



H. Cámara de Diputados de la Nación

“2020: Año del General Manuel Belgrano”

PROYECTO DE LEY

“Espera Cero”

El Senado y la Cámara de Diputados...

SANCIONAN CON FUERZA DE LEY

Artículo 1.- La presente ley tiene por objeto garantizar el diagnóstico temprano, acceso inmediato a los medicamentos oncológicos y la continuidad de los tratamientos médicos para pacientes oncológicos pediátricos.

Artículo 2.- El Ministerio de Salud de la Nación en conjunto con el Instituto Nacional del Cáncer, en el marco del Consejo Federal de Salud, deberán establecer lineamientos tendientes a prevenir, asegurar el diagnóstico temprano y el inmediato acceso a drogas oncológicas hasta el final de tratamiento, como herramienta estratégica para el abordaje del cáncer infantil.

Artículo 3.- La Coordinación de Banco de Drogas Especiales, dependiente del Ministerio de Salud de la Nación, deberá mantener un stock permanente y suficiente de drogas oncológicas que asegure su provisión inmediata durante todo el tratamiento de pacientes oncológicos pediátricos.

A los fines de la determinación del stock suficiente, se deberá tener en cuenta la vigilancia epidemiológica en cánceres pediátricos y las estadísticas que surjan del Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA).



H. Cámara de Diputados de la Nación

“2020: Año del General Manuel Belgrano”

Artículo 4.- Los pacientes oncológicos pediátricos beneficiarios de la presente ley que deban trasladarse desde su lugar de residencia a otra jurisdicción para garantizar el acceso y la continuidad de su tratamiento, gozan para sí y un acompañante, de la gratuidad en el transporte aéreo y/o terrestre de pasajeros por el trayecto hacia y desde la jurisdicción del hospital, servicio o centro de salud donde se efectúe el diagnóstico o reciba las prestaciones médicas asistenciales correspondientes.

Artículo 5.- Son beneficiarios de la presente ley los niños, niñas y adolescentes de 0 a 18 años, que cuenten con cobertura de salud pública exclusiva, con diagnóstico de cáncer y/o patologías o clasificadas dentro de las oncológicas con medicación y tratamiento similar.

Artículo 6.- La autoridad de aplicación de la presente ley será determinada por el Poder Ejecutivo Nacional.

Artículo 7.- Son deberes y funciones de la autoridad de aplicación:

- a) Coordinar con los diferentes organismos del Estado Nacional, las Provincias y Ciudad Autónoma de Buenos Aires, la provisión de drogas oncológicas a los beneficiarios de la presente ley, procurando el acceso a las mismas en el menor tiempo posible.
- b) Asistir en las investigaciones referidas a mejoras en las técnicas de diagnóstico temprano de cáncer infantil, medicamentos y drogas oncológicas y especiales, con foco en aquellas que sean de mayor uso en los tratamientos de cánceres en pacientes pediátricos.
- c) Colaborar con el Instituto Nacional del Cáncer en la gestión del Programa Nacional de Cuidado Integral del Niño y Adolescente con Cáncer.
- d) Asistir técnicamente en los procesos de adquisición de medicamentos oncológicos y otras drogas especiales que así lo requieran.



H. Cámara de Diputados de la Nación

“2020: Año del General Manuel Belgrano”

- e) Actualizar el vademécum de acuerdo a las recomendaciones médicas y avances en la tecnología médica disponible.
- f) Realizar un informe anual en el que se estimen los recursos presupuestarios necesarios para garantizar el stock suficiente de medicamentos oncológicos y el cumplimiento de las demás disposiciones de la presente ley.
- g) Coordinar con las Obras Sociales, Prepagas, Mutuales y aquellos agentes y organizaciones que brinden servicios médico-asistenciales a las personas afiliadas o beneficiarias, independientemente de la figura jurídica que posean, a fin de implementar los mecanismos administrativos necesarios para garantizar el acceso inmediato a los medicamentos oncológicos para los niños, niñas y adolescentes con cáncer.

Artículo 8.- Los centros de salud que presten servicios asistenciales a los beneficiarios de la presente ley, deberán designar un tutor responsable de velar por el inmediato comienzo del tratamiento y acceso a los medicamentos, la continuidad del mismo, y el respeto a los derechos del paciente.

Artículo 9.- Los gastos que demande el cumplimiento de la presente ley durante el ejercicio vigente al momento de su promulgación, serán atendidos con los recursos del presupuesto nacional, a cuyos fines el sr. JEFE DE GABINETE DE MINISTROS efectuará las reestructuraciones presupuestarias que fueren necesarias. En los presupuestos subsiguientes, deberán preverse los recursos necesarios para dar cumplimiento a los objetivos de la presente ley, a través de la inclusión del programa respectivo en la jurisdicción correspondiente.

A los fines de la determinación del presupuesto anual correspondiente, deberá considerarse el informe anual realizado por la autoridad de aplicación, conforme lo dispuesto en el artículo 6º inciso e) de la presente ley.



H. Cámara de Diputados de la Nación

“2020: Año del General Manuel Belgrano”

Artículo 10.- Invítase a la Provincias y la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir a los lineamientos de la presente ley y a celebrar los convenios necesarios para su aplicación.

Artículo 11.- Comuníquese al Poder Ejecutivo Nacional.



H. Cámara de Diputados de la Nación

“2020: Año del General Manuel Belgrano”

FUNDAMENTOS

Sr. Presidente:

La presente ley tiene por objeto asegurar el acceso a los medicamentos a los niños y niñas de nuestro país que padecen algún tipo de cáncer.

El cáncer infantil constituye un grupo heterogéneo de enfermedades con distintas causas de origen, tratamientos y pronósticos que en general no se pueden prevenir ni detectar. Infinidad de estudios y análisis han tratado de identificar las causas de los cánceres pediátricos, pero son muy pocos los tumores causados por factores ambientales o relacionados con el modo de vida en los niños.

Según la Organización Mundial de la Salud, las muertes evitables a causa de los cánceres infantiles en los países de ingresos medianos y bajos se producen a consecuencia de la equivocación de diagnósticos o la falta de los mismos, las dificultades para acceder a la medicación, la inadecuada atención sanitaria, el abandono del tratamiento, la muerte por toxicidad y las altas tasas de recurrencia.

Se estima que en nuestro país, el cáncer es la primera causa de muerte por enfermedad en niños de 5 a 14 años. La incidencia es de 129 casos por cada millón de niños y niñas menores de 15 años, siendo las leucemias las enfermedades oncológicas más frecuentes, seguidas de los tumores de sistema nervioso central y los linfomas. Esto significa que anualmente, entre 1.300 y 1.400 niños y niñas son diagnosticados con cáncer.

A pesar de los avances científicos y las mejoras en los protocolos de diagnóstico, tratamiento y ensayos clínicos para los niños y adolescentes con cáncer en los últimos años, la problemática en nuestro país se intensifica debido a la demora en los diagnósticos, a que los niños no llegan a atenderse en centros habilitados para el tratamiento de estas enfermedades, a que muchas veces el acceso a la medicación es tardío o se abandona el tratamiento antes de su finalización.



H. Cámara de Diputados de la Nación

“2020: Año del General Manuel Belgrano”

De acuerdo a los datos brindados por el Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA) podemos observar que el 41% de los niños y niñas con patología oncológica (excluyendo habitantes de la Provincia de Buenos Aires) migran, en algún momento de su tratamiento, a centros asistenciales de mayor complejidad ubicados en una provincia diferente de su lugar de residencia. A modo de ejemplo, el 35% de los nuevos casos de cáncer por año (aproximadamente 500), son atendidos en el Hospital Garrahan, bajo jurisdicción nacional y ubicado en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Para el caso de los niños que sufren de retinoblastomas (cáncer ocular), el 98% es atendido en dicho Hospital.

En la actualidad, se registran 37 centros públicos que atienden cáncer infantil en la Argentina, que se encuentran distribuidos en 16 de las 24 provincias. El 60% de los pacientes se atienden en cuatro de estos centros, ubicados en 3 provincias distintas.

Por lo tanto, tal como se propone en este proyecto, existe una necesidad imperiosa de mejorar el diagnóstico temprano de cáncer infantil, contar con un acceso rápido a los fármacos oncológicos y asegurar provisión durante todo el tratamiento, promoviendo su continuidad y evitando el abandono del mismo.

Los medicamentos son brindados por la Coordinación de Banco de Drogas Especiales, que funciona en la órbita de la Dirección Nacional de Medicamentos y Tecnología Sanitaria, dependiente de la Subsecretaría de Medicamentos e Información Estratégica, en la Secretaría de Acceso a la Salud del Ministerio de Salud de la Nación.

La Coordinación de Banco de Drogas Especiales tiene sus orígenes en el Banco de Drogas Antineoplásicas creados por Resolución N° 614 de 1975 de la entonces Secretaría de Salud Pública, con el objetivo de generar accesos a los medicamentos oncológicos. Desde entonces y con sucesivas modificaciones, ha brindado sus servicios para que aquellas personas con cobertura de sistema de salud pública exclusivo pueda contar con los medicamentos específicos para su tratamiento.

La norma propuesta permitirá que el Banco de Drogas Especiales cuente con un stock permanente y suficiente de drogas oncológicas que brinde a los niños y niñas que lo



H. Cámara de Diputados de la Nación

“2020: Año del General Manuel Belgrano”

necesiten la oportunidad de recibir en el menor tiempo posible dichos medicamentos, para que inicien su tratamiento a tiempo.

Para ello, se deberán elaborar los informes correspondientes que consideren la información estratégica brindada por la vigilancia epidemiológica en cánceres pediátricos y las estadísticas que surjan del Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA), a los fines de la determinación aproximada del stock necesario de las drogas oncológicas a necesitarse. El presupuesto anual que se asigne al programa deberá tener en cuenta dicho informe.

El ROHA tiene como propósito conocer la incidencia del cáncer infantil en la Argentina. Recopila estadística desde el año 2000, y desde el 2010 es parte del Instituto Nacional del Cáncer. La red de ROHA está constituida por 91 fuentes que reportan y reúnen la totalidad de los proveedores de salud en hemato-oncología infantil de nuestro país. Recopila de manera sistemática los datos de los pacientes y sus detalles clínicos, filiatorios, anatomopatológicos de los tumores, centros tratantes y migración asistencial. Permite conocer datos de incidencia y supervivencia, entre otros, permitiendo conocer las tendencias y modificaciones en el tiempo. Según el ROHA, entre los años 2000 y 2016, se reportaron 22.450 casos de cáncer en niños menores de 15 años.

Otro factor fundamental que se aborda es el acompañamiento de las familias con niños y niñas con cáncer, ya que el tratamiento puede prolongarse por meses e incluso hasta años. Por este motivo consideramos necesario que las familias puedan acceder a servicios gratuitos de transporte aéreo y/o terrestre durante el proceso de atención médica que les permita cercanía y acompañamiento con el niño enfermo.

Así mismo, se propone que los centros de salud que brindan las prestaciones asistenciales a los beneficiarios de la presente ley, cuenten con una persona responsable de hacer el seguimiento del paciente, procurando gestionar el rápido acceso a la medicación necesaria para su tratamiento, y su continuidad, además de velar por el cumplimiento de todos sus derechos como paciente.

Para todo esto será esencial la coordinación de la autoridad de aplicación con los diferentes organismos del Estado Nacional, las Provincias y Ciudad Autónoma de Buenos



H. Cámara de Diputados de la Nación

“2020: Año del General Manuel Belgrano”

Aires, las obras sociales, prepagas, mutuales y aquellos agentes y organizaciones que brinden servicios médico-asistenciales a las personas afiliadas o beneficiarias, independientemente de la figura jurídica que posean para garantizar el acceso a las drogas oncológicas en el menor tiempo posible, así como la colaboración con el Instituto Nacional del Cáncer en la gestión del Programa Nacional de Cuidado Integral del Niño y Adolescente con Cáncer, la asistencia en las investigaciones referidas a medicamentos y drogas oncológicas y especiales, con foco en aquellas que sean de mayor uso en los tratamientos de cánceres en pacientes pediátricos.

Por los motivos expuestos es que solicito a mis pares el acompañamiento de este proyecto de ley.