



# *Proyecto de ley*

*El Senado y la Cámara de Diputados de la Nación Argentina, etc.,*

## ***PROGRAMA INTEGRAL DE PROTECCIÓN DE LAS PERSONAS CON CÁNCER***

### **Capítulo I:**

**Artículo 1:** Modifíquese el art. 1 de la ley 23.611 que quedará redactado de la siguiente manera:

ARTÍCULO 1º. Declaración de interés nacional.

- a) La respuesta integral a los distintos tipos de cáncer, los linfomas, las leucemias y demás enfermedades neoproliferativas malignas
- b) Los medicamentos, vacunas y productos médicos para el tratamiento de los distintos tipos de cáncer, los linfomas, las leucemias y demás enfermedades neoproliferativas malignas así como también la investigación y el desarrollo de tecnologías locales;
- c) La investigación y el desarrollo de tecnologías locales para la producción pública nacional de insumos que garanticen la sustentabilidad de las políticas públicas vinculadas al tema;
- d) La participación de las personas o en el caso de niñas niños y adolescentes de sus padres y/o responsables legales con cáncer, linfomas, leucemias y demás enfermedades neoproliferativas y de las organizaciones de la sociedad civil y organizaciones científicas especializadas que trabajen la temática, en la discusión y concreción de políticas públicas tendientes a la prevención, tratamiento y cura de dichas enfermedades.

ARTÍCULO 2º. Cobertura. Los agentes del servicio público de salud, las obras sociales enmarcadas en las leyes 23660 y 23661, las entidades de medicina prepaga y todos aquellos que brinden servicios médicos asistenciales a sus afiliados, tales como obras sociales nacionales y provinciales independientemente de la figura jurídica que posean y de cual sea su objeto principal, están obligados a brindar respuesta integral según lo dispuesto en el artículo 1 de la presente ley a las personas enfermas con cáncer, linfomas, leucemias y demás enfermedades neoproliferativas, de acuerdo a las disposiciones emanadas de las autoridades sanitarias nacionales.

ARTÍCULO 3º. Orden Público. Las disposiciones de la presente ley son de orden público y de aplicación en todo el territorio de la República Argentina.



## *H. Cámara de Diputados de la Nación*

### **CAPÍTULO II DERECHOS Y GARANTÍAS**

ARTÍCULO 4°. Derechos y garantías. Derechos y Garantías de las personas enfermas con cáncer, linfomas, leucemias y demás enfermedades neoproliferativas En ningún caso se podrá:

- a) Afectar su dignidad o la de su entorno y/o producir cualquier efecto de marginación, estigmatización, degradación, humillación, o cualquier otro tipo de exclusión o discriminación;
- b) Incursionar en el ámbito de su privacidad, acorde con lo dispuesto por la ley de Protección de Datos Personales, 25.326;
- c) Divulgar datos personales que permitan identificarlas, respetando el principio de confidencialidad establecido por la Ley de Derechos del Paciente, 26.529; a excepción de la notificación de casos a las autoridades sanitarias que deban garantizar el acceso al diagnóstico y tratamiento adecuados. Dicha notificación debe hacerse de acuerdo a las reglas de confidencialidad establecidas por la Ley de Notificación de Enfermedades Infecciosas, 15.465 y su decreto reglamentario.

Para cualquier otro fin, la información sobre las personas deberá ser protegida a través del código identificador que se adopte por vía reglamentaria, salvo que la persona afectada autorice expresamente la divulgación de sus datos personales. En todos los casos, sin excepción, a los fines de la vigilancia epidemiológica deberá utilizarse dicho código.

- d) Exceder el marco de las excepciones legales taxativas que se establezcan por vía reglamentaria al secreto profesional, las que serán de interpretación restrictiva.
- e) En ningún caso el solo hecho de la manifestación de cualquiera de las enfermedades encuadrada en esta ley, podrá constituirse en un impedimento para el pleno ejercicio de derechos en ámbitos laborales, educativos, asistenciales, de seguridad social, o para realizar cualquier tipo de contratación civil, bancaria, laboral, comercial o de cualquier otro tipo de relación de consumo.

ARTÍCULO 5°. Derechos y Condiciones Laborales: Se prohíbe toda discriminación en el ámbito laboral por motivo de padecer una enfermedad encuadrada dentro de las denominadas cáncer, linfomas, leucemias y demás enfermedades neoproliferativas

En ningún caso se podrá, motivado en el estado del trabajador como resultado de los tratamientos que esté llevando adelante, realizar actos arbitrarios tales como: despidos, hostigamiento, violación de su confidencialidad, u otra forma de discriminación en el ámbito laboral.

Se promoverá que, sobre la base del diálogo social, empleadores, trabajadores y Estado desarrollen una Política Nacional sobre Cáncer, linfomas, leucemias y demás enfermedades neoproliferativas en los lugares de trabajo, promoviendo la empleabilidad de las personas que haya que padezcan y/o padecido dichas enfermedades y ya se encuentren con el alta e impulsando el acceso universal para la prevención, asistencia integral y no discriminación.



## *H. Cámara de Diputados de la Nación*

ARTÍCULO 6º. Instituciones educativas. Ninguna institución educativa, pública o privada, podrá solicitar pruebas o dictámenes médicos sobre el estado del paciente que está cursando cualquiera de las enfermedades establecidas en la presente ley: a postulantes e integrantes de la comunidad educativa, como requisito de ingreso, permanencia o promoción; e igualmente para el acceso a becas nacionales y extranjeras.

Se prohíbe también la realización, hacia cualquier integrante de la comunidad educativa, de actos arbitrarios, hostigamientos, violación de confidencialidad acerca del estado físico a partir de transitar los tratamientos médicos que se indiquen para dichas enfermedades, o cualquier otra forma de discriminación en el ámbito educativo con motivo de padecer o haber padecido cáncer, linfomas, leucemias y demás enfermedades neoproliferativas.

Artículo 7. Los derechos y garantías establecidos en el presente capítulo son aplicables a aquellos padres y madres y/o tutores legales y/o representantes legales de niños que estén transitando enfermedades como cáncer, linfomas, leucemias y demás enfermedades neoproliferativas.

Artículo 8º. Estabilidad Laboral: Los trabajadores y las trabajadoras diagnosticados con algunas de las enfermedades alcanzadas por la presente ley y los padres y madres de niños que transitan dichas enfermedades, así como quienes hayan recibido el alta definitiva gozan de estabilidad laboral hasta por un plazo de 2 años contados desde el alta definitiva prohibiéndose su despido. El mismo tendrá carácter de derecho adquirido a partir del momento en que el trabajador o la trabajadora practique la notificación del diagnóstico al empleador.

Artículo 9ª. Doble indemnización. En los casos de despidos sin justa causa no cuestionados en su eficacia extintiva, durante el plazo que dure el tratamiento indicado para algunas de las enfermedades descritas por la presente ley o en el plazo de 2 años posteriores contados desde el alta definitiva, las y los trabajadores descritos en el artículo 8 de la presente ley, tendrá derecho a percibir el doble de la indemnización correspondiente. -ç

Artículo 10º. Pensión Graciable: Durante el plazo que dure el tratamiento médico y hasta un plazo máximo de 2 años posteriores al alta definitiva, las personas que acrediten no tener ingreso alguno y que sean diagnosticadas con distintos tipos de cáncer, los linfomas, las leucemias y demás enfermedades neoproliferativas malignas y los padres y madres de niños que transitan dichas enfermedades en igualdad de condiciones, tendrán derecho a percibir una pensión no contributiva.



## *H. Cámara de Diputados de la Nación*

Artículo 11º: La Pensión por Enfermedad de distintos tipos de cáncer, los linfomas, las leucemias y demás enfermedades neoproliferativas malignas consistirá en el pago de una prestación mensual equivalente al haber mínimo garantizado a que se refiere el artículo 125 de la ley 24.241, sus complementarias y modificatorias, y se actualizará de conformidad a lo establecido en el artículo 32 de la misma ley.

Artículo 12º: Suspensión. La percepción de esta pensión no graciable será suspendida, únicamente, cuando su beneficiario obtiene el alta de inscripción ante la Administración Federal de Ingresos Públicos para desempeñar una actividad laboral en relación de dependencia. Esta suspensión puede mantenerse exclusivamente durante la existencia del vínculo laboral que la originó, siendo reactivado el beneficio suspendido inmediatamente después de finalizado dicho vínculo laboral.

Artículo 13º: Licencia especial por tratamiento: Los progenitores o representantes legales de los niños, niñas y adolescentes de hasta dieciocho (18) años, que cuenten con diagnóstico de cáncer, linfomas, leucemias y demás enfermedades neoproliferativas en cualquiera de sus tipos, tendrán derecho a acceder a una licencia laboral especial remunerada por el tiempo que solicite el/la profesional tratante del paciente y hasta un periodo no mayor a ciento ochenta (180) días por año calendario. La misma les permitirá acompañar a su hijo/a en la realización de estudios, rehabilitaciones y tratamientos inherentes a la recuperación y mantenimiento de su salud.

Artículo 14º: El empleado deberá notificar al empleador con un plazo no superior a 72 horas hábiles de manera fehaciente el plan de tratamiento que requiera de la asistencia del padre o madre del niño niña o adolescente paciente y que implique el uso de la presente licencia.-

### **Capítulo III**

ARTÍCULO 15º. Autoridad de aplicación. La autoridad de aplicación será la que determine el Poder Ejecutivo Nacional.

ARTÍCULO 16º. Deberes. La Autoridad de Aplicación deberá implementar y proponer medidas positivas y articuladas con la jurisdicción nacional, provincial y municipal, incluyendo la concreción de acuerdos que aseguren:

a) El desarrollo de programas sustentables de conformidad con la presente ley, garantizando los recursos para su financiación y ejecución; asegurando la incorporación de la sociedad civil dentro de las políticas inherentes al cáncer, linfomas, leucemias y demás enfermedades neoproliferativas como parte fundamental en las estrategias de promoción de la salud, prevención, diagnóstico, acompañamiento y adherencia;



## *H. Cámara de Diputados de la Nación*

- b) la capacitación de recursos humanos y conforme a las directrices internacionales vigentes en la materia tendientes al cumplimiento de las disposiciones de la presente ley en un marco respetuoso de los derechos humanos, la sensibilización de la sociedad y el desarrollo de actividades de investigación, coordinando sus actividades con otros organismos públicos y privados, como así también organizaciones de personas con cáncer, linfomas, leucemias y demás enfermedades neoproliferativas., o que trabajen en la temática, articulando los subsistemas de salud de la Nación;
- c) la existencia del sistema de información estadística y epidemiológica que se establezca, para contribuir a la formulación e implementación de políticas públicas relacionadas al cáncer, linfomas, leucemias y demás enfermedades neoproliferativas;
- d) La disponibilidad y accesibilidad a insumos y materiales para la prevención, el tratamiento y la asistencia de las personas con cáncer, linfomas, leucemias y demás enfermedades neoproliferativas;
- e) la distribución de los insumos necesarios para la prevención, atención y tratamiento de manera oportuna, gratuita y en respeto de los derechos de las personas con cáncer, linfomas, leucemias y demás enfermedades neoproliferativas; en todos los subsistemas de salud;
- f) la información a las autoridades competentes, como así también a todas las personas que tengan como función la aplicación de la presente ley, aportando estrategias adecuadas para la promoción de la salud, detección, prevención y tratamiento del cáncer, linfomas, leucemias y demás enfermedades neoproliferativas;
- g) la Implementación de políticas de difusión de derechos de las personas con cáncer, linfomas, leucemias y demás enfermedades neoproliferativas, y de fortalecimiento de las organizaciones de la sociedad civil que las agrupen, o que trabajen la temática, para poder tomar decisiones informadas sobre el tratamiento y el seguimiento de las infecciones.-

ARTÍCULO 17°. Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo. Encomiéndese al INSTITUTO NACIONAL CONTRA LA DISCRIMINACION, LA XENOFOBIA Y EL RACISMO (INADI), monitorear de manera especial y permanente la situación de las personas con cáncer, linfomas, leucemias y demás enfermedades neoproliferativas, instrumentando las acciones necesarias para visibilizar, documentar, disuadir y erradicar las prácticas discriminatorias y violaciones a los derechos humanos de las mismas.

ARTÍCULO 18°. Procedimientos provinciales. En cada provincia y en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, los procedimientos se ajustarán a lo que al respecto resuelvan las autoridades competentes de cada jurisdicción, de modo concordante con las disposiciones de este título.



## *H. Cámara de Diputados de la Nación*

### **Capítulo IV: Disposiciones Finales**

ARTÍCULO 19°.- Las disposiciones previstas en la presente ley se financiarán con las partidas presupuestarias que a tal efecto determine el Presupuesto General de la Administración Pública para la Autoridad de Aplicación.

ARTÍCULO 20°.- Invitase a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir a la presente ley.

ARTÍCULO 21°.- Esta ley debe ser reglamentada dentro de los SESENTA (60) días de su publicación en el Boletín Oficial.

ARTÍCULO 22°.- Comuníquese al Poder Ejecutivo.

***Autora:*** *Gisela Scaglia.*

***Coautores:*** *Hernán Berisso, Lidia Ascarate, Rubén Manzi, M. Graciela Ocaña, Soher El Sukaria*



## *H. Cámara de Diputados de la Nación*

### **Fundamentos**

Sr. Presidente:

El presente proyecto de ley tiene por objeto instituir un régimen de protección integral para personas no solo diagnosticados con cáncer, linfomas, leucemias y demás enfermedades neoproliferativas malignas, sino que también incluye a quienes han superado dichas enfermedades a fin de garantizar el pleno goce de todos aquellos derechos enumerados y consagrados en la legislación propuesta. -

El cáncer sigue aumentando su número de víctimas. En 2020 alcanzó a 19,3 millones de personas y se cobró diez millones de vidas en el mundo, convirtiéndose en la segunda causa de muerte, informó este martes la Organización Mundial de la Salud (OMS), y advirtió que en las próximas décadas los nuevos casos aumentaron para llegar a ser casi un 50%, números muchos más altos hacia el año 2040.

En diversos documentos la OMS alertó sobre la tardanza y falta de acceso a diagnósticos y tratamientos asequibles que imperan, sobre todo en los países de ingresos bajos y medios, y se han agudizado durante la pandemia de COVID-19. Antes de la pandemia, más del 90% de los países de renta alta podían dar tratamiento a los enfermos mientras que en menos del 30% de los países pobres había ese servicio.

Un sondeo de la OMS también mostró que la pandemia de COVID-19 interrumpió tratamientos rutinarios para el cáncer en más del 40% de los países pese a que estos pacientes corren un mayor riesgo frente al coronavirus.

Hablar de protección integral de aquellas personas que transitan alguna de estas enfermedades y de padres y madres de niños niñas y adolescentes no es solo garantizar el acceso al diagnóstico lo más temprano posible, sino es buscar garantizar que todos sus derechos serán protegidos durante el camino de la enfermedad e inclusive en el paso al alta definitiva.

Las enfermedades neoplásicas se presentan en cualquier latitud, raza, sexo y edad, no respetan órgano alguno del cuerpo humano provocando una afectación biopsicosocial que repercute en el enfermo, su familia y en la sociedad. El elevado costo económico y humano que representa la atención de estos pacientes hace que la prevalencia, forma de evolución y pronóstico, difieran de un país a otro, de acuerdo con el grado de prioridad y las políticas de salud de cada lugar.



## *H. Cámara de Diputados de la Nación*

Hablar de un enfoque integral es decir que no solo buscamos la cura para este tipo de enfermedades sino también mejorar la calidad de vida del enfermo y de todo su entorno en el tránsito del tratamiento y su posterior alta.

Los avances actuales en la terapia para el cáncer involucran un abordaje a la vez sistemático y personalizado. Este enfoque es necesario para afrontar con éxito una enfermedad que ya hoy engloba alrededor de 100 tipos diferentes de cáncer, cada uno de los cuales puede presentar mutaciones y determinantes moleculares específicos, lo que hace de la selectividad la regla de oro de la terapéutica antitumoral. A su vez, las mutaciones genéticas están contextualizadas en un amplio espectro de promotores e inhibidores epigenéticos que determinan el desarrollo y pronóstico de los tumores malignos.

Estos determinantes epigenéticos, nos llevan hoy a plantear que, además de considerar el tipo de tumor, necesitamos un enfoque basado en la persona, como desde tiempo inmemorial se ha propuesto por los grandes paradigmas médicos tradicionales para el tratamiento de las enfermedades crónicas. Claramente la legislación tiene que ir encaminada a acompañar estos nuevos paradigmas de enfoque sobre la enfermedad, pacientes y entorno.

En 2018, la tasa estandarizada por edad estimada del cáncer fue de 218 por 100.000 habitantes en Argentina. Los cinco tipos de cáncer con mayor incidencia fueron el cáncer de mama, de próstata, colorrectal de pulmón del cuello uterino, que representaron el 81% de todos los casos incidentes de cáncer en ese año

Con el propósito de posicionar en la agenda al cáncer como un problema de salud pública, durante el gobierno del presidente Mauricio Macri se lanzó el Plan Nacional de Control del Cáncer (PNCC), una iniciativa con un horizonte temporal de cinco años destinado al desarrollo e implementación de estrategias de prevención, diagnóstico, tratamiento y cuidados paliativos. El plan establecía las políticas priorizadas bajo el liderazgo del Instituto Nacional del Cáncer (INC) que están orientadas a reducir la incidencia, morbilidad y mortalidad derivada de esta enfermedad y a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y sus familiares. Lamentablemente, a la fecha el actual gobierno, no ha informado sobre la continuidad del mismo.

La necesidad de tener legislación que acompañe la visión social e interdisciplinario que se tiene sobre estas enfermedades es necesario. El acompañamiento que desde el Estado debemos hacer es fundamental tanto para el paciente como para su entorno, especialmente familia.

Pero más allá de especulaciones, porcentajes, teorías sobre este factor no debemos olvidar que el cáncer es una enfermedad compleja que compromete a la persona que la padece.





## *H. Cámara de Diputados de la Nación*

Los pacientes como tal tienen derechos innegables, reconocidos en nuestro país no solo por los Tratados de Derechos Humanos sino también a través de la ley de los derechos del paciente (Ley 26.529), pero dichos derechos no se limitan al espacio del consultorio o centro donde se realizan los tratamientos, hacer un reconocimiento expreso de los derechos laborales, por ejemplo, es reconocer una realidad y enfocarnos en resolverlo de la mejor manera posible.

Lamentablemente estas enfermedades están rodeadas de estigmas, esto trae aparejado un alto grado de discriminación de las personas que padecen algún tipo de cáncer, linfomas, las leucemias y demás enfermedades neoproliferativas malignas, especialmente en ámbitos como el laboral o hasta en las escuelas en el caso de niños, niñas y adolescentes, por ello es fundamental implementar campañas de concientización.

La Observación General N° 20 del Comité de Derechos Económicos Sociales y Culturales indica: *“...Los Estados partes deben adoptar medidas también para combatir la estigmatización generalizada que acompaña a ciertas personas por su estado de salud, por ejemplo, por ser enfermos mentales, por tener enfermedades debilitantes, como la lepra, o por haber sufrido fístula obstétrica en el caso de las mujeres, que a menudo obstaculiza su pleno goce de los derechos consagrados en el Pacto. Negar a un individuo el acceso a un seguro médico por su estado de salud será discriminatorio si esa diferencia de trato no se justifica con criterios razonables y objetivos.”*

Es una función indelegable por parte del Estado no sólo el reconocimiento de los derechos sino también crear las herramientas necesarias para que el goce y ejercicio de los mismos sea lo más pleno posible. Transitar enfermedades como las aquí descritas es complejo y difícil por ello es menester allanar el camino aunque sea en aspectos cotidianos y en todo aquello que se ofrezca para facilitarle las cosas a un paciente como a su familia. Todo ello, implica el acompañamiento de todo el sistema y para el beneficiario un problema menos a resolver ante tan complejo escenario de vida.-

Es por todo lo expuesto que solicito a mis pares el acompañamiento en el presente proyecto de ley.-

***Autora:*** Gisela Scaglia.

***Coautores:*** Hernán Berisso, Lidia Ascarate, Rubén Manzi, M. Graciela Ocaña, Soher El Sukaria



*H. Cámara de Diputados de la Nación*