



26 MAY 2020

Recibido..... 934.....Ha

Exp. N°..... 43.596.....

LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

SANCIONA CON FUERZA DE

LEY:

**PROGRAMA DE CUIDADO INTEGRAL DE LAS INFANCIAS Y
ADOLESCENCIAS CON CÁNCER**

ARTÍCULO 1 - Objeto. El objeto de la presente ley es crear un régimen de protección integral para las infancias y adolescencias que padezcan cáncer y que tengan residencia permanente en la Provincia de Santa Fe.

ARTÍCULO 2 - Creación. Créase el PROGRAMA DE CUIDADO INTEGRAL DE LAS INFANCIAS Y ADOLESCENCIAS CON CÁNCER, con el objetivo de reducir la morbimortalidad por cáncer y garantizar sus derechos.

ARTÍCULO 3 - Derechos. Las infancias y adolescencias que padecen cáncer y/o se encuentran en internación hospitalaria en general tienen derecho:

- a) A recibir los mejores cuidados disponibles: soporte pediátrico y clínico de excelencia. Los cuidados paliativos representan un derecho y una indispensable herramienta para el tratamiento integral del paciente;
- b) A recibir desde el momento del diagnóstico, tanto quien padece la enfermedad como su entorno familiar inmediato, la atención de un equipo interdisciplinario formado en cuidados paliativos;
- c) A 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 médico;
- d) A recibir información sobre su enfermedad y su tratamiento, de una forma que pueda comprender con facilidad;
- e) A recibir una atención individualizada, dentro de las posibilidades, con el mismo equipo de profesionales;



- f) A la continuidad de su educación a través del otorgamiento de becas de apoyo para su escolaridad y/o fortaleciendo su trayectoria educativa, accediendo a dispositivos del sistema educativo en tiempo y forma;
- g) A negarse a someterse a pruebas para investigar o estudiar su enfermedad, si la intención no es la cura;
- h) A 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) A que las personas cuidadoras reciban ayuda psicológica o social por parte de personal calificado; y,
- j) A rechazar medicamentos y tratamientos experimentales, si la intención no es mejorar su sobrevida y/o su calidad de vida.

ARTÍCULO 4 - Funciones. Serán funciones de la autoridad de aplicación en el marco del PROGRAMA DE CUIDADO INTEGRAL DE LAS INFANCIAS Y ADOLESCENCIAS CON CÁNCER, las siguientes:

- a) Cumplir con el registro de casos de cáncer en pacientes menores de DIECIOCHO (18) años;
- b) Ayudar en la coordinación para la eficiencia en el funcionamiento de la red de los centros oncológicos que atienden a estos pacientes a nivel provincial y nacional;
- c) Difundir guías de detección temprana del cáncer en infancias y adolescencias;
- d) Elaborar lineamientos programáticos y guías de práctica para la detección, diagnóstico y tratamientos;
- e) Asistir a los centros oncológicos para que brinden una atención de calidad que respete todos los derechos de las infancias y adolescencias con cáncer;
- f) Promover la creación de equipos interdisciplinarios formados en cuidados paliativos para el acompañamiento del niño, niña y adolescente como así también de su entorno familiar;
- g) Capacitar a los equipos de salud;



- h) Realizar campañas de concientización en todo el territorio provincial sobre la importancia de la donación de médula ósea y de sangre; y,
i) Propiciar, fomentar y gestionar la creación de la Red Provincial de Laboratorios de Histocompatibilidad, conjuntamente con los organismos y entes públicos y privados que correspondan. La Red tendrá como objetivo realizar la tipificación genética de muestras de forma ágil.

Para el cumplimiento de sus funciones, la autoridad de aplicación deberá articular su actividad con las áreas que desarrollen actividades de cuidado de la salud en la población objetivo antes definida.

ARTÍCULO 5 - Registro. Se le solicitará al Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA), que funciona en el ámbito del Instituto Nacional del Cáncer y que lleva un registro de todos los casos de cáncer pediátrico diagnosticados en el país, un registro anual actualizado sobre los casos en la Provincia de Santa Fe.

ARTÍCULO 6 - Credencial. La Agencia de Control del Cáncer, que funciona en el ámbito del Ministerio de Salud, extenderá una credencial denominada CERTIFICADO ONCOPEDIÁTRICO PROVINCIAL (COP), a los pacientes que se hallen inscriptos en el Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino, cuya sola presentación sirve para acreditar la condición de beneficiario de la presente ley.

El otorgamiento de la credencial es gratuito, se entregará a los quince días hábiles como máximo posterior al ingreso en el ROHA y será renovado automáticamente cada año.

La credencial sólo cesará en su vigencia con el alta definitiva del paciente. El adolescente que cumpla la mayoría de edad mientras curse la enfermedad, no dejará de acceder a los beneficios establecidos en la presente ley.

ARTÍCULO 7 - Cobertura. El Sistema Público de Salud y el Instituto Autárquico Provincial de Obra Social (IAPOS) deben brindar a las personas comprendidas en el artículo 1º de la presente ley cobertura del ciento por ciento (100%) en la provisión de medicamentos específicos y no específicos



CÁMARA DE DIPUTADAS Y DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

(de profilaxis), estudios diagnósticos como radioterapia, quimioterapia, traslados y prácticas de atención. Será el Ministerio de Salud quien velará para que dicha cobertura sea en tiempo y forma.

La cobertura establecida en el primer párrafo además comprende:

- a) Las coberturas en la totalidad de las prácticas a realizarse implican también aquellas patologías que están directa o indirectamente relacionadas con el cáncer;
- b) El tratamiento de aquellos pacientes que no se recuperan hasta el final de la vida;
- c) El tratamiento del niño, niña y adolescente, y el acceso a los centros de atención pediátrica mediante el traslado en la forma que el profesional de la medicina tratante lo disponga;
- d) En caso de acceder por criterio médico a la posibilidad de trasplante, todo lo que surja de dicha posibilidad será considerado parte del tratamiento y, por lo tanto, la cobertura se respetará al cien por ciento (100%);
- e) El lugar de residencia (costo de alojamiento) de al menos una persona cuidadora del niño, niña y adolescente durante su estadía hospitalaria, como así también la cobertura de ambos cuando el tratamiento se realice de manera ambulatoria en centros de atención que superen los 100 kilómetros desde su centro de vida; y,
- f) El traslado en transporte privado adecuado y/o ambulancia para el o la paciente y los/las acompañantes a efectores y prestadores de salud y a su domicilio en caso de pacientes neutropénicos.

ARTÍCULO 8 - El Ministerio de Salud deberá acompañar e impulsar el reclamo cuando las personas usuarias de entidades de medicina pre paga y de todos aquellos agentes que brinden servicios médicos asistenciales independientemente de la figura jurídica que posean, denuncien o informen la falta de la cobertura mencionada en el artículo precedente.

ARTÍCULO 9 - Asignación económica. El Estado Provincial debe otorgar una asistencia económica equivalente al monto de la Asignación Universal



por Hijo con discapacidad, prevista en el Decreto nacional 1602/2009, 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 médica.

ARTÍCULO 10 - Asistencia. Mientras dure el tratamiento, la autoridad de aplicación, a través del organismo que corresponda, debe otorgar a los niños, niñas y adolescentes que padecen cáncer:

- a) Estacionamiento prioritario en zonas reservadas y señalizadas para los vehículos que trasladen a las personas beneficiarias de la presente ley;
- b) Gratuidad en la utilización del transporte público y transporte colectivo terrestre de acuerdo a lo establecido en el inciso a) del artículo 22° de la Ley 22431;
- c) Libre tránsito y estacionamiento para los vehículos que trasladen a las personas beneficiarias de la presente ley;
- d) Exención del pago de la tarifa de peaje en toda la red vial provincial cuando sea para el traslado por razones del tratamiento; y,
- e) Otorgamiento de la tarifa social de gas y luz para la unidad familiar en donde reside el niño, niña o adolescente.

ARTÍCULO 11 - Vivienda. La autoridad de aplicación debe garantizar a las personas alcanzadas por el artículo 2 y a su acompañante, una vivienda digna con las condiciones edilicias y de seguridad sanitarias e idóneas para construir un hábitat propicio durante el tratamiento, 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 24464 del FONAVI; y,



b) garantizar una vivienda (residencia) digna en el supuesto del artículo 7° inc. e), que incluye la cobertura de gastos de alquiler, en el caso que residan a más de 100 kilómetros de distancia del efector de salud.

ARTÍCULO 12 - Licencias. Los progenitores o representantes legales de las personas comprendidas en el artículo 1° de la presente ley, que revistan tareas en el Estado provincial, gozarán del derecho a una licencia laboral especial remunerada de hasta 180 días al año, que les permita acompañar a los niños, niñas y adolescentes a realizarse los estudios, rehabilitaciones y tratamientos inherentes a la recuperación y mantenimiento de su estado de salud, sin que ello fuera causal de pérdida de presentismo o despido de su fuente de trabajo. El plazo de la licencia establecido en el presente artículo rige para la fecha que figure en la prescripción del profesional tratante del paciente oncopediátrico.

ARTÍCULO 13 - Autoridad de aplicación. El Poder Ejecutivo designará la autoridad de aplicación de la presente ley, la que debe coordinar su accionar con los órganos nacionales competentes en razón de la materia.

ARTÍCULO 14 - Presupuesto anual. Los gastos que demanden el cumplimiento de la presente ley serán atendidos con las partidas que al efecto destine en forma anual el presupuesto general de la administración pública para los organismos comprometidos en su ejecución.

ARTÍCULO 15 - Comuníquese al Poder Ejecutivo.

ROSANA BELLATTI
Diputada Provincial

Pablo Farías
Diputada Provincial

Esteban Lenci
Diputado Provincial

Claudia Balagué
Diputada Provincial

Ma. Laura Corgniali
Diputada Provincial



CÁMARA DE DIPUTADAS Y DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

Gisel Mahmud
Diputada Provincial

Pablo Pinotti
Diputado Provincial

Erica Hynes
Diputada Provincial

Joaquín Blanco
Diputado Provincial

Lionella Cattalini
Diputada Provincial



FUNDAMENTOS

Señor presidente:

El presente Proyecto de Ley tiene como objetivo central crear un régimen de protección integral y establecer un marco normativo específico de acompañamiento y seguimiento de la enfermedad del cáncer en los niños, niñas y adolescentes que lo padecen.

El cáncer es una proliferación (reproducción) anormal e incontrolada de células que pueden ocurrir en cualquier órgano o tejido. Su origen se produce cuando un grupo de células escapa de los mecanismos normales de control en cuanto a su reproducción y diferenciación.

La Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica afirma que en el mundo se registran 250.000 nuevos casos de cáncer infantil por año y es una de las principales causas de muerte para este grupo etario.

De acuerdo a la Organización Internacional de Cáncer Infantil (CCI por sus siglas en inglés), cada tres minutos fallece un menor de edad por esta enfermedad.

En la Argentina, según datos del Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA)¹, entidad que tiene como objetivo principal la coordinación y centralización de información para realizar análisis estadísticos de lo que sucede a escala local, regional, provincial y nacional, anualmente entre 1.300 y 1.400 niñas y niños menores de 15 años son diagnosticados con cáncer, lo que equivale en promedio a casi 4 casos por día.

El tipo de cáncer pediátrico más frecuente es la leucemia, con un 37 por ciento de los casos, seguidos por tumores del Sistema Nervioso Central, linfomas y tumores sólidos.

Del total de los casos incluidos en el ROHA, el 74 por ciento fueron registrados por hospital públicos, el 16 por ciento por centros privados y el 10 por ciento por otras fuentes (registros poblacionales,

1 <https://www.argentina.gob.ar/salud/instituto-nacional-del-cancer/institucional/roha>



servicio de patología, certificados de defunción), según la Fundación Pediátrica Argentina (Fupea).

El Hospital "Prof. Dr Juan P. Garrahan", el centro pediátrico más grande del país, recibe aproximadamente 500 pacientes de cáncer infantil por año y las tasas de sobrevivencia a los tratamientos superan el 70 por ciento, una cifra que lo iguala con los mejores centros oncológicos mundiales.

Estudios epidemiológicos realizados por la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de Rosario (FCM/UNR) nos dicen que los fallecidos por cáncer en los pueblos de nuestra provincia duplican o triplican la media nacional para la misma enfermedad.

La detección temprana es esencial para hacer frente a esta enfermedad potencialmente curable. Según la Organización Internacional de Cáncer Infantil, cerca de 90.000 de los casos diagnosticados anualmente en el mundo no sobreviven por falta de dicha detección precoz.

Por este motivo, es de suma importancia garantizar que todos los/as niños/as cuenten con las mismas posibilidades, es decir, lograr que los diagnósticos sean en tiempo y forma, promover que las obtenciones de los medicamentos se den según lo que indican las guías de tratamiento, contar con los recursos económicos necesarios y con el soporte/apoyo emocional de un equipo multidisciplinario que acompañe el cuidado del niño con cáncer, según corresponda.

A lo largo y a lo ancho de nuestra provincia las realidades que viven los cientos de niños/as y adolescentes que atraviesan por esta difícil situación no son iguales. La detección precoz, los tratamientos, el acompañamiento que necesitan tanto los pacientes como sus familias, la protección y la garantía de su calidad de vida, las cuestiones estructurales y edilicias y las diversas situaciones de vulnerabilidad presentan diferencias - algunas muy marcadas- en las distintas regiones de la Provincia.

Por esta razón, es fundamental bregar por la igualdad de derechos de estos pacientes, para que todas y todos, sin importar su lugar de residencia, puedan gozar de la máxima calidad de vida y transitar y



CÁMARA DE DIPUTADAS Y DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

tratar esta enfermedad de la mejor manera para que se genere una pronta recuperación.

Los 54 artículos que componen el texto de la Convención de Derechos del Niño y la Niña, al que Argentina adhirió mediante la Ley 23.849 del 27 de septiembre de 1990, reconoce los derechos humanos de todas personas menores de 18 años y obliga a los gobiernos a cumplirlos. Es por ello que bregar por los derechos económicos, sociales, culturales, civiles y políticos de todos los/as niños/as es un compromiso que tenemos como sociedad y como legisladoras/es.

Por otra parte, la Ley 26.061 de Protección Integral de las Niñas, los Niños y los Adolescentes tiene como objetivo principal "la protección integral de los derechos de las niñas, niños y adolescentes que se encuentren en el territorio de la República Argentina, para garantizar el ejercicio y disfrute pleno, efectivo y permanente de aquellos reconocidos en el ordenamiento jurídico nacional y en los tratados internacionales en los que la Nación sea parte".

Mediante esta norma se establecen políticas de protección, entendiendo que todas las niñas y los niños tienen derecho a un comienzo y un desarrollo continuo favorable en la vida.

Por todo lo expuesto anteriormente y por la obligación que nos compete de seguir velando por el amplio y efectivo cumplimiento de los derechos de las niñas, niños y adolescentes, y especialmente para aquello/as que padecen de cáncer, solicitamos la aprobación de la presente Ley para garantizar su cuidado y acompañamiento integral.

ROSANA BELLATTI
Diputada Provincial

Pablo Farías
Diputada Provincial

Esteban Lenci
Diputado Provincial



CÁMARA DE DIPUTADAS Y DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

Claudia Balagué
Diputada Provincial

Ma. Laura Corgniali
Diputada Provincial

Gisel Mahmud
Diputada Provincial

Pablo Pinotti
Diputado Provincial

Erica Hynes
Diputada Provincial

Joaquín Blanco
Diputado Provincial

Lionella Cattalini
Diputada Provincial