

## *Proyecto de Declaración*

### *La Honorable Cámara de Diputados de la Nación*

#### *Declara*

Solicitar al Poder Ejecutivo tenga a bien revisar cuestiones derivadas de la reglamentación de la **Ley 27674 de "Creación del régimen de protección integral del niño, niña y adolescente con cáncer"** operada mediante **Decreto N° 68/23**.

Puntualmente, solicitamos lo siguiente:

a) Respecto a lo plasmado en *el artículo 8* de la ley y su reglamentación, en lo referente a la *cobertura sanitaria* al 100 % de niños niñas y adolescentes con cáncer, se requiere, siguiendo el espíritu de la ley, incorporar: 1) el tratamiento psicológico para el paciente y familiares o personas de cuidado y 2) la cobertura de medicamentos de profilaxis.

b) Sobre *el artículo 9* de la ley y su reglamentación, referente a la *asignación sanitaria*, se observa la necesidad de: 1) agilizar la burocracia administrativa del ANSES en la implementación de la asignación económica establecida y 2) que el PE tenga a bien revisar y actualizar el subsidio de contención familiar por fallecimiento cuya última actualización fijada en \$ 15000 fue establecida mediante Decreto N° 655/2020, quedando, al día de hoy, totalmente desactualizada.

c) Sobre *el artículo 13* de la ley y su reglamentación referente a *licencias*, se observa también la necesidad de agilizar la burocracia administrativa del ANSES en la implementación del trámite de licencia y su percepción.

d) También, se requiere un acceso diferenciado a la Superintendencia de Servicios de Salud, para la realización de reclamos por incumplimientos y demoras de obras sociales y prepagas en la prestación de servicios, teniendo en cuenta la gravedad de las urgencias que se derivan de las patologías oncológicas en niñas, niños y adolescentes.

Rubén H. Manzi

Paula Oliveto Lago

Dina Rezinovsky

Maximiliano Ferraro

Juan Manuel López

Soher El Sukaria

Silvia Lospennato

María de las Mercedes Joury

Victoria Morales Gorleri

Cristian Ritondo

María Luján Rey

Carla Carrizo

Sifía Brambilla

Mariana Stilman

Leonor Martínez Villada

Fundamentos:

Sra. presidenta:

La presente resolución busca elevar el reclamo de familiares de niños, niñas y adolescentes con cáncer que a pesar de haber obtenido la sanción de la Ley 27674 en julio de 2022, que garantiza una cobertura sanitaria y social integral, aún padecen demoras respecto de la implementación del acceso a sus derechos o contratiempos con respecto a los servicios requeridos y que por ley les corresponden

La sanción de la ley marcó un verdadero hito en materia de protección de los derechos de niñas, niños y adolescentes diagnosticados con cáncer en el país, al crear el Programa Nacional de Cuidado Integral del Niño, Niña y Adolescente con Cáncer con el objetivo primordial de reducir la morbilidad por cáncer infantil. Además, incluyó acciones concretas para acompañar a los pacientes oncopediátricos y sus familias, a quienes les toca enfrentar la enorme tarea de sostener y apoyar a sus hijos en esta dura enfermedad, e impulsó medidas y acciones específicas para mejorar el acceso a los tratamientos y garantizar a todos los niños y niñas del país, independientemente del lugar en el que hayan nacido, el acceso a un diagnóstico temprano y a un tratamiento oportuno y eficaz.

En febrero del corriente año, el Poder Ejecutivo reglamentó la Ley 27674 mediante Decreto N° 68/2023, a fin de hacer efectivos los derechos establecidos en esa norma. Observamos que, si bien la reglamentación abarca la implementación de cuestiones fundamentales plasmadas en la ley, algunas otras han quedado de lado o sometidas a las demoras burocráticas de trámites comunes. En este sentido, una vez más la voz de los familiares de pacientes se hizo oír con el reclamo ahogado sobre la falta de reconocimientos esta vez de derechos plasmados en una ley.

En definitiva, tanto la ley como la reglamentación se tratan de herramientas cruciales para proteger los derechos de niños, niñas y adolescentes diagnosticados con la

enfermedad, mejorar la calidad y accesibilidad a los tratamientos y permitir a todas las familias de los pacientes, que en la gran mayoría de los casos tienen que trasladarse enormes distancias desde sus hogares, poder acompañar a sus hijos mientras duren los tratamientos. Sin embargo, algunas cuestiones importantes no han sido contempladas por la reglamentación por lo que requerimos al Poder Ejecutivo su urgente revisión. Por todo lo expuesto es que solicito, a los miembros de esta honorable cámara, que me acompañen con su voto afirmativo.

Rubén H. Manzi

Paula Oliveto Lago

Dina Rezinovsky

Maximiliano Ferraro

Juan Manuel López

Soher El Sukaria

Silvia Lospennato

María de las Mercedes Joury

Victoria Morales Gorleri

Cristian Ritondo

María Luján Rey

Carla Carrizo

Sifía Brambilla

Mariana Stilman

Leonor Martínez Villada