



PROYECTO DE RESOLUCIÓN

La Cámara de Diputados de la Nación

RESUELVE

Solicitar al Poder Ejecutivo Nacional informe por escrito, conforme artículo 204 del Reglamento de la Honorable Cámara de Diputados de la Nación, sobre la implementación del Régimen de Protección integral del niño, niña y adolescente con cáncer, ley 27.674, y, específicamente, lo detallado a continuación:

- 1) Cantidad de Certificados emitidos inscriptos y credenciales otorgadas en el ROHA desde enero hasta el 30 de abril del 2024.
- 2) Cantidad de pacientes que se encuentren en tratamiento activo y que cuenten con el CUOP que hayan solicitado asignación económica ante las Oficinas de la Administración Nacional de Seguridad Social (ANSES).
- 3) Especifique cantidad y tipo de cobertura de salud (obra social, prepaga, servicios médicos asistenciales) de los niños, niñas y adolescentes con cáncer en nuestro país.
- 4) Cantidad de solicitudes de subsidios no reintegrables (para materiales y mano de obra) y prestaciones económicas no reintegrables otorgadas en el marco del Plan Federal HogAr te acompaña.
- 5) Cantidad de niños y adolescentes hospedados en hotelería y, o departamentos según prescripción médica que se encuentran a más de 100 km de su hogar y requieren cercanía del lugar donde están realizando el tratamiento.
- 6) Indique la cantidad de beneficios establecidos en el decreto 599/06 destinado a progenitores o representantes legales en situación de vulnerabilidad social.



- 7) Cantidad de pacientes que recibieron su medicación de acuerdo a su tratamiento (quimioterapia, rayos, dieta cetogenica, elementos quirúrgicos, inmunoterapias, radioterapias, medicaciones orales, medicaciones paliativas). Cumplimiento de la entrega por tipo y cantidad de medicación requerida de acuerdo a la prescripción médica correspondiente.

Adolfo Bermejo - Victoria Tolosa Paz



FUNDAMENTOS

Sr. Presidente:

En julio del 2022 se promulgó la ley Nacional N° 27.674 que establece la creación del régimen de protección integral para niños, niñas y adolescentes diagnosticados con cáncer y que tengan residencia permanente en el país, con la finalidad de reducir la morbimortalidad de los mismos, y garantizar el pleno goce de sus derechos consagrados en la Convención Internacional sobre los Derechos del Niño y la Ley N° 26.061 de Protección Integral de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes. En ese sentido, la ley crea un Programa Nacional de Cuidado Integral para Niñas, Niños y Adolescentes con Cáncer.

La ley, tiene la finalidad de garantizar el acceso a medicamentos, vivienda, transporte y alimentación, reconociendo las enormes dificultades que atraviesan miles de familias argentinas a quienes les resulta materialmente imposible afrontar los gastos que implican los traslados y los costosos tratamientos de la enfermedad.

La mencionada ley establece entre otros aspectos, que el INSTITUTO NACIONAL DEL CÁNCER (INC) extenderá una credencial a quienes se hallen inscriptos o inscriptas en el Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA) y con tratamiento activo, y que la misma establecerá la condición de beneficiario y/o beneficiaria de la citada ley y se renovará automáticamente cada año, solo cesando su vigencia con el alta definitiva del paciente y/o de la paciente, hasta los DIECIOCHO (18) años de edad inclusive, debiendo recomendar la Autoridad de Aplicación los modos de atención y derivación del y/o de la paciente pasando la mayoría de edad.



Respecto a la cobertura de salud, la ley establece que el sistema público de salud, las obras sociales enmarcadas en las Leyes N° 23.660 y N° 23.661, la obra social del PODER JUDICIAL DE LA NACIÓN, la Dirección de Ayuda Social para el Personal del CONGRESO DE LA NACIÓN, las entidades de medicina prepaga y las entidades que brinden atención al personal de las Universidades, así como también todos aquellos agentes que brinden servicios médicos asistenciales a sus afiliados o afiliadas, independientemente de la figura jurídica que posean, deben brindar al niño, a la niña y adolescente con cáncer una cobertura del CIENTO POR CIENTO (100%) .

El mencionado régimen establece una asignación económica, equivalente a la establecida en el inciso b) del artículo 18 de la Ley N° 24.714, para los niños, las niñas y adolescentes que padezcan cáncer y con residencia permanente en el país, la que deberá ser otorgada por el ESTADO NACIONAL del modo que determine la Autoridad de Aplicación. Y que su pago será por cuenta y orden de la Autoridad de Aplicación y estará a cargo de la ADMINISTRACIÓN NACIONAL DE LA SEGURIDAD SOCIAL (ANSES).

La ley prevé además que, en caso de fallecimiento de la niña, del niño y/o adolescente, los progenitores o representantes legales en situación de vulnerabilidad social, sean alcanzados por el beneficio establecido en el Decreto N° 599/06.

Por decreto 68/2023 se aprueba la reglamentación de la ley 27.674 que dispone la creación del EI PROGRAMA NACIONAL DE CUIDADO INTEGRAL DEL NIÑO, NIÑA Y ADOLESCENTE CON CÁNCER, creado por el artículo que se reglamenta, y se dispone que funcione en el ámbito del INSTITUTO NACIONAL DEL CÁNCER (INC), organismo descentralizado actuante en la órbita del MINISTERIO DE SALUD y será continuador del “Programa Nacional de Cuidado Integral del Niño y Adolescente con Cáncer” (PROCUINCA), creado por la Resolución del MINISTERIO DE SALUD N° 1565 de fecha 26 de septiembre de 2016.



Entre otros aspectos, la reglamentación dispone que la obligatoriedad de registración en el Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA) alcanzará a las instituciones públicas y privadas que brindan servicios de salud a pacientes de hasta DIECIOCHO (18) años de edad inclusive.

Se especifica también que la asignación económica establecida por el artículo 9° de la ley que se reglamenta deberá ser solicitada ante la ADMINISTRACIÓN NACIONAL DE LA SEGURIDAD SOCIAL (ANSES) y que, por parte de las personas comprendidas en el artículo 1° de la Ley N° 27.674 que se hallen inscriptas en el Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA), con tratamiento activo, y que cuenten con el certificado o credencial de acuerdo a lo establecido por los artículos 7° de la Ley N° 27.674 y de la presente Reglamentación; o por intermedio de sus representantes legales debidamente acreditados o acreditadas. La ADMINISTRACIÓN NACIONAL DE LA SEGURIDAD SOCIAL (ANSES) queda facultada para dictar la normativa complementaria con el fin de establecer los canales por los cuales deberán presentarse las solicitudes, así como la documentación complementaria que deberán contener las mismas. Previo al otorgamiento y pago de la asignación económica por parte de la ADMINISTRACIÓN NACIONAL DE LA SEGURIDAD SOCIAL (ANSES), dicho organismo deberá validar con el INSTITUTO NACIONAL DEL CÁNCER (INC) la vigencia del tratamiento activo de cada solicitud.

Para ello, con el fin de agilizar el análisis de las tramitaciones que se reciban, se instruye a ambos organismos a convenir el modo más eficaz de intercambiar dicha información, de modo tal de tener un registro de las altas y bajas que se produzcan mensualmente. La asignación en concepto de asistencia económica se liquidará de acuerdo al monto correspondiente al valor máximo fijado para la asignación establecida en el inciso b) del artículo 18 de la Ley N° 24.714, en función de lo dispuesto para la Zona Geográfica 4, atento la Resolución N° 258/22 de la



ADMINISTRACIÓN NACIONAL DE LA SEGURIDAD SOCIAL (ANSES), o la que en un futuro la reemplace, sin distinción de categorías por Ingreso del Grupo Familiar (IGF) y por el plazo correspondiente al fijado en función de los parámetros de temporalidad para la emisión de la credencial (“tratamiento activo”) establecida por el artículo 7° del presente Reglamento.

En caso de fallecimiento de la niña, del niño y/o adolescente, la asignación económica prevista por el artículo que se reglamenta cesará y los progenitores o representantes legales, en situación de vulnerabilidad social, serán alcanzados por el beneficio de "Subsidio de Contención Familiar" establecido en el Decreto N° 599 del 15 de mayo de 2006.

Finalmente dispone que el MINISTERIO DE DESARROLLO SOCIAL, en articulación con la Autoridad de Aplicación de la citada ley, y, con las instancias nacionales, provinciales y/o locales, será el organismo de aplicación y ejecución de la prestación establecida en el artículo que se reglamenta.

En ese marco, por resolución 593/2023 el ministerio de Desarrollo Social de la Nación impulsa el Plan “HogAR” con el objeto de cubrir las necesidades relativas a las condiciones de las viviendas y alojamientos como parte de la protección integral de niños, niñas y adolescentes que padezcan cáncer y cuyas familias se encuentren en situación de vulnerabilidad social.

El Programa prevé la liquidación de un subsidio de carácter no reintegrable, a fin de garantizar la inversión en materiales y mano de obra, en su caso, los elementos que resulten necesarios para efectivizar la adecuación del inmueble



Cabe destacar que la mencionada ley jerarquiza el “Programa Nacional de Cuidado Integral del Niño y Adolescente con Cáncer”, como así también otorga rango legal al Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA) que desde el año 2010 funciona bajo la órbita del Instituto Nacional del Cáncer (INC).

Según las estadísticas que provee el Garrahan, en Argentina, más de 1.300 niñas y niños padecen cáncer por año, de los que el 80% se atienden en el sistema público y el 40% lo hace en el Hospital Garrahan.

“Con la puesta en marcha de la Ley de Oncopediatría, el Hospital pasó a tener un papel fundamental en la articulación con los centros de salud de todo el país con el fin de disminuir la morbimortalidad por cáncer de la población pediátrica”, expresó Pedro Zubizarreta, Jefe de Hemato Oncología del Garrahan, en una nota periodista (Revista Perfi, 15/02/2024) Garrahan.

Zubizarreta manifestó que "El tratamiento tiene que ser interdisciplinario, ya hace tiempo que la medicina dejó de ser el problema de un solo médico o de una sola disciplina, pero particularmente en oncología hace falta el rol de pediatra en todo momento". De esta manera, resaltó el rol del "soporte psicosocial, buenos equipos quirúrgicos y cuidados paliativos cuando el paciente no resulta con posibilidad de curarse".

En los últimos tres meses la Dirección de Asistencia Directa por Situaciones Especiales (DADSE) pasó de la órbita del actual Ministerio de Capital Humano a la del Ministerio de Salud de la Nación Mario Russo Actualmente la ley 23.939, de ministerios el ministerio de salud

Argentina es uno de los países pioneros en el enfoque integral, que abarca desde los aspectos médicos del diagnóstico, el tratamiento, el seguimiento hasta el acompañamiento de las familias de los pacientes otorgándoles una licencia laboral, un apoyo económico, transporte y vivienda.



Este tipo de problemáticas, por su gravedad, requiere de respuestas oportunas y efectivas que lleguen a tiempo, en tanto afectan en la esperanza de vida, condiciones y calidad de vida de niños, niñas y adolescentes con cáncer.

Por todo lo expuesto solicitamos a nuestros pares que nos acompañen en el presente proyecto de resolución.

Adolfo Bermejo - Victoria Tolosa Paz