



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

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, rehabilitación de niños, niñas y adolescentes;
- 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 socioeconómica 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



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

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 oncopediátricos:

- 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;
- 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, de acuerdo a la normativa vigente, en los términos en que fije la reglamentación.



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

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 auto-cuidado 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. 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



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

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

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 - 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 restablecerse en los espacios socio-culturales y educativos, garantizando el interés superior del niño, niña y adolescente.



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

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 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.

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.

**Diputada Provincial
Marlen Luciana Espíndola**

Firmante: Diputada Provincial Silvia Ciancio



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

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 hospital 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



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

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.

La detección temprana es esencial para hacer frente a una 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, reconoce 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



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

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".

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.

**Diputada Provincial
Marlen Luciana Espindola**

Firmante: Diputada Provincial Silvia Ciancio