



*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*



PROYECTO DE LEY

*El Senado y la Honorable Cámara de Diputados de la Provincia de
Buenos Aires sancionan con fuerza de*

LEY

ARTÍCULO 1º: Créase el Sistema de Protección al Enfermo Oncológico Infantil, que regirá en la Provincia, conforme las disposiciones de la presente Ley y la reglamentación que en consecuencia se dicte.

ARTÍCULO 2º: A los efectos de la presente ley, se considera enfermo oncológico infantil a toda persona de hasta dieciocho (18) años de edad inclusive, que padezca cáncer en cualquiera de sus tipos, enfermedad debidamente certificada por la Autoridad de Aplicación. El paciente oncológico que haya cumplido los dieciocho (18) años de edad y se encuentre en tratamiento, continuará el mismo hasta su finalización.

ARTÍCULO 3º: El Sistema que se establece por el Artículo 1º tiene como fin garantizar el tratamiento de los niños y adolescentes con enfermedades oncológicas, propendiendo al mejoramiento de la salud y la calidad de vida de los enfermos y su grupo familiar conviviente, a través de la elaboración de políticas, programas y servicios de salud, de prevención primaria, secundaria y terciaria.

ARTÍCULO 4º: El objeto de la presente Leyes promover y adoptar un abordaje intersectorial e interdisciplinario del cáncer infantil en todos los niveles de prevención, adoptando para ello medidas tendientes a:

- 1) Propiciar la aplicación de la presente ley a todos los casos detectados de enfermos oncológicos infantiles.
- 2) Promover la participación de los distintos sectores involucrados en la lucha contra el cáncer, coordinando acciones interdisciplinarias y multisectoriales para optimizar los resultados del Sistema.



*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*



- 3) Promover la formación, capacitación, perfeccionamiento y actualización de equipos interdisciplinarios para el tratamiento del cáncer infantil, incluyendo los cuidados paliativos.
- 4) Promover la educación oncológica en los niveles personal, familiar y comunitario, así como el acceso a información completa y oportuna sobre su enfermedad.
- 5) Propiciar el acceso de los pacientes a un diagnóstico precoz y tratamiento oportuno, de la mayor calidad posible.
- 6) Propiciar el acceso del paciente y su familia a cuidados paliativos y cobertura psicológica en todo el proceso de la enfermedad y con posterioridad a la misma. A los fines de la presente ley, se entiende por cuidados paliativos a la asistencia total y activa del paciente y al de sus padres y hermanos, por un equipo interdisciplinario, cuando la enfermedad amenace su vida y cuando el objetivo esencial del tratamiento ya no consista en prolongar la vida sino en contribuir a una vida digna hasta el final.

ARTÍCULO 5º: En relación con los incisos 5) y 6), el Instituto de Previsión y Seguridad),.- Social de la Provincia deberá otorgar la cobertura pertinente a los pacientes y sus padres y hermanos y, para los casos de guarda legal debidamente acreditados, el acceso a los tratamientos farmacológicos y no farmacológicos específicos para el cáncer, así como aquellas terapéuticas que permitan paliar o reducir los síntomas o dolores producidos por la enfermedad que hagan a su tratamiento, todo ello sin ningún costo o arancel diferenciado, incluyendo el plan nutricional que se considere adecuado. Todo lo expresado, en arreglo a las normas de diagnóstico y tratamiento que se encuentren formalmente en vigencia. Para el caso de los pacientes que no posean obra social alguna, el Ministerio de Salud Pública, a través del área social del mismo, les proporcionará la total asistencia enunciada en el párrafo anterior.

ARTÍCULO 6º: El Poder Ejecutivo deberá adoptar las medidas conducentes a garantizar el traslado para el tratamiento del enfermo oncológico infantil y un acompañante, en el transporte público o en cualquier medio de transporte habilitado y adecuado para tal fin, conforme lo determine la reglamentación y según el caso lo requiera. Los traslados programados y urgencias estarán a cargo de la Obra Social Provincial en cualquier medio de transporte habilitado y adecuado, conforme lo determine la reglamentación. Para los enfermos que no tengan obra social, el Poder Ejecutivo, determinará la modalidad de provisión de idéntico servicio.



*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*



ARTÍCULO 7º: En el caso que el tratamiento oncológico se realice fuera de la Provincia o en lugares alejados del lugar de residencia del paciente, el Poder Ejecutivo deberá procurar la cobertura total de gastos de estadía al paciente oncológico y su acompañante durante el tiempo de tratamiento; la reglamentación determinará la cobertura de los montos y las distancias

ARTÍCULO 8º: El Poder Ejecutivo realizará las adecuaciones y afectaciones presupuestarias correspondientes que demandare el cumplimiento de la presente Ley.

ARTÍCULO 9º: °.- Será Autoridad de Aplicación de la presente Ley el Ministerio de Salud Pública, a través del Sistema Provincial de Salud de la Provincia de Buenos Aires.

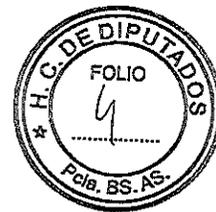
ARTÍCULO 10º: El Poder Ejecutivo reglamentará la presente Ley en un término de sesenta (60) días contados a partir de su promulgación.

ARTÍCULO 11º: Comuníquese al Poder Ejecutivo.


QUINTEROS HECTOR ANDRES
Dip. Bloque FPV-PJ
H. C. Diputados Prov. Bs. As.



*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*



FUNDAMENTOS

El objetivo del presente proyecto de ley es mejorar la calidad de vida del niño enfermo de cáncer, promoviendo el acceso al tratamiento adecuado, en tiempo y forma y brindando al niño y su familia las mejores condiciones de soporte y cuidado.

Para ello es necesario promover el mejoramiento en la calidad de atención en los centros asistenciales de toda la provincia, atender las necesidades psicosociales del niño enfermo de cáncer y su familia a lo largo de las distintas etapas de la enfermedad, facilitar el acceso a los recursos que permiten la continuidad del tratamiento en tiempo y forma, ofrecer –tanto al niño como a su familia- información de utilidad acerca de distintos aspectos relacionados con la enfermedad y su tratamiento y defender los derechos del niño enfermo de cáncer.

Según la Organización Mundial del Cáncer Infantil, cada año se diagnostican más de 200.000 niños y adolescentes, de los cuales, más del 75 por ciento es curable si son diagnosticados a tiempo y reciben el tratamiento adecuado. El diagnóstico tardío y la falta de tratamiento adecuado, reducen las posibilidades de recuperación.

Avances en el tratamiento hacen posible que más del 70% de los chicos puedan sobrevivir al cáncer si tienen acceso al tratamiento adecuado.. Por ello, es necesario que el instrumento legal que se cree garantice: el acceso al tratamiento adecuado en tiempo y forma independientemente de su condición socioeconómica y su lugar de residencia, la atención de sus necesidades psicosociales durante el tratamiento y luego de la cura de su enfermedad; la cobertura integral de la medicación de apoyo, personal de enfermería especialmente entrenado, los cuidados paliativos y cuidados domiciliarios cuando fuera necesario, la existencia de salas destinadas a la atención de adolescentes y el destino de mayores Fondos del Estado a la atención de su patología.

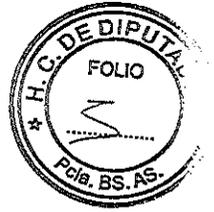
La vida oncológica en Pediatría es totalmente diferente a la de adultos, y los niños y jóvenes consideran mucho más confortante compartir habitación con gente de su edad, por lo que se los "debe agrupar" para que los profesionales puedan establecer "protocolos de actuación específicos" y así poder llevar a cabo trabajos y talleres con el objetivo final de ayudar sanitaria y psicológicamente, tanto a ellos como a sus familiares.

Asimismo, una vez curada la enfermedad, se los debe ayudar para enfocar mejor el problema de la sociedad, ya que tienen que competir con personas que no han sufrido esta enfermedad.

En base a experiencias que tuvieron lugar en otros países, se demostró que en cada centro de atención debe existir una organización especial dentro de las instituciones de salud que ayude a los niños y sus familias que allí se atienden con el fin de lograr que



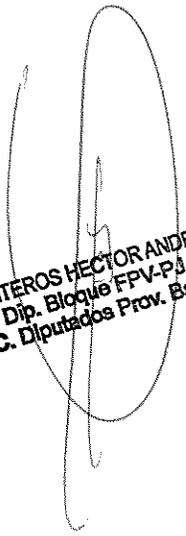
*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*



estos niños tengan las mismas posibilidades de tratamiento y curación independientemente de su lugar de residencia y su condición socioeconómica.

Según datos oficiales que se difundieron en ocasión del Día Mundial de lucha contra el Cáncer infantil en Argentina se diagnostican unos 1400 casos de cáncer infantil al año, 600 de los cuales, se estima se dan en el territorio bonaerense. Y como las posibilidades de cura ascienden al 80 por ciento si se detecta oportunamente.

Por todo lo expuesto, solicito a los señores Legisladores, que acompañen con su voto afirmativo el presente proyecto de ley.


QUINTEROS HECTOR ANDRES
Dip. Bloque FPV-PJ
H. C. Diputados Prov. Bs. As.