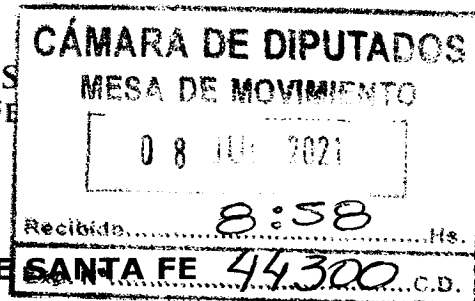




CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE



LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE

SANCIONA CON FUERZA DE

LEY:

**PROGRAMA PROVINCIAL DE CUIDADO INTEGRAL DE NIÑOS,
NIÑAS Y ADOLESCENTES CON CÁNCER**

ARTÍCULO 1 - Institúyase. Créase el "Programa Provincial de Cuidado Integral de Niños, Niñas y Adolescentes con cáncer", con el objeto de la detección temprana, el diagnóstico y tratamiento de enfermedades oncológicas en niños, niñas y adolescentes y brindarles atención integral basada en la persona, para garantizar la máxima calidad de vida durante la enfermedad del paciente.

ARTÍCULO 2 - Objetivos. Son objetivos del "Programa Provincial de Cuidado Integral de Niños, Niñas y Adolescentes con cáncer":

- a) Reducir la prevalencia de factores de riesgo modificables para el cáncer;
- b) Mejorar la calidad de vida del paciente y su entorno familiar; a través de servicios de salud, de prevención primaria, secundaria y terciaria;
- c) El acceso al tratamiento de calidad en todo el territorio provincial;
- d) Garantizar equidad en el acceso al tratamiento de calidad en toda la Provincia;
- e) Establecer un sistema eficiente que asegure el correcto y oportuno diagnóstico y tratamiento de los niños, niñas y adolescentes con cáncer;
- f) Brindar la atención interdisciplinaria de todos los profesionales en las especialidades que en cada caso se requiera y asegurar la calidad de los servicios médicos para una detección temprana, diagnóstico, tratamiento y sobrevivencia desde un enfoque de derechos;
- g) Asegurar el libre acceso a tratamientos especiales, trasplantes, nutrición, cuidados paliativos, rehabilitación y prótesis;
- h) Propiciar el acceso del paciente y su núcleo familiar a una cobertura psicológica y contención emocional adecuada durante todo el proceso de la enfermedad y con posterioridad;



- i) Garantizar el cumplimiento del acceso a la educación, para lo cual deberá contarse con los medios y tecnologías necesarias que mejoren la eficacia y productividad de las actividades académicas;
- j) Brindar espacios de recreación a los pacientes en tratamiento, combinando aspectos médicos, recreacionales, educativos y de contención emocional, efectivos para reducir el impacto negativo de la hospitalización;
- k) Establecer un sistema de información estratégica que permita proveer a médicos y pacientes información digitalizada en forma clara, precisa y completa, sobre los requisitos y la circulación de trámites y su seguimiento en tiempo real;
- l) La continuidad de su educación a través del otorgamiento de becas de apoyo para su escolaridad y fortaleciendo su trayectoria educativa, accediendo a dispositivos del sistema educativo en tiempo y forma; y
- m) Garantizar la reinserción social del niño, niña o adolescente, acompañando a la familia en ese proceso y brindando a los mismos las condiciones que las circunstancias ameriten.

ARTÍCULO 3 - Fuentes. La presente ley se interpretara 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 26.061 y de la Ley Provincial 12967 de Protección Integral de los derechos de los niños, niñas y adolescentes..

ARTÍCULO 4 - Definición. A los efectos de la presente Ley, se considera paciente oncopediátrico/a a toda persona de hasta dieciocho (18) años de edad inclusive, que padezca cáncer en cualquiera de sus tipos, y que se encuentre debidamente certificado por el o la profesional competente.

ARTÍCULO 5 - Autoridad de aplicación. Garantizarán en forma coordinada y conjunta la aplicación de la presente ley, el Ministerio de Salud y el Ministerio de Desarrollo Social de la Provincia.



ARTÍCULO 6 - Funciones. La autoridad de aplicación deberá garantizar las siguientes funciones del Programa:

- a) Unificar lineamientos programáticos y guías prácticas para la detección, diagnóstico y tratamiento de niños, niñas y adolescentes hasta los 18 años;
- b) Gestionar el funcionamiento en la red de los efectores de salud que atienden a estos pacientes a nivel provincial, garantizando su seguimiento durante y después de su internación hospitalaria, fortaleciendo el sistema de referencia y contrarreferencia de atención médica;
- c) Promover la formación y capacitar a los equipos interdisciplinarios de salud, en especial a patólogos, anestesiólogos, paliativistas, psicólogos y trabajadores sociales sin perjuicio de que luego en la reglamentación de la ley, sean incorporadas otras especialidades médicas;
- d) Establecer un equipo de médicos paliativistas que realicen un abordaje desde el momento de la detección de la enfermedad y durante el tratamiento a fin de tratar con una perspectiva integral el dolor del paciente;
- e) Promover la aplicación de guías de prácticas terapéuticas y protocolos, de acuerdo a criterios y evidencias establecidas por la autoridad competente nacional y provincial para el tratamiento del cáncer;
- f) Promover un convenio con instituciones provinciales, nacionales e internacionales tanto públicas como privadas para efectuar interconsultas, tratamientos de pacientes que residen en nuestra provincia y deban ser atendidos por aquellas instituciones, proyectos de investigación y desarrollo;
- g) Realizar campañas de concientización en todo el territorio provincial sobre la importancia de la donación de médula ósea y de sangre;
- h) Capacitar a los equipos de atención primaria, a través de programas preventivos para mejorar el diagnóstico temprano y la calidad de atención;
- i) Impulsar la creación de un Servicio de Oncología Infanto-Juvenil que atienda pacientes con cáncer hasta los 18 años, en las dependencias de hospitales públicos nodales; y
- j) Generar condiciones necesarias para que el/la paciente como su núcleo familiar cuenten con las mejores condiciones sociales para afrontar el



CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

proceso de tratamiento, lo cual implica condiciones habitacionales y económicas del grupo familiar.

ARTÍCULO 7 - Registro. Crease el Registro de pacientes oncopediátricos en la orbita del Ministerio de Salud, con el fin de registrar allí a los pacientes. Será obligación del o de la profesional tratante, realizar la notificación del diagnóstico de cáncer, así como también del alta del o de la paciente.

ARTÍCULO 8 - Certificado. Todos los pacientes oncopediátricos registrados gozarán del Certificado Único de Oncopediatria (CUO) el que será otorgado gratuitamente con un plazo máximo de quince (15) días a partir de la notificación al Registro y le permitirá acceder a todos los derechos sin restricciones que garantice este Programa.

ARTÍCULO 9 - . Cobertura. Los establecimientos de salud pública y el Instituto Autárquico Provincial de Obra Social (IAPOS), y cualquier obra social de competencia provincial que traten a los pacientes oncopediátricos deberán prestar tratamiento y rehabilitación cumplimentando las siguientes condiciones:

- a) Mediante el desarrollo de un proceso continuo y coordinado de metodologías y técnicas específicas, instrumentado por un equipo multidisciplinario, con el objeto de la recuperación y la disminución de la morbimortalidad de los pacientes, utilizando para ello todos los recursos humanos y técnicos necesarios;
- b) Cobertura en la totalidad de las practicas a realizarse, incluyendo aquellas patologías directas o indirectamente relacionadas con el cáncer;
- c) Acceso a todos los medicamentos específicos oncológicos, medicación de profilaxis y no específicos; estudios diagnósticos y controles médicos clínicos y oncológicos periódicos adecuados y suficientes; cirugías, dispositivos médicos y prótesis;



- d) Prestaciones de fisioterapia para la recuperación de la óptima movilidad muscular y capacidad respiratoria para aquellos pacientes que así lo requieran;
- e) Acceso a sillas de rueda, muletas o cualquier otro instrumento ortopédico necesario; y estimulación temprana para promover y favorecer el desarrollo armónico de las diferentes etapas evolutivas del paciente;
- f) En el caso de solicitud de medicamentos, estudios, tratamientos o intervenciones quirúrgicas, los mismos deberán tener cobertura del cien por ciento (%100), ser 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;
- g) En el caso de que el paciente oncopediátrico requiera tratamiento en algún efector de salud fuera de la provincia, la autoridad de aplicación llevará a cabo las gestiones pertinente para la atención del mismo mediante la firma de convenios y garantizará la residencia del paciente y un acompañante en la localidad donde se encuentre la institución; y
- h) Garantizar el traslado del paciente en la forma que el médico tratante lo disponga.

ARTÍCULO 10 - Prestaciones Educativas: Se le garantizara al paciente acciones de enseñanza-aprendizaje mediante una programación sistemático 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 26.206 de Educación Nacional. Para ello el Ministerio de Educación garantizará 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 11 - Prestaciones Asistenciales: El paciente y la familia gozará de asistencia y acompañamiento psicológico sistemático, incluso durante el proceso del duelo; asesoramiento y control nutricional continuo y las condiciones mínimas dispensables en la vivienda del paciente.



ARTÍCULO 12 - Prestaciones Complementarias: La autoridad de aplicación otorgara cobertura de transporte público o privado para el traslado del paciente y persona acompañante a efectores y prestadores de salud y a su domicilio; cobertura del servicio de sepelio en la provincia de origen; cobertura de servicios públicos de agua, electricidad y gas.

ARTÍCULO 13 - Prestaciones Pos Tratamiento: La autoridad de aplicación deberá brindar apoyo y acompañamiento al paciente y a la familia para que el niño, niña o adolescente pueda ir reinsertándose con la mayor normalidad posible, para ello garantizara las condiciones mínimas indispensables.

ARTÍCULO 14 - Asignaciones Económicas. 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 se encuentren empleados o desempleados, cualquiera sea su situación laboral, y no cuenten con ningún beneficio de carácter previsional.

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

ARTÍCULO 15 - Sala de Juego Terapéutica. Establécese la implementación de Salas de Juego Terapéutica en los centros de salud para los niños, niñas y adolescentes hospitalizados con riesgo de vida con las condiciones mínimas indispensables que posibiliten la movilidad y el disfrute del juego y recreación. Deberán estar a cargo de psicólogos o psicopedagogos y demás profesionales capacitados a tal fin, con el objetivo de crear un espacio dentro de la estructura hospitalaria habilitada para brindar a todos los niños, niñas y adolescentes internados, la posibilidad de elaborar las vivencias generadas por la internación a través del juego.



ARTÍCULO 16 - Licencia Laboral del acompañante. Establécese una licencia laboral especial remunerada para quien acompañe al paciente oncopediátrico, sean trabajadores públicos en relación de dependencia, con contratos de locación de servicios, prestaciones, residencias, pasantías o cualquier otra modalidad de trabajo, formación o capacitación remunerada, de hasta ciento ochenta (180) días al año, la cual será solicitada por el profesional tratante de acuerdo al tratamiento necesario del paciente y que podrá ser renovada en caso de ser necesario, con el mismo recaudo.

ARTÍCULO 17 - Financiamiento. El Poder Ejecutivo Provincial deberá arbitrar los recursos económicos y destinar la partida presupuestaria que fuere menester a los fines de llevar a cabo la aplicación de la presente ley.

ARTÍCULO 18 - Convenios. Invítase a los municipios, comunas y organizaciones no gubernamentales destinadas a cuidados permanentes o transitorios de personas, a adherir a la presente ley y efectuar con la autoridad de aplicación Convenios con el fin de facilitar el traslado, asistencia psicológica, asistencia kinésica y rehabilitación, servicio de sepelio, remodelación de vivienda, comprendiendo mano de obra y material, o alquiler de vivienda, como así también el suministro eléctrico y de gas en caso de ser necesario, mientras el paciente lo requiera por su estado de salud, así como toda otra asistencia o ayuda que sea requerida, previa intervención y evaluación de los servicios asistenciales municipales y comunales, procurando la recuperación y el tratamiento digno de todo niño, niña o adolescente.

ARTÍCULO 19 - Reglamentación. A fines de garantizar la ejecutoriedad de la presente ley ordénese su reglamentación en un término no superior a los 90 días.

ARTÍCULO 20 - De forma. Comuníquese al Poder Ejecutivo.



CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

Autoras: Diputada Provincial Marlen Espindola
Diputada Provincial Silvia Ciancio



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), 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 hospitales públicos, el 16 por ciento por centros privados y el 10 por ciento por otras fuentes (registros poblacionales, 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 supervivencia a los tratamientos superan el 70



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

por ciento, una cifra que lo iguala con los mejores centros oncológicos mundiales.

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 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.

Por esta razón, es fundamental bregar por la igualdad de derechos de estos pacientes, para que puedan gozar de la máxima calidad de vida y transitar y 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, reconocen los derechos humanos de todas las 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,



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

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”.

Este Proyecto de Ley es un trabajo en conjunto con un grupo de madres y padres con niñas y niños que tienen cáncer y profesionales de la salud, en sus diferentes variables, que luchan a diario con cientos de adversidades que se les presentan en el difícil camino de enfrentar esta enfermedad. Son el verdadero motor, no solo de este proyecto de ley, sino de esta lucha colectiva que busca el bienestar de las y los más chicos.

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.

Llevemos una luz de esperanza a tantas familias de nuestra provincia como también a numerosos niños, niñas y adolescentes que atraviesan esta enfermedad que no distingue color, sexo, religión ni posición económica.-

Autoras: Diputada Provincial Marlen Espindola
Diputada Provincial Silvia Ciancio