

Proyecto de Ley

El Senado y la Cámara de Diputados de la Nación Argentina...

REGISTRO ÚNICO DE PACIENTES ONCOPEDIÁTRICOS

ARTÍCULO 1°— *Créase el registro nacional único de pacientes oncopediátricos, con asiento en el Ministerio de Salud de la Nación, el que coordinará sus actividades, a efectos del contralor y procesamiento de la materia.*

ARTÍCULO 2° — *Este registro tendrá por objeto formalizar la lista de pacientes pediátricos diagnosticados con cáncer, a fin de que accedan de forma eficiente a los beneficios de la presente ley.*

ARTÍCULO 3° — *El sector público de la salud, las obras sociales enmarcadas en las leyes 23.660 y 23.661, el Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados creado por ley 19.032, las Entidades y Agentes de Salud comprendidas en la ley 26.682 de marco regulatorio de medicina prepaga, las entidades que brinden atención dentro de la reglamentación del decreto 1993/2011, las obras sociales de las Fuerzas Armadas y de Seguridad, las obras Sociales del Poder Legislativo y Judicial y las comprendidas en la ley 24.741 de Obras Sociales Universitarias, y todos aquellos agentes y organizaciones que brinden servicios médicos/asistenciales a sus afiliadas o beneficiarias independientemente de la figura jurídica que posean, tendrán la obligación de informar el Ministerio de Salud el diagnóstico de cáncer en pacientes pediátricos.*

ARTÍCULO 4° — *El acceso a la información contenida en este registro quedará restringido a quienes previamente justifiquen, en tal sentido, interés legítimo ante la autoridad competente.*

ARTÍCULO 5° — *El Ministerio de Salud emitirá el certificado único de paciente Oncopediátrico cuya sola presentación acredita la condición de beneficiario de la presente ley. Dicho certificado se renovará automáticamente cada año y sólo cesará su vigencia con el alta definitiva del paciente informado por la institución sanitaria competente.*

ARTÍCULO 6° — *Una vez recibido el diagnóstico de cáncer, el paciente pediátrico podrá solicitar el certificado indicado en el artículo 5, aun sin esperar que las entidades obligadas en el artículo 2 hayan remitido la información requerida en dicho artículo.*

Las provincias, previa firma y convenios con el Ministerio de Salud, podrán disponer de una terminal de enlace informático con el registro, a los efectos de acceder a la información contenida en el mismo y emitir certificado único de paciente Oncopediátrico con validez nacional.

ARTÍCULO 7° — *Todas las personas que gocen del Certificado Único Oncopediátrico, tendrán acceso sin restricciones y en pie de igualdad a las siguientes prestaciones:*

- A. Cobertura total de transporte público de corta, mediana y larga distancia para el traslado del paciente y al menos un acompañante.*
- B. El traslado en transporte privado adecuado y/o ambulancia para él o la paciente y al menos un acompañante acompañantes a efectores y prestadores de salud y a su domicilio.*
- C. Cobertura total del alojamiento del paciente oncológico y de al menos un acompañante durante su estadía hospitalaria, como así también la cobertura de ambos cuando el tratamiento se realice de manera ambulatoria en centros de atención que superen los 100 kilómetros desde el centro de vida del niño, niña o adolescente.*
- D. Cobertura de los gastos de alimentación durante la internación y/o tratamiento para el paciente y al menos un acompañante.*
- E. Otorgamiento de la tarifa social de gas, agua y electricidad.*

Los servicios y prestaciones desarrolladas en el presente artículo al solo efecto enunciativo, integrarán las prestaciones que deberán brindarse a favor de los/las pacientes oncopediátricos/as y sus familias o personas que los/las tengan a su cuidado.

ARTÍCULO 8° — *El Ministerio de Salud de la Nación y la Superintendencia de Seguros de la Salud deberán garantizar las prestaciones del artículo 7°, en un plazo máximo de 5 días*

hábiles desde que fueron solicitadas y rechazadas o no contestadas por los agentes descritos en el artículo 2°, sin perjuicio de las posibles sanciones en las que éstos pudieran incurrir.

ARTÍCULO 9° — *Invitase a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir a la presente ley.*

ARTÍCULO 10° — *De forma.*

FUNDAMENTOS

Señor presidente,

El presente proyecto de ley tiene por objeto la creación de un Registro Nacional Único de Pacientes Oncopediátricos, con el fin de formalizar la lista de pacientes pediátricos diagnosticados con cáncer para que puedan acceder de forma eficiente a los beneficios otorgados por la presente ley, esbozados en el artículo 7°.

Este proyecto establece prestaciones mínimas, básicas, de alojamiento, traslado, alimentación y servicios, las cuales asistirán a los y las pacientes oncológicos/as y a sus familias, sobre la base del respeto a la igualdad de derechos y de acceso a la salud.

Lo que motivó la redacción del mismo fue el pedido por parte de padres con niños que padecen cáncer en sus distintas formas y se ven afectados por las graves consecuencias que esta enfermedad causa en la salud y en la vida del niño y de su grupo familiar.

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), 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).

Se trata de una enfermedad que genera graves consecuencias tanto para el paciente oncopediátrico como para su grupo familiar y muchas veces viene asociado a problemas habitacionales, de movilidad, de estrés para conseguir el tratamiento adecuado y para que la obra social cubra dicho tratamiento y los medicamentos necesarios.

La detección temprana es esencial para hacer frente a esta enfermedad potencialmente curable. Según la Organización Internacional de Cáncer Infantil, cerca de 90.000 de los casos diagnosticados anualmente en el mundo no sobreviven por falta de 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.

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 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 el Decreto 1286/10 se creó el INSTITUTO NACIONAL DEL CÁNCER, cuyas funciones comprenden, entre otras, la de asesorar al Ministerio de Salud en los aspectos

relacionados con la materia, tendiente a una racional distribución de los recursos necesarios para el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades neoplásicas, así como la rehabilitación de los enfermos aquejados por la enfermedad; así como la de convenir con las autoridades sanitarias provinciales y de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, para la aplicación, en sus respectivas jurisdicciones, de los programas y acciones determinados por el Plan Federal de Salud y/o por este Instituto, en concordancia con sus objetivos. Por resolución 1565/2016 del Ministerio de Salud de la Nación, se creó el PROGRAMA NACIONAL DE CUIDADO INTEGRAL DEL NIÑO Y ADOLESCENTE CON CÁNCER que tenía como objeto reducir la morbimortalidad por cáncer en este grupo etario, garantizando un adecuado y eficaz servicio de salud a la población afectada.

Sin embargo, creemos que corresponde avanzar en el dictado de una ley que, mediante la creación de un registro nacional único de pacientes oncopediátricos, garantice los derechos de forma clara, de manera que los beneficiarios puedan reclamar ante el Estado por su incumplimiento.

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 aquellos/as que padecen de cáncer, solicitamos la aprobación del presente proyecto de Ley para garantizar su cuidado y acompañamiento integral.

Martin Maquieyra