

13

E/A



CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

CÁMARA DE DIPUTADOS	
MESA DE MOVIMIENTO	
31 OCT 2024	
Recibido.....	15 36 Hs.
Exp. N°.....	55152 C.D.

Salud
Presup
Constituc.

**LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA
SANCIONA CON FUERZA DE
LEY:
LEY: "LEY DE ONCOPEDIATRÍA"**

ARTÍCULO 1. Objeto. La presente ley tiene por objeto regular la asistencia integral en oncopediatría a los fines de asegurar cobertura de tipo clínico, oncológica, prestacional, paliativa, medicamentosa, terapéutica, educativa, socioeconómica y deportiva a los niños y adolescentes con cáncer que no hayan cumplido los dieciocho (18) años de edad.

ARTÍCULO 2.- Son objetivos de la presente ley:

- unificar lineamientos programáticos y guías prácticas para la detección, diagnóstico y tratamiento de niños y adolescentes que no hayan cumplido los dieciocho (18) años de edad;
- gestionar el funcionamiento en red de los centros médicos 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;
- capacitar en la temática a los equipos de salud que brindan atención continua a los pacientes que padecen la enfermedad;
- establecer un equipo de asistencia interdisciplinaria que realice un abordaje desde el momento de la detección de la enfermedad y durante el tratamiento a fin de garantizar la asistencia médica, medicamentosa, educativa, socio-económica y deportiva de los pacientes;
- promover la aplicación de guías de prácticas terapéuticas y/o protocolos, de acuerdo a criterios y evidencias establecidas I para el tratamiento del cáncer;
- 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; formular proyectos de investigación y desarrollo, y capacitar

2024 - AÑO DEL 30.º ANIVERSARIO DE LA SANCIÓN DE LA REFORMA CONSTITUCIONAL DE LA REPÚBLICA
ARGENTINA



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

a los equipos de atención primaria, para mejorar el diagnóstico temprano y la calidad de atención.

ARTÍCULO 3.- Establézcase 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 (IAPOS) y demás obras sociales y entidades de medicina privada con asiento en el territorio provincial. En el caso de solicitud de estudios o tratamientos de urgencia, los mismos deberán 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.

ARTÍCULO 4.- Establézcase la Sala de Juego Terapéutica para los niños y adolescentes hospitalizados con riesgo de vida nivel II y III, de manera gradual y progresiva, conforme lo determine la reglamentación. 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 todos los pacientes internados la posibilidad de elaborar las vivencias generadas por la internación a través del juego.

ARTÍCULO 5.- Los objetivos específicos de las 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) evaluar y entrenar múltiples capacidades del paciente: normalmente al ser actividades de alta motivación se crean unas condiciones privilegiadas para el aprendizaje con refuerzo inmediato;
- g) facilitar el desarrollo de una buena relación terapéutica con los profesionales del Hospital y el núcleo familiar;



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

h) lograr una mejora en el diagnóstico; y,

i) realizar psico-profilaxis quirúrgica.

ARTÍCULO 6.- Establézcase la gratuidad del transporte público de pasajeros sin limitación para el paciente oncopediátrico y su madre, padre, tutor o encargado de personas de hasta dieciocho (18) años.

ARTÍCULO 7.- Créase la historia clínica del paciente oncopediátrico, centralizada e informatizada para asentar cronológicamente el diagnóstico, tratamiento indicado y las prestaciones brindadas al paciente pacientes, cuyos términos de implementación práctica establecerá la reglamentación; a los efectos de facilitar las intervenciones a los profesionales e instituciones de salud. Asimismo, los datos consignados en esta 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 8.- La autoridad de aplicación de la presente ley será el Ministerio de Salud de la Provincia o el organismo que en el futuro lo reemplace. Sin perjuicio de lo establecido en el párrafo anterior, la autoridad de aplicación trabajará en forma conjunta con los Ministerios de Educación y Desarrollo Social y la Secretaría de Deportes de la Provincia para garantizar la cobertura educativa, socio-económica y deportiva, respectivamente, a la que se refiere la presente, adaptándola a la especial situación regulada, de acuerdo a la normativa vigentes en estas materias y en los términos en que fije la reglamentación.

ARTÍCULO 9.- Son funciones de la Autoridad de Aplicación:

a) realizar campañas de información, capacitación y sensibilización por medios masivos de comunicación y redes sociales sobre detección precoz de patologías oncológicas en niños y adolescentes y la estimulación temprana integral;

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;



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

- c) realizar campañas de donación voluntaria de sangre y médula ósea en el territorio y los efectores de salud;
- d) 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;
- e) realizar seguimiento oportuno y adecuado y monitoreo de adherencia a tratamientos y calidad de atención de los pacientes oncopediátricos;
- f) organizar la atención oncopediátrica teniendo en cuenta la accesibilidad geográfica, el grado de complejidad de la patología, y los resultados institucionales. Fomentar las investigaciones epidemiológicas sobre el cáncer infantil;
- g) gestionar el funcionamiento en red de los centros médicos que atienden a estos pacientes a nivel provincial;
- h) articular la capacitación de los equipos de salud;
- i) proveer a la autonomía, el autocuidado y el desarrollo óptimo e integral de pacientes oncopediátricos; y,
- j) coadyuvar en la elaboración de políticas públicas de abordaje de enfermedades oncológicas en niños y adolescentes.

ARTÍCULO 10.- La autoridad de aplicación, en coordinación con el Ministerio de Desarrollo Social, podrá celebrar convenios con los Municipios y las Comunas, con el fin de facilitar el traslado, 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, procurando la recuperación y el tratamiento digno de todo niño o adolescente afectado por esta enfermedad. Tanto la Provincia como los Municipios y las Comunas que convengan, son garantes de la asistencia descripta en el párrafo anterior.



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

ARTÍCULO 11.- Los Convenios Colectivos de Trabajo que se celebren para el personal de la administración pública provincial en su tres poderes, ejecutivo, legislativo y judicial, organismos y entes descentralizados y de control y para la totalidad de los trabajadores que se desempeñen en relación de dependencia y deben incorporar un Régimen de Licencia Especial con goce de haberes para madres, padres, tutores o encargados de personas de hasta dieciocho (18) años que padezcan enfermedades oncológicas.

ARTÍCULO 12.- La licencia a la que se refiere el artículo anterior tendrá un mínimo de treinta (30) días corridos a partir de la emisión del diagnóstico y será renovable por idéntico periodo mientras persista la enfermedad y la necesidad de cuidados expirando a los tres años, periodo a partir del cual se requerirá la reiteración del proceso que cada Convenio Colectivo de Trabajo establezca para la asignación del beneficio.

ARTÍCULO 13.- Invítase a los Municipios y las Comunas a dictar normas de alcance similar a las establecidas en los artículos 11 y 12 de la presente.

ARTÍCULO 14.- Autorízase al Poder Ejecutivo a afectar las partidas presupuestarias que crea menester a los efectos de dar efectiva aplicación y cumplimiento a la presente ley.

ARTÍCULO 15.- Establézcase 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 concienciar sobre la importancia de los desafíos a los que se enfrentan los niños y adolescentes y sus familias.

ARTÍCULO 16.- Comuníquese al Poder Ejecutivo.

Natalia Armas Belavi
Diputada Provincial



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

FUNDAMENTOS

Señora Presidente:

El objeto del presente proyecto de ley es establecer un marco normativo específico e integral protectorio de niños, niñas y adolescentes con cáncer, basada en la Convención de Derechos del Niño, la Ley Nacional Nº 26.061 de protección integral de la niñez, la Ley Provincial Nº 12.967 de promoción y protección integral de los derechos de la niñez y adolescencia, toda vez que el interés superior del niño así lo requiere.

En este marco la presente norma tiene por objeto prevenir y diagnosticar de forma precoz enfermedades oncológicas en niños y adolescentes y brindarles atención integral basada en la persona, para garantizar el más alto nivel de vida posible a los pacientes y a sus familias.

A su vez este proyecto establece prestaciones mínimas, básicas, de tratamiento, educativas y asistenciales, las cuales se brindarán a los pacientes oncológicos y a sus familias, sobre la base del respeto a la igualdad de derechos y de acceso a la salud.

Se establece la creación de una licencia especial con goce de haberes para padres y madres de pacientes oncológicos para garantizar el acompañamiento oportuno e integral del núcleo familiar y sobre todo proteger la economía familiar en momentos donde es necesario asegurar la mayor calidad de vida posible para los pacientes.

Cabe destacar que este proyecto fue pensado como una forma de apoyo tanto para el paciente como para su familia, en respuesta a su entrega diaria, e inspirado en el proyecto de ley 5929-D-2020¹ tramitado ante la Honorable Cámara de Diputados de la Nación, la ley 9827 /20 de la Provincia de Mendoza y la ley 6561/21 de la Provincia de Corrientes. Por todo lo expuesto, se solicita el acompañamiento y la aprobación de la presente iniciativa.

1. 1 Expediente 2863-D- 2014 firmado por el Diputado MARIO FIAD, Expediente 2784- D-2018, firmado por los Diputados ACERENZA, SAMANTA MARIA CELESTE, SCAGLIA, GISELA, VILLA, NATALIA SOLEDAD, MEDINA, MARTIN NICOLAS, BERISSO, HERNAN, SCHMIDT LIERMANN, CORNELIA y CARRIZO, ANA CARLA, y Expediente 5-1328/18 firmado por el Senador MARIO FIAD



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

Asimismo, cabe recordar, que esta temática ya tuvo debate a través del expediente 44482, el cual obtuvo media sanción de esta Cámara, perdiendo estado parlamentario en el Senado.

Por todo lo expuesto, se solicita el acompañamiento y la aprobación de la presente iniciativa.

Natalia Armas Belavi
Diputada Provincial