

PROYECTO DE LEY

EL SENADO Y LA HONORABLE CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA NACIÓN SANCIONAN CON FUERZA DE LEY

Artículo 1°.- Modifícase el artículo 2° de la ley 26.803, el que quedará redactado de la siguiente forma:

“Artículo 2°. –Establézcase la implementación de una campaña nacional y anual, a realizarse durante todo el mes de febrero de cada año por el Ministerio de Salud de la Nación, en coordinación con otros organismos nacionales y con las autoridades sanitarias de las demás jurisdicciones federales, con el objeto de informar, concientizar y sensibilizar a la ciudadanía sobre las formas de prevención, diagnóstico precoz, derechos y tratamiento de enfermedades oncológicas en niños ,niñas y adolescentes.

Artículo 2°.- Incorpórase como artículo 3° de la ley 26.803, el siguiente:

“Artículo 3°.- La campaña de difusión de información, concientización y sensibilización deberá realizarse en medios masivos de comunicación y redes sociales, promoviendo un mayor conocimiento de la enfermedad que posibilite su diagnóstico temprano, control y tratamiento adecuado e integral. El símbolo oficial de la campaña será un “lazo dorado” y se invitará a participar de la misma a organizaciones sociales, instituciones médicas, científicas, educativas y culturales”.

Artículo 3°.- Incorpórase como artículo 4° de la ley 26.803, el siguiente:

“Artículo 4°.- El Poder Ejecutivo asignará las partidas presupuestarias correspondientes, quedando autorizado a efectuar adecuaciones en el Presupuesto General del ejercicio vigente, en caso de ser necesarias para atender al cumplimiento de la presente ley”.

Artículo 4°.- Incorpórase como artículo 5° de la ley 26.803, el siguiente:



“Artículo 5º: La presente ley será reglamentada dentro de los 90 días, contados desde su publicación en el Boletín Oficial”.

Artículo 5º.- Comuníquese al Poder Ejecutivo.

FUNDAMENTOS

Señor Presidente:

El presente proyecto de ley propicia una modificación a la ley N° 26.803 (por la que se instituyó el día 15 de febrero de cada año como Día Nacional para la Lucha contra el Cáncer Infantil en el ámbito de la República Argentina), mediante la creación de una campaña nacional orientada a informar, concientizar y sensibilizar a la ciudadanía sobre las formas de prevención, diagnóstico precoz, derechos y tratamiento de enfermedades oncológicas en niños, niñas y adolescentes, otorgando una mayor publicidad, regularidad, difusión y entidad a las actividades que vienen realizando organizaciones de la sociedad civil, así como organismos nacionales y provinciales pero que, hasta el momento, no constituyen una campaña sistematizada que abarque el mes de febrero y el territorio nacional en su totalidad.

La necesidad de esta política pública de concientización y difusión se basa en la información relevada y registrada por distintos organismos nacionales e internacionales a lo largo de los años y en los resultados que este tipo de acciones han conseguido en otros países.

Según datos proporcionados por la Organización Mundial de la Salud, el cáncer es una de las principales causas de mortalidad entre niñas, niños y adolescentes en todo el mundo; cada año se diagnostica aproximadamente a 300.000 niños de entre 0 y 19 años.

En nuestro país, es la primera causa de muerte por enfermedad en el grupo de niños entre 5 y 15 años -solo precedida por accidentes si se computa el total, es decir no solo los fallecimientos por enfermedades-. En promedio, según cifras del Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA), que incluye solamente a los niños menores de 15 años, se diagnostican alrededor de 1370 casos nuevos por año en todo el territorio nacional y un 80% de estos pacientes se atienden en hospitales públicos.

“En Argentina, la sobrevivencia de los menores de 15 años con cáncer promedia el 67%, inferior a los países desarrollados, debido a la demora en el diagnóstico, la dificultad en la derivación en tiempo y forma, las complicaciones en el tratamiento y en algunos casos, la falta en el cuidado integral del paciente” (Mejóro el pronóstico del cáncer

infantil en nuestro país, en la Sección Noticias del Sitio Argentina.gob.ar, Ministerio de Salud, publicado el 17/02/2019).

El cáncer infantil tiene características propias y distintivas de las de los adultos; una de ellas es su rápido crecimiento, por lo que el diagnóstico precoz sigue

siendo una herramienta imprescindible para la curación. Un grupo particular es el de los adolescentes, debido a que tienen enfermedades oncológicas de tipo pediátrico y, en muchos casos, son derivados a hospitales de adultos.

El diagnóstico temprano constituye un elemento estratégico esencial en oncopediatria y las campañas de concientización y sensibilización ciudadana contribuyen sustancialmente en la consecución de esta tarea.

En distintos países se vienen realizando acciones similares, siendo el lazo dorado el símbolo que representa a los pacientes con cáncer más jóvenes en todo el mundo. El color dorado honra su valentía en la lucha contra la enfermedad y representa la esperanza. Además, este símbolo común ha permitido construir una imagen global de la problemática, fortaleciendo su visibilidad e incidencia social.

“En el año 1997, un grupo de padres de los Estados Unidos trabajó para encontrar un símbolo universal que permitiese prestar más atención al cáncer infantil. Tras un largo e intenso debate, se eligió el lazo dorado como símbolo para expresar el apoyo y la solidaridad a la lucha contra esta enfermedad. Y es que el oro, un metal muy preciado, está relacionado con la nobleza y la felicidad. También se vincula al amor como cuando, por ejemplo, algunas personas guardan recuerdos de sus personas más queridas en cofres dorados. Asimismo, el dorado es utilizado en todos aquellos contextos en los que se busca comunicar el reconocimiento de méritos a alguien, estando presente en cualquier concurso en el que el primer premio es siempre conocido con la expresión ‘el oro’. En este sentido, los niños y adolescentes con cáncer tienen que desarrollar una resistencia especial frente a su situación que les hace merecedores de este lazo dorado” (Universidad Internacional de Valencia <https://www.universidadviu.com/es/actualidad/nuestros-expertos/la-lucha-contra-el-cancer-infantil-tiene-un-color-especial-y-uno-de>).

La protección y efectivo ejercicio de los derechos de las niñas, niños y adolescentes con cáncer cobra especial relevancia en la lucha contra la enfermedad y en el acompañamiento que los pacientes y sus familias requieren. En este marco, son fundamentales: el derecho al descanso, esparcimiento y juego en las unidades de oncología pediátrica; el derecho a volver a su casa (de cumplimiento muy irregular en las distintas provincias argentinas); el derecho a la educación a través de maestras domiciliarias u hospitalarias en las unidades de oncología; el derecho a saber qué les sucede para no provocarles ansiedad y miedo; el derecho al alivio del dolor; y el derecho a la toma de decisiones (por lo menos de aquellas cuestiones del día a día -en la medida en que la flexibilidad del tratamiento lo permita).

En esta inteligencia, recientemente acompañamos el proyecto de ley presentado por la diputada Claudia Najul (Expte. 5677-D-2020), mediante el cual se propone la creación de un Programa Nacional de Oncopediatría con funcionamiento conjunto entre los Ministerios de Salud y 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 enfer

medades 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”.

Una campaña de concientización, difusión de información y sensibilización resultaría complementaria del Programa citado en el párrafo precedente, y contribuiría como política pública nacional a que se visibilicen los derechos de niñas, niños y adolescentes que atraviesan esta difícil enfermedad, a que los padres y pacientes tengan un mayor acompañamiento y a que la sociedad en su conjunto se comprometa y asuma la importancia del diagnóstico temprano, control y tratamiento adecuado e integral del cáncer infantil.