



H. Cámara de Diputados de la Nación

"2020 - Año del General Manuel Belgrano"

PROYECTO DE LEY

El Senado y la Cámara de Diputados de la Nación Argentina reunidos en Congreso, sancionan con fuerza de Ley...

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.

ARTÍCULO 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.

ARTÍCULO 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.

ARTÍCULO 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.

ARTÍCULO 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



H. Cámara de Diputados de la Nación

"2020 - Año del General Manuel Belgrano"

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.

ARTÍCULO 6.- 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 rueda, 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



H. Cámara de Diputados de la Nación

"2020 - Año del General Manuel Belgrano"

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 predeterminado compatible 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

1. 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

2. Cobertura del servicio de sepelio en la provincia de origen

3. Cobertura de servicios públicos de agua, electricidad y gas

Los servicios y prestaciones desarrolladas 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.

ARTÍCULO 7.- 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



H. Cámara de Diputados de la Nación

"2020 - Año del General Manuel Belgrano"

gastos de alquiler, en el caso de 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.

ARTÍCULO 8.- Será Autoridad de Aplicación la que determine el Poder Ejecutivo Nacional.

ARTÍCULO 9.- 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



H. Cámara de Diputados de la Nación

"2020 - Año del General Manuel Belgrano"

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

ARTÍCULO 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.

ARTÍCULO 11.- Sustitúyase el Artículo 158 de la Ley Nacional 20.744 de Contrato de Trabajo, el que quedará redactado de la siguiente forma:

Art. 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.



H. Cámara de Diputados de la Nación

"2020 - Año del General Manuel Belgrano"

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) Por tratamiento 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.

ARTÍCULO 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 art. 2° de la Ley N° 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.

ARTÍCULO 13.- Incorpórase el Artículo 14 septies a la Ley 24.714, el que quedará redactado de la siguiente forma:



H. Cámara de Diputados de la Nación

"2020 - Año del General Manuel Belgrano"

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 en el Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino y mientras permanezca en el mismo. La misma no será incompatible con la percepción de otras asignaciones.

ARTÍCULO 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 5 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.

ARTÍCULO 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.



H. Cámara de Diputados de la Nación

"2020 - Año del General Manuel Belgrano"

ARTÍCULO 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.

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

ARTÍCULO 18.- Comuníquese al Poder Ejecutivo Nacional.



H. Cámara de Diputados de la Nación

"2020 - Año del General Manuel Belgrano"

FUNDAMENTOS

Sr. Presidente:

El objeto del presente proyecto de ley es establecer un marco normativo específico e integral protectorio de niños, niñas y adolescentes con cáncer, basada 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.

En este marco creamos el Programa Nacional de Oncopediatría, que funcionará en la órbita conjunta del Ministerio de Salud y el Ministerio de Desarrollo Social de la Nación, 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.

A su vez este proyecto establece prestaciones mínimas, básicas, de tratamiento y rehabilitación, educativas y asistenciales y complementarias, las cuales asistirán a los y las pacientes oncológicos/as y a sus familias, sobre la base del respeto a la igualdad de derechos y de acceso a la salud.

Se establece la creación de una licencia especial con goce de haberes para padres y madres de pacientes oncológicos/as tanto en el ámbito público como privado para garantizar el acompañamiento oportuno e integral del núcleo familiar y sobre todo proteger la economía familiar en momentos donde es necesario asegurar la mayor calidad de vida posible para los y las pacientes.

En este sentido también, el mayor aporte del proyecto es la creación de una asignación universal por hijo o hija oncopediátrico/a, que será equivalente a una pensión no contributiva por discapacidad y que será abonada mensualmente bajo condiciones estrictas de controles médicos adecuados y suficientes, en protección y beneficio del o de la paciente.

Por último, el proyecto crea la Red Nacional de Laboratorios de Histocompatibilidad que debe tener sede en todas las jurisdicciones o zonas geográficas, a los fines de realizar la tipificación genética de muestras de forma ágil, ya que actualmente no existen laboratorios con esta función en todas las provincias, afectándose en muchos casos derechos humanos básicos y fundamentales como lo es el acceso a la salud, que debe ser ante todo, oportuno e igualitario.



H. Cámara de Diputados de la Nación

"2020 - Año del General Manuel Belgrano"

Constituye una realidad fáctica alarmante la desigualdad de situaciones que se registra en cada jurisdicción del país frente a la detección precoz, tratamiento eficaz e idóneo de los y las pacientes oncopediátricos/as, el acompañamiento que deben tener y sus familias, la protección de su calidad de vida. Cuestiones estructurales que se ven agravadas a su vez por distintas situaciones de vulnerabilidad que afectan a cada familia y cada hogar, como la socioeconómica. Es en este marco que los niños y las niñas con diagnóstico de cáncer no tienen las mismas posibilidades en todo el país de gozar de la máxima calidad de vida posible y en muchos casos tampoco de recibir la asistencia adecuada en tiempo y forma que les permita diagnosticar y tratar de la mejor manera a la enfermedad para poder recuperarse.

No es sólo la problemática social y la evidencia científica la que nos motiva a elaborar este proyecto, sino la realidad demostrativa de la constante vulneración de derechos de la población objeto del mismo. Los derechos de las niñas y los niños están protegidos por diversa legislación internacional de Derechos Humanos, entre las que se destaca la ya mencionada Convención de los Derechos del Niño y la Niña. Habiendo suscripto y ratificado la mismas, el Estado argentino asumió el compromiso de ofrecer condiciones para el ejercicio pleno de todos los derechos a todas las niñas y los niños. Para ello se sancionaron leyes nacionales y provinciales y se encargó a distintos organismos el establecimiento de sistemas integrales de protección en la escala nacional, en las provincias y en ámbitos locales. Después de muchos años de demandas y esfuerzos para reemplazar el régimen legal de patronato vigente desde principios de siglo XX, en el año 2005 el Congreso de la Nación sancionó la Ley 26.061 de Protección Integral de las Niñas, los Niños y los Adolescentes, cambiando el paradigma y el enfoque en cuanto al abordaje de las políticas públicas de niñez. La ley encargó a la Secretaría Nacional de Niñez, Adolescencia y Familia (SENAF) la adopción de políticas nacionales de protección y estableció que la coordinación interprovincial de esas políticas debe tener lugar en el Consejo Federal de Niñez, Adolescencia y Familia (COFENAF).

Todas las niñas y los niños tienen derecho a un comienzo favorable en la vida. Tienen derecho a gozar de una buena nutrición y de entornos seguros y estimulantes en los que puedan desarrollar todo su potencial y extraer las enseñanzas oportunas para gozar de oportunidades reales en el futuro. Que estas circunstancias se den en la vida de todas las niñas y los niños, es la única garantía de que el país pueda desarrollarse, progresar y crear un futuro sostenible para las generaciones venideras.

Claudia Najul



H. Cámara de Diputados de la Nación

"2020 - Año del General Manuel Belgrano"

Jimena Latorre

Fabio Quetglas

Hugo Romero

Miguel Nanni

Soledad Carrizo

Lorena Matzen

José Ricardo

Roxana Reyes

Ximena García

Lidia Ascárate

Federico Zamarbide

Estela Regidor

Gonzalo Del Cerro

Gabriela Lena