

# DIPUTADOS ARGENTINA

“2020 - Año del General Manuel Belgrano”

*El Senado y la Cámara de Diputados sancionan con fuerza de ley...*

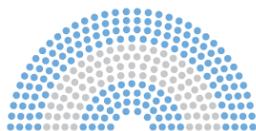
## **CREACIÓN DEL PROGRAMA NACIONAL DE CUIDADO INTEGRAL DEL NIÑO, NIÑA Y ADOLESCENTE CON CÁNCER**

**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.

**ARTÍCULO 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.

**ARTÍCULO 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



## DIPUTADOS ARGENTINA

“2020 - Año del General Manuel Belgrano”

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.

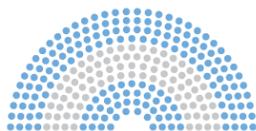
**ARTÍCULO 4º: AUTORIDAD DE APLICACIÓN.** La autoridad de aplicación de la presente ley es el Instituto Nacional del Cáncer dependiente del Ministerio de Salud de la Nación, el que debe coordinar su accionar con las jurisdicciones y con los organismos nacionales competentes en razón de la materia.

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

**ARTÍCULO 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 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.



## DIPUTADOS ARGENTINA

“2020 - Año del General Manuel Belgrano”

**ARTÍCULO 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.

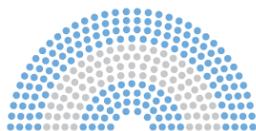
**ARTÍCULO 7º: CREDENCIAL.** El Instituto Nacional del Cáncer extenderá una credencial a los pacientes que se hallen inscriptos en el Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino cuya sola presentación sirve para acreditar la condición de beneficiario de la presente ley.

Dicho certificado se renovará automáticamente cada año, y sólo 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.

**ARTÍCULO 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.

**ARTÍCULO 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 1602/2009, 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.



## DIPUTADOS ARGENTINA

“2020 - Año del General Manuel Belgrano”

Inclúyase en el “Subsidio de Contención Familiar”, dispuesto en el Decreto N° 599/2006 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.

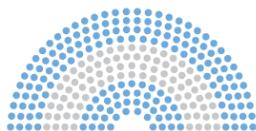
**ARTÍCULO 10: ASISTENCIA.** Mientras dure el tratamiento, la autoridad de aplicación, a través del organismo que corresponda, debe otorgar a los niños, niñas y adolescentes que padecen cáncer:

- 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 22º de la Ley N° 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.

**ARTÍCULO 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 N° 24.464 del FONAVI.

**ARTÍCULO 12: LICENCIAS:** Los progenitores o representantes legales de las personas comprendidas en el artículo 1º 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.



# DIPUTADOS ARGENTINA

“2020 - Año del General Manuel Belgrano”

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.

ARTÍCULO 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.

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

ARTÍCULO 15: Comuníquese al Poder Ejecutivo

Autores:

El Sukaria, Soher

Polledo, Carmen

Ruarte, Adriana

Rezinovsky, Dina

Stefani, Héctor

Sahad, Julio

Cáceres, Adriana

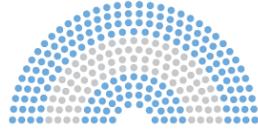
Torello, Pablo

Joury, María de las Mercedes

Piccolomini, María Carla

Latorre, Jimena

Berisso, Hernán



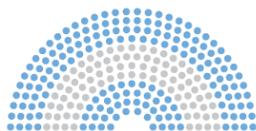
**DIPUTADOS  
ARGENTINA**

“2020 - Año del General Manuel Belgrano”

Martinez Villada, Leonor

Ascarate, Lidia

Schlereth, David



# DIPUTADOS ARGENTINA

“2020 - Año del General Manuel Belgrano”

## FUNDAMENTOS

Sr. Presidente:

Motiva el presente proyecto el pedido por parte de un grupo de padres con niños que padecen cáncer en sus distintas formas, y se ven afectados por las graves consecuencias que implica en la salud, y en la vida del niño y su grupo familiar.

En nuestro país, el cáncer es la principal causa de muerte por enfermedad en la segunda infancia y se diagnostican alrededor de 1.400 casos nuevos por año de cáncer en la infancia, y tristemente, fallecen 400 niños por año por causa de esta enfermedad.

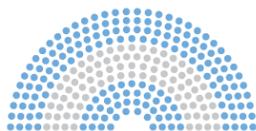
Se trata de enfermedades que generan graves consecuencias para la familia y para el niño, y muchas veces viene asociado de carencias edilicias, habitacionales, de movilidad para los tratamientos, de mucho estrés asociado a conseguir el tratamiento adecuado y los medicamentos que sean cubiertos adecuadamente por obras sociales o por el Estado.

Es muy importante el diagnóstico oportuno del cáncer en la niñez y adolescencia, ya que mejora el pronóstico del niño/adolescente y disminuye la mortalidad precoz, haciendo que el tratamiento sea menos intenso y con menos complicaciones, y pudiendo disminuir las secuelas orgánicas y psicológicas.

Si se le da un tratamiento adecuado, con una detección rápida y un acompañamiento que provea los recursos adecuados, podemos mejorar la calidad de vida de miles de niños y ayudar en los casos en que sea posible a su curación. Para ello se requieren estrategias diagnósticas y terapéuticas de alta especificidad para su adecuado control.

Esta enfermedad implica un gran peso para las familias tanto desde lo económico como desde lo emocional, muchas veces la falta de acompañamiento que tienen desde el estado, se transforma en violencia institucional, al negárseles los recursos adecuados, estando en una situación de alta vulnerabilidad.

En un mensaje difundido por los padres de niños con cáncer, enumeran algunas de las cosas por las que deben pasar:



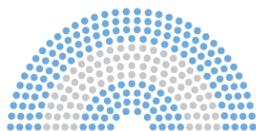
## DIPUTADOS ARGENTINA

“2020 - Año del General Manuel Belgrano”

- Pinchazos (todo el tiempo desde el primer día hasta el último del tratamiento)
- Dolor (todo el tiempo, muchas veces por los calmantes dejan de sentirlo, pero es temporal)
- Aislamiento (pasan el mayor tiempo del tratamiento aislados de la sociedad o internados ya que viven “neutropenicos” –sin defensas-, todo es una amenaza, desde un pan por las bacterias hasta un resfrió que puede dejarlos en coma)
- Transfusiones de sangre
- Cirugías
- Impedimentos para caminar, hablar (las quimioterapias afectan las células, por ende atacan los músculos, comen masa muscular afectando miembros inferiores, superiores, cuerdas vocales, vista, audición, etc.)
- Vómitos, mareos, fiebre, desmayos (producto de las quimioterapias)

Mediante el Decreto 1286/10 se creó el INSTITUTO NACIONAL DEL CÁNCER, cuyas funciones comprenden, entre otras, la de asesorar al Ministerio de Salud en los aspectos relacionados con la materia, tendiente a una racional distribución de los recursos necesarios para el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades neoplásicas, así como la rehabilitación de los enfermos aquejados por la enfermedad; así como la de convenir con las autoridades sanitarias provinciales y de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, para la aplicación, en sus respectivas jurisdicciones, de los programas y acciones determinados por el Plan Federal de Salud y/o por este Instituto, en concordancia con sus objetivos.

Por resolución 1565/2016 del Ministerio de Salud de la Nación, se creó el PROGRAMA NACIONAL DE CUIDADO INTEGRAL DEL NIÑO Y ADOLESCENTE CON CÁNCER que tenía como objeto reducir la morbimortalidad por cáncer en este grupo etario, garantizando un adecuado y eficaz servicio de salud a la población afectada.



## DIPUTADOS ARGENTINA

“2020 - Año del General Manuel Belgrano”

Sin embargo, creemos que corresponde avanzar en el dictado de una ley, que garantice los derechos de forma clara, de manera que los beneficiarios puedan reclamar ante el Estado por su incumplimiento.

Las familias requieren asistencia en los altos costos que genera esta enfermedad, tanto personales como económicos, como ayuda para el transporte, tener una vivienda en condiciones para resguardar la salud del niño, niña o adolescente, cobertura total para los medicamentos, asistencia psicológica, entre otras necesidades.

Es importante prever una licencia laboral para los padres cuyos hijos estén padeciendo esta enfermedad, ya que en muchos casos deben mudarse durante períodos extensos fuera de su lugar de residencia habitual, a los fines de acompañar en el tratamiento. En muchos casos el padre o madre por tener que acompañar a sus hijos terminan perdiendo su trabajo, lo que agrava una situación social sumamente angustiante. Dado que en algunos casos los plazos de licencia pueden extenderse, se prevé que para estas licencias, puedan percibir sus remuneraciones del organismo de la seguridad social.

Por lo expuesto, y teniendo en cuenta las cuestiones sociales involucradas en este tema, y que el tiempo es fundamental para ayudar a los niños, niñas y adolescentes que padecen esta enfermedad, es que solicitamos el acompañamiento de nuestros pares al presente proyecto y la aprobación del mismo.

Autores

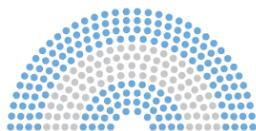
El Sukaria, Soher

Polledo, Carmen

Ruarte, Adriana

Rezinovsky, Dina

Stefani, Héctor



# DIPUTADOS ARGENTINA

“2020 - Año del General Manuel Belgrano”

Sahad, Julio

Cáceres, Adriana

Torello, Pablo

Joury, María de las Mercedes

Piccolomini, María Carla

Latorre, Jimena

Berisso, Hernán

Martinez Villada, Leonor

Ascarate, Lidia

Schlereth, David