

El Senado y la 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.

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 garantizarles sus derechos.

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 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 son los Ministerios de Salud y Desarrollo Social -o la autoridad que asuma esta competencia oportunamente-.

ARTÍCULO 4º: BIS. Se insta a las provincias y a la Ciudad A. de Buenos Aires, una vez aprobada la adhesión a la presente ley, establecer como autoridad de aplicación a las autoridades provinciales de igual materia que el artículo anterior.

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.

ARTÍCULO 6º: 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.

ARTÍCULO 7º: CREDENCIAL. La autoridad de aplicación extenderá un certificado al paciente oncopediátrico, el mismo deberá estar inscripto en el ROHA. Dicho certificado (CUO - CERTIFICADO UNICO ONCOLOGICO) deberá ser entregado en un plazo máximo de 15 hábiles desde la inscripción en el ROHA.

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 y los privados enmarcadas en las leyes 23.660 y 23.661, deben brindar a las personas comprendidas en el artículo 1 de la presente ley cobertura al ciento por ciento (100%) de medicamentos oncológicos y medicación de profilaxis (cremas dermatológicas, protectores solares, omeprazol y todos aquellos insumos que el médico tratante solicite en tiempo y forma. Asimismo, la cobertura contendrá:

Inc. 1.) Estudios diagnósticos: los solicitados por el médico tratante, tendrán cobertura total por parte de los sistemas de salud privados.

Inc. 2) Traslados: cuando el paciente oncopediátrico se encuentre neutropénico (bajas defensas) y se requiera el traslado en ambulancias, deberán contener las condiciones adecuadas para el trato digno y adecuado de la persona necesitada. Si el paciente posee movilidad propia, el sistema privado de salud deberá reintegrar la totalidad de los gastos. Cuando el paciente oncopediátrico comience la etapa de mantenimiento o pueda utilizar el transporte público, se dará cobertura de gastos para el paciente y dos acompañantes. En la internación del paciente oncopediátrico, uno de los dos progenitores podrá viajar con el certificado único oncológico y certificado médico, obteniendo los beneficios de la presente ley.

Inc. 3) Practicas: Tanto cirugías, como dispositivos -catéter, sondas nasogástricas, ortesis, biopsias, pet, prótesis con las indicaciones, entre otros- con las características que especifique el médico tratante, contendrán cobertura total.

ARTÍCULO 9º: ASIGNACIÓN ECONÓMICA. El Estado nacional debe otorgar una asistencia económica equivalente al monto al monto de una pensión no contributiva para las personas comprendidas en el artículo 1º de la presente ley. El cobro de la misma se acreditará al mes de haber sido el paciente inscripto en el ROHA. La finalización de la asignación económica se configurará acreditada el alta definitiva del paciente.

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:

Inc. 1) Estacionamiento prioritario en zonas reservadas y señalizadas para los vehículos que trasladen a las personas beneficiarias de la presente ley;

Inc. 2) 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;

Inc. 3) Libre tránsito y estacionamiento para los vehículos que trasladen a las personas beneficiarias de la presente ley;

Inc. 4) Exención del pago de la tarifa de peaje en toda la red vial nacional;

Inc. 5) Otorgamiento de la tarifa social de gas para la unidad familiar en donde reside el niño, niña o adolescente.

Inc. 6) 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.

Inc. 7) Servicios públicos esenciales bonificados en su totalidad hasta el día del alta.

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. Asimismo, gozarán del derecho a percibir el sueldo -en caso de corresponder- durante el plazo de dos meses y licencias especiales. Finalizado el tiempo de licencia con goce de sueldo, la autoridad de aplicación tramitará a través de la Administración Nacional de la Seguridad Social, o la que oportunamente posea competencia, un ingreso de igual monto que el sueldo percibido, que durará hasta el alta definitiva del paciente.

ARTICULO 13: SERVICIOS y ASISTENCIA. La autoridad de aplicación y el sector privado de salud deberán garantizar para el paciente:

Inc. 1) Asistencia psicológica para este y el grupo familiar, desde el inicio del diagnóstico, durante el tratamiento y hasta la finalización, durante el duelo (psicólogo o psicólogo infantil).

Inc. 2) Tratamiento de fisioterapia.

Inc. 3) Alojamiento cercano al centro de tratamiento al cual asiste el paciente.

Inc. 4) Servicio de sepelio.

Inc. 5) Consulta y tratamiento con especialista en nutrición.

Inc. 6) Promoción de donación de médula ósea y sangre.

Inc. 7) Estudios de histocompatibilidad.

ARTICULO 14: ADHESIÓN. Invítese a las provincias y a la Ciudad A. de Buenos Aires a adherir a la presente ley.

ARTICULO 15: Comuníquese al Poder Ejecutivo Nacional

ARTICULO 16: De forma.

Alberto Asseff

Diputado Nacional

Cofirmantes. Diputados: Estela Regidor, Jorge Enríquez, Héctor Stefani, Gerardo Cipolini, Lorena Matzen, Gabriela Lena, Virginia Cornejo y Lidia Inés Ascarate.

FUNDAMENTOS

Sr. Presidente:

La **pediatría** es la rama de la medicina que se especializa en la salud y las enfermedades de los niños. Se trata de una especialidad médica que se centra en los pacientes desde el momento del nacimiento hasta la adolescencia, sin que exista un límite preciso que determine el final de su validez.

La **oncología** se ocupa de: el diagnóstico del cáncer; el tratamiento del cáncer (cirugía y terapias no quirúrgicas, como quimioterapia, radioterapia y otras modalidades); el seguimiento de los pacientes de cáncer tras el tratamiento correcto; la derivación a la Unidad de Cuidados Paliativos de pacientes en estado terminal; los aspectos éticos relacionados con la atención a los enfermos con cáncer; los estudios genéticos, tanto en la población general como, en algunos casos, en familiares de pacientes (pueden estar indicado en algunos tipos de tumores en los que se conocen las bases hereditarias).

Las principales enfermedades presentadas en niños y adolescentes por cáncer son: Leucemia, Cáncer de encéfalo Tumores que afectan al sistema nervioso. Es debido a la presencia de estas enfermedades que surge la especialidad conocida como oncopediatría u oncología pediátrica. Los pacientes jóvenes reaccionan de forma diferente a los medicamentos.

Otra razón por la que el tratamiento contra el cáncer infantil es más efectivo se debe al descubrimiento de la quimioterapia. Es por ello que los pronósticos de superación del cáncer cada vez son más favorables.

Motiva el presente proyecto el pedido por parte de un grupo de madres y 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: 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.



"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.

Este proyecto contempla un tema de suma relevancia y sensible. Varios de mis pares han firmado un proyecto de características similares (Expt. 4730-D-2020) que ya fue presentado; pero atento que los pedidos de las madres y padres que luchan por la aprobación de este proyecto son dinámicos y resulta imperiosa la necesidad de darles respuestas superadoras, solicito el acompañamiento de mis pares con los agregados pertinentes.

Alberto Asseff

Diputado Nacional

Cofirmantes. Diputados: Estela Regidor, Jorge Enríquez, Héctor Stefani, Gerardo Cipolini, Lorena Matzen, Gabriela Lena, Virginia Cornejo y Lidia Inés Ascarate.