



*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

Creación del programa provincial de cuidado integral del niño, niña y adolescente con  
cáncer

ARTÍCULO 1º: OBJETO. El objeto de la presente ley es crear un régimen de protección integral para los niños, niñas y adolescentes que padezcan cáncer y que tengan residencia permanente en la Provincia de Buenos Aires.

ARTÍCULO 2º: CREACIÓN. Créase el PROGRAMA PROVINCIAL DE CUIDADO INTEGRAL DEL NIÑO, NIÑA Y ADOLESCENTE CON CÁNCER, con el objetivo de reducir la morbimortalidad por cáncer en niños, niñas y adolescentes y garantizar los derechos de los niños, niñas y adolescentes que lo padezcan.

ARTÍCULO 3º: DERECHOS. Los niños, niñas y adolescentes que padecen cáncer y todo niño, niña y adolescente hospitalizado/a en general tienen derecho:

- a) A recibir los mejores cuidados disponibles: soporte pediátrico y clínico de excelencia. Los cuidados paliativos representan un derecho y una indispensable herramienta para el tratamiento integral del paciente.
- b) A recibir desde el momento del diagnóstico, tanto quien padece la enfermedad como su entorno familiar inmediato, la atención de un equipo interdisciplinario formado en cuidados paliativos.
- c) A estar acompañado/a por su padre, madre o de las personas cuidadoras elegidas por la familia. Estas personas podrán participar de la estancia hospitalaria, sin que les comporte costos adicionales ni obstaculice el tratamiento del niño, niña o adolescente.



*Honorable Cámara de Diputados  
Provincia de Buenos Aires*

- d) A recibir información sobre su enfermedad y su tratamiento, de una forma que pueda comprenderla con facilidad.
- e) A recibir una atención individualizada, dentro de las posibilidades, con el mismo equipo de profesionales.
- f) A la continuidad de su educación a través del otorgamiento de becas de apoyo para su escolaridad y/o fortaleciendo su trayectoria educativa, accediendo a dispositivos del sistema educativo en tiempo y forma.
- g) A negarse a que lo/la sometan a pruebas para investigar o estudiar su enfermedad, si la intención no es curarlo/a.
- h) A que su padre, su madre o las personas autorizadas reciban toda la información sobre la enfermedad y su bienestar, siempre y cuando se respete el derecho a la intimidad de la persona y que su voluntad sea expresamente conformada con los tratamientos que se le apliquen.
- i) A que su padre, su madre o las personas cuidadoras reciban ayuda psicológica o social por parte de personal calificado.
- j) A rechazar medicamentos y tratamientos experimentales, si la intención no es mejorar su sobrevivencia y/o su calidad de vida.

ARTÍCULO 4º: FUNCIONES: Serán funciones de la autoridad de aplicación en el marco del PROGRAMA PROVINCIAL DE CUIDADO INTEGRAL DEL NIÑO, NIÑA Y ADOLESCENTE CON CÁNCER, las siguientes:

- a) Cumplir con el registro de casos de cáncer en pacientes menores de DIECIOCHO (18) años.
- b) Ayudar en la coordinación para la eficiencia en el funcionamiento de la red de los centros oncológicos que atienden a estos pacientes a nivel provincial y/o nacional.
- c) Difundir guías de detección temprana del cáncer de niños, niñas y adolescentes.
- d) Elaborar lineamientos programáticos y guías de práctica para la detección, diagnóstico y tratamientos.
- e) Asistir a los centros oncológicos para que brinden una atención de calidad que respete todos los derechos de los niños, niñas y adolescentes con cáncer.
- f) Promover la creación de equipos interdisciplinarios formados en cuidados paliativos para el acompañamiento del niño, niña y adolescente como así también de su entorno familiar.
- g) Capacitar a los equipos de salud.



Honorable Cámara de Diputados  
Provincia de Buenos Aires

h) Realizar campañas de concientización en todo el territorio provincial sobre la importancia de la donación de médula ósea y de sangre.

i) Propiciar, fomentar y gestionar la creación de la Red Provincial de Laboratorios de Histocompatibilidad, juntamente con los organismos y entes públicos y privados que correspondan. La Red con sede en todos los distritos de la provincia de Buenos Aires, tendrá como objetivo realizar la tipificación genética de muestras de forma ágil. Para el cumplimiento de sus funciones, la autoridad de aplicación deberá articular su actividad con las áreas que desarrollen actividades de cuidado de la salud en la población objetivo antes definida.

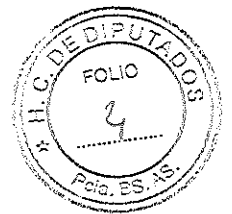
ARTÍCULO 5°: REGISTRO: El Registro de Incidencia de Cáncer que funciona en el ámbito del Instituto Provincial de Prevención, Diagnóstico y Tratamiento del Cáncer llevará un registro de todos los casos de cáncer pediátrico diagnosticados en la Provincia de Buenos Aires y trabajará mancomunadamente con el Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (RHOA) a fin de elaborar estadísticas anuales tendientes a la optimización de recursos para las niñas, niños y adolescentes y su familia.

ARTÍCULO 6°: CREDENCIAL. El Instituto Provincial de Prevención, Diagnóstico y Tratamiento de Cáncer extenderá una credencial denominada CERTIFICADO UNICO ONCOPEDIATRICO (CUO), a los pacientes que se hallen inscriptos en el Registro de Incidencia de cáncer (RIC), cuya sola presentación sirve para acreditar la condición de beneficiario de la presente Ley. El otorgamiento de la credencial es gratuito, se entregará a los quince días hábiles como máximo posterior al ingreso al RIC y será renovado automáticamente cada año. La credencial sólo cesará en su vigencia con el alta definitiva del paciente. El adolescente que cumpla la mayoría de edad mientras curse la enfermedad, no dejará de acceder a los beneficios establecidos en la presente Ley.

ARTÍCULO 7°: COBERTURA. El Sistema Público de Salud, las obras sociales enmarcadas en las leyes 23.660 y 23.661, el Instituto Obra Médico Asistencial (IOMA), las entidades de medicina prepaga así como también todos aquellos agentes que brinden servicios médicos asistenciales a sus afiliados independientemente de la figura jurídica que posean, deben brindar a las personas comprendidas en el artículo 1° de la presente ley cobertura del ciento por ciento (100%) en la provisión de medicamentos específicos y no específicos (de profilaxis), estudios diagnósticos como radioterapia, quimioterapia, traslados y prácticas de atención. Será el Ministerio de Salud como así también los organismos de protección de derechos de la infancia de la provincia, quienes velarán por que dicha cobertura sea en tiempo y forma. La cobertura establecida en el primer párrafo además comprende:

a) Las coberturas en la totalidad de las prácticas a realizarse implican también aquellas patologías que están directa o indirectamente relacionadas con el cáncer.

b) El tratamiento de aquellos pacientes que no se recuperan hasta el final de la vida.



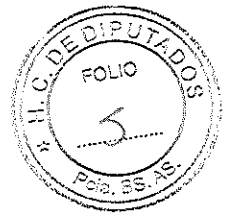
*Honorable Cámara de Diputados  
Provincia de Buenos Aires*

- c) El tratamiento del niño, niña y adolescente, y el acceso a los centros de atención pediátrica mediante el traslado en la forma que el médico tratante lo disponga.
- d) En caso de acceder por criterio médico a la posibilidad de trasplante, todo lo que surja de dicha posibilidad será considerado parte del tratamiento y, por lo tanto, la cobertura se respetará al cien por ciento (100%).
- e) El lugar de residencia (costo de alojamiento) de al menos 1 cuidador/a del niño, niña y adolescente durante su estadía hospitalaria, como así también la cobertura de ambos cuando el tratamiento se realice de manera ambulatorio en centros de atención que superen los 100 kilómetros desde el centro de vida del niño, niña o adolescente.
- f) El traslado en transporte privado adecuado y/o ambulancia para él o la paciente y los/las acompañantes a efectores y prestadores de salud y a su domicilio en caso de pacientes neutropénicos.

**ARTÍCULO 8°: ASIGNACIÓN ECONÓMICA.** El estado nacional debe otorgar una asistencia económica equivalente al monto de la Asignación Universal por Hijo con discapacidad, prevista en el Decreto 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 otro beneficio de carácter previsional. La autoridad de aplicación determinará en cada caso las condiciones, plazo y subsistencia de la asignación económica, que no durará más allá del plazo de duración del tratamiento estimado según indicación médica. Asimismo, será facultad de la autoridad de aplicación generar en conjunto con los Municipios, las condiciones necesarias para que tanto el/la paciente como su núcleo familiar cuenten con las mejores condiciones sociales para afrontar el proceso de tratamiento, lo cual implica condiciones habitacionales, sanitarias, alimentarias y económicas del grupo familiar.

**ARTÍCULO 9°: ASISTENCIA.** Mientras dure el tratamiento, la autoridad de aplicación, a través del organismo que corresponda, debe otorgar a los niños, niñas y adolescentes que padecen cáncer:

- a) Estacionamiento prioritario en zonas reservadas y señalizadas para los vehículos que trasladen a las personas beneficiarias de la presente ley.
- b) Gratuidad en la utilización del transporte público y transporte colectivo terrestre de acuerdo con lo establecido en el inciso a) del artículo 22° de la Ley N°22.431.
- c) Libre tránsito y estacionamiento para los vehículos que trasladen a las personas beneficiarias de la presente ley.
- d) Exención del pago de la tarifa de peaje en toda la red vial provincial cuando sea para el traslado por razones del tratamiento del niño, niña y adolescente.



*Honorable Cámara de Diputados  
Provincia de Buenos Aires*

e) Otorgamiento de la tarifa social de gas y luz para la unidad familiar en donde reside el niño, niña o adolescente, para la misma será necesaria la gestión por parte de los plausibles beneficiarios en cada empresa prestadora del servicio.

ARTÍCULO 10°: VIVIENDA. La autoridad de aplicación debe garantizar al o la paciente y su acompañante, una vivienda digna con las condiciones edilicias y de seguridad sanitarias e idóneas para construir un hábitat propicio durante el tratamiento, de acuerdo con las condiciones particulares de cada situación. Para ello debe:

a) promover ante los organismos pertinentes, la incorporación de los beneficiarios de la presente ley en la selección de adjudicatarios de viviendas construidas o créditos otorgados con fondos públicos.

b) garantizar una vivienda (residencia) digna en el supuesto del artículo 7° inc. e), que incluye la cobertura de gastos de alquiler, en el caso que residan a más de 100 kilómetros de distancia del efector de salud.

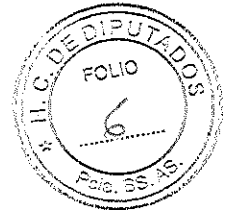
c) Desarrollar, gestionar y ejecutar las acciones pertinentes para la refacción de la vivienda de o el paciente y su núcleo familiar, y la cobertura de los gastos de alquiler hasta que concluya la refacción. –

ARTÍCULO 11°: LICENCIAS. Los progenitores o representantes legales de las personas comprendidas en el artículo 1° de la presente ley, que sean empleados /as públicos o privados gozarán del derecho a una licencia laboral especial remunerada de hasta 180 días al año, que les permita acompañar a los niños, niñas y adolescentes a realizarse los estudios, rehabilitaciones y tratamientos inherentes a la recuperación y mantenimiento de su estado de salud, sin que ello fuera causal de pérdida de presentismo o despido de su fuente de trabajo. El plazo de la licencia establecido en el presente artículo rige para la fecha que figure en la prescripción del profesional o médico tratante del paciente oncopediátrico. El Instituto Provincial de Prevención, Diagnóstico y Tratamiento del Cáncer gestionará ante el organismo correspondiente una suma igual a la retribución que le corresponda al periodo de licencia, de conformidad con las exigencias y demás requisitos que prevean las reglamentaciones respectivas.

ARTÍCULO 12°: AUTORIDAD DE APLICACIÓN. El poder ejecutivo designará la autoridad de aplicación de la presente Ley, quien coordinará su accionar con los Municipios a fin de facilitar el proceso de cada familia.

ARTÍCULO 13°: Los gastos que demanden el cumplimiento de la presente ley serán atendidos con las partidas que al efecto destine en forma anual el presupuesto general de la administración pública para los organismos comprometidos en su ejecución.

ARTÍCULO 14°: Invítase a los Municipios a adherir a la presente ley.



*Honorable Cámara de Diputados  
Provincia de Buenos Aires*

ARTÍCULO 15°: Comuníquese al Poder Ejecutivo.

### Fundamentos

El presente Proyecto de Ley tiene como objetivo crear un marco normativo específico e integral protectorio de niños, niñas y adolescentes con cáncer, basada en la Convención de Derechos del Niño y la Niña, la Ley Nacional 26.061, la Ley Provincial 13.298 de promoción y protección integral de la niñez y en el interés superior del niño, la niña y los 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 con 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)<sup>1</sup>, 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 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 esta enfermedad potencialmente curable. Según la Organización Internacional de Cáncer Infantil, cerca de 90.000 de los casos



*Honorable Cámara de Diputados  
Provincia de Buenos Aires*

diagnosticados anualmente en el mundo no sobreviven por falta de dicha detección precoz.

Este Proyecto de Ley persigue crear un sistema no solo de asistencia y detección temprana sino de acompañamiento a las y los pacientes oncológico/as y sus familias sobre la base del respeto a la igualdad de derechos y de acceso a la salud. Para ello establecemos en el mismo, una serie de prestaciones mínimas, básicas, de tratamiento y rehabilitación, educativas, asistenciales y complementarias para que todas las niñas y los niños tengan derecho a un comienzo y un desarrollo continuo favorable en la vida tal lo explicita la Ley Provincial 13.298 de Promoción y Protección Integral de los derechos de las Niñas, los Niños y los Adolescentes.

Es por la enorme lucha que día a día batallan las familias con niñas y niños que tienen cáncer, 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 ellos/as los hacedores, 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 aquellos/as que padecen de cáncer, solicitamos la aprobación de la presente Ley para garantizar su cuidado y acompañamiento integral.

Lic. Luciana Padulo

Diputada

H. Cámara de Diputados

Pcia. de Buenos Aires