



# *H. Cámara de Diputados de la Nación*

"2021 - Año de Homenaje al Premio Nobel de Medicina Dr. César Milstein"

## *Proyecto de Ley*

### **EL SENADO Y LA CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA NACIÓN ARGENTINA, SANCIONAN CON FUERZA DE LEY...**

Artículo 1.- Los Convenios Colectivos de Trabajo que se celebren para el personal de la administración pública nacional en su tres poderes, ejecutivo, legislativo y judicial, organismos y entes descentralizados y de control y para la totalidad de los trabajadores que se desempeñen en relación de dependencia y cuyos derechos y obligaciones se rijan por Convenios Colectivos de Trabajo derivados de la aplicación de la Ley N° 20744, de Contrato de Trabajo, deben incorporar un Régimen de Licencia Especial para madres, padres, tutores o encargados de personas de hasta 18 años con enfermedades terminales y oncológicas.

Artículo 2°. - El Régimen de Licencia Especial dispuesto en el artículo 1° debe contemplar, como mínimo, una licencia de treinta (30) días corridos a partir de la emisión del diagnóstico, que será renovable por idéntico periodo mientras persista la enfermedad y la necesidad de cuidados.

Artículo 3°. - El Régimen de Licencia Especial expirará a los tres (3) años, periodo a partir del cual se requerirá la reiteración del proceso que cada Convenio Colectivo de Trabajo establezca para la asignación del beneficio.

Artículo 4°. - Los Convenios Colectivos de Trabajo establecerán los requisitos y procedimientos necesarios para la obtención de la Licencia Especial.

Artículo 5°. - Invítese a las provincias y municipios de todo el territorio nacional a dictar normas de alcance similar al de la presente.

Artículo 6°. - El plazo de reglamentación de la presente ley no podrá superar los treinta (30) días corridos, contados desde su sanción.

Artículo 7°. - De forma.

**LORENA MATZEN**

***Diputada Nacional***

***Diputados/as Nacionales cofirmantes: Roxana Reyes, Gustavo Menna, Claudia Najul, Lidia Ascarate, Hernán Berisso, Alma Sapag.***



# *H. Cámara de Diputados de la Nación*

*"2021 - Año de Homenaje al Premio Nobel de Medicina Dr. César Milstein"*

## **FUNDAMENTOS**

### **Sr. Presidente:**

El presente proyecto propone la sanción de un régimen de licencias especiales para padres cuyos hijos de hasta 18 años padezcan enfermedades terminales o cáncer infantil.

Los procesos por los que transitan las familias o los grupos familiares vinculados al paciente, requieren la atención de este Parlamento y la sanción de normativa particular, específica y adecuada, que acompañe y lleve alivio a los trabajadores en esta etapa dolorosa, compleja y prolongada que deben enfrentar.

Esta iniciativa, además de propiciar el reconocimiento de un nuevo derecho para los trabajadores, pone el acento en la obligación ética y moral de resguardar a la niñez y a la adolescencia en el tránsito por padecimientos terminales, que exigen la presencia constante de padres o sustitutos, no sólo en los periodos críticos del tratamiento sino también en la instancia de la internación hospitalaria.

La Convención de los Derechos del Niño adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en Nueva York, el 20 de noviembre de 1989, fue acogida en la Argentina un año después por la ley N° 23.849. En su artículo 24° la norma expresa que "los Estados partes reconocen el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud y a servicios para el tratamiento de las enfermedades y la rehabilitación de la salud" Los Estados Partes se esforzarán por asegurar que ningún niño sea privado de su derecho al disfrute de esos servicios sanitarios".

Este es el marco en el que tiene lugar este proyecto de ley que intenta garantizar la contención parental de aquellos niños, niñas y adolescentes que atraviesan la etapa final de sus vidas o la severidad de procesos oncológicos. La red de soporte socio-emocional del paciente es una exigencia indispensable para el tránsito de los procesos terminales y un factor determinante en el éxito de un tratamiento oncológico, que en Argentina alcanza el porcentaje del 70%.

El entorno del niño y su estabilidad emocional son fundamentales en el proceso de salud-enfermedad. Su familia, hermanos, compañeros, medio natural y social son determinantes, sobre todo cuando la enfermedad se vuelve incurable y se abre el camino al desenlace final. El tratamiento en los procesos intercurrentes y el acompañamiento del niño y su familia en todas las fases de la enfermedad son elementos que integran las actuaciones sanitarias necesarias.

Estudios de mortalidad infantil oncológica demuestran que la provincia de Buenos Aires cuenta con índices similares a los de países desarrollados y en los principales hospitales de esta



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

*"2021 - Año de Homenaje al Premio Nobel de Medicina Dr. César Milstein"*

provincia se pueden constatar resultados semejantes a los de hospitales europeos de reconocida trayectoria.

Sin embargo, esta no es la situación del resto de nuestro país. La cantidad y complejidad de los centros existentes en el interior del país para la atención de niños con cáncer, resulta insuficiente y frecuentemente, el diagnóstico y el acceso al tratamiento en tiempo y forma se ven gravemente afectados. Generalmente, el paciente se traslada a los centros de alta complejidad en las grandes ciudades, como el Hospital Garrahan, por ejemplo, que atiende el 60% de los casos de cáncer infantil y enfermedades terminales. Los padres o tutores deben trasladarse con los niños y dejar sus trabajos. Y cuando el tratamiento se complica y extiende en el tiempo, éstos se ven forzados a renunciar o son despedidos por ausentarse por plazos mayores a los que la legislación estipula.

Y a partir de allí, asoma entonces, otra de las situaciones a las que se ve sometida la familia: la falta de recursos e ingreso de dinero que pueda cubrir los gastos necesarios para el sostén del grupo familiar.

Estas afecciones de niños, niñas y adolescentes, paralizan las vidas de sus padres, terminan con el concepto de cotidianidad laboral, y afectan severamente las economías familiares. Es un imperativo moral legislar para brindar protección laboral a estas personas, garantizar la continuidad de sus puestos de trabajo y sostener a los trabajadores y sus familias en estas situaciones límites.

Cuando el objetivo asistencial es solo la curación de la enfermedad, quedan en el camino otros parámetros necesarios para el proceso de salud. Cuando la curación es el objetivo prioritario entre otros (prevención, diagnóstico, curación, rehabilitación, acompañamiento), entonces el curar y el cuidar se vuelven complementarios, y el "sanar", más integral.

En línea con este concepto, desde 1990, el Servicio de Hematología y Oncología del hospital Garrahan tuvo un crecimiento exponencial en términos de desarrollo para el diagnóstico y tratamiento de la patología oncológica, con elevados estándares de calidad y resultados de sobrevida. En la actualidad trata a más de un tercio de los niños con enfermedades malignas del país: determinados grupos de riesgo son derivados de manera preferencial - menores de un año con leucemias - y otros se concentran en virtud de los desarrollos realizados en la materia (el 98% de los niños con retinoblastomas del país se atienden en la institución).

Desde el año 2000 comenzó sus funciones el Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA), desarrollado por el Instituto Nacional del Cáncer (INC). Se trata de una herramienta clave para conocer cuántos casos nuevos de cáncer en los niños ocurren en



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

*"2021 - Año de Homenaje al Premio Nobel de Medicina Dr. César Milstein"*

Argentina. Nos permite conocer, además, qué tipo de tumores desarrollan los niños en nuestro país, donde se tratan y cómo evolucionan a lo largo del tiempo.

Si tenemos en cuenta que el 70% de los casos de cáncer infantil por año "se cura" cuando accede a un diagnóstico temprano, con un buen estado nutricional y a una red de apoyo socio emocional, esta estadística aparentemente irrelevante, se transforma en la posibilidad de vida para muchos chicos.

El estándar universal registra unos 130-140 casos anuales de cáncer infantil por cada 1.000.000 de niños menores de 15 años. En Argentina de una población de 10.224.978 de niños menores de 15 años, se registran 1.412 casos de cáncer infantil por año.

De ellos, el 83%, se tratan en hospitales públicos y sólo el 17% se trata en instituciones privadas. La patología de cáncer infantil que se destaca en primer lugar es la leucemia, en segundo lugar, los tumores cerebrales y, en tercer lugar, los tumores sólidos.

El tratamiento de los pacientes oncológicos pediátricos está centralizado y del total de niños incluidos en ROHA, el 75% fueron registrados por hospitales públicos, el 15% por centros privados, y el 10% por otras fuentes. El 51.2 % de todos los casos reportados por hospitales públicos fueron tratados en tres centros de referencia, y a partir de esto, se origina el traslado del niño, niña o adolescente, junto a sus padres para combatir la enfermedad y suministrar el tratamiento adecuado.

Por otro lado, las enfermedades terminales más comunes son lupus, Fibrosis quística, cardiopatías congénitas, oncohematológicas, parálisis cerebral, entre otras.

Este breve recorrido por los datos duros sólo intenta dar una idea cabal de la magnitud de la problemática que abordamos y de la importancia de la población que encontrará un alivio en esta iniciativa.

Para terminar, cabe consignar que, en nuestro continente, México ha sido uno de los primeros países de América Latina en incorporar las licencias laborales para padres y madres con hijos diagnosticados con cáncer. La reforma de la Ley del Seguro Social, la Ley del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado, y la Ley Federal del Trabajo fueron debatidas por todo el espectro político, consagrando finalmente este derecho.

La incorporación de las licencias para los padres de hijos con cáncer o con enfermedades terminales, colaborará con todo el núcleo familiar, llevará alivio, restará presión y acompañará a los trabajadores y sus hijas e hijos a atravesar el sufrimiento. Ser parte del proceso de curación, colaborando en la preservación de la red de lazos afectivos del niño, niña y adolescente es también un imperativo moral del Estado.



# *H. Cámara de Diputados de la Nación*

*"2021 - Año de Homenaje al Premio Nobel de Medicina Dr. César Milstein"*

Cabe oportuno mencionar que este Proyecto fue presentado y publicado en Trámite Parlamentario N° 138 - Fecha 26/09/2019, bajo el Expediente N° 4534-D-2019 y remitido a las Comisiones de Legislación de Trabajo, Familia, Mujer, Niñez y Adolescencia, y Presupuesto y Hacienda.

Por todo lo expuesto, solicito a mis pares la urgente consideración y aprobación del presente proyecto de ley.

**LORENA MATZEN**

***Diputada Nacional***

***Diputados/as Nacionales cofirmantes: Roxana Reyes, Gustavo Menna, Claudia Najul, Lidia Ascarate, Hernán Berisso, Alma Sapag.***