



“2020 -Año del General Manuel Belgrano”

EL SENADO Y LA CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA NACIÓN ARGENTINA...

SANCIONAN CON FUERZA DE LEY

PROYECTO 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 que tengan residencia permanente en el país.

ARTÍCULO 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 garantizar los derechos de los niños, niñas y adolescentes que lo padezcan.

ARTÍCULO 3°: 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.

ARTÍCULO 4°: 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.

ARTÍCULO 5°: 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.

ARTÍCULO 6°: CREDENCIAL. El Instituto Nacional del Cáncer extenderá una credencial denominada CERTIFICADO ÚNICO ONCOPEDIÁTRICO (CUO), 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.

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 sólo 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.

ARTÍCULO 7°: 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 1° 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 neutropénicos.

ARTÍCULO 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 1602/2009, 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.

ARTÍCULO 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 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 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 posibles beneficiarios en cada empresa prestadora del servicio.

ARTÍCULO 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 N° 24.464 del FONAVI.
- b) garantizar una vivienda (residencia) digna en el supuesto del artículo 7° inc. 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 o el paciente y su núcleo familiar, y la cobertura de los gastos de alquiler hasta que concluya la refacción. -

ARTÍCULO 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 periodo de licencia, de conformidad con las exigencias y demás requisitos que prevean las reglamentaciones respectivas.

ARTÍCULO 12°: AUTORIDAD DE APLICACIÓN. El poder ejecutivo designará 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.

ARTÍCULO 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.

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.

Fundamentos:

El presente Proyecto de Ley tiene como objetivo central crear un régimen de protección integral y establecer un marco normativo específico de acompañamiento y seguimiento de la enfermedad del cáncer en los niños, niñas y adolescentes que lo padecen.

El cáncer es una proliferación (reproducción) anormal e incontrolada de células que pueden ocurrir en cualquier órgano o tejido. Su origen se produce cuando un grupo de células escapa de los mecanismos normales de control en cuanto a su reproducción y diferenciación.

La Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica afirma que en el mundo se registran 250.000 nuevos casos de cáncer infantil por año y es una de las principales causas de muerte para este grupo etario.

De acuerdo a la Organización Internacional de Cáncer Infantil (CCI por sus siglas en inglés), cada tres minutos fallece un menor de edad por esta enfermedad.

En la Argentina, según datos del Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA)¹, entidad que tiene como objetivo principal la coordinación y centralización de información para realizar análisis estadísticos de lo que sucede a escala local, regional, provincial y nacional, anualmente entre 1.300 y 1.400 niñas y niños menores de 15 años son diagnosticados con cáncer, lo que equivale en promedio a casi 4 casos por día.

El tipo de cáncer pediátrico más frecuente es la leucemia, con un 37 por ciento de los casos, seguidos por tumores del Sistema Nervioso Central, linfomas y tumores sólidos.

Del total de los casos incluidos en el ROHA, el 74 por ciento fueron registrados por hospital públicos, el 16 por ciento por centros privados y el 10 por ciento por otras fuentes (registros poblacionales, servicio de patología, certificados de defunción), según la Fundación Pediátrica Argentina (Fupea).

El Hospital "Prof. Dr Juan P. Garrahan", el centro pediátrico más grande del país, recibe aproximadamente 500 pacientes de cáncer infantil por año y las tasas de sobrevivencia a los tratamientos superan el 70 por ciento, una cifra que lo iguala con los mejores centros oncológicos mundiales.

La detección temprana es esencial para hacer frente a esta enfermedad potencialmente curable. Según la Organización Internacional de Cáncer Infantil, cerca de

¹<https://www.argentina.gob.ar/salud/instituto-nacional-del-cancer/institucional/roha>

90.000 de los casos diagnosticados anualmente en el mundo no sobreviven por falta de dicha detección precoz.

Por este motivo, es de suma importancia garantizar que todos los/as niños/as cuenten con las mismas posibilidades, es decir, lograr que los diagnósticos sean en tiempo y forma, promover que las obtenciones de los medicamentos se den según lo que indican las guías de tratamiento, contar con los recursos económicos necesarios y con el soporte/apoyo emocional de un equipo multidisciplinario que acompañe el cuidado del niño con cáncer, según corresponda.

A lo largo y a lo ancho de nuestro país las realidades que viven los cientos de niños/as y adolescentes que atraviesan por esta difícil situación no son iguales. La detección precoz, los tratamientos, el acompañamiento que necesitan tanto los pacientes como sus familias, la protección y la garantía de su calidad de vida, las cuestiones estructurales y edilicias y las diversas situaciones de vulnerabilidad presentan diferencias -algunas muy marcadas- en las distintas jurisdicciones de Argentina.

Por esta razón, es fundamental bregar por la igualdad de derechos de estos pacientes, para que todas y todos, sin importar su lugar de residencia, puedan gozar de la máxima calidad de vida y transitar y tratar esta enfermedad de la mejor manera para que se genere una pronta recuperación.

Los 54 artículos que componen el texto de la Convención de Derechos del Niño y la Niña, al que Argentina adhirió mediante la Ley 23.849 del 27 de septiembre de 1990, reconoce los derechos humanos de todas las personas menores de 18 años y obliga a los gobiernos a cumplirlos. Es por ello que bregar por los derechos económicos, sociales, culturales, civiles y políticos de todos los/as niños/as es un compromiso que tenemos como sociedad y como legisladoras/es.

Por otra parte, la Ley 26.061 de Protección Integral de las Niñas, los Niños y los Adolescentes tiene como objetivo principal *“la protección integral de los derechos de las niñas, niños y adolescentes que se encuentren en el territorio de la República Argentina, para garantizar el ejercicio y disfrute pleno, efectivo y permanente de aquellos reconocidos en el ordenamiento jurídico nacional y en los tratados internacionales en los que la Nación sea parte”*.

Mediante esta norma se establecen políticas nacionales de protección, entendiendo que todas las niñas y los niños tienen derecho a un comienzo y un desarrollo continuo favorable en la vida.

Este Proyecto de Ley es un trabajo en conjunto con un grupo de madres y padres con niñas y niños que tienen cáncer, en sus diferentes variables, que luchan a diario con cientos de adversidades que se les presentan en el difícil camino de enfrentar esta enfermedad. Son el verdadero motor, no solo de este proyecto de ley, sino de esta lucha colectiva que busca el bienestar de las y los más chicos.

Por todo lo expuesto anteriormente y por la obligación que nos compete de seguir velando por el amplio y efectivo cumplimiento de los derechos de las niñas, niños y adolescentes, y especialmente para aquello/as que padecen de cáncer, solicitamos la aprobación de la presente Ley para garantizar su cuidado y acompañamiento integral.