



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

Diputadas y Diputados de Santa Fe:

La Comisión de **Presupuesto y Hacienda** ha considerado los Proyectos de **Ley Nº: 43596 CD-FP-PS** de los diputados Bellatti, Lenci, Farías, Corgniali, Balagué, Hynes, Pinotti, Mahmud, Cattalini y Blanco, por el cual se crea un régimen de protección integral para las infancias y adolescencias que padezcan cáncer y que tengan residencia permanente en la Provincia; el **44300 CD-UCR-FPCS** de los diputados Espíndola y Ciancio, por el cual se crea el Programa Provincial de Cuidado Integral de Niños, Niñas y Adolescentes con Cáncer en la provincia de Santa Fe, y el **44482 CD-SOMOS VIDA Y FAMILIA** de los diputados Armas Belavi y Mayoraz, por el cual se crea el Programa de Asistencia Integral en Oncología el que tendrá por objeto cobertura de tipo clínico, oncológica, prestacional, paliativa, medicamentosa, terapéutica, educativa, socio económica y deportiva a los niños y adolescentes con cáncer que no hayan cumplido los dieciocho (18) años de edad; que cuentan con dictamen de la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social; y, por las razones expuestas en los fundamentos y las que podrá dar el miembro informante, esta Comisión aconseja la aprobación del siguiente texto con modificaciones:

LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

SANCIONA CON FUERZA DE

LEY:

CUIDADO INTEGRAL DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON CÁNCER

ARTÍCULO 1 - Objeto. El objeto de la presente es crear el Programa Provincial de Cuidado Integral de Niños, Niñas y Adolescentes con Cáncer, para la detección temprana, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

enfermedades oncológicas garantizando una atención integral basada en la persona y la máxima calidad de vida durante la enfermedad del paciente.

ARTÍCULO 2 - Objetivos. Son objetivos de la presente:

- a) unificar lineamientos programáticos y guías prácticas para la detección, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de niños, niñas y adolescentes que no hayan cumplido los dieciocho (18) años de edad;
- b) garantizar su seguimiento durante y después de la internación hospitalaria, fortaleciendo el sistema de referencia y contrarreferencia;
- c) capacitar en la temática a los equipos de salud que brindan atención continua a los pacientes que cursan la enfermedad;
- d) asegurar la asistencia médica, medicamentosa, educativa, socio-económica y deportiva de los pacientes;
- e) promover la aplicación de guías de prácticas terapéuticas y protocolos, de acuerdo a criterios y evidencias establecidas para la detección temprana, el diagnóstico, el tratamiento y la rehabilitación del cáncer;
- f) promover la suscripción de convenios con instituciones provinciales, nacionales e internacionales tanto públicas como privadas para facilitar la consulta de los pacientes procurando su seguimiento durante y después de su tratamiento;
- g) fomentar proyectos de investigación y desarrollo; y,
- h) capacitar a los equipos de atención a través de programas preventivos para mejorar el diagnóstico temprano y la calidad de atención.

ARTÍCULO 3 - Definición. A los efectos de la presente, se considera beneficiario (paciente oncopediátrico) a toda persona que no haya cumplido los dieciocho (18) años de edad residente en el territorio provincial, que padezca cáncer en cualquiera de sus tipos, y que se encuentre debidamente certificado por el profesional competente.



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

ARTÍCULO 4 - Derechos. Los derechos de las infancias y adolescencias que padecen cáncer y se encuentran en internación hospitalaria en general son:

- a) recibir soporte pediátrico y clínico;
- b) atención de un equipo interdisciplinario formado en cuidados paliativos desde el momento del diagnóstico, tanto quien padece la enfermedad como su entorno familiar inmediato;
- c) estar en compañía de su madre, padre o personas cuidadoras elegidas por la familia. Estas personas podrán participar de la estancia hospitalaria, sin que les comporte costos adicionales ni obstaculice el tratamiento integral;
- d) recibir información sobre su enfermedad y su tratamiento;
- e) atención individualizada, dentro de las posibilidades, con el mismo equipo de profesionales;
- f) continuidad en su educación a través del otorgamiento de becas de apoyo para su escolaridad fortaleciendo su trayectoria educativa, y, accediendo a dispositivos del sistema educativo en tiempo y forma;
- g) negarse a someterse a pruebas para investigar o estudiar su enfermedad, si la intención no es la cura;
- h) que las personas autorizadas reciban toda la información sobre la enfermedad y su bienestar, siempre y cuando se respete el derecho a la intimidad de la persona y que su voluntad sea expresamente conformada con los tratamientos que se le apliquen;
- i) que las personas cuidadoras reciban ayuda psicológica o social por parte de personal calificado; y,
- j) rechazar medicamentos y tratamientos experimentales, si la intención no es mejorar su sobrevivencia y su calidad de vida.

ARTÍCULO 5 - Autoridad de Aplicación. La Autoridad de Aplicación de la presente es el Ministerio de Salud de la Provincia o el organismo que en el futuro lo reemplace. Sin perjuicio de lo establecido la Autoridad de Aplicación trabajará en forma conjunta con los Ministerios de Educación, de Desarrollo Social o el organismo que en el futuro lo reemplace para garantizar la cobertura educativa, socio-económica y deportiva,



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

respectivamente, a la que se refiere la presente, adaptándola a la especial situación regulada, de acuerdo a la normativa vigente en estas materias y en los términos en que fije la reglamentación.

ARTÍCULO 6 - Funciones. Las funciones de la Autoridad de Aplicación son:

- a) realizar campañas de información, capacitación y sensibilización por medios masivos de comunicación y redes sociales sobre detección precoz de patologías oncológicas en niños, niñas y adolescentes;
- b) realizar campañas de información y sensibilización en medios masivos de comunicación y redes sociales sobre la importancia de la donación de sangre y médula ósea promoviendo la donación voluntaria;
- c) procesar y analizar la información arrojada por la concentración de datos en la historia clínica oncopediátrica a los fines de fortalecer las políticas públicas de salud oncopediátrica;
- d) realizar seguimiento y monitoreo oportuno y adecuado de adhesión a tratamientos y calidad de atención de los pacientes oncopediátricos;
- e) organizar la atención oncopediátrica teniendo en cuenta la accesibilidad geográfica, el grado de complejidad de la patología, y los resultados institucionales;
- f) fomentar las investigaciones epidemiológicas sobre el cáncer infantil;
- g) gestionar el funcionamiento en red de los centros de salud que brindan cuidados a estas personas a nivel provincial;
- h) articular la capacitación de los equipos de salud;
- i) establecer un equipo de asistencia interdisciplinaria que realice un abordaje desde el momento de la detección de la enfermedad y durante el tratamiento y la rehabilitación;
- j) promover a la autonomía, el autocuidado y el desarrollo óptimo e integral de pacientes oncopediátricos; y,
- k) coadyuvar en la elaboración de políticas públicas de abordaje de enfermedades oncológicas en niños, niñas y adolescentes.

ARTÍCULO 7 - Registro. Se crea el Registro de Pacientes Oncopediátricos en la órbita de la Autoridad de Aplicación. Será obligación del profesional



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

tratante realizar la notificación del diagnóstico de cáncer, así como también del alta de los pacientes.

ARTÍCULO 8 - Certificado. Todos los pacientes oncopediátricos inscriptos en el Registro de Pacientes Oncopediátricos obtendrán del Certificado Único de Oncopediatría (CUO) el que será otorgado gratuitamente con un plazo máximo de quince (15) días a partir de la notificación y le permitirá acceder a todos los derechos sin restricciones que garantice el Programa Provincial de Cuidado Integral de Niños, Niñas y Adolescentes con Cáncer.

ARTÍCULO 9 - Cobertura. El Programa Provincial de Cuidado Integral de Niños, Niñas y Adolescentes con Cáncer establece la obligatoriedad de cobertura en forma total e integral de las prestaciones médicas, asistenciales, terapéuticas, paliativas y medicamentosas por parte del Instituto Provincial de Obra Social (I.A.P.O.S.) y demás obras sociales. En el caso de solicitud de estudios o tratamientos de urgencia, los mismos serán autorizados en un plazo no mayor a cuarenta y ocho (48) horas desde la solicitud y ejecutados en un plazo no mayor a siete (7) días.

ARTÍCULO 10 - Historia clínica. Se crea la Historia Clínica del Paciente Oncopediátrico, centralizada e informatizada para asentar cronológicamente el diagnóstico, tratamiento indicado y las prestaciones brindadas al paciente a los efectos de facilitar las intervenciones a los profesionales e instituciones de salud. Asimismo, los datos consignados en ésta constituirán un registro de casos a los fines de la correspondiente elaboración de estadísticas para la mejora del sistema de salud en materia de prestaciones oncopediátricas.

ARTÍCULO 11 - Prestaciones educativas. El Programa Provincial de Cuidado Integral de Niños, Niñas y Adolescentes con Cáncer garantizará al paciente acciones de enseñanza-aprendizaje mediante una programación sistemática específicamente diseñado, para realizarlo en un período y un lugar predeterminado compatible con los tiempos de tratamientos médicos e implementarlas según los requerimientos de cada paciente, en virtud de la Ley Nacional 26206 -Ley de Educación Nacional. Para ello el Ministerio de



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

Educación realizará el seguimiento, la entrega de recursos económicos en la forma de becas y elementos digitales para que el paciente pueda continuar con su proceso de aprendizaje.

ARTÍCULO 12 - Asistencia económica. El Poder Ejecutivo debe otorgar una asistencia económica equivalente al monto de la Asignación Universal por Hijo para Protección Social, prevista en la Ley Nacional 24714, según disposiciones de artículo 1° del Decreto del Poder Ejecutivo Nacional 1602/2009, sus modificatorios, complementarios y las normas que a futuro la sustituya o modifique; para las personas comprendidas en el artículo 1 de la presente ley, cuyos progenitores o representantes legales no cuenten con ningún beneficio de carácter previsional.

La autoridad de aplicación determinará en cada caso las condiciones, plazo y subsistencia de la asignación económica, que no durará más allá del plazo de duración del tratamiento estimado según indicación del equipo tratante.

ARTÍCULO 13 - Transporte público. El Programa Provincial de Cuidado Integral de Niños, Niñas y Adolescentes con Cáncer establece la gratuidad del transporte público de pasajeros sin limitación para el paciente oncopediátrico y su madre, padre, tutor o encargado de personas.

ARTÍCULO 14 - Vivienda. La Autoridad de Aplicación debe garantizar a las personas alcanzadas en la presente y a su acompañante, una vivienda con las condiciones edilicias y de seguridad sanitarias e idóneas para construir un hábitat propicio durante el tratamiento y rehabilitación de acuerdo a las condiciones particulares de cada situación. Para ello debe:

- a) promover ante los organismos pertinentes, la incorporación de los beneficiarios de la presente ley en la selección de adjudicatarios de viviendas construidas o créditos otorgados con los fondos de la Ley Nacional 24464 del FONAVI; y,
- b) garantizar una vivienda (residencia), que incluye la cobertura de gastos de alquiler, en el caso que residan a más de 100 kilómetros de distancia del efector de salud para la persona beneficiaria y al menos una persona cuidadora.



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

ARTÍCULO 15 - Convenios con Municipalidades y Comunas. La Autoridad de Aplicación, en coordinación con el Ministerio de Desarrollo Social, podrá celebrar convenios con las Municipalidades y las Comunas, con el fin de:

- a) remodelación de vivienda, comprendiendo mano de obra y material;
- b) alquiler de vivienda en el caso que residan a más de cien (100) kilómetros de distancia del efector de salud;
- c) suministro eléctrico y de gas en caso de ser necesario, mientras el paciente lo requiera por su estado de salud;
- d) toda otra asistencia o ayuda que sea requerida, previa intervención y evaluación de los servicios asistenciales municipales, procurando la recuperación y el tratamiento de todo niño, niña o adolescente afectado por esta enfermedad; y,
- e) facilitar el traslado, servicio de sepelio.

Tanto la Provincia como las Municipalidades y las Comunas que convengan, son garantes de la asistencia descripta.

ARTÍCULO 16 - Reinserción post tratamiento. La Autoridad de Aplicación brindará apoyo y acompañamiento al paciente y a la familia para que el niño, niña o adolescente pueda ir restableciéndose en los espacios socio-culturales, garantizando, el interés superior del niño, niña y adolescente.

ARTÍCULO 17 - Sala de Juego Terapéutica. El Programa Provincial de Cuidado Integral de Niños, Niñas y Adolescentes con Cáncer implementará la Sala de Juego Terapéutica para los niños, niñas y adolescentes que cursen la enfermedad de manera gradual y progresiva, conforme lo determine la reglamentación.

ARTÍCULO 18 - Composición de la Sala de Juego Terapéutica. La Sala de Juego Terapéutica estará a cargo de un equipo interdisciplinario cuya composición determinará la reglamentación y será un espacio dentro de la institución de salud habilitada para brindar a todas las personas



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

beneficiarias de la presente ley la posibilidad de elaborar las vivencias subjetivas generadas por la patología a través del juego.

ARTÍCULO 19 - Objetivos. Los objetivos específicos de la Sala de Juego Terapéutica son:

- a) disminuir el nivel de ansiedad y angustia;
- b) posibilitar una vía de canalización de las emociones que genera la enfermedad;
- c) estimular potencialidades y aspectos sanos del niño o adolescente y su familia;
- d) dotar de sentido para el paciente algunas actividades que antes rechazaba;
- e) mejorar las expectativas del paciente respecto de su recuperación, buscando relativizar el impacto negativo que la enfermedad tiene en su vida;
- f) facilitar el desarrollo de una buena relación terapéutica con los profesionales del Hospital y el núcleo familiar;
- g) lograr una mejora en el diagnóstico; y,
- h) realizar psicoprofilaxis quirúrgica.

ARTÍCULO 20 - Protección del Niño, Niña y Adolescente. La presente se interpretará siempre en miras a la protección y el interés superior del niño, niña y adolescente en el marco de la Convención sobre los Derechos del Niño, de la Ley Nacional 26061 y de la Ley 12967 - Promoción y Protección Integral de los Derechos de las Niñas, Niños, y Adolescentes.

ARTÍCULO 21 - Régimen de Licencia Especial. El Programa Provincial de Cuidado Integral de Niños, Niñas y Adolescentes con Cáncer establece un Régimen de Licencia Especial con goce de haberes para madres, padres, tutores o encargados de personas incluidas en la presente.

ARTÍCULO 22 - Alcance. El Régimen de Licencia Especial alcanza al personal de la Provincia en sus tres poderes: Ejecutivo, Legislativo y Judicial;



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

organismos autárquicos; entes descentralizados; y, de Municipalidades y Comunas.

ARTÍCULO 23 - Adecuación. Los Poderes Ejecutivo, Legislativo y Judicial; organismos autárquicos; entes descentralizados; y Municipalidades y Comunas efectuarán la adecuación de las normativas que resulten pertinentes.

ARTÍCULO 24 - Plazo de la Licencia Especial. La Licencia Especial tiene un mínimo de treinta (30) días corridos a partir de la emisión del diagnóstico y es renovable por idéntico período mientras persista la enfermedad y la necesidad de cuidados expirando a los tres (3) años, período a partir del cual se requerirá la reiteración del proceso que cada Convenio Colectivo de Trabajo establezca para la asignación del beneficio.

ARTÍCULO 25 - Conmemoración. Se instituye el 15 de febrero de cada año como el “Día del Paciente Oncopediátrico”, en consonancia con el Día Internacional de Lucha contra el Cáncer Infantil a los efectos de sensibilizar y concientizar sobre la importancia de los desafíos a los que se enfrentan los niños, niñas y adolescentes, y, sus familias.

ARTÍCULO 26 - Presupuesto. Autorízase al Poder Ejecutivo a asignar las partidas presupuestarias que resulten necesarias a los efectos de dar efectiva aplicación y cumplimiento a la presente.

ARTÍCULO 27 - Comuníquese al Poder Ejecutivo.

SALA DE LA COMISIÓN, 25 de Noviembre de 2021.

FIRMANTES: PALO OLIVER, GARCÍA, SOLA, SENN, OLIVERA, GRANATA, ULIELDIN, DONNET Y AIMAR.