EXPTE Nº: 111 /2021

INICIADORA: DIPUTADA MARIA CECILIA GUERRERO GARCIA.-

FUNDAMENTOS.

Señores y Señoras Diputados/as:

El cáncer es una enfermedad que es transversal a toda la comunidad. Tambien afecta a la población infanto juvenil.

Según estadísticas dadas a conocer por el Hospital Garrahan, alrededor de 1.300 niños y niñas son diagnosticados con cáncer cada año en nuestro país, con una tasa de sobrevida del 70% en pacientes hasta cinco años y una incidencia de 140 nuevos casos por cada millón de población de entre 0 y 14 años.

En pediatría, el cáncer más frecuente lo constituye la leucemia alcanzando un porcentual de casi el 37% del total de los diagnosticos.

Las estadísticas contenidas en el Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino, marcan que entre los años 2000 a 2016, se reportaron 22.450 casos de cáncer en la infancia de hasta 15 años de edad.

Si bien es cierto que esta enfermedad en los niños y niñas tiende a ser de instalación rápida y alta tasa de crecimiento, también hay que resaltar que las infancias son al mismo tiempo más sensibles a los tratamientos, por lo que la tasa de sobrevida a la enfermedad es alta, dado que el 70% del total de los casos se cura, siempre que hubieren accedido al diagnostico temprano, al tratamiento adecuado y al cuidado integral del paciente en servicios especializados.

No es un dato menor que el 80% de los niños y niñas con cáncer en la Argentina, son atendidos en centros de salud pública, y ello se relaciona con un modelo de atención sanitaria equitativo, inclusivo y de calidad en manos del Estado.

Los especialistas sostienen que es fundamental la detección temprana de la enfermedad, así como un abordaje terapeútico multidisciplinario en su tratamiento, de modo de garantizar el tratamiento adecuado, oportuno y eficaz.

Las desigualdades sociales muchas veces constituyen un valladar para garantizar el derecho de acceso a la salud de los sectores más vulnerables de la comunidad. Al respecto, la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (SIOP) en su Declaración de Motevideo, ha señalado que sólo el 20% de las infancias del mundo reciben el tratamiento adecuado, cifra que es trágicamente demostrativo que la mayor parte de los enfermos se ven privados de la posibilidad de cura de la enfermedad, y que ese porcentaje se mantiene en países emergentes o en vías de desarrollo, producto justamente de la desigualdad de oportunidades para recibir un tratamiento adecuado en distintas regiones.

Lamentablemente, nuestro país no escapa a dicha situación de asimetrías económicas y sociales, dado que los centros de salud especializados y con mayor aplicación de avances científicos en los tratamientos, se encuentran localizados en la zona núcleo de la Nación. Por lo que la población infantil de vastas regiones del país se encuentra alejada de aquellos centros de mayor grado de desarrollo.

En la misma Declaración de Montevideo, a la que aludimos, la SIOP sostuvo que *“la mortalidad por cáncer infantil podría reducirse con la implementación de Programas de Hematología/ Oncología Pedriátrica, con centros que provean terapia esencial sin cargo para todos los niños que necesitan tratamiento…”. “..La implementación de tales programas debería*

considerarse como un paso hacia la aplicación de la Convención De los Derechos del Niño de las Naciones Unidas..".

En orden a lo hasta aquí expuesto, es que se propone a consideración de esta Cámara de Diputados, el presente proyecto de ley, para la creación e implementación de un Programa Provincial de Oncopediatría, como un sistema integral de protección a las infancias con enfermedades oncológicas, con el objeto de prevenir y facilitar el diagnóstico precoz, y brindarles a los niños, niñas y adolescentes una atención integral con enfoque en derechos humanos.

La propuesta legislativa está vinculada con dos de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) propuestos por la Organización de Naciones Unidas en la Agenda 2030, y que están referidos al Objetivo 3 "Salud y Bienestar" y al Objetivo 10 "Reducción de las Desigualdades". En el primer caso, porque se procura garantizar una vida sana y promover el bienestar en todas las edades, especialmente en las infancias que se ven afectadas con el padecimiento de la enfermedad de cáncer, con la finalidad de reducir una de las causas asociadas con la mortalidad infantil. Y en el segundo caso, porque se procura garantizar el acceso igualitario a la salud en su ejercicio efectivo, a todos aquellos niños, niñas y adolescentes que no cuentan con cobertura social y carecen de recursos, para que puedan recibir el mejor tratamiento científico adecuado y oportuno, en igualdad de condiciones que aquellas infancias que están cubiertas por las obras sociales o empresas de medicina prepaga, poniendo en cabeza del Estado provincial la responsabilidad en el diagnóstico precoz y la atención integral al o la paciente y a su grupo familiar, reduciendo las brechas económicas y sociales que obstaculizan el efectivo ejercicio del derecho a la salud en condiciones de equidad.

Se procura con el Programa, garantizar la detección temprana de la enfermedad, la incorporación al Registro Oncopediátrico Hospitalario; la expedición del certificado que emitirá dicho registro y con cuya presentación debe habilitarse la totalidad de las prestaciones multidisciplinarias contenidas en el proyecto de ley, que abarcan desde prestaciones médico asistenciales y de rehabilitación, hasta prestaciones educacionales y también sociales.

Es de destacar que la necesidad de la sanción de una ley de Oncopediatría viene siendo un reclamo de distintas organizaciones que trabajan la temática del cáncer infantil y en nuestra provincia, ha sido planteada por la Asociación Soles, de una vasta trayectoria y comprometida labor en el medio local.

Existen proyectos en el orden nacional que se están debatiendo en el Congreso de la Nación Argentina, y en otras provincias, como Mendoza, ya constituye una realidad normativa desde el año 2020.

También es dable destacar que hubo otras iniciativas en esta Cámara de Diputados que no lograron obtener sanción legislativa, como la planteada por la Diputada (MC) Silvana Carrizo y que fuera tramitada a través del Expte. 026/17, pero que constituye un valioso aporte a la temática que nos ocupa.

Por lo que solicito a los Sres. Legisladores el acompañamiento al presente proyecto de ley, en el convencimiento que entre todos y todas podremos avanzar hacia la sanción de un cuerpo normativo que proteja integralmente a las infancias con cáncer.-

EL SENADO Y LA CAMARA DE DIPUTADOS

DE LA PROVINCIA DE CATAMARCA

SANCIONAN CON FUERZA DE

LEY

ARTICULO 1°.- Créase el Programa Provincial de Oncopediatría, como sistema de protección a las infancias con enfermedades oncológicas, desde su detección y hasta la finalización del tratamiento, con el objeto de prevenir y diagnosticar de manera precoz las enfermedades oncológicas en niños, niñas y adolescentes, y brindarles atención integral con enfoque en derechos humanos, para garantizar la mejor calidad de vida posible a los y las pacientes y a sus núcleos familiares.

ARTICULO 2°.- La presente ley es de orden público, y procura el cumplimiento irrestricto en la Provincia de la Convención sobre los Derechos del Niño, de las disposiciones de la Ley Nacional 26.061, Ley Provincial 5337 y demás normas modificatorias y complementarias.

ARTICULO 3°.- Autoridad de aplicación. La autoridad de aplicación de la presente ley es el Ministerio de Salud de la Provincia, o el organismo que en el futuro lo sustituya.

ARTICULO 4°.- A los efectos de la presente ley considérase como paciente oncopediátrico, a todo niño, niña o adolescente de hasta dieciocho (18) años de edad, que padezca cancer en cualquiera de sus tipos o modalidades, siempre que la enfermedad sea certificada por el o la profesional tratante.-

ARTICULO 5°.- Para acceder a los beneficios de la presente ley, deben configurarse en forma concurrente los siguientes requisitos:

a) Que la enfermedad haya sido diagnosticada y certificada debidamente por parte del profesional tratante;
b) Que el o la paciente no cuente con cobertura de obra social o empresa de medicina prepaga, y su grupo familiar carezca de recursos para afrontar los gastos emergentes de su enfermedad;
c) Que el o la paciente se encuentre debidamente inscripto/a en el Registro creado por el artículo 7° de la presente ley.

ARTICULO 6°.- El Programa Provincial de Oncopediatría tiene por objetivos, los siguientes:

a) Mejorar la sobrevida global del o la paciente, su calidad de vida y la de su entorno familiar.
b) Aumentar su estancia local, sin alterar la calidad de la atención.
c) Garantizar la equidad en el acceso de tratamiento en toda la provincia.
d) Asegurar la calidad de los servicios médicos para una detección y diagnóstico temprano de la enfermedad, y el acceso a un tratamiento desde un enfoque de derechos humanos, estableciendo un sistema de

información estratégica que incluya la vigilancia epidemiológica, el monitoreo y la evaluación del programa

e) Promover un abordaje interdisciplinario, intersectorial e integral del cáncer infantil, en todos los niveles de atención y prevención.
f) Propiciar la aplicación de la presente ley a todas las personas de hasta dieciocho años diagnosticadas como enfermos oncológicos infantiles, que cumplan con los requisitos establecidos en la presente ley.
g) Promover la participación de los distintos sectores institucionales y de la sociedad civil, que trabajan en la lucha contra el cáncer infantil, coordinando acciones multisectoriales e interdisciplinarias para optimizar los resultados del sistema de protección instituido por la presente ley.
h) Brindar la atención por parte de todos los y las profesionales en las especialidades que se requieran, propiciando el acceso de los pacientes a un diagnóstico precoz y a un tratamiento oportuno de calidad.
i) Promover la educación oncológica en los niveles personal, familiar y comunitario, y garantizar el acceso a información completa fidedigna y oportuna sobre la enfermedad.
j) Propender a un diagnostico precoz y garantizar un tratamiento oportuno, de la mayor calidad posible, y conforme a los avances científicos disponibles en la provincia.
k) Propiciar el acceso del o la paciente y a su grupo familiar conviviente, a cuidados paliativos y a atención psicológica en todo el proceso de a enfermedad, y con posterioridad a la misma. Entiéndase por cuidados paliativos a la asistencia del o la paciente y su familia conviviente, por un equipo interdisciplinario, cuando la enfermedad ponga en peligro la vida del niño, niña o adolescente, y el objetivo del tratamiento sea contribuir a mejorar la calidad de vida hasta el final.

ARTICULO 7°.- Créase el Registro Oncopediátrico Hospitalario, donde se asentarán los datos de los niños, niñas y adolescentes que sean diagnosticados con cáncer en cualquiera de sus tipos, el que funcionará en el Hospital Interzonal de Niños “Eva Perón”.

La inscripción de los y las pacientes en el Registro operará a través de la información que deben proporcionar obligatoriamente los y las profesionales que diagnostiquen o estén a cargo del respectivo tratamiento médico, cualquiera sea el establecimiento sanitario asistencial en donde se haya realizado el diagnóstico.

El Registro es confidencial y debe asegurarse la protección de los datos personales o sensibles de los y las pacientes en aras de su privacidad e intimidad.

Los datos a registrar serán establecidos por la autoridad de aplicación.

El Registro deberá estar conectado a la Historia Clínica Digital de cada paciente oncológico infantil inscripto en el mismo.

ARTICULO 8°.- Certificado único de Oncopediatría. El Registro Oncopediátrico Hospitalario expedirá a favor de cada paciente inscripto en el

mismo, un Certificado Unico de Oncopediatría, el que será otorgado gratuitamente en un plazo máximo de diez (10) días de la notificación al Registro por parte del Profesional.

El formato y especificaciones del Certificado Unico de Oncopediatría será establecido por la autoridad de aplicación.

ARTICULO 9°.- Todos los niños, niñas y adolescentes diagnosticados con cáncer, que se encuentren comprendidos en las disposiciones de la presente ley, tienen derecho de acceso sin restricciones y en condiciones de igualdad y equidad, a las siguientes prestaciones básicas, sin perjuicio de otras que se establezcan por reglamentación:

I.- De tratamiento, asistenciales y de rehabilitación:

a) Acceso los medicamentos específicos oncológicos, medicación de profilaxis y no específicos coadyuvantes para el manejo del dolor, tanto en etapas de internación como en tratamientos ambulatorios;

b) Estudios diagnósticos y controles médicos clínicos y oncológicos periódicos, adecuados y suficientes;

c) Cirugías, dispositivos médicos y prótesis;

d) Fisioterapia;

e) Acceso a sillas de rueda, muletas o cualquier otro elemento necesario para la rehabilitación del o la paciente, de acuerdo al tratamiento indicado por el profesional tratante;

f) Asistencia psicológica sistemática y permanente para el o la paciente y su núcleo familiar convivencial;

g) Asesoramiento y control nutricional permanente y continuo;

h) Acceso a cuidados paliativos, cuando la enfermedad amenace su vida y el objetivo del tratamiento consista en contribuir a una vida digna hasta el final de la misma.

i) Estimulación temprana para promover y favorecer el desarrollo armónico de las distintas etapas evolutivas del o la paciente.

II.- Educativas:

a) Brindar educación continua al paciente en tratamiento oncológico, tanto durante la internación hospitalaria como al tiempo del tratamiento ambulatorio, de modo de asegurar el derecho de acceso a la educación de las infancias durante el tránsito de la enfermedad y posibilitar su reinserción en el sistema de educación formal cuando su estado de salud se lo permita.

III.- Sociales:

a) Prestación alimentaria básica al niño, niña o adolescente enfermo de cáncer que se encuentre en situación de pobreza o indigencia, adecuada e integral en base al plan nutricional que se elabore de acuerdo a su estado de salud, el tratamiento indicado y su evolución.

b) Cobertura de transporte público urbano del o la paciente y de un acompañante, desde y hacia el domicilio donde resida y hasta el asiento del prestador de salud;
c) Cobertura de transporte privado y adecuado, o ambulancia, para trasladar al o la paciente y sus acompañantes hasta donde prestan servicios los efectores y prestadores de salud y a su domicilio, en caso de pacientes neutropénicos/as.
d) Cobertura del servicio de sepelio social en la localidad donde se encuentra el domicilio del hogar del o la paciente;
e) El acceso a una vivienda digna y cercana al lugar de tratamiento, con las condiciones edilicias y de seguridad sanitaria que sean idóneas para proporcionar un hábitat propicio durante el tratamiento.
f) El acceso al mejoramiento habitacional de su lugar de residencia, el que deberá ser provisto por el Ministerio de la Vivienda.

ARTICULO 10°.- La Autoridad de Aplicación deberá adoptar las medidas conducentes a garantizar el traslado para el tratamiento del paciente oncológico infantil y un acompañante en el transporte público, en ambulancia o en avión sanitario, conforme lo determine la reglamentación y según el estado de salud lo requiera, cuando el tratamiento deba realizarse fuera del territorio provincial.

ARTICULO 11°.- En el supuesto que el tratamiento oncológico deba realizarse necesariamente fuera de la provincia, o en un lugar alejado del domicilio del paciente, la Autoridad de Aplicación procurará el otorgamiento de la cobertura total de gastos de estadía al paciente oncológico y su acompañante durante el tiempo que dure su estancia en otra jurisdicción a tales fines.

ARTICULO 12°.- Establécese una licencia especial remunerada para trabajadores y trabajadoras de los tres poderes del Estado Provincial, sean de Planta Permanente o No Permanente, que tengan bajo su responsabilidad parental, guarda o cuidado a un niño, niña o adolescente que sea paciente oncológico.

La licencia especial será de hasta noventa (90) días corridos al año, y la necesidad de su otorgamiento deberá ser certificada por el profesional tratante, acompañada de la historia clínica y demás estudios que acrediten el diagnóstico, el tratamiento aplicado o a aplicarse, y ser autorizada por el servicio médico oficial del organismo donde preste servicios el agente.

La licencia especial podrá ser prorrogada por los titulares de cada poder del Estado, cuando el o la paciente sean derivados a otras jurisdicciones provinciales o nacionales, y su traslado se haga efectivo por razones vinculadas a su tratamiento oncológico y al estado de salud del o la paciente.

ARTICULO 13°.- La Obra Social de los Empleados Públicos (OSEP) deberá cumplir respecto de sus afiliados, con la totalidad de las prestaciones previstas en la presente ley, con una cobertura del cien por ciento (100%).

En el caso de solicitud de estudios o tratamientos de urgencia, la autorización para tales prácticas deberá expedirse en un plazo no mayor de dos (2) días desde la presentación de la solicitud.

ARTICULO 14°.- Cuando el o la paciente deba ser atendido mediante la Dirección Provincial de Medicina Social Integral (DIPROMESI), u organismo que lo sustituya en el futuro, la Autoridad de Aplicación establecerá los requisitos a cumplimentar, y arbitrará los medios conducentes a asegurar las prestaciones debidas dentro del plazo perentorio que exija la urgencia motivada en el estado de salud del o la paciente y el tratamiento indicado por el o la profesional tratante.

A tales efectos, la Autoridad de Aplicación establecerá el circuito administrativo que deba cumplirse con criterio de máxima celeridad, de manera de remover cualquier barrera burocrática que dilate en el tiempo la conclusión del trámite y la atención de las necesidades del o la paciente.

ARTICULO 15°.- El Poder Ejecutivo Provincial realizará las previsiones y adecuaciones presupuestarias que sean pertinentes a los fines del cumplimiento de la presente ley.

ARTICULO 16°.- La presente ley entrará en vigencia a partir de los ocho (8) días de su publicación en el Boletín Oficial.

ARTICULO 17°.- De forma.-

FIRMA: DIPUTADA MARIA CECILIA GUERRERO GARCIA.-