



H. Cámara de Diputados de la Nación

“2021 – Año de Homenaje al Premio Nobel de Medicina Dr. César Milstein ”

PROYECTO DE LEY

ASISTENCIA ECONOMICA TEMPORAL PARA FAMILIAS CON NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES QUE PADECEN ENFERMEDAD ONCOLÓGICA O ENFERMEDADES POCO FRECUENTES

Artículo 1º. – Objeto

El objeto de la presente ley es establecer una asistencia económica temporal para las familias con niños, niñas y adolescentes que padecen enfermedad oncológica o enfermedades poco frecuentes.

En lo relativo a las enfermedades poco frecuentes, se aplicarán las disposiciones de la ley 26.689, y sus normas complementarias y modificatorias.

Artículo 2º. – Finalidad

La finalidad perseguida por la presente ley es otorgar una asistencia económica de carácter temporario a los padres y/o madres que tienen a su cargo un hijo, hija o adolescente que padezca enfermedad oncológica o una enfermedad poco frecuente. Este beneficio supone una colaboración para afrontar los gastos derivados de los tratamientos médicos que no sean cubiertos por las obras sociales reguladas por las leyes 23.660 y 23.661.

Artículo 3º. – Beneficio

El monto de la asistencia será equivalente al establecido para la jubilación mínima, de acuerdo lo determine la autoridad competente. El beneficio será otorgado por el Estado nacional.

Artículo 4º. – Beneficiarios

Podrán ser beneficiarios de esta ley las madres y los padres de niños, niñas y adolescentes que padezcan enfermedad oncológica o una enfermedad poco frecuente, mientras dure su tratamiento o alcancen la mayoría de edad.

En caso de que la enfermedad se haya diagnosticado dentro del año previo a que el niño, niña o adolescente cumpla 18 años de edad, el beneficio se extenderá por un año más, sin posibilidad de prórrogas ulteriores.

Artículo 5º. – Condiciones para acceder al beneficio



H. Cámara de Diputados de la Nación

“2021 – Año de Homenaje al Premio Nobel de Medicina Dr. César Milstein ”

Para acceder al beneficio, deberán cumplirse las mismas condiciones que para la Asignación Universal por Hijo.

Conjuntamente, se deberán reunir las siguientes condiciones:

- a. La enfermedad debe ser diagnosticada mientras el hijo o hija sea menor de edad. El diagnóstico debe ser presentado ante la Autoridad de Aplicación, y debe estar firmado por un profesional médico especializado.
- b. Junto con el diagnóstico, se debe informar el tratamiento de la enfermedad, el centro de salud donde se llevará a cabo y el tiempo estimado de duración.

Artículo 6º. – Autoridad de Aplicación. Determinación

El Poder Ejecutivo Nacional determinará la Autoridad de Aplicación de la presente ley.

Artículo 7º. – Reglamentación

El Poder Ejecutivo Nacional deberá reglamentar la presente ley dentro de los 60 días de su entrada en vigencia.

Artículo 8º. – Comuníquese al Poder Ejecutivo Nacional.

FIRMADO: SOFÍA BRAMBILLA

COFIRMANTES: Camila Crescimbeni - Claudia Najul - Hernan Berisso - Albor Ángel Cantard - Lorena Matzen - Gustavo Menna - Soher El Sukaria - Mariana Stilman - Monica Frade - Victoria Morales Gorleri - Gabriela Lena - Ximena García - Aida Ayala - Jorge Enríquez



H. Cámara de Diputados de la Nación

“2021 – Año de Homenaje al Premio Nobel de Medicina Dr. César Milstein ”

FUNDAMENTOS

Señor presidente:

El presente proyecto de ley tiene como finalidad crear una asistencia económica para las familias que tienen a su cargo un hijo, hija o adolescente que padezca enfermedad oncológica o una enfermedad poco frecuente. De esta manera, se busca contribuir con los gastos derivados del tratamiento médico de los menores, tales como viajes, alojamiento, entre otros.

En conformidad con un informe del Hospital de Pediatría Garrahan, en Argentina se diagnostican a 1340 niños, niñas y adolescentes con cáncer por año (número actualizado al 14/02/2021, disponible en <https://garrahan.gov.ar/febrero-2021/febrero/con-diagnostico-y-tratamiento-oportuno-el-80-de-los-canceres-en-ninos-y-ninas-se-cura>).

En relación a las enfermedades poco frecuentes (EPOF), se estima que existen entre 6000 y 8000. En Argentina, alrededor de 3,5 millones de personas viven con alguna de estas patologías. De ellas, un 72% son de origen genético, y el 70% de estas últimas se manifiesta en la infancia. Son enfermedades crónicas, complejas, progresivas, incapacitantes y la mayoría de ellas son potencialmente mortales.

En nuestro país se han sancionado numerosas leyes a fin de favorecer la atención médica de los pacientes de estas enfermedades, en particular de los niños. Así, la ley 26.689 obliga a las obras sociales reguladas por las leyes 23.660 y 23.661 a cubrir los tratamientos indicados para cada caso de EPOF, y el tratamiento del cáncer se encuentra regulado dentro del Programa Médico Obligatorio (PMO).

No obstante, ninguna de las normas antes mencionadas, ni otras relacionadas con estos temas, contemplan los gastos derivados de los tratamientos de las patologías en los menores de edad. En la mayoría de los casos, los tratamientos se llevan a cabo en centros de salud que no se encuentran en las provincias en las que residen los pacientes y sus familias. Esto es más determinante en el caso de las EPOF, ya que la mayoría de los centros especializados se encuentran en la Ciudad de Buenos Aires o sus alrededores. En esas situaciones, los padres deben trasladarse con sus hijos, alojarse en otra ciudad, y efectuar distintos gastos relacionados con el tratamiento.

Según el informe presentado por el INDEC el 31 de marzo de 2021, la pobreza en el segundo semestre de 2020 alcanza al 42% de la población (12 millones de personas), y al 31% de los hogares argentinos (2,9 millones). De los niños de 0 a 14 años, el 57% se encuentra debajo de la línea de pobreza. En este sentido, un informe realizado por Cáritas Argentina en conjunto con la



H. Cámara de Diputados de la Nación

“2021 – Año de Homenaje al Premio Nobel de Medicina Dr. César Milstein ”

Universidad Católica Argentina, el porcentaje de niños y niñas por debajo de esa línea llega incluso al 75% en algunos lugares del país.

Por lo tanto, frente al diagnóstico descripto, muchas familias se encuentran impedidas de afrontar los gastos derivados de los tratamientos médicos. No es suficiente con que las obras sociales cubran los medicamentos, las consultas, los exámenes. Se requiere que el Estado esté presente también para ayudar a solventar viajes, alojamiento, y gastos emergentes que se generan cuando los padres tienen que acompañar a sus hijos durante el tratamiento y deben abandonar sus trabajos. Esto se agudiza en aquellas familias que se encuentran en condiciones de vulnerabilidad, ya que normalmente realizan trabajos informales y no cuentan ningún tipo de garantías.

La Declaración Universal de Derechos Humanos, en su artículo 25 dispone que “toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar”. Esto, a su vez, se complementa con el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, por el que Argentina se comprometió a adoptar las medidas necesarias y utilizar el máximo de recursos disponibles para garantizar la efectividad de los derechos (art. 2).

Cabe destacar que dichos instrumentos internacionales tienen jerarquía constitucional. Por ello, es tarea de este Congreso cumplir con las obligaciones internacionales del Estado argentino, y proveer a la igualdad real de oportunidades y el pleno goce de los derechos reconocidos por la Constitución y los tratados internacionales de derechos humanos, en particular respecto de los niños (art. 75 inc. 23 CN).

En función de lo expuesto, solicito a mis pares la oportuna aprobación del presente proyecto de ley.

FIRMADO: SOFÍA BRAMBILLA

COFIRMANTES: Camila Crescimbeni - Claudia Najul - Hernan Berisso - Albor Ángel Cantard - Lorena Matzen - Gustavo Menna - Soher El Sukaria - Mariana Stilman - Monica Frade - Victoria Morales Gorleri - Gabriela Lena - Ximena García - Aida Ayala - Jorge Enríquez