



Proyecto de ley

El Senado y Cámara de Diputados de la Nación

Programa Nacional de Oncopediatría

Artículo 1°.- Objeto. Esta ley tiene por objeto la creación del “Programa Nacional de Oncopediatría”, destinado a prevenir y diagnosticar de forma precoz enfermedades oncológicas en niños, niñas y adolescentes y brindarles atención, cuidado, abordaje y protección integral junto a sus familiares.

Artículo 2°.- Definición. A los efectos de la presente ley, se entiende por: paciente oncopediátrico o oncopediátrica, a toda persona de hasta 18 años de edad inclusive, que padece cáncer en cualquiera de sus tipos y forma.

Artículo 3°.- Marco Normativo. El Proyecto de Ley se basa en La Convención Internacional de los Derechos de Niños, Niñas y Adolescentes, en la Ley 26.061. Protección Integral de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes, e toda la legislación vigente referida a la Protección Integral de Niñez y Adolescencia y Ley 26.529, Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud

Artículo 4°.- Creación y Objetivos. Crease el Programa Nacional de Oncopediatría cuyos objetivos son:

- a) Mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familiares;
- b) Mejorar el diagnóstico precoz y calidad de atención;
- c) Garantizar la generación, disponibilidad y uso de conocimiento e información para la toma de decisiones;
- d) Acceder con celeridad a los recursos humanos y técnicos para atención y control de la enfermedad;
- e) Garantizar equidad en el acceso al tratamiento de calidad en todo el país.
- f) Establecer un sistema de referencia y contrarreferencia que asegure el correcto y oportuno diagnóstico y tratamiento;
- g) Reducir la prevalencia de factores de riesgo modificables;

- h) Garantizar la generación, disponibilidad y uso de conocimiento e información para la toma de decisiones;
- i) Estimular la formación profesional y técnica;
- j) Asegurar la calidad de los servicios médicos para la detección temprana, diagnóstico y tratamiento desde un enfoque de derechos;
- k) Garantizar la tecnología necesaria para la detección temprana, diagnóstico y tratamiento en toda la República Argentina como las respectivas capacitaciones en el manejo de la misma;
- l) Establecer un sistema de información que incluya la vigilancia epidemiológica, el monitoreo y la evaluación del impacto del programa y tratamiento;
- m) Brindar el apoyo y contención a familiares.

Artículo 5°.- Registro Oncopediátrico Nacional. Créase el Registro Oncopediátrico, el cual constará con los datos personales o sensibles de cada paciente, teniendo en cuenta la 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.

Artículo 6°.- Certificado Oncopediátrico. Todos y todas los pacientes oncopediátricos y oncopediátricas registrados y registradas tendrán acceso al certificado oncopediátrico (CO), el que será entregado gratuitamente con un plazo máximo de 15 días, a partir de la notificación al Registro

Artículo 7°.- Credencial. El Registro Oncopediátrico Nacional (RON) extenderá una credencial a los pacientes que se hallen inscriptos en el Registro cuya sola presentación sirve para acreditar la condición de beneficiario de la presente ley. Se extenderá, también, una credencial al padre, madre o tutor que acompañan al paciente. Dicha credencial durará hasta que el paciente tenga el alta médica.

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 8°.- Autoridad de Aplicación Funciones. La autoridad de aplicación de la presente ley será establecida por el Poder Ejecutivo Nacional, sera el órgano rector y tendrá a su cargo el ejercicio de las siguientes acciones:

- a) Aplicar y controlar el Programa Nacional de Oncopediatría.
- b) Elaborar lineamientos programáticos y guías prácticas para la detección precoz, diagnóstico y tratamiento de pacientes oncopediátricos o oncopediátricas con un abordaje integral e interdisciplinario;
- c) Organizar una red de funcionamiento de los centros de atención en todo el país, con el registro y seguimiento de cada paciente paciente oncopediátrico desde el diagnóstico, tratamiento, internaciones, salidas y todo sistema de referencia y contrareferencia;

- d) Capacitar a los equipos interdisciplinarios: oncólogos, anestesistas, enfermeros, psicólogos, psicopedagogos, asistentes sociales, docentes, profesores de educación física, kinesiólogos y otros profesionales que se definan en la reglamentación;
- e) Asegurar la financiación de los equipos y recursos tecnológicos para la detección temprana, diagnóstico y tratamiento;
- f) Garantizar y priorizar las intervenciones quirúrgicas con la celeridad de modo de no entorpecer el tratamiento del paciente;
- g) Coordinar el Registro Oncopediátrico Nacional;
- h) Coordinar acciones entre los efectores públicos que cubran tratamientos oncopediátricos con las obras sociales y las autorizaciones de tratamiento pertinentes, conforme a la presente norma;
- i) Asegurar la provisión de medicamentos, drogas e insumos;
- j) Crear una línea 0800 para mantener permanente información y recepción de datos, consultas o reclamos;
- k) Realizar intercambios de formación con otros países.

Artículo 9°.- Asistencia. Mientras dure todo el tratamiento, la autoridad de aplicación debe garantizar y otorgar a cada paciente oncopediátrico o oncopediátrica y su padres madre o tutor lo siguiente:

- a) Estacionamiento prioritario en zonas reservadas;
- b) Gratuidad en la utilización de los servicios públicos de transporte;
- c) Otorgamiento de la tarifa social en gas, luz y servicio de internet, cable de televisión y telefonía celular.

Artículo 10°.- Vivienda. La autoridad de aplicación debe garantizar el acceso a una vivienda financiada con los fondos de la ley 24.464, Sistema Federal de la Vivienda, para los beneficiarios de la presente ley.

Artículo 11°.- Cobertura y Prestaciones. Los agentes de salud comprendidos en las leyes 23.360 y 23.361, las organizaciones de seguridad social, las entidades de medicina prepaga, la Obra Social del Poder Judicial, las Universidades Nacionales, el personal civil y militar de las fuerzas armadas, de seguridad, de la Policía Federal Argentina, de la dirección de Ayuda Social para el Personal del Congreso de la Nación y los agentes de salud que brinden servicios médicos - asistenciales, independientes de la figura jurídica que tuvieren, tendrán a su cargo y deben brindar, con carácter obligatorio a los pacientes oncopediátricos:

- a) Las prestaciones necesarias para la detección precoz, diagnóstico y tratamiento de los pacientes;
- b) cobertura del cien (100%) por ciento en la provisión de alimentos, estudios, diagnósticos, traslados, alquiler de hospedajes y prácticas de atención que estén directa o indirectamente relacionadas a la enfermedad.

Todas las prestaciones establecidas en los incisos a) y b) del presente artículo quedan incorporadas de pleno derecho al Programa Médico Obligatorio (PMO.)

Artículo 12°.- Cobertura estatal. El Estado, a través de sus organismos dependientes, prestará a los pacientes oncopediátricos o oncopediátricas sin cobertura lo establecido en este artículo 12° de la presente ley.

Artículo 13°.- Información y apoyo pacientes. Los pacientes oncopediátricos o oncopediátricas tienen derecho a estar informados sobre su diagnóstico y tratamiento, a estar acompañados por un padre, madre o tutor o tutora durante todo el transcurso de su tratamiento, incluso si se encuentran hospitalizados y a recibir apoyo psicológico y de salud mental.

Artículo 14°.- Información y apoyo familiares. Los familiares de pacientes oncopediátricos o oncopediátricas, tienen derecho a estar informados sobre el diagnóstico y tratamiento de su hijo o hija, a acompañarlos o acompañarlas durante todo el transcurso de su tratamiento, incluso si se encuentran hospitalizados y a recibir apoyo psicológico y de salud mental.

Artículo 15°.- Licencias. El padre madre o tutor de las personas comprendidas en la presente ley tienen derecho de acceder a licencias especiales que permitan acompañar a niñas, niños y adolescentes a realizarse sus estudios, tratamientos, rehabilitaciones inherentes a su enfermedad sin correr peligro de pérdida de presentismo o despido de su fuente laboral.

Artículo 16°.- Asignación universal.. El Estado Nacional deberá otorgar un beneficio económico equivalente al monto de la Asignación Universal por Hijo con Discapacidad, establecido en el Subsistema No Contributivo de Asignación Universal por Hijo para Protección Social previsto en el Decreto 1602/ 2009.

Artículo 17°.- Asignación familiar. Incorpórese como inciso l) del artículo 6ª de la Ley 24.714, el siguiente:

l) Asignación por hijo que padece cáncer.

Artículo 18°.- Asignación por Hijo que Padece Cáncer. Incorpórese como artículo 8ª bis de la ley 24.714, el siguiente:

Artículo 8ª bis: La asignación por hijo que padece cáncer será equivalente al pago de una suma mensual que se abonará al trabajador por cada hijo menor de 18 años que se encuentre a su cargo, a partir del mes que se acredite la enfermedad ante el empleador.

En el caso que el adolescente alcance la mayoría de edad, dicha asignación continuará mientras curse la enfermedad.

Artículo 19°.- Sala de Juego Terapéutica. Se creará una Sala de Juegos Terapéutica dentro de la estructura destinada por el centro de salud, con un equipo interdisciplinario destinado a los niños, niñas y adolescentes enfermos .

Artículo 20°. Los gastos que demande el cumplimiento de las disposiciones del presente régimen serán atendidos con los recursos que destine, a tal efecto, la Ley de Presupuesto General de la Administración Pública para las Jurisdicciones y Programas Correspondientes.

Artículo 21°.- Invítase a las Provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir a los lineamientos de la presente ley.

Artículo 22°.- Comuníquese al Poder Ejecutivo Nacional.



“2021 - Año del Homenaje al Premio Nobel de Medicina Dr. Cesar Milstein”

FUNDAMENTOS

Señor Presidente:

El cáncer es una enfermedad curable, la detección temprana, el diagnóstico oportuno y el correcto manejo de la misma pueden mejorar el pronóstico del paciente y aumentar las posibilidades de cura. Sin embargo el diagnóstico de esta enfermedad suele representar un fuerte shock para la familia, este proyecto de ley pretende fortalecer los vínculos, cuidar y protegerlo para que lleven una vida lo más normal posible.

Los médicos coinciden que cuando se tiene un paciente infantil con un diagnóstico oncológico, no se trabaja sólo con el niño, sino que también con la familia y su entorno. Se le brinda información a todas las partes involucradas, elaborada de manera interdisciplinaria y adaptada para niños o adolescentes, por ejemplo para que los compañeros de colegio puedan interiorizarse en el tema y ayudar al paciente.

Todos podemos imaginar lo que representa tener un hijo o hija que padece cáncer, las dificultades que ello representa, tanto emocionales económicas como de logística, por ello con el afán de facilitar la vida del niño niña o adolescente y de su familia esta ley propone declarar de interés nacional el cuidado, protección y abordaje integral e interdisciplinario de las niñas, niños y adolescentes que padecen cáncer; la investigación clínica y epidemiológica, así como también la formación profesional en su pesquisa, detección precoz, diagnóstico y tratamiento; su difusión y el acceso a las prestaciones.

Además de garantizar la cobertura al cien por ciento de tratamientos estudios remedios etc. y el derecho del paciente y la familia a estar completamente informados sobre todos los aspectos del tratamiento, propone una serie de beneficios para la familia de estas personas.

Establece una ayuda económica equivalente a la asignación universal por hijo con discapacidad para quienes estén en el sector informal y una asignación familiar equivalente a la asignación familiar por hijo con discapacidad para los trabajadores registrados. No hace falta aclarar el porqué de esta ayuda los gastos extras que esta situación genera son numerosos.

También garantiza para los beneficiario que no tenga vivienda el acceso a la misma.

Por otro lado propone licencias especiales para que los trabajadores puedan acompañar a sus hijos en el tratamiento sin sufrir ningún tipo de de consecuencias o represalias en sus trabajos.

Ademas, prevé e para la familia de pacientes oncopediatricos estacionamiento prioritario en zonas reservadas; Gratuidad en la utilización de los servicios públicos de transporte y otorgamiento de la tarifa social en gas, luz y servicio de internet, cable de televisión y telefonía celular.

Estas medidas propuestas responden a reclamos históricos de familias con hijos o hijas con cáncer, reclamos que últimamente se han visibilizado más con el advenimiento de las redes sociales.

Es nuestro deber como legisladores hacernos cargo y dar respuestas a los mismos.

Entiendo que lo propuesto pretende facilitar la vida de estos argentinos ayudando a combatir esta problemática, y con la mira puesta en el fortalecimiento familiar, solicito a mis pares me acompañen con el pronto tratamiento y aprobación de la presente propuesta legislativa.

Diputada Nacional Graciela Caselles