



IMPACTO FISCAL DEL PROYECTO DE
LEY PARA LA DETECCIÓN TEMPRANA
DE LA ATROFIA MUSCULAR ESPINAL
EN RECIÉN NACIDOS
(S 1546-2024)

Gabriel Esterelles
Director General

María Eugenia David Du Mutel de Pierrepont
Directora de Estudios, Análisis y Evaluación

María Pía Brugiafreddo - Andrés Kolesnik
Analistas

Septiembre de 2025

ISSN 2683-9598

Índice de contenidos

Resumen ejecutivo.....	3
Introducción.....	4
Características del Proyecto de Ley.....	4
Descripción general sobre la AME.....	4
Tipos de AME.....	5
Tratamientos disponibles en Argentina.....	5
Marco normativo.....	6
Estimación del costo fiscal.....	8
Aclaraciones previas.....	8
Metodología de estimación.....	8
Escenario A: Costo con la nueva Ley (Pesquisa Neonatal Universal).....	9
Escenario B: Costo del modelo actual para pacientes sintomáticos.....	9
Criterio de comparación y cálculo final.....	9
Costo de implementar el proyecto de Ley para el sistema de salud en su conjunto e impacto fiscal para el Estado Nacional.....	10
Anexo A.....	13
Escenario A: Costo con implementación de la Ley.....	13
A.1. Costo del diagnóstico por pesquisa universal.....	13
A.2. Costo del Tratamiento para Pacientes Detectados Presintomáticamente:.....	13
Escenario B: Costo del modelo actual según esquema vigente.....	15
B.1. Costo del diagnóstico de confirmación de AME.....	16
B.2. Costo de tratamiento farmacológico, de complicaciones y de cuidados para pacientes sintomáticos.....	16
Cálculo del costo neto.....	19
Anexo B.....	20

Índice de cuadros

Cuadro 1. Costo del proyecto de Ley para el sistema de salud.....	11
Cuadro 2. Impacto fiscal del proyecto de Ley para el Estado Nacional.....	12
Cuadro 3. Distribución por tipo de AME escenario A.....	14
Cuadro 4. Precio de tratamiento farmacológico por tipo de AME escenario A.....	15
Cuadro 5. Precio de prestaciones médicas y asistenciales escenario A en pesos.....	15
Cuadro 6. Distribución por tipo de AME escenario B.....	16
Cuadro 7. Distribución y precio de tratamiento farmacológico por tipo de AME escenario B en pesos.....	17
Cuadro 8. Precio de prestaciones médicas y asistenciales AME Tipo I escenario B en pesos.....	18
Cuadro 9. Precio de prestaciones médicas y asistenciales AME Tipo II escenario B en pesos.....	18
Cuadro 10. Precio de prestaciones médicas y asistenciales AME Tipo III escenario B en pesos.....	18
Cuadro 11. VPN utilizando el caso particular del Green Book del Reino Unido para proyectos de salud.....	20
Cuadro 12. VPN utilizando la metodología de la <i>Office of Management and Budget (OMB)</i> y de la <i>Congressional Budget Office (CBO)</i> de los Estados Unidos.....	20
Cuadro 13. VPN utilizando el caso general del Green Book del Reino Unido.....	20
Cuadro 14. VPN utilizando la metodología del Gobierno de Francia.....	21
Cuadro 15. VPN utilizando la metodología del Ministerio de Desarrollo Social y Familia de Chile.....	21
Cuadro 16. VPN utilizando la metodología del Ministerio de Economía de Brasil.....	21

Cuadro 17. VPN utilizando tasas administrativas según organismos internacionales 21
Cuadro 18. VPN utilizando tasas superiores a las administrativas 22

Resumen ejecutivo

El presente informe cuantifica el impacto neto que tendría para el sistema de salud de Argentina (conformado por el subsistema público, subsistema privado y subsistema de la seguridad social obligatoria) la sanción del proyecto de ley con media sanción del Senado que establece la pesquisa neonatal universal para la Atrofia Muscular Espinal (AME). El objetivo es proveer a los legisladores una base técnica y financiera sólida para la toma de decisiones, evaluando si la propuesta legislativa representa un costo o un ahorro neto para el sistema en su conjunto y, particularmente, para el Estado Nacional, actor relevante (pero no único) del sistema de salud argentino.

El análisis se basa en una comparación de costos entre dos modelos y sólo para una cohorte anual de 50 pacientes: el Escenario A, que simula la implementación de la ley con pesquisa y tratamiento temprano, y el Escenario B, que representa el modelo actual de diagnóstico por síntomas (esquema vigente). El estudio se realiza mediante dos indicadores: El costo del primer año de atención de la cohorte y la valuación a hoy del tratamiento de toda la cohorte a lo largo de sus vidas. En este último caso, para asegurar una comparación financiera rigurosa sobre los distintos horizontes de vida de los pacientes, todos los costos se calcularon utilizando el Valor Presente Neto (VPN). Inicialmente se estima el impacto para el sistema de salud consolidado (público, obras sociales y privado), para luego analizar la porción correspondiente al Estado Nacional.

El principal hallazgo del estudio es que la implementación de la ley implica una inversión inicial para el sistema de salud en su conjunto (cercana a los \$74.000 millones para una cohorte esperada anual de 50 pacientes), que luego con el correr de los años se iría recuperando, generando un ahorro neto consolidado para el sistema de salud consolidado en términos de Valor Presente Neto.

Esta conclusión se desprende de la siguiente dinámica:

- Impacto en el Primer Año: Durante el primer año de implementación, el costo del nuevo modelo triplica al del esquema vigente. Esta diferencia se explica por el costo de inversión inicial que representa la realización de la pesquisa a todos los nacidos vivos del país y el tratamiento farmacológico para todos los casos positivos.
- Impacto a Largo Plazo (VPN): La inversión inicial se reduce con el paso del tiempo y es superada por los ahorros generados en los años subsiguientes. En otras palabras, el tratamiento presintomático evita los costos recurrentes y de alta complejidad (cirugías, hospitalizaciones, soporte ventilatorio) que caracterizan al diagnóstico tardío y que constituyen el principal gasto del modelo actual. La magnitud del ahorro está relacionada con la tasa de descuento que se considere. Dado que no existe una única tasa de descuento a nivel de países se realiza en anexo una simulación con distintas tasas utilizadas en el mundo.

Al analizar la porción del costo que corresponde específicamente al Estado Nacional, y considerando su rol como garante del acceso a los tratamientos farmacológicos, el impacto fiscal neto en el primer año para el Estado Nacional, en caso de implementarse la medida, sería de \$43.000 millones, aunque en el largo plazo generaría también ahorro (excepto en el caso del uso de una tasa de descuento real superior al 15%).

Introducción

El presente informe se elabora a requerimiento de la Presidencia de la Comisión de Presupuesto y Hacienda de la Honorable Cámara de Senadores de la Nación y refiere al proyecto de Ley S 1546/24, mediante el cual se busca incorporar la atrofia muscular espinal (AME) al Régimen para la detección y posterior tratamiento de determinadas patologías en el recién nacido previsto en la Ley 26.279.

Este estudio tiene por finalidad estimar el costo fiscal de la medida. Para ello, se estructura de la siguiente manera: en primer lugar, se exponen las principales características del Proyecto de Ley. En segundo lugar, se describe brevemente el concepto y la normativa en la que se enmarca. En tercer lugar, se efectúan consideraciones relativas a la estimación del costo fiscal y se desarrolla la metodología empleada en su cálculo. Finalmente, se presentan los resultados obtenidos, comenzando por el costo total que implicaría la implementación de la medida para el sistema de salud en su conjunto (considerando los subsistemas público, obras sociales y privado), para luego estimar la proporción de ese costo que recaería específicamente sobre el Estado Nacional, lo que constituye el impacto fiscal directo de la medida para la Nación.

Características del Proyecto de Ley

El proyecto de Ley consta de dos artículos. El primero establece la modificación del artículo 1 de la Ley 26.279 de Detección y Tratamiento de Determinadas Patologías en el Recién Nacido a fin de incorporar la atrofia muscular espinal a las enfermedades que actualmente son pesquisadas al momento del nacimiento del niño para su detección y posterior tratamiento.

El artículo 2 es de forma.

Descripción general sobre la AME

Este apartado tiene por objeto brindar una caracterización general de la AME con el único propósito de contextualizar el análisis fiscal que se desarrolla en el presente informe. No se trata, por lo tanto, de una descripción médica exhaustiva ni de un análisis clínico detallado de la enfermedad, sus tratamientos o su evolución.

La AME es una enfermedad genética, poco frecuente, de carácter progresivo y potencialmente letal, que afecta las neuronas motoras, es decir, las células nerviosas responsables de controlar los movimientos voluntarios del cuerpo (caminar, respirar, tragar, hablar, etc.). La pérdida gradual de estas neuronas produce una debilidad muscular progresiva que, en sus formas más severas, compromete funciones vitales desde los primeros meses de vida.

La causa principal de la AME es la mutación o delección del gen SMN1 (*Survival Motor Neuron 1* - Proteína de Supervivencia de Motoneuronas), encargado de producir una proteína esencial para la supervivencia de las neuronas motoras. En ausencia de este gen funcional, el organismo depende del gen SMN2, una copia casi idéntica pero menos eficiente, que produce cantidades insuficientes de la proteína necesaria. La cantidad de copias del gen SMN2 presentes en el individuo influye directamente en la severidad del cuadro clínico: a mayor número de copias, mayor compensación funcional y menor gravedad de la enfermedad.

La detección temprana de la AME, antes de que aparezcan los primeros síntomas, es un factor crucial que determina el pronóstico y la calidad de vida del paciente.

Tipos de AME

La AME se clasifica en cuatro tipos, de acuerdo con la edad de inicio de los síntomas y la severidad de la pérdida motora:

- Tipo I: Es la forma más grave. Los síntomas suelen aparecer antes de los 6 meses de vida. Los lactantes afectados presentan hipotonía severa, dificultad para respirar y alimentarse, y no alcanzan los hitos motores iniciales. Sin tratamiento, la supervivencia suele ser muy limitada.
- Tipo II: Se diagnostica en general entre los 6 y 18 meses. Los niños pueden sentarse sin ayuda, pero no logran caminar. La progresión es más lenta, pero con el tiempo puede haber complicaciones respiratorias, ortopédicas y nutricionales.
- Tipo III: Los síntomas aparecen después de los 18 meses y pueden manifestarse hasta la adolescencia. Al inicio, los pacientes logran caminar, aunque pierden esa capacidad progresivamente. Es una forma más leve que las anteriores, aunque con importantes limitaciones funcionales.
- Tipo IV: Es la forma más leve y aparece en la edad adulta (usualmente después de los 30 o 40 años). Los síntomas incluyen debilidad muscular progresiva, pero no suelen comprometer funciones vitales.

Tratamientos disponibles en Argentina

En los últimos años, se han aprobado en Argentina distintas terapias que modifican el curso natural de la enfermedad, particularmente cuando se administran de forma temprana. Los tres tratamientos disponibles actualmente son:

- *Onasemnogene abeparvovec* (comercializado como *Zolgensma®*): Es una terapia génica de administración única que introduce una copia funcional del gen SMN1 mediante una infusión intravenosa. Está aprobada en Argentina para el tratamiento de pacientes pediátricos menores de 2 años con AME tipo I.
- *Nusinersen* (Comercializado mediante distintas marcas): Se administra por vía intratecal (punción lumbar) y estimula la producción de proteína funcional a partir del gen SMN2. Está aprobado tanto en Argentina como a nivel internacional para todos los tipos de AME.
- *Risdiplam* (comercializado como *Ervysdi®*): Es una terapia oral de uso diario que mejora la expresión del gen SMN2. Está aprobado para todos los tipos de AME a partir de los 2 meses de edad.

El acceso a estas terapias está sujeto a regulaciones específicas y a criterios médicos definidos por autoridades sanitarias, dada su alta complejidad y elevado costo.

La efectividad de las terapias se encuentra intrínsecamente ligada al momento de la intervención. Dado que la enfermedad provoca la muerte irreversible de las neuronas motoras, el daño neurológico ocurrido antes del inicio del tratamiento es permanente. Por ello, la detección presintomática es crucial, ya que permite preservar la función neuronal antes de la manifestación de los síntomas. Esto evita la aparición de las complicaciones de alta complejidad y costo, como hospitalizaciones, cirugías y la necesidad de soporte ventilatorio, que caracterizan al diagnóstico tardío y que la implementación de la pesquisa busca precisamente evitar.

Marco normativo

A continuación, se describe brevemente la normativa en la que se enmarca el Proyecto de Ley de referencia y los principales cambios legales relativos a la cobertura del tratamiento de pacientes con AME acontecidos en los últimos años:

- Ley 26.279 de Detección y Tratamiento de Determinadas Patologías en el Recién Nacido.

Ley 26.279 establece que a todo niño se le aplicarán al nacer las determinaciones para la detección y posterior tratamiento de las siguientes enfermedades: fenilcetonuria, hipotiroidismo neonatal, fibrosis quística, galactocemia, hiperplasia suprarrenal congénita, deficiencia de biotinidasa, retinopatía del prematuro, chagas y sífilis. Tanto su realización como seguimiento son de carácter obligatorio en todos los establecimientos públicos y privados en los que se atiendan partos y/o a recién nacidos.

Se estipula que toda persona diagnosticada con anterioridad a la vigencia de la ley queda incluida automáticamente dentro de la población sujeta de tratamiento y seguimiento.

Asimismo, prevé la inclusión de otras anomalías metabólicas genéticas y/o congénitas inaparentes al momento del nacimiento, si la necesidad de la pesquisa es científicamente justificada y existen razones de política sanitaria.

Las obras sociales (comprendidas en el artículo 1 de la Ley 23.660) y agentes de salud deben incorporar como prestaciones obligatorias la detección de las patologías mencionadas con anterioridad y las que se incorporen en un futuro, los abordajes y tratamientos terapéuticos acordes a cada patología y el equipamiento y kits de tratamiento.

Esta ley establece, además, la relación directa de apoyo a las entidades científicas, asociaciones civiles y ONGs que desarrollen actividades de prevención y control de las enfermedades mencionadas o actividades de investigación y pesquisa vinculadas.

Finalmente, la ley que prevé que todos los gastos que demande su cumplimiento deben ser atendidos con los recursos que la Ley de Presupuesto asigne al Ministerio de Salud, con excepción de aquellos que deben ser atendidos por las obras sociales y agentes de salud.

- Ley 26.689 de Enfermedades Poco Frecuentes.

Esta ley tiene el objetivo de promover el cuidado integral de personas con enfermedades poco frecuentes (EPF), entendida como tal a toda enfermedad cuya prevalencia en la población sea menor o igual a 1 en 2.000 personas. Entre los objetivos que debe promover el Ministerio de Salud, como autoridad de aplicación de esta ley, se encuentra la detección precoz, diagnóstico, tratamiento y recuperación de personas con EPF y la coordinación técnica y financiera de la implementación de programas de pesquisa neonatal y detección de enfermedades congénitas, en coordinación con las autoridades sanitarias provinciales.

Asimismo, la ley prevé la realización periódica de estudios epidemiológicos que den cuenta de la prevalencia de EPF, su seguimiento incluyendo estas enfermedades al Sistema Nacional de Vigilancia Epidemiológica, la creación de un Registro Nacional de Personas con EPF, el desarrollo de centros y servicios de referencia regionales, con la asignación presupuestaria pertinente, y su articulación con establecimientos de salud de todos los niveles de complejidad, entre otras disposiciones.

En relación con su financiamiento, la ley establece que las obras sociales y empresas de medicina prepaga deben dar cobertura asistencial a las personas con enfermedades poco frecuentes, en tanto

que los demás gastos que implique el cumplimiento de la ley deben ser atendidos con las partidas presupuestarias asignadas al Ministerio de Salud.

- Ley 26.061, de Protección Integral de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes.

En su artículo 14 establece que las niñas, niños y adolescentes tienen derecho a la atención integral de su salud, a recibir la asistencia médica necesaria y a acceder en igualdad de oportunidades a los servicios y acciones de prevención, promoción, información, protección, diagnóstico precoz, tratamiento oportuno y recuperación de la salud.

- Resoluciones 1.453/2019, 240/2019, 1.860/2020 y 1234/2023 de creación y funcionamiento de la CONAME.

La Resolución 1.453/2019 de la ex Secretaría de Gobierno de Salud, crea la Comisión Nacional para Pacientes con Atrofia Muscular Espinal (CONAME) y la Resolución 240/2019 de la ex Secretaría de Regulación y Gestión Sanitaria aprueba su reglamento de funcionamiento interno y el instructivo para la presentación de casos de pacientes con AME para la evaluación del cumplimiento de las pautas necesarias para la cobertura de *Nusinersen*, medicación utilizada para su tratamiento.

La Resolución 1.860/2020 del Ministerio de Salud deja sin efecto las disposiciones de las resoluciones mencionadas y conforma una nueva CONAME, en la órbita del Programa Nacional de Enfermedades Poco Frecuentes, con reflejo en el programa presupuestario del Ministerio de Salud llamado “Detección Temprana y Atención de Enfermedades Poco Frecuentes y Anomalías Congénitas”.

La Resolución 1.234/2023 del Ministerio de Salud realiza una nueva revisión de la conformación y reglamento de funcionamiento de la CONAME, determinando que la misma funcione bajo la órbita de la Dirección de Medicamentos Especiales y Alto Precio, dentro del programa presupuestario Acceso a Medicamentos, Insumos y Tecnología Médica.

- Disposición 484/2021 y Resolución 7.291/2022 de la ANMAT, Disposición 2/2021 y la 2/2023 de la Subsecretaría de Medicamentos e Información Estratégica, referidas a las tecnologías sanitarias en medicamentos para el tratamiento de AME.

La disposición 484/2021 de la Administración Nacional de Medicamentos, Alimentos y Tecnología Médica (ANMAT) **autoriza la inscripción en el “Registro de Especialidades Medicinales de la Administración, Alimentos y Tecnología Médica” la especialidad medicinal conocida comercialmente como *Zolgensma* para el tratamiento de la AME Tipo I.**

Por su parte, mediante la Resolución 7.291/2022 la ANMAT autoriza la inscripción en el Registro, la especialidad *Nusinersen* para el tratamiento de la de la AME tipo I, II y III.

Asimismo, mediante la Disposición 2/2021 y la 2/2023 de la Subsecretaría de Medicamentos e Información Estratégica se incorpora respectivamente el *Nusinersen* y el *Zolgensma* al universo de Tecnologías Sanitarias Tuteladas del Programa Nacional de Seguimiento de Tecnologías Sanitarias Tuteladas. Este programa, que fue creado por Resolución 1.380/2020 del Ministerio de Salud y funciona actualmente en el ámbito de la Dirección de Medicamentos Especiales y Alto Precio, establece el alcance de la cobertura de las tecnologías sanitarias en medicamentos y prácticas médicas a fin de asegurar su adecuada utilización.

La CONAME es la encargada de evaluar y realizar un seguimiento de los efectos clínicos de ambos tratamientos para lo cual emplea la herramienta “Registro Único de Tecnologías Tuteladas -AME”

(RUTT-AME). A fin evaluar a los pacientes ingresados en el RUTT-AME se establecen pautas para la inclusión de pacientes en el tratamiento con cada medicamento (Anexos II y III de la Resolución 1.234/2023 del Ministerio de Salud y pautas estipuladas en el pliego licitatorio de la reciente adquisición de medicamentos para AME realizada por el Estado Nacional).

Estimación del costo fiscal

Aclaraciones previas

La metodología desarrollada para la estimación del costo fiscal asociado al proyecto de ley proporciona una base empírica para comprender las implicaciones presupuestarias de su implementación, aislando las variables de gasto más significativas para el sistema de salud, como son la pesquisa, los tratamientos farmacológicos y el manejo de las complicaciones clínicas.

La rigurosidad en la definición de las variables (incluyendo frecuencias, costos unitarios, tasas de incidencia y horizontes temporales diferenciados por tipo de AME) y el uso del valor presente neto para calcular los costos vitalicios de cada escenario, permite construir una proyección comparativamente consistente. Sin embargo, es fundamental reconocer que, desde una perspectiva integral de la salud y el bienestar, los cálculos proporcionados son necesariamente acotados. El modelo no pretende ni puede capturar el abordaje completo y específico que un niño diagnosticado con AME y su núcleo familiar requieren. Existen dimensiones de alto impacto que exceden el alcance de una estimación de costos directos, tales como el soporte psicológico y de salud mental para el paciente y su familia, la considerable carga administrativa que implica la navegación del sistema de salud y de la seguridad social, y las adaptaciones estructurales en el entorno físico del hogar y la comunidad para asegurar la accesibilidad.

Por lo tanto, los resultados de este análisis deben ser interpretados en su justa medida: ofrecen una proyección clara del impacto fiscal directo, basada en una estimación promedio y general que se focaliza en los principales componentes del gasto (como la pesquisa, los tratamientos farmacológicos y el manejo de las complicaciones clínicas). Esta aproximación permite dimensionar el efecto presupuestario más relevante, pero no refleja la totalidad de los beneficios sociales y económicos que podrían derivarse de una política de detección temprana. La validez del cálculo reside en su especificidad técnica, dentro de los límites expuestos en su diseño metodológico.

Metodología de estimación

La presente metodología tiene como objetivo cuantificar el costo de implementar el proyecto de ley de pesquisa neonatal para la AME. Para ello, se realiza un análisis financiero que compara dos escenarios: el costo del sistema de salud con la ley implementada (Escenario A) versus el costo del sistema actual (*statu quo* - Escenario B).

El propósito de este enfoque no es medir el costo bruto de la nueva intervención de forma aislada (representado en el Escenario A), sino cuantificar su impacto neto en las finanzas del sistema de salud, reconociendo que el modelo vigente ya genera costos sustanciales asociados a las complicaciones del diagnóstico tardío (representados en el Escenario B). De este modo, el resultado de la sustracción representa el impacto incremental de la política: un valor positivo indica que la implementación de la ley generaría un ahorro neto para el sistema, mientras que un valor negativo significaría un costo neto adicional en comparación con el *statu quo*.

El análisis calcula el costo total para la cohorte de pacientes que nacerían en un año, mediante un doble abordaje:

- El costo para un año, comparando los gastos asociados a cada escenario sólo en el primer año de la cohorte, con el objetivo de adecuar el cálculo al horizonte de un ejercicio presupuestario de la Administración Pública Nacional.
- El valor actual de todos los gastos asociados a lo largo de la vida de cada persona con AME mediante la técnica del uso del valor presente neto (VPN), que permite estimar el costo vitalicio asociado a esa cohorte utilizando el concepto de tasa social de descuento para actualizar los valores futuros. Esta opción permite aproximar el valor económico y social de brindar atención temprana a esta población.

Escenario A: Costo con la nueva Ley (Pesquisa Neonatal Universal).

Este escenario simula la implementación de la ley y calcula su costo anual total, que se compone de dos conceptos principales:

1. Costo de la pesquisa universal: Primero, se calcula el costo de realizar la prueba de detección temprana a todos los recién nacidos del país para identificar la enfermedad antes de que aparezcan los síntomas.
2. Costo del tratamiento temprano: Segundo, se calcula el costo vitalicio de proveer tratamiento y seguimiento a la cohorte de niños diagnosticados gracias a esta pesquisa. Este costo incluye una prueba genética de confirmación para determinar la severidad de la enfermedad, el fármaco apropiado y el seguimiento médico continuo.

Escenario B: Costo del modelo actual para pacientes sintomáticos.

Este escenario cuantifica el costo del modelo vigente en Argentina, donde el diagnóstico y el tratamiento de la AME ocurren una vez que los síntomas son evidentes.

El costo en este escenario se estratifica por tipo de AME, ya que la severidad de la enfermedad varía al no identificarla a tiempo con distintos tratamientos según el tipo que se tenga. El componente más significativo aquí no es solo el fármaco, sino el costo de tratar las complicaciones médicas severas y crónicas que surgen del diagnóstico tardío, tales como hospitalizaciones recurrentes, cirugías y la necesidad de soporte ventilatorio. El modelo también contempla que un grupo de pacientes con un deterioro muy avanzado no califican para los fármacos según lo previsto en la Resolución del Ministerio de Salud N°1234/23, pero aun así genera altos costos por cuidados paliativos y de soporte.

Criterio de comparación y cálculo final

Como se mencionó anteriormente, el análisis contempla dos tipos de estimaciones complementarias: por un lado, la comparación de los costos del primer año de implementación y, por otro lado, una proyección de largo plazo que estima el costo vitalicio para la cohorte anual de nacimientos, mediante la herramienta del VPN.

Mientras que el análisis anual permite dimensionar el esfuerzo inmediato requerido por la implementación de la política, este enfoque es limitado para evaluar intervenciones cuyo impacto se extiende a lo largo del ciclo de vida y que, si bien puede tener un alto costo inicial, su incidencia posterior es baja. Por lo tanto, en estos casos el VPN resulta particularmente adecuado para comparar escenarios con trayectorias de gasto muy diferentes, como el modelo con pesquisa universal frente al modelo actual basado en diagnóstico sintomático, ya que permite expresar en términos actuales los costos distribuidos a lo largo de la vida de los pacientes.

Para calcular el VPN es necesario aplicar una tasa de descuento. En políticas públicas con efectos prolongados, como las intervenciones preventivas en salud (como la política analizada), resulta apropiado utilizar una Tasa de Descuento Social (TDS), basada en una lógica de bienestar social intertemporal y generalmente menor a las tasas empleadas en evaluaciones de proyectos de inversión. La TDS incorpora criterios como la preferencia temporal, la equidad intergeneracional, la aversión a la desigualdad y la justicia distributiva. Por lo tanto, este enfoque permite reflejar con mayor precisión la distribución temporal del esfuerzo fiscal y realizar comparaciones entre escenarios de forma más consistente que utilizando tasas de mercado.

Diversos estudios y guías internacionales coinciden en que la evaluación de políticas públicas de largo plazo no debe realizarse con tasas financieras de mercado, ya que estas reflejan el costo de oportunidad del capital en contextos financieros volátiles y llevan a subvalorar de manera drástica los beneficios sanitarios futuros. En su lugar, recomiendan aplicar una TDS, que incorpora criterios de equidad intergeneracional y de bienestar social intertemporal. En esta línea, organismos de referencia han revisado sus parámetros de evaluación: la Oficina de Presupuesto de EE.UU. (OMB) adoptó en 2023 una tasa constante del 2%, el Tesoro del Reino Unido utiliza tasas decrecientes (3,5% y luego menores en horizontes lejanos), y Francia, Noruega, Alemania y la Comisión Europea recomiendan esquemas similares de descuento decreciente. Estos cambios reflejan un consenso técnico en torno a la inadecuación de tasas altas para valorar intervenciones preventivas en salud.

En función de esta evidencia internacional y de la práctica adoptada en distintos países de América Latina que utilizan TDS (por ejemplo, Chile y Brasil¹) donde, a diferencia de los países desarrollados, las restricciones fiscales suelen conducir a la utilización de tasas relativamente más altas, el presente informe aplicará un esquema de tasas decrecientes empleando una TDS del 6% para los primeros 30 años y del 3% para los flujos posteriores, lo que permite reflejar de manera más precisa el valor social de los beneficios futuros y asegurar una comparación consistente entre escenarios con diferentes trayectorias de gasto. En anexo al presente informe se expondrá un análisis de sensibilidad con el fin de evidenciar cómo variaciones en la tasa inciden en el cálculo presentado (manteniendo el resto de las variables constantes).

Finalmente, el cálculo final constará de dos etapas secuenciales. Primero, se calculará el costo para el sistema de salud en su conjunto, considerando el costo total asociado a la atención de los pacientes independientemente del origen de los fondos (Estado Nacional, obras sociales, prepagas o presupuestos provinciales). Los resultados principales, tanto en el análisis anual como en el de VPN, reflejan este impacto agregado. Posteriormente, se procederá a desagregar dicha carga financiera para estimar el impacto fiscal específico que recae sobre el presupuesto del Estado Nacional, aplicando supuestos sobre la distribución de la cobertura de salud de la población y las responsabilidades de financiamiento de cada actor.

Costo de implementar el proyecto de Ley para el sistema de salud en su conjunto e impacto fiscal para el Estado Nacional.

A continuación, se presenta el Cuadro 1, que resume los resultados finales de la estimación del costo para el sistema de salud en su conjunto (conformado por los subsistemas público, obras sociales y privado) que generaría la implementación del proyecto de ley.

¹ Chile: 5,5% (<https://www.desarrollosocialyfamilia.gob.cl/noticias/ultima-actualizacion-de-la-tasa-social-de-descuento-genera-mejores-condiciones-de-promocion-de-la-in>)
Brasil: 8,5% (https://www.gov.br/gestao/pt-br/central-de-conteudo/publicacoes/notas-tecnicas/2020/nt_taxa-social_vf.pdf)

La tabla compara los dos escenarios: el "Escenario A", que simula la aplicación de la ley con pesquisa universal, y el "Escenario B", que representa el modelo actual o *statu quo*. Para cada escenario, se detallan los costos anuales (el gasto del primer año) y el Valor Presente Neto (VPN), que representa el costo total a lo largo de la vida de la cohorte de pacientes, traído a valor actual. La última columna, "Diferencia", muestra el impacto neto de la medida (Costo del Escenario B menos Costo del Escenario A).

Se exponen en el cuadro tres dimensiones principales:

1. Pesquisa universal (sólo aplicable al escenario A).
2. Diagnóstico de confirmación.
3. Tratamiento farmacológico y prestaciones médicas y asistenciales.

La explicación de la fórmula de cálculo, las variables contempladas en cada caso y los precios unitarios anuales considerados se expresan en el Anexo A del presente informe.

Cuadro 1. Costo del proyecto de Ley para el sistema de salud

En millones de \$

Dimensión	Escenario A		Escenario B		Diferencia	
	Anual	VPN	Anual	VPN	Anual	VPN
Pesquisa universal	7.425	7.425			7.425	7.425
Segundo diagnóstico	49	49	49	49	0	0
Tratamiento	107.286	445.037	40.524	477.945	66.762	-32.908
Total	114.760	452.512	40.573	477.994	74.187	-25.483

FUENTE: OPC, según estimaciones propias en base al nomenclador del hospital Garrahan.

El costo para el sistema de salud en su conjunto y para cada nueva cohorte de pacientes con AME, presenta los siguientes resultados según los dos indicadores empleados.

En el primer año de atención, el costo neto asciende a \$74.187 millones. Esto es, el escenario de pesquisa universal triplica su valor respecto del gasto con el esquema vigente. Dentro del costo diferencial, sólo el 10% corresponde al valor de la pesquisa universal (\$7.425 millones). El resto (\$66.762 millones), corresponde en su mayoría a la provisión de fármacos, dado que en el Escenario A, con la atención temprana, se considera que todos los casos detectados pueden recibirlos. En cambio, con el esquema vigente (Escenario B), y de acuerdo con la normativa del Ministerio de Salud, solo una parte de los casos diagnosticados son elegibles para medicación, lo que implica que el resto recibe únicamente tratamiento de cuidados paliativos.

Sin embargo, como se explicó con anterioridad, el costo del primer año no refleja las implicancias a lo largo de toda la vida de las personas con AME, por lo que se estima también el costo de la cohorte en dicho período. Al medir el VPN de la medida, la detección temprana mediante la pesquisa universal genera un ahorro para el sistema de salud a lo largo de la vida de los pacientes, con un VPN menor en el escenario A que en el B. En efecto, la implementación de la ley generaría un ahorro neto para el sistema de salud consolidado y a lo largo de la vida de toda la cohorte, de aproximadamente un 6% en términos de VPN.

Esta diferencia entre los indicadores empleados se explica porque el Escenario A debe asumir en el primer año un costo inicial alto que no existe en el Escenario B o que se aplica de modo parcial: la pesquisa universal para todos los nacidos vivos y el tratamiento farmacológico (actualmente costoso) para todos los casos positivos, respectivamente. No obstante, este gasto inicial es compensado en los años siguientes, ya que el tratamiento presintomático evita los costos crónicos

y de alta complejidad asociados a las complicaciones de la enfermedad, que son el principal componente del gasto en el Escenario B. Así, el alto impacto del primer año se reduce y revierte a lo largo del tiempo, generando un ahorro neto para el sistema de salud en el largo plazo.

Es fundamental distinguir el impacto sobre el sistema de salud consolidado, expuesto en el cuadro 1, del impacto fiscal específico que la medida tendría sobre el presupuesto del Estado Nacional (cuadro 2). El costo total expuesto se distribuye entre los diferentes subsistemas, y el Estado Nacional asume solo una porción de este. Considerando que el Estado Nacional garantiza el acceso a los tratamientos farmacológicos, y bajo el supuesto de que la implementación de la pesquisa universal implicaría la no aplicación de los criterios de exclusión de la Resolución 1234/2023 del Ministerio de Salud, se puede estimar un impacto presupuestario de mínima para la Nación.

Este impacto se calcularía aplicando el porcentaje que representa el tratamiento farmacológico sobre el costo total de cada escenario, contemplando sólo aquellos medicamentos que efectivamente adquiere el Estado Nacional: Zolgensma® en su totalidad y Nusinersen sólo para el sector público de salud.

El impacto fiscal neto inicial para el Estado Nacional de implementarse la medida sería de aproximadamente \$43.700 millones, pero implicaría un ahorro en términos de VPN de aproximadamente 11% en el largo plazo para toda la cohorte bajo estudio, según el siguiente detalle:

Cuadro 2. Impacto fiscal del proyecto de Ley para el Estado Nacional

En millones de \$

Dimensión	Escenario A		Escenario B		Diferencia	
	Anual	VPN	Anual	VPN	Anual	VPN
Fármacos	54.654	66.908	10.946	74.852	43.708	-7.944

FUENTE: OPC, en base estimaciones propias.

En el caso de que el costo de la pesquisa universal sea asumido también por el Estado Nacional, se debiera adicional al Escenario A del cuadro anterior, los \$7.425 millones indicados en el cuadro 1, aumentando en dicha cuantía la diferencia en el costo anual y reduciéndose el VPN a sólo -519 millones.

Finalmente, cabe señalar la elevada sensibilidad del modelo respecto del costo de los tratamientos farmacológicos. Dado que estos constituyen uno de los principales componentes del gasto, cualquier variación en sus precios tiene un impacto inmediato y sustantivo en los resultados. En este sentido, una eventual reducción en el valor de los fármacos ya sea impulsada por la evolución tecnológica, por la entrada de nuevos oferentes al mercado, o por políticas de regulación y negociación de precios, no solo disminuiría de manera significativa el costo inicial del Escenario A, sino que también ampliaría el diferencial positivo en términos de VPN. Ello se traduciría en un ahorro neto superior para el sistema de salud, reforzando la sostenibilidad financiera de la intervención y aumentando la probabilidad de su adopción a gran escala en el mediano y largo plazo.

Anexo A

A continuación, se describe cómo se compone el costo asociado a cada escenario. La fuente de información para los precios considerados es el nomenclador provisto por el hospital Garrahan, complementado con los precios obrantes en las contrataciones del Estado Nacional para los medicamentos que se utilizan para los tratamientos.

Escenario A: Costo con implementación de la Ley

Este escenario calcula el costo total incurrido a partir de la sanción de la ley. Se compone de dos elementos principales:

A.1. Costo del diagnóstico por pesquisa universal

Es el costo de realizar a toda la población de recién nacidos la prueba genética que permite detectar la mutación del gen SMN1 y, por ende, determinar la presencia o no de la enfermedad. Para su estimación se seleccionó como tecnología de referencia la prueba de PCR en tiempo real (qPCR)².

Cabe señalar que, si bien la logística de la extracción de sangre ya existe, la adición de una prueba molecular específica (como la qPCR) implicaría un costo marginal positivo toda vez que implicaría, por ejemplo, el uso de nuevos reactivos.

Para determinar la población a testear se toma, de acuerdo con los datos de la Dirección de Estadísticas e Información de Salud (DEIS) del Ministerio de Salud, el promedio de nacidos vivos en Argentina en los últimos 5 años³ y se le aplica el costo unitario del *test*.

Se calcula como: $C_{diagnóstico} = N * C_{test}$

donde:

- N es la población a testear, calculada como el promedio de la cantidad de nacidos vivos en los últimos 5 años (500.000 nacimientos anuales en promedio).
- C_{test} es el costo unitario de realizar el test de diagnóstico o pesquisa (detección de la mutación del gen SMN1 mediante qPCR). Se estimó un costo marginal conservador por prueba en el orden de los \$14.850.

A.2. Costo del Tratamiento para Pacientes Detectados Presintomáticamente:

Este es el costo de tratar a los recién nacidos que dan positivo en la pesquisa, antes de que manifiesten síntomas.

La población con AME (cantidad de casos detectados positivos) se calcula aplicando al total de nacidos vivos la tasa de incidencia de la enfermedad que, de acuerdo con la literatura científica referenciada en el proyecto, es en promedio de 1 por cada 10.000 nacimientos, dando como

² Esta elección se fundamenta en su perfil como el estándar internacional para programas de screening neonatal, dada su óptima combinación de eficiencia, velocidad para el procesamiento de grandes volúmenes y su superior costo-efectividad. Se aclara que la eventual utilización de cualquier otra técnica diagnóstica en la primera línea de pesquisa, como MLPA (Amplificación de sondas dependiente de ligandos múltiples) o secuenciación de nueva generación (NGS), implicaría modificaciones sustanciales en la estimación de costos y alteraría el resultado del análisis.

³ Esto permite suavizar la tendencia a la baja de la natalidad y obtener un número más estable para la proyección.

resultado una cohorte esperada de 50 casos. Se supone luego una estratificación de los pacientes por Tipo de AME según las tasas de prevalencia actuales en las que el Tipo I es el más frecuente⁴.

Cuadro 3. Distribución por tipo de AME escenario A

Tipo de AME	Distribución	Pacientes esperados
Tipo I (Severo)	60%	30
Tipo II (Intermedio)	30%	15
Tipo III (Leve)	10%	5
Total	100%	50

FUENTE: OPC, según estimaciones propias en base a información provista por el Ministerio de Salud y estadísticas internacionales.

El costo del tratamiento incluye, por un lado, el costo de realizar un segundo estudio de diagnóstico confirmativo y, por otro lado, el costo del tratamiento farmacológico y de seguimiento. Es decir:

A.2.1. Costo del segundo diagnóstico

Surge de aplicar a la cantidad de casos positivos de AME obtenidos de la pesquisa el costo unitario del *test* que cuantifica el número de copias del gen SMN2 y permite determinar el grado de severidad de la enfermedad o tipo de AME que el niño desarrollará.

Se calcula como $C_{\text{segundo diagnóstico}} = P * C_{\text{test2}}$

donde:

- P es la cantidad de casos positivos anuales. Es decir, se asume que el segundo *test* se realiza para el total de diagnosticados.
- C_{test2} : es el costo unitario de realizar el segundo test de diagnóstico (para el recuento de copias del gen SMN2). Para su estimación se consideró un valor de \$989.370.

A.2.2. Costo de tratamiento farmacológico y de seguimiento para pacientes presintomáticos

En las tablas siguientes se ilustran los costos correspondientes al primer año de atención. Para el cálculo del Valor Presente Neto (no expuesto en dichas tablas), se considera la proyección de esos mismos costos a lo largo de toda la vida del paciente. La dinámica de ocurrencia no es uniforme: algunos costos se producen una sola vez, como la provisión de Zolgensma® en el primer año; otros se repiten regularmente todos los años, como las consultas médicas; y otros se presentan de manera esporádica o irregular, como la necesidad de una nueva silla de ruedas, que depende tanto del crecimiento de la persona como del desgaste del equipo.

A.2.2.1. Costo farmacológico

Es el costo anualizado de las terapias aprobadas (Nusinersen, Evrysdi®) o el costo único de la terapia génica (Zolgensma®). Para los AME Tipo I, se considerará el tratamiento de terapia génica (tratamiento aprobado exclusivamente para pacientes con esta tipología y con hasta 3 copias del gen SMN2); mientras que para los AME Tipo II y III, se considera una distribución de tratamientos

⁴ Esta distribución difiere de la considerada en último informe de la CONETEC que considera el total de personas actualmente con AME las personas vivas que poseen AME se distribuyen de la siguiente manera: AME I 30%, AME II 45% y AME III 25%.

entre las otras terapias aprobadas⁵, teniendo en cuenta que si un paciente comienza con un medicamento continua con ese medicamento por el resto de su vida.

Cuadro 4. Precio de tratamiento farmacológico por tipo de AME escenario A

Tipo de AME	Precio unitario (año 1)
Tipo I (Severo)	1.796.850.000
Tipo II (Intermedio)	124.679.356
Tipo III (Leve)	218.700.000

FUENTE: OPC, según estimaciones propias en base al nomenclador del hospital Garrahan y a las contrataciones del Ministerio de Salud.

A.2.2.2. Costo de seguimiento y apoyo

Incluye el costo anual de consultas interdisciplinarias (neurología, kinesiología, nutrición, etc.) y estudios de monitoreo. Este costo es significativamente menor que en un paciente sintomático. Se asume común a todos los pacientes por su detección a tiempo, independientemente del tipo.

Los costos vitalicios consideran un horizonte temporal de 70 años, que es la esperanza de vida promedio de la población argentina según fuentes oficiales, ya que se considera una expectativa de vida extendida similar a la de la población general gracias al tratamiento temprano⁶.

Cuadro 5. Precio de prestaciones médicas y asistenciales escenario A en pesos

Prestación	Costo unitario anual (año 1)
Consultas con neurología	60.279
Sesiones de kinesiología y fisioterapia	1.567.247
Consultas con nutrición/fonoaudiología	60.279
Estudios y análisis de monitoreo	141.294
Total anual por persona	1.829.098

FUENTE: OPC, según estimaciones propias en base al nomenclador del hospital Garrahan.

Escenario B: Costo del modelo actual según esquema vigente

Este escenario cuantifica el costo del modelo actual, en el que la intervención es generalizada entre pacientes cuyo diagnóstico ocurre con posterioridad a la manifestación de los síntomas.

La cantidad anual de casos positivos es la misma que en el escenario A, y surge de aplicar la tasa de incidencia de 1 por cada 10.000 nacimientos, por lo que se considera también una cohorte teórica de 50 casos.

Aquí resulta importante mencionar que, según los criterios oficiales establecidos, existe un grupo de pacientes que no califica para recibir estos tratamientos farmacológicos. Principalmente, quedan afuera aquellos cuyo estado de salud ya se encuentra muy deteriorado y el daño neurológico es demasiado avanzado para que el fármaco ofrezca un beneficio significativo o los pacientes con

⁵ No existe una recomendación general que indique que un tratamiento es universalmente superior a los demás, de allí que el supuesto adoptado resulte razonable.

⁶ Los tratamientos farmacológicos analizados en el presente informe son de relativamente reciente uso clínico por lo que aún no hay adultos mayores tratados desde el nacimiento. Sin embargo, la bibliografía sostiene que, al tratarse a tiempo, la enfermedad queda biológicamente controlada.

severos impedimentos físicos que impliquen que los fármacos no se pueden administrarse de forma segura, siendo aproximadamente el 22% de los casos.

Para estos pacientes sólo se computarán los costos asociados con las complicaciones y cuidados de alta complejidad, los que variarán en tipo y magnitud respecto de aquellos que sí reciben el tratamiento farmacológico. Los horizontes temporales siguen la historia natural de la enfermedad para cada Tipo, utilizando un horizonte de 3 años para AME Tipo I, 32 años para AME Tipo II y 70 años para AME Tipo III, reflejando así la drástica diferencia en la expectativa de vida de cada grupo.

Para aquellos pacientes que sí califican para recibir medicación, los horizontes temporales se ajustan para reflejar el impacto de las terapias en la sobrevivencia, estableciéndose en 15 años para AME Tipo I, 45 años para AME Tipo II, y manteniéndose en 70 años para AME Tipo III.

Cuadro 6. Distribución por tipo de AME escenario B

Tipo de AME	Con tratamiento farmacológico		Sin tratamiento farmacológico	
	Pacientes	Esperanza de vida	Pacientes	Esperanza de vida
Tipo I (Severo)	20	15	10	3
Tipo II (Intermedio)	14	45	1	32
Tipo III (Leve)	5	70	0	70
Total	39		11	

FUENTE: OPC, según estimaciones propias en base a información provista por el Ministerio de Salud y estadísticas internacionales.

En este escenario, el costo del tratamiento incluye: el costo de realizar un estudio de diagnóstico confirmatorio; el costo del tratamiento farmacológico (para los casos elegibles); y el costo de terapias, respuesta a complicaciones y cuidados.

B.1. Costo del diagnóstico de confirmación de AME

Surge de aplicar a la cantidad de casos diagnosticados con AME el costo unitario del *test* que cuantifica el número de copias del gen SMN2 y permite determinar el grado de severidad de la enfermedad o tipo de AME que el niño desarrollará.

Se calcula como $C_{diagnóstico} = P * C_{test}$

donde:

- P es la cantidad de casos positivos anuales. Es decir, se asume que el segundo *test* se realiza para el total de diagnosticados.
- C_{test} es el costo unitario de realizar el test de diagnóstico confirmatorio (para el recuento de copias del gen SMN2). Para su estimación se consideró un valor de \$989.370.

B.2. Costo de tratamiento farmacológico, de complicaciones y de cuidados para pacientes sintomáticos

Es el componente más complejo de estimar ya que la trayectoria clínica y la carga de cuidados varían significativamente entre pacientes. Factores como la edad de inicio de los síntomas, el espectro de severidad de la enfermedad, el estado de la función motora al comenzar el tratamiento y las posibilidades de acceso a una atención integral, entre otros, introducen una heterogeneidad que dificulta la modelización de un costo único y representativo.

No obstante, y a los fines de la viabilidad del análisis, la variabilidad individual debe ser superada metodológicamente, ya que un enfoque basado en casos únicos no permite una proyección agregada. Por ello, la estrategia adoptada consiste en establecer perfiles de costo estandarizados para cada tipo de AME.

Este enfoque asume que todas las personas clasificadas dentro del mismo tipo de AME requerirán un conjunto comparable y predefinido de tratamientos e intervenciones, permitiendo así una estimación consistente y escalable.

En los casos de los pacientes que sí reciben tratamiento farmacológico, para cada tipo de AME, el costo vitalicio del tratamiento incluye:

B.2.1. Costo Farmacológico

Como se mencionó previamente, el tratamiento con Zolgensma® está restringido exclusivamente al AME Tipo I y bajo condiciones muy estrictas que un paciente sintomático rara vez cumple (ej. tener menos de 9 meses y casi no tener síntomas). Por lo tanto, para la mayoría de los pacientes sintomáticos, y para todos los de Tipo II y III, Zolgensma® no es una opción en la actualidad. Debido a ello, se ha considerado Nusinersen y Evrysdi® como las opciones viables para la mayoría de los pacientes sintomáticos.

Cuadro 7. Distribución y precio de tratamiento farmacológico por tipo de AME escenario B en pesos

Fármaco	Casos Tipo I		Casos Tipo II		Casos Tipo III		Precio unitario (año 1)
	Porcentaje	Cantidad	Porcentaje	Cantidad	Porcentaje	Cantidad	
Zolgensma	20%	4	0%	0	0%	0	1.796.850.000
Nusinersen	40%	8	50%	7	50%	3	124.679.356
Evrysdi	40%	8	50%	7	50%	3	218.700.000
Total		20		14		5	

OPC, según estimaciones propias en base a información provista por el Ministerio de Salud y estadísticas internacionales.

B.2.2. Costo de complicaciones y cuidados de alta complejidad

Es el costo que la pesquisa logra morigerar o evitar. Incluye hospitalizaciones recurrentes, cirugías, equipamiento de soporte ventilatorio, kinesiología intensiva, dispositivos de apoyo y cuidados paliativos. Varía según tipo de AME detectado.

Cabe aclarar que la frecuencia de estos costos varía. No todos ocurrirán en el primer año, por lo que sólo se exponen los valores de referencia tomados, y no se totaliza el precio anual por dicho motivo.

Cuadro 8. Precio de prestaciones médicas y asistenciales AME Tipo I escenario B en pesos

Prestación	Costo medio por persona (valor anual)	
	Casos que recibieron fármacos	Casos que no recibieron fármacos
Consultas especialistas (equipo multidisciplinario)	2.281.773	2.281.773
Hospitalizaciones en UTI pediátrica	24.553.236	51.426.730
Equipamiento de movilidad y adaptaciones posturales	900.000	900.000
Soporte ventilatorio invasivo y cuidados de enfermería	32.120.596	67.692.168
Cough Assist para ayudar a expulsar secreciones y prevenir infecciones	2.880.826	0
Soporte nutricional complejo por gastrostomía	8.024.603	8.024.603
Intervenciones quirúrgicas mayores	407.355	407.355
Cirugía Ortopédica	165.501	165.501
Kinesiología Motora y Respiratoria Intensiva	24.824.322	24.824.322

FUENTE: OPC, según estimaciones propias en base al nomenclador del hospital Garrahan.

Cuadro 9. Precio de prestaciones médicas y asistenciales AME Tipo II escenario B en pesos

Prestación	Costo medio por persona (valor anual)	
	Casos que recibieron fármacos	Casos que no recibieron fármacos
Consultas especialistas (equipo multidisciplinario)	2.192.461	2.192.461
Cirugía mayor de fusión espinal por escoliosis	17.345.445	8.074.295
Silla de Ruedas a Medida Motorizada	2.195.082	2.195.082
Soporte respiratorio nocturno y asistencia para la tos	943.968	943.968
Cough Assist para ayudar a expulsar secreciones y prevenir infecciones	2.880.826	2.880.826
Terapias continuas de rehabilitación	24.110.923	24.110.923

FUENTE: OPC, según estimaciones propias en base al nomenclador del hospital Garrahan.

Cuadro 10. Precio de prestaciones médicas y asistenciales AME Tipo III escenario B en pesos

Prestación	Costo medio por persona (valor anual)
	Casos que recibieron fármacos
Manejo de comorbilidades (Infecciones y contracturas)	1.790.559
Rehabilitación y terapias de mantenimiento funcional	6.969.231
Ayudas técnicas y cirugías ortopédicas menores	647.977
Cirugía Ortopédica (Ej: Liberación de Tendones)	165.501
Terapia Ocupacional	10.094.768

NOTA: Según las estadísticas utilizadas para la estimación de casos, no hay personas con AME Tipo III que no reciban fármacos.

FUENTE: OPC, según estimaciones propias en base al nomenclador del hospital Garrahan.

Cálculo del costo neto

El costo neto anual será la diferencia entre el costo del escenario actual y el costo del nuevo escenario propuesto por la ley.

$$\text{Costo neto} = (\text{Costo del Escenario B}) - (\text{Costo del Escenario A})$$

Anexo B

En el presente Anexo se desarrolla un análisis de sensibilidad de la TDS, con el propósito de evaluar cómo distintas metodologías (tasas constantes o decrecientes) y diferentes valores (según los empleados en diversas agencias de evaluación) impactan en el cálculo del VPN. Para ello, se presentan de manera comparativa diversos escenarios, organizados de las tasas más bajas a las más altas, lo que permite dimensionar la magnitud de la variación en los resultados y la robustez de las conclusiones alcanzadas en el cuerpo principal del informe.

Cuadro 11. VPN utilizando el caso particular del Green Book del Reino Unido para proyectos de salud

Dimensión	Escenario A	Escenario B	Diferencia (A- B)
Pesquisa	7.425	0	7.425
Diagnóstico	49	49	0
Tratamiento	674.729	721.467	-46.738
Total	682.203	721.516	-39.313

TASAS: 1,5% para los primeros 30 años, 1,29% para los restantes.

FUENTE: OPC, en base estimaciones propias.

Cuadro 12. VPN utilizando la metodología de la *Office of Management and Budget (OMB)* y de la *Congressional Budget Office (CBO)* de los Estados Unidos

Dimensión	Escenario A	Escenario B	Diferencia (A- B)
Pesquisa	7.425	0	7.425
Diagnóstico	49	49	0
Tratamiento	568.671	627.339	-58.668
Total	576.145	627.388	-51.243

TASA: 2% constante.

FUENTE: OPC, en base estimaciones propias.

Cuadro 13. VPN utilizando el caso general del Green Book del Reino Unido

Dimensión	Escenario A	Escenario B	Diferencia (A- B)
Pesquisa	7.425	0	7.425
Diagnóstico	49	49	0
Tratamiento	458.094	513.409	-55.315
Total	465.568	513.459	-47.890

TASAS: 3,5% para los primeros 30 años, 3% para los restantes.

FUENTE: OPC, en base estimaciones propias.

Cuadro 14. VPN utilizando la metodología del Gobierno de Francia

Dimensión	Escenario A	Escenario B	Diferencia (A- B)
Pesquisa	7.425	0	7.425
Diagnóstico	49	49	0
Tratamiento	554.703	587.609	-32.907
Total	562.177	587.659	-25.482

TASAS: 4% para los primeros 30 años, 2% para los restantes.

FUENTE: OPC, en base estimaciones propias.

Cuadro 15. VPN utilizando la metodología del Ministerio de Desarrollo Social y Familia de Chile

Dimensión	Escenario A	Escenario B	Diferencia (A- B)
Pesquisa	7.425	0	7.425
Diagnóstico	49	49	0
Tratamiento	313.819	363.942	-50.123
Total	321.294	363.991	-42.698

TASA: 5,5% constante.

FUENTE: OPC, en base estimaciones propias.

Cuadro 16. VPN utilizando la metodología del Ministerio de Economía de Brasil

Dimensión	Escenario A	Escenario B	Diferencia (A- B)
Pesquisa	7.425	0	7.425
Diagnóstico	49	49	0
Tratamiento	234.522	266.399	-31.877
Total	241.996	266.448	-24.452

TASA: 8,5% constante.

FUENTE: OPC, en base estimaciones propias.

Cuadro 17. VPN utilizando tasas administrativas según organismos internacionales

Dimensión	Escenario A	Escenario B	Diferencia (A- B)
Pesquisa	7.425	0	7.425
Diagnóstico	49	49	0
Tratamiento	188.558	203.740	-15.182
Total	196.032	203.790	-7.757

TASAS: 12% para los primeros 30 años, 10% para los restantes.

FUENTE: OPC, en base estimaciones propias.

Cuadro 18. VPN utilizando tasas superiores a las administrativas

Dimensión	Escenario A	Escenario B	Diferencia (A- B)
Pesquisa	7.425	0	7.425
Diagnóstico	49	49	0
Tratamiento	165.186	170.068	-4.882
Total	172.660	170.118	2.543

TASA: 15% constante.

FUENTE: OPC, en base estimaciones propias.

El análisis de sensibilidad evidencia que los valores del VPN son altamente dependientes de la TDS aplicada. Con tasas bajas, los beneficios futuros de la pesquisa universal adquieren un peso significativo, lo que se traduce en ahorros netos importantes y consistentes a lo largo de la vida de la cohorte.

A medida que la tasa de descuento se incrementa, dichos beneficios pierden relevancia relativa y el diferencial positivo en términos de Valor Presente Neto se reduce. Con tasas intermedias el ahorro se mantiene, aunque en una magnitud mucho menor, mientras que con tasas muy elevadas los beneficios futuros prácticamente se anulan y la medida puede incluso implicar un costo neto.

En conclusión, la pesquisa neonatal universal para AME resulta fiscalmente conveniente bajo supuestos de bienestar social intertemporal y tasas de descuento bajas y moderadas, pero su conveniencia se debilita en contextos que aplican criterios de descuento altos, lo que refleja la importancia decisiva de este parámetro en la evaluación de políticas preventivas de salud.

El análisis también muestra diferencias entre la aplicación de tasas decrecientes y de tasas constantes. Mientras que las tasas decrecientes permiten reflejar mejor la lógica intergeneracional de las políticas de salud, otorgando mayor valor a los beneficios que se acumulan en el largo plazo, las tasas constantes tienden a penalizar las intervenciones preventivas de horizonte extenso. En consecuencia, se convalida el uso de tasas diferenciales ya que resulta más adecuado para capturar el verdadero impacto económico y social de la pesquisa neonatal universal.

Publicaciones de la OPC

La Oficina de Presupuesto del Congreso de la Nación fue creada por la Ley 27.343 para brindar soporte al Poder Legislativo y profundizar la comprensión de temas que involucren recursos públicos, democratizando el conocimiento y la toma de decisiones. Es una oficina técnica de análisis fiscal que produce informes abiertos a la ciudadanía. Este informe no contiene recomendaciones vinculantes.

www.opc.gob.ar



Hipólito Yrigoyen 1628. Piso 10 (C1089aaf) CABA, Argentina.
T. 54 11 4381 0682 / contacto@opc.gob.ar

www.opc.gob.ar