

XIV Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. XXIX Jornadas de Investigación. XVIII Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. IV Encuentro de Investigación de Terapia Ocupacional. IV Encuentro de Musicoterapia. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, 2022.

# **Organizaciones de personas afectadas por enfermedades poco frecuentes y políticas públicas: el caso de la sanción e implementación de la ley 26.689 en Argentina.**

Rosales, Melina y Stolkiner, Alicia.

Cita:

Rosales, Melina y Stolkiner, Alicia (2022). *Organizaciones de personas afectadas por enfermedades poco frecuentes y políticas públicas: el caso de la sanción e implementación de la ley 26.689 en Argentina*. XIV Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. XXIX Jornadas de Investigación. XVIII Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. IV Encuentro de Investigación de Terapia Ocupacional. IV Encuentro de Musicoterapia. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-084/37>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/eoq6/Z3K>

*Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: <https://www.aacademica.org>.*

# ORGANIZACIONES DE PERSONAS AFECTADAS POR ENFERMEDADES POCO FRECUENTES Y POLÍTICAS PÚBLICAS: EL CASO DE LA SANCIÓN E IMPLEMENTACIÓN DE LA LEY 26.689 EN ARGENTINA

Rosales, Melina; Stolkiner, Alicia

Universidad de Buenos Aires. Facultad de Psicología. Buenos Aires, Argentina.

## RESUMEN

El papel de las organizaciones de personas afectadas por enfermedades poco frecuentes en la sanción de políticas y legislaciones ha sido estudiado en otros contextos, aunque este no ha sido el caso en Argentina. El objetivo del trabajo fue describir y analizar la participación de estas organizaciones en el proceso de sanción e implementación de la Ley 26.689 y en el Programa Nacional de Enfermedades Poco Frecuentes y Anomalías Congénitas. Para ello se realizó un estudio cualitativo, con entrevistas semiestructuradas a líderes de organizaciones y análisis documental, en el marco de una beca de maestría UBACyT. Se encontraron factores facilitadores para su participación en los procesos, constituidos por la convocatoria por parte de la Cámara de Diputados y la presión ejercida por los líderes de las organizaciones. Como obstáculos, se señalaron aquellos referentes a la implementación del programa nacional, entre los que se destacan la falta de convocatoria del Consejo Consultivo Honorario y aspectos problemáticos del programa, como su perfil genético y la no creación de sistemas de información para EPOF. Se desprende la necesidad e importancia de incluir a las distintas partes involucradas en la implementación de políticas públicas.

## Palabras clave

Enfermedades raras - Organizaciones de usuario - Políticas públicas - Salud pública

## ABSTRACT

RARE DISEASES ORGANIZATIONS AND PUBLIC POLICIES: THE CASE OF THE LAW 26.689 AND ITS IMPLEMENTING IN ARGENTINA

The role of organizations of people affected by rare diseases in enacting policies and legislation has been studied in other contexts, although this has not been the case in Argentina. The objective of the work was to describe and analyze the participation of these organizations in the process of sanction and implementation of Law 26.689 and in the National Program for Rare Diseases and Congenital Anomalies. For this, a qualitative study was carried out, with semi-structured interviews with organization leaders and documentary analysis, within the framework of a UBACyT master's scholarship. Facilitating factors were found for

their participation in the processes, constituted by the call by the Chamber of Deputies and the pressure exerted by the leaders of the organizations. As obstacles, those referring to the implementation of the national program were pointed out, among which the lack of convocation of the Honorary Consultative Council and problematic aspects of the program, such as its genetic profile and the non-creation of information systems for EPOF, stand out. It follows the need and importance of including the different parties involved in the implementation of public policie.

## Keywords

Rare diseases - User organizations - Public policies - Public health

## INTRODUCCIÓN

Las enfermedades poco frecuentes (EPOF) son definidas como aquellas que afectan a un escaso número de personas en comparación con la población general (Izquierdo Martínez y Avellaneda Fernández, 2003). Al ser poco conocidas por los equipos de salud, presentan dificultades para hacer una detección temprana, realizar el diagnóstico y adoptar medidas terapéuticas. A pesar de ello, las personas afectadas por EPOF adquirieron tal nivel de conocimientos, competencia y control sobre la enfermedad y se convirtieron en expertos. Gracias a eso, lograron empoderarse en diversos procesos participativos mediante la conformación de organizaciones, donde se nuclean (Luz, Carvalho y Silva, 2011).

La relación entre dichas organizaciones y la participación en políticas públicas es estrecha. Por ejemplo, en Estados Unidos se creó la Organización Nacional de Trastornos Raros (National Organization for Rare Disorders, NORD), que tuvo un papel importante como grupo de presión en la sanción de la Orphan Drug Act (Ley de Medicamentos Huérfanos), que eliminó barreras administrativas para la producción de medicamentos mediante la instauración de una serie de incentivos a la industria (Haffner, 2006). En el caso de Europa, el Programa de Acción Comunitario Sobre las Enfermedades Poco Comunes como política pública puso el eje en la importancia de reforzar el movimiento asociativo de personas afectadas, hecho que dio lugar a la con-

formación de la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS) (Posada de la Paz *et al.* 2008). En nuestra región, los marcos regulatorios y las normativas son relativamente nuevos. Por ejemplo, Brasil emitió en 2014 un plan nacional de abordaje de las EPOF y en Chile, la Ley Ricarte Soto, sancionada en 2015, creó una comisión ciudadana de vigilancia, integrada, entre otros, por organizaciones de personas afectadas (Mayrides, Ruiz de Castilla y Szelepski, 2020).

En Argentina, la Ley Nacional 26.689 fue sancionada en junio de 2011. Además de establecer la definición de EPOF y estipular la elaboración de un listado

de EPOF y la creación de un registro nacional de personas afectadas, la normativa destaca explícitamente la función de las organizaciones, remarcando la necesidad de que sean incluidas en las acciones, estrategias y políticas que se desarrollen. Su decreto reglamentario creó el Programa Nacional de Enfermedades Poco Frecuentes y Anomalías Congénitas y el Consejo Consultivo Honorario, espacios en los que las organizaciones de personas afectadas deben ser incluidas

Respecto de la literatura científica existente, debe señalarse que se han estudiado en otros contextos los aportes de las organizaciones afectadas en la elaboración de políticas públicas. Por ejemplo, en el caso de dos estudios en la India, esta participación ha sido significada por las personas afectadas como uno de sus principales logros, a la vez que los decisores y gestores las identificaron como las principales responsables de la mayor conciencia política sobre el tema, señalando a su participación como la principal impulsora para la sanción de legislaciones (Choudhury y Saberwal, 2019; Dhrassi *et al.*, 2017). En un contexto más cercano, en Brasil, las organizaciones de personas afectadas fueron identificadas como las principales responsables en la construcción de diversos proyectos de ley que, en 2014, sirvieron de base para la elaboración de una política nacional sobre EPOF (Araujo Neto y Teixeira, 2020)

Si bien las iniciativas de participación existen, debe señalarse que estas se desenvuelven en contextos complejos, ya que en la construcción de la agenda pública intervienen múltiples actores. Incluso, el modo en que los sujetos y grupos sociales se apropian de dicha participación y el modo en que la reconfiguran constituye un elemento central para pensar las políticas en salud (Menéndez, 2006). Comprender los procesos participativos “en las prácticas” (Menéndez, 2006: 81) y entender las particularidades en el caso de las organizaciones de personas con EPOF, podría favorecer a las discusiones político-técnicas al interior del ámbito sanitario y podría otorgar una mayor racionalidad a la consecuente toma de decisiones sanitarias en el campo de estas enfermedades (Posada de la Paz *et al.*, 2008). Asimismo, entender la propia percepción de los líderes de las organizaciones al promover la implementación de la legislación podría mostrar, de modo más

directo, las estrategias implementadas para legitimar sus posiciones frente a los funcionarios, técnicos y autoridades, te-

niendo estos últimos tendrán mayor habilidad y capacidad de acción para la implementación de decisiones sanitarias en lo que refiere a las EPOF.

A partir de lo anterior, el presente trabajo tuvo como objetivo general describir y analizar la participación de las organizaciones de personas afectadas por EPOF en la sanción e implementación de la Ley 26.689 y en el Programa Nacional. El mismo forma parte de los resultados de la tesis de maestría en salud pública de la primera autora, desarrollada en el marco de una beca de maestría UBACyT, otorgada por la Secretaría de Ciencia y Técnica de la Universidad de Buenos Aires.

## METODOLOGÍA

Se realizó un estudio cualitativo y de tipo descriptivo (Hernández, Fernández y Baptista, 2002). Para delimitar a las organizaciones a estudiar, se realizó un muestreo intencional, de tipo en cadena o por bola de nieve (Patton, 1990). A partir de la información y los contactos brindados por decisores políticos vinculados al proceso de sanción e implementación de la ley 26.689 y el programa nacional, se pudo determinar una primera muestra de tres organizaciones participantes en los procesos. A partir del contacto con los líderes de dichas organizaciones y la revisión documental de artículos de los principales diarios del país, se arribó a una muestra final de doce organizaciones sobre las cuales investigar.

Las herramientas utilizadas fueron las entrevistas semiestructuradas y el análisis documental. En el caso de las primeras, fueron efectuadas a los líderes de las 12 organizaciones identificadas. Se entendió como líder a una persona afectada, que ocupara algún lugar en la comisión directiva de la organización. Las entrevistas contaban con una guía de veinte preguntas, abiertas y cerradas, organizadas en las áreas “Aspectos organizacionales”, “Vinculación con otros actores y organizaciones” y “Participación en ámbitos de decisión de políticas sanitarias”. Fueron efectuadas entre los meses de marzo y julio del 2020, de forma remota vía Zoom, y todas fueron grabadas. En el caso del análisis documental, se trató de artículos periodísticos de los diarios de mayor circulación, según el Instituto Verificador de Circulaciones. Se identificó a *Clarín* y *La Nación* como los de mayor circulación neta. Los criterios para seleccionar artículos fueron: la fecha, que teniendo en cuenta que los debates por la sanción de la Ley 26.689 en la cámara de Diputados comenzaron en 2009, se estableció entre el 1 de enero de ese año y el 31 de julio de 2019; y que en su texto hubiera alguna mención de modo explícito a una organización de personas con EPOF de Argentina.

El análisis se realizó en tres momentos. Primero, se ordenó el material recolectado en las entrevistas junto con los documentos y se leyó la totalidad del material obtenido. Segundo, se realizó una codificación abierta de datos de primer nivel, es decir que se identificaron unidades provenientes de las categorías conceptuales, mediante el método de comparación constante.

Tercero, se procedió a realizar una codificación de segundo nivel o de tipo selectiva que implicó la construcción de categorías inductivas provenientes de la realidad empírica y los datos (Bonnilla y Rodríguez, 2000).

El estudio fue evaluado y aprobado por el Comité de Conductas Responsables de la Facultad de Psicología de la Universidad de Buenos Aires.

## RESULTADOS

De los doce líderes, nueve eran mujeres y tres varones. Sus edades estaban comprendidas entre los 29 y 63 años. Un total de diez tenían estudios universitarios completos, una estudios universitarios incompletos y otra secundario completo. Una de las personas estaba afectada en calidad de paciente y las restantes como familiares. En el caso de los documentos, se trató de 43 artículos, 31 publicados en *Clarín* y 12 en *La Nación*.

Los resultados estarán organizados en dos sub apartados, de acuerdo a las categorías de análisis utilizadas. Primeramente, se ubicaron *aspectos facilitadores para la participación* y, en segundo lugar, se identificaron *aspectos obstaculizadores para la participación*.

*Aspectos facilitadores.* Los factores facilitadores que surgieron como categorías emergentes fueron dos: (1) la convocatoria por parte de la Cámara de Diputados y (2) la presión ejercida por los líderes de las organizaciones. Respecto de la convocatoria, se encontró que en el año 2009, dos años antes de la sanción de la Ley, la Comisión de Salud de la Cámara de Diputados llamó a las organizaciones a debatir y discutir el proyecto.

*Participamos en las reuniones previas que organizó el diputado Gorbacz. En distintas mesas tuvimos la oportunidad de opinar sobre distintos temas. Y la opinión de las organizaciones fue escuchada. Que la verdad fue algo positivo. No se suele dar en general, esto de que convoquen a las asociaciones, que las convoquen como actores indiscutibles en todo el proceso. Que sea escuchada su voz, que se la considere (L2, 149-154).*

*Llamó a la sociedad civil para preguntar que opinábamos. Preguntó si del proyecto creíamos que había que cambiar algo, o no. Hizo todo el proceso legislativo. Convocó a las organizaciones. En ese momento le dio bola al tema. Y sus asesores también. Su asesor fue un gran apoyo (L12, 332-336).*

También se mencionó la convocatoria del equipo de asesores de un diputado a un taller, en noviembre de 2009, donde las organizaciones pudieron compartir su experiencia de trabajo y hallazgos. Allí se presentó el proyecto de Ley en el que se venía trabajando, a la vez que se propició el intercambio entre los distintos actores:

*Recuerdo que había médicos. Investigadoras, referentes de*

*instituciones de salud y de ámbitos académicos y autoridades sanitarias de distintos ámbitos del país. Era un recinto grande donde estaban todos los actores. Organizaciones había muchas. Y hubo tres talleres: accesibilidad al diagnóstico, accesibilidad al tratamiento y mejor calidad de vida y acceso a la información (L2, 159-163).*

En lo relacionado con la presión ejercida por los líderes, reconocen que algo que impulsó notoriamente fue la presión ejercida por parte de una de sus líderes.

*Yo estaba entre ellos. Estuve ahí. [...] Ana fue fundamental. Ella fue absolutamente fundamental (L4, 160-161).*

*Aspectos obstaculizadores.* Si bien la Ley fue sancionada en 2011, recién en 2015 el Ministerio de Salud se expidió sobre ella y detalló cómo sería reglamentada. Cabe señalar, además, que este avance fue posible por la presión ejercida por las organizaciones.

*FADEPOF se ha puesto a disposición de la autoridad de aplicación para formar parte de los equipos de trabajo con el fin de brindar todo su conocimiento en el abordaje de las asignaturas pendientes para las EPOF: Reglamentación de la Ley N° 26.689, sancionada hace 44 meses (tres años y medio) e Implementación de un Programa Integral de EPOF autónomo (La Nación, 28 de febrero de 2015, "Cuando las enfermedades raras son mal diagnosticadas y peligra la vida del paciente").*

Fueron frecuentemente mencionados los obstáculos para la participación en la implementación del programa. Se mencionaron cinco: (1) la falta de convocatoria del Consejo Consultivo Honorario, (2) la conformación del Programa Nacional, (3) su perfil genético, (4) la falta de creación de centros de referencia y (5) la falta de creación de sistemas de información para EPOF. Respecto de la falta de convocatoria del Consejo Consultivo Honorario, uno de los aspectos problemáticos más serios fue la poca frecuencia de las reuniones. Adicionalmente, fue señalada la falta de representatividad de las organizaciones, si se compara con el resto de los actores sociales convocados

*Más allá de las primeras reuniones del Consejo Consultivo Honorario, no pasó mucho más [...]. Debiera estar totalmente reglamentado. Debería tener un reglamento interno. [...] Por ejemplo, el año pasado se reunieron solamente una vez. El intercambio con las organizaciones. No convocan a las organizaciones directamente. Y si no convocan a organizaciones que trabajen con personas con enfermedades poco frecuentes, difícilmente vas a saber en qué andan, y en qué se puede trabajar en común con todas (L1, 193-200).*

*Lo que pasa es que lamentablemente no funciona la cantidad de veces que debería funcionar (L12, 377-378).*

Respecto de la conformación del Programa Nacional, se señaló que era producto de la combinación o fusión de espacios que previamente existían en el ámbito del Ministerio. Esto era desordenado y poco claro para los líderes:

*Cuando por resolución en vez de crear un programa apartado, crearon un Programa de Enfermedades Poco Frecuentes y Anomalías Congénitas, que sumaba todo lo que tenía que ver con genética que ya estaba en el Ministerio.*

*Además, lo unió con el de hormona de crecimiento. Y se unió con el nuevo que creaban de enfermedades poco frecuentes. Tomando los recursos humanos y económicos de los otros dos, en uno que era de tres. Entonces quedó una mezcla. (L3, 64-70).*

También, fue cuestionado el perfil excesivamente genético del Programa y que se desatienden otros aspectos.

*Pero bueno, ahí hicieron un club de genética, ¿me entendés? [...] Está bien, por definición el ochenta por ciento de las EPOF son genéticas [...] Le pregunté: “Che, ¿vos tenés lleno tu consultorio de pacientes con EPOF? ¿Y qué haces con el paciente? ¿Vos atendés el día a día del paciente?”. “Nooo, claro que no. Yo hago estudios genéticos”. Mi pregunta entonces es “¿Cómo es que en tu equipo son todos genetistas?”. Un paciente con Chron y Colitis... en su puta vida va a llegar a un consultorio de un médico genetista. O un paciente con histiocitosis, en su puta vida va a pasar por el consultorio de un médico genetista (L12, 354-361).*

Aunque en menor medida, se señaló la falta de creación de centros de referencia, y también la necesidad de creación de sistemas de información en salud sobre EPOF. No contar con un listado de EPOF elaborado desde el ámbito de decisión ni con datos epidemiológicos fue señalado como problemático:

*“¿Cuál va a ser el listado?” preguntamos. Iban a retomar el Orphanet Internacional para adaptarlo acá. No, no corresponde. Porque la epidemiología del país tiene que ser tomada en cuenta. Y si tomaban en cuenta ese listado, iban a haber incluidas patologías que no son poco frecuentes para nuestra epidemiología. Y a su vez, patologías que para nosotros son poco frecuentes, no iban a estar. Y el hecho de estar en un listado te implica tener la protección y poder acceder a determinados derechos. Si no estás ahí, ¿qué pasa? Quedaste afuera de todos los derechos. Una negligencia de tomar un listado que no corresponde. Estuvieron a esto [señala] de colocar el listado tal cual (L2, 336-346)*

## DISCUSIÓN

Un estudio anterior de Jones, Baggott y Allsop (2004) encontró que, para los líderes de organizaciones, el nivel de influencia política era el resultado de su propio impulso o presión para participar mediante pedidos de reuniones directas con los deci-

sores. Este hecho parece ser similar a lo que se desprenden de los resultados del presente trabajo, en el que la presión ejercida por los líderes fue significada como aspecto central en el proceso de sanción de la Ley. Sin embargo, también fue señalado categóricamente el modo en que el poder legislativo convocó a las organizaciones a instancias concretas para definir y precisar cuestiones sobre la normativa. Se podría hablar de un doble movimiento y tendencia: por un lado, el enfoque “desde arriba”, que se materializó en la convocatoria desde lugares de decisión, y por otro, la participación “desde abajo”, es decir, como iniciativa de las propias personas para participar e incluso presionar para que sus demandas sean consideradas (Morgan, 2001). El que las personas hayan significado positivamente el proceso daría cuenta de que tanto su responsabilidad y compromiso, así como su refuerzo mediante las convocatorias y espacios de trabajo colectivos con otros actores sociales, constituyen aspectos necesarios para el éxito de un proceso participativo.

Otro punto de discusión refiere a la identificación que hicieron los líderes de las organizaciones de aspectos críticos del Programa Nacional, que da cuenta de su comprensión sobre el grado de la implementación de las políticas sobre el tema y las expectativas que tienen sobre él. Cabe preguntarse por el papel del Ministerio de Salud y la capacidad de injerencia que tiene sobre un campo tan complejo como este. Se señaló que desde su creación y hasta mitad de la década de 1950 tuvo un papel central como prestador y en el diseño y desarrollo de políticas específicas para el sector y que dicha función se ha modificado sustancialmente a través de los últimos decenios (Rovere, 2012; Stolkiner, 2009). En la actualidad, sus funciones de financiación a través de programas específicos y de desarrollo de políticas focalizadas en algunas áreas lo ubican en una función de “rectoría”. Tareas que, dicen algunos autores, si bien se ejercen deben ser perfeccionadas y amplificadas, aunque si su estructura institucional no se desarrolla en sus capacidades ni se adecúa su dotación de recursos, será una tarea difícil de lograr (Garay, 2017).

Se podría pensar que las organizaciones serían más efectivas al focalizar en acciones de presión en los aspectos que serían más claramente de incumbencia del Ministerio, tales como el establecimiento y adecuado funcionamiento de los mecanismos participativos (tal es el caso del Consejo Consultivo), y la construcción de consensos con las provincias (Garay, 2017). Como las necesidades de las personas afectadas y sus organizaciones sin dudas superan a estas incumbencias, podría ser de utilidad que se acerquen a los ámbitos de decisión central para solicitar ayuda en la identificación del actor responsable sobre estas. Del presente trabajo se podrían desprender algunas líneas de investigación futuras. Una de ellas podría ser, por ejemplo, un análisis a mayor profundidad de las perspectivas y visiones de los decisores y gestores sobre el mismo proceso de sanción e implementación de las políticas públicas en campo de las EPOF. Esto, partiendo de la base de considerar que los diversos actores sociales tienen diferentes expectativas y visiones sobre los

procesos participativos; de ahí la consecuente necesidad de estudiar la forma en que unos u otros se apropian de ella (Menéndez, 2006). Incorporado las perspectivas de múltiples actores podría confirmar o refutar este hecho.

#### BIBLIOGRAFÍA

- Araujo Neto, A. y Teixeira, L. (2020) "Nuevos problemas de un nuevo sistema de salud: la creación de una política pública nacional de atención de enfermedades raras en Brasil (1990-2014)", en *Salud Colectiva*, 16.
- Bonilla, E. y Rodríguez, P. (2000) *Más allá del dilema de los métodos. La investigación en ciencias sociales*. Bogotá: Universidad de los Andes-Norma.
- Choudhury, M.C. y Saberwal, G. (2019) "The role of patient organizations in the rare disease ecosystem in India: an interview based study", en *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 14 (1).
- Dharssi, S., Wong-Rieger, D., Harold, M. y Terry, S. (2017) "Review of 11 national policies for rare diseases in the context of key patient needs", en *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 12 (1): 63-76.
- Garay, O. (2017) "Federalismo y salud en Argentina. El derecho a la salud en el ordenamiento jurídico argentino", en Artaza Barrios, O. (comp.), *Funciones esenciales de salud pública: su implementación en Argentina y desafíos hacia salud universal: experiencia federal*. Buenos Aires: Organización Panamericana de la Salud.
- Haffner, M. (2006) "Adopting orphan drugs-two dozen years of treating rare diseases", en *New England Journal of Medicine*, 354: 445-447.
- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2002) *Metodología de la investigación*. México: McGraw-Hill.
- Izquierdo Martínez, M. y Avellaneda Fernández, A. (2003) "Enfoque interdisciplinario de las enfermedades raras: un nuevo reto para un nuevo siglo", en *Medicina Clínica*, 121 (8): 299-303.
- Jones, K., Baggott, R. y Allsop, J. (2004) "Influencing the national policy process: the role of health consumer groups", en *Health Expectations*, 7 (1): 18-28.
- Luz, G., Carvalho, M. y Silva, M. (2011) "O significado de uma organização de apoio aos portadores e familiares de fibrose cística na perspectiva das famílias", en *Texto & Contexto - Enfermagem*, 20 (1): 127-134.
- Mayrides, M., Ruiz de Castilla, E. y Szelepski, S. (2020) "A civil society view of rare disease public policy in six Latin American countries", en *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 15: 60.
- Menéndez, E. (2006) "Participación social en salud: las representaciones y las prácticas", en Spinelli, H. y Menéndez, E. (eds.). *Participación social en salud ¿para qué?* Buenos Aires: Lugar.
- Morgan, L.M. (2001) "Community participation in health: perpetual allure, persistent challenge", en *Health Policy Plan*, 16 (3): 221-30.
- Patton, M.Q. (1990) *Qualitative Evaluation and Research Methods*. Newbury Park: Sage.
- Posada de la Paz, M. (2008) "Las enfermedades raras y su impacto en la gestión de los servicios de salud", en *Revista Administración Sanitaria*, 6 (1): 157-178.
- Rovere, M. (2012) "Atención primaria de la salud en debate", en *Saúde em Debate*, 36 (94): 327-342.
- Stolkiner, A. (2012) "Subjetividad y derechos: las organizaciones de usuarios y familiares como nuevos actores del campo de la salud mental", en *Intersecciones Psi*, 2 (4).