



PROYECTO DE LEY

La Honorable Cámara de Diputados de la Nación

CREACIÓN SISTEMA NACIONAL DE PROTECCION AL ENFERMO ONCOLOGICO 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.

Artículo 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 acrediten no poseer beneficios sociales y demuestren 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.

Artículo 3º: La autoridad de aplicación de la presente ley, será determinada por el Poder Ejecutivo.

Artículo 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.

Artículo 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.

3) Brindar la atención de todos los profesionales en las especialidades que en cada caso se requiera, 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.

Artículo 6º: 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.

Artículo 7°: Para el caso de pacientes que no posean obra social o servicio médico alguno, el poder ejecutivo proporcionará mediante el área que crea conducente la total asistencia enunciada en el Artículo 6°.

Artículo 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 medica alguna, el Poder Ejecutivo, determinará la modalidad de provisión de idéntico servicio.

Artículo 9°: En el caso 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.

Artículo 10°: El Poder Ejecutivo realizará las adecuaciones y afectaciones presupuestarias correspondientes que demandare el cumplimiento de la presente Ley.

Artículo 11: Invitase a las Provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir a la presente Ley.

Artículo 12: Notifíquese al Poder Ejecutivo.

FUNDAMENTOS

Señor presidente:

El presente proyecto de Ley, es una reproducción del Expediente 3312-D-2018, TRAMITE PARLAMENTARIO N°58 con fecha 30/05/2018.

El mismo tiene como finalidad, la creación del Sistema Nacional de Protección al Enfermo Oncológico Infantil, que regirá en todo el territorio de la República Argentina.

El principal objetivo del mismo, es garantizar el tratamiento de los niños y adolescentes con enfermedades oncológicas, desde el diagnóstico inicial hasta su finalización.

En Argentina, se diagnostican aproximadamente 1.200 nuevos casos de cáncer infantil por año. Las estadísticas muestran que el 70% de los niños y jóvenes con cáncer pueden curarse, si son diagnosticados a tiempo.

El cáncer en pediatría es curable. Gracias al diagnóstico temprano, el tratamiento adecuado y el cuidado integral del paciente, la posibilidad de sobrevivir puede llegar hasta más del 80%.

El cáncer infanto-juvenil posee características propias definidas, cada una con un nombre, un tratamiento y un pronóstico muy específico. Los Tumores embrionarios como retinoblastoma, nefroblastoma, neuroblastoma y hepatoblastoma, son formas de cáncer específicas del niño, mientras que, por el contrario, la mayoría de los cánceres del adulto no existen en pediatría.

La distribución de las patologías en Argentina indica que las leucemias constituyen la enfermedad oncológica más frecuente, seguida de los tumores de sistema nervioso central y los linfomas.

La distribución por sexo en los niños con cáncer muestra una ligera predominancia para el sexo masculino, según las estadísticas del Ministerio de Salud de la Nación.

Por año se diagnostican en Argentina un promedio de 1290 casos nuevos de cáncer pediátrico, entre 450 y 470 son leucemias de las cuales más de la mitad logran curarse con un tratamiento muy intenso y con requerimientos de instituciones de alta complejidad y profesionales especializados.

Resulta fundamental trabajar en la creación de un Sistema Nacional de Protección al Enfermo Oncológico Infantil en nuestro país, que garantice el completo acceso a la salud en la Argentina, como derecho fundamental reconocido en la Constitución Nacional.

Muchas son las dificultades que atraviesan los pacientes oncológicos, ya sea a nivel burocrático, económico y social, lo cual influye negativamente en el desarrollo de los tratamientos y posibilidades de curación.

Actualmente, existen en nuestro país planes y programas destinados a los pacientes oncológicos infanto-juveniles, más allá de las propias coberturas medicas por prepagas y obras sociales, las cuales suelen ser diversas y discrecionales, quedando en evidencia la necesidad de una normativa integral que abarque todas las aristas que la patología requiere.

Este proyecto está inspirado en la Ley N°8.277 de la Provincia de Tucumán. Iniciativa que se trabajó arduamente desde la Fundación Flexer, que asiste a niños con cáncer y a sus familiares.

Su finalidad es brindar protección al paciente oncológico infantil y a su núcleo familiar, una mayor contención en aras a afrontar tan delicada patología, no solo desde el punto de vista médico sino también emocional.

Es por este motivo que, resulta preciso abordar una ley que ampare a todos los niños y adolescentes del país, sin distinción y con igualdad de oportunidades frente al sistema de salud garantizando la atención, tratamiento y rehabilitación adecuada en las especialidades que se requieran frente a la enfermedad oncológica.

Sr. Presidente, ha llegado el momento de avanzar en la materia, y así lograr una cobertura integral de las prestaciones para pacientes oncológicos infantiles y juveniles con calidad de servicio, gratuidad y celeridad.

Por todo lo expuesto, solicito el acompañamiento y apoyo de mis pares.