Buenos Aires, Sociedad Argentina de Radiología, Sociedad argentina de Urología) y financiadores de la seguridad social (Superintendencia de Seguros de Salud).

A su vez, menciona la participación de las Organizaciones No Gubernamentales representando a la sociedad civil *“La participación de la Sociedad Civil se llevó adelante a través de grupos focales convocando a Organizaciones No Gubernamentales (ONG) que contarán con acta de constitución como tales y que en ella mencionarán líneas de acción relacionadas a cáncer. El objetivo fue conocer y analizar las opiniones y las percepciones sobre las prioridades en los lineamientos de la política de control del cáncer del Instituto Nacional del Cáncer (INC) para los próximos cinco años desde la perspectiva de las organizaciones de la sociedad civil (OSC) en la Argentina. Se realizaron dos grupos focales. Participaron dieciséis (16) autoridades de las OSC vinculadas al cáncer (presidentes, directores, secretarios ejecutivos, tesoreros). Para coordinar los grupos focales se utilizó una guía de pautas semi-estructurada con los temas a indagar donde además de las prioridades en los lineamientos de la política pública de control del cáncer se consultó sobre el rol que las OSC pueden desempeñar para complementar las acciones que se realizan desde el Estado, el conocimiento de las líneas de trabajo del INC en las líneas definidas como prioritarias, y las características de las OSC, acciones principales y dificultades en su tarea cotidiana”* (INC, 2018b). A su vez el documento refiere que fue *“sometido a revisión técnica externa por parte de la Organización Panamericana de la Salud (OPS)”* (INC, 2018b).

En relación con la articulación con las provincias el documento menciona *“El PNCC se planificó de forma progresiva y en concomitancia con la implementación de la CUS (Cobertura Universal de Salud) la cual se centra en equipos de salud familiar y comunitaria con población a cargo, historia clínica electrónica, mejora del acceso y la calidad prestacional y formación del equipo de salud. Todas las provincias comparten un mismo modelo de coordinación estándar respecto a la implementación de la CUS. Un coordinador CUS provincial es el responsable de implementar el programa, gestionarlo y adaptarlo a*

nivel provincial. La coordinación provincial de CUS depende del ministerio de salud jurisdiccional, encargada de la gestión y de la planificación de los diferentes aspectos del programa a escala provincial” (INC, 2018b).

Dentro de las alianzas con organismos de gobierno se mencionan:

- Dirección de Control de Enfermedades Inmunoprevenibles
- Dirección de Promoción de la Salud y control de Enfermedades No transmisibles
- Dirección Nacional de Investigación en Salud
- Dirección Nacional de Medicamentos
- Dirección Nacional de Interoperabilidad
- Dirección Nacional de Calidad en Servicios de Salud y Regulación Sanitaria
- Subsecretaría de Coberturas Públicas Sanitarias
- Subsecretaría de Programación Técnica y Logística Gobernanza

ANÁLISIS DE LAS ENTREVISTAS

El dominio del cáncer es un subsistema “desarrollado” en términos de Sabatier (Zahariadis, 2010) ya que sus participantes conforman una comunidad que comparte conocimientos especializados en un área de políticas y que han procurado influir en las políticas públicas durante un período de tiempo prolongado. Es por ello, que sus organismos, grupos de interés e instituciones de investigación son reconocibles entre los actores. Delimitar el alcance de este dominio, sin embargo, es complejo ya que existen sistemas superpuestos (ya sea a nivel sustantivo como territorial).

En línea con el mapa de actores oncológicos desarrollado por Daniel Maceira ([Tabla 1](#)), para el presente trabajo se realizaron 16 entrevistas⁹ con diferentes actores del dominio del cáncer provenientes del sector público, la seguridad social, el sector privado y el tercer sector.

Los perfiles de los entrevistados, cuyas intervenciones se presentarán de forma anonimizada y utilizando en todos los casos el género masculino para su denominación, se organizan de la siguiente manera:

- | | | |
|----------------------------------|--------------------------------|--------------------------------|
| 1- <i>Autoridad Nacional</i> | 7- <i>Médico Oncólogo 1</i> | 13- <i>Académico Consultor</i> |
| 2- <i>Funcionario INC</i> | 8- <i>Médico Oncólogo 2</i> | <i>Ex funcionario</i> |
| 3- <i>Funcionario Provincial</i> | 9- <i>ONG de pacientes 1</i> | <i>Provincial</i> |
| 4- <i>Funcionario Provincial</i> | 10- <i>ONG de pacientes 2</i> | 14- <i>Académico Consultor</i> |
| 5- <i>Funcionario Nacional</i> | 11- <i>ONG de incidencia</i> | <i>/ Tercer Sector</i> |
| 6- <i>Funcionario Nacional</i> | 12- <i>Académico Consultor</i> | 15- <i>Sector Privado 1</i> |
| | <i>Ex funcionario</i> | 16- <i>Sector Privado 2</i> |
| | <i>Nacional</i> | |

Para construir la muestra de entrevistas, se le solicitó a cada entrevistado que referencie a otros entrevistados que podrían dar su opinión sobre el proceso de policy making del PNCC. Los 16 entrevistados son actores clave del dominio del cáncer en el espacio temporal en el que se desarrolló el diseño del PNCC 2018-2022, es decir del 2015 al 2018. Sus perfiles se presentan en concordancia con el lugar que ocupaban en el dominio del cáncer en el espacio temporal que analiza el presente trabajo de investigación (2015-2018).

⁹ A fines de preservar la confidencialidad de las fuentes se definió anonimizar los testimonios extraídos de las entrevistas, especificando sólo el cargo y subsector de referencia de cada uno de los entrevistados, durante el espacio temporal en el que se centra el análisis de esta investigación (2015-2018). A su vez, se utilizó el género masculino para referirse a todos los actores a fin de preservar su anonimato. En caso de requerir acceder al listado de entrevistados deberán solicitárselo a la autora.

Perfil de los entrevistados

<i>Autoridad Nacional</i>	Médico y sanitarista, lideró un servicio de atención primaria de la salud y medicina familiar durante 20 años. A su vez, tuvo un desarrollo destacado en el ámbito académico y de investigación tanto público como privado, a nivel nacional e internacional, con foco en enfermedades crónicas. Previo a cumplir su rol como autoridad nacional, se desempeñó como referente o consultor de su espacio político.
<i>Funcionario INC</i>	Médico oncólogo. A lo largo de su trayectoria se formó en diversos hospitales de la ciudad y provincia de Buenos Aires dedicándose tanto a la atención de los pacientes como a la investigación clínica. Fue convocado por el INC para comenzar a realizar trabajos de evaluación de tecnología sanitaria y tras 5 años fue convocado para asumir la coordinación técnica del instituto y para luego pasar a la dirección ejecutiva.
<i>Funcionario Provincial 1</i>	Médico oncólogo, realizó su formación universitaria y hospitalaria en una provincia del interior del país y su formación como oncólogo en una universidad de Buenos Aires. Al terminar su especialidad volvió a su provincia para desempeñarse como médico de guardia en una zona semi rural y trabajar en el hospital central de la provincia, en el que creó el servicio de oncología. Luego de presentarse a concurso se hizo cargo de la dirección del servicio. A su vez ingresó en el Ministerio de Salud Provincial, en el cual creo un Programa de Prevención del Cáncer para la provincia que luego evolucionó para convertirse en un Programa oncológico, que cuenta con más de 20 años de trayectoria. Fue convocado por el INC en varias oportunidades y trabajó con el instituto principalmente en programas de prevención y <i>screening</i> .
<i>Funcionario Provincial 2</i>	Médico oncólogo, con subespecialidad en cáncer de mama, trabajó hasta el 2008 en el sector privado. En el 2009 fue convocado por el Ministerio de Salud de La Nación para realizar un diagnóstico situacional del manejo del cáncer de mama en la Argentina, auspiciado por OPS y proponer un programa. En 2010 fue convocado por el recientemente creado INC para hacerse cargo de su coordinación técnica. En el 2016 pasó a desempeñarse como funcionario en el programa de cáncer de la Provincia de Buenos Aires. Con el cambio de gestión volvió a su práctica privada.
<i>Funcionario Nacional 1</i>	Médico oncólogo, parte de su formación la curso en los Estados Unidos y a su vuelta se hizo cargo de la investigación

	<p>clínica de uno de los principales hospitales públicos de la Ciudad de Buenos Aires (CABA), especializados en cáncer. Luego ganó el concurso de médico de planta en otro hospital público de CABA para luego hacerse cargo del servicio de oncología, también por concurso. Fue representante de CABA cuando se creó el Instituto Nacional de Cáncer. En paralelo realizó una especialización en sistemas de salud y se desempeñó como consultor tanto para el sector público, privado como el de la seguridad social. En el año 2011 estuvo a cargo de la coordinación de oncología de una obra social a nivel nacional. A su vez transitó su actividad académica, que le permitió publicar diversos papers y desempeñarse como speaker en distintos espacios. Finalmente fue convocado para desempeñarse como funcionario público en un ente regulador del estado a nivel nacional vinculado con la atención de la salud.</p>
<i>Funcionario Nacional 2</i>	<p>Médico gastroenterólogo, comienza su formación en un hospital público nacional para luego completar su especialización con un doctorado en España y un PhD en Canadá. Al volver al país se desempeña en dos hospitales privados. A su vez, se desempeña como investigador principal del CONICET y desarrolla un programa de economía de la salud en UdeSA. En el 2017 es invitado a desempeñarse como director médico de una institución nacional de servicios sociales.</p>
<i>Médico Oncólogo 1</i>	<p>Médico oncólogo, realizó residencia en un centro de educación, investigación y atención médica privado para luego formarse en la especialidad en Francia. Posteriormente tuvo una formación de 5 años en uno de los principales hospitales oncológicos de los Estados Unidos. Al volver a la Argentina, retomó su actividad en el centro donde realizó su residencia en el cuál se desempeña como jefe de oncología desde 1995. También se desempeña en la atención privada. En el 2014 ingresó como miembro a la Academia Nacional de Medicina y a través de ese lugar fue convocado por el INC para formar parte de su comité ejecutivo. No ha tenido una extensa participación en las sociedades médicas afines, pero sí ha participado en la formación de recursos humanos y otras actividades académicas en todo el país.</p>
<i>Médico Oncólogo 2</i>	<p>Médico oncólogo, realizó su formación médica y su residencia en instituciones públicas de la Argentina. Su formación como oncólogo e investigador la completo en diversos centros de referencia en el exterior. Amplia</p>

	participación y liderazgo en sociedades científicas tanto nacionales como internacionales. Actualmente reparte su práctica clínica en el sector privado y público (en hospitales de las provincias del norte de nuestro país), con su rol académico y de investigación en oncología. Estuvo a cargo de la creación del Curso Superior en Oncología Clínica desde la Sociedad Científica, en el cual se forma a oncólogos de todo el país. Durante el 2018 y 2019 fue parte del Comité Ejecutivo del INC.
<i>ONG de pacientes 1</i>	Comenzó su voluntariado en diversas organizaciones no gubernamentales como la Cruz Roja y organizaciones religiosas. Inició su trabajo en el terreno del cáncer realizando trabajos administrativos en una organización de pacientes con cáncer de mama. A lo largo de su trayectoria en la organización fue ganando terreno realizando actividades de <i>fundraising</i> y comunicación hasta posicionarse en la Dirección Ejecutiva. A su vez, se capacitó como Coach Ontológico.
<i>ONG de pacientes 2</i>	Docente y ex paciente de cáncer. Lideró una ONG de pacientes con cáncer de mama y actualmente lidera una organización para todo tipo de tumores. Realizó un posgrado de Gestión y Organización de Organizaciones No Gubernamentales (UdeSA) y un curso de evaluación de tecnología (IECS). También participó del curso de Alfabetización Sanitaria en el Observatorio de Salud. Desde 2019 es representante de pacientes en la CONETEC.
<i>ONG de incidencia política</i>	Politólogo, actualmente ocupa la dirección ejecutiva de una ONG de incidencia política, de la cual es co-fundador. Tras su formación en la universidad católica de Argentina, realizó una Maestría de especialización en Políticas Públicas Aplicadas en España. A partir de su trabajo con organizaciones de la sociedad civil y el sector privado en 2015 comenzó a trabajar en el dominio del cáncer. Colaboró con el INC en el proceso de institucionalización para lograr que el instituto fuera creado y sostenido por una ley. Participó de varias iniciativas multisectoriales en torno a la temática del cáncer.
<i>Académico Consultor – Ex Funcionario Nacional</i>	Médico de la Universidad de Buenos Aires con una especialización en cirugía infantil, se formó en sistemas de salud y seguridad social en la Universidad de Lomas de Zamora, en Dirección y Gestión de Instituciones de Seguridad Social y en Sociología en instituciones académicas de Europa. Su ingreso en la gestión pública fue como director de un

	<p>Hospital Público de la provincia de Buenos Aires. Luego fue Subsecretario de salud de una provincia del litoral y finalmente se desempeñó como directivo de un ente regulador del estado a nivel nacional vinculado con la atención de la salud a principios de los años 2000. Luego fue funcionario y consultor de organismos multilaterales y actualmente es rector de una institución académica especializada en salud.</p>
<p><i>Académico Consultor – Ex Funcionario Provincial</i></p>	<p>Médico reumatólogo, con formación académica en instituciones públicas del sur del país. Realizó su especialización en reumatología en Bahía Blanca para luego formarse en Epidemiología, Gestión y Políticas de Salud. Con amplia participación en la Academia Nacional de Medicina, realizó trabajos de investigación para diversas instituciones públicas y privadas. Ingresó a la función pública como gerente de vigilancia de la salud para el Ministerio de Salud de la Nación para luego pasar a coordinar el área y luego crear un área de investigación dentro del ministerio. Pasó por organismos multilaterales para luego volver a la función pública como autoridad sanitaria a nivel provincial. Actualmente se desempeña como autoridad académica y de investigación en diversas instituciones y trabaja en organizaciones sin fines de lucro vinculadas a la investigación en salud en la Argentina.</p>
<p><i>Académico Consultor / Tercer Sector</i></p>	<p>Médico oncólogo formado en una universidad pública, realizó su especialización en oncología en los Estados Unidos. Con una amplia trayectoria asistencial, su trayectoria se destaca por su participación y liderazgo en diversas sociedades médicas tanto a nivel nacional como internacional, así como en organismos multilaterales con foco en cáncer. También cabe destacar su experiencia en investigación que lo llevó no solo a publicar sino también a desempeñarse como editor de múltiples publicaciones científicas de renombre internacional. En Argentina fue parte del comité directivo de una de las principales organizaciones de pacientes a nivel nacional y parte del comité ejecutivo del INC.</p>
<p><i>Sector Privado 1</i></p>	<p>Abogado, formado en la Universidad Austral de Buenos Aires completo su formación con una maestría en Derecho Empresario. Trabajó en múltiples estudios jurídicos hasta llegar a la industria farmacéutica como Agente de Legales primero para luego hacerse cargo de la dirección del área. Tras tres años en la compañía pasó a cubrir la dirección de Acceso y Comercial en el mismo laboratorio. Desde esa</p>

	posición se formó en economía de la salud y gerenciamiento estratégico en Europa. Parte de su trabajo durante el proceso de policy making del PNCC fue relacionarse con los distintos actores del dominio del cáncer.
<i>Sector Privado 2</i>	Contador público de formación, con una maestría en economía y Gestión de Salud cursada en una institución privada de Buenos Aires dedicada a la investigación y formación en gestión de la salud. Llega al dominio de la salud como auditor y consultor de obras sociales. En 1999 ingresó a la secretaria de hacienda de un municipio de la provincia de Buenos Aires, para luego pasar al Ministerio de Salud de la Nación primero como coordinador de adquisiciones y contrataciones y luego para trabajar en la Unidad de Financiamiento Internacional. Tras su paso en la función pública pasó a desempeñarse en el sector privado, primero en el área de asuntos gubernamentales de una cámara farmacéutica para luego pasar a coordinar las relaciones con gobierno de en un laboratorio multinacional.

ANÁLISIS DEL SISTEMA DE CREENCIAS DEL NUCLEO PROFUNDO

Coaliciones en competencia: Los arquetipos de Sabatier

Para poder relevar el núcleo de creencias profundas de los entrevistados se preguntó de manera abierta ¿Cómo se definían ideológicamente?, ¿Si consideraban que la cobertura de salud debía ser universal o priorizar a grupos específicos?, y finalmente su visión sobre el rol del estado y del ciudadano en la gobernanza de la salud (Ver Modelo de [Cuestionario](#) en el anexo).

A la hora de responder preguntas sobre su ideología política no se observaron mayores diferencias, ya que la mayoría de los entrevistados se definió con una pertenencia ideológica de centro (2 mencionaron ser de centro izquierda y uno de centro derecha) y 5 de ellos se definieron como librepensadores o apolíticos a la hora de reflexionar sobre su trabajo en el dominio del cáncer. ([Ver tabla 8: Creencias Núcleo Profundo – Ideología política](#)). Quizás los mayores hallazgos, en relación con la ubicación de los entrevistados dentro de la matriz de características esenciales de los arquetipos culturales de Marie Douglas, puedan rastrearse en las respuestas vinculadas al rol del estado o los desafíos del control del cáncer.

Recordemos que el aporte de los arquetipos culturales de Douglas “permite caracterizar distintas pautas sociales de vida, más jerárquicas, más igualitarias, más competitivas o más apáticas, y esas pautas, esas distintas formas de organizar la vida social, acabarán teniendo influencia en cómo se abordan colectivamente, en una sociedad determinada, los problemas considerados públicos y las políticas necesarias para hacerles frente” (A. Estévez, 2020).

Cada cultura lleva un sello cosmológico inherente respecto del orden social, llamado sesgo. Douglas sostiene que “el sesgo siempre deriva de las condiciones sociales determinantes que rodean al individuo” (A. Estévez, 2020), como su sus condiciones socio-económicas y también su trayectoria personal, académica y profesional. Vale aclarar que las caracterizaciones son límites simbólicos para identificar “distintas formas de posicionarse en individuos y grupos ante ciertas presiones sociales a los comportamientos” (A. Estévez, 2020) pero no suponen una caracterización de los entrevistados en tanto sujetos sociales.

Lo que pudo verse en las entrevistas es que las coincidencias en ciertas trayectorias educativas y profesionales (por ejemplo, ser médico, haber pasado por la función pública, haber trabajado en organizaciones del tercer sector o trabajar como efectores de salud) refuerzan ciertos sesgos culturales o cosmovisión respecto del rol del estado o su visión de la problemática del cáncer como problema de política pública.

Tomando los arquetipos de Douglas presentados en la [tabla 2](#), pueden observarse entre los entrevistados una mayor presencia de sesgos *jerarquistas* en aquellos actores que han pasado por la función de gobierno, algunas características *igualitarias* en los referentes de la sociedad civil, sesgos *individualistas* (principalmente la estrategia de desarrollo humano, la relación con el hombre, los estilos de conocimiento y los patrones de comunicación) en los representantes del sector privado o la práctica médica. Incluso se identifican rasgos *fatalistas* en uno de los referentes médicos y en un académico ex funcionario (especialmente el sesgo del yo, la relación con el hombre, los patrones de comunicación y a la identificación de culpables). Sin embargo, en términos generales, la mayoría de los entrevistados pareciera compartir características principalmente *jerarquistas* e *igualitarias*, en relación al **rol del estado en la gobernanza de la salud**, en su visión sobre el tipo de cobertura de salud sobre la cual el estado debe ser garante y sobre el rol activo que deben cumplir los ciudadanos como contralores, votantes, protagonistas del diseño de políticas públicas o socios del sistema de salud en tanto ciudadanos alfabetizados sanitariamente.

Como se presenta en la [tabla 8: Creencias Núcleo Profundo sobre El Rol del Estado](#) en la gobernanza de la salud, todos los entrevistados mencionan la necesidad de un estado presente ya sea en forma de estado rector, ordenador, regulador, articulador o garante de derechos. La demanda de planificación, priorización, rectoría, regulación, liderazgo y orden se emparenta con las características *jerarquistas*. Ninguno de los entrevistados

mencionó la necesidad de mayor independencia de los distintos sub-sectores o menor regulación como una de las soluciones para mejorar el control del cáncer.

A la hora de reflexionar sobre el tipo de cobertura de salud la gran mayoría concluyó que para garantizar la equidad en el acceso a la salud se requiere de políticas que prioricen el acceso de la salud para los grupos vulnerables, más allá de considerar que el acceso a la salud es un derecho universal para todos los ciudadanos de la Argentina. Pueden registrarse sesgos igualitarios en muchos de los textuales de los entrevistados, como se observa en la [tabla 9: Creencias Núcleo Profundo sobre Cobertura de Salud](#).

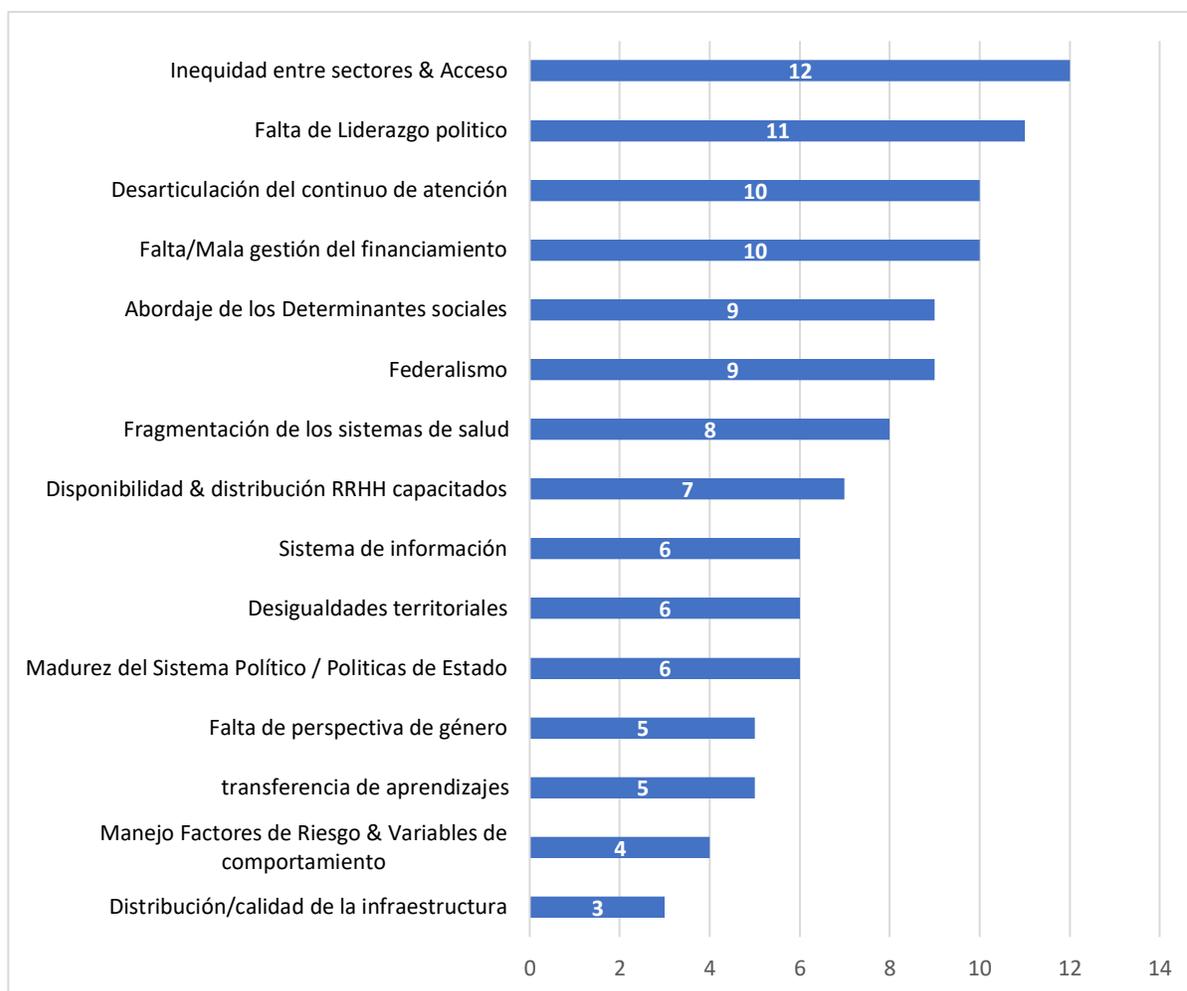
Finalmente, al referirse al rol de los ciudadanos en la gobernanza de la salud, tal como se presenta en la [Tabla 10: Creencias Núcleo Profundo sobre el Rol de los Ciudadanos](#), los sesgos se distribuyen entre aquellos que consideran la participación ciudadana a través de las vías institucionales más formales (sesgos *jerarquistas*) como el voto, el ciudadano contribuyente o el socio del sistema de salud por ser un ciudadano alfabetizado en términos sanitarios y los que plantean un modelo de participación más peticionante y desestructurado (sesgos *igualitarios*) ya sea como contralores/vigilantes o como co-diseñadores de políticas públicas a partir de la participación de los pacientes y/o ciudadanos en los diferentes espacios de decisión.

Siguiendo la lógica del análisis de Douglas, la predominancia y alternancia de sesgos *jerarquistas* e *igualitarios* entre los entrevistados habla de un dominio de política pública **con un patrón de competencia baja** (A. Estévez, 2020), que ofrece oportunidades de generación de consensos.

ANÁLISIS DEL SISTEMA DE CREENCIAS DEL NUCLEO POLÍTICO:

A la hora de analizar el núcleo político, es decir “percepciones causales” de por qué el cáncer se instala como un problema público en la Argentina y una reflexión sobre las estrategias para su abordaje, se codificaron 15 desafíos (no excluyentes e interdependientes) expuestos de forma espontánea por los entrevistados ([Tabla 11](#) presenta los desafíos descritos por los entrevistados). Muchos de ellos interdependientes entre sí.

Gráfico 5: Desafíos para mejorar el control del cáncer (cantidad de menciones)



Los desafíos fueron distribuidos en 4 categorías (no excluyentes entre si) con el objetivo de poder dimensionar el peso de cada conjunto de desafíos. Dicho análisis se presenta en la [tabla 12](#), donde se organizan las menciones en función de su pertenencia a las siguientes categorías: 1. desafíos vinculados con el sistema político (57 menciones), 2. desafíos vinculados con el diseño e implementación de políticas públicas (51 menciones), 3. desafíos asociados a la falta o mala gestión del financiamiento (47 menciones) y 4. los desafíos relacionados con la disponibilidad y la distribución de recursos humanos (24 menciones).

Dentro de los desafíos más mencionados o con mayor consenso se encuentran la inequidad en el acceso a la salud entre los diferentes sectores (12 menciones) la falta de liderazgo político (11 menciones), la desarticulación del continuo de atención y la falta o mala gestión del financiamiento (10 menciones), el federalismo y el abordaje de los determinantes sociales (9 menciones), y la fragmentación del sistema de salud (8 menciones). El resto de las menciones concentra 7 o menos menciones.

Entre los 9 stakeholders que tienen una trayectoria en la función pública (tanto los entrevistados que eran funcionarios durante el período de estudio, como los académicos con rango de ex funcionarios) se evidencia una visión multidimensional de los desafíos para el control del cáncer, con menciones que se distribuyen en las 4 categorías de análisis (sistema político, diseño de políticas, financiamiento e infraestructura y recursos humanos) aunque con mayor concentración en las categorías de desafíos del sistema político (31 menciones) y desafíos de diseño e implementación de políticas públicas (27 menciones). Como puede verse en la [tabla 13](#) que presenta los desafíos distribuidos en función de las trayectorias de los stakeholders en los distintos sectores, la inequidad en el acceso a la salud entre los diferentes sectores parece ser el desafío con mayor consenso dentro de los actores con trayectoria en el sector público (7 menciones). En segundo lugar, se ubican la falta de liderazgo político, y la fragmentación de los sistemas de salud (6 menciones), seguido en tercer lugar por el desafío de abordar los determinantes sociales y la falta o mala gestión del financiamiento (5 menciones). Finalmente, comparten el cuarto puesto el federalismo, las desigualdades territoriales, la disponibilidad/distribución de los RRHH y la desarticulación del continuo de atención (con 4 menciones). El resto de los desafíos tienen 3 o menos menciones.

Los tres desafíos donde hay mayores diferencias entre la visión de los actores con trayectorias en el sector público y los de los otros sectores (con más de dos menciones de diferencia con otro sector) es justamente en la fragmentación del sistema de salud (6 menciones en el primer grupo vs. 1 mención entre los actores del sector privado y los médicos) y en la mala calidad y/o distribución de la infraestructura (mencionada solo por aquellos actores que pasaron por la función pública).

La percepción causal sobre los principales desafíos para el control del cáncer del tercer sector, integrado por los diferentes actores de las organizaciones no gubernamentales, se concentra principalmente en el desafío del abordaje de los determinantes sociales, lo que denota una mirada de la problemática del cáncer centrada en la persona, y, en segundo lugar, se mencionan los desafíos de falta de financiamiento, desarticulación del continuo de atención y falta de liderazgo político.

Por su parte, los dos médicos oncólogos entrevistados coinciden mayoritariamente en su visión sobre los desafíos para el control del cáncer. Ninguno de los entrevistados de este segmento mencionó los determinantes sociales o la problemática de género como un desafío para el control del cáncer.

Finalmente, el sector privado tiene coincidencias en las categorías de sistema político y sobre los desafíos de atender los determinantes sociales y el continuo de atención como parte del diseño e implementación de las políticas públicas.

ANÁLISIS DE LAS CREENCIAS INSTRUMENTALES

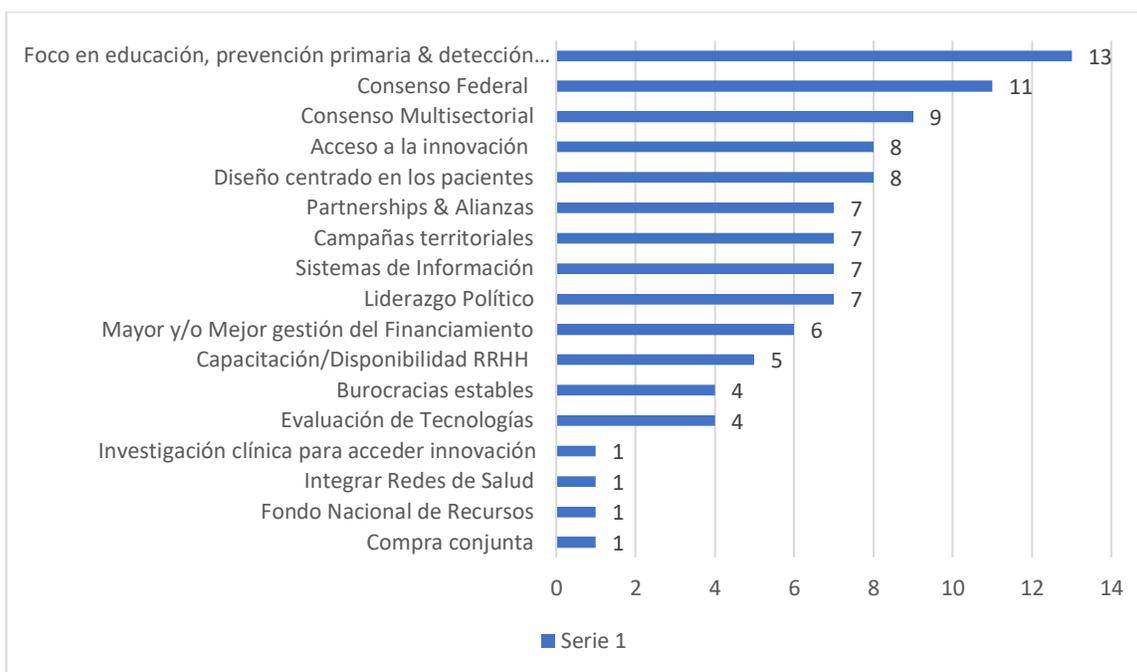
“Las preferencias sobre políticas fundamentales son creencias normativas que proyectan una imagen de cómo debe ser un subsistema de políticas, brindan una visión que guía el comportamiento estratégico de coalición y ayudan a unir aliados y a dividir opositores. Cuando se traducen en las creencias instrumentales (secondary beliefs), las preferencias sobre políticas fundamentales se convierten en preferencias de políticas relacionadas con instrumentos específicos o propuestas que tratan solo un subcomponente territorial o sustantivo de un subsistema de políticas” (Zahariadis, 2010).

En este apartado se analizan las creencias instrumentales o instrumentos de política pública que fueron mencionados por los entrevistados a la hora de pensar las “soluciones” para mejorar el control del cáncer en la Argentina. Sabatier considera que esta es la dimensión con mayor potencial para construir consensos (Zahariadis, 2010).

“Las creencias instrumentales tienen relativamente poco alcance (no abarcan todo el subsistema) y, por ejemplo, tratan las reglas y las aplicaciones presupuestarias dentro de un programa específico en detalle, la gravedad y causas de los problemas en un escenario específico, las pautas de la participación pública dentro de una ley específica, etc. Dado que las creencias instrumentales tienen un alcance menor que las creencias sobre las políticas, cambiarlas requiere menos pruebas y menos acuerdos entre los actores de un subsistema y, por lo tanto, debería ser menos difícil” (Zahariadis, 2010).

Al igual que con los desafíos, se identificaron 17 instrumentos/soluciones de política pública mencionados espontáneamente por los entrevistados (100 menciones) que fueron organizadas bajo las 4 mismas categorías que los desafíos: **1. Soluciones vinculadas con mejoras en el sistema político**, **2. Soluciones vinculadas con mejoras en la gestión del financiamiento**, **3. Soluciones vinculadas con las mejoras en el diseño y/o gestión de las políticas públicas** y **4. Soluciones vinculadas con una mejor distribución y capacitación de los recursos humanos** para el control del cáncer. En la [tabla 14](#) se incluyen las soluciones descriptas en palabras de los entrevistados.

Gráfico 6: Soluciones para el control del cáncer (cantidad de menciones)



Tal como muestra la [Tabla 15](#), sobre los Instrumentos de política pública para mejorar el control del cáncer en la Argentina, y mostrando consistencia con la visión sobre los desafíos, los entrevistados consideran que los instrumentos de política pública con mayor capacidad de generar un cambio son los que se corresponden con el sistema político (46 menciones). El diseño y/o gestión de políticas pública (29 menciones) y el mayor/mejor financiamiento del cáncer (28 menciones) ocupan el segundo lugar casi con la misma cantidad de menciones. Las “soluciones” más mencionadas fueron, en primer lugar, el diseño de campañas educativas con foco en prevención primaria, secundaria y detección precoz (13 menciones); el consenso federal (11 menciones) y el consenso multisectorial (9 menciones) en segundo y tercer lugar; y el acceso a la innovación y el diseño de políticas públicas centradas en los pacientes (con 8 menciones / 8%), compartiendo el cuarto lugar. En una segunda línea se ubican con 7 menciones un mejor liderazgo político, la construcción de alianzas/*partnerships* con otros actores/sectores para mejorar el control del cáncer y la implementación de campañas territoriales. El uso más eficiente de los recursos o el financiamiento fue mencionado por 6 entrevistados. La capacitación de los recursos humanos tuvo 5 menciones. Mientras que la evaluación de tecnologías sanitarias y las burocracias estables tuvieron 4 menciones. Finalmente la integración de las redes de salud, investigación clínica como una solución para acceder a la innovación, la compra conjunta y un fondo nacional de recursos como mecanismos para mejorar la gestión de financiamiento tuvieron 1 sola mención entre los entrevistados. Llamativa la escasa mención de la integración de las redes de atención, ya que la desarticulación del continuo de atención fue mencionado como uno de los principales desafíos para mejorar el control del cáncer.

Respecto de las dimensiones de mayor peso por cada tipo de stakeholder y sus trayectorias ([tabla 16](#)), aquellos con experiencia en el sector público (pasada o presente al momento de la entrevista) destacaron en primer lugar las variables del sistema político para mejorar el control del cáncer (el 45% de sus menciones se agruparon en dicha categoría), ubicando en un segundo lugar la dimensión de gestión del financiamiento o la mejora del diseño e implementación de políticas públicas con la misma cantidad de menciones (30% de las menciones en cada caso). La problemática de recursos humanos se ubicó en un cuarto lugar con un 10% de las menciones. Los instrumentos de política pública con mayor consenso dentro de este grupo fueron las campañas de prevención primaria, secundaria y detección primaria (mencionadas por el 88% de los 9 stakeholders de este grupo), el consenso federal (mencionado por el 77% de los entrevistados de este grupo), y la necesidad de mejorar el acceso a la innovación (mencionado por el 66% de los entrevistados).

El tercer sector y el sector privado coinciden en sus propuestas de solución, destinando cada uno la misma cantidad de menciones (44 y 40 correspondientemente) a las soluciones vinculadas con el sistema político y las de diseño de políticas públicas. El sector privado ubica en un segundo lugar los instrumentos de financiamiento, con 20 menciones menos que las menciones de las primeras dos dimensiones (sistema político y diseño de pol. Pública) y solo el 10% de las menciones se refieren a la gestión de los recursos humanos.

Mientras que los médicos oncólogos fueron los que más destacaron los instrumentos de la dimensión del sistema político como soluciones para mejorar el control del cáncer (con el 52% de sus menciones en esta dimensión), ubicando la dimensión de financiamiento en un segundo lugar, con un 29% de las menciones. La gestión de los recursos humanos ocupan el tercer lugar con 17 menciones, mientras que el diseño de políticas públicas ocupa el cuarto lugar con 11 menciones. Este es el grupo con mayor coincidencia en la mayoría de las propuestas de soluciones (sistemas de información, burocracias estables, consenso federal, consenso multiscetorial, campañas de prevención y *partnerships* y alianzas).

DISTANCIAS Y COINCIDENCIAS ENTRE LOS ENTREVISTADOS Y EL PNCC

El PNCC sistematizó y ordenó las prioridades y esfuerzos del INC y el Gobierno Nacional aplicados al control del cáncer, ofreciendo un horizonte temporal para su implementación. Tal como señala la autoridad nacional entrevistada, el PNCC *“logró articular los diferentes subprogramas que tenía el INC y darles una entidad y una identidad que tuviera que ver con los objetivos primarios del INC, sacando los protagonismos y los silos que estaban (...) Básicamente darles una sistematización a las ideas, de empezar a integrar y articular los diferentes ...eran muchos silos. Había un silo que era programa de prevención de cuello de útero, otro cáncer colon rectal, otro cáncer de mama, otra prevención, el registro, el RITA, todo funcionaba en silo y cada uno era dueño de su parte y no compartía la información ni interactuaba con el otro, así funcionaba el INC. Lo que se*

generó fue una cosa mucho más integrada, donde comenzamos a buscar denominadores comunes de los programas y evitar redundancias. Definitivamente el Plan sirvió para sistematizar lo que se estaba haciendo para poder saltar a propuestas más innovadoras”.

Tal como se puede observar en la [Tabla 17](#) donde se presenta una comparativa entre los desafíos y soluciones mencionados por los entrevistados y las líneas programáticas del PNCC, todos los ejes de trabajo del PNCC responden a los desafíos identificados por los actores entrevistados, aunque es **su alcance, capilaridad o capacidad de transformar** los desafíos de dominio del cáncer lo que obtuvo diferentes niveles de cuestionamiento por parte de los entrevistados.

De acuerdo con los hallazgos provenientes de las entrevistas, los principales desafíos del PNCC parecieran estar en la **falta de consensos y/o convocatoria multisectorial formal** y en la **percepción sobre la factibilidad de su implementación** por falta de referencias concretas a los mecanismos de financiamiento.

Como indica el reporte **¿Cuánto y cómo invierte el estado Argentino en políticas para el control del cáncer?**, de la Fundación Directorio Legislativo *“cabe aclarar que el documento técnico del PNCC no incorporó en ninguno de sus apartados una estimación detallada explícitamente del presupuesto que conllevaría el logro de cada uno de sus objetivos, ni explicita cuáles serán sus fuentes de financiamiento, más allá de que se mencione en líneas generales que muchas de las acciones se financian con aportes de Organismos Internacionales (BID, Banco Mundial, IARC - OPS) y otras con recursos propios del Ministerio de Salud (en ese momento Ministerio de Salud y Desarrollo Social). Esto, sin dudas, deja un vacío en cuanto a la factibilidad del cumplimiento efectivo del Plan, en especial cuando gran parte de las líneas de acción dependen de su implementación en efectores de salud provinciales o municipales. La no contemplación de aspectos financieros detallados con estimaciones de costos específicos en un proyecto de este tipo puede llevar a generar trabas en su aplicación, dejando parte de los objetivos descritos como meras expresiones de deseo. Es conveniente aclarar, también, que el INC ya venía trabajando en muchas de las líneas de acción sistematizadas en el plan, por lo que los condicionantes mencionados respecto al financiamiento pueden tener mayor incidencia en las nuevas líneas de trabajo propuestas o en su implementación a nivel provincial y municipal”* (Fundación Directorio Legislativo, 2021).

Analizando los desafíos: diálogo multisectorial en el proceso de policy making del PNCC

El funcionario del INC que fue entrevistado compartió su visión sobre la construcción de un diálogo multisectorial como condición para el diseño de un PNCC sustentable: *“Cuanto más multisectoriales, sobre todo en países federales, mejor. Ese sería el concepto general. En el caso del nuestro, se tomó además del Estado todas las ONG que tuvieran que ver con cáncer, las sociedades científicas que también tuvieran que ver con cáncer y todos los programas del estado, no necesariamente relacionado con salud, sino*

que tuvieran que ver con algunas de las líneas que se pensaban desarrollar en el plan. Luego se sumó como actor a los directores de institutos provinciales de cáncer, son muy pocas las provincias que lo tienen o tienen programas contra el cáncer consolidados. Ser lo más abarcativo posible sería la respuesta”.

Si bien el texto del PNCC 2018-2022 indica que la convocatoria de actores fue amplia y diversa y se describen distintas instancias de participación multisectorial (INC, 2018b), el testimonio de los otros entrevistados (como se indica en la [tabla 18](#) sobre Participación de los entrevistados en el proceso de *policy making* del PNCC) nos permite concluir que no hubo un entendimiento común sobre los niveles de participación, su formalidad y *accountability* de los distintos actores, dejando ver algunos desafíos en la implementación de los procesos de convocatoria y participación. Por ejemplo, hay disonancias entre quienes las autoridades del INC mencionan que fueron convocados para formar parte de la elaboración del plan (por ejemplo, el PAMI, la Superintendencia de Seguros de Salud y otros, referentes del comité consultivo) y la percepción de los protagonistas sobre su participación “formal” o coautoría en el diseño del PNCC.

Si bien varios de los entrevistados afirman haber participado de reuniones, *focus groups*, encuentros organizados por el INC e incluso en el comité ejecutivo del INC, su primera reacción o respuesta a la pregunta sobre su participación en el “diseño del plan” es por la negativa. A su vez, algunos describen su participación como “informal” lo que puede explicar la falta de *accountability* a la hora de sentirse parte del proceso de diseño de la política.

Por ejemplo, uno de los médicos oncólogos que formó parte del comité ejecutivo afirmó: *“En el Comité Ejecutivo teóricamente fuimos nombrados, pero nunca habíamos sido nombrados. Eso marca la ineficiencia. Éramos 4 o 5 miembros que nos hicieron llenar papeles en toda una página cuando al final dijeron, “Bueno, pero al final ustedes nunca llegaron a ser nombrados” Ese tipo de ineficiencia es insólito”.*

Uno de los funcionarios nacionales entrevistados y uno de los principales pagadores públicos a nivel nacional, menciona: *“No formamos parte de la mesa de diseño (...) participamos en varias reuniones. (...) Acá es muy interesante que significa “Participar o no participar”. Si vos me decís a mí, “A mí nunca me mandaron una carta, nunca me mandaron un agradecimiento, nunca me mandaron un “Estás invitado a participar”. Yo me acerqué todas las veces que me pidieron, participé de encuentros en la Academia Nacional de Medicina, estuve invitado trabajando cuando vino un señor extremadamente importante de Inglaterra que inclusive estuvo en el organismo discutiendo nuestro plan de oncología. Argentina es un poco complejo eso de si estás sentado o no en la mesa. Si vos me decís, estuve sentado en la mesa chica para decir cómo iba a ser el PNCC te digo que no. Pero muchas veces ellos me invitaron a mostrar la experiencia del organismo y te diría que a lo largo de 2018 en esos años que yo estuve, tuve bastante participación en diferentes lugares y diferentes sociedades”.*

A su vez, de haber sido documentadas todas las instancias de diálogo y participación de las autoridades del INC en las diferentes mesas intersectoriales, éstas no fueron compartidas con los distintos protagonistas o de manera pública, a fin de transparentar su contribución al PNCC. Al respecto, un referente del sector privado farmacéutico indica: *“no fui parte del plan, lo que sí fui es al lanzamiento y sí trabajamos en paralelo en ese momento con Acción por cáncer (...) no sé cuánto a raíz de este movimiento y lo que se generaba, porque hablamos mucho de registros, pusimos a Michel Coleman, en su momento entrenamos a todas las directoras de registro del RITA, generando diálogos en relación a cáncer como política pública y las autoridades del INC participaron muy generosamente de todos esos encuentros, incluso liderando algunos temas. No sé cuánto se habrá tomado de todo eso, a los efectos de incidir en el Plan”*.

Por otro lado, si bien el PNCC indica en el texto que el plan contempló la firma de convenios con cada jurisdicción y la participación de representantes de las provincias en las distintas actividades, los representantes provinciales entrevistados (con participación en distintas actividades del INC) no destacaron esta acción como un indicador de la participación federal. *“Si vamos a hacer un plan nacional tiene que ser de nación, de modo que las provincias deberían participar desde el punto cero, punto cero es decir fijemos nuestros objetivos, nuestras metas, nuestros indicadores (...) Creo que somos citados cuando necesitamos número. Todavía creo que la mentalidad hegemónica de Buenos Aires sigue siendo hegemónica y no hay forma de romperlo, llegamos desde las provincias cuando las condiciones ya tienen un nivel de desarrollo medianamente importante, de modo que lo que hacemos es acoplarnos de la mejor manera que podemos a algo que ya está medianamente estructurado y no tiene una participación de base de las provincias”* señala uno de los funcionarios provinciales entrevistados y agrega: *“Creo que deberían generarse estrategias que además deben respetar la variabilidad territorial y esto es extremadamente importante, para darte un ejemplo, un área específica de nuestra provincia el porcentaje de pacientes diagnosticados con cáncer y no tratados llegó al 30%, por dificultad con el traslado. Si bien tenes que desarrollar un plan nacional creo que es imprescindible que sea una estructura macro que no puede desprenderse de las individualidades que son tan importantes como el macro, sino se convierte en un enlatado y a lo largo de mis 40 años de medicina todo lo enlatado que nos llegó desde Buenos Aires nunca nos sirvió, fue una pérdida de tiempo y de dinero. Por la sencilla razón de que era un enlatado fabricado en un contexto que no era el nuestro y, es más, se nos hizo mucho más barato encargarnos nosotros de nuestros problemas que alguien más se haga cargo del problema”*.

La metodología utilizada para la convocatoria y la comunicación a lo largo del proceso forman parte de los desafíos identificados por los entrevistados. Como menciona un funcionario nacional *“el plan es perfectible. El problema viene por otro lado, yo lo que le veo más flojo al plan son los aliados y la comunicación. Y la forma en que se bajó. Lo que a mí más me preocupa es el poder de fuego que tiene ese ese plan en la implementación. Yo creo que faltó en más de un lado los aliados estratégicos y la forma de presentación y comunicación”*. De hecho, varios de los entrevistados, mencionaron no haber leído o estar

familiarizados con el documento final del plan y es válido recordar que estamos hablando de referentes de peso en el dominio del cáncer.

Conformación de la coalición: definición de actores

Otro de los cuestionamientos que tuvo el proceso de *policy making* del PNCC, y que consecuentemente mina su legitimidad, es la composición de los actores que se invitó a “la mesa de diseño” del plan.

La caracterización de la coalición de actores que deben participar del proceso de *policy making* es quizás una de las dimensiones con mayor variabilidad en las respuestas de los entrevistados. Si bien hay acuerdo en que la coalición debe ser “multisectorial” algunos consideran el concepto de manera más amplia que otros y la gran mayoría de los entrevistados (como muestra la [tabla 19](#) sobre ¿Qué actores deben participar del proceso de diseño de un PNCC?) destacan ausencias en la mesa de diseño a las cuales muchos atribuyen de manera causal las “fallas” del plan. *“Creo que armaron un panel de actores muy extensivo, creo que faltó la industria y los partidos políticos. Entiendo porque faltaron, la industria porque tenemos una relación muy complejada, aún los que no reciben plata de la industria, es muy difícil hablar con ellos porque además donde vos te reunís y aunque grabes la reunión, alguien va a decir que te reuniste por un fin oscuro. Los partidos políticos porque no te dejan”,* afirma un funcionario provincial.

Uno de los referentes del comité consultivo observa: *“En el comité ejecutivo no había ni pacientes ni pagadores. Tampoco representantes de salud pública”*.

Otro de los referentes que formaron parte del comité consultivo menciona: *“Yo formé primero parte del eje consultivo del INC y después del eje ejecutivo, en definitiva, ni el consultivo ni en el ejecutivo ni la directora del INC tenía alguna decisión. Las decisiones eran del ministro, que aceptaba un movimiento importante en lo que era la gesta del plan, pero después la instrumentación o la ejecución no se llevó a cabo. Los que tomaban las decisiones no estaban (...) escuchabas todas las voces, pero si esas voces no tienen ejecución, difícilmente servirán para algo”*.

En línea con esta visión, un funcionario nacional y uno de los pagadores del sistema, mencionó: *“En Argentina es importante si el que va a llamar a la mesa tiene la suficiente espalda para poder hacer el cambio. O la comunicación directa con los decisores. (...) en Argentina ya tenemos muchas mesas”*. Y agrega *“el otro punto importante es que tenes que escuchar a todos. Y hay grandes iniciativas en donde si vos no escuchas a todos y no tenes el feedback de todos, podés cometer grandes errores. Porque al no tener datos, te basas en tus creencias y prejuicios y eso para la toma de decisiones es... es complicado”*.

“No tuve ninguna participación en el plan. Creo que la convocatoria fue absolutamente limitada y creo que fue una de las características de ese período de

gobierno (...) Creo que quedaron afuera casi todos los actores importantes. Por eso el fracaso de la organización del plan”, opina un consultor académico de alto vuelo y ex funcionario nacional.

Varios de los entrevistados mencionan la importancia de convocar a los tres poderes del estado, otros a la academia, e instituciones importantes como la iglesia, los sindicatos, movimientos sociales que aportan “territorialidad” o “capilaridad” al plan. A su vez, otro de los funcionarios a nivel nacional menciona la importancia de convocar a los 3 subsectores del sistema de salud: el público, el privado y la seguridad social.

Un referente del sector privado farmacéutico indica: *“La posición que tenía el INC con respecto a la industria en ese momento, era de mucha distancia. (...) Creo que la industria puede participar, o sea es importante que esté cerca porque te puede decir que es lo que puede venir, la industria también tiene que saber que es lo que vos vas a priorizar y necesitar. No somos un país generador, sino que tenemos que salir a buscar las cosas que están disponibles, qué es lo que puede venir. Ahí sí creo que tiene que haber cercanía, no en la definición de políticas, pero sí en la implementación, para poder saber si lo que se está planteando es inviable o para decir “Esto que estás pidiendo, salgo a buscarlo y lo traigo”. Sin embargo, si bien destaca la importancia de realizar un aporte desde el sector privado, tiene reparos sobre el alcance de su participación: “Tengo dudas respecto de la presencia de los proveedores de tecnologías en la definición de políticas, te lo digo desde siendo persona trabajando en este sector, pero tengo dudas, creo que el proveedor o posible proveedor de tecnologías puede hacer un aporte también en lo que hace a poder mostrar que es lo que puede estar llegando a venir o que es lo que está en una etapa de investigación, cuáles son los posibles instrumentos que se van a poder utilizar para poder solucionar las diferentes problemáticas, pero como esto tiene mucho de cuestiones que no son de provisiones de tecnologías ni de medicamentos, hay mucho también que tiene que discutir. Como los pacientes si participando en algún momento, no sé y casi te diría que no, siendo parte de la fijación de las políticas”.*

Como menciona un funcionario provincial *“El mapeo de actores tiene que dar cuenta de la heterogeneidad de los efectores en general y tratar a cada uno de los grupos que hay dentro de los efectores como un actor diferente (...) en Argentina el gran problema es el factor humano, entonces es súper importante que los efectores profesionales estén bien representados y que ese actor no se entienda como uno solo sino como heterogéneo”. A su vez, opina sobre la importancia de incorporar a “los políticos” en la mesa de diseño: “Si uno piensa que esto es una política de estado o debería serlo, hay que meter a todo el espectro político para garantizar para que se siga adelante a pesar del cambio de gestión, cuando digo políticos digo partidos. (...) Todo el mundo se llena la boca hablando de política de estado y la continuidad, pero cuando le decís que necesitas llamar a alguien de la oposición, los dos me dijeron que no, tanto el Kirchnerismo como el Macrismo. Es así y hay mucha hipocresía, si vos no atravesas y logras anclar en lugares más significativos y más trascendentes, no tiene sentido ni siquiera empezar el trabajo”.*

Espacios de diálogo:

“El aprendizaje orientado a las políticas públicas es más probable cuando existen “foros” o espacios de puesta en común que (1) son lo suficientemente prestigiosos como para forzar a los profesionales de diversas coaliciones a participar en ellos y (2) están regidos por normas profesionales” (A. M. Estévez & Esper, 2004).

Al momento de preguntar sobre los espacios de diálogo, reflexión o aprendizaje sobre políticas públicas sobre el cáncer los entrevistados ofrecieron respuestas variadas que fueron desde la ausencia de espacios de aprendizaje y/o discusión, o la disponibilidad de múltiples espacios para hablar entre pares, pero sin diversidad de voces ni impacto en el sistema.

¿Por qué son importantes los espacios de diálogo? Porque como refiere uno de los funcionarios nacionales entrevistados: *“La clave es la educación, la educación de los financiadores y de los políticos. Y la educación de la gente mucho más que de los colegas y los técnicos. O sea, el plan de cáncer depende mucho más de la macro-gestión y de la gente con la micro-gestión, que la meso-gestión. En realidad, a la meso-gestión vos le vas a dar herramientas, pero todo parte por la educación; si no es percibido como un problema, no es más que una linda charla, una linda jornada. Esos son los aliados naturales, o sea, primero la educación. En segundo lugar, antes de bajarlo es escuchar. Escuchar mucho, y ver todo el digesto legal que tienes atrás”.*

Uno de los funcionarios nacionales entrevistados mencionó *“No hay una búsqueda intencional de generar un espacio para “hablemos de política de cáncer”. No hay espacios formales, sino que se improvisan. Además, los argentinos tenemos cualidades bastante interesantes. Somos bastante envidiosos, tenemos celos de nuestros pares y entonces les cuesta mucho crecer a los espacios porque en general “se miran el pupo”.* El mismo funcionario menciona que es ese vínculo continuo, esa articulación constante con los distintos actores, es lo que permite ejecutar un plan *“Yo nunca dejé de atender ni de hablar porque alguien profesara simpatía con unos u otros, no tiene nada que ver. Tenes que dar una devolución de indicadores, y esa devolución en realidad tiene que ser continua, tenes que establecer un vínculo continuo, entonces los vínculos son los que articulan el plan y lo ejecutan, después el plan por el plan, si vos me preguntas qué tipo de cáncer es más importante, eso es lo menos importante. El tema es que se haga”.*

Un académico/oncólogo del tercer sector comparte un ejemplo de la falta de diálogo entre los actores del dominio del cáncer: *“Hay una tendencia en la Argentina de decir “Nosotros no necesitamos la ayuda externa” cuando todos necesitamos la ayuda externa. No te disminuye el pedir ayuda. Con el PNC yo estaba en el ICCP y un día me dicen “Nos llegaron 3 pedidos de la Argentina para asesoramiento” y no supe qué contestar porque no sabía nada. Salí como pude de la situación, era uno de la Provincia de Buenos Aires, otro de la Ciudad de Buenos Aires, era por tres caminos distintos, primero que no habían hablado entre ellos, porque para un PNC por lo menos que la Ciudad y la Provincia*

hablen entre sí, y segundo no me habían preguntado, qué experto del mundo quieren, qué necesitan y lo pongo directamente en la agenda”.

Una de las autoridades nacionales entrevistadas mencionó: *“Existen muy pocos espacios para discutir políticas públicas desde un punto de vista conceptual académico o más teórico. Es un déficit enorme, si existe lo que es la capacitación y la adquisición de información a nivel clínico o epidemiológico, pero muy poco involucramiento en lo que es la elaboración o construcción de políticas públicas y de los marcos conceptuales. Te diría que hay muy muy poco y un déficit enorme. Uno de los roles que tuve en las iteraciones e interacciones con la gente del INC, era eso, tratar de mirar la cosa con una perspectiva de elaboración de una política pública, por que sino tenes una cosa muy focalizada en aspectos clínicos y técnicos que no necesariamente dan cuenta del problema en su dimensión multifactorial”.*

Uno de los oncólogos entrevistados mencionó: *“La verdad, las reuniones y las sociedades médicas, al menos de oncología, es un tema que ni se toca (...) recién ahora en la Argentina hace un par de años crearon algún congreso de prevención del cáncer con bastante limitada participación. Creo que el tipo de reuniones que más me sirvieron y que más útiles fueron, fueron un poco las reuniones que organizó Acción por Cáncer desde la Academia, el Instituto de Epidemiología donde juntó distintos actores de políticas, médicos de práctica clínica, a instituciones públicas y privadas a discutir la problemática, y eso terminó en un documento publicado desde Harvard y uno lo ve y está lindísimo, pero es como una expresión de deseo, como hay que hacer las cosas”.* En esa línea, su colega oncólogo reflexiona: *“Me parece que no hay un espacio donde esa fragmentación, que te dije en la política, no esté presente. Lo que armó Acción por Cáncer, lo que armó ICPP, lo que armó el LALCEC, lo que armó el INC, todo está sesgado por una fragmentación política, pública-privada y de intereses. Nunca encontré un espacio libre para poder trabajar y decir “Esto es para el Estado” “Esto lo podemos lograr entre varios y de manera ad honorem”. Nunca se gestó. Se puede gestar en el propio Estado, pero tiene que abrir las puertas, pero con una transparencia importante. Se han presentado proyectos en el Congreso, pero siempre a través de una puertita chica, eran las instituciones madres en oncología siempre olvidándose de actores muy importantes” .*

Uno de los representantes del sector privado, que a su vez tuvo participación en la gestión pública, se lamenta sobre la falta de espacios para el aprendizaje o intercambio de conocimiento *“En políticas públicas hay un tema que es la desconexión entre la Academia y la gestión (...) lo que veo es que falta ese engranaje que ayude al diálogo.... sobre todo, lo que más me preocupa son las lecciones aprendidas, repetimos errores y los repetimos porque no hay un banco de conocimiento en el que ya se sepa que no funciona. Ahí es dónde veo que falta ese diálogo y no encuentro dónde puede estar ese banco de buenas prácticas o ese banco de lecciones aprendidas. Me sorprendió, estando en el Ministerio, los organismos multilaterales porque esperaba mucho más de compartir y traer conocimientos, porque los tipos están mirando a todo el mundo y fue bastante flojo. Me sorprendió también cuando estuve en la cámara, que pensaba que iba a estar*

compartiendo Comisión Directiva con gerentes generales de laboratorios multinacionales y te encuentras que no es tan así (...) No queda muy documentado el tema y por eso es un problema, y no le encontré la solución”.

Otro de los oncólogos entrevistados refiere que hay muchos espacios pero que su impacto es limitado por la falta de propósito y claridad en el impacto deseado. *“Creo que los espacios de discusión que existen que son muy buenos, pero creo que es más importante definir las cosas que son útiles, establecerlas claramente y entrenar a la gente que tiene que computar eso para que lo haga bien. Porque sino nos pasamos hablando de "Hay que, hay que, hay que" y yo todas estas reuniones que he participado son así. "Hay que hacer un registro de tumores" bien, ¿Cuál es el registro que hay que hacer? ¿Hay pautas del IARC? Perfecto, esto es lo que hay que hacer, vamos a hacerlo en tantas provincias, entrenemos a la gente que lo haga, vamos a entrenarla, vamos a poner responsables y ahí empieza el quien lo paga. ¿Lo va a apagar el INC? ¿Lo tengo que pasar al Ministerio? “No tengo gente”, pero en general tienen gente, pero gente que no labura o que no está capacitada. Eso es lo que debería hacer el INC, capacitar a la gente para que lleve adelante las políticas públicas homogéneas en distintos lados. Creo que es eso más que seguir discutiendo qué es lo que habría que hacer, ya está claro eso. El problema es cómo las hacemos y que los actores las hagan”.*

Manejo del conflicto de interés: aversión a la pérdida y el recurso del diablo

“El marco de las coaliciones promotoras destaca la dificultad de cambiar las creencias normativas y la tendencia de los actores a relacionarse con el mundo a través de un conjunto de filtros de percepción compuestos por creencias preexistentes que son difíciles de modificar” (Zahariadis, 2010). A su vez, el “marco también toma una proposición clave de la teoría de la perspectiva: los actores valoran las pérdidas más que las ganancias. Esto implica que los individuos recuerdan las derrotas más que las victorias. Estas proposiciones interactúan para producir “el recurso del diablo”, la tendencia de los actores a ver a sus adversarios como menos dignos de confianza, más malvados y más poderosos de lo que probablemente sean” (Zahariadis, 2010).

En el caso del PNCC los preconceptos de los actores respecto de los conflictos de interés, la dificultad de generar acuerdos en el contexto de un país federal, con un sistema de salud fragmentado y un sistema político polarizado, parecerían haber jugado un papel importante a la hora de convocar actores y generar procesos de cooperación entre funcionarios a nivel nacional.

A la hora de pensar en convocatorias multisectoriales, se observa cierta **aversión a la pérdida** (miedo afrontar los costos de convocar a un actor con visibles conflictos de interés) así como **el uso del recurso del diablo** (esto es: exagerar el poder y la mala intencionalidad de los “opositores”) (Zahariadis, 2010) tanto con el sector privado, como con las organizaciones de pacientes y las sociedades médicas, lo cual, como menciona Sabatier, *“amplía la gravedad de las pérdidas hacia una coalición rival y fomenta los*

beneficios de coordinar con los aliados de la coalición (...) Al mismo tiempo, el recurso del diablo hará que sea menos probable que los participantes interactúen con los opositores debido a los conflictos de valores, la desconfianza y el recelo. (Zahariadis, 2010). Sin embargo, la mayoría de los entrevistados menciona la necesidad de superar dichos sesgos al sopesar el valor que aportan los acuerdos multisectoriales.

Uno de los funcionarios nacionales, principal pagador a nivel nacional, afirma “Te digo que el cáncer y los prescriptores de fármacos del cáncer tienen un enorme conflicto de interés. Eso es un problema complicado. Existe una falta de compliance entre la industria farmacéutica y los prescriptores, hay una relación directa. Lo he dicho en medio de la Sociedad Científica de Oncología. La industria farmacéutica le ha cambiado la vida a muchos prescriptores para lo que vos podrías definir como “mejor”. Es un tema que si uno lo tiene en cuenta, puede generar espacios de discusión. Me gustaría tener una sociedad científica en todo sentido”.

Por ejemplo, al referirse a las sociedades médicas un/a referente provincial opina: “Uno tiene que contar tanto amigos como enemigos, pero tenes las Sociedades médicas que son importantísimas porque pueden tener un efecto muy positivo, pero también muy negativo, en todo el mundo no sólo en Argentina estas sociedades están atravesadas por intereses económicos, como cualquier sociedad profesional, pero sin duda tienen que estar”.

Un alto funcionario del INC explicita como el sector privado quedó afuera de la mesa de diseño del PNCC debido a los conflictos de interés: “La superintendencia y PAMI sí participaron. Las cámaras no. En ese momento era una cuestión de estructura del INC que estaba justo en un período de transición de descentralización y por una cuestión de que estábamos poniéndonos con la normativa y la ley de transparencia y demás, fue que al sector privado que pudiera tener algún conflicto de interés no se le dio participación. Solo por eso no se incluyó ni a las cámaras ni a los laboratorios.”

Otro de los funcionarios a nivel nacional opina: “Te diría que no trataría esto como un fantasma sino una realidad porque el conflicto de intereses es real. Los argentinos somos maravillosos para utilizar eufemismos para decir las cosas por un nombre que no corresponde, y hasta que no empecemos a decir que es, no vamos a encontrar soluciones. Dicho esto, tendrían que estar invitados sin lugar a duda en cualquier espacio donde se discute una política de cáncer, no lo dudo. (...) Personas como el doctor XX no pueden generar políticas de salud porque su mundo no tiene nada que ver con las políticas de salud en cáncer, pero es una persona muy valiosa como oncólogo y creo que hay varias de estas personas que me gustaría escucharlos teniendo en cuenta ese conflicto de interés. De igual manera deberían estar sentados obligatoriamente en esa mesa”.

Sobre la industria farmacéutica un funcionario provincial afirma “la industria es siempre discutida, pero para mí con una mesa bien armada la industria tiene que estar porque sino está, se mete igual a través de los otros actores (...). Todas las empresas

quieren ganar plata, pero llegado al punto de un mapeo de actores y una reunión de consenso, muchas veces gente que hace muchos años que está en contacto con el tema desde su perspectiva tiene muchas cosas valiosas para decir que no ves". También comparte su visión sobre las organizaciones de la sociedad civil "el problema con la sociedad civil es cómo identificar diferentes actores por diferentes roles, como por ejemplo, hay un montón de sociedades de pacientes en la Argentina, no sé qué es lo que pasa con otras agrupaciones de la sociedad civil, pero en términos de las sociedades que agrupan pacientes cuando uno compara con sus pares en otros lugares del mundo como puede ser USA, Europa o algunos países latinoamericanos, son estructuras muy embrionarias, muy poco profesionalizadas, en general son personas que se reúnen alrededor de alguna que tuvo una experiencia muy fuerte y que tiene una actitud de liderazgo, la industria farmacéutica pone mucha plata en las sociedades civiles de representación de pacientes porque además son una quinta columna contra los financiadores, cuando el financiador presiona al efector para que no indique o lo calla, entonces vienen las asociaciones de pacientes. El otro problema con ellos es que son muy ruidosos, pero representan a muy poca gente (...) salvo el LALCEC que vive de las donaciones y de alguna forma una parte está sostenida por la sociedad civil, las otras no, están mantenidas por la industria y por los propios militantes. (...)".

Incluso para referirse al Estado muchos de los entrevistados apelan al recurso del diablo. Puede inferirse que este comportamiento puede impactar la percepción o favorabilidad respecto de las políticas públicas impulsadas por el Estado. Uno de los médicos oncólogos menciona: *"Estado debería ser el juez y no llevarse el 100% de todo, porque se va a equivocar y más con la gobernanza que tenemos actualmente, no con estos sino con todos. (...) Todas las movidas que tuvieron todos esos gobernantes con la salud, siempre fue mala. Yo iba al Nacional cuando Alfonsín en el medio de su caída, uno de los manotazos fue ofrecer la crotoxina, pero el Ministro de Salud de ese momento dijo que Argentina inventó la cura al cáncer (...) Esa es la política argentina, y esto estamos hablando de 1983 no de 2010. De ahí en adelante la política ha sido estrictamente destructiva (...). La salud en manos de este tipo de gobiernos o de Estado, no funciona" y agrega "No es el Estado gobernante actual, es el Estado como entidad, como una cosa a respetar que la gente no respeta".*

El referente del sector privado menciona la importancia de las mesas de diálogo para construir confianza y manejar el conflicto de interés: *"El rol está ahí, de escuchar y que sirva para articular y crear confianza, porque también el problema que hay muchas veces es la falta de diálogo entre los actores y el conflicto de intereses entre todos. De alguna manera lograr generar estos consensos.*

Un representante de las organizaciones de pacientes también reflexiona sobre la trayectoria de muchas organizaciones de pacientes en el dominio del cáncer en Argentina y su conflicto de interés *"Si te tengo que ser sincera, son los laboratorios los que te llevan y te marcan el camino por donde ir. Hoy yo no quiero que me marquen el camino (...) Quizás a lo largo del proceso democrático que también se sigue construyendo, en algún momento*

nos habríamos dado cuenta. Desde lo político si por ahí la conformación de la CONETEC y la posibilidad de que haya un lugar para los representantes de pacientes, si. Con el INC en distintos momentos también si. No me parece que en muchos lugares suceda que el sistema político cuente o invite mucho a la sociedad civil, sobre todo en Latinoamérica”. Sobre la participación de las organizaciones a lo largo de todo el proceso introduce salvedades “Por supuesto no en todos los temas, lo veo por la CONETEC, si bien uno está sentado en casi todo el proceso, hay cosas en las que no participas. En los trabajos técnicos no participas, los escuchas, porque uno no tiene la formación para todo. Por supuesto no pretendo, hablando de la sociedad civil, que uno esté sentado en todos lados, sino realmente en los lugares donde haya que tomar determinadas decisiones o por lo menos escuchar esas voces que conocen lo que les pasa a los pacientes o cuales son las necesidades”.

Sin embargo, el INC demostró capacidad para manejar estos conflictos en el caso de las sociedades médicas y otros actores con las guías para el manejo del cáncer de mama. Así lo describe una de las autoridades del INC: *“En el caso las sociedades científicas y otros actores que aparecieron en el medio sobre la evolución, muchos tenían conflictos de intereses, pero no lo terminaban de blanquear. El interés que tenían era la venta de su producto. Muchos tenían equipamiento y querían instalar nuevos equipamientos o servicios. Ahí hubo muchas discusiones, desde la edad de tamizaje, la frecuencia de tamizaje, el método, si realmente era muy superior un digital que un analógico digitalizado. Por eso tuvimos que salir a responder. A mí me parece que es un ejercicio bueno, por lo menos como yo lo veía; cuando nos ponían en duda nos hacía redoblar la apuesta en que teníamos que salir a responder con más evidencia, con más eficiencia (...). Fue una lucha campal con las sociedades científicas que querían bajar, y cuando eso no impactaba en la mortalidad, que es el outcome duro que persigue cualquier política de ese precio. Lo que si aumentaban eran los costos. Entonces todas esas batallas al final del día creo que son batallas ganadas porque van quedando documentos de esas discusiones que fueron arduas, porque había pesos muy fuertes oponiéndose a las recomendaciones del INC o tratando de imponer cosas que se hacían en otros países, pero no desde una política pública, sino desde una política de gestión privada de una institución de muchos recursos. Lejos de tener facilitadores por fuera tuvimos actores que nos complicaron un poco, pero salieron productos muy buenos luego de publicada la respuesta”.*

Los entrevistados exigen procesos de transparencia que permitan manejar el conflicto de interés sin renunciar a la participación multisectorial y señalan al INC como el organismo que debe ser convocante e implementar dichos mecanismos. Como menciona un funcionario nacional: *“es importante que en las mesas que todos digan cuál es el disclosure. Si yo voy a una reunión y el que llama no dice claramente para qué es o el financiamiento o lo que fuera, y te llama de invitado para sacar tu opinión y trasladar el mensaje, o te utiliza por una beca o un grant que consiguió... ahí estamos mal (...) El natural hoy debería ser el instituto nacional del cáncer. Fue hecho para cumplir ese rol”.*

Uno de los académicos del tercer sector entrevistados introduce como ejemplo el modelo de City Cancer Challenge *“Hubo pocos espacios de diálogo. Esa fue una de las*

virtudes del City Cancer Challenge que era lo que esperábamos. Paradojalmente en Paraguay tuvo que haber un observador externo que los sentara en la mesa, los propios no se sentaban. Sino venia City Cancer Challenge, no se sentaban ni hablaban. Lo cual es humano más que argentino, (...) Apoyo lo que sea ser realmente abierto, no cosméticamente. Creo que una de las fallas fue que la convocatoria no fue amplia y además no se los detalles del PNC, pero más allá de quienes estaban, el tipo de convocatoria se debe hacer desde el principio. Hacerla a un PNCC ya hecho, que es lo que entiendo que pasó por lo que me comentaron, no va”.

Sobre cómo estructurar el diálogo multisectorial y avanzar en la planificación

La integración de múltiples actores en una mesa de diseño puede ser un desafío. Algunos de los entrevistados compartieron sus reflexiones sobre cómo deberían estructurarse los procesos de diálogo y planificación.

Un ex funcionario provincial indicó: “Yo confío y creo mucho en los procesos largos y en cascada, y siempre con información previa, con un insumo, y con participación de actores diversos que inclusive no coincidan en sus pensamientos. O sea, en la deliberación o el debate. Más que en la conformación de un grupo donde se auto-validan, porque acá se trata de romper (...) Procesos largos, de construcción colectiva, con participación ciudadana, organizado con la clara identificación de disensos, para llegar a acuerdos en esa construcción. Y aunque lleve tiempo, que se logre”.

Sobre la importancia de construir desde el disenso, un oncólogo y consultor académico proveniente del tercer sector menciona: *“Tiene que haber un steering committee es el que lleva el proyecto en su definición general organizativa, después elige los tópicos principales. (...) Por ejemplo un representante en investigación, uno en información y educación, uno en prevención primaria, uno en prevención secundaria, uno en diagnóstico, uno en tratamiento, uno en cuidado paliativos. Esas personas, no es el Steering committee esas personas son los convocantes, porque si es el Steering committee o el "Instituto X" es lógico que uno convoque a los conocidos. (...) Además tiene que seguir un concepto federal (...) se debe pensar en un esquema en el que se escuchen las voces y un punto importante que siempre tratamos de seguir es que sea convocante de los 3 poderes del estado, tiene que haber un representante de la parte legislativa y del parte judicial es más difícil, pero debería haber uno. (...) podría ser algún juez de la Corte Suprema, pero es un poder del estado que está ligado íntimamente a una serie de conflictos. Entonces haría eso, criterio federal, criterio de todos los poderes del estado, abierto y de una manera que se va abriendo de forma arboriforme en las cuales las invitaciones vienen de muchos lados. (...) Porque si estás ahí es poco probable que te enojos, el problema viene cuando no estás ahí”.*

Un funcionario provincial indica: *“Me parece que el método de bola de nieve es lo mejor, uno tiene que tener un equipo técnico muy pequeño pero de mucho vuelo técnico,*

que sepa muy bien y que labure sobre un proyecto concreto que tiene que ver con la identificación de los problemas, ahí si tienes que someter el proyecto a la consideración de los actores para hacer la priorización, una vez hecha la priorización hay que hacer la evaluación técnica de la priorización de los actores, porque los actores también pueden decir cualquier pavada, las reuniones esas pueden ser terribles. En función de eso, si la supervisión técnica de la priorización va okey, entonces empezar a laborar en un ida y vuelta en la redacción del proyecto. Me parece que también es muy importante tener espejos técnicos en los actores, porque en general los hay y ahí te dan la retroalimentación y la sostenibilidad a lo largo del tiempo, porque sino te pasa lo que le pasó al INC que estuvieron 2 años trabajando como perros y después no... ni lo leyeron, lo he visto por los unos y por los otros. Todo el mundo se llena la boca hablando de política de estado y la continuidad, pero cuando le decís que necesitas llamar a alguien de la oposición, (...) si vos no atravesas y logras anclar en lugares más significativos y más trascendentes, no tiene sentido ni siquiera empezar el trabajo”.

Otro referente provincial menciona: “Primero creo que quienes diseñen un plan tienen que ser básicamente epidemiólogos, si hay oncólogos epidemiólogos bienvenido sea. Pero el diseño debería ser un diseño epidemiológico básico y posteriormente ir adaptándolo a la condición oncológica específicamente. El diseño es un diseño epidemiológico, cómo debería trabajarse en un área de una enfermedad crónica no transmisible de alta incidencia con una afectación poblacional heterogénea dependiendo del territorio, de modo que ésta debería ser la base del dibujo estratégico. A partir de ahí no solamente tienen que participar médicos, la actividad tiene que ser necesariamente multidisciplinaria y esta variable va en función al área específica donde se esté trabajando. No deben participar todos los miembros en todas las áreas porque eso es inútil pero si tiene que haber una línea directriz con un objetivo claro trazado, si no se traza ese objetivo no se puede planificar nada. De modo que concretamente tiene que haber una planificación estratégica generada por epidemiólogos y direccionada hacia un objetivo concreto dónde tienen que participar los distintos miembros que corresponden a cada una de las etapas y dónde los médicos oncólogos tenemos una participación bastante pequeña en ese desarrollo, porque lo que hace a la patología específicamente para un plan nacional no es tampoco tanto”.

Un funcionario nacional con experiencia en la coordinación de mesas multisectoriales señala: “Primero una reunión con todos “Porque eso también te da transparencia, o sea, todos, y todos con minuta después. Después, son muy diferentes los intereses de un sector y los de otros. Es totalmente diferente, o sea, es diferente hablar la actual ministra que hablar con otros otros actores, pero el mensaje era el mismo. Lo que pasa es que vos como articulador, en tu función de rector, sabés para qué los llamas (...) Y cuando da los indicadores, de vuelta a todos. Y siempre agradecer a todos. Tenés que poner siempre a todos los que participaron, eso es lo que realmente ha dado resultado con público hostil, público amigo, el que vos quieras, pero es lo más importante. Y nunca faltarles el respeto, o sea, no ir diciendo “Qué mal que estamos”. Siempre cumplir con el

horario. El otro tema que tiene a superintendencia también es que vos tenías mucha espalda por lo que significa la superintendencia y el impacto que tiene también”.

Por su lado, un académico y exfuncionario nacional menciona: “Hay pocos espacios para esto, porque esto depende de una concepción global de la política (...) COFESA debería ser uno de los espacios sin lugar a duda. Hay varios espacios en de discusiones de salud, el otro es el COFELESA - Consejo Federal de Legisladores de Salud - donde se sientan los legisladores de todas las provincias. Creo que hay muchísimos espacios, ahora eso depende de la fortaleza de la autoridad sanitaria nacional y de la voluntad política global del gobierno nacional.(...) si yo tengo que definir una grieta, la grieta no es entre dos espacios políticos, es entre una dirigencia política, que ha perdido el rumbo respecto de cuáles son las prioridades del país, y el resto de la ciudadanía. Esto habla básicamente de la pérdida de sentido de la política. La política es el arte de establecer prioridades, porque si los recursos alcanzaran para todos, la política no sería necesaria. Si los recursos no alcanzarán para nada la política tampoco sería necesaria. Ahora como los recursos son escasos y las necesidades son ilimitadas, el arte de la política consiste en establecer prioridades (...). Esa situación de priorización en la Argentina está absolutamente perdida y esto ha hecho que la ciudadanía ya no perciba a la política como un motor de cambio”.

Por último, un representante del sector privado agrega: “Tienen que haber representantes de los poderes legislativos porque vamos a hablar de un proyecto de ley y es necesario que haya diputados y senadores viendo como es y que es lo que se puede llegar a necesitar. Dentro de la representación de los Ministerios, tiene que haber representación de las áreas económicas, no dejar sólo las áreas médicas, sino ya desde el principio ir viendo y evaluando que es lo que se va a poder hacer y que es lo que no, porque de nada te sirve diseñar un hermoso plan y que después es inejecutable porque lo que pretende no es para nuestra realidad”.

Financiamiento del PNCC

A la hora de identificar desafíos para el PNCC muchos de los entrevistados coinciden en el componente de presupuesto como una de las principales debilidades ya que anticipa los desafíos de implementación, como se observa en la [Tabla 20](#) sobre los logros y desafíos del PNCC según los entrevistados.

Un consultor académico de amplia trayectoria en cáncer afirma: “Yo si tengo el INC convocó a la sociedad, a Mercedes Benz, al supermercado Coto y habló con su dueño y le digo “Don Coto acá usted puede poner y demostrar que usted apoya la salud en la Argentina” ¿Te imaginas la cantidad de dinero que podía entrar? Ahora, ¿Se hizo desconcentrado? No. Ahora sacó un PNC sin presupuesto, si este plan hubiera tenido presupuesto yo estaría mucho más conforme. Porque mal o bien uno puede realizar lo que dice el plan”. Mirando hacia adelante el entrevistado aconseja “El Plan que puede ser el mismo plan que se vuelva a presentar o no se, necesita dos cosas fundamentales: (1) Una amplia convocatoria que lo sustente, amplia y multisectorial e incluso multi-horizontal en

el gobierno con gente de economía, educación porque si el Ministerio de Educación tiene en el plan un arma fantástica para hacer prevención de cáncer en las escuelas, con 2 o 3 conceptos que se saquen del PNC. Entonces tiene que ser una convocatoria tanto intergubernamental como todos los participantes de la sociedad para tener apoyo y hay que planear una estrategia de sustentabilidad presupuestaria del plan. Sin eso, todo lo que diga adentro, aunque sea excelente, no me sirve porque lo veo difícil de aplicar. Un plan necesita muchos recursos y por lo que me están diciendo, yo no tengo mucho, pero están dándole cada vez menos recursos”.

Un funcionario nacional menciona: *“En un país como el nuestro lo que cobra más importancia es el financiamiento. El cáncer hoy es un agujero negro de financiamiento en los tres sectores, y ahí es donde está el verdadero problema. Es la peor barrera, porque en las otras dos hay desidia, hay ignorancia, hay otras prioridades, hay otros colectivos sociales que tienen más pasión en la agenda, pero el tema del financiamiento no lo ha tocado nadie (...) Pero si el cáncer no incluye la esfera de financiamiento, va a llevar al fracaso. Porque hoy en día un cáncer de mama, un cáncer de pulmón, un cáncer de colon, un cáncer de próstata tienen tratamientos que son muy eficaces, no era como cuando yo estudiaba oncología. Pueden directamente cronificar como una diabetes. Entonces ya no estamos hablando de evaluación de tecnología. El tema es cómo lo financiamos y cómo hacemos programas de financiamiento”. Y agrega “Cualquier cosa que hagas tiene que ver con el financiamiento, con la comunicación, y con las alianzas”.*

A la hora de pensar en el presupuesto, algunos de los entrevistados mencionan la importancia de definir más precisamente la misión del organismo, para delimitar sus funciones y poder otorgar una línea de financiamiento que sea sustentable. Un académico del tercer sector que fue parte de la gestación del INC reflexiona: *“Durante 20 o 30 años uno de mis objetivos fue que la Argentina tuviera un INC (...) algunos querían construir el INC en los jardines del Roffo y yo dije “No, estás haciendo lo peor”. Lo peor que pasó en Perú, en el INEN (Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas), en el INC de Paraguay, en el INC de México, fueron primero hospitales que después el gobierno los fue transformando en institutos. Un instituto no es un hospital, es lo que es. Es un lugar donde se hacen políticas públicas. Tiene que ser un edificio lo más lejos posible de los médicos y los pacientes, porque sino, lo más natural y lo que siempre pasa: presupuestos y un montón de cosas que van a la atención, que se chupa toda esa necesidad urgente en lugar de lo importante. Entonces debe ser un lugar aislado y alejado de la complejidad de la asistencia, pero donde la gente piense y diseñe políticas. Por supuesto que hay que implementarlo dentro del sistema correspondiente y de acuerdo con los recursos.” Y agrega “Hubo un momento de inestabilidad y ahí se metió el Banco Nacional de Drogas, que duró muy poco y salió eyectado. Y está bien. Si hay un Banco Nacional de Drogas en un INC yo salgo corriendo, porque puede destruir todo. De hecho, los primeros meses hubo dinero que se saco del INC para medicamentos, por necesidades, etc. No, yo no dejo que salga un peso. Esto es para políticas públicas”.*

Es posible que la falta de profundización del PNCC sobre las variables de financiamiento del cáncer estuviera definida por el rol que se les dio a los pagadores en la mesa de diseño del plan. Uno de los funcionarios públicos entrevistados pertenecientes a la Superintendencia de sistemas de Salud afirma: *“La superintendencia es la policía del sistema. Por eso se llama superintendencia, entonces fue creada para eso. No sé si en la estrategia, por ahí es una decisión política no incluirla en la estrategia, pero hoy en día prescindir del órgano que regula la medicina prepaga y las obras sociales nacionales... es... digamos... es, o no entender cómo es el sistema de salud, o prescindir de un actor muy importante. O que el programa nacional de cáncer vaya solamente para lo público. Pero cuando decís público es complicado porque tenes las obras sociales provinciales, entonces la salud no está desligada, con lo cual mínimamente tienen que estar todos en la foto. (...) el principal órgano financiador es el estado, que es para los fondos públicos, ahora... todo el fondo solidario de redistribución y el fondo de emergencia, que es plata de los trabajadores, si eso no entra dentro de un plan nacional...”*.

Profundidad del cambio político

“Casi toda la formulación de políticas ocurre dentro de los subsistemas de políticas y supone negociaciones entre especialistas. Sin embargo, el comportamiento de los participantes dentro de un subsistema se ve afectado por dos conjuntos de factores exógenos, uno bastante estable y otro muy dinámico. Los parámetros relativamente estables incluyen los atributos básicos del problema (...) Estos factores exógenos externos y estables, pocas veces cambian dentro de períodos de aproximadamente una década, por lo tanto, rara vez proveen el ímpetu para el cambio de comportamiento o de políticas dentro de un subsistema de políticas. Sin embargo, son muy importantes para establecer los recursos y restricciones dentro de los cuales deben funcionar los actores. Los factores externos dinámicos incluyen cambios en las condiciones socioeconómicas, en la coalición de gobierno y en las decisiones de políticas de otros subsistemas. Estos también afectan el comportamiento de los actores del subsistema, pero su capacidad de cambiar en forma sustancial en períodos de aproximadamente una década los convierte en factores críticos que afectan los cambios importantes de políticas. De hecho, el marco de las coaliciones promotoras elabora la hipótesis de que el cambio en uno de estos factores dinámicos es una condición necesaria para cambios importantes de políticas.” (Zahariadis, 2010).

A la hora de analizar la profundidad del cambio político introducido por el PNCC, la mayoría de los entrevistados reconoce que el cambio fue bajo, tal como se observa en la [Tabla 20 de Logros y Desafíos del PNCC](#), aunque muchos reconocen el valor simbólico del plan.

Tal como señala la autoridad nacional entrevistada, el nivel de cambio fue bajo pero necesario. Al referirse al propósito del plan afirma: *“Fue básicamente darles una sistematización a las ideas, de empezar a integrar y articular los diferentes...eran muchos silos. (...). Lo que se generó fue una cosa mucho más integrada, donde comenzamos a*

buscar denominadores comunes de los programas y evitar redundancias. Definitivamente el Plan sirvió para sistematizar lo que se estaba haciendo para poder saltar a propuestas más innovadoras”.

Al indagar sobre los mecanismos de cambio de la política (esto es por qué se impulsó un plan nacional y los cambios ejercidos) los entrevistados no pudieron identificar un “cambio externo” o un “estancamiento perjudicial” (en términos de Sabatier) que lo haya motivado sino más bien una transición natural por “acumulación de evidencia o aprendizaje orientado a políticas”. Por el contrario, los factores externos dinámicos (condiciones socioeconómicas, cambios en la coalición de gobierno y decisiones de políticas de otros subsistemas) parecieran haber abonado al status quo más que impulsar el cambio.

CONCLUSIONES

“Las políticas no tienen éxito o fracasan por sus propios méritos, sino que su progreso depende del proceso de aplicación” (Hudson 2019).

En la introducción del presente trabajo realizo mi declaración de sesgos respecto de lo que considero que es el eje central del éxito o fracaso de una política: la buena comunicación. Y por buena comunicación me refiero a la institucionalización de un diálogo multisectorial, que tenga lugar en espacios formales y con mecanismos de convocatoria y participación bien definidos y transparentes.

Los espacios de diálogo multisectoriales y debidamente institucionalizados contribuyen a generar entornos de confianza que pueden aportar diagnósticos más precisos y propiciar el desarrollo de soluciones integrales para una problemática compleja y multidimensional como es el cáncer. Aprendiendo de la experiencia de City Cancer Challenge, un *policy broker* que viene posicionándose con éxito en la región en el dominio del cáncer, Silvina Frech menciona: *“Un área a la que hay que prestar mayor atención en el futuro es la mejora de las comunicaciones y la difusión de conocimientos al Comité Ejecutivo de la Ciudad para apoyar y mantener el compromiso y la inversión de tiempo de la comunidad local del cáncer”* (Frech et al., 2021).

El PNCC 2018-2022 constituyó un avance significativo en lo que respecta a las políticas públicas para mejorar el control del cáncer en la Argentina. Sistematizó iniciativas, generó eficiencias financieras, conectó compartimentos estancos y equipos que trabajaban de manera aislada y sumó múltiples actores a la conversación sobre políticas para mejorar el control del cáncer. Sin embargo, el PNCC se enfrentó con desafíos no solo de carácter político (la falta de continuidad de la gestión de gobierno) sino también vinculados al proceso de aplicación, que se remontan, como documentan las entrevistas realizadas, a la fase de diseño del plan y la convocatoria de actores. Este es un primer

hallazgo que puede tomarse como aprendizaje: **la necesidad de mejorar la institucionalidad de la participación de los diferentes actores** (a través de distintos instrumentos/mecanismos de comunicación y/o normativas). Esto puede favorecer el compromiso o *accountability* de los participantes respecto del diseño y la implementación del plan. Sumado a esto, una convocatoria más intersectorial y diversa puede aportar integralidad al plan. Ambos componentes ayudan a mejorar su legitimidad y sustentabilidad. Como menciona el funcionario nacional 1: *“Lo que le veo más flojo al plan son los aliados y la comunicación. Y la forma en que se bajó. Yo creo que faltó en más de un lado los aliados estratégicos y la forma de presentación y comunicación”*.

En un sistema político complejo, como el argentino, con diversos escenarios para la toma de decisiones y varios actores con poder de veto, los incentivos para generar consensos, compartir información y minimizar el recurso del diablo son más altos. Es por eso que **la inversión de tiempo y recursos en la creación de entornos de alta confianza y la conformación de coaliciones defensoras es un requisito clave para el desarrollo de políticas públicas que superen los desafíos de implementación y sean sustentables**. Como indica City Cancer Challenge: *“la creación de un cambio duradero requiere la creación de un entorno de alta confianza para involucrar a las partes interesadas adecuadas, así como la adaptación al contexto local, el aprovechamiento de la experiencia local y el fomento de una mentalidad de sostenibilidad desde el principio”* (Frech et al., 2021). Y esto lleva tiempo (la organización habla de 2-3 años) y procesos (marcos conceptuales para manejar conflicto de interés, modelos de acción centrados en las personas, identificar *champions, partnerships*), además de demandar de condiciones facilitadoras como el liderazgo y compromiso político, una cultura de decisiones basadas en datos y la existencia de pilares de atención del cáncer.

El otro hallazgo que surge de las entrevistas es la **necesidad de explicitar la dimensión de financiamiento tanto en las mesas de discusión**, durante el proceso de policy making, como en la comunicación y difusión de la política pública. Sin una línea de presupuesto explicitada la política pública carece de legitimidad.

Oportunidad de acuerdo según el ECD

Retomando el marco teórico desde el cual se realizó el análisis de la presente investigación podemos destacar las 5 premisas del Enfoque de las Coaliciones Defensoras de Sabatier: *“Primera, las teorías sobre proceso o cambio de política deben ser capaces de tener en cuenta mejor la información relativa a los problemas. Segunda, es necesario ver los procesos de política en una perspectiva temporal de larga duración (unos diez años o más). Tercera, la unidad de análisis no puede limitarse a la estructura gubernamental, sino a un “subsistema de política”. Este subsistema, como parte del sistema político, está compuesto por una variedad de actores, públicos y privados, que están activamente implicados o interesados en un problema de política o en una controversia. Cuarta, al interior del subsistema, es preciso incluir también, por una parte, a actores tales como:*

periodistas, investigadores y analistas de políticas, debido al papel tan importante que juegan en la difusión de ideas; por otra parte, a actores de todos los niveles gubernamentales activos en el proceso de formulación e implementación. Finalmente, la quinta premisa consiste en considerar que las políticas públicas incorporan teorías implícitas sobre la manera de alcanzar sus objetivos. Estas teorías pueden ser entendidas como sistemas de creencias, que incluyen valores prioritarios, percepciones de relaciones causales y de la importancia del problema, así como apreciaciones sobre la eficacia de los instrumentos de política utilizados, que son incorporados por los miembros de coaliciones de actores “militantes” o coaliciones de “causa” (las advocacy coalitions- AC). La posibilidad de introducir, tanto elementos subjetivos, a saber, las creencias y los valores, como elementos más objetivos relativos al contexto y a los intereses de los actores en un único esquema-guía, ofrece así la perspectiva de seguir a través del tiempo la influencia sobre la política pública de varios elementos: actores, contexto, ideas, información, cambios tecnológicos” (Roth Deubel, 2008).

Si consideramos que el proceso de cambio político, como menciona Sabatier, debe analizarse desde una perspectiva de largo plazo, podemos reivindicar al PNCC como un hito dentro de una trayectoria de sucesos que permiten avanzar a la Argentina en mejoras políticas dentro del dominio del cáncer.

A su vez, siguiendo las premisas del ECD y considerando los hallazgos de las entrevistas, de cara al futuro, más y diferentes actores deben sumarse al proceso de *policy making* dentro del dominio del cáncer. No sólo por su rol en el proceso de formulación e implementación de las políticas sino, también, por su participación en la difusión de las ideas.

Si bien la selección de los 16 entrevistados se realizó con el propósito de presentar una diversidad de voces, en función de los espacios de decisión o incidencia que cada uno de ellos ocupaba durante el proceso de *policy making* del PNCC (gobierno, academia, tercer sector, efectores y sector privado), las trayectorias educativas y profesionales en común resultaron en niveles de convergencia medios y altos en los tres núcleos de creencias. Si bien esto supone una oportunidad para la generación de consensos, también advierte la necesidad de pensar en otros actores, que, a partir de trayectorias y espacios de decisión distintos, puedan aportar nuevas miradas que desafían y enriquezcan el debate público para una problemática que es tan compleja como multidimensional.

En línea con lo expuesto, la predominancia y alternancia de sesgos jerarquistas e igualitarios entre los entrevistados habla de un dominio de política pública con un patrón de competencia baja (A. Estévez, 2020). Las creencias y valores (factores cognitivos) parecieran no ser una barrera para avanzar en la construcción de acuerdos. Las mayores diferencias entre los actores pueden observarse en los aspectos secundarios (creencias instrumentales), dimensión en la cual, de acuerdo al ECD, hay mayores posibilidades de negociación ya que las discrepancias no son de núcleo profundo y no generan tanta desconfianza. Si bien se observa el uso del recurso del diablo y cierto sesgo de aversión a la

pérdida en las dinámicas de diálogo multisectorial hay un reconocimiento por parte de los actores de la necesidad de superar esas diferencias en pos de la construcción de consensos.

En cuanto a los mecanismos de cambio, el PNCC plantea un nivel de cambio bajo dado especialmente por una acumulación de evidencia o aprendizaje. Las mismas autoridades a cargo del plan refieren que la política fue más bien una sistematización de lo hecho en los primeros 10 años de vida del instituto; y un acuerdo negociado entre algunas coaliciones (mayoritariamente sociedades médicas).

En síntesis, la disponibilidad del PNCC 2018-2022 contribuye a lo que Sabatier denomina el **aprendizaje orientado a las políticas públicas**. Este puede darse cuando *“existe información técnica”* que las coaliciones pueden tomar a modo *“recursos y conocimiento técnico que les permita involucrarse en esos debates”*. Y, como es el caso en el dominio del cáncer en argentina, *“el conflicto entre las coaliciones es entre los aspectos secundarios”* el aprendizaje es posible (A. M. Estévez & Esper, 2004).

De cara al futuro, la posibilidad de considerar la estructuración de espacios de diálogo neutrales, con moderadores o *policy brokers* que no estén asociados con los actores en competencia puede propiciar mayores posibilidades de éxito a los procesos de negociación. *“Puede ayudar que la información técnica la provea una institución técnica neutral, para que los actores no se sientan susceptibles. Por instituciones neutrales, podría entenderse a los centros de investigación, las universidades, organizaciones del tercer sector”* (A. M. Estévez & Esper, 2004).

Tal como concluye el representante de la ONG de incidencia pública *“Creo que fue un primer plan y proceso (...) si pienso en un nuevo plan cuando termine la temporalidad de este, si sería aprender del anterior en términos de la implementación. (...) siempre es difícil ser el que larga y tener un primer plan, siento que tampoco hay tanta experiencia en Argentina de planificación de este tipo, los planes que se hacen después quedan en los cajones y te cambia el ministro o el líder de ese espacio y ese plan que se hizo nadie lo vuelve a mirar. (...). Creo que queda como un primer antecedente, ahora los actores que participamos de ese proceso tenemos la capacidad para un segundo, cuando se esté terminando este decir que hacemos, si va a haber un nuevo plan, como va a ese ese proceso, etc. Te da algo de que agarrarte. (...) Tener el plan nos da a los actores externos algo con lo que ir a hablar con el INC”*.

Como concluye el funcionario del INC que participó del desarrollo del plan: *“Estoy orgullosa del Plan nacional, por ser el primero nacional en el país y por la calidad que tiene. Dicho esto, no es más que una pequeña gota en el océano (...) Si bien estoy orgullosa de este “baby step” todavía hay muchísimo por delante para construir y seguir, posiblemente incorporando actores”*.

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a cada uno de los 16 entrevistados que generosamente dedicó más de 1 hora de su tiempo para las entrevistas en profundidad. Dichas conversaciones me ofrecieron un espacio invaluable de aprendizaje y también la oportunidad de reconocer el enorme compromiso con el cual todos ellos, cada uno desde su lugar, busca contribuir a mejorar la vida de los pacientes con cáncer y sus familias en la Argentina.

BIBLIOGRAFÍA

- Argentina, M. N. (2013). *MinSal - Resolución Ministerial 1813/2013*. <http://test.e-legis-ar.msal.gov.ar/leisref/public/showAct.php?id=21932>
- ASCO. (2020). *American Society of Clinical Oncology; Breast Cancer: Statistics. Cancer.Net*.
- Block, N. T. (2007). Handbook of Public Policy. *Psychiatric Services*, 58(9), 1231–1231. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.58.9.1231>
- Estévez, A. (2020). La Teoría Cultural de Políticas Públicas. Apuntes sobre sus fundamentos. *CUINAP, Argentina*, 40.
- Estévez, A. M., & Esper, S. C. (2004). El enfoque de las coaliciones defensoras en políticas públicas. *Revista Del Instituto AFIP*, 52–65.
- Frech, S., Morton Doherty, R., Lesmes Duque, M. C., Ramirez, O., Pomata, A., Samudio, A., Antwi, O. A., Htun, Y. Y., Mra, R., Htoon, P. T., Osei-Bonsu, E. B., Dal Molin, R. K., Mebonia, N., Mestres, I., Soe, A. N., Bussmann-Kemdjo, S., Navarro, M. F., Henshall, S., & Camacho, R. (2021). C/Can City Engagement Process: An Implementation Framework for Strengthening Cancer Care in Cities in Low- and Middle-Income Countries. *JCO Global Oncology*, 7, 901–916. <https://doi.org/10.1200/go.20.00606>
- Fundación Directorio Legislativo. (2020). *¿Cuánto y cómo invierte el Estado argentino en Políticas Oncológicas? Vol. Diciembre*.
- Fundación Directorio Legislativo. (2021). *¿Cuánto y cómo invierte el Estado argentino en políticas oncológicas ? Parte 2*.
- Guanais, F., Regalia, F., & Anaya, M. (2018). Desde el paciente: Experiencias de la atención primaria de salud en América Latina y el Caribe. In *Desde el paciente: Experiencias de la atención primaria de salud en América Latina y el Caribe*. <https://doi.org/10.18235/0001255>
- IARC. (2019). Cancer Tomorrow. IARC, Disponible en: <https://gco.iarc.fr/tomorrow/graphi>.
- IHME, I. H. M. E. (2020). *Argentina*. <http://www.healthdata.org/argentina>
- INC. (2017). *RITA: Contexto, Avances y Resultados 2012-2017*. <http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000001403cnt-RITA Contexto avances y resultados 2012-2017.pdf>
- INC. (2018a). *Plan Nacional de Cancer*.
- INC. (2018b). *Plan Nacional de Control de Cáncer*.
- John M. McLaughlin, Roger T. Anderson, Amy K. Ferketich, Eric E. Seiber, Rajesh Balkrishnan, and E. D. P. (2012). Effect on Survival of Longer Intervals Between Confirmed Diagnosis and Treatment Initiation Among Low-Income Women With Breast Cancer. *J Clin Oncol.*, 30(36);, 4493–4500.
- Jorgensen, R., Jankilevich, N., Denamiel, G., Pablo Macadam, J., Fernández, P., Spairani, D., Lewi, C., Edición, D., & Beresovsky, A. (2021). *Situación actual del diagnóstico y tratamiento del cáncer de mama en Argentina*. 1–68.
- Kingdon, J. W. (2014). *Agendas, Alternatives, and Public Policies (chapter 1)*.
- Kübler, D. (2001). Understanding policy change with the advocacy coalition framework: An application to Swiss drug policy. *Journal of European Public Policy*, 8(4), 623–641. <https://doi.org/10.1080/13501760110064429>
- Maceira, D. (2018). Cobertura de Enfermedades de Alto Costo , y el Accionar del

- Sistema Único de Reintegros en Argentina. CEDES.
- Maceira, D., & Olavariaga, S. (2011). Mapa de actores del sector oncológico en la Argentina. *Rev. Salud Pública (Córdoba)*, 15(1), 17–28.
<https://doi.org/10.31052/1853.1180.v15.n1.7008>
- Resolucion 1616/2007, (2007). <https://e-legis-ar.msal.gov.ar/hdocs/legisalud/migration/html/7073.html#:~:text=Que en el marco del,procesos en la asistencia sanitaria>.
- Morrison, A., Pombo, C., Salazar, J. P., & Pinzón, M. (2019). Envejecer con cuidado. *BID. OPS/OMS*. (2007). *Salud en la Américas 2007: Las políticas públicas y los sistemas y servicios de salud*. 314–405.
- Recondo, G., Cosacow, C., Cutuli, H. J., Cermignani, L., Straminsky, S., Naveira, M., G.-E. (2019). Access of patients with breast and lung cancer to chemotherapy treatment in public and private hospitals in the city of Buenos Aires. *Int J Qual Health Care* ., Nov 30;31(. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzz047>
- Roth Deubel, A.-N. (2008). Theoretical Perspectives for the Analysis of Public Policies: From Scientific Reason to Rhetorical Art? *Estudios Políticos*, 33(online), 67–91.
- Sabatier, P. (2007). Theories of the Policy Process. In *Theories of the Policy Process*. <https://doi.org/10.4324/9780367274689>
- Secretaria da Salud Argentina. (2019). *¿ Cuánto gasta Argentina en salud ?* 25.
- Secretaría de Gobierno de Salud. (2019). *4ta Encuesta Nacional de Factores de Riesgo. Informe definitivo*. 262.
- Sotirov, M., & Winkel, G. (2016). Toward a cognitive theory of shifting coalitions and policy change: linking the advocacy coalition framework and cultural theory. *Policy Sciences*, 49(2), 125–154. <https://doi.org/10.1007/s11077-015-9235-8>
- Tartaglinia, M. F. et. al. (2020). *Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit: análisis de sus propiedades psicométricas en cuidadores familiares residentes en Buenos Aires, Argentina. Vol. 12. N*, páginas 27-35. <https://www.elsevier.es/es-revista-neurologia-argentina-301-avance-resumen-escala-sobrecarga-del-cuidador-zarit-S1853002819300862#bib0255>
- Viniegra, M; Paolino, M; Arrossi, S. (2010). *Cáncer de mama en Argentina: organización, cobertura y calidad de las acciones de prevención y control*. OPS, Argentina.
- Viniegra, M., Paolino, M., & Arrossi, S. (2010). Cáncer de mama en Argentina: organización, cobertura y calidad de las acciones de prevención y control. In ... *OPS/OMS Argentina*.
- Who. (2010). Adelaide Statement on Health in All Policies moving towards a shared governance for health and well-being. *WHO Library Cataloguing-in-Publication Data Adelaide*. <https://doi.org/10.1080/1472586X.2017.1358106>
- WHO. (2004). Programas Nacionales de Control del Cáncer (NCCP), Políticas y Directrices de Gestión. *Biblioteca Sede OPS*.
- WHO. (2013). GLOBAL ACTION PLAN FOR THE PREVENTION AND CONTROL OF NONCOMMUNICABLE DISEASES 2013-2020. *WHO LIBRARY CATALOGUING-IN-PUBLICATION DATA*. <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2016690422i>
- Zahariadis, N. (2010). El marco de las corrientes múltiples. Estructura, limitaciones, perspectivas. *Teorías Del Proceso de Las Políticas Públicas*, 1 ed., 69–95. https://campusvirtual.univalle.edu.co/moodle/pluginfile.php/701566/mod_resource/content/1/Lectura_Construcci?n_social_y_dise?o_de_pol?ticas_p?blicas.pdf

ANEXO

- Tabla 1: Matriz de actores
- Figura 1: Anillos del Sistema de Creencias de la ECD
- Diagrama 1: Teoría Cultural
- Tabla 2: Características esenciales de los Arquetipos culturales de Douglas en la TC
- Tabla 3: Desafíos control de cáncer The Lancet
- Tabla 4: Condiciones facilitadoras Ccan
- Gráfico 1: Distribución del gasto directo devengado en políticas oncológicas a nivel nacional. Período 2010-2020
- Gráfico 2: Cantidad de tratamientos entregados por el BNDO por año. Metas proyectadas y ejecutadas. Período 2010-2020
- Gráfico 3: Cantidad de pacientes asistidos por el BNDP. Metas proyectadas y ejecutadas 2012-2020
- Gráfico 4: Gasto devengado del Banco Nacional de Drogas Oncológicas (Período 2010-2021), en millones de dólares USD.
- Tabla 5: Objetivos del plan nacional de cáncer
- Tabla 6: Objetivos, Ejes Programáticos y Acciones en el Anexo).
- Cuestionario
- Tabla 7: Creencias Núcleo Profundo sobre Ideología Política
- Tabla 8: Creencias Núcleo sobre el Rol del Estado
- Tabla 9: Creencias Núcleo Profundo sobre Cobertura de Salud
- Tabla 10: Creencias Núcleo Profundo sobre el Rol de los Ciudadanos
- Tabla 11: Desafíos del control del cáncer presentado por sus protagonistas
- Gráfico 5: Desafíos para mejorar el control del cáncer (cantidad de menciones)
- Tabla 12: Distribución de desafíos por categoría de análisis (Creencias Núcleo Político)
- Tabla 13: Distribución de desafíos por trayectoria de los stakeholders
- TABLA 14: Soluciones para mejorar el control del cáncer en primera persona
- Gráfico 6: Soluciones para el control del cáncer (cantidad de menciones)
- Tabla 15: Distribución de las soluciones por categoría de análisis (Creencias Secundarias)
- Tabla 16: Distribución de las soluciones por trayectoria de los stakeholders
- Tabla 17: Comparativa entre desafíos y soluciones mencionadas por los entrevistados y líneas programáticas del PNCC 2018.-2022
- Tabla 18: Participación de los entrevistados en el proceso de Policy Making
- Tabla 19: ¿Qué actores deben participar del proceso de diseño de un PNCC?
- Tabla 20: los logros y desafíos del PNCC según los entrevistados

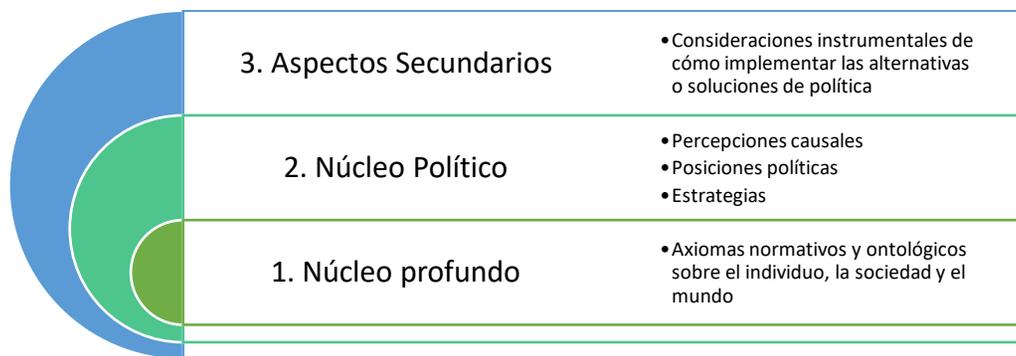
Tabla 1: Mapa de Actores Dominio Control del Cáncer en la Argentina

Dimensión	Actor
Sector Público	Ministerio de Salud de la Nación / Provincia / Municipios
	Instituto Nacional del Cáncer / Provincial
	Programas específicos Nacionales & Subnacionales
	Banco de Drogas Especiales Nación / Provincial
	Ministerio de Desarrollo Social de la Nación
	Sistemas de información Nacional / Provincial / Registros
	COFESA / COFELESA
	Hospitales Públicos Nacionales / Provinciales
	Laboratorios Públicos
	Poder Judicial
	Poder Legislativo
Seguridad Social	Superintendencia de seguros de salud
	OS Nacionales & Provinciales
	Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados (INSSJP)/PAMI
Sector Privado	Clínicas, Sanatorios
	Industria farmacéutica, dispositivos y tecnología
	Prepagas

	Medios de comunicación & Periodistas
	Start ups / Innovadores
Tercer Sector	Defensoría del pueblo
	Asociaciones/Colegios Médicos / Sociedades científicas
	Asociaciones de pacientes & Cuidadores
	Organizaciones del tercer sector nacionales e internacionales

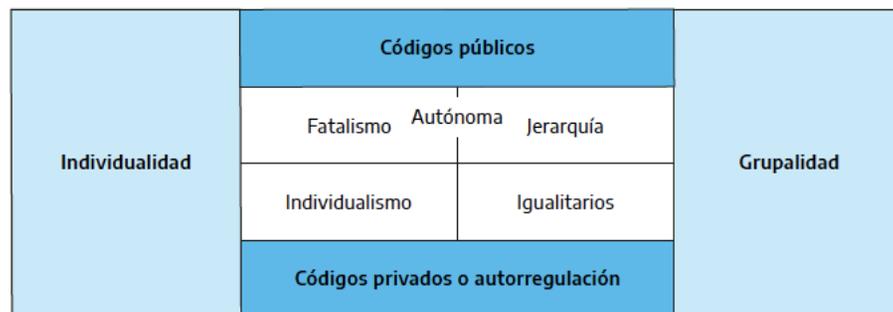
Elaboración propia en función de las siguientes fuentes: Maceira, Mapa de actores del sector oncológico en la Argentina; 2011; Maceira, Cuadrantes de análisis en los sistemas de salud de América Latina, 2014;

Figura 1: Anillos del Sistema de Creencias de la ECD



Fuente: (Kübler, 2001).

Diagrama 1: Teoría Cultural



Fuente: Estévez, 2020

Tabla 2: Características esenciales de los Arquetipos culturales de Douglas en la TC

	Jerarquistas	Fatalistas	Igualitarios	Individualistas
Sesgo del yo	<i>Yo sacrificial: por el conjunto</i>	<i>Yo apático: por nadie</i>	<i>Yo iconoclasta: por la caída de las estructuras</i>	<i>Yo heroico: por mí primero</i>
Estrategia de Desarrollo humano	<i>Regulaciones, estratificación, lealtad, autoridad, tradición</i> <i>“naturaleza de las cosas” como una “fuente administrable y necesaria para la sustentabilidad del sistema, y la clave es seguir</i>	<i>Sobrevivencia y autoprotección</i> <i>“desestiman su importancia, pues su destino está azarosamente determinado” (A. Estévez, 2020).</i>	<i>Protesta, por la igualdad de condiciones y de resultados “la naturaleza física es frágil y agotable, y desigual en su acceso y uso bajo términos” individualistas o jerárquicos. Debe protegerse siempre”. A. Estévez, 2020);</i>	<i>Competencia, libertad, informalismo, innovación, autorregulación</i> <i>“es la creatividad del hombre la que da valor al uso de las cosas, suficiente para encontrar recursos sustitutos o compensatorios, incluso los</i>

	<i>las orientaciones de los expertos; se protege y usufructúa bajo el mismo criterio” (A. Estévez, 2020);</i>			<i>naturales. Solo aceptarán regulaciones en forma excepcional, cuando consideren necesario mantener esos recursos” (A. Estévez, 2020).</i>
Relación con el hombre	<i>Con arreglo a normas</i>	<i>Desconfianza</i>	<i>Protectora</i>	<i>Confianza</i>
Relación con el sistema público	<i>Institucional</i>	<i>Defensiva / Esquiva</i>	<i>Peticionante</i>	<i>Libre</i>
Relación con las instituciones	<i>Adhesión, porque ordenan y guían</i>	<i>Opresión</i>	<i>Rechazo (implican diferenciación y estratificación)</i>	<i>Mínima, auto-regulación como forma superadora de comportamiento</i>
Estilos de conocimiento	<i>Experto, programado, formal y extenso</i>	<i>Sin dirección ni control</i>	<i>Desestructurado e influenciabile</i>	<i>Autodidáctico, exploratorio, innovador</i>
Patrones de comunicación	<i>Verticalismo, formalismo, estructuración</i>	<i>Negatividad y a la defensiva</i>	<i>Emotividad, extroversión y efervescencia</i>	<i>Practicidad, síntesis e informalismo</i>
Principios normativos ordenadores	<i>El tiempo, los sabios, debido proceso, orden</i>	<i>Pasividad</i>	<i>Consenso, apoyo a la causa social</i>	<i>Beneficio privado, mérito, flexibilidad</i>
A quién culpa y por qué	<i>Al individualismo, Por egocentrismo. Eventualmente, a igualitarios, de desestabilizar y conducir a males peores</i>	<i>A ninguna en particular y a todas a la vez, pues su condición viene impuesta por la vida, sin sentido de fracaso o éxito</i>	<i>A los individualistas y jerarcas, por opresores de minorías y desigualdades. Eventualmente, a los fatalistas por no intervenir</i>	<i>A la jerarquía, de oprimir las libertades individuales y la competencia. Eventualmente, a los igualitarios, de inviabilidad; y a los fatalistas, de incapacidad de adaptación</i>

Fuente: (Estévez, 2020).

Tabla 3: Desafíos para el control del cáncer a lo largo del recorrido de la enfermedad en América Latina

	Recorrido de la enfermedad							Impacto en el Desempeño
	Prevención	Diagnóstico	Screening	Tratamiento Curativo	Rehabilitación	Seguimiento médico de los sobrevivientes	Manejo del dolor y Cuidados Paliativos	
Realidades que impactan el control del cáncer en América Latina	Bajo/Distribución desigual del financiamiento							Mayor incidencia & prevalencia Diagnóstico Tardío Mayor Discapacidad Mayor gasto del bolsillo Mayor Mortalidad
	Fragmentación de los sistemas de salud: Burocracia & Inequidades de acceso							
	Falta/Distribución desigual de equipos/RRHH multidisciplinares capacitados							
	Costos indirectos / Gasto bolsillo (traslados, estadía durante el tratamiento, relevos en el cuidado del hogar, gasto de bolsillo para medicaciones de apoyo, entre otros)							
	Falta/fallas de campañas/programas de educación/actualización médica, manejo de factores de riesgo	Falta/fallas de campañas/programas de educación/actualización médica continua para la identificación de síntomas y signos de la enfermedad	Baja cobertura de screening donde la incidencia lo amerita	Falta de infraestructura (Ej. radioterapia)	Falta/distribución desigual de centros/infraestructura	Fallas en los procesos de referencia y contra referencia	Falta/Distribución desigual de infraestructura/cameras	
	Baja cobertura en las campañas de inmunización		Fallas en los procesos de referencia-contra-referencia	Deficiencias en el acceso a la medicación	Fallas en los procesos de referencia y contra referencia	Falta de protocolos y lineamientos	Falta/Fallas en el acceso a la medicación (opioides)	
Falta/Bajo cumplimiento de normativas/regulación / programas		Falta/Distribución desigual /de infraestructura diagnóstica (imágenes, laboratorios moleculares)	Falta de acceso a la innovación	Falta de protocolos y lineamientos	Fallas en los procesos de referencia y contra referencia	Fallas en los procesos de referencia y contra referencia		
		Sub-utilización de la infraestructura disponible	Falta de acceso a los tratamientos	Falta de protocolos y lineamientos	Fallas en los procesos de referencia y contra referencia	Falta de protocolos y lineamientos		

				contra referencia				
--	--	--	--	-------------------	--	--	--	--

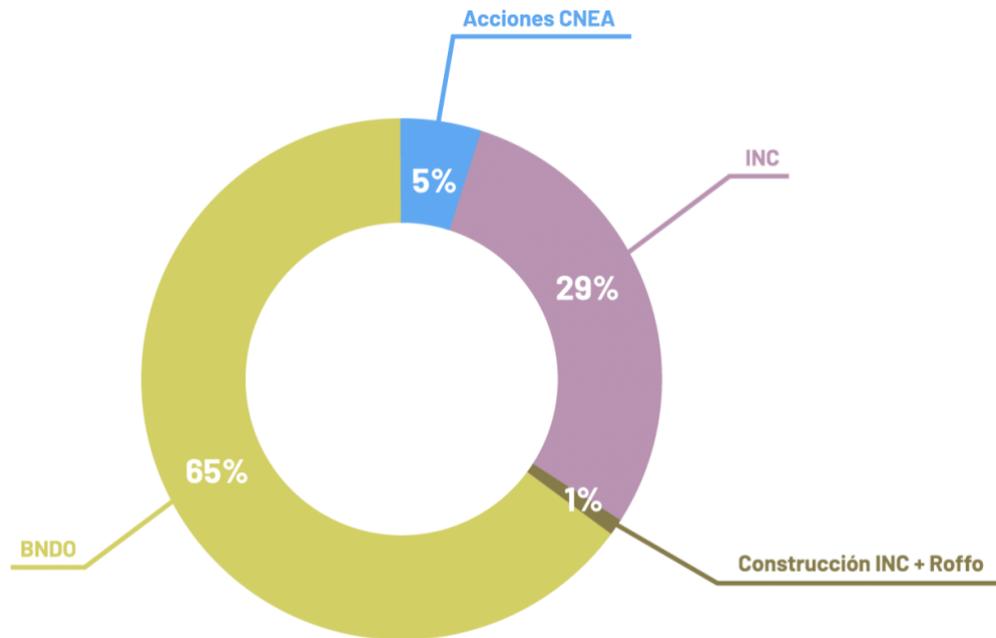
Fuente: Basado en la evidencia presentada en Goss, et. Al.; Planning cancer control in Latin America and the Caribbean; The Lancet Oncology; 2013; OMS, National Cancer Control Programmes (NCCP), Policies and Managerial Guidelines; 2002. Ministerio de Salud de Argentina, Análisis de situación de salud república argentina; 2018; Viniestra, M; Paolino, M; Arrossi; Diagnóstico Situacional del Programa Nacional y Programas Provinciales; 2010; Justo N. Wilking N. Jönson B. Luciani S. Cazap E. A review of Breast Cancer Care and Outcomes in Latin America. The Oncologist. 2013; 18(3): 248 -256

Tabla 4: Condiciones Facilitadoras para el cambio sustentable de City Cancer Challenge

Enabling Conditions for Sustainable Change	Assessment
Local leadership and political commitment	Is there commitment from the bodies responsible for the planning, delivery, and financing of cancer care solutions in the city? Are they willing to invest time and resources to participate in the C/Can process?
	Is there potential to replicate the process in other cities or to scale up activity to a national level?
	Are there city champions willing to lead engagement with C/Can?
Partnerships Multisectoral approach, sustainability, and transparency	Is there evidence of multisectoral collaboration (informal or formal) to improve cancer care and/or other NCDs?
	Are there guidelines in place to manage any real, perceived, or potential conflict of interest associated with these collaborations? Is there a local pharmaceutical association that could support industry to engage appropriately?
	Are local strategic partners ready to invest their own financial and human resources to ensure the sustainability of cancer care efforts?
	Are there local strategic partners (eg, civil society organization and government) with the capacity to continue coordinating and scaling up projects developed through the C/Can process?
People-centered approach Robust and coordinated civil society and patient group representation	Is there evidence of collaboration (formal or informal) between the different cancer care providers?
	Is there a civil society organization with the capacity to take a lead role in the C/Can process? Is there evidence of collaboration between civil society organizations?
	Is there evidence of collaboration between the government and civil society to improve cancer care in the city? Are civil society organisations well-represented in cancer control planning processes?
Enabling policy environment National Cancer Control Plans and data-driven decision making	Are there cancer patient groups or associations in the city? Are they well-represented in cancer control planning processes?
	Is there a comprehensive national cancer control plan? If yes, is it adequately funded and implemented?
	Is there a comprehensive national NCD plan? Does it cover the full continuum of cancer control? Is it adequately funded and implemented?
Cancer care pillars Availability of core cancer care services	Is there population-based cancer registry data available in the city or country? If not, are hospital-based cancer registry data available? Is there collaboration with the International Agency for Research on Cancer's Global Initiative for Cancer Registry Development?
	Are the following core cancer services generally available in the city? Diagnostics, cancer surgery, radiotherapy, systemic therapy, palliative and supportive care, and childhood cancer

Abbreviation: C/Can, City Cancer Challenge; NCD, noncommunicable disease.

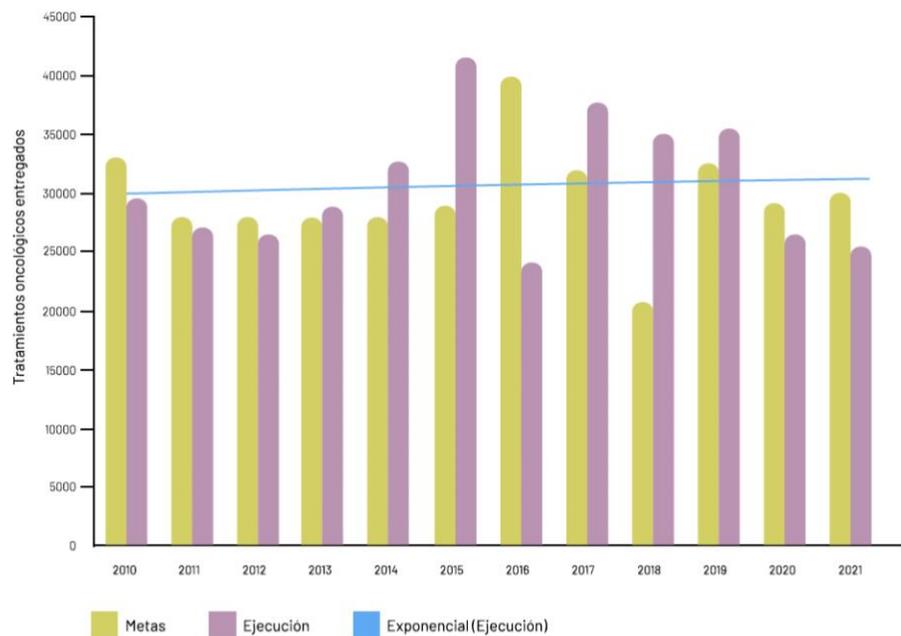
Gráfico 1: Distribución del gasto directo devengado en políticas oncológicas a nivel nacional. Período 2010-2020



Fuente: Cuentas de Inversión (Contaduría General de la Nación) y Sitio del Ciudadano

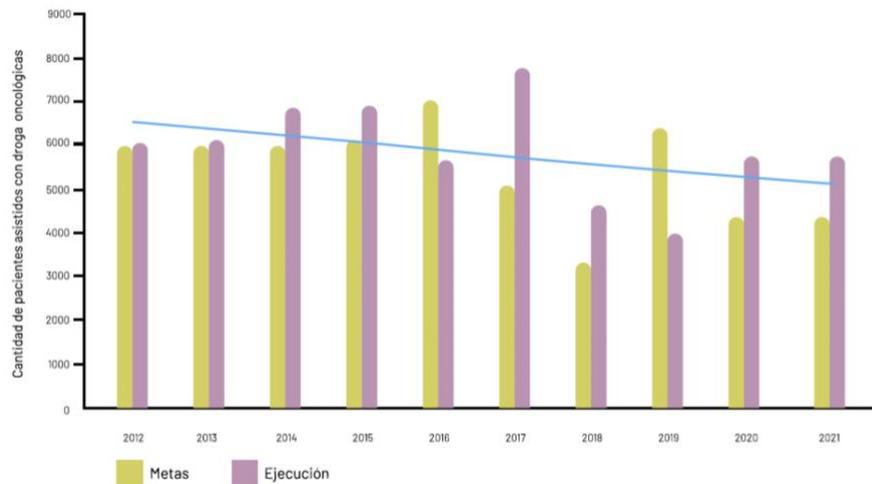
Fuente Fundación Directorio Legislativo, 2021

Grafico 2: Cantidad de tratamientos entregados por el BNDO por año. Metas proyectadas y ejecutadas. Período 2010-2020



NOTA: para el caso del año 2021, la ejecución corresponde al primer trimestre. Fuente: Cuentas de Inversión (Contaduría General de la Nación) e informes de Evaluación Presupuestaria (Oficina Nacional de Presupuesto)

Gráfico 3: Cantidad de pacientes asistidos por el BNDP. Metas proyectadas y ejecutadas 2012-2020



NOTA: para el caso del año 2021, la ejecución corresponde al primer trimestre.

Fuente: Fundación Directorio Legislativo, 2021

Gráfico 4: Gasto devengado del Banco Nacional de Drogas Oncológicas (Período 2010-2021), en millones de dólares USD.



NOTA: el tipo de cambio de 2021 corresponde al mes de mayo.

Fuentes: Cuentas de Inversión (Contaduría General de la Nación), Sitio del Ciudadano y Banco Central de la República Argentina (BCRA).

Fuente: Fundación Directorio Legislativo, 2021

Tabla 5: Objetivos del Programa Nacional de Control de Cáncer de Mama (MinSal, 2013)

Objetivos generales:	
1. Reducir la mortalidad y mejorar la calidad de vida de las mujeres con cáncer de mama.	2. Garantizar el tratamiento adecuado y oportuno de las pacientes con diagnóstico de cáncer de mama.
Objetivos específicos:	
1. Lograr la institucionalización del programa. 2. Asegurar la calidad de los servicios de detección temprana, diagnóstico y tratamiento. 3. Desarrollar un sistema eficiente de seguimiento y tratamiento de las mamografías sospechosas o no diagnósticas.	6. Fortalecer el trabajo de los registros regionales de cáncer, implantando las medidas necesarias para conseguir la adecuada validez y exhaustividad de los datos obtenidos. 7. Lograr una cobertura del tamizaje de al menos el 70% de la población objetivo, focalizando en aquellas mujeres que en general no acceden a los servicios de tamizaje.

<p>4. Establecer un sistema de información estratégica que incluya la vigilancia epidemiológica, el monitoreo y la evaluación de la calidad y del impacto del programa.</p> <p>5. Establecer un sistema eficiente de referencia y contra referencia que asegure el correcto y oportuno diagnóstico y tratamiento de las mujeres con cáncer de mama detectadas en el Programa.</p>	<p>8. Lograr una retención de mujeres dentro del programa a través de la cobertura en segunda ronda superior al 75% de las mujeres que participaron de la primera. Este objetivo deberá cumplirse fuera del período programado, pero estará implícito en las acciones a desarrollar.</p>
---	--

Tabla 6: Análisis de objetivos, líneas de acción e indicadores y su contribución al impacto deseado

Objetivos específicos	Líneas de acción	Indicadores asociados	Problematización	Propuesta indicador de desempeño para relevar impacto
<p>1. Lograr la institucionalización del Programa</p>	<p>1. Líneas programáticas en ejecución</p> <p>2. Convenios provinciales e institucionales, convenios con sociedades afines.</p> <p>3. Reuniones con autoridades y referentes (RF) provinciales</p> <p>4. Reunión anual INC-RF</p>	<p>% de provincias con líneas programáticas</p> <p>% de provincias con convenios</p> <p>Nº de reuniones realizadas</p>	<p>¿Cómo impactan los outputs relevados en el conocimiento, comportamiento de los actores o en el cambio de las condiciones?</p>	<p>Nivel de adherencia a las líneas de acción (ej. Guías de tratamiento) por parte de los profesionales médicos/as y tomadores/as de decisión</p>
<p>2. Asegurar la calidad de los servicios de atención temprana, diagnóstico y tratamiento para cáncer de mama</p> <p>Mamografía</p> <p>Anatomía patológica</p> <p>Cirugía mamaria</p>	<p>Mamografía:</p> <p>1. Formación de recurso humano y estandarización de los procesos</p> <p>2. Capacitación</p> <p>3. Controles de calidad y certificación asesoramiento para acreditación, acreditación.</p> <p>4. Equipamiento y calidad de imagen a distancia:</p> <p>4.1. Censo de recursos,</p> <p>4.2. Asesoramiento para instalación/compra de equipos,</p> <p>4.3. Envío de fantomas para</p>	<p>Redacción de normativas</p> <p>Cantidad de capacitaciones</p> <p>Cantidades de personas capacitadas</p> <p>Cantidad de controles de calidad/certificaciones</p> <p>Asesoramientos concretados</p> <p>Nº de Publicaciones</p>	<p>¿Cómo se mide la “garantía de calidad”?</p> <p>En lugar de outputs, ¿no deberían medirse las mejoras en niveles de conocimiento, adopción de protocolos o certificación o el cambio en las condiciones (procedimientos realizados)?</p>	<p>Mejoras en los niveles de conocimiento de las personas capacitadas (encuesta)</p> <p>Cambios en las variables relevadas para las líneas de cuidado en los registros hospitalarios (RITA). Por ejemplo, tipo de intervención para cada tipo de tumor, y tiempos entre derivaciones.</p> <p>Aumento de equipos renovados como impacto de la norma social/alertas y gráficos producto de los censos y/o</p>

	<p>evaluar calidad de imagen y doble lectura mamográfica</p> <p>4.4. Control dosimétrico a distancia</p> <p>Anatomía patológica:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Formación de recurso humano y estandarización de los procesos 2. Capacitación 3. Equipamiento 4. Censo de recursos <p>Cirugía mamaria:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Capacitación 2. Protocolos 			<p>normativa de obsolescencia (censos). Esto relevaría un cambio en los comportamientos de los tomadores de decisión que podrían impactar en el acceso al diagnóstico oportuno.</p>
<p>3. Desarrollar un sistema eficiente de seguimiento y tratamiento de las mamografías sospechosas o no diagnósticas</p>	<p>Registro informático SITAM módulo mama:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Ampliación del registro 2. Monitoreo del volumen y calidad de carga 3. Articulación con estrategia navegación de pacientes <p>Estrategia Navegación de pacientes:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Ampliación de equipo 2. Capacitación 3. Monitoreo 4. Comunicación 	<p>Usuarios de SITAM</p> <p>Cantidad de registradores</p> <p>Total de mujeres navegadas</p>	<p>La Guía de Manejo de Programas Nacionales de Cáncer de la OMS (OMS, 2002) identifica indicadores específicos para evaluar eficiencia del seguimiento y relevar los cambios de comportamiento tanto de los participantes como las beneficiarias.</p>	<p>% de mamografías realizadas en grupo de riesgo (SITAM)</p> <p>Niveles de adherencia a la estrategia de navegación.</p> <p>Disminución en los tiempos de referencia y contrarreferencia en relación al diagnóstico (a través del registro RITA).</p>
<p>4. Establecer un sistema de información estratégica que incluya la vigilancia epidemiológica, el monitoreo y la evaluación de la calidad y del impacto del Programa</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Registro informático SITAM módulo mama 2. Análisis de información. Desarrollo e implementación de tablero de control para monitoreo de acciones 	<p>Elaboración de un tablero de control</p>	<p>Se trata de una meta de implementación de un proceso que no releva cambios en el comportamiento o conocimiento de los participantes o beneficiarias del programa</p>	<p>% de usabilidad del tablero de control (encuesta) para relevar cambios de comportamiento en relación a la vigilancia epidemiológica y la toma de decisiones basadas en la</p>

	programáticas.			evidencia.
5. Fortalecer el trabajo de los registros regionales de cáncer, implantando las medidas necesarias para conseguir la adecuada validez y exhaustividad de los datos objetivos	1. Formación de RRHH (médicos de APS/ agentes sanitarios) y establecimiento de redes: Plan ECM 2. Registro informático SITAM módulo mama 3. Estrategia Navegación de Pacientes	Elaboración de indicadores para los registros	Se trata de una meta de implementación de un proceso que no Releva cambios en el comportamiento o conocimiento de los participantes o beneficiarios del programa	Niveles de conocimiento entre los registradores/equipos Mejoras en los registros regionales en relación al cargado, calidad de los datos, etc que releven un cambio de comportamiento entre los registradores Nivel de aporte de información de las navegadoras a los registros regionales
6. Establecer un sistema eficiente de referencia y contrarreferencia que asegure el correcto y oportuno diagnóstico y tratamiento de las mujeres con cáncer de mama detectadas en el Programa	1. Desarrollo de las líneas de acción programáticas vinculadas con el tamizaje mamográfico 2. Desarrollo y difusión de material informativo y de sensibilización sobre cáncer de mama para población general. 3. Actividades de sensibilización e información sobre cáncer de mama.	Provincias capacitadas Cantidad de provincias con redes de derivación Cumplimiento de indicadores/metas para SITAM o Navegación de pacientes	Releva outputs de la intervención y no cambios de comportamiento, conocimientos o condiciones de los participantes o beneficiarios del programa	Cambios en la cantidad de derivaciones/referencias Cambios en los indicadores de RITA en relación al diagnóstico oportuno y tiempos de espera a lo largo de la línea de cuidado
7. Lograr una cobertura del tamizaje del 70% de la población objetivo, focalizando en aquellas mujeres que en general no accedan a los servicios de tamizaje	4. Estrategias y Protocolos de Investigación para reducir barreras en el acceso al sistema de salud de las mujeres.	Cantidad de población objetivo con mamografía de tamizaje / población objetivo total país en provincias que registran activamente en SITAM.	Entendemos que este objetivo y su indicador permite medir el impacto en cambio de comportamiento en relación al tamizaje	Niveles cobertura de tamizaje en la población objetivo Niveles de conocimiento/sensibilización para población general (encuesta)
8. Lograr una retención de mujeres dentro del Programa a través de la cobertura de segunda ronda superior al 75%		Cantidad de provincias con material distribuido Cantidad de material informativo entregado	Si bien el objetivo está planteado para medir cambios en el comportamiento de las beneficiarias del programa 3 de 4 indicadores refieren	Cantidad de mujeres dentro del programa que realiza una segunda ronda de tamizaje.

de las mujeres que participaron de la primera.		Plan de actividades de concientización/ educación Investigación con foco en evaluación de barreras al acceso efectivo	outputs del programa La investigación con foco en las barreras de acceso puede diseñarse para ser un diagnóstico de situación o una evaluación de impacto para entender el aumento o disminución de las barreras de acceso a la atención de la salud. Esto no se especifica.	Niveles de satisfacción de las mujeres dentro del programa de navegación
--	--	--	---	--

Realizado en base a objetivos, líneas de acción, indicadores propuestos en el marco del PNCM del PNCC 2018-2022 y analizado en función de las Guías para el Manejo de los Programas Nacionales de Cáncer de la Organización Mundial de la Salud (WHO, 2002).

Modelo de Cuestionario

Trayectorias socio-profesionales, políticas y educativas	<ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Cuál ha sido su trayectoria educativa y profesional hasta llegar hasta su cargo actual? (Estudios, primeros trabajos) 2. ¿Cuál es la trayectoria de su vínculo con los policy makers a cargo del diseño del plan?
Sistemas de Creencias núcleo profundo	<ol style="list-style-type: none"> 3. Si tuviera que definirse ideológicamente ¿Cómo lo haría? 4. ¿Cuál debe ser el rol del estado nacional en la gobernanza de la salud? 5. ¿A quién debe proteger o priorizar el estado? 6. ¿Qué rol debe cumplir la ciudadanía?
Sistemas de creencias núcleo político	<ol style="list-style-type: none"> 7. ¿Cuáles son los principales desafíos para mejorar el control del cáncer
Sistemas de Creencias Aspectos Secundarios	<ol style="list-style-type: none"> 8. ¿Cuáles son las herramientas o instrumentos de políticas públicas indispensables que deben considerarse para mejorar el control del cáncer en su país?
Mapeo de actores	<ol style="list-style-type: none"> 9. ¿Cuáles son los actores indispensables que deben formar parte del diseño del PNC? 10. ¿Qué dinámica de participación (sistemática, puntual, esporádica) deberían tener en el proceso de diseño de la política?
Venues	<ol style="list-style-type: none"> 11. ¿Existen espacios de discusión/aprendizaje de políticas públicas para el control del cáncer?
Rastreo de proceso: Policy Making PNCC	
Coalición & Mapeo de Actores	<ol style="list-style-type: none"> 12. ¿Cómo fue su participación en los espacios de toma de decisión respecto del diseño del PNC? 13. ¿Qué opina sobre dicha dinámica de participación/proceso de toma de decisión?

	14. ¿Cómo se sintió durante el proceso?
Definición de la política pública¹⁰	15. ¿Cuáles fueron los principales logros y desafíos del PNCC 2018-2022?

Tabla Nº 7: Creencias Núcleo profundo sobre Ideología Política

Ideología				
<p>Apolíticos <i>Funcionario INC</i> “Yo no considero que el trabajo realicé fuese político, de índole política ideológica. Así que yo.... Un trabajo técnico científico. Entiendo desde mi perspectiva que los trabajos científicos no tienen que tener ideología de ninguna manera.</p> <p><i>Funcionario Provincial 1</i> Creo que tengo una inmensa ventaja que es</p>	<p>Librepensador <i>Funcionario Provincial 2</i> Te diría librepensadora, descreo de esas etiquetas y me parecen que están muertas.</p> <p><i>Oncólogo 2</i> No soy de izquierda, ni de derecha, ni del centro. Tengo una ideología</p>	<p>Centro <i>Funcionario Nacional 1</i> yo creo en el sistema capitalista, en la justicia social, y también creo en lo que es las cosas cristalinas, transparentes e institucionales (...) Soy humanista, yo creo en la idea de proteger, sobre todo a los grupos vulnerables. (...) No tengo una ideología,</p> <p><i>Académico Ex funcionario Provincial 2</i> Yo me defino como una persona progresista con un discurso moderado y con una gestión e ideología fundamentalmente basada en valores, o sea, yo creo en eso.</p> <p>ONG 1: Te diría que voy por el medio (...) no he encontrado color político en estos años de vida. Si pienso en salud, me gusta la gente que tiene más políticas populares.</p>	<p>Centro Izquierda <i>Autoridad Nacional</i> Soy radical, vengo de una familia socialista y me considero un social demócrata. Te diría un progresista en cuanto a ampliación de derechos y en cuanto a políticas sociales incluyendo las políticas de salud.</p>	<p>Centro Derecha <i>Oncólogo 1</i> Me describiría como una persona democrática, ferviente creyente de los principios de la república y dentro de ello de un ara más bien liberal. Con ciertos principios más bien liberales, dentro de un pensamiento social.</p>

¹⁰ Para Sabatier “La política pública consiste en la traducción de los sistemas de creencias de los diseñadores. En este sentido, las políticas públicas representan no sólo las maniobras políticas y las negociaciones entre las coaliciones, sino también las teorías causales”. Al definir una política, sus pasos y su vinculación con los eventos anticipados o deseados “se describen razonamientos y procedimientos para lograr los productos y resultados de una política pública”. (Sabatier, 2007)

<p>que no me siento identificado con ningún sistema político en el país (...) en eso me he mantenido absolutamente estricto a mi convicción de que mi trabajo es técnico. Nunca me involucré políticamente y eso creo que lo han percibido las distintas líneas que han gobernado la provincia porque he trabajado en todos los gobiernos que se han desarrollado.</p> <p>Académico Tercer Sector No tengo ideología política, tengo una ideología política de cáncer. En el sentido que, si vamos a ver izquierda y derecha, no tengo la más pálida idea. No soy un seguidor de las ideologías, descreo de ellas. Yo creo que uno tiene que tener una mente amplia para tomar las distintas cosas que sean buenas de cualquiera. Si tengo una ideología política de cáncer, que es una colaboración global para</p>	<p>política que hoy en día sería un incomprendido. No soy anarquista, pero estoy claramente en contra de los sistemas tan preestablecidos</p>	<p>ONG de incidencia política Sería neutral o de centro si me preguntas hoy (...) Con los tags que tenemos hoy en Argentina no me considero ni de uno ni del otro, ni del kirchnerismo ni de Juntos por el Cambio. Tengo puntos de acuerdo con ambos, me parece que ambos han traído cosas positivas y negativas al país.</p> <p>Funcionario Nacional 2 Soy demócrata y básicamente trabajo para la gente.</p> <p>Académico ex funcionario nacional Con una vieja definición me ubicaría en un perfil de centro y si queremos llevar eso a términos partidarios en la Argentina, desde muy joven milité en el peronismo. Eso llevado a la situación actual donde el peronismo es un conjunto de cosas no muy bien definidas, lo que tengo claro es que no formo parte de lo que hoy se llama Frente de Todos, porque considero que una parte importante de ese frente que es el Kirchnerismo no representa mis ideas.</p> <p>Sector Privado 1 Te diría que soy Republicana, tengo mucho respeto y me encantaría fortalecer las instituciones, me parece que el problema de Argentina es la debilidad en sus instituciones (...) No me siento full representada por ninguna y dónde también claramente soy ajena es a las grietas, a estas polarizaciones políticas me parecen que hacen muchísimo daño a la democracia y a las instituciones. Soy te diría de centro</p> <p>Sector Privado 2 Podría ser que en cuanto a valores más cerca de los valores tradicionales del radicalismo y a lo que hace a metodología, más cerca del peronismo.</p>	<p>En el viejo esquema, de izquierda y derecha, te diría que me considero de centro izquierda. Liberal en lo político, no en lo económico, y con el pensamiento de la socialdemocracia.</p> <p>ONG 2 Soy ... k. Sería como un centro izquierda.</p>	
--	---	---	--	--

<p>disminuir los casos de cáncer y aumentar la curabilidad en el mundo con las estrategias necesarias para llevar estos objetivos adelante. Mi tema es el cáncer y cuando vos lo analizas, esta pasando lo mismo en todas las ideologías, fallan. Por lo tanto, no tengo una ideología política, si tengo una fuerte ideología de la política de cáncer.</p>				
--	--	--	--	--

Tabla 8 : Creencias Núcleo Profundo sobre rol del estado

ROL DEL ESTADO EN LA GOBERNANZA DE LA SALUD (Respuestas Múltiples)	
<p>ESTADO RECTOR / ORDENADOR / REGULADOR</p> <p><i>Funcionario INC</i> El que yo creo es el que la gobernanza la debe tener el Estado Nacional como está hoy por hoy, implementado, reglamentado y legislado en nuestro país. Pero en articulación con las jurisdicciones; el rol del Estado Nacional es el de rectoría. Es una enorme responsabilidad llevar ese rol adelante, sobre todo porque para poder dar instrucciones hay que elevar mucho la vara y decir “bueno yo recomiendo tal cosa” y ese producto o la forma en la que uno hace esa recomendación debe ser muy sólido, basado en evidencia y con el consenso de múltiples actores, lo cual así dicho parece muy fácil, pero creo que el rol de rectoría se consigue más por esa vía para que sea sustentable que por otras”.</p> <p><i>Funcionario Provincial 2</i> Creo que la función del Estado esencialmente es garantizar la salud, la seguridad, la educación y la justicia. Lo cual implica no solamente proveer el servicio sino de alguna forma estar al frente de la provisión de servicios, esto es integrar el ámbito público al ámbito privado de modo tal que se homogenice las prácticas y se mejore la calidad de la atención.</p>	<p>ESTADO ARTICULADOR & GARANTE DE DERECHOS</p> <p><i>Académico Ex funcionario provincial</i> Bueno, ahí es muy importante definir qué estado. Hay un estado nacional, un estado provincial y un estado municipal. Estos tres son muy distintos, pero (...) es muy importante hacer la distinción, porque a fin de cuentas ese estado que está constituido por gobernantes y por gran parte de la sociedad en sus diferentes manifestaciones, tiene variaciones de pequeña área en relación con sus necesidades, a sus consumos y a sus creencias. Entonces el rol del estado</p>

<p>Oncólogo 1 <i>Creo que juega un rol primordial en dos aspectos: Uno en generar el orden para que distintos actores de salud puedan desarrollarse de la manera más eficiente y también en tener el rol de asegurarse que aquellos que no tienen acceso a una medicina de calidad, lo hagan a través del Estado</i></p> <p>Oncólogo 2 <i>El Estado ideal debería ser el ente que regule todo eso, el Estado que tenemos nosotros no puede jamás regular una política sanitaria, jamás. Porque en realidad si todo se mueve como el Estado demanda hasta la fecha, pase el que pase por delante nuestro, el Estado se va a terminar devorando las cosas y llevando a retraer la esencia del argentino, que es una esencia creativa, siempre y cuando le guste trabajar.</i></p> <p>Funcionario provincial 1 <i>es obligación del Estado participar activamente no solamente en la declamación de la salud sino en la acción específica de la salud como prioridad y hablando de salud, con todo lo que implica la salud no solo en la asistencia de la enfermedad. Es mucho lo que se hace porque se tiene que hacer y es poco lo que se hace porque haya una planificación acerca de donde queremos o debemos ir</i></p> <p>Funcionario Nacional 1 <i>El rol del estado tiene que ser de rector y tiene que marcar la cancha en donde vos jugas. Tiene que ser rector y tiene que conseguir a través de consensos o a través de justificaciones, tener justicia en las medidas, por un lado, pero además de justicia te diría que lo más importante es que todos hablemos el mismo idioma. Es una política pública o es un financiamiento</i></p> <p>Autoridad Nacional: <i>Definitivamente creo que el Estado tiene que tener un enorme protagonismo en la gestión de la salud. (...) también tiene que tener una buena articulación en el sector privado, de hecho, si vos ves el sector prestacional, casi 2/3 de la población argentina se atiende en el sector privado (...) Pero en general te diría que es importante todo lo que yo llamaría rectoría, que baja del Ministerio de Salud.</i></p> <p>Académico ex funcionario nacional <i>El Estado es responsable de la administración de ese bien meritorio que es la salud. Lo cual significa que el estado es responsable por el financiamiento y la regulación del sistema. No por la provisión de los servicios.</i></p> <p>Funcionario Nacional 2 <i>Yo creo que tiene que tener un lugar central, tiene que ser como la "nave insignia" de la política de salud, como el gran generador de las políticas públicas, y tiene que tener una mirada abarcativa</i></p>	<p><i>se tiene que adecuar a esos niveles territoriales, yo creo mucho en la territorialidad (...) Entonces, cualquiera sea el nivel, siempre debe tener como horizonte la realización progresiva de los derechos sobre la base de la información disponible que demuestre cuellos de botella para esa realización progresiva. Tiene que estar atento a dónde están esos puntos críticos para que todo el esfuerzo del estado esté en la organización de ese derecho.</i></p> <p>Funcionario Nacional 1 <i>argentina es un imperio. Es un imperio, con lo cual es un país muy grande, con mucha historia en cada una de sus provincias, que hace peligroso algunas comparaciones que se hacen en los medios tanto de un lado de la grieta como en el otro, pero el estado tiene que ser el rector que ponga las líneas en donde vos jugas y hacia dónde vamos. Después cada uno decidirá cuánto interviene el estado y cuánto no, pero nunca tiene que estar ausente.</i></p>
---	--

<p>ONG 2 <i>Para mí es fundamental el rol del estado en la gobernanza de la salud.</i></p> <p>Sector Privado 1 <i>Salud el tema que tiene es que es una potestad concurrente entre la nación y las provincias. (...) A un nivel primario los municipios son los que lidian con los pacientes porque están ahí y tienen el problema, a nivel provincia se diluye un poquito más y a la nación también. Creo que habría un arte dónde lo ideal es tener más claridad de que hace cada uno (...) Por eso me parece que debería haber claridad y consensos, en cuanto a quién hace qué.</i></p> <p>Sector Privado 2 <i>El Estado tiene un rol de rectoría y de regulación indelegable. Después debe tener un rol de ejecución, o sea de prestar el servicio, súper importante sobre todo en lugares donde es el único actor. Entiendo también que tiene un rol fundamental en lo que es prevención, porque todo lo que es prevención es muy difícil que alguien que no es del Estado invierta dinero en algo que no se ve. Creo que sí tiene que existir la iniciativa privada dentro del sector salud, la prestación de servicio y el desarrollo de nuevas tecnologías y nuevos tratamientos, pero todo enfocado a un rol estatal y una regulación súper clara y contundente.</i></p> <p>ONG 1 <i>Me gusta la idea de un estado que deje a los efectores actuar de forma independiente, pero me hace mucho ruido, me parece que podríamos decir que de forma mixta.</i></p>	
--	--

Tabla 9: Creencias Núcleo Profundo sobre Cobertura de Salud

<p>COBERTURA UNIVERSAL</p> <p>Médico Oncólogo 1</p> <p>El Estado tiene que tener políticas generales para todos los ciudadano.</p> <p>ONG 1</p> <p>Garantizar las políticas universales.</p>	<p>COBERTURA UNIVERSAL CON PRIORIZACIÓN DE GRUPOS ESPECÍFICOS</p> <p>Autoridad Nacional</p> <p>Sí por supuesto a los que tienen mayor vulnerabilidad. Hoy un 35% de la población que tiene cobertura pública exclusiva. Por un lado el 100% de los Argentinos y los residentes tienen derecho a recibir atención del sector público, lo que se llama cobertura nominal. Hay una brecha enorme entre cobertura nominal y cobertura efectiva, hay que hacer que esa cobertura no sea aspiracional, sino que sea real, en tiempo y en forma y con calidad.</p> <p>Funcionario INC</p> <p>El concepto es garantizar la equidad. La equidad es dar a cada uno lo que necesita y en general las poblaciones más vulnerables son las que más recursos necesitan. Como concepto general, es la misión de vigilar por la equidad y el acceso a la salud de calidad en las personas más vulnerables.</p> <p>Funcionario Provincial 1</p> <p>La salud es un derecho que le asiste a todo ser humano, esto creo que sería absolutamente discriminatorio decir que unos tienen más derechos que otros, todos tienen los mismos derechos. El problema es la fragmentación que existe en los sistemas de salud que existen en Argentina....</p> <p>Académico Ex funcionario provincial</p> <p>Eso ha sido una discusión histórica en Argentina y en el mundo porque hay una crítica muy fuerte a las políticas focalizadas porque no son igualitarias y porque en un punto responden a intereses más liberales o "neoliberales" en relación al "que se arregle el que puede y me ocupo de los que no, ¿verdad?". Esa tensión persiste. La universalidad es el horizonte, pero la REALIDAD es que hay diferencias, y grandes diferencias. Mi gran sesgo en términos ideológicos es que yo creo en las prioridades y los métodos objetivables, que no necesariamente tienen que ser duros, pero en basarse la evidencia testimonial para definir la prioridad y acordar eso y avanzar en eso. Un plan de focalización, yo lo veo con buenos ojos en la medida que responda a ese instrumental metodológico que a vos te da la garantía de que ahí no hay otra intencionalidad que no sea la de garantizar la universalidad.</p> <p>Académico ex funcionario nacional</p> <p>No tengo ninguna duda de que la salud es un derecho universal, que le cabe a todos los ciudadanos y el Estado es responsable de suministrar con equidad, lo cual significa darle a cada uno lo que necesita. Dado que los más vulnerables son los que más necesitan, la responsabilidad del Estado es mayor en ese segmento</p> <p>Funcionario Nacional 1</p> <p>Yo, (...), creo que todos tienen que estar incluidos, como dice la OMS, no hay que dejar atrás a nadie. A los grupos vulnerables obviamente que hay que entenderlos, pero hay que entender también que en Argentina no hay una definición sola de vulnerabilidad.</p> <p>Funcionario Nacional 2</p>
--	--

Yo creo que deberían ser políticas generales para todos los ciudadanos y ver las particularidades que tienen. (...)or lo tanto yo creo fuertemente en las políticas públicas en salud, pero también pienso que tenemos que tener miradas particulares para tratar algunos temas en particular y sobre todo algunas poblaciones en particular.

Funcionario provincial 2

Diseñar políticas para todos los ciudadanos e implementarlas en función de garantizar la accesibilidad al servicio efectivo. Si el Estado diseña solamente políticas para "vulnerables" está negando una porción de la población que es probablemente la más numerosa y asumiendo que los que no son vulnerables reciben un buen cuidado de la salud, cosa que es completamente discutible.

ONG 2

Por supuesto tender a lo equitativo y mientras tanto haya enormes diferencias, proteger a las personas que menos posibilidades tienen, a las personas más vulnerables.

Sector Privado 1

Creo que hay cierta base que tiene que ser universal, ciertas necesidades básicas. Pero la igualdad es la igualdad a los iguales, el riesgo está con la palabra equidad, la justicia distributiva siempre nivelar para abajo.

Sector Privado 2

Creo que deben ser universales, que es la mejor manera de llegar a todo el mundo. Ahora, dicho esto, como modelo teórico y de laboratorio. (...) En la realidad nuestra de hoy, es lógico que el Estado o los Estados en sus diferentes niveles, apliquen sus recursos ante los que menos cobertura tienen o son su única opción.

ONG incidencia

El ideal es que tiene que ser universal, en la realidad hoy Argentina 2021, 2020 y 2019, tiene que ir a la población más vulnerable que es la que queda excluida. Hay un porcentaje enorme de los argentinos que lograron sostenerse dentro de un sistema de salud que no necesitó del Estado. Hoy ante la necesidad es tanta la población que ha quedado excluida que creo que se debiera priorizarlos.

Oncólogo 2

me parece que hay que tener una universalidad, que es un mínimo que uno debe brindar si o si y obviamente tiene que tener alguna preferencia por algún sector más necesitado.

Académico Tercer Sector

Yo creo que hay idea general e idea fuerza que son únicas. Creo que, dado a que no podemos hacer todo, ciertos niveles deben ser priorizados o analizados.

Tabla 10: Creencias Núcleo Profundo sobre el ROL DEL CIUDADANO

<p>CIUDADANO COMO CONTRALOR</p> <p>ONG 2 “Por supuesto la ciudadanía tiene que tener un rol activo. Porque aún con un gobierno como el que tenemos hay que apuntalar, hay que exigir.</p> <p>Funcionario Provincial 2 La ciudadanía mi opinión es que tenemos un deber como ciudadanos de ser vigilantes de la acción del Estado. Tenemos una responsabilidad con el voto y la responsabilidad de vigilar que las promesas electorales se cumplan.</p> <p>Funcionario provincial 1 Creo que tiene que cumplir el rol que debería cumplir en todos los actos que conciernen al Estado, creo que tiene que ser crítico y responsable sobre lo que se le brinda.</p>	<p>CIUDADANO COMO CO-DISEÑADOR DE POLÍTICAS PÚBLICAS</p> <p>Autoridad Nacional Tiene que ser importante, hay modelos como el brasileño donde la participación local comunitaria es determinante, porque hay verdadero involucramiento. Acá sigue siendo bastante top-down, pero definitivamente tienen que tener un rol, sobre todo en lo que son servicios locales, atención primaria. Un rol protagónico</p> <p>Funcionario Nacional 2 Pienso que los ciudadanos tienen un rol prácticamente sin visibilidad. Hoy todos nosotros tenemos una visibilidad muy baja como pacientes. Pienso que todos los modelos de cambio futuro son aquellos que van dirigidos a que el paciente sea más visible, sea más escuchado y que pueda ayudar, a ser un compañero, en el desarrollo de políticas públicas de salud, lo cual es un gran desafío para la Argentina, sobre todo.</p> <p>Sector privado 2 Ahí yo estoy bastante decepcionado, es un rol donde me cuesta mucho. He visto demasiada ONG que pareciera que están más preocupados por asegurar el financiamiento de su propio vivir que la solución de los problemas de quienes realmente defienden. (...) soy un convencido de la democracia representativa, no estoy tan en los mecanismos de representación o decisión</p>	<p>CIUDADANO COMO VOTANTE</p> <p>ONG incidencia En la democracia es así, delegamos en las decisiones que toman nuestros representantes, salvo países muy puntuales como Canadá o Suiza que tienen democracia más directa, en el resto de los países nos vamos alejando cada vez más del manejo de la cosa pública y en salud también.</p>	<p>CIUDADANO COMO CONTRIBUYENTE</p> <p>Académico Ex funcionario nacional Un rol fundamental porque la salud constituye un bien absolutamente solidario. Por lo tanto, la participación de la ciudadanía es clave para lograr sostenibilidad del sistema.</p>	<p>CIUDADANO COMO SOCIO EN EL CUIDADO DE LA SALUD / CIUDADANÍA ALFABETIZADA SANITARIAMENTE</p> <p>Académico ex funcionario provincial Entonces es para mí el rol de la ciudadanía primero es educarse. Después, informarse. Que no es lo mismo. Una ciudadanía educada se puede informar. Y el eje tiene que estar puesto ahí, es la base. Hay una gran discusión entre la educación y la salud, como de qué va primero. O vos tenés que estar sano para ir a la escuela o tenés que ir a la escuela para estar sano. ¿Vos me preguntás a mí como sanitarista? Primero la educación. Y eso tiene que ver con la primera infancia. Lo que vos recibís en la primera infancia es el futuro de lo que cualquier sociedad</p> <p>Oncólogo 2 De la ciudadanía espero educación.</p> <p>Funcionario Nacional 1 Mirá, te voy a tirar un eslogan que yo siempre pongo en las presentaciones: "La educación es la mejor medicina". O sea, hay gente que está en la facultad de derecho que habla mucho de ciudadanía sanitaria, que son autores muy respetables, pero todo se basa en la educación. La educación es lo que te dice qué derechos tenés, qué es lo que</p>
---	--	---	--	---

	<p>directa. (...) . Si llegara a existir la Agencia de Evaluación de Tecnologías, para poner un ejemplo, creo que las sociedades de pacientes de la patología que se está analizando tienen que estar en la mesa de decisión, no cabe ninguna duda. Si se está hablando de algún otro tema, muy probablemente en la gestión, supervisión o dirección de los centros de prestación de servicios locales, sería importante que la comunidad esté presente y tenga una participación. Lo que pasa es que lo difícil y lo importante es diferenciar los roles, que una persona pertenezca a una entidad no gubernamental que trata de un tema de salud, no implica que esa persona pueda discutirle al director del hospital sobre cómo es el mejor tratamiento. Si implica que pueda buscar la mejora y buscar cómo incorporar el sentir de la ciudadanía sobre eso y después si lo que es el control del uso de los recursos, ahí es importante que haya presencia ciudadana. (...). Esa renovación y esa presencia de gente ajena al sistema y esa visión que pueda tener algún ciudadano que no esté dentro del sistema y que no esté contaminado por las variables que rigen el sistema, eso sí puede sumar.</p>			<p>tenés que hacer... hoy está muy en boga cambiar los factores de riesgo, pero en realidad si no sabes qué tienes que cambiar, no es más que un eslogan publicitario. Y, por otra parte, la cultura te desayuna la mejor planificación, el cambio es cultural, es en la educación (...) Entonces la educación y la cultura para mí son fundamentales porque si no, no le podés pedir nada a la gente.</p>
--	---	--	--	--

Tabla 11: Desafíos del control del cáncer en primera persona

DESAFÍO	Textuales
<p>INEQUIDAD EN EL ACCESO A LOS SERVICIOS DE SALUD ENTRE LOS DIFERENTES SUB-SECTORES</p>	<p>Oncólogo 2 <i>“Nosotros hicimos, uno de los residentes que era mi hijo cuando estaba en CEMIC, un trabajo de 3 hospitales públicos y 3 privados, el tiempo que tardaban entre el diagnóstico y empezar el tratamiento con quimioterapia entre un hospital público y privado era muy significativo”</i></p> <p>Oncólogo 2 <i>“Después todo el tema más complejo, que eso lo dejo en último lugar porque es en el fondo el que más se habla y menos redito da, pero cada vez hay más drogas para tratar el cáncer, que a veces no lo cura, pero aumenta la expectativa o calidad de vida. Todos esos tratamientos son inalcanzables hoy en día, aún para el sector privado. Eso cada vez es peor, porque cada vez que se devalúa el dólar, esas drogas salen más y nadie las puede pagar. Aún el mejor sistema privado que usted vea hoy en día, que la gente paga mucho para los ingresos que tiene, es imposible que eso pague el costo de los tratamientos, no solo en oncología sino de todo en el futuro. Eso va a tener que haber una medicina más paupérrima, esa es la realidad. La brecha ya no es entre el pobre y el rico, va por ser por el que es muy rico. El de clase media, clase media elevada, va a quedar rezagado de muchas opciones terapéuticas, y ya el que no tiene y está en el área estatal ya no tiene el acceso a una cantidad de tratamientos claramente útiles”</i></p> <p>Funcionario Nacional 1 <i>“Si no, se transforma en desigualdad pura; Vos tenés un sector de la sociedad que hace la mama y la eco, que tiene resonancia de mama inclusive, porque tiene prótesis, que hace Papanicolaou obligatorio, etcétera, mientras hay otra gente que está con polenta y fideos y no puede faltar al trabajo o la changa porque no come. Entonces me parece que antes de hablar de un plan tenemos que ir a otro escenario”</i></p> <p>Académico ex funcionario nacional 1 <i>“El primero de los desafíos en cáncer de mama es la inequidad, la detección de cáncer de mama en Argentina difiere de si la mujer se atiende en hospital público o en el sector privado. Si se atiende en el sector público en más de el 30% de los casos llega en un estadio tardío, un estadio 4. Mientras que, si se atiende en el sector privado en la mitad de ese porcentaje, llega en estadio 4. Esto determina la posibilidad de muerte. La sobrevivida a 5 años de cáncer de mama en estadios tempranos es cerca del 90%. Mientras que la sobrevivida en estadio 4 es menor del 25%, esto es inaceptable desde el punto de vista del funcionamiento. (...) La otra es las inequidades que se producen en función al acceso a determinadas tecnologías. La encuesta nos mostró que en el 70% de los casos en el sector público ha habido demoras</i></p>

	<p><i>o trabas en la entrega de algunas de las tecnologías. Mientras que esto sucede menos del 10% de los casos en el sector privado”</i></p> <p><i>(...) “Los servicios muchas veces más avanzados no están disponibles en todos los lugares, sino que están disponibles sólo para determinados subsectores, la idea es poder hacer esto accesible a todos independientemente de su cobertura”</i></p> <p>Funcionario Nacional 1</p> <p><i>“Terminamos un trabajo que es el diagnóstico del estado actual de cáncer de mama en Argentina - y como ejemplo, sólo para darte una idea, hoy una cirugía de cáncer de mama del sector público son 50-60 días contra 14-18 del sector privado, entonces hay hoy una inequidad que es inaceptable. Y la muestra no es a favor ni en contra del gobierno, son 22 instituciones a nivel nacional que más o menos son las que ven un tercio de las mujeres con cáncer de mama en la Argentina”</i></p>
<p>ABORDAJE DE LOS DETERMINANTES SOCIALES¹¹</p>	<p>Funcionario INC</p> <p><i>“Lo significativo con el cáncer es que fundamentalmente afecta a las personas de menores recursos y a estas personas a edades más tempranas, en relación con las que tienen más recursos. Esta simetría de acceso, posibilidades y resultados se da a nivel mundial pero también se da a nivel nacional y subnacional. Si comparas provincias entre sí dan distintos resultados y también ciudades grandes contra los pueblos más chiquitos del interior, entonces por eso es un problema generalizado a nivel geográfico a lo largo y a lo ancho del país, mismo en las grandes ciudades y los barrios más pobres. Es una problemática que se repite y por eso es un fenómeno no de salud, sino multidimensional social”</i></p> <p>ONG 1</p> <p><i>“Si las personas tienen una situación de vulnerabilidad social y económica, y necesitan trabajar y ganar el peso al día, no van a ir (a los turnos). No les pagan. O si después tiene que ir hasta algún lugar y por ahí nadie le dijo que hay un traslado gratuito, y no va. ¿Con quién deja a los chicos? Todo es integral, si lo seguimos tomando parcializadamente, no vamos a ir a ningún lado”</i></p> <p>Sector privado 1</p>

¹¹ De acuerdo a la definición de la Organización Mundial de la Salud, los determinantes sociales de la salud son “las circunstancias en que las personas nacen crecen, trabajan, viven y envejecen, incluido el conjunto más amplio de fuerzas y sistemas que influyen sobre las condiciones de la vida cotidiana”. Estas fuerzas y sistemas incluyen políticas y sistemas económicos, programas de desarrollo, normas y políticas sociales y sistemas políticos. Las condiciones anteriores pueden ser altamente diferentes para varios subgrupos de una población y pueden dar lugar a diferencias en los resultados en materia de salud. Es posible que sea inevitable que algunas de estas condiciones sean diferentes, en cual caso se consideran desigualdades, tal como es posible que estas diferencias puedan ser innecesarias y evitables, en cual caso se consideran inequidades y, por consiguiente, metas apropiadas para políticas diseñadas para aumentar la equidad”. Disponible en: <https://www.paho.org/es/temas/determinantes-sociales-salud>

	<p><i>“Hay una parte ahí que no está del todo estudiada, dónde claramente el desbalance que hay entre las tareas de la mujer y el hombre, dónde hace que la mujer postergue sus controles médicos. El impacto que tiene en una familia el cáncer de mama, sobre todo en mujeres jóvenes, me parece que ahí hay un impacto social diferente frente a otros”</i></p> <p>Autoridad Nacional <i>“Los problemas en el abordaje del cáncer son multifactoriales, hay cosas que son más difíciles de poder modificar, todo lo que tiene que ver con los factores socio demográficos o socioeconómicos, nutricionales, estigmáticos o ambientales que tienen que ver con la incidencia del cáncer.”</i></p> <p>Académico Ex funcionario Nacional 1 <i>“El principal punto de dolor es el mismo que todo el sistema argentino, que es la inequidad. Es decir, el hecho que a veces el lugar de nacimiento o el de residencia de un ciudadano, o su condición social, hacen que esto determine la posibilidad de su muerte. (...) Por ejemplo, el diagnóstico tardío no es un problema solo del sistema de salud, sino que tiene que ver con características culturales y características multicausales (...) El 25% de las mujeres no hace la consulta de forma temprana porque no puede desatender sus compromisos laborales o familiares, esto es bastante característico no solo en el cáncer de mama sino de la situación de la mujer en el conjunto de los padecimientos, no solo del cáncer”</i></p>
<p>DESAFÍO DE LA FALTA DE PERSPECTIVA DE GENERO</p>	<p>Académico Ex funcionario Nacional 1 <i>“El Estado habla mucho de la igualdad de género, pero acá hay claramente una desigualdad cuando el 25% de las mujeres por razones de cuidado familiar no puede acceder a la consulta, ahí se debería estar presente permitiendo el cuidado de sus hijos, la preservación de núcleo familiar para permitir que esa mujer haga la consulta de forma temprana”</i></p> <p>Académico Ex funcionario Nacional 2 <i>“Hay una explicación del rol de la mujer en la sociedad, que es un elemento que no está tampoco muy bien trabajado, ¿viste? La mujer participa en gran medida del desarrollo económico de un lugar por múltiples razones, y no es una cuestión de género y activismo feminista lo que te estoy hablando, estoy hablando de lo que impacta en el hogar, en la familia, en la crianza, en el trabajo, la enfermedad de una mujer”</i></p> <p>ONG de incidencia política <i>“Lo que se acentúa en el caso de cáncer de mama es que también hay una cuestión de género que subyace, pero están todas. El tema de género es porque en general la mayor cantidad de personas que sufren cáncer de mama son mujeres y el rol de las mujeres en el cuidado y sostenimiento de la familia es enorme, y más en poblaciones vulnerables también. Entonces esto de, no trabajas ese día y no tenes con quien dejar a tus hijos o la mujer que se relega a ella misma y primero se preocupa porque primero sus hijos vayan al colegio y tengan esas cosas en regla, priorizan llevar a sus hijos</i></p>

	<p><i>al pediatra antes que ir ellas mismas al ginecólogo. En ese sentido de género es enorme y con otras enfermedades también pasa y otras situaciones también, pero en cáncer de mama esto se da y muchísimo”.</i></p> <p>Sector Privado 1 <i>“El cáncer de mama es claramente una prioridad de salud pública y se vincula mucho con el tema de género. Hay una parte ahí que no está del todo estudiada, dónde claramente el desbalance que hay entre las tareas de la mujer y el hombre, dónde hace que la mujer postergue sus controles médicos. El impacto que tiene en una familia el cáncer de mama, sobre todo en mujeres jóvenes, me parece que ahí hay un impacto social diferente frente a otros (...). Por el nivel de incidencia que tiene, a quién impacta y el impacto social que tiene, debería darse una vuelta más de tuerca. Toda la movida con la Ley de Interrupción voluntaria del embarazo, que cuando ves un poco el movimiento y fenómeno social, de nuevo, hay muchísimas más muertes por cáncer de mama totalmente injustas que abortos clandestinos. Hay un tema de ideología, que, si el movimiento feminista tomara el cáncer de mama, sería súper oportuno y súper pertinente por el impacto social que tiene. El impacto en una familia de una mujer con cáncer de mama es terrible lo que implica para ella, las licencias que tiene de que si su tratamiento se prolonga un poco más deja de cobrar, es terrible. Por ejemplo, hacerte un estudio integral de cáncer de mama no te lleva menos que medio día, según el nivel de riesgo los estudios te llevan medio día. Podría haber incentivos positivos para la prevención, con cáncer de mama hay un montón para hacer”</i></p>
<p>DESARTICULACIÓN DEL CONTINUO DE ATENCIÓN¹²</p>	<p>Autoridad Nacional <i>“Las disparidades sanitarias en la detección, diagnóstico y tratamiento del cáncer, son enormes. (...) En la prevención y después en el tratamiento, porque los tiempos desde el diagnóstico hasta el tratamiento en cáncer de mama en el sector público, promedian 1 año y medio, es una locura”</i></p> <p>Académico Ex funcionario Nacional 1 <i>“La primera de las soluciones es de alguna manera lograr integrar las redes de salud, públicas o privadas de las de seguridad social, esa es una situación clave”</i></p> <p>Funcionario Nacional 2 <i>“Tenes que hacer todas las medidas posibles para que ese paciente, esa mujer que tiene cáncer de mama tenga acceso en forma inmediata al mejor tratamiento, entonces claramente acortar los tiempos de tratamiento y ahí es muy importante en ese proceso estar preguntándole a esa mujer que es lo que necesita, cuales son sus hábitos, donde vive y como ayudar a esa mujer que vive en un determinado lugar, como acceder en forma rápida a todos estos procesos e inclusive que el tratamiento sea de alguna manera cercano” (...). Si el cáncer de mama se puede curar, pero si llegas</i></p>

¹² Se refiere a la falta de políticas destinadas a articular el continuo de atención (integración de las redes de salud) para asegurar un acceso oportuno y continuo a los servicios de atención del cáncer

	<p>tarde no se cura. Y si tardas de 6 a 8 meses para darle tratamiento después del diagnóstico también la sobrevida es mala.</p> <p>Funcionario nacional 2 <i>“Creo que el cáncer hay que pensarlo como un todo y salir de que el cáncer es el tratamiento. Hay una mirada bastante central de que el cáncer es solamente el tratamiento. El cáncer es todo lo que le ocurre a una persona a lo largo de su vida y todas las obligaciones que tenemos como sistema de salud para ayudarlo a lo largo de su vida para prevenirlo primero, después para diagnosticarlo, después para tratarlo y después para retornarlo a su vida normal”</i></p> <p>Sector Privado 2 <i>“Algo fundamental es la capacidad diagnóstica para pescarlo rápido, a veces no se valora tanto, el diagnóstico por turno te permite mejorar mucho el resultado y en términos de sistema, abaratarlo. Muchas veces discutía, “Está bien, salimos a hacer el Papanicolaou a todo el mundo”, ahora, que hacemos con todas las mujeres que nos dan positivo, si no tenemos una estructura montada que permita dar respuesta eso, vamos a tener un montón de diagnósticos en los que no vamos a poder hacer nada. Entonces ese encadenamiento de los 3 pasos, la prevención, el diagnóstico y el tratamiento, tienen que estar los 3 y no imagino que haya uno que sea más importante que el otro. Si imagino oportunidad, si hay una oportunidad primero para prevención, una oportunidad para diagnóstico y una oportunidad para tratamiento “</i></p> <p>Autoridad Nacional <i>“La cadena es enorme y muy compleja. Por falta de recursos para el diagnóstico, por falta de tratamientos efectivos particularmente en el sector público dónde las condiciones son más duras y la población más vulnerable. Creo que una política integral del manejo del cáncer tiene que abordar, sobre todo el diagnóstico temprano y la oportunidad de tratamientos, tratamientos efectivos porque ahí es dónde se juega todo”</i></p> <p>ONG 1 <i>“Si vos haces una campaña y después no hay turnos, no encuentran donde ir a hacerse una mamografía o tienen la mamografía y no hay turnos para el diagnóstico y tratamiento, depende de los lugares porque también dentro de la misma Ciudad de Buenos Aires hay lugares que funcionan diferente, hay turnos más rápidos que en otros”</i></p> <p>Funcionario Provincial 1 <i>“Creo que hay un claro desfase entre lo que se refiere a asistencia con el referente a prevención y a cuidados paliativos, eso debería tener una lógica de estabilización en las prioridades, no me refiero a estabilización económica solamente, sino de análisis de prioridades y que es importante”</i></p> <p>Sector Privado 1</p>
--	---

	<p><i>“Hay que superar la paradoja de prevención primaria y secundaria o tratamiento, no son excluyentes. No se si todo no se puede hacer al mismo tiempo, creo que no salimos de eso de decir "No quiero invertir en tratamiento porque sería mejor prevenir caso" pero no prevengo ni diagnostico. Entonces es superar esa paradoja, no son excluyentes y hay que hacer las dos. Al INC le encanta ahí poner en prevención primaria y secundaria, y no se ensucia hablando de tratamientos de plata de industria farmacéutica. El principal desafío para superar esta paradoja es la generación de confianza para hablar con todos los sectores e implementar una política pública. La desarticulación y la fragmentación del sistema también claramente es, porque ¿Cómo se financia?, eventualmente la parte de tratamientos hay que pensar en financiarla de alguna manera y nadie se quiere hacer cargo. Falta también algún grado de pragmatismo, de decir basta, al final del día si hubiese voluntad política de solucionarlo, yo creo que se soluciona”</i></p>
<p>DESIGUALDADES TERRITORIALES</p>	<p>Funcionario Nacional 1 <i>“Otro tema importante es que Argentina no es CABA ni GBA. Entonces lo que vos consideras vulnerable en GBA no es lo mismo en Formosa, en Salta y en Jujuy. O en la zona andina de Chubut y Neuquén. Entonces me parece que antes de definir eso, nosotros todavía no nos pusimos de acuerdo qué vamos a hacer”</i></p> <p>Autoridad Nacional <i>“Existen Diferencias brutales, de 8 veces la mortalidad por cáncer de cuello de útero entre las provincias más ricas y las más pobres. Cáncer de mama, cáncer de colon rectal, tamizaje, todo lo que es diagnóstico temprano y prevención, las diferencias son brutales “</i></p>
<p>FALTA DE SISTEMAS DE INFORMACIÓN ROBUSTOS</p>	<p>Funcionario Nacional 1 <i>“Argentina, en varios mapas, es uno de los pocos países del mundo que queda sin datos fiables. Entonces vos podés tomar decisiones por qué opinión tiene un líder, por lobby e intereses, podés tomar decisiones por coyuntura como en la pandemia, o tomar realmente dimensión del problema con datos reales que tengan todo un procedimiento de obtención que los haga invulnerables cuando vos apliques partidas presupuestarias o presentes regulaciones, o leyes, o lo que fuera. Entonces políticamente depende de cómo vos te presentes, si te presentas con iluminados, si te presentas con emergencia, o si te presentas con datos reales”</i></p> <p>Académico, ex funcionario nacional 1 <i>“Más que lineamientos hay que pensar en cuáles son las barreras que nos han impedido tener hasta ahora un Plan. Una de ellas es la falta por ejemplo de una historia clínica única, de una historia clínica digitalizada que permita centralizar los datos. Porque los datos sin lugar a duda están, pero el problema es que están en distintos compartimentos que no se comunican entre sí, y este es uno de los inconvenientes serios”</i></p> <p>Funcionario nacional 2 <i>“En el cáncer y en la Argentina tenes muy pocos datos de que le pasa a la calidad de vida después de terminado los tratamientos. Es tan poco y pobre el lugar que nosotros ponemos a los pacientes, que cuando terminamos los tratamientos en general no tenemos datos de que le ocurre a los pacientes, el dato duro es si murió o si vivió. No</i></p>

	<p><i>tenemos datos de si volvió a su vida, se volvió a integrar, si se volvió a casar, a tener hijos, a tener pareja, a trabajar, digamos cómo te sentís. Uno de los graves defectos que tenemos en el sistema de salud es que no tenemos prácticamente indicadores de calidad de vida para poder medir eso. Qué le ocurre a la gente en esta línea que trazamos juntos, y que le ocurre el día después.”</i></p> <p>Oncólogo 2 <i>“Lo primero es empezar a registrar, ¿Cuánto cáncer de mama hay? ¿Cuántos diagnósticos hay? ¿Dónde pongo los mamógrafos? ¿Dónde hago hincapié? ¿Dónde hay más mortalidad? (...) Me parece que la primera cosa importante es el Estado con su poder, establecer una necesidad absoluta de registro poblacional del cáncer, es la principal herramienta que uno tiene para poder después justificar cuantos oncólogos salen por años, cuántos cirujanos especialistas tiene de distintas patologías y distribuirlos equitativamente en el país, sino es imposible. De ahí las cosas derraman en una cosa específica sobre cada ambiente, ya que tenes una regulación completamente distinta. Si Argentina no tiene datos de cuántos pacientes tiene o cuántos pacientes estima, nunca se va a lograr nada ni se va a poder articular una política sanitaria desde ningún aspecto. Porque lo que gastas en cáncer, que no sabes cuanto es, lo sacaste de hipertensión, lo sacaste de diabetes, lo sacaste de lactancia, etc (...) Entonces a mi me parece que el PNCM es un plan demasiado ambicioso para los pocos datos y el sistema fragmentado.”</i></p>
<p>DESAFÍOS DE DISTRIBUCIÓN Y CALIDAD DE LA INFRAESTRUCTURA</p>	<p>Funcionario del INC <i>“Eso hace a que la problemática sea compleja, porque está ligada a equipamientos y a recursos humanos capacitados, lo cual es una tarea enorme desde el estado que tiene que contribuir a mejorar esas prestaciones por delante”</i></p> <p>Funcionario provincial 2 <i>“En líneas generales, el nivel técnico es deplorable, cuando vas al terreno y ves que saben y cómo hacen lo que hacen los efectores, te encontras con cosas muy complicadas. Porque uno dice "La gente no va al centro de salud" y la gente no va por un montón de cuestiones propias, pero además también por la percepción que tienen de las capacidades que tiene el hospital o el centro de salud para resolverle los problemas, la gente no es tonta, si una persona dice "No creo que esto puedan solucionar este problema acá" es muy probable que tengan razón. Un elemento es la percepción de la frustración y otro es la falta de calidad técnica, que es un problema porque la percepción es muy alta, la gente con la que hablas te dice convencidos que lo que hacen lo hacen bien. Hay un desacople en lo que es la percepción de sí mismos y la capacidad de gestión, eso es muy complicado. El desafío son los equipos humanos, más que la plata y la tecnología, si viene un marciano y nos deja todo el equipamiento de última generación, nadie sabe donde enchufarlos y no es una metáfora”</i></p> <p>Funcionario provincial 2 <i>“Hay una cuestión que es mucho más compleja que tiene que ver con la mediana y alta complejidad que al no encargarnos hoy en día, ya estamos perdiendo la carrera para dentro de 20 años, que tiene que ver con los servicios de cirugías y sus servicios conexos para que estas sean buenas, los servicios de anatomía patológica para hacer el</i></p>

	<p><i>diagnóstico adecuado. Hoy en día o cada vez más, los cánceres se caracterizan molecularmente y la tendencia es que para caracterización molecular hay un tratamiento diferente. Hoy en día estamos dependiendo de las determinaciones que nos informan prestadores que están financiados por la industria farmacéutica, entonces vos tenes la Droga A que va contra el receptor A Prima, el tipo que te mide el tumor en el receptor A Prima está pagado por el que produce la Droga A. El Estado y la mayoría de los prestadores privados, no los grandes, están completamente retirados de ese problema, hoy en día en el medio público es muy difícil hacer un estudio molecular más o menos aceptable de una enfermedad tumoral común, no una enfermedad tumoral rara”</i></p> <p>Funcionario Nacional 2 <i>“Simplemente recordar que la tecnología ha mejorado enormemente pero cuando vos vas a mamografía y decís “¿Che y los mamógrafos en Argentina como son?” y te das cuenta el 70% son de mala calidad, por lo tanto, el diagnóstico es malo. “Uy es el cáncer más frecuente de la mujer y si se toma a tiempo el resultado es súper bueno” y entonces ahí empezas: Si el cáncer de mama se puede curar, pero si llegas tarde no se cura. Y si tardas de 6 a 8 meses para darle tratamiento después del diagnóstico también la sobrevida es mala”</i></p> <p>Funcionario Provincial 2 <i>“El problema con la alta complejidad es que es solamente costo-efectiva si la usas todo el tiempo y a veces ni siquiera así. La radioterapia vos necesitas que el servicio funcione 18 o 20 horas por día para amortizar el valor del equipamiento, el personal, el software y todo, es muy difícil tener un servicio de radioterapia en el ámbito público, es prácticamente imposible porque trabajan (Excepto el Roffo) trabajan solamente 6 horas y así no tiene sentido. Además, son intervenciones que requieren mucho entrenamiento del personal, entonces no hay mucha gente que las pueda hacer, no es excepcional pero no hay muchos laboratorios que lo puedan hacer, es por eso que hay que concentrar los esfuerzos y eventualmente si lo podés hacer un laboratorio público, todo bien, pero es poco probable que lo puedas hacer porque tienes que garantizar que el laboratorio este funcionando todo el día. Es más práctico comprar los servicios de un privado, auditarlo y pagarle para que lo hagan, que tomarte el trabajo de generar de cero un laboratorio en el ámbito público que no vas a poder sostener. La experiencia lo dice, yo conozco un laboratorio de un Hospital Público, que es el Eva Perón de San Martín, que está todo el tiempo amenazado con desaparecer y se mantiene porque hay una persona, la que lo fundó, que está dando la batalla, el día que terminen de echarla se muere el laboratorio”</i></p>
<p>DESAFÍOS DE DISTRIBUCIÓN/DISPONIBILIDAD DE LOS RECURSOS HUMANOS CAPACITADOS</p>	<p>Oncólogo 2 <i>“En Argentina hay 1500 oncólogos, y 1000 están en Buenos Aires, 800 están en Capital Federal. Es una mala distribución de un médico especialista (...) Es una mala distribución de un médico especialista. No hay filtro en la formación de los médicos oncólogos, no hay filtro de la formación de los cirujanos especialistas en cáncer, no hay oncología en la Facultad de Medicina. La segunda causa de muerte no se dicta como una materia aparte. Es por eso que va desde un problema educativo hasta un problema muy magnánimo, que es que no hay recurso”</i></p> <p>ONG 2</p>

[En relación con los programas de navegación de pacientes] *"Si a la persona no la capacitan o sigue siendo la misma que como es un empleado público no lo pueden mover, entonces depende. Alguno llega, por lo menos la digitalización acelera algunas cosas. (...) Tienen que atender los teléfonos y atender los mails. (...) O sea, si pones líneas telefónicas las tenes que atender y si tenes 2 empleados tenes que poner 15, porque hay muchos habitantes en la provincia (...) El tema de la administración de los turnos. Que los médicos cumplan su horario completo en los hospitales, eso ya va a hacer que los turnos mejoren. Todo tiene que ver con presupuesto y organización"*

Funcionario Provincial 2

"Creo que un desafío importantísimo del sistema de salud tiene que ver con lograr la adherencia de los efectores y que hagan lo que tienen que hacer, ya sea el médico, ginecólogo o el que sea, están completamente quemados, cunde un estado de desilusión y falta de confianza en el sistema por un lado y, por otro lado, en líneas generales, el nivel técnico es deplorable, cuando vas al terreno y ves que saben y cómo hacen lo que hacen los efectores, te encontras con cosas muy complicadas. Porque uno dice "La gente no va al centro de salud" y la gente no va por un montón de cuestiones propias, pero además también por la percepción que tienen de las capacidades que tiene el hospital o el centro de salud para resolverle los problemas, la gente no es tonta, si una persona dice "No creo que esto puedan solucionarme este problema acá" es muy probable que tengan razón. Un elemento es la percepción de la frustración y otro es la falta de calidad técnica, que es un problema porque la percepción es muy alta, la gente con la que hablas te dice convencidos que lo que hacen lo hacen bien. Hay un desacople en lo que es la percepción de sí mismos y la capacidad de gestión, eso es muy complicado. El desafío son los equipos humanos, más que la plata y la tecnología, si viene un marciano y nos deja todo el equipamiento de última generación, nadie sabe donde enchufarlos y no es una metáfora. (...) Cuando vienen y te proponen hacer un plan, a los 5 minutos te dicen "Contratar gente no", "Pagarle más a la gente no", "Hagámosle una capacitación" y le mandan a alguien que le pasa un PowerPoint y listo. Es un problema súper complejo, porque lo primero que te dicen los locales y los extranjeros, es que no puedes contratar gente o que puedes contratarlos pero por "2 mangos" y además, por definición, no pueden ser del propio sistema, entonces si vos le decís que tenes al médico o el enfermero del centro de salud que gana \$20.000 por mes y solo puede quedarse 4 horas para atender el centro de salud, yo lo que necesito es que el tipo gane \$40.000 y se pueda quedar 8 horas y tenerlo para atender y capacitarse, ahí te dicen "No, eso no lo podemos hacer, lo que sí podemos es contratar otro por \$10.000". Entonces llenas un montón de estos contratos que terminan engordando las oficinas públicas y después te das cuenta de que no vas para ningún lado, porque no te resuelve el problema. Cuando entras en la gestión del Estado tenes un montón de gente contratada, tenes 2 o 3 que cobran esa plata y no aparecen, esa plata la podrías usar para que los otros ganen \$40.000 o \$60.000 pero no los podés sacar. Es un problema de muy difícil resolución"

Oncólogo 2

"El cáncer es la segunda causa de muerte de y un gastadero de plata infernal, no por la droga de alto costo. Una mala cirugía es un gastadero de plata terrible por todas las complicaciones que al individuo y al sistema esa mala cirugía le

	<p><i>provoca. La mala cirugía se da por la mala formación. El bisturí vale \$5, pero el daño que puede hacer es terrible y no hay forma de objetivarlo”</i></p> <p>Funcionario INC <i>“La meta es decir “que las mujeres vengan masivamente a hacerse mamografías, estando asintomáticas y sin factores de riesgo” que ese es el foco de tamizaje. Para eso uno tiene que saber con qué recursos está contando, y en esa línea se empezó a trabajar recién en los escalones iniciales de lo que puede ser un programa nacional de control de cáncer de mama, era en hacer un censo de mamógrafos, ver como estaban los mismos, en capacitar a los técnicos, radiólogos y a los médicos que hacen la lectura de la mamografía. A esa línea de trabajo se la llamó Acreditación de los centros de mamografía. La conclusión fue que hay muchísimos equipos de mamografía, que están subutilizados y lo que falta es capacitación y capacidad para los operarios. Hasta ahí se está construyendo una línea de base para todos los prestadores del sistema público, que sobre todo es el foco para las personas que menos acceso tienen, y luego se comenzó con un programa piloto desde OPS que empezó con la búsqueda activa en Santa Fe, que es mínimo. Lo que te quiero traducir es que se empezaron con algunas acciones pendientes a controlar el cáncer de mama todavía es muy incipiente. Los que ya si tienen mayor escalamiento y trayectoria en el terreno, que es el Programa de Cáncer de cuello”</i></p> <p>Funcionario nacional 2 <i>“En el momento de la mamografía es importante lograr una eficiencia diagnóstica elevada por el mamógrafo, porque en general necesita una persona detrás que haga el diagnóstico y en general no siempre hay una persona capacitada”</i></p>
<p>FRAGMENTACIÓN/DESCENTRALIZACIÓN DE LA ATENCIÓN DE LA SALUD</p>	<p>Académico ex funcionario nacional 1 <i>“Hay características globales del sistema. Una de ellas es la fragmentación, básicamente en términos jurisdiccionales por las características federales del país. En segundo lugar, la fragmentación institucional en los 3 subsectores y hacía dentro de cada uno de esos 3 subsectores el aumento de la fragmentación. El otro aspecto es la segmentación, que es que cada una de las fuentes de financiamiento están absolutamente divididas en cada uno de los subsectores y esto hace que no existan redes integradas de servicios, junto a la fragmentación y la segmentación. Entonces un ciudadano de acuerdo a su adscripción o su nivel de cobertura accede o no a un servicio que a veces puede estar disponible en la esquina de su casa, pero por no tener adscripción a esa cobertura no puede acceder a el”</i></p> <p>Autoridad nacional <i>“Definitivamente creo que el Estado tiene que tener un enorme protagonismo en la gestión de la salud. Hoy eso es un tema atravesado por la grieta, pero si consideras que el sector público más la seguridad social, que no deja de ser público y estamos hablando del 65% de la población argentina. Así que no es un Estado que no tenga protagonismo, pasa que es un Estado bastante bobo, en el sentido de cómo se implementó la descentralización en el sector público, o lo que es la atomización de las obras sociales y como cajas del sindicato y no donde el 70% son inviables desde el punto de vista de la prestación a lo financiero, hacen que el sistema de salud no tenga los resultados que debiera tener de acuerdo a la magnitud del gasto. Es un sistema de salud segmentado, fragmentado e ineficiente. De igual manera el</i></p>

	<p><i>Estado tiene que tener mucho protagonismo, pero también tiene que tener una buena articulación en el sector privado, de hecho, si vos ves el sector prestacional, casi 2/3 de la población argentina se atiende en el sector privado. Entonces vos no podés soslayar al sector privado como un actor fundamental en la articulación del sistema de salud”</i></p> <p>Académico Ex funcionario provincial 2 <i>“Vos tenés el entorno, la oferta, la demanda, y la calidad (...) La oferta está muy complicada. Está obviamente metida en la complicación de la oferta de nuestro país, desintegrada, fragmentada, está muy complicada. No es lo mismo una persona que tiene recursos que una que no con el cáncer, punto”</i></p> <p>Sector Privado 1 <i>“Por eso me parece que debería haber claridad y consensos, en cuanto a quién hace qué. Así es insostenible, es mucho desperdicio e inequidad. Cuando vos mapeas el patient journey de un paciente, podés llegar hasta 5 financiadores y está bien desde que se puede pedir al municipio, a la provincia, a la nación, a desarrollo social, a la seguridad social y a lo mejor a algún privado. Partimos de que debería haber más claridad”</i></p> <p>Oncólogo 2 <i>“Hay una fragmentación política porque los intereses políticos son los que en general regulan una política sanitaria. Después la fragmentación del país, que cada provincia tiene su eje. La tercera pata es la fragmentación entre público y privado, que en realidad no debería existir. Si uno dice que el Estado tiene que tomar riendas en el registro de cáncer y esta es una política pública, privada y universal para la Argentina. Todo paciente diagnosticado con cáncer es como el coronavirus, hay que tener una base de registro y esa base tiene que hacerse. ¿Cuál es el límite para eso? En definitiva, a lo largo de todos estos años y vivido en este ambiente los últimos 28/30 años, es la fragmentación”</i></p>
<p>DESAFÍOS VINCULADOS CON EL MANEJO DE FACTORES DE RIESGO (PREVENCIÓN PRIMARIA Y SECUNDARIA) Y LA EDUCACIÓN</p>	<p>Sector privado 1 <i>“La performance de Argentina es malísima porque no se implementan buenos planes de prevención primaria y secundaria, tampoco hay diagnóstico temprano, después tenemos diagnóstico tardío y después no tenemos plata para tratarlos”</i></p> <p>Oncólogo 1 <i>“Es importante reforzar la prevención primara, la educación para prevenir los factores de riesgo, que eso se hace bastante, los programas de diagnóstico precoz, que eso se ha invertido mucho pero no ha sido eficiente”</i></p> <p>Funcionario nacional 1 <i>“La educación es la mejor medicina”. O sea, hay gente que está en la facultad de derecho que habla mucho de ciudadanía sanitaria, que son autores muy respetables, pero todo se basa en la educación. La educación es lo que te dice qué derechos tenés, qué es lo que tenés que hacer... hoy está muy en boga cambiar los factores de riesgo, pero en realidad si no sabes qué tenes que cambiar, no es más que un eslogan publicitario. Y, por otra parte, la cultura te</i></p>

	<p><i>desayuna la mejor planificación, el cambio es cultural, es en la educación (...) Entonces la educación y la cultura para mí son fundamentales porque si no, no le podés pedir nada a la gente”</i></p> <p>Académico Exfuncionario 2 <i>“La demanda... uf, muchísimo por hacer. Yo creo que, si uno compara la situación del cáncer de cuello y el Papanicolaou respecto de la mamografía, gana por cinco cabezas el Papanicolaou, respecto a la conciencia que hay. Probablemente por campañas, participación de personas clave, todo esto. No es así en cáncer de mama, y dentro de eso te diría que mi mayor preocupación tiene que ver con el uso indebido y tóxico del alcohol, o sea no hay una vinculación directa como hay con el cáncer el cáncer de pulmón y los cigarrillos que el alcohol con el cáncer de mama. O la obesidad”</i></p> <p>Sector Privado 2 <i>“El grave problema que tiene es que una viruela la puedo solucionar con una vacuna, llevó muchos años pero se soluciona, en las crónicas no transmisibles las intervenciones poblacionales y los comportamientos individuales, son fundamentales (...)los hábitos de vida de la persona para no llegar a tener ese problema o para a pesar de un ascendente genético que pueda provocar que sus hábitos de vida lo lleven a disparar eso o que lleguen a tener un estado de salud más saludable, eso es lo más difícil y eso sí es lo que tiene que hacer el Estado y eso sí es una problemática básica. (...) Para mí el tema de los hábitos culturales es lo más duro de romper. (...) sobre hábitos saludables no nos quedemos en la comunicación porque no alcanza, yo por ejemplo se todos los hábitos saludables que hay que tener y sin embargo no los cumplo. Entonces no es solo que la persona sepa, sino que tenes que generar el cambio de conducta y eso es lo que me preocupa y me parece más difícil”</i></p>
<p>FALTA DE LIDERAZGO POLÍTICO</p>	<p>Funcionario provincial 1 <i>“El problema es la fragmentación que existe en los sistemas de salud que existen en Argentina.... en lo personal no creo que exista un sistema de salud, básicamente ese es el problema, si existiese uno podría decir que es bueno, malo, mejorable o no mejorable, pero esta fragmentación en los distintos servicios con claras diferencias entre uno y otros, creo que tiene mucho que ver con la falta de presencia real, firme y concreta por parte del Estado.”</i></p> <p>ONG2 <i>“Tiene que ver con el liderazgo y con la idoneidad de esa persona”</i></p> <p>Académico Exfuncionario 2 <i>“Yo creo que, como todo, requiere de liderazgo. El principal desafío o cuello de botella que tenemos son los liderazgos. Sobre todo, en salud poblacional o salud pública, necesitas que la persona o el grupo que lleva la agenda ejerza un liderazgo. Podemos discutir qué tipo de liderazgo, pero, en cualquier caso, se debe destacar. Debe ser un campeón o una campeona del tema”</i></p> <p>Funcionario Provincial 2</p>

	<p><i>“Creo que un desafío importantísimo del sistema de salud tiene que ver con lograr la adherencia de los efectores y que hagan lo que tienen que hacer”</i></p> <p>Sector Privado 2 <i>“Ahí he visto que muchos problemas que cree que son fiscales o de dinero, no son problemas de dinero, son problemas de decisión y capacidad de gestión (...) Lo que sí vi en estos años y creo que es posible, que, con capacidad de liderazgo y capacidad de convicción, se pueden generar esos cambios. No es el mejor de los ambientes, es mucho más fácil trabajar en Uruguay o en Chile donde tenes una cuestión unitaria y el poder central les baja línea a los departamentos y se terminó. De igual manera en nuestra estructura no es imposible, se puede hacer y no es solo un tema de restricción. Probablemente en el tema de restricción presupuestaria o restricción fiscal, puede ser si el acceso a un mamógrafo o a una disponibilidad de un test o a la larga el acceso a un tratamiento, eso sí es una complicación y si tiene que ver muchas veces con disponibilidades de presupuesto. En el sector salud tenemos mucho por hacer antes de empezar a hablar de plata.”</i></p> <p>Académico, Tercer Sector <i>“Creo que hay que definir bien cuál es la organización líder, porque alguna organización tiene que liderar la lucha contra el cáncer y tiene que tener el suficiente presupuesto y poder dentro de las estructuras del estado, y esa organización dentro de la estructura del estado debe ser convocante y un convocante abierto y transparente de todos los sectores involucrados (...) El otro problema grave es que en la estructura del estado, la salud esta en forma vertical dentro del Poder Ejecutivo Nacional. Presidente de la Nación, ministro de Salud y el ministerio, los hospitales que son un desastre porque no puede haber, como en el caso de Argentina, un Plan Nacional de Cáncer sin presupuesto. Es el ABC. La Argentina no debería tener un Plan Nacional de Cáncer con presupuesto, el Instituto Nacional debería estar directamente abajo del presidente de la nación, como fue en Perú o está en Estados Unidos, por ejemplo. Los institutos nacionales de la salud y demás, en USA el director del Instituto Nacional de la salud es elegido a dedo por el presidente, al igual que el FBI, la CIA. Cuando nosotros empezamos el INC con Pradier en el año 2010, estaba en lo que se llama Unidad ministro. Presidente de la Nación, ministro de Salud, Unidad ministro, Instituto Nacional del Cáncer. Ósea, el director del INC hablaba con el ministro y este con el presidente. Para mí, mirando hacia el futuro tendría que ser presidente de la Nación, pero es una utopía, pero pasa en algunos países. Hoy creo que esta la directora del INC, creo que tiene 4,5 o 6 teléfonos antes de llegar al presidente, porque ni siquiera creo que está a nivel de dirección nacional”</i></p>
<p>FALTA/ MALA GESTIÓN DEL/ FINANCIAMIENTO</p>	<p>Funcionario nacional 1 <i>“En un país como el nuestro lo que cobra más importancia es el financiamiento. El cáncer hoy es un agujero negro de financiamiento en los tres sectores, y ahí es donde está el verdadero problema. Es la peor barrera, porque en las otras hay desidia, hay ignorancia, hay otras prioridades, hay otros colectivos sociales que tienen más pasión en la agenda, pero el tema del financiamiento no lo ha tocado nadie (...) Pero si el cáncer no incluí la esfera de financiamiento, va a llevar al fracaso. Porque hoy en día un cáncer de mama, un cáncer de pulmón, un cáncer de colon, un cáncer de próstata tiene tratamientos que son muy eficaces, no era como cuando yo estudiaba oncología. Pueden directamente cronificar</i></p>

como una diabetes. Entonces ya no estamos hablando de evaluación de tecnología. El tema es cómo lo financiamos y cómo hacemos programas de financiamiento.”

ONG 2

“La organización y el uso adecuado de los recursos, la fragmentación del sistema de salud también hace que se desorganice un poco y se pierdan recursos en algunos lados que no deberían. Pero fundamentalmente creo que tiene que ver con una buena gestión donde se organicen estos temas, porque después obviamente con el tema de las compras, las compras centralizadas, hay un montón de cuestiones que se desprenden de ahí. Pero en principio me parece que hay que poner la mirada y ver como esta funcionando y poner personas idóneas en las cabezas de cada lugar”

Autoridad Nacional

[En cuanto a los desafíos] “Hay muchas cosas, una básicamente tiene que ver con la asignación presupuestaria porque sino es todo verso. No es solo hacer un plan, es cómo hacer ese plan sustentable y darle el presupuesto que necesita para poder ejecutarse”

Académico Exfuncionario Nacional

“Hay varios desafíos, uno es la falta de la agencia, pero ojo que también ahí entra el tema de cómo se compran los medicamentos, las formas de las compras, las características del pago, las características de la distribución, es decir hay un montón de barreras

Oncólogo 1

“No hay filtro en la formación de los médicos oncólogos, no hay filtro de la formación de los cirujanos especialistas en cáncer, no hay oncología en la Facultad de Medicina. La segunda causa de muerte no se dicta como una materia aparte. Es por eso que va desde un problema educativo hasta un problema muy magnánimo, que es que no hay recursos”

ONG 1

“No alcanza con las campañas que hacemos, con las campañas que hacen las organizaciones, con la campaña que hace el ministerio... hay un montón de acciones más que hay que tomar, hay mucho para bajar y ahí sí me atrevería a decirte que no es sólo una cuestión de presupuesto, ¿no? Porque mamógrafos hay, y no me acuerdo dónde, pero me acuerdo de que me llegó un informe que se había hecho de la cantidad de mamógrafos que había en el país y la cantidad de turnos libres que quedaban. Entonces me parece que ahí hay algo para hacer

Funcionario Provincial 2

“El problema con la alta complejidad es que es solamente costo efectiva si la usas todo el tiempo y a veces ni siquiera así. La radioterapia vos necesitas que el servicio funcione 18 o 20 horas por día para amortizar el valor del equipamiento,

	<p><i>el personal, el software y todo, es muy difícil tener un servicio de radioterapia en el ámbito público, es prácticamente imposible porque trabajan (Excepto el Roffo) trabajan solamente 6 horas y así no tiene sentido”</i></p> <p>Sector Privado 1 <i>“Lo que pasa es que fallamos mucho en implementar planes integrales de cáncer e implementar políticas efectivas, planes y programas en prevención primaria y secundaria, entonces después las tasas de diagnóstico son muy altas en estadios avanzados, donde cada vez hay mejores tratamientos, pero es verdad que genera mucha frustración en los actores del sistema. En mi caso, por ser del sector farmacéutico tengo un sesgo hacia el tratamiento y lo veo como una inversión y para otros es un gasto, pero invertir o gastar en tratamientos de alto costo de final de la vida, cuando claramente por ahí esos fondos serían mejores alocados en otros planes, políticas y programas con mejores outcomes de salud. Entonces en Inglaterra que también existía lo mismo y lo tenía súper racionalizado con "Porque vamos a invertir tanto en enfermedades de final de vida cuando sabemos que no compramos vida" y en algún punto por la sensibilidad social se hizo una encuesta y se validó con la sociedad, decidieron igual a pesar de no ser costo efectivo y demás, cambiar los parámetros para cáncer y crear el Cancer Programme. Creo que está la racionalidad en tomar decisiones y vos podés tener información para tomar decisiones, pero al final del día está lo que decidimos como sociedad. Lo mismo con el tema de discapacidad, Argentina invierte muchísimo en este tema porque como sociedad lo decidimos y con cáncer todavía no hemos llegado a ese nivel de decir "Como sociedad nos queremos ocupar de esto". La discapacidad es un claro tema del rol de la ciudadanía, en el cual se invierten fortunas. Eso es lo que falta con el cáncer, la decisión política de articular un plan para gestionar el tema de cáncer. La performance de Argentina es malísima porque no se implementan buenos planes de prevención primaria y secundaria, tampoco hay diagnóstico temprano, después tenemos diagnóstico tardío y después no tenemos plata para tratarlos.</i></p>
<p>MADUREZ DEL SISTEMA POLÍTICO</p>	<p>Funcionario del INC <i>“En la Argentina como en toda la región, el principal problema que debe afrontar es la enorme fragmentación del sistema de salud y con ello la baja madurez del sistema político en sostener políticas eficientes. Que estas no sean solo políticas de gobierno, sino que se establezcan como políticas de estado”</i></p> <p>Autoridad Nacional <i>“Hasta el coordinador de un programa hoy, un programita, es un cargo político, no existen funcionarios estables en el sector público nacional y provincial en general. Con lo cual cuando llega un nuevo gobierno, como pasó ahora, echan hasta el último coordinador lo cual hace que los programas se paralicen, que es lo que ha ocurrido. (...) Es un problema crónico de la Argentina, me parece que una de las formas de resolverlo es llamar a concurso los cargos técnicos “</i></p> <p>Oncólogo 2 <i>“Cambió de gobierno, y cambió todo lo que se estaba haciendo no ha tenido continuidad y ya ha pasado 2 o 3 veces en el INC que viene "Cacho" y hace todo lo contrario a lo que hizo "Pepe" y después viene "Pepe" y dice "¿Quién hizo esta barbaridad? Yo soy más piola que todos".</i></p>

	<p>Sector Privado 2 <i>“Es muy difícil y me agarras en un período en el que estoy muy escéptico respecto de nuestra sociedad, este proceso de polarización que podemos llamarlo la grieta me está matando. Lo que veo en el Estado es que debería ser el gran banco de información porque es la institución permanente, pero sucede que hace ya unos cuantos años, cada cambio de administración genera un nivel de cambios en la organización, que son intolerables. (...) A nivel nacional no solo cambia presidente, ministro, secretario y Sub-secretario, te cambian todos los directores. Entonces hay un montón de conocimiento que se va perdiendo.” Es desesperante, ese tema de la concepción fundacional en cada situación y en cada cambio de administración, es un paso atrás en un montón de cosas”</i></p> <p>Oncólogo 1 <i>“Después llega un ministro de Salud que cambia radicalmente todo, no le interesa el cáncer, como pasó que estuvieron 4 meses sin nombrar a un director del INC. Creo que hay que llegar a consensos, pero eso tiene que ser consensos de largo plazo, pero como en general cambian los actores y cada uno de los argentinos es un tipo muy piola y todos los que lo rodean son unos salames, entonces como llega toda gente muy piola nunca se termina de tener esos consensos a largo plazo. Esa es la impresión que tengo”</i></p>
<p>FEDERALISMO</p>	<p>Oncólogo 1 El problema empieza con el federalismo, donde es difícil porque el Ministerio de salud puede dedicar una política o un plan, pero cada provincia decide adherirse o no a ese plan, seguir las pautas que les dan. En general tampoco el INC tiene un presupuesto enorme para decirle "Hace esto, yo te doy tanta plata" y la mayoría de las veces es muy difícil que pueda controlar aquello que pidió que se haga en un lugar determinado lo estén haciendo en forma correcta (...). Es un tema político donde depende del ministro de Salud de cada provincia que adhiera a cada momento y por ahí cambia de ministro y uno piensa una cosa y el otro otra cosa. Esas son las cosas que hay que terminar. Tendría que haber una coherencia que no dependiera del político o funcionario de turno para que las cosas se cumplan”</p> <p>Sector privado 2 <i>“Una complicación el esquema Federal, sobre todo en el ámbito de la salud”</i></p> <p>Oncólogo 2 <i>“El principal problema que tenías era en las provincias. "Nosotros tenemos nuestra política sanitaria, que viene el INC a decirme ...". No tenía aplicación. El INC no tenía respeto provincial por un sistema fragmentado. El INC dependía del ministro o secretario de Salud y este no tenía injerencia sobre el secretario de Salud de la provincia de La Pampa. Cuando no hablamos el mismo idioma por más que sea nacional, no tiene rol”</i></p> <p>Funcionario Nacional 1</p>

	<p>“Pensemos también que argentina es un imperio. Es un imperio, con lo cual es un país muy grande, con mucha historia en cada una de sus provincias, que hace peligroso algunas comparaciones que se hacen en los medios tanto de un lado de la grieta como en el otro, pero el estado tiene que ser el rector que ponga las líneas en donde vos jugas y hacia dónde vamos”</p> <p>ONG de incidencia política “La articulación que [el PNCC] hace con las provincias son muy puntuales, no tiene la capacidad de tener el vínculo con los 24 distritos, el seguimiento, el acompañamiento y todo eso. Al no tener ese recurso como organismo nacional, el alcance o la capacidad de que ese plan se traduzca en la baja de mortalidad... .no hay relación entre lo que aspira y a lo que después puede hacer”</p> <p>Oncólogo 2 “Somos un país federal pero claramente las provincias se comportan en forma unitaria, unitaria entre ellas y te lo digo porque conozco el sistema. Cada uno se administra como puede y cada provincia parecería ser un país aparte cuando hace a la discusión interna sanitaria. Cuando hace a la política distributiva todos quieren participar, pero cuando hace política propia de la provincia cada una quiere vivir y hacer su vida”</p> <p>Académico, Tercer sector “Tenemos grandes obstáculos que no son exclusivos de nuestro país. Uno es ser un país federal, que es un enorme obstáculo y sobre todo que somos federales mayoritariamente en educación y salud. Creo que la salud tendría que ser nacional, no puede ser que el ministro de Salud sea económicamente más débil que el ministro de Salud de la Ciudad de BsAs. No puedo dejar decidir a una provincia del tamaño de Alemania y con 300mil habitantes lo que tiene que hacer porque, no es que no lo sepan”</p> <p>Sector privado 1 “Salud el tema que tiene es que es una potestad concurrente entre la nación y las provincias. Lo que pasa normalmente con las cosas que son de todos, es que no son de nadie. Al final nadie termina siendo full accountable del tema salud. Entonces a un nivel primario los municipios son los que lidian con los pacientes porque están ahí y tienen el problema, a nivel provincia se diluye un poquito más y a la nación también. Creo que habría un arte dónde lo ideal es tener más claridad de que hace cada uno, después cuando ves ahí una publicación, (...) de asignación de recursos quien asigna más, cuando ves quien más asigna más recursos a salud, son las provincias. Claramente hay una forma desarticulada. No sé cuál es la solución, pero este problema (...).</p>
<p>TRANSFERENCIA DE APRENDIZAJES</p>	<p>Funcionario nacional 1 “Desde que en la década del 20 le dijeron a Roffo que tenía que hacer el instituto porque teníamos un problema, o Carrillo en el plan quinquenal, etcétera, ya ha habido propuestas de planes de cáncer. Hay una historia. Entonces lo</p>

que uno tiene que ver es en qué se equivocaron los otros. (...) uno de los puntos graves que vi en lo que es administración pública, es que muchas veces se toman decisiones sin ver que se hizo antes o qué pasó antes.”

Sector Privado 2

“Entonces, lo que veo es que falta ese engranaje que ayude al diálogo, porque los cambios en organización y conocimiento.... sobre todo, lo que más me preocupa son las lecciones aprendidas, repetimos errores y los repetimos porque no hay un banco de conocimiento en el que ya se sepa que no funciona. Ahí es dónde veo que falta ese diálogo y no encuentro dónde puede estar ese banco de buenas prácticas o ese banco de lecciones aprendidas”

Oncólogo 1

“Creo que la principal enseñanza es seguir los buenos ejemplos, el buen ejemplo es Mendoza. Es una provincia que hacer 20 años hizo su ley de registro de tumores, que hace 5 años hizo su ley de acceso al tratamiento oncológico de todos los pacientes, que lo distribuyó por área, que está bien organizado, que saben cuántos medicamentos de un tipo van a usar por año para planificar para el año siguiente un presupuesto, buscan recursos a través de la lotería nacional y otros lados para buscar financiamiento para mantener sus camas de tratamiento y diagnóstico precoz del cáncer. Creo que no hay que inventar nada, hay que hacer lo que es eficiente. No hay que buscar ejemplos afuera, hay que buscar ejemplos en la Argentina. Lo ideal sería que casi todas las provincias sigan un lineamiento de esas características y que el INC ayude a cada provincia a implementar esas medidas, más que querer ser el director de orquesta y dando órdenes que nadie va a cumplir porque o no pueden o no quieren”

Oncólogo 2

“Ese es un problema grave que tenemos. Yo he visto salir gente del INC sumamente capaz donde nos juntamos para armar una política común desde el INC para generar residentes de oncología con la misma vara, fueron 3 años de trabajo. La persona que lo ejecutaba se terminó yendo, porque no le pagaban ni \$5, un trabajo de 3 años, una cosa eterna y sumamente profesional. Ese fue el espacio. Lo hicimos en el INC con psicopedagogos y con gente que hacía políticas sanitarias, establecimos parámetros acerca de residencia, duración.... algo muy bueno y después no se volvió a repetir. Lamentablemente es un papel que quedó en la nada y realmente fue un desperdicio de tiempo. Eso es lo que reiteradamente pasa a nivel país.

Funcionario del INC

En Argentina, la agenda de actores puede cambiar cada 2 años, porque estamos sometidos a elecciones cada 2 años y además las provincias tienen distintas agendas de elecciones. Cambia el ministro y cambian todos los actores en general. Por eso es un trabajo dinámico y artesanal. En ese sentido, las organizaciones de pacientes son un facilitador enorme porque a veces cuando no teníamos un referente o alguna provincia estaba complicada, ellos tienen contactos, tienen capilaridad. Ellos llegan a todos lados. Entonces conocen a quien está trabajando en la temática, aunque no esté en el Ministerio y te contactan con ese. Son trabajos artesanales.

--	--

Gráfico 5: Desafíos para mejorar el control del cáncer (cantidad de menciones)

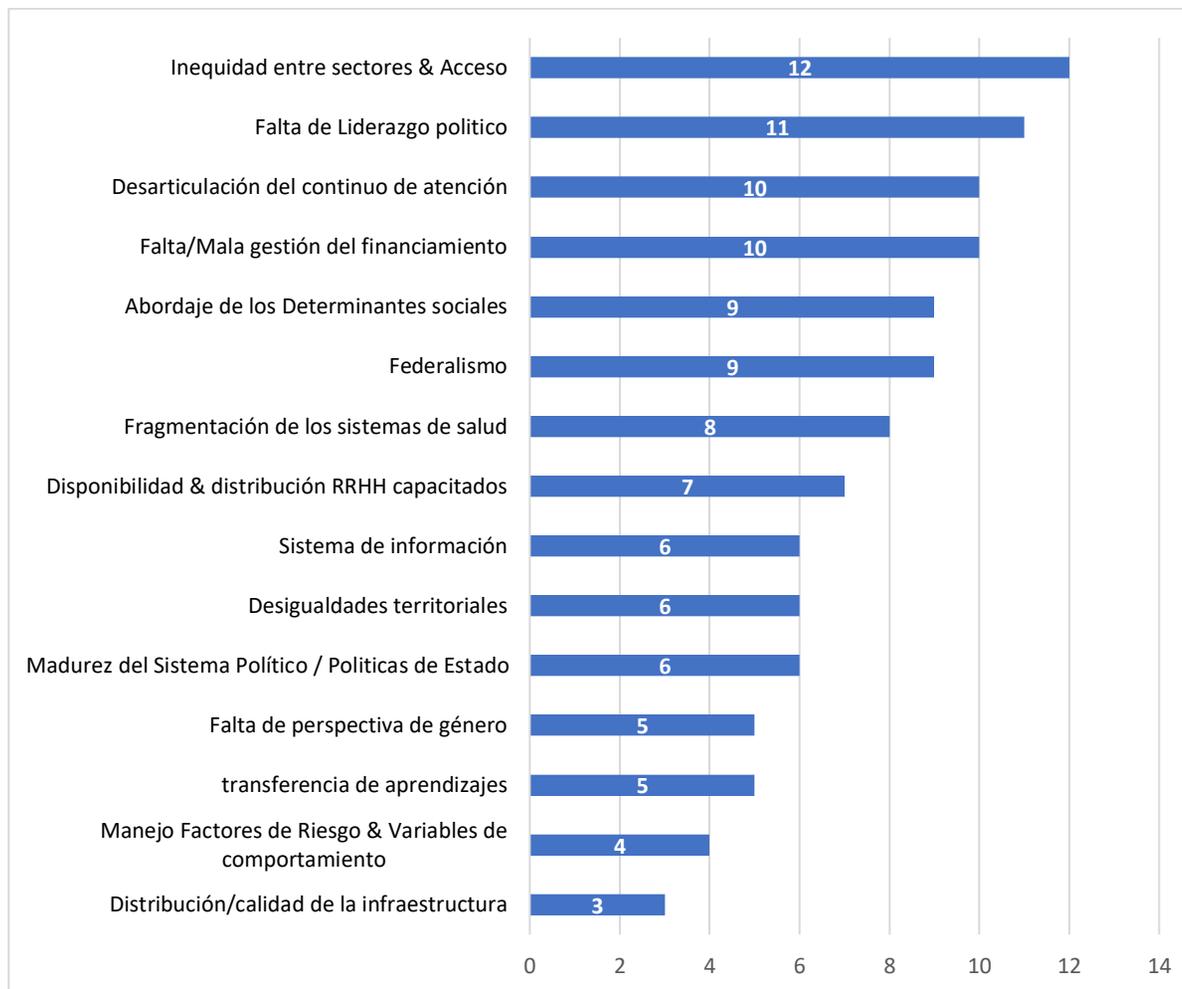


Tabla 12: Distribución de desafíos por categoría de análisis – Creencias Núcleo Político

15 desafíos

Desafíos Políticos		Desafíos de financiamiento		Desafíos de diseño de Pol. Pub		Desafíos de RRHH	
Falta de Liderazgo político	11	Falta/Mala gestión del financiamiento	10	Abordaje de los Determinantes sociales	9	Disponibilidad & distribución RRHH capacitados	7
Federalismo	9	Distribución/calidad de la infraestructura	3	Desarticulación del continuo de atención	10	Desigualdades territoriales	6
Fragmentación de los sistemas de salud	8	Sistema de información	6	Desigualdades territoriales	6	Sistema de información	6
Madurez del Sistema Político / Políticas de Estado	6	Inequidad entre sectores & Acceso	12	Falta de perspectiva de género	5	Transferencia de aprendizajes	5
Inequidad entre sectores & Acceso	12	Desigualdades territoriales	6	Inequidad entre sectores & Acceso	12		
Desigualdades territoriales	6	Desarticulación del continuo de atención	10	Manejo Factores de Riesgo & Variables de comportamiento	4		
transferencia de aprendizajes	5			Transferencia de aprendizajes	5		
57 Menciones		47 Menciones		51 Menciones		24 Menciones	

Tabla 13: Distribución de desafíos por trayectoria de los stakeholders

Desafío	ANÁLISIS por trayectoria de stakeholder			
	Función pública	Tercer Sector	Sector Privado	Médicos
Desafío - Abordaje de los Determinantes sociales	5	3	1	0
Desafío - Desarticulación del continuo de atención	4	2	2	2
Desafío - Desigualdades territoriales	4	0	1	1
Desafío - Falta de Liderazgo político	6	2	1	2
Desafío - Falta de perspectiva de género	3	1	1	0
Desafío - Falta/Mala gestión del financiamiento	5	2	1	2
Desafío - Federalismo	4	1	2	2
Desafío - Fragmentación de los sistemas de salud	6	0	1	1

Desafío - Infraestructura	3	0	0	0
Desafío - Sistema de información	3	1	0	2
Desafío -Disponibilidad & distribución RRHH capacitados	4	1	0	2
Desafío Inequidad entre sectores & Acceso	7	1	2	2
Desafío Madurez del Sistema Político / Políticas de Estado	2	0	2	2
Desafío Manejo Factores de Riesgo & Variables de comportamiento	2	0	2	0
Desafío transferencia de aprendizajes	2	0	1	2

Tabla 14: Soluciones para mejorar el control del cáncer en primera persona

<p>CONSENSO MULTISECTORIAL</p>	<p><i>Funcionario INC</i> <i>Como solución sería el consenso y el acuerdo entre los actores y el sentarse dialogar para tener continuidad en las políticas, ese es uno.. (...)También la incorporación de múltiples actores, cuanto más multi-institucional o de más actores involucrados más fortaleza tiene el diseño de esa política.</i></p> <p><i>De todo el proceso aprendí que el consenso en los países federales es el único cambio. Cuantos más actores están, que todos pongan su credencial sobre la mesa, cuáles son sus conflictos e intereses y a que están representando en el momento que nos sentamos a discutir, hace que más sustentable sea la política. Eso lleva un desgaste de energía incommensurable, hay que ser muy paciente, tener tolerancia a la frustración pero es un camino que vale la pena.</i></p> <p><i>Oncólogo 2</i> <i>Alianza multisectorial, 25 años como como piso para poder establecer un caldo de cultivo de sí, de realmente formación. Yo no lo voy a vivir ya pero seguramente si uno empieza pensando de esa manera, evitando todos estos ultrajes a la salud pública y la privada, es el camino</i></p> <p><i>Funcionario Nacional 1</i> <i>el otro punto importante es que tenes que escuchar a todos. Y hay grandes iniciativas en donde si vos no escuchas a todos y no tenes el feedback de todos, podes cometer grandes errores. Porque al no tener datos, te basas en tus creencias y prejuicios y eso para la toma de decisiones es... es complicado</i></p> <p><i>Académica Ex funcionaria provincial</i></p>
--------------------------------	--

	<p><i>Yo confío y creo mucho en los procesos largos y en cascada, y siempre con información previa, con un insumo, y con participación de actores diversos que inclusive no coincidan en sus pensamientos (...)</i></p> <p><i>Procesos largos, de construcción colectiva, con participación ciudadana, organizado con la clara identificación de disensos, para llegar a acuerdos en esa construcción. Y aunque lleve tiempo, que se logre</i></p> <p><i>Académico Tercer Sector</i></p> <p><i>Por ejemplo Paraguay que no tenía nada, a través de City Cancer Challenge demostraron varias cosas. No fue por el plan nacional, fue por partnership. Lo que hizo City Cancer Challenge fue poder sentar a la mesa, cosa que yo considero no se hizo en la Argentina. En Argentina no hubo una real convocatoria.</i></p>
<p>CONSENSO FEDERAL</p>	<p><i>Académico Ex funcionario Nacional</i></p> <p><i>COFESA debería ser uno de los espacios sin lugar a duda. Hay varios espacios en de discusiones de salud, el otro es el COFELESA - Consejo Federal de Legisladores de Salud - donde se sientan los legisladores de todas las provincias. Creo que hay muchísimos espacios, ahora eso depende de la fortaleza de la autoridad sanitaria nacional y de la voluntad política global del gobierno nacional.</i></p> <p><i>Académico Tercer Sector</i></p> <p><i>Además tiene que seguir un concepto federal dentro de lo posible, esto se hace difícil, sobre todo la modalidad presencial, por distintas razones</i></p> <p><i>Funcionario Nacional 2</i></p> <p><i>Creo que se podría trabajar en esta política única y decir que nos gustaría que ocurra con todas las mujeres candidatas a tener un cáncer de mama, pero también pienso que no es lo mismo la realidad de Jujuy a Ushuaia y de Mendoza a Corrientes. Por lo tanto es muy importante que esos representantes de todas esas áreas y regiones diferentes, estén en esa "mesa" y tener ese tema de equidad médica y equidad económica. Deberíamos tener mucha más gente de la que normalmente participa en la toma de decisiones para generar una política, en este caso de cáncer.</i></p>
<p>EVALUACIÓN DE TECNOLOGÍA</p>	<p><i>Funcionario INC</i></p> <p><i>Luego otras estrategias más secundarias como sería ("lo digo porque lo tatuado") incorporar la evaluación de tecnologías sanitarias a la toma de decisiones, que hace a la transparencia de todas las decisiones que uno tome.</i></p> <p><i>Oncólogo 1</i></p> <p><i>Hace mucho tiempo que está pidiendo que haya una agencia de evaluación de tecnologías, que funcione correctamente y diga "Esto si y esto no". Entonces ya decimos, "Para, esto no vamos a poder hacerlo, nos enfocamos en esto que podemos hacerlo"; y no estemos discutiendo si vamos a pagar esta droga de 1 millón de dólares para una</i></p>

	<p>persona. Entonces eso son las cosas, no sea que el paciente tenga que estar peleando con PAMI o OSDE o el Hospital Público, no. Esas cosas tienen que definirse desde arriba y esas cosas no se hacen</p> <p><i>Académico del tercer sector</i> Si pienso que debería haber algún sistema de una agencia nacional de medicamentos y tecnología médica</p> <p><i>Funcionario Nacional 2</i> Una de las cosas más interesantes, esto que se llama salud basada en valor y algunas manera diferentes de decirlo pero que básicamente es esto, es este concepto de poder ver la patología trazada en el tiempo y poder intervenirla de alguna manera a lo largo de ese tiempo y salir de ese modelo de pagar por volumen y empezar a pagar por valor. Es decir, "llego al final de este camino y a esa mujer la ayudé, ayudé a su familia, le di el tratamiento y ayudé a darle lo mejor para que el sistema, llámese financiador y sistema de salud por detrás, sea sostenible. Ahí tenemos un gran esfuerzo que debe estar dirigido a esto, a tener una mirada integradora de todo este proceso.</p>
MAYOR/MEJOR FINANCIAMIENTO	<p><i>Funcionario INC</i> Luego algunas estrategias que todo el mundo dice y lo señala como un factor determinante, que es la asignación presupuestaria. Que haya recursos económicos para sostener las políticas es una variable de alto peros, porque por más acuerdo que tengamos todos si no hay una línea financiera que lo sustenta a todas las opciones es difícil llevarlo adelante</p> <p><i>Funcionario Nacional 2</i> También hay que ayudar al financiador a que pueda tener y acceder de alguna forma a los recursos para poder subvencionar esa droga, pensar en ese financiador y ponerse en sus pies y decirle "Mira yo me doy cuenta que esta droga es una droga cara que te va a impactar, que hay muchos pacientes con cáncer de mama..." Me parece que hay como todo un ejercicio, en esa línea, muy importante y que todos lo tenemos que tener en cuenta. (...)Para poder financiar la innovación en cáncer tienes que tener una mirada de una política de medicamentos general, no podemos pensar en cáncer y su financiamiento o tratamiento como una política separada del resto de las patologías. Tenemos que decir "¿Cómo generamos espacio para la innovación? ¿Cómo generamos espacio para pensar en nuevos medicamentos?" Hoy Argentina gasta más en medicamentos generales que especiales, hay algo ahí que no funciona bien y entre todos tenemos que ayudar a cambiarlo.</p>
COMPRA CONJUNTA	<p><i>Autoridad Nacional</i> En la gestión desarrollamos un programa de compra consolidada-conjunta de medicamentos oncológicos, donde juntamos a todos los actores públicos, con lo cual generamos volúmenes de compra enormes que permitieron condiciones de negociación con la industria mucho más ventajosos para todos, pero sobre todo para el sector público. Bajamos el precio unitario de muchos medicamentos arriba del 80%, entonces se necesitan estrategias y modelos innovadores de relacionamiento con los diferentes actores. Mencionó a la industria farmacéutica o</p>

	<p>tecnológica, justamente porque son una de las barreras que a veces existen para que los medicamentos, las drogas o los nuevos métodos de diagnóstico para el cáncer, sean más accesibles y más asequibles.</p>
FONDO NACIONAL DE RECURSOS	<p><i>Autoridad Nacional</i> La creación de un fondo nacional, por ejemplo, de un fondo para la compra de drogas de alto precio, dónde están la mayoría de los medicamentos oncológicos, los biológicos por ejemplo. Esto fue un primer paso, la compra consolidada, eso debiera terminar en algún momento en la creación de un fondo. Un modelo de la índole del de Uruguay, que tiene sus características, y que incluya al sector de la seguridad social y porque no al sector privado también. Sobre todo para algunas drogas cuyo costo es absolutamente imposible de poder asumir, en general, sobre todo cuando los pools de riesgo o los fondos son muy pequeños.</p>
ACCESO A LA INNOVACIÓN (TERAPÉUTICA Y DIAGNÓSTICA)	<p><i>Autoridad Nacional</i> Creo que una política integral del manejo del cáncer tiene que abordar, sobre todo el diagnóstico temprano y la oportunidad de tratamientos, tratamientos efectivos porque ahí es dónde se juega todo.</p> <p><i>Funcionario provincial 2</i> ay una cuestión que es mucho más compleja que tiene que ver con la mediana y alta complejidad que al no encargarnos hoy en día, ya estamos perdiendo la carrera para dentro de 20 años, (...) Hoy en día o cada vez más, los cánceres se caracterizan molecularmente y la tendencia es que para caracterización molecular hay un tratamiento diferente. Hoy en día estamos dependiendo de las determinaciones que nos informan prestadores que están financiados por la industria farmacéutica, (...) hoy en día en el medio público es muy difícil hacer un estudio molecular más o menos aceptable de una enfermedad tumoral común, no una enfermedad tumoral rara. Si nosotros seguimos pensando en el tema del PAP, o el test del VPH y a que las mujeres accedan, etc, en el medio estamos perdiendo ese camino y ese camino es el que ilumina todo el gasto en droga que es 10 o 20 veces más que el gasto que se puede hacer en detección temprana. Hay un montón de problemas que hay que atacar relacionados con el cáncer.</p> <p><i>Académico ex funcionario nacional</i> el acceso a métodos de diagnóstico más modernos posibles y a la tecnología innovadora es clave también. En medio de esto la integración de las redes que antes decíamos, como los servicios muchas veces más avanzados no están disponibles en todos los lugares sino que están disponibles sólo para determinados subsectores, la idea es poder hacer esto accesible a todos independientemente de su cobertura.</p> <p><i>Académico Ex funcionario provincial</i> Para mí las grandes soluciones es abrirse mentalmente a la mal llamada medicina de precisión, pero que de alguna manera orienta el futuro, porque el mundo cambió a partir del proyecto del genoma humano para mí. (...) . Si seguimos perdiendo tiempo y recursos en cosas que luego vos genéticamente no las vas a poder modificar, o si, dependiendo de la inversión que va direccionada hacia ahí, va a ser muy difícil. Yo creo que ese es el gran cambio de</p>

	<p><i>paradigma que tenemos que hacer. (...) . Entonces si vos descuidas el genoma, que es una gran oportunidad que no tenías hasta hace 20 años, vas a perder plata, vas a perder la oportunidad, (...). Si la gente no puede acceder a esos mapas genéticos para encontrar su solución, vamos a seguir invirtiendo en un montón de drogas que no sirven, o que sirven poco. Va por ahí, pasa que eso es hoy relativamente revolucionario, porque es muy caro, porque es nuevo, y porque la gente no quiere escuchar de eso.</i></p> <p><i>Académico tercer sector:</i> <i>Entonces ahí podría agregar otro concepto: Innovación. Pero no con el criterio de lo mejor y lo más caro, la innovación con un criterio del Sur. Es decir, algo bueno que sea aplicable que quizás no sea lo mejor, pero pueda abarcar a más cantidad de gente y pueda descomprimir los sistemas</i></p> <p><i>Funcionario Nacional 2</i> <i>Me gustaría trazar una línea y que tenga la trazabilidad desde que empezas el tema de prevención hasta el final. El final te diría que muchas veces es un final feliz muchas veces por la tecnología. (...)Entonces intervenís la prevención, fortalezas el diagnóstico con alguna tecnología buena, tenes que tener una buena biopsia, tenes que tener gente que la pueda hacer, leer y que pueda utilizar la técnica necesaria para ver que tipo de cáncer y que tipo de tratamiento. Ahí es donde viene otro granito, tenes que hacer todas las medidas posibles para que ese paciente, esa mujer que tiene cáncer de mama tenga acceso en forma inmediata al mejor tratamiento, entonces claramente acortar los tiempos de tratamiento y ahí es muy importante en ese proceso estar preguntándole a esa mujer que es lo que necesita</i></p>
<p>INVESTIGACIÓN CLÍNICA</p>	<p><i>Oncólogo 2</i> <i>La investigación clínica debería ser parte de esta política sanitaria que los pacientes que no tienen acceso a medicamentos de alta complejidad en cáncer, deberían participar de estudios clínicos no por ser "changuito de la india" sino que el ensayo clínico te da la última calidad más algo más.</i></p>
<p>PARTNERSHIPS & ALIANZAS</p>	<p><i>Oncólogo 2</i> <i>Ves el aspecto de lo que es el pobre Hospital de Clínicas, ves lo que es el Hospital Rivadavia o el Fernández y ahí me parece que son claros ejemplos donde tiene que haber una gran interacción entre lo público-privado. Porque para que el Hospital Fernández tenga un buen tomógrafo necesita un aparato privado. Tiene que haber articulación con el privado, no es que se beneficie del público, sino que el público se beneficie de lo que el privado le puede dar. Esa interacción o articulación el Estado debería ser el juez de eso</i></p> <p><i>Funcionario Nacional 1</i> <i>Cualquier cosa que hagas tiene que ver con el financiamiento, con la comunicación, y con las alianzas. El resto no importa. Te vas a la izquierda, te vas a la derecha, te metes adentro de la grieta, te vas para arriba, no importa. Pero esas son las tres, si no, no lo hagas. Si vos no tenes un programa o un plan que tenga aliados que sean actores que te</i></p>

	<p>van a llevar a la articulación de los diferentes segmentos del sistema de salud, y eso no lo puedes comunicar ni a la gente ni a los que están en la macro gestión, es lo mismo que nada.</p> <p><i>Académico / Tercer Sector</i> el tema que aprendí muy bien en mi inglés, encontré que la palabra partnership no existe en castellano. Si yo la quiero traducir, la palabra más parecida que tenemos debería ser partenazgo no se cómo, pero es colaboración (...)Un partner hace lo que el otro no puede hacer y ese es el verdadero, lo que yo llamo, True Partnership. Entonces, control de cáncer, partnership verdaderos, datos y planning, es más una red. Porque si vos no tenes estos partners es muy mucho más difícil de hacer lo que uno hoy considera, y que es otro de los elementos vitales en estas últimas décadas, implementación. Porque el problema acá no es el documento ni los acuerdos ni un plan nacional de cáncer, el Plan Nacional de Cáncer no sirve para nada si vos no tenes la correcta fase de implementación. Creo que es uno de los grandes errores de muchos de los planes nacionales de cáncer.</p> <p><i>Funcionario Provincial 2</i> Hoy en día la mamografía de calidad es una mamografía digital y no analógica como tienen la mayoría de los hospitales públicos. ¿Tiene sentido gastar todo lo que significa comprar el equipo, comprar las grillas, las agujas, contratar una cantidad de radiólogos y técnicos, para que después trabajen 6 horas por día? No. Eso te lo puedo contar porque yo la "bailé". Nosotros hicimos un plan de control de calidad mamográfica en el ámbito público durante el tiempo que estuvimos en el INC y el antes y el después fue imposible, porque donde vos los miras y les decís que tienen que corregir, cuando volves no corrigieron nada. En el medio privado, funciona eso. Entonces enfocarnos en algo que el medio privado no puede hacer, que es la cirugía por ejemplo, meterle a eso y también tercerizar las mamografías en el sector privado, con una auditoría de las prestaciones como hacen los canadienses y los brasileños. El tema molecular es otro tanto, en algún momento se propuso también que los laboratorios que hacen investigación también hagan prestaciones asistenciales, y ahí es un tema porque no es lo mismo hacer investigaciones que hacer diagnóstico, la responsabilidad es mucho mayor.</p>
CAPACITACIÓN DE RRHH	<p><i>Funcionario INC</i> Uno tiene que saber con qué recursos está contando, y en esa línea se empezó a trabajar recién en los escalones iniciales de lo que puede ser un programa nacional de control de cáncer de mama, era en hacer un censo de mamógrafos, ver como estaban los mismos, en capacitar a los técnicos, radiólogos y a los médicos que hacen la lectura de la mamografía. A esa línea de trabajo se la llamó Acreditación de los centros de mamografía. La conclusión fue que hay muchísimos equipos de mamografía, que están subutilizados y lo que falta es capacitación y capacidad para los operarios.</p> <p><i>Oncólogo 1:</i> Otro aspecto que creo que es muy importante es que esta gente sea atendida en centros capacitados, es claro que si el paciente se hace el diagnóstico y se atienden en lugares con gente entrenada; con algunas enfermedades</p>

	<p><i>específicas es más importante como ocurre en pediatría y eso está muy bien establecido en la Argentina, donde se tratan los chicos en centros específicos; aún así como puede haber la base de datos que tiene el INC, que es muy buena, los resultados son inferiores a otros países más desarrollados, pero mejores que otros con menos desarrollo. Tiene que ser visto y diagnosticado, sobre todo ciertas patologías, en lugares entrenados. También acortar el tiempo entre el síntoma y el tratamiento (...)creo que debería haber sistema de acreditación de instituciones que tratan pacientes oncológicos y que tienen que cumplir con una serie de criterios. Criterios que son, quienes son capaces de formar especialistas, quienes tienen una estructura adecuada de recursos humanos y estructura física para poder atender adecuadamente a paciente oncológicos. Esas son las cosas que si se tendrían que hacer desde el Instituto o un área del Estado</i></p> <p><i>ONG de incidencia</i> <i>Creo que se necesita una fuerte política de capacitación de los RRHH y no eso de “devolverlo/a a la casa con un antibiótico y listo.” Tampoco es solo una cuestión de tener capacitados esos recursos, sino que esos recursos sean los suficientes para responder a la demanda, porque hoy esa capacidad no está. Entonces quizás el recurso que tenes en atención primaria es bueno y lo podría identificar esa situación, pero hay tal colapso que no se llega a profundizarlo. Por lo tanto es en dos sentidos ese desafío, capacitación de los recursos y aumento de esos recursos para lograr un primer contacto con el sistema de salud, no esté tan mediado por la falta de capacidad de dar respuesta.</i></p>
<p>BUROCRACIAS ESTABLES</p>	<p><i>Autoridad Nacional</i> <i>Que las direcciones técnicas sean concursadas y no sean cargos políticos. Hasta el coordinador de un programa hoy, un programita, es un cargo político, no existen funcionarios estables en el sector público nacional y provincial en general. Con lo cual cuando llega un nuevo gobierno, como pasó ahora, echan hasta el último coordinador lo cual hace que los programas se paralicen, que es lo que ha ocurrido.</i></p> <p><i>Oncólogo 1</i> <i>Es un tema político donde depende del Ministro de Salud de cada provincia que adhiera a cada momento y por ahí cambia de ministro y uno piensa una cosa y el otro otra cosa. Esas son las cosas que hay que terminar. Tendría que haber una coherencia que no dependiera del político o funcionario de turno para que las cosas se cumplan.</i></p>
<p>LIDERAZGO POLÍTICO</p>	<p><i>Autoridad Nacional</i> <i>El Ministerio de Salud tiene un poder de rectoría bastante limitado en función de lo que es la descentralización del sector público, con lo cuál la capacidad de poder articular políticas nacionales es a través de incentivos. Los incentivos mayoritariamente provienen de los programas nacionales con financiamiento internacional y otros también, pero sobre todo de estos programas. (...)una de las cosas más importantes que hicimos en esa gestión pero que es poco visible, es articular todos los programas de financiamiento internacional. El SUMAR era una cosa, el programa de cónicas era otra, Redes era otra, el FESPE era otra, es decir, cada programa se manejaba con sus propias normativas, sus propios objetivos, redundantes y no se integraban en lo más mínimo. Nosotros integramos todo, los indicadores y</i></p>

	<p>los integramos físicamente, en 2019 logramos que todos los programas estuvieran funcionando en un mismo lugar, en una misma planta.</p> <p>Entonces en ese sentido, nosotros sí podíamos calibrar los incentivos a las provincias a través de las transferencias por cumplimiento de indicadores, objetivos de una manera mucho más racional. Los objetivos los acordábamos con cada provincia una vez que adherían a los programas. Y todo eso bajo el marco de la ampliación de la cobertura efectiva [la CUS], que tenía 3 componentes: Una expansión territorial con equipos de atención primaria; toda la estructura de transformación digital y el aumento de la cobertura prestacional a través de prestaciones atadas a cumplimientos de metas e indicadores, por ejemplo en cáncer.</p> <p><i>Academico Ex Funcionario Nacional</i></p> <p>La única forma de solucionar esto es con voluntad política, no hay otra forma. Resulta intolerable para una sociedad democrática y civilizada, que una persona por nacer en una provincia determinada tenga mayor posibilidad de morir que otra que nace en otro lugar.</p> <p><i>Funcionario Nacional 1</i></p> <p>En Argentina es importante si el que va a llamar a la mesa tiene la suficiente espalda para poder hacer el cambio.</p> <p><i>Académico / tercer sector</i></p> <p>En estos años también entendimos que para ese efectivo control de cáncer se necesitan dos elementos básicos: Datos y planeamiento (...)Creo que también hay que definir bien cuál es la organización líder, porque alguna organización tiene que liderar la lucha contra el cáncer y tiene que tener el suficiente presupuesto y poder dentro de las estructuras del estado, y esa organización dentro de la estructura del estado debe ser convocante y un convocante abierto y transparente de todos los sectores involucrados.</p> <p><i>Oncólogo 1:</i></p> <p>Entonces, desde el sector público definir políticas claras, más que ir por los recursos, como optimizarlos los recursos, cuidar el sector privado porque todavía es más eficiente que el público, la mayoría de los Hospitales públicos no funcionan bien. Tratar que trabajen en conjunto. Creo que hay que empezar a poner orden desde el Estado pero no con intereses políticos, ni económicos, sino con gente que se siente a pensar que es lo que parece más razonable para el país como la Argentina y que recursos tiene</p>
SISTEMAS DE INFORMACIÓN	<p><i>Oncólogo 1</i></p> <p>Uno de los primeros aspectos es tener información adecuada y en eso los programas de registro de mortalidad del cáncer son cruciales. Eso se avanzado mucho en los últimos años en el INC y los de Mendoza son los que mejor lo han hecho. Tienen una ley específica donde tienen registrado datos de incidencia de mortalidad del cáncer de hace años, como no lo hace ningún otro lugar del país. Segundo, si uno tiene información de que tipo de cáncer tiene, en que lugar, cómo, etc. no tiene que esperar a tener 10 años de seguimiento</p>

	<p><i>Oncólogo 2</i> Me parece que la primera cosa importante es el Estado con su poder, establecer una necesidad absoluta de registro poblacional del cáncer, es la principal herramienta que uno tiene para poder después justificar cuantos oncólogos salen por años, cuántos cirujanos especialistas tiene de distintas patologías y distribuirlos equitativamente en el país, sino es imposible. De ahí las cosas derraman en una cosa específica sobre cada ambiente, ya que tenes una regulación completamente distinta. Si Argentina no tiene datos de cuántos pacientes tiene o cuántos pacientes estima, nunca se va a lograr nada ni se va a poder articular una política sanitaria desde ningún aspecto. Porque lo que gastas en cáncer, que no sabes cuanto es, lo sacaste de hipertensión, lo sacaste de diabetes, lo sacaste de lactancia, etc. (...) El Estado tiene que tomar riendas en el registro de cáncer y esta es una política pública, privada y universal para la Argentina. Todo paciente diagnosticado con cáncer es como el coronavirus, hay que tener una base de registro y esa base tiene que hacerse (...) No es ir a buscar el certificado de defunción donde diga cáncer de mama, es tener un sistema inteligente de base de datos, móvil porque tiene que estar en una nube donde el acceso sea para la gente que hace la política sanitaria y la epidemiología. Me parece que el desconocimiento epidemiológico genera muchas fallas</p> <p><i>Académico / tercer sector</i> En estos años también entendimos que para ese efectivo control de cáncer se necesitan dos elementos básicos: Datos y planeamiento (...) hay bastantes buenos datos en la Argentina, pediátricos, de adultos, mejorados, mejoras en los registros, el INC tiene un hard del IARC</p>
<p>FOCO EN EDUCACIÓN, PREVENCIÓN PRIMARIA & DIAGNÓSTICO PRECOZ</p>	<p><i>Oncólogo 1</i> Es importante reforzar la prevención primaria, la educación para prevenir los factores de riesgo, que eso se hace bastante, los programas de diagnóstico precoz, que eso se ha invertido mucho pero no ha sido eficiente.</p> <p><i>Oncólogo 2</i> de 20 millones de personas con cáncer en el mundo, el 40% lo hubiese evitado tomando medidas saludables, no colonoscopia, no mamografía, no ecografía, ningún procedimiento que involucre técnica, simplemente con educación alimentaria, una educación de actividad física, idea de no fumar o no tomar alcohol, erradicas sin moverte de tu asiento el 40% del cáncer. De los 20 millones por lo menos 8 ya quedan afuera y no se hubiesen enfermado de cáncer. No es una enfermedad aguda, es un proceso.</p> <p><i>Sector Privado 2</i> En las crónicas no transmisibles las intervenciones poblacionales y los comportamientos individuales, son fundamentales. (...) Esas intervenciones son complicadas y tiene que estar el Estado.</p>

	<p><i>Académico Ex Funcionario Nacional</i> <i>Creo que faltaría comunicar mejor el cáncer de mama. Hay voluntad el día del cáncer de mama, pero el resto del año no se habla del tema como un problema de salud pública. Lo voy a poner en comparación con otras movilizaciones sociales que se han dado. El caso del aborto generó una movilización social muy importante, si uno lo mide en términos de mortalidad, el cáncer de mama es mucho más importante. Sin embargo no ha logrado este grado de percepción social, por decirlo de alguna manera. Más allá de que exista una diferente percepción social, yo creo que es un problema de responsabilidad de la autoridad sanitaria nacional, esta cuando observa el contexto epidemiológico del país y la carga de morbilidad y mortalidad, se tiene que dar cuenta que este es un problema importante. Es la segunda causa de muerte en Argentina, por cáncer. Entonces no hay ninguna duda que esto requiere un tratamiento importante.</i></p> <p><i>Académico, oncólogo del tercer sector</i> <i>Prevención primaria, ósea evitar la enfermedad. (...) Entrás en una zona difusa que es difícil actuar que son los usos y costumbres, las dietas, etc. Pero si marcas muy bien que hoy la obesidad es un factor de mucha influencia, no solo en cáncer de mama sino en otros tumores... El otro punto es definir una prevención secundaria, adecuada al contexto del país y sus recursos</i></p> <p><i>Funcionario provincial 2</i> <i>Por un lado creo que el tema del tabaco, alcohol y nutrición son importantes porque es "matar varios pájaros de un tiro" porque no tienen que ver exclusivamente con el cáncer sino con otras enfermedades muy relevantes para la salud que impactan en la esperanza de vida</i></p> <p><i>Funcionario Nacional 2</i> <i>Primero generar todas las herramientas para prevenir el cáncer. Tener como una obsesión en generar que la atención primaria de todos los habitantes de la Argentina puedan tener acceso a una política de prevención muy activa y con los medios necesarios para resolverlo. He discutido con la gente que trabaja específicamente en cáncer que pueden tener una mirada mas terapéutica, básicamente empezar cuando ya está el diagnóstico y ocuparse mucho de la tecnología sofisticada del diagnóstico, y me parece que debemos tener acceso todos los argentinos a todas medidas preventivas del cáncer. Debe haber un mamógrafo digital para que una mujer se pueda hacer una mamografía de calidad, debe haber vacunas para HPV para evitar el cáncer de cuello uterino, debemos tener todo eso como un principio de inicio de una política de cáncer.</i></p>
<p>DISEÑO CENTRADO EN EL PACIENTE</p>	<p><i>Funcionario Nacional 2:</i> <i>Pienso que los ciudadanos tienen un rol prácticamente sin visibilidad. Hoy todos nosotros tenemos una visibilidad muy baja como pacientes. Pienso que todos los modelos de cambio futuro son aquellos que van dirigidos a que el paciente sea más visible, sea más escuchado y que pueda ayudar, a ser un compañero, en el desarrollo de políticas</i></p>

	<p><i>públicas de salud, lo cual es un gran desafío para la Argentina sobre todo (...) es muy importante en el proceso de atención del cáncer de mama estar preguntándole a esa mujer que es lo que necesita, cuales son sus hábitos, donde vive y como ayudar a esa mujer que vive en un determinado lugar, como acceder en forma rápida a todos estos procesos e inclusive que el tratamiento sea de alguna manera cercano.</i></p> <p><i>Sector Privado 2</i> <i>Tiene que tener los dos componentes, un primer componente de comportamiento social como para intentar llegar lo más lejos posible y luego definir si necesito la herramienta o solución biológica o de tecnología de curación para atacar eso en el momento que se presenta (...)Entonces ese encadenamiento de los 3 pasos, la prevención, el diagnóstico y el tratamiento, tienen que estar los 3 y no imagino que haya uno que sea más importante que el otro. Si imagino oportunidad, si hay una oportunidad primero para prevención, una oportunidad para diagnóstico y una oportunidad para tratamiento.</i></p> <p><i>ONG 1</i> <i>Yo creo que los pacientes o los representantes de los pacientes deberían estar todo el tiempo, esa es la parte que siempre siento que falta, la del campo, la de ir al campo, se planea toda la política de acá en el escritorio y no se escucha a la gente.</i></p> <p><i>Académico Tercer Sector</i> <i>. Los estudios de investigación tienen que tener la opinión de los pacientes. La navegación surge por una necesidad de los pacientes. Si el paciente está perdido en el sistema, es un deterioro para el paciente y para el sistema. Encarece todo. Tienes que tener una voz de los pacientes autorizada</i></p>
INTEGRAR REDES DE SALUD	<p><i>Académico Ex funcionario Nacional</i> <i>La primera solución es de alguna manera lograr integrar las redes de salud, públicas o privadas de las seguridad social, esa es una situación clave.</i></p>
CAMPAÑAS TERRITORIALES	<p><i>Sector privado 2</i> <i>Creo que las campañas locales, bien capilar, bien de llegar a la comunidad con referentes comunitarios, vi que es lo que mejor funciona. Gastar millones en una publicidad en televisión, no. Quizás gastas centenares de miles en campañas locales y más capilares y tenes mejor llegada. Ahí es donde juegan mucho los referentes sociales y donde juegan las organizaciones, porque si vos con el referente de un barrio o social de una localidad, podes armar un esquema y podes trabajar, sin duda vas a tener mucho mejor resultado. (...). Si el problema fuera encontrar a la persona (en muchos lugares sucede esto), lo agarras, lo sentas en la sala de atención primaria, lo subís a una ambulancia, lo llevas al hospital, le haces la mamografía, lo llevas de vuelta a la sala y la mujer nunca se enteró que pasó ni cómo fue, pero la citaron, la obligaron y la llevaron y trajeron. Ahora, creo que el cambio se produce si nosotros logramos convencer que es necesario que ese control se haga a conciencia, porque la persona tiene</i></p>

conciencia de que necesita hacerlo. El factor fundamental es cómo llegar a que se produzcan esos cambios de conducta, ahí es dónde el efecto comparador y el efecto del referente local y la movida local, es dónde creo que tienen mejor llegada

Funcionario Provincial 2

Creo que la navegación de pacientes es una función que tiene que ser incorporada en cualquier centro asistencial y como tiene una identidad geográfica muy importante porque es muy difícil que para que la navegación no sea "animación de fiestas infantiles" vos tenes que recortarle el campo de acción. Vos tenes las navegadoras del Banco de Drogas que tenían un rol definido que era ayudar al paciente en la efectivización del acceso a la medicación, meter navegadoras centrales en el Instituto es un trabajo más difícil de definir, sobre todo si no tiene contraparte locales porque necesitás de ellas porque cada lugar en el país tiene una realidad distinta y por definición la navegación es contextual. Entonces ahí me parece que para que no sea un 0800, que es lo que pasa ahora con el INC, vos necesitás tener navegadores en el terreno, navegadores no son agentes sanitarios porque tienen otras funciones, los necesitás en el terreno pero es muy difícil porque es un tema de recursos humanos.

Funcionario Nacional 2

Creo que se podría trabajar en esta política única y decir que nos gustaría que ocurra con todas las mujeres candidatas a tener un cáncer de mama, pero también pienso que no es lo mismo la realidad de Jujuy a Ushuaia y de Mendoza a Corrientes. Por lo tanto es muy importante que esos representantes de todas esas áreas y regiones diferentes, estén en esa "mesa" y tener ese tema de equidad médica y equidad económica.

Funcionario nacional 1

Nosotros en realidad tenemos que tener bien dimensionado lo que es Patagonia, zona centro, NEA, NOA, y alguna subregión que uno vaya viendo. Ahí está la clave. El marco conceptual, en mi opinión, es para países más chicos que tienen un estado benefactor. Pero no para países que son muy grandes, y sobre todo con una polarización destructiva. El marco conceptual en la Argentina es lo de la cultura en el desayuno, o sea, está buenísimo y le pido mil disculpas a todos los técnicos que saben mil veces más que yo al respecto, pero ese marco conceptual lo tenés que tamizar con la realidad Argentina. Si no, no va. Por ejemplo, el sistema de obras sociales nacionales que tenemos nosotros no entra en los marcos conceptuales. Entonces por más que me lo quieras explicar, no entra. Entonces tenemos ciertas particularidades que no hay en otros lados.

ONG1

Educar, concientizar, hacer como hacíamos en la cava, que llevábamos un mamógrafo móvil y buscábamos a las mujeres... porque no alcanza con el camioncito, tenés que ir a buscar a las mujeres que andan por el barrio y llevarlas, y hacerle la mamografía, hacer que vuelva a buscar su mamografía y hacer que lleve al médico.

	<p><i>Académica Ex Funcionaria provincial</i> Estoy totalmente convencida de que el país se merece eso: Una política de estado primero, y que luego en el formato que te dé el territorio, que es tan variable en Argentina, surja como solución. En algunos casos era un instituto provincial, en otros era un programa municipal, pero en cualquier caso, desde la perspectiva de quien gobierna con otros actores, empezar a pensar implementar soluciones para esas personas sufrientes con muchos problemas de acceso (...) A fin de cuentas ese estado que está constituido por gobernantes y por gran parte de la sociedad en sus diferentes manifestaciones, tiene variaciones de pequeña área en relación a sus necesidades, a sus consumos y a sus creencias. Entonces el rol del estado se tiene que adecuar a esos niveles territoriales, yo creo mucho en la territorialidad. No es lo mismo Chacabuco y Rawson, son diferentes, Rawson viven 9.000 personas y el estado es más comunitario que municipal, por ejemplo.</p> <p><i>Académico, oncólogo tercer sector</i> "El otro punto es definir una prevención secundaria, adecuada al contexto del país y sus recursos. Está bien que hagamos las mamografías pero paralelamente el autoexamen; esto es muy claro en África por ejemplo. En la mayoría de los países occidentales nadie le da bolilla a que la mujer se haga el autoexamen porque a lo sumo diagnostica un tumor no muy grande, no es un arma muy efectiva. Pero en África, educación y autoexamen hacen que el tumor tenga lo que se llama "Bajar el estadio al inicio", por el cual es un tumor más chico, se trata mejor y se cura más. No es una recomendación para toda la Argentina, pero si yo estuviera en el Norte, o si segmentamos al país por regiones en cuanto a su estructura social y económica, yo creo que un programa de educación solamente, informar, y un programa de que la mujer esté alerta junto a los médicos de atención primaria"</p>
--	--

Gráfico 6: Soluciones para el control del cáncer (cantidad de menciones)

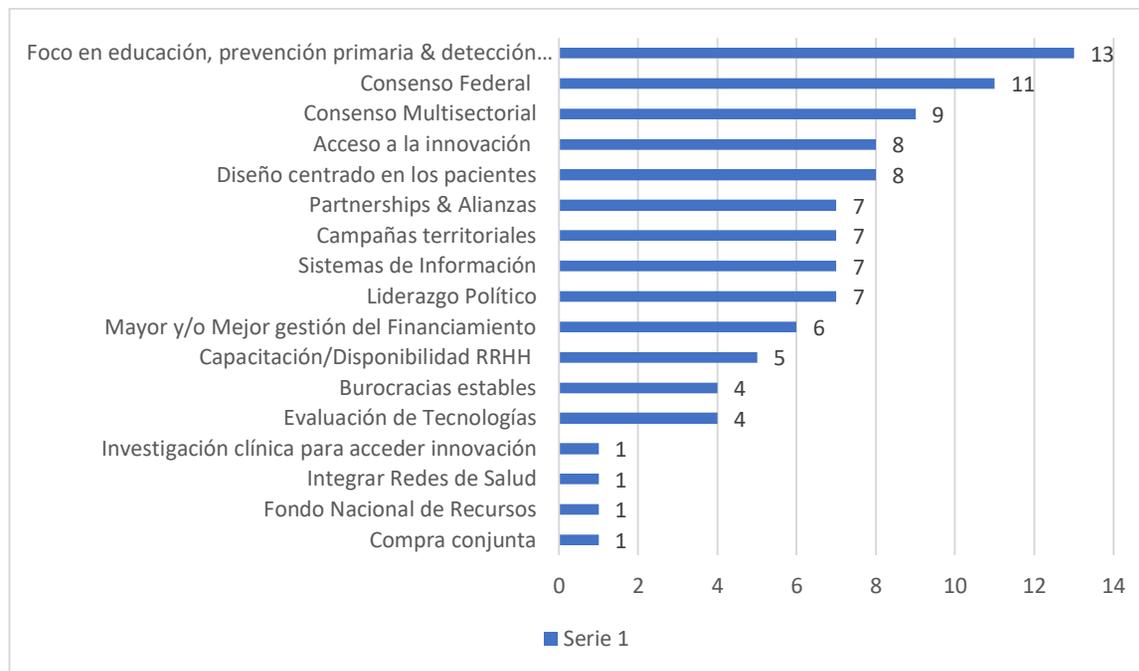


Tabla 15: Distribución de las soluciones por categoría de análisis - Creencias Secundarias

Sistemas Político		Financiamiento		Diseño de Pol Pub		Recursos Humanos	
Consenso Federal	11	Compra conjunta	1	Diseño centrado en los pacientes	8	Sistemas de Información	7
Consenso Multisectorial	9	Evaluación de Tecnologías	4	Campañas territoriales	7	Capacitación/Disponibilidad RRHH	5
Partnership & Alianzas	7	Fondo Nacional de Recursos	1	Integrar Redes de Salud	1		
Liderazgo Político	7	Mayor y/o Mejor gestión del Financiamiento	6	Foco en educación, prevención primaria & detección temprana	13	12 Menciones	

Burocracias estables	4	Sistemas de Información	7	29 Menciones
Campañas territoriales	7	Investigación clínica para acceder innovación	1	
Integrar Redes de Salud	1	Acceso a la innovación	8	
46 Menciones		28 Menciones		

Tabla 16: Distribución de las soluciones por trayectoria de los stakeholders

	Tercer Sector	Sector Privado	Médico	Funcionarios públicos	Total
Compra conjunta	0	0	0	1	1
Diseño centrado en los pacientes	2	1	0	5	8
Evaluación de Tecnologías	0	0	1	3	4
Fondo Nacional de Recursos	0	0	0	1	1
Liderazgo Político	1	0	1	5	7
Mayor y/o Mejor gestión del Financiamiento	1	1	0	4	6
Sistemas de Información	0	1	2	4	7
Burocracias estables	0	0	2	2	4
Campañas territoriales	1	1	0	5	7
Integrar Redes de Salud	0	0	0	1	1
Investigación clínica	0	0	1	0	1
Capacitación/Disponibilidad RRHH	1	0	1	3	5
Acceso a la innovación	0	1	1	6	8
Consenso Federal	1	1	2	7	11
Consenso Multisectorial	1	1	2	5	9
Foco en educación, prevención primaria & detección temprana	1	2	2	8	13
Partnership & Alianzas	0	1	2	4	7
Total de Menciones	9	10	17	64	

Tabla 17: Comparativa entre desafíos y Soluciones mencionadas por los entrevistados y las Líneas programáticas del PNCC

Desafíos (Creencias Núcleo Político)	Soluciones (Creencias instrumentos secundarios)	Líneas Programáticas PNCC
Desarticulación del continuo de atención	Diseño centrado en los pacientes Integrar Redes de Salud Sistemas de información Consenso Multisectorial Partnership & Alianza Capacitación/Disponibilidad de RRHH Foco en educación, prevención primaria & detección temprana	CUS Gestión de calidad y seguridad en la atención del paciente oncológico (Atención Centrada en el paciente) Conformación de redes de atención en oncología de cirugía, oncología clínica y radioterapia en todo el país. • Coordinación de Formación de Recursos Humanos en Cáncer Oncohematología Programa Nacional de Prevención de Cáncer Cervicouterino Programa Nacional de Prevención y Detección Temprana del Cáncer Colorrectal Programa Nacional de Control de Cáncer de Mama Programa Nacional de Cuidado Integral del Niño y Adolescente con Cáncer Programa Nacional de Cuidados Paliativos Programa Nacional de Cáncer Familiar
Abordaje de los Determinantes sociales	Foco en educación, prevención primaria & detección temprana Sistemas de información Diseño centrado en los pacientes Consenso Multisectorial	Programa Nacional de Prevención de Cáncer Cervicouterino Programa Nacional de Prevención y Detección Temprana del Cáncer Colorrectal Programa Nacional de Control de Cáncer de Mama Programa Nacional de Cuidado Integral del Niño y Adolescente con Cáncer Programa Nacional de Cuidados Paliativos Programa Nacional de Cáncer Familiar

<p>Desigualdades territoriales</p>	<p>Campañas territoriales Sistemas de información Consenso Multisectorial <i>Partnerships & Alianzas</i> Capacitación / Disponibilidad de RRHH Integrar Redes de Salud Consenso Federal Mayor y/o Mejor gestión del Financiamiento</p>	<p>Telemedicina CUS Gestión de calidad y seguridad en la atención del paciente oncológico. Programa Nacional de Prevención de Cáncer Cervicouterino Programa Nacional de Prevención y Detección Temprana del Cáncer Colorrectal Programa Nacional de Control de Cáncer de Mama Programa Nacional de Cuidado Integral del Niño y Adolescente con Cáncer Programa Nacional de Cuidados Paliativos Programa Nacional de Cáncer Familiar Calidad en la gestión institucional</p>
<p>Falta de Liderazgo político</p>	<p>Consenso Federal Liderazgo Consenso Multisectorial</p>	<p>Programa Nacional de Prevención de Cáncer Cervicouterino Programa Nacional de Control de Cáncer de Mama Programa Nacional de Cáncer Familiar</p>
<p>Falta de perspectiva de género</p>	<p>Sistemas de información Capacitación / Disponibilidad de RRHH Diseño Centrado en el paciente</p>	<p>Programa Nacional de Prevención de Cáncer Cervicouterino Programa Nacional de Control de Cáncer de Mama Programa Nacional de Cáncer Familiar Área de Evaluación de Tecnologías Sanitarias</p>
<p>Falta/Mala gestión del financiamiento Federalismo</p>	<p>Mayor y/o Mejor gestión del Financiamiento Consenso Federal Liderazgo</p>	<p>CUS CUS</p>
<p>Fragmentación de los sistemas de salud</p>	<p>Consenso Federal Liderazgo Consenso Multisectorial Partnership & alianzas Integrar redes de salud</p>	<p>CUS Programa Nacional de Prevención de Cáncer Cervicouterino Programa Nacional de Prevención y Detección Temprana del Cáncer Colorrectal Programa Nacional de Control de Cáncer de Mama Programa Nacional de Cuidado Integral del Niño y Adolescente con Cáncer Programa Nacional de Cuidados Paliativos Programa Nacional de Cáncer Familiar</p>

<p>Falta / Mala calidad de Infraestructura</p>	<p>Liderazgo Político Partnership & Alianzas Mayor y/o Mejor gestión del Financiamiento Acceso a la innovación</p>	<p>Programa Nacional de Prevención de Cáncer Cervicouterino Programa Nacional de Prevención y Detección Temprana del Cáncer Colorrectal Programa Nacional de Control de Cáncer de Mama Gestión de calidad y seguridad en la atención del paciente oncológico. Telemedicina</p>
<p>Falta / Mala Calidad de Sistema de información</p>	<p>Mayor y/o Mejor gestión del Financiamiento Capacitación/Disponibilidad RRHH Sistemas de Información Consenso Federal Consenso Multisectorial Partnership & Alianzas Liderazgo Político Burocracias Estables</p>	<p>Sistema de Vigilancia epidemiológica y reporte del cáncer</p>
<p>Baja Disponibilidad & Mala distribución RRHH capacitados</p>	<p>Capacitación/Disponibilidad de RRHH Consenso Federal Liderazgo Mayor y/o Mejor gestión del Financiamiento Partnership & alianzas</p>	<p>Coordinación de Formación de Recursos Humanos en Cáncer Gestión de calidad y seguridad en la atención del paciente oncológico.</p>
<p>Inequidad en el acceso a la atención entre subsectores</p>	<p>Liderazgo Político Consenso Federal Consenso Multisectorial Partnership & Alianzas Compra conjunta valuación de Tecnologías Fondo Nacional de Recursos Mayor y/o Mejor gestión del Financiamiento Sistemas de Información Investigación clínica Campañas territoriales Integrar Redes de Salud Capacitación/Disponibilidad de RRHH Acceso a la innovación</p>	<p>CUS Área de Evaluación de Tecnologías Sanitarias Programa Nacional de Prevención de Cáncer Cervicouterino Programa Nacional de Prevención y Detección Temprana del Cáncer Colorrectal Programa Nacional de Control de Cáncer de Mama Programa Nacional de Cuidado Integral del Niño y Adolescente con Cáncer Programa Nacional de Cuidados Paliativos Gestión de calidad y seguridad en la atención del paciente oncológico. Programa Nacional de Cáncer Familiar</p>

Falta de Madurez del Sistema Político / Falta de Políticas de Estado	Burocracias estables Consenso Federal Liderazgo Consenso Multisectorial	CUS
Mal Manejo Factores de Riesgo & Variables de comportamiento	Foco en educación, prevención primaria & detección temprana Diseño centrado en los pacientes Sistemas de información Capacitación / Disponibilidad de RRHH	Programa Nacional de Prevención de Cáncer Cervicouterino Programa Nacional de Prevención y Detección Temprana del Cáncer Colorrectal Programa Nacional de Control de Cáncer de Mama
Transferencia de aprendizajes	Burocracias estables Capacitación / Disponibilidad de RRHH Liderazgo Consenso Federal Consenso Multisectorial	Programa de Promoción de la Investigación en Cáncer

Tabla 18: Participación de los entrevistados en el proceso de policy making del PNCC

Stakeholder	TEXTUALES
<i>Autoridad Nacional</i>	<i>El plan fue hecho por la gente del INC liderado por la Dra. Ismael, hizo el kick off. Yo lo que hice junto con el secretario que estaba a cargo, el subsecretario, era trabajar sobre todo en las sucesivas iteraciones que fuimos teniendo. En esos casi 2 años participé de muchas reuniones, revisé los documentos, sugerí cosas, o sea hubo mucha iteración y muy buena comunicación, eso fue una pauta general de la gestión mía. Había mucha comunicación e interacción entre todos, (...) con lo cual había una proximidad muy grande en cuanto acceso, reuniones y esas cosas que a veces son triviales. Se generó un proceso bastante fluido y bien, muy amigable, que terminó con la presentación del Plan que no me acuerdo de que mes fue</i>
<i>Funcionario INC</i>	<i>Desde el comienzo de la gestión tenía como objetivo llevar adelante el diseño e implementación del Plan Nacional, porque era algo que tenía mucho que ver con mi formación de mi trabajo de los primeros años en el INC, que era desarrollar un método basado en la evidencia, la sistematización de la información, la transparencia en la comunicación de los documentos; y ponerse hacer todo eso con un equipo que no le es propio, porque uno no elige con quién va a trabajar en el INC sino que es el equipo que le toca y ponernos en la misma pagina fue un trabajo bastante laborioso.</i>

	<p><i>(...) el grueso del personal y las personas que trabajaban eran de muchas otras disciplinas, desde economistas, politólogos, sociólogos dentro de los más importantes, hasta físicos</i></p> <p><i>Para los actores que tenían que ver con las sociedades científicas y los que tenían que ver con el estado, ya había un vínculo de trabajo, conocían las líneas y por eso era poner sobre la mesa más un plan de acción. No había que ponernos de acuerdo en que vamos a hacer, cómo hacerlo, porque, ya había algo de base y el diálogo fue más ágil y se trabajó sobre líneas concretas porque muchos de ellos eran del Consejo Consultivo del Cáncer y de las sociedades científicas. El punto diferencial fue con las ONG, que como no habían tomado parte hasta el momento ninguna línea de trabajo formal dentro del INC lo que se decidió es hacer grupos focales para intentar poner un punto intermedio entre la visión que ellos tenían y la visión del INC</i></p> <p><i>Una que fue por cuestión de tiempo. Nosotros teníamos previsto la consulta pública del documento a la ciudadanía e incluso ya teníamos hecho una adaptación para fuera en un lenguaje sano y que era lo que se iba a subir a la plataforma de modernización, con los que trabajamos muy bien en su momento, pero por una cuestión de tiempo y demás no se llegó a ejecutar a pesar de estar subido a la plataforma y estar programado y ya hecho el circuito a las sugerencias y consultas que tuvieran la ciudadanía.</i></p> <p><i>La superintendencia y PAMI si participaron. Las cámaras no. En ese momento era una cuestión de estructura del INC que estaba justo en un periodo de transición de descentralización y por una cuestión de que estábamos poniéndonos con la normativa y la ley de transparencia y demás, fue que al sector privado que pudiera tener algún conflicto de interés no se le dio participación. Solo por eso no se incluyó ni a las cámaras ni a los laboratorios.</i></p> <p><i>Sobre la coalición de actores a cargo del diseño del programa: el trabajo ya se había hecho antes. Ya habíamos hablado con las provincias y se había hecho un trabajo de terreno, de ir firmando convenios con cada jurisdicción por cada programa y cada línea programática del INC. Al final del día cuando ya teníamos el plan, las provincias estaban subidas a la mayoría de las líneas de acción que son mismas del INC. Entonces, ya casi cuando estaba para ser aprobado, lo presentamos</i></p>
Funcionario Provincial 1	<p><i>No, en realidad solamente participé como representante en XXX del INC, pero básicamente la intervención fue sobre los programas preventivos de cáncer de mama y cáncer de colon donde hay responsables específicos, yo estuve básicamente como observador y coordinador de alguna de las acciones, pero si fui testigo de esa condición.</i></p> <p><i>En la mesa de diseño que participé en relación con el INC fue para el análisis de la formación de posgrado en oncología, pero no en el resto de las acciones de cuidados paliativos.</i></p> <p><i>Creo que somos citados cuando necesitamos número. Todavía creo que la mentalidad hegemónica de Buenos Aires sigue siendo hegemónica y no hay forma de romperlo, llegamos desde las provincias cuando las condiciones ya tienen un nivel de desarrollo medianamente importante, de modo que lo que hacemos es acoplarnos de la mejor manera que podemos a algo que ya está medianamente estructurado y no tiene una participación de base de las provincias. Tampoco se pueden hacer diseños básicos con un montón de gente y mi respuesta es que no hace falta un montón si no que hace falta los que trabajan.</i></p>

<p>Funcionario Nacional 1</p>	<p>yo conozco a todos. Pero nosotros no participamos del proyecto. La superintendencia hizo al revés, trató de aglutinar a todos los actores cuando salían las resoluciones acerca de formas de financiamiento o protocolos de atención en lo que era la seguridad social y las prepagas, pero nosotros no fuimos partícipes en la formulación del plan.</p> <p>La superintendencia es la policía del sistema. Por eso se llama superintendencia, entonces fue creada para eso. No sé si en la estrategia, por ahí es una decisión política no incluirla en la estrategia, pero hoy en día prescindir del órgano que regula la medicina prepaga y las obras sociales nacionales... es... digamos... es, o no entender cómo es el sistema de salud, o prescindir de un actor muy importante. O que el programa nacional de cáncer vaya solamente para lo público. (...). Cuando decís público es complicado porque tenés las obras sociales provinciales</p> <p>el principal órgano financiador es el estado, que es para los fondos públicos, ahora... todo el fondo solidario de redistribución y el fondo de emergencia, que es plata de los trabajadores, si eso no entra dentro de un plan nacional...</p> <p>yo por ejemplo tengo tres coberturas. ¡Yo tengo tres coberturas diferentes! Entonces ¿cómo vas a hacer los indicadores o el plan? Yo tengo el hospital público, tengo una prepaga, y tengo la "obra social provincial" de Capital Federal. Entonces yo estoy en tres subsistemas, y hay gente que está en 4 o en 5, entonces me parece que cuando vos haces ciertos planes, tenés que ver cómo es la arquitectura donde vos lo vas a implementar</p> <p>Creo que la coalición es muy rica, creo que la coalición tiene gente muy valiosa que sabe mucho, pero es incompleta</p>
<p>Funcionario Nacional 2</p>	<p>No formamos parte de la mesa de diseño. Si formamos parte teniendo una opinión (...) si vos quieres hablar de algo en la Argentina que tiene que ver con el financiamiento o la posibilidad de financiar, es muy difícil no sentar al PAMI en esa mesa. Básicamente nosotros y en mi caso en particular, participamos en varias reuniones. Somos como participantes entusiastas, realistas, honestos intelectualmente; hablo en plural pero prácticamente el único que participaba era yo; pero creo que servía que estuviésemos sentados ahí porque teníamos una visión valiosa que representaba a la organización que más cáncer tiene en la Argentina si lo pones en mirada global. Siempre tuvimos un espacio para hablar, hemos hablado con el INC (...) juntos hicimos la primera guía de manejo del cáncer en el PAMI con el manejo de más de 250 cáncer, algo que no había ocurrido en su historia.</p> <p>Acá es muy interesante que significa "Participar o no participar". Si vos me decís a mi, "A mi nunca me mandaron una carta, nunca me mandaron un agradecimiento, nunca me mandaron un Estás invitado a participar". Yo me acerqué todas las veces que me pidieron, participé de encuentros en la Academia Nacional de Medicina, estuve invitado trabajando cuando vino un señor extremadamente importante de Inglaterra que inclusive estuvo en el PAMI discutiendo nuestro plan de oncología. Argentina es un poco complejo eso de si estás sentado o no en la mesa. Si vos me decís, estuve sentado en la mesa chica para decir cómo iba a ser el PNCC te digo que no. Pero muchas veces ellos me invitaron a mostrar la experiencia de PAMI y te diría que a lo largo de 2018 esos 3 años de PAMI yo estuve con bastante participación en diferentes lugares y diferentes sociedades</p>
<p>Funcionario Provincial 2</p>	<p>Yo leí los borradores y trabajé en eso.</p>

	<p><i>Creo que armaron un panel de actores muy extensivo, creo que faltó la industria y los partidos políticos. Entiendo porque faltaron, la industria porque tenemos una relación muy compleja, aún los que no reciben plata de la industria, es muy difícil hablar con ellos porque además donde vos te reunís y aunque grabes la reunión, alguien va a decir que te reuniste por un fin oscuro. Los partidos políticos porque no te dejan.</i></p>
<p><i>Médico Oncólogo 1</i></p>	<p><i>No sé bien como se diseñó o quienes fueron los que participaron de ese plan de salud, pero a parte de la directora del INC en ese momento, me imagino que habrán sido los miembros de las distintas áreas del INC</i></p> <p><i>No tuve un rol en el proceso. Yo cuando entré (al comité ejecutivo) ya estaban presentando el plan. No participé en el proceso de elaboración y por eso no sé bien quienes fueron todos los actores.</i></p> <p><i>En el Comité Ejecutivo teóricamente fuimos nombrados, pero nunca habíamos sido nombrados. Eso marca la ineficiencia. Éramos 4 o 5 miembros que nos hicieron llenar papeles en toda una página cuando al final dijeron, "Bueno, pero al final ustedes nunca llegaron a ser nombrados" Ese tipo de ineficiencia es insólito. Por supuesto se discutía y nosotros participábamos una vez al mes en las reuniones y decíamos "Bueno dennos datos, que es lo que está pasando" y nos daban algunos que estaban bien y otros que eran pobres. O sea, lo que a uno le interesa donde está ahí es que se está haciendo. De todo esto que dicen del plan, porque ver el plan es muy lindo esta perfecto, pero cuando se quieren ver resultados ahí resulta más complejo.</i></p> <p><i>En el comité ejecutivo no había ni pacientes ni pagadores. Tampoco representantes de salud pública</i></p>
<p><i>Médico Oncólogo 2</i></p>	<p><i>Yo formé primero parte del eje consultivo del INC y después del eje ejecutivo, en definitiva, ni el consultivo ni en el ejecutivo ni la directora del INC tenía alguna decisión. Las decisiones eran del ministro, que aceptaba un movimiento importante en lo que era la gesta del plan, pero después la instrumentación o la ejecución no se llevó a cabo. Los que tomaban las decisiones no estaban (...) Terminamos lanzando en octubre del 2019, antes que Ginés Gonzales cerrara la puerta en el INC, ya durante el gobierno de Alberto. Pero la ejecución de eso fue nada</i></p> <p><i>Faltaban muchos actores, pediátricos, oncólogo-pediátricos, psicopedagogos, gente muy activa en política sanitaria, gente de mucho conocimiento que no específicamente estaba ligada a la medicina, los epidemiólogos no flotaban en el aire. Yo le mandé mail y le dije "El INC así no puede trabajar, no podés juntar a 4 oncólogos..."</i></p> <p><i>Escuchabas todas las voces, pero si esas voces no tienen ejecución, difícilmente servirán para algo. Yo con las autoridades del INC viajé por todo el país dando charlas desde la Sociedad Científica e invitando siempre al INC como nuestro eje conductor en lo que es política de prevención. Pero en definitiva no se ejecutaba de la manera que estaba diseñado,</i></p> <p><i>Hay desarticulación y no hay alianzas multisectoriales y objetivos claros.</i></p> <p><i>Lamentablemente es un papel que quedó en la nada y realmente fue un desperdicio de tiempo. Eso es lo que reiteradamente pasa a nivel país. Tener que tener un buen ambiente, la Superintendencia de Salud tiene que tener un rol importante, el Ministerio también...</i></p>

	<i>participamos justo en el momento de fraccionamiento del Ministerio de Salud que termina siendo Secretaría. Si vos tenes realmente la droga que cura ese híper fraccionamiento del sistema, tenes la solución. En un escenario común siempre parece poco transparente, pero hay que sentarse hasta que encuentres a la persona indicada que refleje esa transparencia y pueda llevar a cabo</i>
<i>ONG 1</i>	<i>No, no, no. Para nada. Y no conozco a nadie de ONGs que haya que haya sido convocado.</i>
<i>ONG 2</i>	<i>Ninguno. Más que esos encuentros que tuvimos que me llamó la dirección del INC, tuvimos una reunión, pero la directora no estaba, en ese momento era un grupo focal. Fuimos convocados por el INC para dos encuentros, que no me acuerdo los temas, pero tenían que ver con las necesidades que veíamos desde las organizaciones. Expectativa: La idea era en ese 2015 que tuviéramos un rol más activo, que realmente hubiera representantes de las organizaciones que estuviéramos acompañando, no era para todo sino para algunas cuestiones en particular. Yo esperaba una continuidad en todo sentido, pero era una continuidad del gobierno y esperaba una continuidad de mi tarea porque me sentí halagada en ese momento que me haya pedido asistir a esa reunión y después seguir en contacto y se cortó. Me hubiera gustado hacer una tarea continua porque la idea era similar a esto que estoy haciendo ahora, que es tratar de buscar a las organizaciones, unir, llegar hasta ahí, que todos sepan, que sean conocidas también por el instituto. Pero eso no sucedió.</i>
<i>ONG de incidencia política</i>	<i>No en el diseño, pero si participamos en un par de reuniones, que tampoco fue una participación supe orgánica ni relevante. Solo fuimos convocados para un par de instancias.</i>
<i>Académico Consultor Ex funcionario Nacional 1</i>	<i>No tuve ninguna participación en el plan. Creo que la convocatoria fue absolutamente limitada y creo que fue una de las características de ese período de gobierno, donde casi una organización fue la que tuvo el manejo indiscriminado de la decisión respecto, no solo de PNC sino de muchas otras decisiones en ese momento se tomaron. Fue absolutamente sectaria. Tuvo una importante acción el IECS, fruto de que su fundador fue viceministro Primero y después el ministro de Salud de la Nación. Fueron ellos los que diseñaron en base a su pensamiento el Plan o intentaron diseñar el Plan. Creo que quedaron afuera casi todos los actores importantes. Por eso el fracaso de la organización del plan.</i>
<i>Académico Consultor Ex funcionario Provincial 2</i>	<i>No participe del diseño, me invitaron a participar post-plan.</i>
<i>Académico Consultor / Tercer Sector</i>	<i>Unos de los déficits que yo tengo es que en el programa vigente yo no estuve, así que no se quienes participaron. Tampoco conozco mucho, solo conozco el Plan en general y no hago referencias.</i>

	<p><i>Hubo pocos espacios de diálogo. Esa fue una de las virtudes del City Cancer Challenge que era lo que esperábamos. Paradojalmente en Paraguay tuvo que haber un observador externo que los sentara en la mesa, los propios no se sentaban. Sino venia City Cancer Challenge, no se sentaban ni hablaban. Lo cual es humano más que argentino, (...) Apoyo lo que sea ser realmente abierto, no cosméticamente. Creo que una de las fallas fue que la convocatoria no fue amplia y además no se los detalles del PNC, pero más allá de quienes estaban, el tipo de convocatoria se debe hacer desde el principio. Hacerla a un PNC ya hecho, que es lo que entiendo que pasó por lo que me comentaron, no va.</i></p> <p><i>Hay una tendencia que me ha pasado no solo con el Instituto o con otras organizaciones, donde hay una especie de "Nosotros no necesitamos la ayuda externa" cuando todos necesitamos la ayuda externa. No te disminuye el pedir ayuda. Con el PNC yo estaba en el Steering committee del ICCP y un día me dicen "Nos llegaron 3 pedidos de la Argentina para asesoramiento" y no supe qué contestar porque no sabía nada. Salí como pude de la situación, era uno de la Provincia de BsAs, otro de la Ciudad de BsAs, era por tres caminos distintos, primero que no habían hablado entre ellos, porque para un PNC por lo menos que la Ciudad y la Provincia hablen entre sí, y segundo no me habían preguntado, qué experto del mundo quieren, qué necesitan y lo pongo directamente en la agenda.</i></p>
Sector Privado 1	<p><i>No, lo que sí fui es al lanzamiento y sí trabajamos en paralelo en ese momento era Acción por cáncer, (...) no sé cuánto a raíz de este movimiento y lo que se generaba, porque hablamos mucho de registros, pusimos a Michel Coleman que es el autor de Estudio Concord, en su momento entrenamos a todas las directoras de registro del RITA, generando diálogos en relación a cáncer como política pública y si, la dirección del INC participó muy generosamente de todos esos encuentros, incluso liderando algunos temas. No sé cuánto se habrá tomado de todo eso, a los efectos de incidir en el Plan. Pero no, simplemente fuimos invitados por el INC al lanzamiento como parte de stakeholder.</i></p>
Sector Privado 2	<p><i>No, no participé. La posición que tenía el INC con respecto a la industria en ese momento era de mucha distancia. Sobre todo, distancia con CAEME como cámara, quizás algunos laboratorios individualmente tuvieron presencia porque la relación del laboratorio con el especialista es mucho más directa, amplia y permanente que la de la cámara, que es más institucional. El laboratorio tiene relación de cuando los académicos o los médicos hacían consultorios.</i></p> <p><i>Creo que la industria puede participar, o sea es importante que esté cerca porque te puede decir que es lo que puede venir, la industria también tiene que saber que es lo que vos vas a priorizar y necesitar. No somos un país generador, sino que tenemos que salir a buscar las cosas que están disponibles, qué es lo que puede venir. Ahí sí creo que tiene que haber cercanía, no en la definición de políticas, pero sí en la implementación, para poder saber si lo que se está planteando es inviable o para decir "Esto que estás pidiendo, salgo a buscarlo y lo traigo".</i></p>

Tabla 19: ¿Qué actores deben participar del proceso de diseño del un PNCC?

Stakeholder	TIPO DE ACTOR	TEXTUALES
Autoridad Nacional	Multilaterales Sociedades Médicas Industria	<i>Participaron en la confección del PNC como yo te diría, organismos internacionales y regionales, sociedades científicas, creo que se consultó a la industria. Creo que participaron en general la mayoría de los actores involucrados en el proceso de atención del cáncer. Igual ese proceso específico, básicamente yo lo que conversé</i>

		<i>fueron las ideas generales, después las cuestiones más metodológicas se hicieron algunos paneles de consenso, la hizo directamente el INC.</i>
Funcionario INC	<i>ONGs Provincias Ejecutivo Nacional Sociedades Médicas Programas</i>	<i>Cuanto más multisectoriales, sobre todo en países federales, mejor. Ese sería el concepto general. En el caso del nuestro, se tomó además del Estado todas las ONG que tuvieran que ver con cáncer, las sociedades científicas que también tuvieran que ver con cáncer y todos los programas del estado, no necesariamente relacionado con salud, sino que tuvieran que ver con algunas de las líneas que se pensaban desarrollar en el plan. Luego se sumó como actor a los directores de institutos provinciales de cáncer, son muy pocas las provincias que lo tienen o tienen programas contra el cáncer consolidados. Ser lo más abarcativo posible sería la respuesta.</i>
Funcionario Provincial 1	<i>Epidemiólogo Provincias Sociedades Medicas</i>	<i>El diseño es un diseño epidemiológico, cómo debería trabajarse en un área de una enfermedad crónica no transmisible de alta incidencia con una afectación poblacional heterogénea dependiendo del territorio, de modo que ésta debería ser la base del dibujo estratégico. A partir de ahí no solamente tienen que participar médicos, la actividad tiene que ser necesariamente multidisciplinaria y esta variable va en función al área específica donde se esté trabajando. No deben participar todos los miembros en todas las áreas porque eso es inútil, pero si tiene que haber una línea directriz con un objetivo claro trazado, si no se traza ese objetivo no se puede planificar nada</i> <i>Si vamos a hacer un plan nacional tiene que ser de nación, de modo que las provincias deberían participar desde el punto cero, punto cero es decir fijemos nuestros objetivos, nuestras metas, nuestros indicadores</i>
Funcionario Nacional 1	<i>Iglesia Justicia Sindicatos ONGs Ejecutivo Nacional Financiadore Min. Educación Sociedades Médicas Min Economía Academia Sector Privado Cancillería Políticos</i>	<i>Mira, en primer lugar, son los tres poderes del estado. Muy importante. Después, las ONG más grandes. O sea, vos tenés una ONG como el LALCEC, donde yo estoy en el comité asesor, que no dijeron nada del programa. Está en todo el país, lleva más de 90 años, y lo que tiene el LALCEC, por ejemplo, es que no está manchada.</i> <i>El otro actor fundamental son las universidades y las escuelas de enseñanza media, que tienen que estar presentes. Recién después vamos con los actores conocidos, los médicos, las sociedades científicas, las prepagas, las obras sociales, etcétera</i> <i>Otra cosa importante que para mí es un déficit grande es que se tiene que hacer intervenir a instituciones muy importantes de Argentina, como la Iglesia, como la CGT, como la justicia... hay jugadores que son muy importantes que, si no los incluí en el proyecto, te vas a quedar afuera.</i> <i>vos tenés que tener sí o sí a los gobernadores o legislaturas provinciales, tenés que tener al poder judicial, tenés que tener a cancillería, tenés que tener a ONGs que tengan menos lobby y más presencia en el terreno, tenés que tener movimientos sociales de algunos lugares, tenés que tener empresas productoras de tecnología, al ministerio de ciencia y técnica, al ministerio economía, al senado, o sea... necesitas un empuje importante.</i>

<p>Funcionario Nacional 2</p>	<p>Financiadores Sociedades Científicas Provincias Sociólogos Oncólogos Sector Privado</p>	<p>Primero incorporaría todas las miradas de todos los subsectores del sistema de salud, sin lugar a dudas. Es decir, al sector público, privado, seguridad social, a cada una de las provincias y por otro lado a sociedades científicas relacionadas con el tema en particular</p> <p>"Para tratar el cáncer deberías tener sociólogos, personas que sepan de la salud mental de la gente." Es decir que deberías tener miradas muy complementarias. Me parece que los problemas de salud son demasiado importantes para que los manejen exclusivamente la gente de salud. Necesitas miradas muy abarcativas</p> <p>Creo que se podría trabajar en esta política única y decir que nos gustaría que ocurra con todas las mujeres candidatas a tener un cáncer de mama, pero también pienso que no es lo mismo la realidad de Jujuy a Ushuaia y de Mendoza a Corrientes. Por lo tanto, es muy importante que esos representantes de todas esas áreas y regiones diferentes estén en esa "mesa" y tener ese tema de equidad médica y equidad económica. Deberíamos tener mucha más gente de la que normalmente participa en la toma de decisiones para generar una política, en este caso de cáncer.</p> <p>Sobre la participación de actores y el conflicto de interés: Te diría que no trataría esto como un fantasma sino una realidad porque el conflicto de intereses es real. Los argentinos somos maravillosos para utilizar eufemismos para decir las cosas por un nombre que no corresponde, y hasta que no empecemos a decir que es, no vamos a encontrar soluciones. Dicho esto, tendrían que estar invitados sin lugar a dudas en cualquier espacio donde se discute una política de cáncer, no lo dudo. (...) Personas como XXXX no pueden generar políticas de salud porque su mundo no tiene nada que ver con las políticas de salud en cáncer, pero es una persona muy valiosa como oncólogo y creo que hay varias de estas personas que me gustaría escucharlos teniendo en cuenta ese conflicto de interés. De igual manera deberían estar sentados obligatoriamente en esa mesa.</p>
<p>Funcionario Provincial 2</p>	<p>Sociedades Médicas Efectores de Salud Industria Farmacéutica Financiadores Sociedad Civil Academia Partidos políticos</p>	<p>Uno tiene que contar tanto amigos como enemigos, pero tenes las Sociedades médicas que son importantísimas porque pueden tener un efecto muy positivo, pero también muy negativo, en todo el mundo no solo en Argentina estas Sociedades están atravesadas por intereses económicos, como cualquier sociedad profesional, pero sin duda tienen que estar. Alguna representación importante de los efectores privados. El mapeo de actores tiene que dar cuenta de la heterogeneidad de los efectores en general y tratar a cada uno de los grupos que hay dentro de los efectores como un actor diferente (...) en Argentina el gran problema es el factor humano, entonces es súper importante que los efectores profesionales estén bien representados y que ese actor no se entienda como uno solo sino como heterogéneo (...)</p> <p>Después está la industria, que es discutida, pero para mí con una mesa bien armada la industria tiene que estar porque sino está, se mete igual a través de los otros actores (...). Todas las empresas quieren ganar plata, pero llegado al punto de un mapeo de actores y una reunión de consenso, muchas veces gente que hace muchos años que está en contacto con el tema desde su perspectiva tiene muchas cosas valiosas para decir que no ves.</p>

		<p><i>Después los financiadores de salud, que está el Estado y los financiadores privados como las mutuales, las obras sociales y las prepagas.</i></p> <p><i>Después el tema de la Sociedad Civil, el problema con la sociedad civil es cómo identificar diferentes actores por diferentes roles, como por ejemplo, hay un montón de sociedades de pacientes en la Argentina, no sé qué es lo que pasa con otras agrupaciones de la sociedad civil, pero en términos de las sociedades que agrupan Pacientes cuando uno compara con sus pares en otros lugares del mundo como puede ser USA, Europa o algunos países latinoamericanos, son estructuras muy embrionarias, muy poco profesionalizadas, en general son personas que se reúnen alrededor de alguna que tuvo una experiencia muy fuerte y que tiene una actitud de liderazgo, la industria farmacéutica pone mucha plata en las sociedades civiles de representación de pacientes porque además son una quinta columna contra los financiadores, cuando el financiador presiona al efector para que no indique o lo calla, entonces vienen las asociaciones de pacientes. El otro problema con ellos es que son muy ruidosos, pero representan a muy poca gente (...) salvo el LALCEC que vive de las donaciones y de alguna forma una parte está sostenida por la sociedad civil, las otras no, están mantenidas por la industria y por los propios militantes. (...)</i></p> <p><i>Después tenes la Academia que son las universidades, los lugares donde se hace investigación, y ahí también es todo muy heterogéneo, porque por ejemplo la Academia Nacional de Medicina no representa a los investigadores, no representa a prácticamente nadie. Lo otro son los políticos porque si uno piensa que esto es una política de estado o debería serlo, hay que meter a todo el espectro político para garantizar para que se siga adelante a pesar del cambio de gestión, cuando digo políticos digo partidos. (...)</i></p> <p><i>Todo el mundo se llena la boca hablando de política de estado y la continuidad, pero cuando le decís que necesitas llamar a alguien de la oposición, los dos me dijeron que no, tanto el kirchnerismo como el macrismo. Es así y hay mucha hipocresía, si vos no atravesas y logras anclar en lugares más significativos y más trascendentes, no tiene sentido ni siquiera empezar el trabajo.</i></p> <p><i>Sobre la participación de las provincias:</i></p> <p><i>El tema es que el Ministerio de Salud tiene un rol de nación un poco desdibujado porque el responsable real de lo que pasa en cada territorio es el Ministerio de cada provincia. Por ejemplo Santa Fe, es en general un ministerio amigo que tiene con muy buena preparación y que hicieron su propio instituto provincial de cáncer, Agencia de Control de Cáncer, que funcionaba bastante razonablemente. Después tenes Córdoba que es un país aparte, Mendoza que tiene el mejor programa del país, el POP, y se manejan bastante bien.</i></p> <p><i>¿Participaron? Sí fueron parte. Después tenes las otras provincias que son más pasivas, lo que quieren es plata y tecnología. La plata la usan para otra cosa y la tecnología no la usan.</i></p>
<p>Médico Oncólogo 1</p>	<p><i>Efectores Ejecutivo Nacional Sociedades Médicas Economistas</i></p>	<p><i>Debe ser un plan integrado por gente de salud pública, del Ministerio, de áreas fuera del Ministerio que estén en patologías crónicas no transmisibles, trabajar en conjunto con todos lo que acá en salud pública en prevención de exposición a carcinógenos, etc. También con las sociedades médicas, que en general están manejadas médicos que participan en la medicina privada la mayoría. Con representantes de hospitales públicos o centros de excelencia en oncología públicos que hay algunos buenos, que de hecho han participado gente del Roffo se que participaron en</i></p>

		<i>este plan, que eso creo porque había varios que trabajaban en el INC. Y por último economistas, porque ayudan a que eso que queremos hacer sea algo económicamente viable o gente que trabaje en economía en salud.</i>
Médico Oncólogo 2	<i>Epidemiólogo ONGs Sector Privado Efectores</i>	<i>No yo oncólogo no, por dios, el oncólogo es médico ultra especialista que antes era el clínico que atendía la toxicidad de la quimioterapia y ahora es un agente que investiga para disminuir la mortalidad por cáncer</i> <i>Es un epidemiólogo, por dios. Hay que formar uno en cáncer, no un oncólogo que sea epidemiólogo, un epidemiólogo que se nutra de lo que le dice el cirujano, el intendente, el agente de la ONG, el grupo de pacientes</i>
ONG 1	<i>Pacientes ONGs Sociedades Médicas</i>	<i>Médicos y pacientes, obviamente, representados por organizaciones.</i>
ONG 2	<i>Epidemiólogo ONGs Provincias Efectores Sociedades Médicas</i>	<i>Oncólogos con formación técnica, técnicos en diseño de planes, sociedad civil, quizás en este momento algún representante del COFESA para que sea federal, o el COFESA en sí, actores del sistema público y privado.</i> <i>Si te tengo que ser sincera, voy a volver a lo mismo que te dije antes. Son los laboratorios los que te llevan y te marcan el camino por donde. Hoy yo no quiero que me marquen el camino, aunque ya está marcado, pero en temas de ADBOCA si no quiero que nos apoye nadie, entonces es relativo esto de si las organizaciones empezaron. Quizás a lo largo del proceso democrático que también se sigue construyendo, en algún momento nos habríamos dado cuenta. Desde lo político si por ahí la conformación de la CONETEC y la posibilidad de que haya un lugar para los representantes de pacientes, si. Con el INC en distintos momentos también si. No me parece que en muchos lugares suceda que el sistema político cuente o invite mucho a la sociedad civil, sobre todo en Latinoamérica.</i> <i>Por supuesto no en todo los temas, lo veo por la CONETEC, si bien uno está sentado en casi todo el proceso, hay cosas en las que no participas. En los trabajos técnicos no participas, los escuchas, porque uno no tiene la formación para todo. Por supuesto no pretendo, hablando de la sociedad civil, que uno esté sentado en todos lados, sino realmente en los lugares donde haya que tomar determinadas decisiones o por lo menos escuchar esas voces que conocen lo que les pasa a los pacientes o cuales son las necesidades.</i>
ONG de incidencia política	<i>ONG Provincias Pacientes Sector Privado</i>	<i>Si soy el Estado Nacional hay que incluir a las provincias, sector privado y social, organizaciones de sociedad civil (universidades, centros de investigación, etc.). Después si lo que haría mucho antes de ponerme a convocar, miraría otras experiencias de otros países, no inventar la rueda. Ver también en las provincias que hay. Tomarme el tiempo antes de convocar de conocer experiencias externas e internas anteriores y de otros niveles, eso para arrancar. Ya con todo ese bagaje, empezaría a hilar más finito dentro de esos sectores y actores, obviamente dentro de cada sector, sobre todo sociedad civil y sector privado que sería como el externo a lo público. Iría por espacios que sean más representativos, ir de mayor representatividad a meno, evitando la individualización.</i>

		<p><i>Ahí al paciente como tal creo que por un lado las organizaciones de pacientes, no creo que representen a la totalidad de los pacientes. No podés agarrar random a un par, podés hacerlo porque hay experiencias de gente que, en otros temas, de proceso de generación de políticas públicas que agarran así random a ciudadanos normales y lo incluyen en el proceso, de una manera aleatorio. Deben estar ambos, sin quitarle crédito a las organizaciones de pacientes. Así como me pasa a mi como directora de Legislativo, porque muchas veces nos preguntan si somos sociedad civil y si representamos a los ciudadanos, no. Yo no represento ciudadanos, ni a la población argentina en determinado tema, somos una organización que tiene sus propios intereses. Así como la directora del Legislativo tiene sus propios intereses, también lo tienen las organizaciones de pacientes. Sin decir que sea malo o bueno, existen esos intereses, entonces decir que nosotros representamos a ciudadanos no está bien y creo que quizás decir que las organizaciones de pacientes representan en un 100% a los pacientes, tampoco sé si es tan así. Está bueno que estén, pero está bueno que estén otros también.</i></p>
<p>Académico Consultor Ex funcionario Nacional 1</p>	<p><i>ONG Provincias Efectores Ejecutivo Nacional Financiadores Sociedades Médicas</i></p>	<p><i>Ahí debería estar sentado el Estado por supuesto, que es el responsable final del Plan. Deberían estar para el caso de Argentina por razones de su fragmentación, algún representante de COFESA. Debería haber representantes de los 3 subsectores: Del público, del privado y de la seguridad social, en términos de prestadores de cada uno de esos sectores. Debería estar la Academia, los representantes de las asociaciones médicas especializadas y las asociaciones de pacientes.</i></p>
<p>Académico Consultor Ex funcionario Provincial 2</p>	<p><i>Ministro de salud Ministerio de la Mujer Sector Privado Provincias</i></p>	<p><i>Primero y fundamental, un ministro o ministra. No se resuelve con los niveles técnicos. La gravedad y el impacto ameritan el involucramiento de la máxima autoridad de la cartera sanitaria. Ya probamos diez años. Cuando se involucró Manzur fijate el avance que hubo, apareció el instituto</i></p> <p><i>Yo confío y creo mucho en los procesos largos y en cascada, y siempre con información previa, con un insumo, y con participación de actores diversos que inclusive no coincidan en sus pensamientos. O sea, en la deliberación o el debate. Más que en la conformación de un grupo donde se auto-validan, porque acá se trata de romper</i></p> <p><i>Procesos largos, de construcción colectiva, con participación ciudadana, organizado con la clara identificación de disensos, para llegar a acuerdos en esa construcción. Y aunque lleve tiempo, que se logre. Yo por ejemplo ahora veo con muchísimo beneplácito, cuando me llegan correos electrónicos veo que hay cinco, seis, siete, ocho ONGs que están juntas, que están poniendo los sellos juntas, eso es genial. Eso me hace muy feliz, yo eso antes no lo veía.</i></p> <p><i>Sobre las provincias:</i></p> <p><i>Esa es una gran limitante cuando vos construís un plan nacional. Y ahí vuelvo al tema del estado y su territorialidad. Hubiera sido muchísimo mejor que participara gente de todo el país, pero ¿quién paga eso?</i></p>

		<p>Ahora en estos momentos con el tema del zoom y eso es más fácil, pero eso es una limitante. Creo que ahí también hace falta explicitar de qué tipo de planes estamos hablando, si es nacional es nacional, si no es un plan para la ciudad y del instituto.</p> <p>Sobre todo, habiendo experiencias tan importantes en el interior.</p>
<p>Académico Consultor / Tercer Sector</p>	<p>Provincias Legisladores Poder judicial Sociedad Sector privado</p>	<p>Entonces para eso tiene que haber un líder, institucional o personal, convocante, sin restricciones y amplio, siguiendo el ejemplo de la sociedad en su conjunto. (...) Tiene que haber un Steering committee es el que lleva el proyecto en su definición general organizativa, después elige los tópicos principales. (...) Por ejemplo un representante en investigación, uno en información y educación, uno en prevención primaria, uno en prevención secundaria, uno en diagnóstico, uno en tratamiento, uno en cuidado paliativos. Esas personas, no es el Steering committee esas personas son los convocantes, porque si es el Steering committee o el "Instituto X" es lógico que uno convoque a los conocidos. (...) Además tiene que seguir un concepto federal (...) se debe pensar en un esquema en el que se escuchen las voces y un punto importante que siempre tratamos de seguir es que sea convocante de los 3 poderes del estado, tiene que haber un representante de la parte legislativa y del parte judicial es más difícil, pero debería haber uno. (...) podría ser algún juez de la Corte suprema, pero es un poder del estado que está ligado íntimamente a una serie de conflictos.</p> <p>Entonces haría eso, criterio federal, criterio de todos los poderes del estado, abierto y de una manera que se va abriendo de forma arboriforme en las cuales las invitaciones vienen de muchos lados. (...) Porque si estás ahí es poco probable que te enojen, el problema viene cuando no estás ahí.</p> <p>Yo si tengo el INC convocó a la sociedad, a Mercedes Benz, al supermercado Coto y habló con su dueño y le digo "Don Coto acá usted puede poner y demostrar que usted apoya la salud en la Argentina" ¿Te imaginas la cantidad de dinero que podía entrar? Ahora, ¿Se hizo desconcentrado? No. Ahora sacó un PNC sin presupuesto, si este plan hubiera tenido presupuesto yo estaría mucho más conforme. Porque mal o bien uno puede realizar lo que dice el plan.</p>
<p>Sector Privado 1</p>	<p>Provincias Ejecutivo Nacional Financiadores Sector Privado Banco de Drogas Sociedades Científicas ONGs</p>	<p>[Convocatoria en dos planos] Por un lado, la CONETEC uno político y uno técnico, el tema que esté en el ámbito del COFESA con los ministros de Salud, después representantes del sistema de salud, financiadores también, algún representante de la seguridad social, idealmente alguien de la superintendencia, pero también alguno de algún financiador relevante que se elijan entre ellos. También alguien del sector privado, de prepagas también, las provincias por las obras sociales provinciales me parece que con el COFESA está, como que ellos tomen el commitment de eventualmente alienar con sus obras sociales provinciales, entiendo que debería estar el liderazgo del INC, alguien más del Ministerio y alguien en cuanto a Banco de Drogas. Después las sociedades científicas deberían estar, a la industria la llamaría a través de las cámaras y me parece que asociaciones de pacientes también claramente deberían estar.</p>
<p>Sector Privado 2</p>	<p>Legisladores ONGs Ejecutivo Nacional</p>	<p>Sin dudas representantes de todos los niveles del Estado. Sin dudas las sociedades médicas especialistas, la Academia es necesario que esté sentado ahí. Tienen que estar las asociaciones de pacientes, no se si desde el principio o sumarse en algún momento, pero si tiene que estar presente su visión y análisis. Tienen que haber</p>

	<p>Sociedades Médicas Pacientes Sector Privado Provincias</p>	<p>representantes de los poderes legislativos porque vamos a hablar de un proyecto de ley y es necesario que haya diputados y senadores viendo como es y que es lo que se puede llegar a necesitar. Dentro de la representación de los Ministerios, tiene que haber representación de las áreas económicas, no dejar sólo las áreas médicas, sino ya desde el principio ir viendo y evaluando que es lo que se va a poder hacer y que es lo que no, porque de nada te sirve diseñar un hermoso plan y que después es inejecutable porque lo que pretende no es para nuestra realidad. Tengo dudas respecto de la presencia de los proveedores de tecnologías en la definición de políticas, te lo digo desde siendo persona trabajando en este sector, pero tengo dudas, creo que el proveedor o posible proveedor de tecnologías puede hacer un aporte también en lo que hace a poder mostrar que es lo que puede estar llegando a venir o que es lo que está en una etapa de investigación, cuáles son los posibles instrumentos que se van a poder utilizar para poder solucionar las diferentes problemáticas, pero como esto tiene mucho de cuestiones que no son de provisiones de tecnologías ni de medicamentos, hay mucho también que tiene que discutir. Como los pacientes si participando en algún momento, no sé y casi te diría que no, siendo parte de la fijación de las políticas.</p>
--	---	---

Tabla 20: Logros y Desafíos del PNCC según los entrevistados

Stakeholder	logros	Desafíos
<p>Autoridad Nacional</p>	<p>Básicamente darles una sistematización a las ideas, de empezar a integrar y articular los diferentes...eran muchos silos. Había un silo que era programa de prevención de cuello de útero, otro cáncer colon rectal, otro cáncer de mama, otro prevención, el registro, el RITA, todo funcionaba en silo y cada uno era dueño de su parte y no compartía la información ni interactuaba con el otro, así funcionaba el INC. Lo que se generó fue una cosa mucho más integrada, donde comenzamos a buscar denominadores comunes de los programas y evitar redundancias. Definitivamente el Plan sirvió para sistematizar lo que se estaba haciendo para poder saltar a propuestas más innovadoras.</p>	<p>El desafío era la sustentabilidad, que no fuera un plan de gobierno. Este es el problema de la discontinuidad política en nuestro país, dónde llega el presidente y el ministro y tiran abajo todo lo que hizo el anterior. Si tuvimos algo, fue no romper con los programas previos, eran buenos. Por ejemplo, todos los programas de financiamiento internacional nosotros los seguimos, por supuesto que hicimos innovación, pero no discontinuamos nada de lo que funcionaba bien. Lamentablemente te diría ahora que hay muchas cosas, inclusive en el INC, que entiendo que se han discontinuado y eso es muy lamentable porque es volver a retroceder</p>
<p>Funcionario INC</p>	<p>Estoy orgullosa del Plan nacional, por ser el primero nacional en el país y por la calidad que tiene. Dicho esto, no es más que una pequeña gota en el océano. Por más esfuerzo que uno haya hecho si el plan no tiene continuidad en el tiempo y al cabo del 2022 no se hace</p>	<p>Quedó pendiente incorporar a la ciudadanía, hacer una consulta pública. Eso quedó ahí al borde, pero no se llegó a ejecutar, el tiempo es muy finito y muy corto, sería muy bueno incorporar en la edición siguiente. Del 2023 al 2028 sería.</p>

	<p>una nueva edición, no tiene ningún sentido. Mi labor es abogar para que la política sea sustentable y se encuentre el camino para que el plan sea una política de estado, porque con una edición de solo 5 años no se va a lograr. Si bien se pueden cumplir todas las metas estipuladas, los objetivos y demás, el objetivo final que es bajar la mortalidad por cáncer no se va a dar. Si bien estoy orgullosa de este "baby step" todavía hay muchísimo por delante para construir y seguir, posiblemente incorporando actores.</p>	
<p>Funcionario Provincial 1</p>	<p>Un logro importante fue la incorporación con peso activo de los programas preventivos, eso en lo personal creo que fue lo más relevante. En lo que al área asistencial o atención del paciente no tuvo la misma relevancia, casi te diría que fue irrelevante, pero entre los déficits que existían tampoco me generaba demasiado ruido. Me pareció muy interesante el trabajo sobre prevención y el rescatar a los cuidados paliativos como área de interés, algo que no existía. Un déficit que me pareció, porque no tengo ni en mente que esté nombrado, es el apoyo al post paciente, no existe y es tan importante como la prevención o la asistencia. Todos los que han pasado por un proceso oncológico saben lo que significa el "después". Lo que me pareció muy importante es prevención y lo que me pareció más deficitario fue asistencia y lo que me pareció que no tenía es post paciente.</p>	<p>Creo que hay un claro desfasaje entre lo que se refiere a asistencia con el referente a prevención y a cuidados paliativos, eso debería tener una lógica de estabilización en las prioridades, no me refiero a estabilización económica solamente, sino de análisis de prioridades y que es importante. Creo que deberían generarse estrategias que además deben respetar esas estrategias la variabilidad territorial y esto es extremadamente importante, para darte un ejemplo, un área específica de nuestra provincia el porcentaje llegó al 30% la ausencia de los pacientes a los tratamientos, ya diagnosticados con cáncer y con tratamientos, por dificultad con el traslado. Si bien tenés que desarrollar un plan nacional creo que es imprescindible que sea una estructura macro que no puede desprenderse de las individualidades que son tan importantes como el macro, sino se convierte en un enlatado y a lo largo de mis 40 años de medicina todo lo enlatado que nos llegó desde Buenos Aires nunca nos sirvió, fue una pérdida de tiempo y de dinero. Por la sencilla razón de que era un enlatado fabricado en un contexto que no era el nuestro y es más, se nos hizo mucho más barato encargarnos nosotros de nuestros problemas que alguien más se haga cargo del problema.</p>
<p>Funcionario Nacional 1</p>	<p>me parece histórico, pero...</p>	<p>Es mucho esfuerzo, mucha energía, mucho tiempo, muchos recursos, que, si no le llegan a la señora que de la esquina o a un pueblito en medio de la Pampa, no sé la aplicación real de esto (...) El plan es perfectible. El problema viene por otro lado, yo lo que le veo más flojo al plan son los aliados y la comunicación. Y la forma en que se bajó. Lo que a mí más me preocupa es el poder de fuego que tiene ese ese plan en la implementación. Yo creo que faltó en más de un lado los aliados estratégicos</p>

		<p>y la forma de presentación y comunicación, y del otro lado la llegada real a movimientos sociales e instituciones que están en varios lados, desde grupos sociales, hospitales provinciales grandes, hospitales de la ciudad, ONGs como el LALCEC, etcétera. (...)</p> <p>Me parece que esa es la mayor debilidad, pero el plan en sí... sería muy poco humilde de mi parte te y sería criticar por criticar</p>
Funcionario Nacional 2	<p>Si te puedo decir lo que ocurrió con el Plan en el PAMI. En su vida el PAMI había estado en discusiones centrales como la que estamos haciendo. Nuestro grupo logró poner al PAMI en un lugar que nunca había estado a pesar de tener +60mil pacientes con patologías relacionadas al cáncer.</p> <p>Me pone muy contento que el INC está pensando desde la política pública del cáncer... Me pone muy contento pensar que hay personas que están, por lo menos desde un marco teórico, intentando llevar un programa de cáncer. Es un desafío y que debería estar de forma continua independientemente de los gobiernos que vayan pasando. Debería ser una política de Estado</p>	<p>No sé qué decirte sobre el gran plan de cáncer, lo que faltó y lo he hablado con la dirección del INC en aquel momento, es que para ellos era muy difícil abrir la mirada global a las organizaciones. Les costaba pensar en las obras sociales nacionales, la seguridad social. Les costó (...) porque es extremadamente difícil llegar a un lugar y construir una mirada muy abarcativa porque casi no tenes tiempo cuando asumís la función pública. Por eso es complicado generar políticas públicas en la Argentina, para construirla y generar consenso necesitas tiempo y pensar a mediano-largo plazo, lo cual es muy difícil en este escenario de elecciones cada 4 años cambiando gobiernos y después teniendo una elección a medio término. "¿En esta construcción política actual de la Argentina es posible construir políticas públicas a mediano-largo plazo?" Yo te diría que es muy difícil y que el cáncer esta adentro. Estoy pensando en gente con buenas intenciones y ganas de cambiar la realidad, porque vos llegas a estas organizaciones, tardas tiempo en conocer el lugar, después los actores, hay muchos celos y envidias.</p>
Funcionario Provincial 2	<p>Me parece que la parte de detección está bien porque allanó la controversia que hay con el tema de la mamografía. Me parece que en general falta una forma más concreta para sumar a la gente del ámbito privado y que por lo demás está bien. Es una lástima que se haya desechado.</p>	<p>Me parece que también es muy importante tener espejos técnicos en los actores, porque en general los hay y ahí te dan la retroalimentación y la sostenibilidad a lo largo del tiempo, porque sino te pasa lo que le pasó al equipo del INC que estuvieron 2 años trabajando como perros y después no... ni lo leyeron, lo he visto por los unos y por los otros. Todo el mundo se llena la boca hablando de política de estado y la continuidad, pero cuando le decís que necesitas llamar a alguien de la oposición, los dos me dijeron que no, tanto el kirchnerismo como el macrismo. Es así y hay mucha hipocresía, si vos no atravesas y logras anclar en lugares más significativos y más trascendentes, no tiene sentido ni siquiera empezar el trabajo.</p>
Médico Oncólogo 1	<p>El PNC que se planteó me parece que era razonable, la verdad que yo no estuve participando, pero me parece en cuál lo hicieron es adecuado, había una exigencia que no</p>	<p>El problema no es el Plan, el problema es que se cumpla (...)</p> <p>El tema fueron los consensos. Lo más importantes fue lo que pasó con la Sociedad Argentina de Mastología que está muy bien formada. Si ya los</p>

	<p>había un PNC, entonces tenemos un plan, pero es como las leyes, las tenemos, pero no se cumplen, y esta ni siquiera es obligatoria porque es un plan.</p> <p>El programa de cáncer de mama estaba bien organizado, al menos en la recomendación del INC. Quedó boyando la discusión sobre la edad de screening entre los 40 y los 50 años, al final quedó que no (SIC), como otras organizaciones en otros lados. No todos lo siguieron, la sociedad de Mastología opina diferente. O sea que te des una pauta que sale de un ente nacional que no es seguido por otros entes de relevancia. Igual creo que las recomendaciones son válidas. Trabajaron mucho en la calidad para diagnóstico precoz de mamografías, entrenando gente y buscando ciertos grados de calidad, lo cual me parece bien. No sé hasta qué grado esos programas de screening llegaron a la población que necesita hacerla y no tiene la cobertura, por ahí son los números que a uno le gustaría ver. Qué porcentaje de la población que tendría que hacer screening no lo está haciendo y cuantas son áreas de responsabilidad del estado porque no tienen cobertura privada. Ese tipo de cosas uno no ve. Lo que sí, las mujeres que llegan al hospital público llegan con cáncer de mama mucho más avanzado que las que llegan al hospital privado, en CABA.</p> <p>El plan lo venían diseñando desde hace años cuando estaba el Dr. Pradier. Las primeras cosas que se implementaron fueron la educación y el acceso a mamografía digital, un mapeo de la distribución de mamógrafos por provincia y por región, en que lugares hacía falta, tratar de conseguir mamógrafos para las ciudades donde tenían menos equipamiento adecuado para hacer las mamografías y tratar de mejorar la calidad. Creo que en eso se trabajó bastante, más que un plan en sí, creo que se venía trabajando mucho de antemano, que</p>	<p>criterios de recomendación de screening son diferentes, mucho consenso no hubo. Tampoco tiene porqué haberlo, pero suena mal. En USA no todas las sociedades hacen las mismas recomendaciones. Me imaginó que sí llamaron a gente, al menos la gran parte lo hizo María Viniegra que era una mujer de bastante consenso, y yo he participado de varias reuniones antes de ser llamado al Comité Ejecutivo. Fueron varias reuniones de distintas áreas para consenso y otras cosas. Ya se llamaba gente, al menos en consensos con uso de drogas de alto costo en ciertas patologías se buscaba no solo médicos sino pagadores o auditores también, gente del interior y de capital, de distintos estratos, todo esto para llegar a consensos que no se llegaban bastante.</p>
--	--	--

	<p>haya equipos y gente calificada. El problema es que no había gente calificada para leer las mamografías, no sé si se llegó a implementar algún sistema de lectura a distancia o de capacitación.</p>	
<p>Médico Oncólogo 2</p>	<p>El PNCM es optimizar los mamógrafos, tener unas normas ISO sobre estos, tener control de calidad del patólogo y de la muestra, etc. Me parece que eso es brillante pero no se puede lograr de un día para el otro si uno no empieza a registrar y no sabe la distribución del cáncer en Argentina,</p>	<p>Entonces a mi me parece que el PNCM es un plan demasiado ambicioso para los pocos datos y el sistema fragmentado. Yo lo primero que haría sería tamizar y tratar de desfragmentar todo lo que es la política pública privada, porque lo privado no está exento porque muchos pacientes se atienden en el Hospital porque no les gusta la prepaga. Hay que tratar de sacarle a OSDE, OMINT, Swiss Medical, etc. la máscara de ocultar sus datos y tienen que presentarlos, eso es desfragmentarse. Eso es unir y ser cooperativo en una alianza multisectorial, que es lo único que puede provocar un cambio cultural en nuestro medio (...)</p> <p>Los que tomaban las decisiones no estaban. Yo formé primero parte del eje consultivo del INC y después del eje ejecutivo, en definitiva, ni el consultivo ni en el ejecutivo ni la directora del INC tenía alguna decisión. Las decisiones eran del ministro, que aceptaba un movimiento importante en lo que era la gesta del plan, pero después la instrumentación o la ejecución no se llevó a cabo (...) Escuchabas todas las voces, pero si esas voces no tienen ejecución, difícilmente servirán para algo.</p>
<p>ONG 1</p>		<p>No estoy muy familiarizada, pero por los actores que participaron veo que es una mirada más médica. Y no lo digo de mala intención, es lo que se puede. O sea, el médico puede mirar por acá. Y me parece que, en ese plan, cuando me preguntaban por los actores, faltaba mucha otra pata... se me ocurre, no sé, sociólogos, gente que trabaja en hospitales, gente que trabaja en la villa, gente que trabaja en los centros de salud... ese tipo de cosas (...)</p> <p>Fue una mirada médica, de números, de estadística, de escritorio...</p>
<p>ONG 2</p>		<p>Te voy a ser muy sincera, no lo leí muy en profundidad nunca porque hay mucha información. Por ahí lo que hago es frente a algo que necesitamos publicar me fijo, vi bastante la parte de comunicación y los flyers. Me parece que es similar a lo que había antes, que hablan de prevención, detección temprana, factores de riesgo y mitos. Es informativo no sé qué más debería haber en realidad. No sé si con eso alcanza o no.</p>

<p>ONG de incidencia política</p>	<p>Creo que fue un primer plan y un primer proceso, en la confección como tal no tengo tanto para criticar en cuanto a la convocatoria, los objetivos y demás (...) Bajo mi percepción, creo que en el diseño en la convocatoria fue acertada y ambiciosa. Esa ambición tiene la contra cara o el riesgo de que las posibilidades de implementar esa ambición a la que se quiere llegar no siempre lo es (...) Creo que quizás ahí hubo un punto de pragmatismo de que al final el plan medianamente sea lo que podemos hacer y no lo que aspiramos (...) "Es nuestro primer plan, tampoco hagamos algo que después no vamos a poder hacer y vamos de menos a más".</p> <p>Creo que queda como un primer antecedente, ahora los actores que participamos de ese proceso tenemos la capacidad para un segundo, cuando se esté terminando este decir que hacemos, si va a haber un nuevo plan, como va a ese ese proceso, etc. Te da algo de que agarrarte por más que el plan como tal en su confección y en su implementación, sobre todo, que es su principal falla, tenes algo. (...) Tener el plan nos da al os actores externos algo con lo que ir a hablar más general con el INC y no ir cáncer por cáncer.</p>	<p>Creo que inicialmente al pensar los actores a los que se convocaba hubo mucha ambición y después en el proceso mismo, se fue diluyendo y se terminó pensando en acciones que ya existían y estaban institucionalizadas de alguna manera y sostenerlas por los años que duraba el plan. (...) Muchas veces pasa eso que en la primera confección en papel se es ambicioso y después sabiendo el propio INC cuando articulaba ese plan o cuando articulaba ese proceso, sabiendo que después los recursos que iba a tener para implementar toda esa ambición no iban a estar a la altura. (...) Creo que en lo aspiracional estuvo bien, pero después en la capacidad para accionar no tiene los recursos para hacerlo, ese es el tema. La articulación que hacen con las provincias son muy puntuales, no tiene la capacidad de tener el vínculo con los 24 distritos, el seguimiento, el acompañamiento y todo eso. Al no tener ese recurso como organismo nacional, el alcance o la capacidad de que ese plan se traduzca en la baja de mortalidad... no hay relación entre lo que aspira y a lo que después puede hacer. (...) Si después en la implementación de eso, si pienso en un nuevo plan cuando termine la temporalidad de este, si sería aprender del anterior en términos de la implementación. Como ese fue el primero y no había nada con el que contrarrestar, si mirase al anterior un estudio de aspiramos a esto y llegamos a esto, esto quedó por fuera, etc. Tomando un aprendizaje previo. Contra un primero siempre es difícil ser el que larga y tener un primer plan, siento que tampoco hay tanta experiencia en Argentina de planificación de este tipo, los planes que se hacen después quedan en los cajones y te cambia el ministro o el líder de ese espacio y ese plan que se hizo nadie lo vuelve a mirar.</p>
<p>Académico Consultor Ex funcionario Nacional 1</p>	<p>Hubo aciertos que no fueron fruto del plan. Sino que venían hace mucho tiempo. Por ejemplo, el RITA. El registro es una herramienta importante, formó parte del plan, pero ya era un proceso que venía dándose hace muchísimo tiempo.</p>	<p>En términos de los 3 núcleos duros que detectó nuestro trabajo, que son: Tardanza en la detección, dificultades en el acceso y resultado final. Ahí los avances son muy pocos., basta con ver los resultados. Argentina hace 40 años que mantiene los niveles de mortalidad de cáncer de mama cuando los últimos 10 años todos los países de la región han disminuido la mortalidad fruto de la incorporación de la innovación. Argentina no lo ha hecho. Junto con México son los 2 países que menos avanzaron en este campo. Eso habla claramente de que el PNC puede ser muy lindo pero el efecto es nulo.</p>
<p>Académico Consultor Ex</p>	<p>Yo tengo muchos años dentro de la gestión, sobre toda la gestión pública, y me ha tocado armar los procesos, participar, evaluar, muchos roles. Con lo cual siempre la actitud es entender que el que está haciendo algo merece</p>	<p>Un plan, cualquiera sea el plan, tiene que representar los intereses del que pide el plan. Primero y fundamental. Si el que pide el plan es el director nacional de instituto de cáncer o es el ministro, uno asume que esos intereses son de toda la población. Primer punto.</p>

<p>funcionario Provincial 2</p>	<p>ya, sólo por el hecho de tener esa iniciativa, muchísimo respeto</p> <p>Lo justifico porque fue el primero y es el primer ejercicio, y entonces hay que tener un entrenamiento</p>	<p>Luego cuando haces un plan, ese plan tiene que estar basado en un árbol de problemas, si elegís el marco lógico, con soluciones y que terminen en actividades y recursos</p> <p>Hubiera sido muchísimo mejor que participara gente de todo el país, pero ¿quién paga eso?</p> <p>Yo no siento que ese plan finalmente represente los intereses de la máxima autoridad. Lo justifico porque fue el primero y es el primer ejercicio, y entonces hay que tener un entrenamiento. Hay que tener formación para hacer un plan, un plan tiene que ser diseñado por gente que se dedica a la planificación estratégica. Tenés que tener gente que sabe hacer plan. No que haga el plan por ser el director o la directora, eso vi también que faltaba. Se abrió el juego a los participantes del instituto y la mitad de ellos no saben ni cómo se arma un plan, ni cómo se establece una meta.</p> <p>Entonces ayudaría la opinión de expertos.</p>
<p>Académico Consultor / Tercer Sector</p>	<p>Pero sigo creyendo firmemente, y por eso a pesar de mi desacuerdo con el PNC actual por muchas razones, lo apoyo. Puede parecer contradictorio, pero nunca hablo mal del PNC, especialmente frente al público no digo una palabra. Si hablo de que la Argentina tiene un PNC. Porque creo es algo de lo cual se puede usar como punto de partida, pero realmente creo que tiene varios déficits. Me dio pena porque hubo una oportunidad.</p>	<p>El problema acá no es el documento ni los acuerdos ni un plan nacional de cáncer, el Plan Nacional de Cáncer no sirve para nada si vos no tenes la correcta fase de implementación. Creo que es uno de los grandes errores de muchos de los planes nacionales de cáncer.(...)</p> <p>Necesitamos tener los partnership, necesitamos tener la implementación, necesitamos tener los modelos en los cuales el plan nacional de cáncer es un elemento. Ya se que por ejemplo Paraguay que no tenía nada, a través de City Cancer Challenge demostraron varias cosas. No fue por el plan nacional, fue por partnership. Lo que hizo City Cancer Challenge fue poder sentar a la mesa, cosa que yo considero y discrepo con el INC, no se hizo en la Argentina. En Argentina no hubo una real convocatoria.(...)</p> <p>Nosotros (por el ICPP) pusimos desde el principio a todas las organizaciones de pacientes de América Latina, para que sean parte del desarrollo. Eso es un verdadero partnership. No que después los llamas para preguntar qué les parece cuando está todo cocinado. (...)</p> <p>No puede haber, como en el caso de Argentina, un Plan Nacional de Cáncer sin presupuesto. Es el ABC. La Argentina no debería tener un Plan Nacional de Cáncer con presupuesto, el Instituto Nacional debería estar directamente abajo del presidente de la nación, como fue en Perú o está en Estados Unidos (...).</p> <p>Hoy creo que esta la directora del INC, creo que tiene 4,5 o 6 teléfonos antes de llegar al presidente (...)</p>

		<p>Estuve trabajando con una ley integral de cáncer en la que sigo creyendo porque un PNC sin una ley integral de cáncer no lo veo (...) sigo creyendo. Incluyendo presupuesto y liderazgo del INC, pero en una estructura del estado con una posición distinta (...).</p> <p>El Plan que puede ser el mismo plan que se vuelva a presentar o no se, necesita dos cosas fundamentales: (1) Una amplia convocatoria que lo sustente, amplia y multisectorial e incluso multi horizontal en el gobierno con gente de economía, educación porque si el Ministerio de Educación tiene en el plan un arma fantástica para hacer prevención de cáncer en las escuelas, con 2 o 3 conceptos que se saquen del PNC. Entonces tiene que ser una convocatoria tanto intergubernamental como todos los participantes de la sociedad para tener apoyo y hay que (2) planear una estrategia de sustentabilidad presupuestaria del plan. Sin eso, todo lo que diga adentro, aunque sea excelente, no me sirve porque lo veo difícil de aplicar. Un plan necesita muchos recursos y por lo que me están diciendo, yo no tengo mucho, pero están dándole cada vez menos recursos</p>
Sector Privado 1	El logro me parece que el documento en sí mismo es bueno y completo, el tema es el desafío de la implementación.	El desafío fue la implementación.
Sector Privado 2	No tengo familiaridad porque no fue mi campo de acción nunca.	