



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

Diputadas y Diputados de Santa Fe:

La Comisión de Asuntos Constitucionales y Legislación General ha considerado el Proyecto de Ley **50938 CD – UCR – EVOLUCIÓN** de las diputadas Espíndola y Ciancio, por el cual se establecen políticas públicas para el cuidado y acompañamiento de niños, niñas y adolescentes con cáncer, estableciendo acciones para la detección temprana, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de enfermedades oncológicas, garantizando una atención integral basada en la persona y la máxima calidad de vida durante la enfermedad del paciente; 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 generar políticas públicas para el cuidado y acompañamiento de Niños, Niñas y Adolescentes con Cáncer, estableciendo acciones para la detección temprana, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de 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;



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

- 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 y socio-económica 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; y
- g) fomentar proyectos de investigación y de desarrollo científico sobre la materia.

ARTÍCULO 3 – Persona beneficiaria. A los efectos de la presente, se considera persona beneficiaria al niño, niña o adolescente que se encuentra en la condición de paciente oncopediátrico diagnosticado por profesional especialista en la materia, y con residencia mínima de un año en la Provincia. De alcanzar la edad de 18 años durante el tratamiento, continuará con su carácter de persona beneficiaria hasta su finalización, indicada por el médico tratante.

ARTÍCULO 4 - Derechos. Son derechos de los pacientes oncopediatricos:

- a) recibir atención médica y clínica de excelencia, y cuidados paliativos, cuando el diagnóstico lo determine, como herramienta indispensable en el tratamiento integral del paciente;
- b) recibir atención de un equipo interdisciplinario, formado en cuidados paliativos;
- c) gozar de acompañamiento familiar durante el tratamiento, o de personas cuidadoras elegidas por la familia;



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

- d) continuar con 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; y
- e) recibir toda información sobre la enfermedad y su bienestar, con acompañamiento psicológico y social por parte de personal calificado.

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 integral establecida por la presente.

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

- a) organizar la atención oncopediátrica teniendo en cuenta la accesibilidad geográfica y el grado de complejidad de la patología;
- b) gestionar el funcionamiento en red de los centros de salud que brindan cuidados a los beneficiarios a nivel provincial;
- c) establecer un equipo de asistencia interdisciplinaria que realice el abordaje desde el momento de la detección de la enfermedad y durante el tratamiento y la rehabilitación;
- d) promover la autonomía, el autocuidado y el desarrollo óptimo e integral de pacientes oncopediátricos; y
- e) realizar todas las acciones necesarias para la efectivización de lo estipulado en la presente.

ARTÍCULO 7 – Certificado. Todos los pacientes oncopediátricos obtendrán el Certificado Único de Oncopediatría (CUO), que permitirá el acceso a los derechos que garantiza la presente, otorgado gratuitamente por la Autoridad de Aplicación, en un plazo máximo de quince (15) días a partir de su solicitud.



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

La Autoridad de Aplicación determinará las condiciones y requisitos para la entrega de las credenciales, y llevará un registro específico sobre las mismas.

ARTÍCULO 8 – Cobertura médica. La Autoridad de Aplicación coordinará acciones conjuntas con el Instituto Autárquico Provincial de Obra Social (I.A.P.O.S.), Cajas Profesionales, obras sociales y entidades de medicina prepaga que desarrollen sus actividades en la Provincia, con el objeto de incorporar en sus respectivos planes de cobertura el tratamiento y rehabilitación que dispone la presente.

ARTÍCULO 9 - Asistencia 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 N° 1602/2009, para las personas comprendidas en el artículo 1° de la presente, cuyos progenitores o representantes legales no cuenten con ningún beneficio de carácter previsional de alcance provincial. La autoridad de aplicación determinará en cada caso las condiciones, plazo y subsistencia de la asignación económica, la que no podrá excederse más allá del plazo de duración del tratamiento médico oncológico.

ARTÍCULO 10- Asistencia Educativa. Se garantizará al paciente acciones de enseñanza-aprendizaje mediante una programación sistemática específicamente diseñada 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. Para ello, el Ministerio de Educación realizará el seguimiento, la entrega de recursos económicos en la forma de becas y elementos de digitales para que el paciente pueda continuar con su proceso de aprendizaje.

ARTÍCULO 11 - Transporte público. Establézcase la gratuidad del transporte público de pasajeros urbano, interurbano o de larga distancia sin



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

limitación para el paciente oncopediátrico y su madre, padre, tutor o encargado.

ARTÍCULO 12 - Vivienda. La Autoridad de Aplicación debe garantizar a las personas alcanzadas en la presente y a su acompañante, que residan a más de 100 kilómetros de distancia, la cobertura de gastos correspondientes a una residencia temporaria con condiciones de seguridad sanitarias idóneas para construir un hábitat propicio durante el tratamiento y rehabilitación del paciente.

ARTÍCULO 13 - Re inserción post tratamiento. La Autoridad de Aplicación brindará apoyo y acompañamiento al paciente y a la familia para que el niño, niña o adolescente pueda restablecerse en los espacios socio-culturales y educativos, garantizando el interés superior del niño, niña y adolescente.

ARTÍCULO 14 - Normativa complementaria. La presente Ley se interpretará en el marco de la Convención sobre los Derechos del Niño, la Ley Nacional 26061; la Ley 12967 de Promoción y Protección Integral de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes; la Ley 26529 de Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud; y toda otra otra normativa relacionada que amplíe los derechos aquí reconocidos.

ARTÍCULO 15 – 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 16 - Convenios con Municipalidades y Comunas. La Autoridad de Aplicación podrá celebrar convenios con las Municipalidades y las Comunas a los fines de la presente Ley.



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

ARTÍCULO 17 - Presupuesto. Se autoriza al Poder Ejecutivo a efectuar en el Presupuesto General de Gastos y Cálculo de Recursos para el ejercicio vigente, las adecuaciones presupuestarias que resulten necesarias para el cumplimiento de la presente.

ARTÍCULO 18 - Comuníquese al Poder Ejecutivo.

SALA DE LA COMISIÓN, 01 de Junio de 2023.

**FIRMANTES: BUSATTO - LENCI - BOSCAROL - MAHMUD -
ESPÍNDOLA - REAL - SOLA.**