

## SESIONES ORDINARIAS

2021

## ORDEN DEL DÍA N° 494

Impreso el día 26 de octubre de 2021

Término del artículo 113: 4 de noviembre de 2021

COMISIONES DE ACCIÓN SOCIAL Y SALUD  
PÚBLICA, DE FAMILIAS, NIÑEZ Y JUVENTUDES  
Y DE PRESUPUESTO Y HACIENDA

SUMARIO: Régimen de Protección Integral del Niño, Niña y Adolescente con Cáncer. Creación.

1. **Ávila.** (3.776-D.-2020.)
2. **El Sukaria, Polledo, Ruarte, Rezinovsky, Stefani, Sahad, Cáceres, Torello, Joury, Piccolomini, Latorre, Berisso, Martínez Villada, Ascarate y Schlereth.** (4.730-D.-2020.)
3. **Najul, Latorre, Quetglas, Romero V. H., Nanni, Carrizo M. S., Matzen, Riccardo, Reyes, García X., Ascarate, Zamarbide, Regidor Belleddone, del Cerro y Lena.** (5.677-D.-2020.)
4. **López J., Vallejos, Gutiérrez R., Aparicio, Sposito, Selva, Schwindt, Moisés, Tundis, Massetani, Muñoz y otras.** (6.069-D.-2020.)
5. **Bucca y otras/os.** (7.067-D.-2020.)
6. **Cisneros, Cano y Medina G..** (7.094-D.-2020.)
7. **Ritondo, Rey, Joury, Polledo, Ocaña, Fregonese, Morales Gorleri, Berisso, Lospennato, Medina M. N., Torello, García de Luca, Cornejo V. y García A.** (519-D.-2021.)

## Dictamen de las comisiones

*Honorable Cámara:*

Las comisiones de Acción Social y Salud Pública, de Familias, Niñez y Juventudes y de Presupuesto y Hacienda han considerado los proyectos de ley de la señora diputada Ávila, de la señora diputada El Sukaria y otros/as señores/as diputados/as, de la señora diputada Najul y otros/as señores/as diputados/as, de la señora diputada López J. y otros/as señores/as diputados/as, del señor diputado Bucca y otros/as señores/as diputados/as, del señor diputado Cisneros y otro/a señor/a diputado/a, y del señor diputado Ritondo y

otros/as señores/as diputados/as referentes a la creación del Régimen de Protección Integral del Niño, Niña y Adolescente con Cáncer; y han tenido a la vista los expedientes 5.909-D.-2020, del señor diputado Frizza y otros señores diputados; 5.912-D.-2020, del señor diputado Asseff y otros/as señores/as diputados/as; 7.023-D.-2020, del señor diputado Menna y otro/as señor/as diputado/as, y 92-D.-2021, de la señora diputada Caselles, todos ellos relacionados al mismo tema; y, por las razones expuestas en el informe que se acompaña y las que dará el miembro informante, aconsejan la sanción del siguiente

## PROYECTO DE LEY

*El Senado y Cámara de Diputados,...*CREACIÓN DEL RÉGIMEN DE PROTECCIÓN  
INTEGRAL DEL NIÑO, NIÑA Y ADOLESCENTE  
CON CÁNCER

Artículo 1° – *Objeto.* El objeto de la presente ley es crear un régimen de protección integral para los niños, niñas y adolescentes que padezcan cáncer y con residencia permanente en el país.

Art. 2° – *Creación.* Créase el Programa Nacional de Cuidado Integral del Niño, Niña y Adolescente con Cáncer, con el objetivo de reducir la morbimortalidad por cáncer en niños, niñas y adolescentes y garantizarles sus derechos.

Art. 3° – *Funciones del programa.* Serán funciones del programa:

- a) Cumplir con el Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA) de los pacientes menores de hasta los 18 años de edad, inclusive;
- b) Difundir y capacitar en estrategias para optimizar el diagnóstico precoz en cáncer infantil;

- c) Gestionar el funcionamiento de la red de los centros oncológicos que atienden a dichos pacientes a nivel nacional;
- d) Elaborar lineamientos programáticos y guías de práctica para la detección, diagnóstico y tratamiento;
- e) Asistir a los centros oncológicos para que brinden una atención de calidad que respete todos los derechos de los niños, niñas y adolescentes con cáncer;
- f) Capacitar a los equipos de salud a través del Programa de Becas de Capacitación de Recursos Humanos en Cáncer;
- g) Realizar un seguimiento y cuidado clínico post tratamiento oncológico.

Art. 4º – *Derechos*. Los niños, niñas y adolescentes que padecen cáncer y todo niño, niña y adolescente hospitalizado/a en general tienen los siguientes derechos:

- a) A recibir los mejores cuidados disponibles, priorizando el tratamiento ambulatorio, siendo la estancia en el hospital lo más breve posible de acuerdo al tratamiento;
- b) A estar acompañado/a de sus referentes familiares o de cuidado. Estas personas podrán participar de la estancia hospitalaria, sin que les comporte costos adicionales ni obstaculice el tratamiento del niño, niña o adolescente;
- c) A recibir información sobre su enfermedad y su tratamiento, de una forma que pueda comprenderla con facilidad y pudiendo tomar decisiones, con la asistencia de sus progenitores cuando fuera necesario;
- d) Al consentimiento informado, conforme a lo establecido en el artículo 26 del Código Civil y Comercial;
- e) A recibir una atención individualizada, con el mismo profesional de referencia;
- f) A que sus referentes familiares o de cuidado reciban toda la información sobre la enfermedad y el bienestar del niño, niña o adolescente, siempre y cuando se respete el derecho a la intimidad de estos últimos, y que puedan expresar su conformidad con los tratamientos que se les aplican;
- g) A recibir acompañamiento psicológico, tanto ellos como sus referentes familiares o de cuidado;
- h) A rechazar medicamentos y tratamientos experimentales;
- i) Al descanso, el esparcimiento y el juego;
- j) A la educación;
- k) A recibir tratamiento del dolor y cuidados paliativos.

Art. 5º – *Autoridad de aplicación*. La autoridad de aplicación de la presente ley es el Instituto Nacional del Cáncer, dependiente del Ministerio de Salud de la Nación, el que debe coordinar su accionar con las jurisdicciones y con los organismos nacionales competentes en razón de la materia. En las respectivas jurisdicciones será autoridad de aplicación la que determinen las provincias y la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Art. 6º – *Funciones de la autoridad de aplicación*. Serán funciones de la autoridad de aplicación en el marco del programa:

- a) Aumentar la cobertura de la red que constituye el Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA);
- b) Desarrollar un sistema eficiente de seguimiento y tratamiento de los pacientes;
- c) Establecer un sistema eficiente de referencia y contrarreferencia que asegure el correcto y oportuno diagnóstico y tratamiento de los niños, niñas y adolescentes con cáncer;
- d) Asegurar la calidad de los servicios de detección temprana, diagnóstico y tratamiento desde un enfoque de derechos;
- e) Promover la creación de una red nacional de laboratorios de histocompatibilidad, a partir de los laboratorios existentes, a los fines de agilizar la tipificación genética de las muestras;
- f) Establecer un sistema de información estratégica que incluya la vigilancia epidemiológica, el monitoreo y la evaluación de la calidad y del impacto del programa;
- g) Fomentar las investigaciones epidemiológicas sobre el cáncer infantil;
- h) Articular con las áreas del Poder Ejecutivo nacional que desarrollen actividades de cuidado de la salud de niñas, niños y adolescentes a los fines del cumplimiento de los objetivos del programa;
- i) Promover la aplicación de guías prácticas terapéuticas y/o protocolos, conforme a criterios y evidencias establecidos por los organismos competentes;
- j) Celebrar convenios de cooperación y coordinación con las autoridades sanitarias provinciales y de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, a los fines de cumplir e implementar los objetivos del programa.

Art. 7º – *Credencial*. El Instituto Nacional del Cáncer extenderá una credencial a los pacientes que se hallen inscritos en el Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino cuya sola presentación sirve para acreditar la condición de beneficiario de la presente ley. Dicho certificado se renovará automáticamente cada año, y solo cesará su vigencia con el alta definitiva del paciente, hasta los 18 años de edad, inclusive, debiendo recomendar la autoridad de aplicación los

modos de atención y derivación del paciente pasando la mayoría de edad.

Art. 8° – *Cobertura*. El sistema público de salud, las obras sociales enmarcadas en las leyes 23.660 y 23.661, la Obra Social del Poder Judicial de la Nación, la Dirección de Ayuda Social para el Personal del Congreso de la Nación, las entidades de medicina prepaga y las entidades que brinden atención al personal de las universidades, así como también todos aquellos agentes que brinden servicios médicos asistenciales a sus afiliados, independientemente de la figura jurídica que posean, deben brindar al niño, niña y adolescente con cáncer una cobertura del ciento por ciento (100 %) en las prestaciones previstas en la presente ley, para las prácticas de prevención, promoción, diagnóstico, terapéutica y todas aquellas tecnologías que pudieran estar directa o indirectamente relacionadas con el diagnóstico oncológico.

Art. 9° – *Asignación económica*. El Estado nacional debe otorgar una asistencia económica equivalente al monto de la asignación universal por hijo con discapacidad, prevista en el decreto 1.602/09, para las personas comprendidas en el artículo 1° de la presente ley, cuyos progenitores o representantes legales se encuentren en situación de desempleo y no cuenten con ningún otro beneficio de carácter previsional. La autoridad de aplicación determinará en cada caso las condiciones, plazo y subsistencia de la asignación económica, que no durará más allá del plazo de duración del tratamiento estimado según indicación médica, dispuesto en el decreto 599/06 y sus modificatorias, a los progenitores o representantes legales en situación de vulnerabilidad de las personas comprendidas en el artículo 1° de la presente ley, en caso de su fallecimiento.

Art. 10. – *Asistencia*. Mientras dure el tratamiento, la autoridad de aplicación, a través del organismo que corresponda, debe otorgar a los niños, niñas y adolescentes con cáncer:

- a) Estacionamiento prioritario en zonas reservadas y señalizadas para los vehículos que trasladen a las personas beneficiarias de la presente ley;
- b) Gratuidad en la utilización del transporte público y transporte colectivo terrestre de acuerdo a lo establecido en el artículo 20 de la ley 22.431.

Art. 11. – *Vivienda*. Para los pacientes con familias en situación de vulnerabilidad social la autoridad de aplicación promoverá ante los organismos pertinentes la adopción de planes y medidas que faciliten a las personas comprendidas en la presente ley:

- a) El acceso a una vivienda adecuada o la adaptación de la vivienda familiar a las exigencias que su condición les demande;
- b) En caso de tratarse de niños, niñas o adolescentes cuyo tratamiento se realice de manera ambulatoria y deban trasladarse y permanecer junto a su grupo familiar a una distancia ma-

yor a los cien (100) kilómetros de su lugar de residencia para dicho tratamiento, la autoridad de aplicación, en coordinación con las respectivas jurisdicciones, garantizará a la familia el acceso a un subsidio habitacional que le permita facilitar y cubrir los gastos de locación de vivienda durante el plazo que dure el tratamiento.

Art. 12. – *Educación*. La autoridad de aplicación, en coordinación con las provincias y la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, debe diseñar y ejecutar políticas destinadas a garantizar el acceso a la educación a niños, niñas y adolescentes comprendidos en la presente ley y arbitrar las medidas pertinentes para fortalecer sus trayectorias educativas en los términos de ley 26.206, de educación nacional.

Art. 13. – *Licencias*. Uno de los progenitores o representantes legales de las personas comprendidas en el artículo 1° de la presente ley, gozará del derecho de licencias especiales que permitan acompañar a los niños, niñas y adolescentes a realizarse los estudios, rehabilitaciones y tratamientos inherentes a la recuperación y mantenimiento de su estado de salud, sin que ello fuera causal de pérdida de presentismo o despido de su fuente de trabajo. El plazo de la licencia establecida en el presente artículo rige para la fecha que figure en la prescripción del profesional o médico tratante del paciente oncopediátrico.

Durante la licencia el/la trabajador/a percibirá de la Administración Nacional de la Seguridad Social las asignaciones correspondientes y una suma igual a la retribución que le corresponda al período de licencia, de conformidad con las exigencias y demás requisitos que prevean las reglamentaciones respectivas.

Art. 14. – Los gastos que demande el cumplimiento de la presente ley serán atendidos con las partidas que al efecto destine en forma anual el presupuesto general de la administración pública para los organismos comprometidos en su ejecución.

Art. 15. – Invítese a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir a la presente ley.

Art. 16. – Comuníquese al Poder Ejecutivo.

Sala de las comisiones, 25 de octubre de 2021.

*Pablo R. Yedlin. – Roxana N. Reyes. – Carlos S. Heller. – Carmen Polledo.\* – Laura Russo. – Luciano A. Laspina. – Paola Vessvessian. – Ariel Rauschenberger. – Norma A. Abdala de Matarazzo. – Marcelo P. Casaretto. – Camila Crescimbeni.\* – Francisco Guevara. – Rubén Manzi. – María L. Montoto.\* – Claudia Najul.\* – Estela M. Neder. – Paula M. Oliveto Lago. – Luis M. Pastori. – Walberto E. Allende.*

\* Integra dos (2) comisiones.

– Federico Angelini. – Miguel Á. Basse.  
 – Atilio F. Benedetti. – Hernán Berisso.\*  
 – Claudia A. Bernazza. – Rosana A. Bertone. – Sofía Brambilla. – Mara Brawer.\* – Daniel A. Brue. – Ricardo Buryaile. – José M. Cano.\* – Nilda M. Carrizo.\* – Sergio G. Casas. – Marcos Cleri. – Alfredo Cornejo. – Lucía B. Corpacci. – Federico Fagioli. – Omar Ch. Félix. – Eduardo Fernández. – Gustavo R. Fernández Patri. – Daniel J. Ferreyra. – Ana C. Gaillard. – Alejandro García. – José L. Gioja. – Itai Hagman. – Gustavo R. Hein. – Estela Hernández. – María de las Mercedes Joury. – Florencia Lampreabe. – Susana G. Landriscini. – Jimena Latorre. – Mario Leito. – Jimena López. – Silvia G. Lospennato.\* – Mónica Macha. – Leonor M. Martínez Villada.\* – Germán P. Martínez. – María R. Martínez. – María L. Masin. – Lorena Matzen. – Victoria Morales Gorleri. – Flavia Morales. – Patricia Mounier. – Rosa R. Muñoz. – María G. Ocaña.\* – Blanca I. Osuna. – María G. Parola. – Elda Pértile. – Carlos Y. Ponce. – Dina Rezinovsky. – Jorge A. Romero. – Víctor H. Romero. – Victoria Rosso.\* – Sebastián N. Salvador. – Diego H. Sartori. – María L. Schwindt. – Ayelén Sposito.\* – Mariana Stilman. – Facundo Suárez Lastra. – Pablo Torello. – Fernanda Vallejos. – Carlos A. Vivero. – Liliana P. Yambrún.

#### INFORME

*Honorable Cámara:*

Las comisiones de Acción Social y Salud Pública, de Familias, Niñez y Juventudes y de Presupuesto y Hacienda han considerado los proyectos de ley de la señora diputada Ávila, de la señora diputada El Sukaria y otros/as señores/as diputados/as, de la señora diputada Najul y otros/as señores/as diputados/as, de la señora diputada López J. y otros/as señores/as diputados/as, del señor diputado Bucca y otros/as señores/as diputados/as, del señor diputado Cisneros y otro/a señor/a diputado/a, y del señor diputado Ritondo y otros/as señores/as diputados/as referentes a la creación del Régimen de Protección Integral del Niño, Niña y Adolescente con Cáncer, y han tenido a la vista los expedientes 5.909-D.-2020, del señor diputado Frizza y otros señores diputados; 5.912-D.-2020, del señor diputado Asseff y otros/as señores/as diputados/as; 7.023-D.-2020, del señor diputado Menna y otro/a señor/a diputado/a, y 92-D.-2021, de la señora diputada Caselles, todos ellos relacionados al mismo tema. Luego de su estudio

resuelven despacharlos favorablemente, unificándolos en un solo dictamen, con las modificaciones propuestas en el dictamen que antecede.

*Pablo R. Yedlin.*

#### ANTECEDENTES

1

#### PROYECTO DE LEY

*El Senado y Cámara de Diputados,...*

#### CREACIÓN SISTEMA NACIONAL DE PROTECCIÓN AL ENFERMO ONCOLÓGICO INFANTIL

Artículo 1º – Créase el Sistema Nacional de Protección al Enfermo Oncológico Infantil, que regirá en todo el territorio de la República Argentina, y que tendrá como finalidad garantizar el tratamiento de los niños y adolescentes con enfermedades oncológicas, desde el diagnóstico inicial hasta su finalización.

Art. 2º – A los efectos de la presente, se considera enfermo oncológico infantil a toda persona de hasta dieciocho (18) años de edad inclusive, que padezca cáncer en cualquiera de sus tipos, enfermedad debidamente certificada por la autoridad de aplicación y que acredite no poseer beneficios sociales y demuestre su carencia de recursos para afrontar los gastos derivados de su enfermedad. El paciente oncológico que haya cumplido los dieciocho (18) años de edad y se encuentre en tratamiento, continuará el mismo hasta su finalización.

Art. 3º – La autoridad de aplicación de la presente ley será determinada por el Poder Ejecutivo.

Art. 4º – El sistema que se establece por en el artículo 1º tiene como fin garantizar el tratamiento de los niños y adolescentes con enfermedades oncológicas, propendiendo al mejoramiento de la salud y la calidad de vida de los enfermos y su grupo familiar conviviente, a través de la elaboración de políticas, programas y servicios de salud, de prevención primaria, secundaria y terciaria.

Art. 5º – El objeto de la presente ley es promover y adoptar un abordaje intersectorial e interdisciplinario del cáncer infantil en todos los niveles de atención y prevención, adoptando para ello medidas tendientes a:

1. Propiciar la aplicación de la presente ley a todos los casos detectados de enfermos oncológicos infantiles, de acuerdo con el Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA), dependiente del Instituto Nacional del Cáncer.
2. Promover la participación de los distintos sectores involucrados en la lucha contra el cáncer, coordinando acciones interdisciplinarias y multisectoriales para optimizar los resultados del sistema.

\* Integra dos (2) comisiones.

3. Brindar la atención de todos los profesionales en las especialidades que en cada caso se requieran, propiciando el acceso de los pacientes a un diagnóstico precoz y tratamiento oportuno de calidad.
4. Brindar medicamentos oncológicos, no oncológicos de soporte y coadyuvantes para el manejo del dolor, tanto en internación como en forma ambulatoria.
5. Libre acceso a tratamientos especiales, trasplantes, nutrición, cuidados paliativos, rehabilitación y prótesis. A los fines de la presente ley, se entiende por cuidados paliativos a la asistencia total y activa del paciente, y de su núcleo familiar, por un equipo interdisciplinario, cuando la enfermedad amenace su vida y cuando el objetivo esencial del tratamiento ya no consista en prolongar la vida sino en contribuir a una vida digna hasta el final de la misma.
6. Promover la formación, capacitación, perfeccionamiento y actualización de equipos interdisciplinarios para el tratamiento del cáncer infantil.
7. Fomentar la educación oncológica en todos los niveles, así como el acceso a información completa y oportuna sobre la enfermedad.
8. Propiciar el acceso del paciente y su núcleo familiar a una cobertura psicológica y contención emocional adecuada durante todo el proceso de la enfermedad y con posterioridad.
9. Facilitar el traslado y alojamiento de las familias y niños que requieren atención médica oncológica lejos de su lugar de residencia.
10. Otorgar educación continua y recreación a los pacientes en tratamiento.

Art. 6° – Se deberá otorgar la cobertura médica oncológica gratuita a los pacientes, a su núcleo familiar y guarda legal debidamente acreditada, brindando acceso a los tratamientos farmacológicos y no farmacológicos específicos para el cáncer, así como aquellas terapéuticas que permitan paliar o reducir los síntomas o dolores producidos por la enfermedad que hagan a su tratamiento, todo ello sin ningún costo o arancel diferenciado, incluyendo el plan nutricional que se considere adecuado.

Art. 7° – Para el caso de pacientes que no posean obra social o servicio médico alguno, el Poder Ejecutivo proporcionará mediante el área que crea como conducente la total asistencia enunciada en el artículo 6°.

Art. 8° – El Poder Ejecutivo deberá adoptar las medidas conducentes a garantizar el traslado para el tratamiento del enfermo oncológico infantil y un acompañante en el transporte público o en cualquier medio de transporte habilitado y adecuado para tal fin, conforme lo determine la reglamentación y según el caso lo requiera. Los traslados programados y urgencias se realizarán a cargo de la prestadora de salud del paciente, en cualquier medio de transporte habilitado y adecuado,

a reintegro conforme lo determine la reglamentación. Para los enfermos que no tengan obra social o prestación médica alguna, el Poder Ejecutivo determinará la modalidad de provisión de idéntico servicio.

Art. 9° – En el caso de que el tratamiento oncológico se realice fuera de la provincia de residencia del paciente o en el exterior del país, el Poder Ejecutivo deberá procurar la cobertura total de gastos de estadía al paciente oncológico y su acompañante durante el tiempo de tratamiento; la reglamentación determinará la cobertura de los montos y las distancias.

Art. 10. – El Poder Ejecutivo realizará las adecuaciones y afectaciones presupuestarias correspondientes que demandare el cumplimiento de la presente ley.

Art. 11. – Invítase a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir a la presente ley.

Art. 12. – Comuníquese al Poder Ejecutivo.

*Beatriz L. Ávila.*

2

#### PROYECTO DE LEY

*El Senado y Cámara de Diputados,...*

### CREACIÓN DEL PROGRAMA NACIONAL DE CUIDADO INTEGRAL DEL NIÑO, NIÑA Y ADOLESCENTE CON CÁNCER

Artículo 1° – *Objeto.* El objeto de la presente ley es crear un régimen de protección integral para los niños, niñas y adolescentes que padezcan cáncer y con residencia permanente en el país.

Art. 2° – *Creación.* Créase el Programa Nacional de Cuidado Integral del Niño y Adolescente con Cáncer, con el objetivo de reducir la morbimortalidad por cáncer en niños, niñas y adolescentes y garantizar los derechos de los niños, niñas y adolescentes que lo padezcan.

Art. 3° – *Derechos.* Los niños y las niñas que padecen cáncer y todo niño o niña hospitalizado/a en general tienen los siguientes derechos:

- a) A recibir los mejores cuidados disponibles. Solo ingresarán en el hospital si no pueden recibir los cuidados necesarios en el ámbito ambulatorio. La estancia en el hospital será lo más breve y rápida posible;
- b) A estar acompañado/a de su padre, su madre o de las personas cuidadoras elegidas por su familia. Estas personas podrán participar de la estancia hospitalaria, sin que les comporte costes adicionales ni obstaculice el tratamiento del niño o de la niña;
- c) A recibir información sobre su enfermedad y su tratamiento, de una forma que pueda comprenderla con facilidad;
- d) A recibir una atención individualizada, siempre con el mismo profesional de referencia;

- e) A negarse a que lo/la sometan a pruebas para investigar o estudiar su enfermedad, si la intención no es curarlo/la;
- f) A que su padre, su madre o las personas autorizadas reciban toda la información sobre la enfermedad y el bienestar de su hijo o hija, siempre y cuando se respete el derecho a la intimidad del menor y que puedan expresar su conformidad con los tratamientos que se aplican al niño o a la niña;
- g) A que su padre, su madre o las personas cuidadoras reciban ayuda psicológica o social por parte de personal cualificado;
- h) A rechazar medicamentos y tratamientos experimentales.

Art. 4º – *Autoridad de aplicación.* La autoridad de aplicación de la presente ley es el Instituto Nacional del Cáncer, dependiente del Ministerio de Salud de la Nación, el que debe coordinar su accionar con las jurisdicciones y con los organismos nacionales competentes en razón de la materia.

En las respectivas jurisdicciones será autoridad de aplicación la que determinen las provincias y la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Art. 5º – *Funciones.* Serán funciones de la autoridad de aplicación en el marco del Programa Nacional de Cuidado Integral del Niño, Niña y Adolescente con Cáncer:

- a) Cumplir con el registro de casos de cáncer en pacientes menores de dieciocho (18) años;
- b) Ayudar en la coordinación y promoción y gestionar el funcionamiento de la red de los centros oncológicos que atienden a estos pacientes a nivel nacional;
- c) Difundir guías de detección temprana del cáncer en niños y adolescentes;
- d) Elaborar lineamientos programáticos y guías de práctica para la detección, diagnóstico y tratamiento;
- e) Asistir a los centros oncológicos para que brinden una atención de calidad que respete todos los derechos de los niños, niñas y adolescentes con cáncer; y
- f) Capacitar a los equipos de salud.

A los fines de cumplir con estas funciones, deberá articular su actividad con las áreas que desarrollen actividades de cuidado de la salud en la población objetivo antes definida.

Art. 6º – *Registro.* El Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino, que funciona en el ámbito del Instituto Nacional del Cáncer, lleva un registro de todos los casos de cáncer pediátrico diagnosticados en el país.

Art. 7º – *Credencial.* El Instituto Nacional del Cáncer extenderá una credencial a los pacientes que

se hallen inscritos en el Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino cuya sola presentación sirve para acreditar la condición de beneficiario de la presente ley.

Dicho certificado se renovará automáticamente cada año, y solo cesará su vigencia con el alta definitiva del paciente. El adolescente que cumpla la mayoría de edad mientras curse la enfermedad, no dejará de acceder a los beneficios establecidos en la presente ley.

Art. 8º – *Cobertura.* El sistema público de salud, las obras sociales enmarcadas en las leyes 23.660 y 23.661, la Obra Social del Poder Judicial de la Nación, la Dirección de Ayuda Social para el Personal del Congreso de la Nación, las entidades de medicina prepaga y las entidades que brinden atención al personal de las universidades, así como también todos aquellos agentes que brinden servicios médicos asistenciales a sus afiliados, independientemente de la figura jurídica que posean, deben brindar a las personas comprendidas en el artículo 1º de la presente ley cobertura del ciento por ciento (100 %) en la provisión de medicamentos, estudios diagnósticos, traslados y prácticas de atención de su estado de salud de todas aquellas patologías que estén directa o indirectamente relacionadas con el cáncer.

Art. 9º – *Asignación económica.* El Estado nacional debe otorgar una asistencia económica equivalente al monto de la asignación universal por hijo con discapacidad, prevista en el decreto 1.602/09, para las personas comprendidas en el artículo 1º de la presente ley, cuyos progenitores o representantes legales se encuentren en situación de desempleo y no cuenten con ningún otro beneficio de carácter previsional.

La autoridad de aplicación determinará en cada caso las condiciones, plazo y subsistencia de la asignación económica, que no durará más allá del plazo de duración del tratamiento estimado según indicación médica.

Inclúyase en el subsidio de contención familiar, dispuesto en el decreto 599/06 y sus modificatorias, a los progenitores o representantes legales en situación de vulnerabilidad de las personas comprendidas en el artículo 1º de la presente ley, en caso de su fallecimiento.

Art. 10. – *Asistencia.* Mientras dure el tratamiento, la autoridad de aplicación, a través del organismo que corresponda, debe otorgar a los niños, niñas y adolescentes que padecen cáncer:

- a) Estacionamiento prioritario en zonas reservadas y señalizadas para los vehículos que trasladen a las personas beneficiarias de la presente ley;
- b) Gratuidad en la utilización del transporte público y transporte colectivo terrestre de acuerdo a lo establecido en el inciso a) del artículo 22 de la ley 22.431;
- c) Libre tránsito y estacionamiento para los vehículos que trasladen a las personas beneficiarias de la presente ley;

- d) Exención del pago de la tarifa de peaje en toda la red vial nacional;
- e) Otorgamiento de la tarifa social de gas para la unidad familiar en donde reside el niño, niña o adolescente;
- f) Promover la continuidad de la educación del niño, niña o adolescente a través del otorgamiento de becas de apoyo para la escolaridad y/o fortalecimiento de su trayectoria educativa.

Art. 11. – *Vivienda*. La autoridad de aplicación debe promover, ante los organismos pertinentes, la incorporación de los beneficiarios de la presente ley en la selección de adjudicatarios de viviendas construidas o créditos otorgados con los fondos de la ley 24.464 del FONAVI.

Art. 12. – *Licencias*. Los progenitores o representantes legales de las personas comprendidas en el artículo 1° de la presente ley gozarán del derecho de licencias especiales que permitan acompañar a los niños, niñas y adolescentes a realizarse los estudios, rehabilitaciones y tratamientos inherentes a la recuperación y mantenimiento de su estado de salud, sin que ello fuera causal de pérdida de presentismo o despido de su fuente de trabajo.

El plazo de la licencia establecido en el presente artículo rige para la fecha que figure en la prescripción del profesional o médico tratante del paciente oncopediátrico.

Durante la licencia el/la trabajador/a percibirá de la Administración Nacional de la Seguridad Social las asignaciones correspondientes y una suma igual a la retribución que le corresponda al período de licencia, de conformidad con las exigencias y demás requisitos que prevean las reglamentaciones respectivas.

Art. 13. – Los gastos que demande el cumplimiento de la presente ley serán atendidos con las partidas que al efecto destine en forma anual el presupuesto general de la administración pública para los organismos comprometidos en su ejecución.

Art. 14. – Invítase a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir a la presente ley.

Art. 15. – Comuníquese al Poder Ejecutivo.

*Soher El Sukaria. – Lidia I. Ascarate. – Hernán Berisso. – Adriana Cáceres. – María de las Mercedes Joury. – Jimena Latorre. – Leonor M. Martínez Villada. – María C. Piccolomini. – Carmen Polledo. – Dina Rezinovsky. – Adriana N. Ruarte. – Julio E. Sahad. – David P. Schlereth. – Héctor A. Stefani. – Pablo Torello.*

*Los/as señores/as diputados/as Manzi, Cornejo V., Angelini, Brambilla, Morales Gorleri, Crescimbeni, del Cerro, Scaglia, Ocaña y Jetter solicitan ser adherentes.*

3

## PROYECTO DE LEY

*El Senado y Cámara de Diputados, ...*

Artículo 1° – Créase el Programa Nacional de Oncopediatría, que funcionará en la órbita conjunta del Ministerio de Salud y el Ministerio de Desarrollo Social de la Nación o los organismos que en su futuro los reemplacen, con el objeto de prevenir y diagnosticar de forma precoz enfermedades oncológicas en niños, niñas y adolescentes y brindarles atención integral basada en la persona, para garantizar el más alto nivel de vida posible a los y las pacientes y a sus familias.

Art. 2° – Son objetivos del Programa Nacional de Oncopediatría:

- a) Reducir la prevalencia de factores de riesgo modificables para el cáncer;
- b) Mejorar el diagnóstico temprano y calidad de la atención;
- c) Mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias;
- d) Garantizar la generación, disponibilidad y uso de conocimiento e información para la toma de decisiones;
- e) Fortalecer la gestión del recurso humano para el control del cáncer;
- f) Asegurar cuidados paliativos.

Art. 3° – La presente ley es de orden público y se basa en la Convención de Derechos del Niño y la Niña, la ley 26.061, de protección integral de la niñez, y en el interés superior del niño y la niña.

Art. 4° – A los efectos de la presente ley, se considera paciente oncopediátrico/a a toda persona de hasta dieciocho (18) años de edad, inclusive, que padezca cáncer en cualquiera de sus tipos, y que se encuentre debidamente certificado por el o la profesional tratante.

Art. 5° – Será obligación del o de la profesional tratante, realizar la notificación del diagnóstico de cáncer, así como también del alta del o de la paciente al Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA) sin dilaciones.

Siempre que se brinden datos personales o sensibles de los/as pacientes oncopediátricos/as se realizará con la debida protección a la privacidad e intimidad de los/las mismos/as de acuerdo a lo establecido por la ley nacional 25.326, la Constitución Nacional y tratados internacionales de derechos humanos.

Todos/as los/as pacientes oncopediátricos/as registrados/as gozarán del certificado único de oncopediatría (CUO), el que será otorgado gratuitamente con un plazo máximo de quince (15) días a partir de la notificación al registro.

Art. 6º – Todas las personas que gocen del certificado único oncopediátrico tendrán acceso sin restricciones y en pie de igualdad a las siguientes prestaciones:

a) Prestaciones básicas:

1. Prestaciones de tratamiento y rehabilitación: se entiende por prestaciones de tratamiento y rehabilitación a aquellas que, mediante el desarrollo de un proceso continuo y coordinado de metodologías y técnicas específicas, instrumentado por un equipo multidisciplinario, tienen por objeto la recuperación y la disminución de la morbimortalidad de los/as pacientes, utilizando para ello todos los recursos humanos y técnicos necesarios. Se incluye:

- Acceso a todos los medicamentos específicos oncológicos, medicación de profilaxis y no específicos.
- Estudios diagnósticos y controles médicos clínicos y oncológicos periódicos adecuados y suficientes.
- Cirugías, dispositivos médicos y prótesis;
- Prestaciones de fisioterapia para la recuperación de la óptima movilidad muscular y capacidad respiratoria.
- Acceso a sillas de ruedas, muletas o cualquier otro instrumento necesario para la rehabilitación del o de la paciente de acuerdo al tratamiento indicado por el/la profesional tratante.
- Estimulación temprana para promover y favorecer el desarrollo armónico de las diferentes etapas evolutivas del o de la paciente.

2. Prestaciones educativas: se entiende por prestaciones educativas a aquellas que desarrollan acciones de enseñanza-aprendizaje mediante una programación sistemática específicamente diseñada, para realizarlas en un período y un lugar predeterminados compatibles con los tiempos de tratamientos médicos e implementarlas según los requerimientos de cada paciente, en virtud de la ley 26.206, de educación nacional.

3. Prestaciones asistenciales: se entiende por prestaciones asistenciales a aquellas que tienen por finalidad la cobertura de los requerimientos básicos esenciales para una vida de calidad del o de la paciente oncopediátrico/a y su familia según el tipo de cáncer y el tratamiento en curso. Se incluye:

- Asistencia y acompañamiento psicológico sistemático del o de la paciente.

- Asesoramiento y control nutricional continuo.

La asistencia y acompañamiento psicológico se extenderá también a la familia del o de la paciente, incluso durante el momento del duelo.

b) Prestaciones complementarias:

1. Cobertura de transporte público para el traslado del o de la paciente y 2 personas acompañantes a efectores y prestadores de salud y a su domicilio.
2. Cobertura de transporte privado y adecuado y/o ambulancia para trasladar al o a la paciente y a los/las acompañantes a efectores y prestadores de salud y a su domicilio en caso de pacientes neutropénicos/as.
3. Cobertura del servicio de sepelio en la provincia de origen.
4. Cobertura de servicios públicos de agua, electricidad y gas.

Los servicios y prestaciones desarrollados en el presente artículo al solo efecto enunciativo, integrarán las prestaciones que deberán brindarse a favor de los/las pacientes oncopediátricos/as y sus familias o personas que los/las tengan a su cuidado, pudiendo ser ampliadas por la reglamentación.

Art. 7º – El Programa Nacional de Oncopediatría debe garantizar al o la paciente y su núcleo familiar, el acceso a una vivienda digna y cercana al lugar de tratamiento con las condiciones edilicias y de seguridad sanitaria idóneas para constituir un hábitat propicio durante el tratamiento, incluyéndose la cobertura de gastos de alquiler, en el caso de que residan a más de 100 kilómetros de distancia del efector de salud.

Asimismo, debe garantizar vivienda digna con las mismas condiciones indicadas en el párrafo anterior, para el o la paciente que resida a menos de 100 kilómetros del efector de salud, incluyéndose la cobertura de refacción de vivienda y gastos de alquiler hasta que se concluya la misma.

Art. 8º – Será autoridad de aplicación la que determine el Poder Ejecutivo nacional.

Art. 9º – Son funciones de la autoridad de aplicación:

- a) Realizar campañas de información, capacitación y sensibilización por medios masivos de comunicación y redes sociales sobre detección precoz de patologías oncológicas en niños, niñas y adolescentes y la estimulación temprana integral;
- b) Realizar campañas de información y sensibilización en medios masivos de comunicación y redes sociales sobre la importancia de la donación de sangre y médula ósea;

- c) Realizar campañas de donación voluntaria de sangre y médula ósea en el territorio y los efectores de salud;
- d) Procesar y analizar la información del Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino a los fines de fortalecer las políticas públicas de salud oncológica infantil y adolescente;
- e) Realizar seguimiento oportuno y adecuado y monitoreo de adherencia a tratamientos y calidad de atención de los/as pacientes oncopediátricos/as;
- f) Organizar la atención oncopediátrica teniendo en cuenta la accesibilidad geográfica, el grado de complejidad de la patología y los resultados institucionales;
- g) Fomentar las investigaciones epidemiológicas sobre el cáncer infantil;
- h) Gestionar el funcionamiento de la red de centros oncológicos que atienden pacientes oncopediátricos/as a nivel nacional;
- i) Controlar el cumplimiento de la presente ley y establecer los mecanismos de sanciones para los efectores de salud, profesionales de la salud y laboratorios incumplidores;
- j) Articular la capacitación de los equipos de salud a través del Programa de Capacitación de Recursos Humanos en Cáncer;
- k) Proveer a la autonomía, el autocuidado y el desarrollo óptimo e integral de pacientes oncopediátricos/as;
- l) Coadyuvar con las máximas autoridades de salud las distintas jurisdicciones en la elaboración de políticas públicas de abordaje de enfermedades oncológicas en niños, niñas y adolescentes.

Art. 10. – Establécese una licencia laboral especial remunerada para trabajadores y trabajadoras públicos/as en relación de dependencia, con contratos de locación de servicios, prestaciones, residencias, pasantías o cualquier otra modalidad de trabajo, formación o capacitación remunerada, de hasta ciento ochenta (180) días al año, la cual será solicitada por el/la profesional tratante de acuerdo al tratamiento necesario del/la paciente y que podrá ser renovada en caso de ser necesario, con el mismo recaudo.

Art. 11. – Sustitúyase el artículo 158 de la ley nacional 20.744, de contrato de trabajo, el que quedará redactado de la siguiente forma:

Artículo 158: *Clases*. El trabajador gozará de las siguientes licencias especiales:

- a) Por nacimiento de hijo, dos (2) días corridos;
- b) Por matrimonio, diez (10) días corridos;
- c) Por fallecimiento del cónyuge o de la persona con la cual estuviese unido en

aparente matrimonio, en las condiciones establecidas en la presente ley; de hijo o de padres, tres (3) días corridos;

- d) Por fallecimiento de hermano, un (1) día;
- e) Para rendir examen en la enseñanza media o universitaria, dos (2) días corridos por examen, con un máximo de diez (10) días por año calendario;
- f) Portratamiento de hijo/a oncopediátrico/a, por el tiempo que solicite el/la profesional tratante, con un máximo de ciento ochenta (180) días al año, la cual podrá ser renovada en caso de ser necesario, con el mismo recaudo.

Art. 12. – Sustitúyase el artículo 6° de la ley 24.714, el que quedará redactado de la siguiente forma:

Artículo 6°: Se establecen las siguientes prestaciones:

- a) Asignación por hijo;
- b) Asignación por hijo con discapacidad;
- c) Asignación prenatal;
- d) Asignación por ayuda escolar anual para la educación inicial, general básica y polimodal. (Inciso sustituido por artículo 2° de la ley 25.231 B.O. 31/12/1999.);
- e) Asignación por maternidad;
- f) Asignación por nacimiento;
- g) Asignación por adopción;
- h) Asignación por matrimonio;
- i) Asignación universal por hijo para protección social;
- j) Asignación por embarazo para protección social;
- k) Asignación por hijo/a oncopediátrico/a.

Art. 13. – Incorpórase el artículo 14 septies a la ley 24.714, el que quedará redactado de la siguiente forma:

Artículo 14 septies: La asignación por hijo o hija oncopediátrico/a consistirá en el pago de una suma mensual equivalente a la pensión no contributiva por discapacidad, que se abonará a la persona por cada hijo o hija de hasta 18 años, que se encuentre a su cargo, a partir del mes en que el o la niño/a quede incorporado/a en el Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino y mientras permanezca en el mismo. La misma no será incompatible con la percepción de otras asignaciones.

Art. 14. – Incorpórase el artículo 14 octies a la ley 24.714, el que quedará redactado de la siguiente forma:

Artículo 14 octies: Para acceder a la asignación por hijo o hija oncopediátrico/a, se requerirá:

- a) Que el niño, la niña o adolescente sea argentino/a, hijo/a de argentino/a

nativo/a o por opción, naturalizado/a o residente, con residencia legal en el país no inferior a tres (3) años previos a la solicitud;

- b) Acreditar la identidad de la persona que percibirá el beneficio y la del niño, la niña o adolescente, mediante documento nacional de identidad;
- c) Acreditar el vínculo entre la persona que percibirá el beneficio y el niño, la niña o adolescente, mediante la presentación de las partidas correspondientes y en los casos de adopción, tutelas y curatelas los testimonios judiciales pertinentes;
- d) La acreditación de la situación de paciente oncopediátrico/a será determinada en los términos del artículo 5º de la presente ley;
- e) Hasta los dieciocho (18) años de edad inclusive, deberá acreditarse el cumplimiento de los controles médicos periódicos.

La persona que perciba el beneficio deberá presentar una declaración jurada relativa al cumplimiento de los requisitos exigidos por la presente y a las calidades invocadas, de comprobarse la falsedad de algunos de estos datos, se producirá la pérdida del beneficio, sin perjuicio de las sanciones que correspondan.

Art. 15. – Créase la Red Nacional de Laboratorios de Histocompatibilidad con sede en todas las jurisdicciones o zonas geográficas, a los fines de realizar la tipificación genética de muestras de forma ágil.

Art. 16. – Las obras sociales comprendidas en la ley nacional 23.660, y las prepagas comprendidas en la ley nacional 26.682, deberán cumplir con la totalidad de las prestaciones previstas en la presente ley con una cobertura al 100 % respecto de sus afiliados/as.

En el caso de solicitud de estudios o tratamientos de urgencia, los mismos deberán ser autorizados en un plazo no mayor a cuarenta y ocho (48) horas desde la solicitud y ejecutados en un plazo no mayor a siete (7) días.

Art. 17. – La autoridad de aplicación reglamentará la presente ley en el plazo máximo de ciento ochenta (180) días.

Art. 18. – Comuníquese al Poder Ejecutivo.

*Claudia Najul. – Lidia I. Ascarate. – María S. Carrizo. – Gonzalo P. del Cerro. – Ximena García. – Jimena Latorre. – Gabriela Lena. – Lorena Matzen. – Miguel Nanni. – Fabio J. Quetglas. – Estela M. Regidor Belledone. – Roxana N. Reyes. – José L. Riccardo. – Víctor H. Romero. – Federico R. Zamarbide.*

PROYECTO DE LEY

*El Senado y Cámara de Diputados, ...*

CREACIÓN DEL PROGRAMA NACIONAL DE CUIDADO INTEGRAL DEL NIÑO, NIÑA Y ADOLESCENTE CON CÁNCER

Artículo 1º – *Objeto.* El objeto de la presente ley es crear un régimen de protección integral para los niños, niñas y adolescentes que padezcan cáncer y que tengan residencia permanente en el país.

Art. 2º – *Creación.* Créase el Programa Nacional de Cuidado Integral del Niño, Niña y Adolescente con Cáncer, con el objetivo de reducir la morbimortalidad por cáncer en niños, niñas y adolescentes y garantizar los derechos de los niños, niñas y adolescentes que lo padezcan.

Art. 3º – *Derechos.* Los niños, niñas y adolescentes que padecen cáncer y todo niño, niña y adolescente hospitalizado/a en general tienen derecho:

- a) A recibir los mejores cuidados disponibles: soporte pediátrico y clínico de excelencia. Los cuidados paliativos representan un derecho y una indispensable herramienta para el tratamiento integral del paciente;
- b) A recibir desde el momento del diagnóstico, tanto quien padece la enfermedad como su entorno familiar inmediato, la atención de un equipo interdisciplinario formado en cuidados paliativos;
- c) A estar acompañado/a de su padre, madre o de las personas cuidadoras elegidas por la familia. Estas personas podrán participar de la estancia hospitalaria, sin que les comporte costos adicionales ni obstaculice el tratamiento del niño, niña o adolescente;
- d) A recibir información sobre su enfermedad y su tratamiento, de una forma que pueda comprenderla con facilidad;
- e) A recibir una atención individualizada, dentro de las posibilidades, con el mismo equipo de profesionales;
- f) A la continuidad de su educación a través del otorgamiento de becas de apoyo para su escolaridad y/o fortaleciendo su trayectoria educativa, accediendo a dispositivos del sistema educativo en tiempo y forma;
- g) A negarse a que lo/la sometan a pruebas para investigar o estudiar su enfermedad, si la intención no es curarlo/a;
- h) A que su padre, su madre o las personas autorizadas reciban toda la información sobre la enfermedad y su bienestar, siempre y cuando se respete el derecho a la intimidad de la persona

y que su voluntad sea expresamente conformada con los tratamientos que se le apliquen;

- i) A que su padre, su madre o las personas cuidadoras reciban ayuda psicológica o social por parte de personal calificado;
- j) A rechazar medicamentos y tratamientos experimentales, si la intención no es mejorar su sobrevida y/o su calidad de vida.

Art. 4º – *Funciones*. Serán funciones de la autoridad de aplicación en el marco del Programa Nacional de Cuidado Integral del Niño, Niña y Adolescente con Cáncer, las siguientes:

- a) Cumplir con el registro de casos de cáncer en pacientes menores de dieciocho (18) años;
- b) Ayudar en la coordinación para la eficiencia en el funcionamiento de la red de los centros oncológicos que atienden a estos pacientes a nivel nacional;
- c) Difundir guías de detección temprana del cáncer de niños, niñas y adolescentes;
- d) Elaborar lineamientos programáticos y guías de práctica para la detección, diagnóstico y tratamientos;
- e) Asistir a los centros oncológicos para que brinden una atención de calidad que respete todos los derechos de los niños, niñas y adolescentes con cáncer;
- f) Promover la creación de equipos interdisciplinarios formados en cuidados paliativos para el acompañamiento del niño, niña y adolescente como así también de su entorno familiar;
- g) Capacitar a los equipos de salud;
- h) Realizar campañas de concientización en todo el territorio nacional sobre la importación de la donación de médula ósea y de sangre;
- i) Propiciar, fomentar y gestionar la creación de la Red Nacional de Laboratorios de Histocompatibilidad, conjuntamente con los organismos y entes públicos y privados que correspondan. La red con sede en todas las jurisdicciones o zonas geográficas tendrá como objetivo realizar la tipificación genética de muestras de forma ágil;

Para el cumplimiento de sus funciones, la autoridad de aplicación deberá articular su actividad con las áreas que desarrollen actividades de cuidado de la salud en la población objetivo antes definida.

Art. 5º – *Registro*. El Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA), que funciona en el ámbito del Instituto Nacional del Cáncer, lleva un registro de todos los casos de cáncer pediátrico diagnosticados en el país, y deberá brindar un registro anual actualizado.

Art. 6º – *Credencial*. El Instituto Nacional del Cáncer extenderá una credencial denominada certificado

único oncopediátrico (CUO), a los pacientes que se hallen inscritos en el Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino, cuya sola presentación sirve para acreditar la condición de beneficiario de la presente ley.

El otorgamiento de la credencial es gratuito, se entregará a los quince días hábiles como máximo posterior al ingreso en el ROHA y será renovado automáticamente cada año.

La credencial solo cesará en su vigencia con el alta definitiva del paciente. El adolescente que cumpla la mayoría de edad mientras curse la enfermedad, no dejará de acceder a los beneficios establecidos en la presente ley.

Art. 7º – *Cobertura*. El sistema público de salud, las obras sociales enmarcadas en las leyes 23.660 y 23.661, la obra social del Poder Judicial de la Nación, la Dirección de Ayuda Social para el Personal del Congreso de la Nación, las entidades de medicina prepaga y las entidades que brinden atención al personal de las universidades, así como también todos aquellos agentes que brinden servicios médicos asistenciales a sus afiliados independientemente de la figura jurídica que posean, deben brindar a las personas comprendidas en el artículo 1º de la presente ley cobertura del ciento por ciento (100%) en la provisión de medicamentos específicos y no específicos (de profilaxis), estudios diagnósticos como radioterapia, quimioterapia, traslados y prácticas de atención. Será el Ministerio de Salud como así también los organismos de protección de derechos de la infancia de cada provincia, quienes velarán para que dicha cobertura sea en tiempo y forma.

La cobertura establecida en el primer párrafo además comprende:

- a) Las coberturas en la totalidad de las prácticas a realizarse implican también aquellas patologías que están directa o indirectamente relacionadas con el cáncer;
- b) El tratamiento de aquellos pacientes que no se recuperan hasta el final de la vida;
- c) El tratamiento del niño, niña y adolescente, y el acceso a los centros de atención pediátrica mediante el traslado en la forma que el médico tratante lo disponga. Cada provincia evaluará los recursos pertinentes para la realización y cobertura de los mismos;
- d) En caso de acceder por criterio médico a la posibilidad de trasplante, todo lo que surja de dicha posibilidad será considerado parte del tratamiento y, por lo tanto, la cobertura se respetará al cien por ciento (100 %);
- e) El lugar de residencia (costo de alojamiento) de al menos 1 cuidador/a del niño, niña y adolescente durante su estadía hospitalaria, como así también la cobertura de ambos cuando el tratamiento se realice de manera ambulatorio

en centros de atención que superen los 100 kilómetros desde el centro de vida del niño, niña o adolescente;

- f) El traslado en transporte privado adecuado y/o ambulancia para él o la paciente y los/las acompañantes a efectores y prestadores de salud y a su domicilio en caso de pacientes neurológicos.

Art. 8° – *Asignación económica*. El estado nacional debe otorgar una asistencia económica equivalente al monto de la asignación universal por hijo con discapacidad, prevista en el decreto 1.602/09, para las personas comprendidas en el artículo 1° de la presente ley, cuyos progenitores o representantes legales se encuentren empleados o desempleados (cualquiera sea su situación laboral) y no cuenten con ningún otro beneficio de carácter previsional.

La autoridad de aplicación determinará en cada caso las condiciones, plazo y subsistencia de la asignación económica, que no durará más allá del plazo de duración del tratamiento estimado según indicación médica.

Asimismo, será facultad de cada provincia generar las condiciones necesarias para que tanto el/la paciente como su núcleo familiar cuenten con las mejores condiciones sociales para afrontar el proceso de tratamiento, lo cual implica condiciones habitacionales, sanitarias, alimentarias y económicas del grupo familiar.

Art. 9° – *Asistencia*. Mientras dure el tratamiento, la autoridad de aplicación, a través del organismo que corresponda, debe otorgar a los niños, niñas y adolescentes que padecen cáncer:

- a) Estacionamiento prioritario en zonas reservadas y señalizadas para los vehículos que trasladen a las personas beneficiarias de la presente ley;
- b) Gratuidad en la utilización del transporte público y transporte colectivo terrestre de acuerdo a lo establecido en el inciso a), del artículo 22, de la ley 22.431;
- c) Libre tránsito y estacionamiento para los vehículos que trasladen a las personas beneficiarias de la presente ley;
- d) Exención del pago de la tarifa de peaje en toda la red vial nacional cuando sea para el traslado por razones del tratamiento del niño, niña y adolescente;
- e) Otorgamiento de la tarifa social de gas y luz para la unidad familiar en donde reside el niño, niña o adolescente; para la misma será necesaria la gestión por parte de los plausibles beneficiarios en cada empresa prestataria del servicio.

Art. 10. – *Vivienda*. La autoridad de aplicación debe garantizar al o la paciente y su acompañante

una vivienda digna con las condiciones edilicias y de seguridad sanitarias e idóneas para construir un hábitat propicio durante el tratamiento, de acuerdo a las condiciones particulares de cada situación. Para ello debe:

- a) Promover, ante los organismos pertinentes, la incorporación de los beneficiarios de la presente ley en la selección de adjudicatarios de viviendas construidas o créditos otorgados con los fondos de la ley 24.464 del FONAVI;
- b) Garantizar una vivienda (residencia) digna en el supuesto del artículo 7° inciso e), que incluye la cobertura de gastos de alquiler, en el caso que residan a más de 100 kilómetros de distancia del efector de salud;
- c) Desarrollar, gestionar y ejecutar las acciones pertinentes para la refacción de la vivienda de la o el paciente y su núcleo familiar, y la cobertura de los gastos de alquiler hasta que concluya la refacción.

Art. 11. – *Licencias*. Los progenitores o representantes legales de las personas comprendidas en el artículo 1° de la presente ley que sean empleados/as públicos o privados gozarán del derecho a una licencia laboral especial remunerada de hasta 180 días al año, que les permita acompañar a los niños, niñas y adolescentes a realizarse los estudios, rehabilitaciones y tratamientos inherentes a la recuperación y mantenimiento de su estado de salud, sin que ello fuera causal de pérdida de presentismo o despido de su fuente de trabajo.

El plazo de la licencia establecido en el presente artículo rige para la fecha que figure en la prescripción del profesional o médico tratante del paciente oncopediátrico. Durante la licencia el/la trabajador/a percibirá de la Administración Nacional de la Seguridad Social las asignaciones correspondientes y una suma igual a la retribución que le corresponda al período de licencia, de conformidad con las exigencias y demás requisitos que prevean las reglamentaciones respectivas.

Art. 12. – *Autoridad de aplicación*. El Poder Ejecutivo designará a la autoridad de aplicación de la presente ley, la que debe coordinar su accionar con las jurisdicciones y con los órganos nacionales competentes en razón de la materia.

En las respectivas jurisdicciones será autoridad de aplicación la que determinen las provincias y la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Art. 13. – Los gastos que demanden el cumplimiento de la presente ley serán atendidos con las partidas que al efecto destine en forma anual el presupuesto general de la administración pública para los organismos comprometidos en su ejecución.

Art. 14. – Invítase a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir a la presente ley.

Art. 15. – Comuníquese al Poder Ejecutivo

*Jimena López. – Alicia N. Aparicio. – Rosana A. Bertone. – Lía V. Caliva. – Ramiro Gutiérrez. – Florencia Lampreabe. – Claudia G. Márquez. – María L. Masin. – Vanesa L. Massetani. – María C. Moisés. – Rosa R. Muñoz. – María L. Schwindt. – Carlos A. Selva. – Ayelén Sposito. – Mirta Tundis. – Fernanda Vallejos. – Liliana P. Yambrún.*

5

PROYECTO DE LEY

*El Senado y Cámara de Diputados, ...*

ESPERA CERO

Artículo 1° – La presente ley tiene por objeto garantizar el diagnóstico temprano, acceso inmediato a los medicamentos oncológicos y la continuidad de los tratamientos médicos para pacientes oncológicos pediátricos.

Art. 2° – El Ministerio de Salud de la Nación, en conjunto con el Instituto Nacional del Cáncer, en el marco del Consejo Federal de Salud, deberá establecer lineamientos tendientes a prevenir, asegurar el diagnóstico temprano y el inmediato acceso a drogas oncológicas hasta el final de tratamiento, como herramientas estratégica para el abordaje del cáncer infantil.

Art. 3° – La coordinación de banco de drogas especiales, dependiente del Ministerio de Salud de la Nación, deberá mantener un stock permanente y suficiente de drogas oncológicas que asegure su provisión inmediata durante todo el tratamiento de pacientes oncológicos pediátricos.

A los fines de la determinación del stock suficiente, se deberá tener en cuenta la vigilancia epidemiológica en cánceres pediátricos y las estadísticas que surjan del Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA).

Art. 4° – Los pacientes oncológicos pediátricos beneficiarios de la presente ley que deban trasladarse desde su lugar de residencia a otra jurisdicción para garantizar el acceso y la continuidad de su tratamiento gozan para sí y un acompañante de la gratuidad en el transporte aéreo y/o terrestre de pasajeros por el trayecto hacia y desde la jurisdicción del hospital, servicio o centro de salud donde se efectúe el diagnóstico o reciba las prestaciones médicas asistenciales correspondientes.

Art. 5° – Son beneficiarios de la presente ley los niños, niñas y adolescentes de 0 a 18 años, que cuenten con cobertura de salud pública exclusiva, con diagnóstico de cáncer y/o patologías o clasificadas dentro de las oncológicas con medicación y tratamiento similar.

Art. 6° – La autoridad de aplicación de la presente ley será determinada por el Poder Ejecutivo nacional.

Art. 7° – Son deberes y funciones de la autoridad de aplicación:

- a) Coordinar con los diferentes organismos del Estado nacional, las provincias y la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, la provisión de drogas oncológicas a los beneficiarios de la presente ley, procurando el acceso a las mismas en el menor tiempo posible;
- b) Asistir en las investigaciones referidas a mejoras en las técnicas de diagnóstico temprano de cáncer infantil, medicamentos y drogas oncológicas y especiales, con foco en aquellas que sean de mayor uso en los tratamientos de cánceres en pacientes pediátricos;
- c) Colaborar con el Instituto Nacional del Cáncer en la gestión del Programa Nacional de Cuidado Integral del Niño y Adolescente con Cáncer;
- d) Asistir técnicamente en los procesos de adquisición de medicamentos oncológicos y otras drogas especiales que así lo requieran;
- e) Actualizar el vademécum de acuerdo a las recomendaciones médicas y avances en la tecnología médica disponible;
- f) Realizar un informe anual en el que se estimen los recursos presupuestarios necesarios para garantizar el stock suficiente de medicamentos oncológicos y el cumplimiento de las demás disposiciones de la presente ley;
- g) Coordinar con las obras sociales, prepagas, mutuales y aquellos agentes y organizaciones que brinden servicios médico-asistenciales a las personas afiliadas o beneficiarias, independientemente de la figura jurídica que posean, a fin de implementar los mecanismos administrativos necesarios para garantizar el acceso inmediato a los medicamentos oncológicos para los niños, niñas y adolescentes con cáncer.

Art. 8. – Los centros de salud que presten servicios asistenciales a los beneficiarios de la presente ley deberán designar un tutor responsable de velar por el inmediato comienzo del tratamiento y acceso a los medicamentos, la continuidad del mismo, y el respeto a los derechos del paciente.

Art. 9. – Los gastos que demande el cumplimiento de la presente ley durante el ejercicio vigente al momento de su promulgación serán atendidos con los recursos del presupuesto nacional, a cuyos fines el señor jefe de Gabinete de Ministros efectuará las reestructuraciones presupuestarias que fueren necesarias. En los presupuestos subsiguientes, deberán preverse los recursos necesarios para dar cumplimiento a los objetivos de la presente ley, a través de la inclusión del programa respectivo en la jurisdicción correspondiente.

A los fines de la determinación del presupuesto anual correspondiente, deberá considerarse el informe anual realizado por la autoridad de aplicación, con-

forme lo dispuesto en el artículo 6º, inciso e), de la presente ley.

Art. 10. – Invítase a las provincias y la: Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir a los lineamientos de la presente ley y a celebrar los convenios necesarios para su aplicación.

Art. 11. – Comuníquese al Poder Ejecutivo.

*Eduardo Bucca. – Felipe Álvarez. – Alberto Asseff. – Rosana A. Bertone. – Esteban M. Bogdanich. – Graciela Camaño. – Mayda Cresto. – Alcira E. Figueroa. – Sebastián García de Luca. – Estela Hernández. – Ingrid Jetter. – Claudia G. Márquez. – María C. Moisés. – Claudia B. Ormachea. – José L. Ramón. – Dina Rezinovsky. – Alejandro “Topo” Rodríguez. – Nancy Sand. – Alma L. Sapag.*

Buenos Aires, 19 de febrero de 2021.

*A la presidencia de la Honorable Cámara de Diputados de la Nación, diputado Sergio Massa*

S/D.

Por medio de la presente solicito la rectificación del artículo 5º del proyecto de ley presentado el día 18 de febrero del corriente, registrado bajo el número 7.067-D.-2020, debido a un error de tipeo.

El mismo quedará redactado de la siguiente manera: “Artículo 5º: Son beneficiarios de la presente ley los niños, niñas y adolescentes de 0 a 18 años, que cuenten con cobertura de salud pública exclusiva, con diagnóstico de cáncer y/o patologías clasificadas dentro de las oncológicas con medicación y/o tratamiento similar.”.

Sin otro particular, lo saludo cordialmente.

*Eduardo L. Bucca.*

6

PROYECTO DE LEY

*El Senado y Cámara de Diputados,...*

LEY NACIONAL ONCOPEDIÁTRICA. CUIDADO INTEGRAL PARA NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES PACIENTES ONCOLÓGICOS

TÍTULO I

### Disposiciones generales

Artículo 1º – *Objeto.* Esta ley tiene por objeto garantizar el derecho de los niños, niñas y adolescentes que sean pacientes oncológicos al disfrute del más alto nivel posible de salud, en los términos del artículo 24 de la Convención sobre los Derechos del Niño.

Art. 2º – *Ámbito de aplicación.* Los beneficios de esta ley están destinados a las y a los pacientes oncopediátricos y a su grupo familiar, desde el diagnóstico de la enfermedad hasta el alta médica certificada por el o la profesional tratante.

Art. 3º – *Definición.* A los efectos de esta ley, se entiende por “paciente oncopediátrico” a toda persona menor de 19 años de edad que tenga algún tipo de enfermedad oncológica certificada por el o la profesional tratante.

TÍTULO II

### Beneficios

CAPÍTULO I

#### *Certificado único*

Art. 4º – *Certificado único.* Créese el certificado único para las y los pacientes oncopediátricos, el cual debe tener por fin acreditar la situación descrita en el artículo 2º de esta ley.

La autoridad de aplicación debe otorgar el certificado a las y los pacientes oncopediátricos en forma gratuita y dentro de un plazo de 15 días corridos desde que fue solicitado.

Art. 5º – *Solicitud.* El certificado único del artículo 4º de esta ley debe ser solicitado por el o la profesional tratante después del diagnóstico.

El o la profesional tratante solo puede actuar previo consentimiento prestado por el o la paciente oncopediátrico o sus representantes legales, según sea el caso, de conformidad con el artículo 26 del Código Civil y Comercial.

Art. 6º – *Vigencia del certificado.* El certificado tiene vigencia mientras subsista la situación descrita en el artículo 2º de esta ley.

El profesional tratante debe notificar a la autoridad de aplicación cuando certifique el alta médica del paciente oncopediátrico.

Art. 7º – *No obligatoriedad.* El certificado único es prueba suficiente de la existencia de la situación descrita en el artículo 2º de esta ley. No es requisito para acceder a los beneficios de esta ley. En caso de que el o la paciente oncopediátrico no tenga el certificado único, puede probar que se encuentra en la situación descrita en el artículo 2º de esta ley, en los términos y condiciones que disponga la reglamentación.

Art. 8º – *Datos sensibles.* Los datos que se recolecten en cumplimiento de lo dispuesto por este capítulo se consideran datos sensibles y están protegidos de conformidad con la ley 25.326.

CAPÍTULO II

#### *Prestaciones de tratamiento y rehabilitación*

Art. 9º – *Prestaciones de tratamiento y rehabilitación.* Las y los pacientes oncopediátricos tienen derecho a todas las prestaciones de tratamiento y rehabi-

litación que sean necesarias para la recuperación o la reducción de la morbilidad y mortalidad prevenible.

Están incluidas las siguientes prestaciones:

- a) Acceso a todos los medicamentos específicos oncológicos, medicación de profilaxis y no específicos;
- b) Estudios diagnósticos y controles médicos clínicos y oncológicos periódicos adecuados y suficientes;
- c) Cirugías, dispositivos médicos y prótesis;
- d) Acceso a sillas de rueda, muletas o cualquier otro instrumento necesario para la rehabilitación, de acuerdo al tratamiento indicado por el o la profesional tratante;
- e) Prestaciones de fisioterapia para la recuperación de la óptima movilidad muscular y capacidad respiratoria;
- f) Terapia de estimulación temprana para promover y favorecer el desarrollo armónico de las diferentes etapas evolutivas del o de la paciente;
- g) Asistencia y acompañamiento psiquiátrico, psicológico, psicopedagógico del o de la paciente, y asistencia y acompañamiento psiquiátrico y psicológico del grupo familiar del paciente, incluso en caso de duelo;
- h) Asesoramiento y control nutricional continuo;
- i) Transporte privado adecuado o ambulancia para trasladar al o a la paciente hacia el establecimiento de salud, o hacia su residencia en caso de pacientes neutropénicos;
- j) Servicio de sepelio.

Art. 10. – *Urgencias*. Los estudios y tratamientos calificados de urgencia por el o la profesional tratante deben ser autorizados dentro de las 48 horas de la solicitud, y deben ser ejecutados dentro de 7 días corridos de la autorización.

Art. 11. – *Cobertura*. El sector público de la salud, las obras sociales enmarcadas en la ley 23.660 y en la ley 23.661, el Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados creado por la ley 19.032, las entidades y agentes de salud comprendidos en la ley 26.682, de marco regulatorio de medicina prepaga, las entidades que brinden atención dentro de la reglamentación del decreto 1.993/11, las obras sociales de las fuerzas armadas y de seguridad, las obras sociales del Poder Legislativo y Judicial y las comprendidas en la ley 24.741, de obras sociales universitarias, y todos aquellos agentes y organizaciones que brinden servicios médico-asistenciales a las personas afiliadas o beneficiarias, independientemente de la figura jurídica que posean, deben cubrir las prestaciones de los artículos 9° y 10 en forma integral.

Estas prestaciones quedan incluidas en el Programa Nacional de Garantía de Calidad de la Atención Médi-

ca y en el Programa Médico Obligatorio con cobertura total.

### CAPÍTULO III

#### *Educación*

Art. 12. – *Derecho a la educación*. Las y los pacientes oncopediátricos tienen derecho a planes y programas de estudios especiales, diseñados para ser realizados en tiempo y en lugar compatible con los tratamientos médicos, y según las necesidades del paciente. Se debe priorizar la salud integral y el interés superior de los niños, niñas y adolescentes.

### CAPÍTULO IV

#### *Transporte*

Art. 13. – *Transporte urbano*. Las líneas de colectivo urbano, y las de trenes de pasajeros excepto las de larga distancia, que estén sometidas al contralor de autoridad nacional, deben transportar gratuitamente a las y a los pacientes oncopediátricos y a hasta 2 acompañantes, en el trayecto que medie entre la residencia del o de la paciente y cualquier destino al que deban concurrir por razones médicas, educacionales, asistenciales, familiares o de cualquier otra índole que tiendan a favorecer su salud integral y su interés superior.

La reglamentación debe establecer las características de los pases que deban exhibir y las sanciones aplicables a los transportistas en caso de inobservancia de lo dispuesto por este artículo.

Art. 14. – *Transporte larga distancia*. Las líneas aéreas, las de trenes de pasajeros de larga distancia, y las de colectivo de larga distancia, deben ofrecer tarifas reducidas destinadas a pacientes oncopediátricos y a hasta un acompañante, para el trayecto que medie entre la residencia del o de la paciente y cualquier destino al que deban concurrir por razones médicas, educacionales, asistenciales, familiares o de cualquier otra índole que tiendan a favorecer su salud integral y su interés superior.

El valor de las tarifas no puede superar el 30 % del valor ofrecido al público.

### CAPÍTULO V

#### *Servicios públicos*

Art. 15. – *Gas, electricidad y agua*. Los servicios gas, y de electricidad y agua que estén bajo jurisdicción federal deben ser gratuitos cuando el usuario sea un o una paciente oncopediátrico y su grupo familiar.

Los entes reguladores de los servicios públicos y las empresas prestadoras deben garantizar que la calidad y las condiciones del servicio público sean equivalentes a las que reciben el resto de las y los usuarios.

Art. 16. – *Tecnologías de la información y las comunicaciones*. Los licenciatarios y licenciatarias de servicios de las tecnologías de la información y las comunicaciones (TIC), regulados por la ley 27.078,

deben ofrecer tarifas reducidas destinadas a usuarios que sean pacientes oncopediátricos y a su grupo familiar.

El valor de las tarifas no puede superar el 50 % del precio ofrecido al público y determinado según el artículo 48 de la ley 27.078.

La autoridad de aplicación de la ley 27.078 y los licenciatarios y licenciatarias deben garantizar que la calidad y las condiciones del servicio público sean equivalentes a las que reciben el resto de las y los usuarios.

## CAPÍTULO VI

### *Vivienda digna, adecuada y suficiente*

Art. 17. – *Derecho a la vivienda digna.* El paciente oncopediátrico y su grupo familiar, tienen derecho a una vivienda digna, que:

- a) Esté ubicada a 100 kilómetros o menos del establecimiento de salud donde el o la paciente recibe el tratamiento;
- b) Tenga condiciones edilicias y de seguridad sanitaria que sean adecuadas y suficientes para constituir un hábitat propicio durante el tratamiento, para el o la paciente y para su grupo familiar.

Art. 18. – *Cobertura de alquiler.* Otórguese un subsidio mensual en favor del grupo familiar del o de la paciente oncopediátrico que resida en una vivienda que no cumpla con el requisito del inciso a) del artículo 17 de esta ley, ya sea que la vivienda cumpla o no cumpla con el requisito del inciso b).

El monto del subsidio debe ser equivalente al valor promedio del alquiler de un inmueble destinado a vivienda que cumpla con todos los requisitos del artículo 17 de esta ley.

Art. 19. – *Cobertura de mejora.* Otórguese un subsidio único en favor del grupo familiar del o de la paciente oncopediátrico que resida en una vivienda que cumpla con el requisito del inciso a) pero no cumpla con el requisito del inciso b) del artículo 17 de esta ley.

El monto del subsidio debe ser equivalente al valor de las mejoras que sean necesarias introducir en la vivienda, para que cumpla con el requisito del inciso b) del artículo 14 de esta ley, sumado al valor promedio del alquiler de un inmueble destinado a vivienda que cumpla con los requisitos del artículo 17 de esta ley durante la introducción de las mejoras.

## CAPÍTULO VII

### *Licencia laboral*

Art. 20. – *Empleados del sector público.* Los empleados y empleadas públicos cuya relación de empleo público esté regulada por la ley 25.164, por la ley 24.600, y en general todos los empleados y empleadas

públicos que cumplan funciones en todos los órganos y entes del Estado nacional, que tengan un hijo o hija que sea paciente oncopediátrico, tienen derecho a una licencia remunerada de hasta 180 días al año cuando así lo recomiende el o la profesional tratante. La licencia es renovable con igual requisito.

Art. 21. – *Empleados del sector privado.* Las y los trabajadores cuya relación de trabajo esté regulada por la ley 20.744, la ley 26.727 y la ley 26.844, que tengan un hijo o hija que sea paciente oncopediátrico, tienen derecho a la licencia especial que disponen sus respectivos regímenes.

## CAPÍTULO VIII

### *Asignación por hijo o hija paciente oncopediátrico*

Art. 22. – *Asignación por hijo o hija paciente oncopediátrico.* Se establece la asignación por hijo o hija paciente oncopediátrico, en los términos dispuestos por la ley 24.714.

## CAPÍTULO IX

### *Red Nacional de Laboratorios de Histocompatibilidad*

Art. 23. – *Red Nacional de Laboratorios de Histocompatibilidad.* Créese la Red Nacional de Laboratorios de Histocompatibilidad con presencia en todas las jurisdicciones del país, esta red debe tener por fin la realización de la tipificación genética de muestras de forma ágil, según lo disponga la reglamentación.

## TÍTULO III

### **Autoridad de aplicación**

Art. 24. – *Autoridad de aplicación.* El Poder Ejecutivo debe designar a la autoridad de aplicación de esta ley.

Art. 25. – *Campaña de difusión y concientización.* La autoridad de aplicación debe realizar campañas masivas de difusión de información y de concientización sobre:

- a) La detección precoz de enfermedades oncológicas en niños, niñas y adolescentes;
- b) La estimulación temprana integral;
- c) Donación de sangre y médula ósea.

Art. 26. – *Donación de sangre y de médula ósea.* La autoridad de aplicación debe facilitar la donación de sangre y médula ósea en favor de las y los pacientes oncopediátricos. Debe realizar campañas masivas de donación en todas las jurisdicciones del país.

Art. 27. – *Investigación.* La autoridad de aplicación debe coordinar con las universidades nacionales y con las instituciones científicas para fomentar las investigaciones epidemiológicas sobre las enfermedades oncológicas en niños, niñas y adolescentes.

Art. 28. – *Monitoreo y evaluación.* La autoridad de aplicación debe elaborar e instrumentar un sistema de monitoreo y evaluación de la implementación de esta ley, incluyendo la construcción de indicadores priorizados que permitan evaluar el acceso y el ejercicio efectivo de los derechos reconocidos y garantizados por esta ley.

Art. 29. – *Rendición de cuentas.* La autoridad de aplicación debe enviar al Honorable Congreso de la Nación un informe anual con el estado de avance e indicadores respecto de la implementación de esta ley.

#### TÍTULO IV

##### Disposiciones finales

Art. 30. – Agréguese como artículo 61 bis de la ley 26.206, al siguiente:

Artículo 61 bis: El Ministerio de Educación, en acuerdo con el Consejo Federal de Educación, desarrollará e implementará planes, programas y materiales de estudios especiales, diseñados para ser realizados en tiempo y en lugar compatible con los tratamientos médicos, y según las necesidades de los/as alumnos/as. Se debe priorizar la salud integral y el interés superior de los niños, niñas y adolescentes.

Art. 31. – Agréguese como inciso *f*) del artículo 158 de la ley 20.744 (t. o. 1.976), el siguiente:

*f*) Por tratamiento de hijo oncopediátrico, por el tiempo que solicita el profesional tratante, con un máximo de 180 días al año renovable con igual recaudo.

Art. 32. – Agréguese como inciso *g*) del artículo 38 de la ley 26.844, el siguiente:

*g*) Por tratamiento de hijo oncopediátrico, por el tiempo que solicita el profesional tratante, con un máximo de 180 días al año renovable con igual recaudo.

Art. 33. – Agréguese como inciso *l*) del artículo 6° de la ley 24.714, el siguiente:

*l*) Asignación por hijo paciente oncopediátrico.

Art. 34. – Agréguese como artículo 14 novies, el siguiente:

Artículo 14 novies: La asignación por hijo paciente oncopediátrico/a consistirá en el pago de una suma mensual equivalente a la pensión no contributiva por discapacidad, que se abonará a la persona por cada hijo o hija de hasta 18 años, que se encuentre a su cargo, a partir de que se certifique el diagnóstico ante la ANSES y mientras dure la enfermedad. La misma no será incompatible con la percepción de otras asignaciones.

Art. 35. – *Financiamiento.* Los gastos que sean necesarios para la aplicación de esta ley se deben tomar de los créditos que correspondan a las partidas presupuestarias de los organismos públicos de que se trate.

Art. 36. – *Reglamentación.* El Poder Ejecutivo de la Nación debe reglamentar esta ley dentro de los 60 días corridos de su entrada en vigencia.

Art. 37. – *Invitación.* Invítese a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir a esta ley.

Art. 38. – Comuníquese al Poder Ejecutivo.

*Carlos A. Cisneros. – José M. Cano. – Gladys Medina.*

7

#### PROYECTO DE LEY

*El Senado y Cámara de Diputados,...*

### RÉGIMEN DE PROTECCIÓN INTEGRAL DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON CÁNCER

#### CAPÍTULO I

##### *Disposiciones generales*

Artículo 1° – *Objeto.* La presente ley tiene por objeto instituir un régimen para la protección integral de niños, niñas y adolescentes diagnosticados con cáncer.

Art. 2° – *Sujetos comprendidos.* Son sujetos comprendidos en la presente ley toda persona de hasta dieciocho (18) años de edad inclusive que cuente con diagnóstico de cáncer en cualquiera de sus tipos, debidamente certificado por el/la profesional tratante y que tenga residencia permanente en el país.

Art. 3° – *Derechos.* Los niños, niñas y adolescentes diagnosticados con cáncer tienen derecho a:

- a*) La atención integral de su salud, a recibir un trato digno y respetuoso y a obtener asistencia médica de calidad;
- b*) Contar con el acompañamiento de sus progenitores, adultos responsables, referentes afectivos o cuidadores designados por su grupo familiar mientras dure su tratamiento;
- c*) Recibir la información sanitaria necesaria sobre su estado de salud y las distintas etapas de su tratamiento;
- d*) Al esparcimiento, al juego, al descanso, y a desarrollar actividades recreativas propias de su edad mientras dure su tratamiento;
- e*) Volver a su hogar y permanecer con su grupo familiar en todos los momentos en los que el tratamiento lo permita;
- f*) Acceder a una educación de calidad, adaptada a sus condiciones y posibilidades, mientras dure su tratamiento;

- g) Intervenir y otorgar su consentimiento informado en el marco de lo establecido en la Convención sobre los Derechos del Niño, la ley 26.061, de protección integral de los derechos de niñas, niños y adolescentes y su decreto reglamentario, la ley 26.529, de derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud, y el artículo 26 del Código Civil y Comercial de la Nación, a los fines de la toma de decisión sobre terapias o procedimientos médicos o biológicos que involucren su vida o su salud;
- h) Que se respete y priorice su interés superior;
- i) Ser oído y a que su opinión sea tenida en cuenta.

Art. 4º – *Marco normativo*. A los fines de lo dispuesto en la presente ley resultan plenamente aplicables las disposiciones pertinentes previstas en la Convención Internacional sobre los Derechos del Niño, en el Código Civil y Comercial de la Nación, y en las leyes 26.061, de protección integral de los derechos de niñas, niños y adolescentes; 26.259, de derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud; 23.611, de lucha contra el cáncer; 26.206, de educación nacional, y demás normativa complementaria.

## CAPÍTULO II

### *Programa Nacional de Cuidado Integral de Niñas, Niños y Adolescentes con Cáncer*

Art. 5º – *Creación*. Créase, bajo la órbita de la autoridad de aplicación, el Programa Nacional de Cuidado Integral de Niñas, Niños y Adolescentes con Cáncer con el objeto de reducir la morbimortalidad por cáncer en niños, niñas y adolescentes, y garantizar el pleno goce de sus derechos consagrados en la Convención Internacional sobre los Derechos del Niño y la ley 26.061, de protección integral de los derechos de niñas, niños y adolescentes.

Art. 6º – *Objetivos*. Son objetivos del Programa Nacional de Cuidado Integral de Niñas, Niños y Adolescentes con Cáncer:

- a) Promover la equidad en el acceso al tratamiento de calidad en todo el territorio nacional;
- b) Aumentar la sobrevivencia global de los pacientes;
- c) Asegurar la calidad de los servicios médicos para una detección temprana, diagnóstico y tratamiento desde un enfoque de derechos;
- d) Mejorar la calidad de vida del paciente y su entorno familiar;
- e) Garantizar la generación, disponibilidad y uso de conocimiento e información para la toma de decisiones;
- f) Fortalecer las gestiones de los recursos humanos;

- g) Promover la asistencia de cuidados paliativos;
- h) Aumentar las posibilidades de que niñas, niños y adolescentes con cáncer puedan atenderse en sus localidades de origen durante la mayor parte del tratamiento;
- i) Establecer un sistema de información estratégica que incluya la vigilancia epidemiológica, el monitoreo y la evaluación de la calidad y del impacto del programa.

Art. 7º – *Equipo interdisciplinario*. El programa contará con el apoyo y asesoramiento de un equipo interdisciplinario conformado por patólogos, anestesiólogos, paliativistas, psicólogos y trabajadores sociales, sin perjuicio de otras especialidades que se determinen en la reglamentación, y que tendrá la función de brindar asesoramiento técnico y formular recomendaciones sobre políticas públicas a la Autoridad de Aplicación a los fines de garantizar el cumplimiento de sus objetivos.

Art. 8º – *Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino*. El Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA), bajo la órbita del Instituto Nacional del Cáncer (INC), debe llevar un registro de todos los pacientes menores de diecinueve (19) años con nuevo diagnóstico de cáncer a los fines de relevar la incidencia del cáncer infantil en la Argentina, y elaborar informes anuales que permitan efectuar un análisis cualitativo y cuantitativo de la incidencia y situación del cáncer infantil a escala provincial, regional y nacional, con el debido resguardo de la protección de los datos personales.

Art. 9º – *Funciones*. Son funciones de la autoridad de aplicación en el marco del programa:

- a) Cumplir con el registro de casos de cáncer en pacientes menores de diecinueve (19) años;
- b) Gestionar el funcionamiento de la red de los centros oncológicos que atienden a estos pacientes a nivel nacional;
- c) Difundir guías de detección temprana del cáncer en niñas, niños y adolescentes;
- d) Elaborar lineamientos programáticos y guías de práctica para la detección, diagnóstico y tratamiento de niños, niñas y adolescentes;
- e) Asistir a los centros oncológicos para que brinden una atención de calidad que respete todos los derechos de niñas, niños y adolescentes con cáncer;
- f) Fomentar las investigaciones epidemiológicas sobre el cáncer infantil;
- g) Articular la capacitación de los equipos de salud a través del Programa de Capacitación de Recursos Humanos en Cáncer;
- h) Articular con las áreas del Poder Ejecutivo nacional que desarrollen actividades de cuidado de la salud de niñas, niños y adolescentes a los

finés del cumplimiento de los objetivos del programa;

- i) Promover la aplicación de guías prácticas terapéuticas y/o protocolos, conforme a criterios y evidencias establecidas por los organismos competentes; y
- j) Celebrar convenios de cooperación y coordinación con las autoridades sanitarias provinciales y de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, a los fines de cumplir e implementar los objetivos del programa.

### CAPÍTULO III

#### *Cobertura y asistencia integral*

Art. 10. – *Certificado*. La autoridad de aplicación extenderá un certificado-credencial a los y las pacientes que se encuentren inscritos en el Registro Onco-pediátrico Hospitalario Argentino (ROHA) cuya sola presentación acredita la condición de beneficiario de la presente ley.

El certificado-credencial debe otorgarse de manera gratuita en un plazo máximo de quince (15) días a partir de la notificación del diagnóstico al registro y solo cesará en su vigencia con el alta definitiva del/la paciente.

El/la adolescente que cumpla la mayoría de edad mientras curse la enfermedad, no dejará de acceder a los beneficios establecidos en la presente ley.

Art. 11. – *Cobertura*. El sistema público de salud, las obras sociales enmarcadas en las leyes 23.660 y 23.661, la obra social del Poder Judicial de la Nación, la Dirección de Ayuda Social para el Personal del Congreso de la Nación, las entidades de medicina pre-paga y las entidades que brinden atención al personal de las universidades, así como también todos aquellos agentes que brinden servicios médicos asistenciales a sus afiliados independientemente de la figura jurídica que posean, deben garantizar a las personas comprendidas en la presente ley la cobertura del cien por ciento (100 %) en la provisión de medicamentos, la realización de estudios diagnósticos, tratamientos y cualquier otra práctica de atención de su estado de salud, de todas aquellas patologías que estén directa o indirectamente relacionadas con el cáncer infantil. Quedan comprendidos dentro de la cobertura garantizada en el presente artículo la cobertura en salud mental y todos los tratamientos y terapias psicológicos que el/la paciente o su familia requieran.

Todos estos procedimientos y prácticas quedan incluidos en el Programa Médico Obligatorio (PMO), así como los de diagnóstico, medicamentos, tratamientos y terapias de apoyo, con los criterios y modalidades de cobertura que establezca la autoridad de aplicación.

La simple tenencia del certificado-credencial por parte del beneficiario garantiza la cobertura prevista en la presente ley.

Art. 12. – *Plazo*. En todos los casos, la autorización de cobertura de estudios, tratamientos o prácticas de urgencia destinadas a los pacientes comprendidos en el presente régimen debe concretarse dentro de las cuarenta y ocho (48) horas de realizada la solicitud correspondiente.

El incumplimiento de dicho plazo será considerado una infracción y dará lugar a las sanciones previstas en las leyes 23.660, 23.661 y 26.682.

Art. 13. – *Transporte*. La autoridad de aplicación, a través del organismo que corresponda, debe otorgar a las personas comprendidas en la presente ley que cuenten con el certificado-credencial correspondiente y al menos a dos (2) acompañantes, pasajes de transporte terrestre o fluvial de pasajeros de jurisdicción nacional en el trayecto que medie entre su domicilio y el de los efectores o prestadores de salud al que deban concurrir por razones asistenciales debidamente acreditadas. En casos de necesidad y por motivos exclusivamente asistenciales, se otorgarán pasajes para viajar en transporte aéreo.

En el supuesto de tratarse de pacientes para los cuales la utilización del transporte público terrestre, fluvial o aéreo represente un riesgo grave y cierto para su salud, debidamente certificado por el/la profesional tratante, debe garantizarse la cobertura de transporte privado o traslado en ambulancia para el/la paciente y los/as acompañantes, entre su domicilio y el de los efectores o prestadores de salud al que deban concurrir por razones asistenciales debidamente acreditadas.

Art. 14. – *Asistencia*. Mientras dure el tratamiento, las personas comprendidas en la presente ley que cuenten con el certificado-credencial correspondiente, tendrán derecho a:

- a) Gozar de un tratamiento tarifario especial en los servicios públicos de provisión de energía eléctrica, agua y gas que se encuentren bajo jurisdicción nacional para el domicilio familiar en donde residan. Los trámites y procedimientos necesarios para acceder a dicho beneficio serán determinados por la reglamentación;
- b) Libre tránsito y estacionamiento para los vehículos en los cuales se trasladen por razones asistenciales;
- c) Exención del pago de la tarifa de peaje en toda la red vial nacional para vehículos en los que se trasladen por razones asistenciales.

Art. 15. – *Vivienda*. La autoridad de aplicación debe promover ante los organismos pertinentes, la adopción de planes y medidas que faciliten a las personas comprendidas en la presente ley el acceso a una vivienda adecuada o la adaptación de la vivienda familiar a las exigencias que su condición les demande.

En caso de tratarse de niños, niñas y adolescentes comprendidos en la presente ley cuyo tratamiento se realice de manera ambulatoria y deban trasladarse y permanecer junto a su grupo familiar a una distancia

mayor a los cien (100) kilómetros de su centro de vida, la autoridad de aplicación garantizará a la familia el acceso a un subsidio habitacional que les permita facilitar y cubrir los gastos de locación de vivienda durante el plazo que dure el tratamiento.

Art. 16. – *Educación.* La autoridad de aplicación, en coordinación con las provincias y la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, debe diseñar y ejecutar políticas destinadas a garantizar el acceso a la educación a niños, niñas y adolescentes comprendidos en la presente ley y arbitrar las medidas pertinentes para fortalecer sus trayectorias educativas en los términos de ley 26.206, de educación nacional.

A tal efecto, las autoridades jurisdiccionales deben elaborar mecanismos de apoyo, seguimiento, recuperación y evaluación de los aprendizajes de los alumnos que permitan alcanzar los objetivos requeridos para su promoción como alumno/a regular y que resulten compatibles con los tiempos y el lugar de realización de sus tratamientos médicos; impulsar el otorgamiento de becas de apoyo para garantizar su continuidad educativa y promover regímenes especiales de inasistencias escolares justificadas para los alumnos comprendidos en la presente ley cuyo tratamiento les impida asistir regularmente.

#### CAPÍTULO IV

##### *Autoridad de aplicación*

Art. 17. – *Autoridad de aplicación.* El Poder Ejecutivo nacional determinará la autoridad de aplicación de la presente ley.

Art. 18. – *Funciones.* Serán funciones de la autoridad de aplicación:

- a) Ejecutar y coordinar el Programa Nacional de Cuidado Integral de Niñas, Niños y Adolescentes con Cáncer creado por la presente ley;
- b) Arbitrar las medidas pertinentes para garantizar el cumplimiento de las disposiciones de la presente ley;
- c) Realizar campañas de difusión e información sobre detección precoz de patologías oncológicas en niños, niñas y adolescentes;
- d) Impulsar campañas de comunicación y concientización pública sobre la importancia de la donación de sangre y médula ósea;
- e) Difundir material de capacitación y promover la realización de talleres destinados al entorno familiar de niños, niñas y adolescentes diagnosticados con cáncer, a los fines de capacitarlos sobre los distintos procesos de la enfermedad y las medidas que deben adoptar para garantizar una adecuada alimentación, aseo, limpieza del hogar, tratamiento y cuidado de la salud de los pacientes;
- f) Procesar y analizar la información del Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino

(ROHA) a los fines de fortalecer las políticas de salud oncológicas infantil y adolescente, y arbitrar acciones para aumentar la cobertura del registro;

- g) Concientizar sobre los riesgos de la utilización de productos fumigantes en zonas donde residen niños, niñas y adolescentes;
- h) Impulsar acciones para promover la realización de estudios de compatibilidad por parte de los progenitores no convivientes;
- i) Arbitrar las medidas pertinentes para promover la creación de un laboratorio central de análisis genéticos de alta complejidad que permita optimizar y agilizar la realización de estudios de compatibilidad entre pacientes que requieran trasplantes de órganos y/o tejidos y potenciales donantes, y reducir el tiempo que transcurre entre que una persona manifiesta su decisión de donar hasta que ingresa a la nómina con su muestra sanguínea tipificada;
- j) Promover la creación de una red nacional de laboratorios de histocompatibilidad a los fines de agilizar la tipificación genética de las muestras;
- k) Celebrar convenios con las autoridades sanitarias provinciales y de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, a los fines de cumplir e implementar los objetivos determinados en la presente ley.

#### CAPÍTULO V

##### *Disposiciones finales*

Art. 19. – *Financiamiento.* Las disposiciones previstas en la presente ley se financiarán con las partidas presupuestarias que a tal efecto determine el Presupuesto General de la Administración Pública para la autoridad de aplicación.

Art. 20. – *Adhesión.* Invítase a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir a la presente ley.

Art. 21. – *Reglamentación.* Esta ley debe ser reglamentada dentro de los noventa (90) días de su publicación en el Boletín Oficial.

Art. 22. – Comuníquese al Poder Ejecutivo.

*Cristian A. Ritondo. – Hernán Berisso. – Virginia Cornejo. – Alicia Fregonese. – Sebastián García de Luca. – Alejandro García. – María de las Mercedes Joury. – Silvia G. Lospennato. – Martín N. Medina. – Victoria Morales Gorleri. – María G. Ocaña. – Carmen Polledo. – María L. Rey. – Pablo Torello.*

*La señora diputada Jetter solicita ser adherente.*