

PROYECTO DE DECLARACIÓN

La H. Cámara de Diputados de la Nación

DECLARA:

De interés el estudio "Mapeo de personas con cáncer" (MAPEC), llevado adelante por la Fundación "Donde Quiero Estar" (FDQE) entre julio y octubre de 2024. Dicho estudio tuvo por objetivo relevar y analizar el proceso de diagnóstico y tratamiento oncológico desde la perspectiva del paciente en Argentina mediante una serie de entrevistas a 153 personas en las provincias de Misiones, CABA, Buenos Aires y Tierra del Fuego en vistas de producir información de calidad, actualizada y accesible, detectando aquellas barreras que deben atravesar algunos pacientes, de manera que pueda ser utilizada en la planificación de acciones por organizaciones privadas, estatales y de la sociedad civil para crear soluciones sostenibles basadas en experiencias reales que mejoren la equidad y la calidad en el acceso a la atención oncológica.

Carla Carrizo

COFIRMANTES

Margarita Stolbizer

Marcela Antola

Julio Cobos

Mariela Coletta

Pamela Calletti

Pablo Juliano

Mario Barletta

Pablo Yedlin

FUNDAMENTOS

Señor presidente:

El presente proyecto busca declarar de interés de esta Honorable Cámara el , el estudio "Mapeo de personas con cáncer" (MAPEC), realizado por la Fundación "Donde Quiero Estar" (FDQE) entre julio a octubre de 2024 el cual tuvo por objetivo general relevar y analizar el proceso de diagnóstico y tratamiento oncológico desde la perspectiva del paciente en Argentina mediante una serie de entrevistas a 153 personas en las provincias de Misiones, CABA, Buenos Aires y Tierra del Fuego.

El cáncer representa una de las principales problemáticas de salud pública a nivel global y en la Argentina, afectando a miles de personas anualmente y generando un impacto profundo no solo en los pacientes, sino también en sus familias y en el sistema sanitario en su conjunto. La complejidad de esta enfermedad y de su abordaje demanda un conocimiento profundo de cada etapa del proceso, desde las iniciales con las consultas, estudios y diagnóstico, hasta el tratamiento y seguimiento.

De acuerdo a las últimas estimaciones realizadas por el Observatorio Global del Cáncer (Globocan), de la Agencia Internacional de Investigación sobre Cáncer (IARC, por sus siglas en inglés), a partir de los datos producidos por registros de cáncer de base poblacional de nuestro país, en Argentina se registraron unos 133.420 nuevos casos de cáncer en ambos sexos para el año 2022, siendo los cáncer de mama, colon y pulmón los de mayor incidencia en la población.

A su vez, el cáncer en el país constituye la segunda causa de muerte considerando todos los grupos etarios en los últimos años; en lo que respecta al año 2022 se registraron en la Argentina 397.115 defunciones por todas las causas y, en particular, se registraron 59.121 óbitos por neoplasias malignas.

Si bien el número absoluto de defunciones por cáncer fue menor con respecto al año 2021 (59.722), en términos proporcionales durante el 2022 los tumores pasaron a ocupar la tercera causa de mortalidad (15,6%), precedidos por las enfermedades del sistema circulatorio (27,7%) y enfermedades del sistema respiratorio (18,8%).

En relación con la mortalidad por provincias y según sexo se observó que Neuquén registró la mayor tasa ajustada por edad (TAE) en varones (125,5 por 100.000), en tanto que La Pampa registró la tasa más elevada en mujeres (95,2 por

100.000). La menor mortalidad se observó en San Juan en varones (73,3 por 100.000) y en Catamarca en mujeres (62,0 por 100.000). En ambos sexos el cáncer de pulmón registró el mayor número de muertes, con 8.438 casos (14,3%), seguido de cáncer de colon y recto con 7.217 defunciones (12,2%), y cáncer de mama con 5.831 óbitos (9,9%), conforme información recopilada de la Dirección de Estadísticas e Información de Salud (DEIS) del Ministerio de Salud de la Nación, y procesada por el Sistema de Vigilancia Epidemiológica y Reporte del Cáncer del INC.

Sin perjuicio de ello, una de las motivaciones de la FDQE para avanzar en este estudio fue la escasa información disponible sobre el camino del paciente oncológico en Argentina y las barreras de acceso durante el diagnóstico y tratamiento, y que incluso los registros de datos sobre cáncer en Argentina referidos con anterioridad solo brindan una idea parcial del problema del cáncer y cómo éste evoluciona.

En rigor, se trata de un estudio exhaustivo y pionero que, al centrarse en la perspectiva del paciente, visibiliza las barreras reales y cotidianas en el acceso al diagnóstico y tratamiento oncológico, brindando información crucial para el diseño de políticas públicas y acciones que mejoren la atención de las personas con cáncer en Argentina.

Estos hallazgos, obtenidos directamente de la experiencia de quienes transitan la enfermedad con entrevistas a unas 153 personas de las provincias de CABA, Buenos Aires, Misiones y Tierra del Fuego, son de vital importancia para trascender el análisis meramente estadístico y comprender la dimensión humana de las demoras y barreras. Proveen una base sólida para que los distintos actores del sistema de salud –desde el ámbito gubernamental en la formulación de políticas públicas, hasta las instituciones prestadoras y las organizaciones de la sociedad civil– puedan coordinar esfuerzos y desarrollar estrategias específicas. El estudio MAPEC no solo visibiliza un problema, sino que impulsa la creación de soluciones efectivas, focalizadas en reducir los tiempos de espera, optimizar los procesos de diagnóstico y tratamiento, y asegurar el acceso ininterrumpido a los medicamentos, elementos cruciales para mejorar los pronósticos y la calidad de vida de los pacientes oncológicos en Argentina.

Este esfuerzo investigativo no solo se basa en una recolección de datos directa, sino que se asienta sobre un sólido marco teórico desarrollado específicamente para comprender el camino oncológico desde la perspectiva del

paciente. Dicho marco integra aportes de diversas corrientes, incluyendo enfoques sobre el diseño y la gestión del sistema sanitario, estudios de acceso a la salud y las experiencias vividas por los propios pacientes, lo que le confiere una profundidad conceptual y metodológica que garantiza la rigurosidad y la pertinencia de sus hallazgos.

Entre sus principales resultados se pudo observar que, en lo atinente al acceso al sistema y en particular la primera consulta de las personas encuestadas, un 19,7% se enfrentó a una demora en los turnos, un 14% declaró que sus síntomas fueron desestimados en dicha instancia, y un 10,8% presentó dificultades en el traslado hacia el centro de salud. A su vez, casi la mitad del motivo de dicha primera consulta (49%) fue por ya contar con síntomas, y un 18,3% por detección de bulto en autotesteo manual. En cuanto al diagnóstico, un 8% informó que presentó dificultades para tener un diagnóstico certero lo que, sumado a un 6,3% de quienes indicaron demoras en resultados de biopsias, implican demoras críticas en el inicio de los tratamientos. Además, casi el 40% de las personas no conocía el estadio de la enfermedad al momento del diagnóstico. En el tratamiento, por su parte, un 19,5% manifestó haber sufrido demoras en el acceso a la medicación. Asimismo, más de la mitad de los casos registrados realizaron dos modalidades de tratamiento: cirugía + quimioterapia (28,5%), y cirugía + quimioterapia + radioterapia (23,8%) , En general, se registró un promedio de 130 días desde la primera consulta al inicio del tratamiento; siendo el caso de Tierra del Fuego el que presentó mayor periodo de tiempo con 173 días y Misiones el de menor, con 100 días.

Por su parte, la Fundación Donde Quiero Estar es una organización sin fines de lucro comprometida con mejorar la vida de las personas con cáncer y sus familias que nació en el año 2006 en el Hospital de Clínicas José de San Martín, a partir de la experiencia vivida por su fundadora, Vicky Viel Temperley, a raíz de la enfermedad de cáncer de uno de sus hijos. Tiene como misión mejorar la calidad de vida de las personas con cáncer y sus familias, humanizando el tratamiento oncológico e involucrando a todo el sistema de salud. A través de programas como 'Acceso al Tratamiento', 'Contención Emocional', 'Acompañamiento en hospitales', ofrece un apoyo integral para asegurar que cada persona reciba la atención que necesita y el acompañamiento en su camino oncológico, brindando contención, información y estrategias para afrontar las distintas etapas de la enfermedad y del tratamiento.

En una reciente entrevista a María de San Martín, directora de la Fundación, para el diario Perfil, afirmó: "Nuestra misión siempre ha sido acompañar y

empoderar a quienes están atravesando un tratamiento oncológico. Con MAPEC, queremos ir un paso más allá, no solo acompañando, sino también transformando las barreras en puentes hacia una mejor atención. Creemos que escuchar directamente a los pacientes es la clave para lograr un cambio real y sostenible."

Por todo ello es que consideramos fundamental declarar de interés de esta Honorable Cámara el estudio "Mapeo de personas con cáncer" (MAPEC) y promover la difusión y aplicación de sus hallazgos para fortalecer las políticas de salud pública, garantizar un acceso equitativo y oportuno a la atención oncológica, y mejorar la calidad de vida de los pacientes en todo el territorio nacional.

En virtud de todo lo expuesto, solicito a mis pares acompañen el presente proyecto.

Carla Carrizo

COFIRMANTES

Margarita Stolbizer

Marcela Antola

Julio Cobos

Mariela Coletta

Pamela Calletti

Pablo Juliano

Mario Barletta

Pablo Yedlin