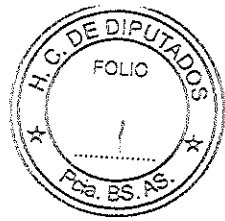




*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*

EXPTE. D- 4697

121-22



PROYECTO DE LEY

EL SENADO Y LA HONORABLE CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE
BUENOS AIRES SANCIONAN CON FUERZA DE

LEY

LEY DE CREACIÓN DEL RÉGIMEN DE PROTECCIÓN
INTEGRAL DEL NIÑO, NIÑA Y ADOLESCENTE CON CÁNCER.

TÍTULO I

OBJETO Y OBJETIVOS DE LA LEY

Capítulo 1: Disposiciones Generales

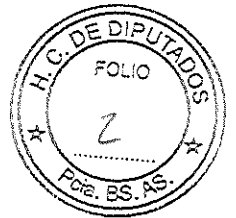
ARTÍCULO 1°: Objeto. El objeto de la presente ley es crear un régimen de protección integral para los niños, niñas y adolescentes que padezcan cáncer y residan en la provincia de Buenos Aires.

ARTÍCULO 2°: Sujetos. Son sujetos comprendidos en la presente ley, toda persona de hasta 19 años de edad con residencia permanente en la Provincia de Buenos Aires, que haya recibido diagnóstico de cáncer en cualquiera de sus tipos, debidamente acreditado por un profesional en la materia.

ARTÍCULO 3°: Creación. Créase el PROGRAMA PROVINCIAL DE CUIDADO INTEGRAL DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON CÁNCER, con el objetivo de reducir morbilidad por cáncer en estos pacientes y garantizarles sus derechos.



Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires



ARTÍCULO 4°: Objetivos. Son objetivos del PROGRAMA PROVINCIAL DE CUIDADO INTEGRAL DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON CÁNCER:

- a) Mejorar la sobrevida global de los pacientes;
- b) Mejorar la calidad de vida del paciente y su entorno familiar;
- c) Garantizar equidad en el acceso al tratamiento de calidad en toda la Provincia;
- d) Establecer un sistema eficiente de referencia y contrarreferencia que asegure el correcto y oportuno diagnóstico y tratamiento de los niños, niñas y adolescentes con cáncer;
- e) Asegurar la calidad de los servicios médicos para una detección temprana, diagnóstico y tratamiento desde un enfoque de derechos;
- f) Establecer un sistema de información estratégica que incluya la vigilancia epidemiológica, el monitoreo y la evaluación de la calidad y del impacto del programa.

TITULO II

DEL PROGRAMA PROVINCIAL DE CUIDADO INTEGRAL DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON CÁNCER.

Capítulo 1: Funciones del Programa.

ARTÍCULO 5°: Funciones. Son funciones del programa:

- a) Cumplir con el Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA) de los pacientes menores de hasta los 19 años de edad;
- b) Difundir y capacitar en estrategias para optimizar el diagnóstico precoz en cáncer infantil;
- c) Elaborar lineamientos programáticos y guías prácticas para la detección, diagnóstico y tratamiento de niños, niñas y adolescentes hasta los 19 años;



Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires



- d) Gestionar el funcionamiento en la 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;
- 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.

Capítulo 2: Autoridad de aplicación

ARTÍCULO 6°: Autoridad de aplicación. El Poder Ejecutivo debe determinar la autoridad de aplicación de la presente Ley.

ARTÍCULO 7°: Funciones de la autoridad de aplicación. Son funciones de la autoridad de aplicación:

- a) Velar por la efectiva aplicación y acceso a los derechos de los niños, niñas y adolescentes y su familia;
- b) Controlar la aplicación de la presente ley;
- c) Desarrollar un sistema eficiente de seguimiento y tratamiento de los pacientes;
- d) Establecer un sistema de información estratégica que incluya la vigilancia epidemiológica, el monitoreo y la evaluación de la calidad y del impacto del programa;
- e) Asegurar la calidad de los servicios de detección temprana, diagnóstico y tratamiento desde un enfoque de derechos;
- f) Promover la aplicación de guías prácticas terapéuticas y/o protocolos, conforme a criterios y evidencias establecidos por los organismos competentes;



Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires



- g) Celebrar convenios de cooperación y coordinación con las autoridades sanitarias nacionales, provinciales y de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, a los fines de cumplir e implementar los objetivos del programa.

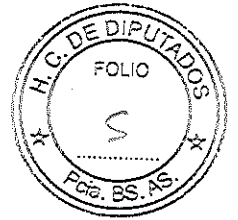
Capítulo 3: Derechos de los niños, niñas y adolescentes con cáncer.

ARTÍCULO 8º: Derechos. Los niños, niñas y adolescentes que padecen cáncer y todo niño, niña y adolescente hospitalizado/a en general tienen los siguientes derechos:

- a) A recibir los mejores cuidados disponibles, priorizando el tratamiento ambulatorio, siendo la estancia en el hospital lo más breve posible de acuerdo al tratamiento;
- b) A estar acompañado/a de sus referentes familiares o de cuidado. Estas personas podrán participar de la estancia hospitalaria, sin que les comporte costos adicionales ni obstaculice el tratamiento del niño, niña o adolescente;
- c) A recibir información sobre su enfermedad y su tratamiento, de una forma que pueda comprenderla con facilidad y pudiendo tomar decisiones, con la asistencia de sus progenitores cuando fuera necesario;
- d) Al consentimiento informado, conforme a lo establecido en el artículo 26 del Código Civil y Comercial;
- e) A recibir una atención individualizada, con el mismo profesional de referencia;
- f) A que sus referentes familiares o de cuidado reciban toda la información sobre la enfermedad y el bienestar del niño, niña o adolescente, siempre y cuando se respete el derecho a la intimidad de estos últimos, y que puedan expresar su conformidad con los tratamientos que se les aplican;
- g) A recibir acompañamiento psicológico, tanto ellos como sus referentes familiares o de cuidado;



*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*



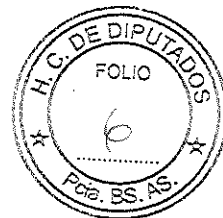
- h) Al descanso, el esparcimiento y el juego;
- i) A rechazar medicamentos y tratamientos experimentales;
- j) A la educación;
- k) A recibir tratamiento del dolor y cuidados paliativos.

ARTÍCULO 9°: Cobertura obligatoria. Las obras sociales, comprendiendo por tal concepto las entidades enunciadas en el artículo 1° de la ley 23.660, las enmarcadas en la ley 23.661, las entidades de medicina prepaga, el Instituto de Obra Médico Asistencial (IOMA) y las entidades que brindan atención al personal de las universidades, como así también todos aquellos agentes que brindan servicios médicos asistenciales a sus afiliados, independientemente de la figura jurídica que posean, deben brindar al niño, niña y adolescente con cáncer una cobertura del ciento por ciento (100 %) en las prestaciones previstas en la presente ley, para las prácticas de prevención, promoción, diagnóstico, terapéutica y todas aquellas tecnologías que pudieran estar directa o indirectamente relacionadas con el diagnóstico oncológico. Asimismo, tienen a su cargo -con carácter obligatorio- instrumentar las medidas y ejecutar los cambios necesarios para garantizar el cumplimiento de los derechos establecidos por la presente ley.

ARTÍCULO 10: Credencial. La autoridad de aplicación extenderá una credencial a los pacientes que se hallen inscritos en el Registro Poblacional del Cáncer (RECAN) y en el Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino cuya sola presentación sirve para acreditar la condición de beneficiario de la presente ley. Dicho certificado se renovará automáticamente cada año, y sólo cesará su vigencia con el alta definitiva del paciente, hasta los 19 años de edad, debiendo recomendar la autoridad de aplicación los modos de atención y derivación del paciente pasando la mayoría de edad.



Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires



ARTÍCULO 11: Asistencia. Mientras dure el tratamiento, la autoridad de aplicación, a través del organismo que corresponda, debe otorgar a los niños, niñas y adolescentes con 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 a lo establecido en el artículo 22 de la Ley Provincial 10.592.

ARTÍCULO 12: Asistencia Económica. La autoridad de aplicación, en sus facultades de administrar el "Fondo Provincial de Lucha contra el Cáncer" del artículo 8 de la Ley provincial N° 11.158, otorgara asistencia económica a las personas comprendidas en el artículo 1° de la presente ley, cuyos progenitores o representantes legales se encuentren en situación de desempleo y no cuenten con ningún otro beneficio de carácter previsional.

ARTÍCULO 13: Educación. La autoridad de aplicación, en coordinación con la Dirección General de Escuelas, debe diseñar y ejecutar políticas destinadas a garantizar el acceso a la educación a niños, niñas y adolescentes comprendidos en la presente ley y arbitrar las medidas pertinentes para fortalecer sus trayectorias educativas.

TÍTULO III

DISPOSICIONES FINALES

Capítulo 1: Disposiciones Generales

ARTÍCULO 14: Financiamiento. El PROGRAMA PROVINCIAL DE CUIDADO INTEGRAL DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON CÁNCER estará integrado por los recursos que anualmente le asignen y determine el Poder Ejecutivo Provincial




Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires

conforme al Presupuesto General de la Administración Central de la Provincia de Buenos Aires. Dicho monto se incrementará en forma anual proporcionalmente atendiendo al aumento que experimente el Presupuesto General para cada ejercicio.

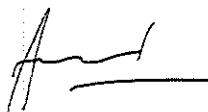
ARTÍCULO 15: Adhesión Municipal. Se invita a los Municipios a adherir al presente régimen, a efectos de disponer medidas análogas en el marco de sus competencias.

ARTÍCULO 16: Comuníquese al Poder Ejecutivo.




ALEX CAMPBELL
Diputado
Bloque Juntos por el Cambio
H.C. Diputados Pcia. Bs. As.

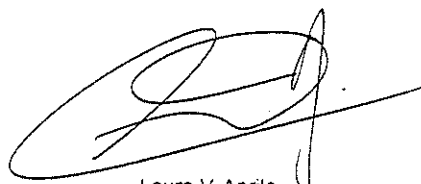
Diputado Alex Campbell




Anastasia Peralta Ramos
Diputada




JOHANNA PANEBIANCO
Diputada
Juntos por el Cambio
H.C. Diputados Pcia. Bs. As.




Laura V. Aprile
Diputada Provincial
Bloque Juntos por el Cambio



JUAN S. CARRARA
Diputado
Juntos por el Cambio
H.C. Diputados Prov. de Bs. As.



Dra. SUSANA LÁZZARI
Diputada
Bloque Juntos por el Cambio
H.C. Diputados Pcia. Bs. As.



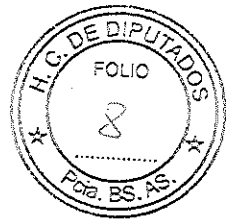
GABRIELA SESANA
Diputada
Bloque Juntos por el Cambio
H.C. Diputados Prov. de Bs. As.



*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*

EXPT. D-

121 - 22



FUNDAMENTOS

Honorable Cámara:

Por el presente proyecto de ley se propone establecer un régimen integral de protección de niños, niñas y adolescentes con cáncer en la provincia de Buenos Aires.

El mismo, resulta del pedido de muchos padres y madres de niños, niñas y adolescentes con cáncer que evidenciaron la necesidad de contar con una ley que garantice el tratamiento de todos los pacientes en condiciones óptimas y oportunas en el ámbito de la provincia de Buenos Aires.

Hablamos de necesidad, ya que en nuestro país, el cáncer es la principal causa de muerte por enfermedad en la segunda infancia. Hoy en día, se diagnostican alrededor de 1.400 casos nuevos por año de cáncer en la infancia, y tristemente, fallecen 400 niños por año por causa de esta enfermedad.

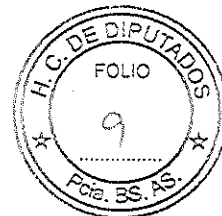
Si bien en los últimos años la Argentina ha mejorado la sobrevida promedio a 3 años en niños de 0 a 15 años de edad, pasando de una tasa en torno al 63% entre los años 2000-2004 al promedio del 72% de sobrevida de los últimos años. Dichos datos no dejan de ser inferiores a los de los países de ingresos altos donde más del 80% de los niños con cáncer se curan, aunque muchos países de ingresos medianos y bajos la tasa de curación es menor y puede ser de apenas el 20%.

Afortunadamente, en Argentina el 70% aproximadamente de los casos de cáncer infantil se cura. Sin embargo, el éxito de una alta tasa de sobrevida tiene una estrecha relación con las condiciones de acceso a la salud, como ser la demora en el diagnóstico, la dificultad en la derivación en tiempo y forma y los distintos obstáculos y complicaciones que se pueden presentar durante el tratamiento.

Sin perjuicio de ello, existe una gran disparidad en el acceso a un tratamiento oportuno y de calidad dependiendo la ubicación geográfica en que resida un paciente y el nivel socioeconómico. A eso se suman, retrasos en el diagnóstico y tratamiento por



Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires



falta de conocimiento de los síntomas del cáncer infantil, por falta de acceso a los análisis clínicos necesarios para el diagnóstico de la enfermedad, y los retrasos por la tramitación excesiva y burocrática, que el diagnóstico y cobertura prestacional requiere. Como bien sostiene el Hospital Garrahan¹, con motivo del Día Internacional del Cáncer Infantil “de los 200.000 niños y adolescentes a quienes se les diagnostica una enfermedad maligna cada año, 80% viven en países con recursos limitados, y a ellos corresponde más del 90% de las muertes asociadas al cáncer en pediatría.”

En ese sentido, es que se propone este proyecto de ley. Con la intención de fortalecer los mecanismos de diagnóstico y tratamiento; y con el objetivo de ofrecer igualdad de acceso y garantizar el derecho a la salud de todos los niños, niñas y adolescentes, entendiendo que el cáncer en pediatría es curable.

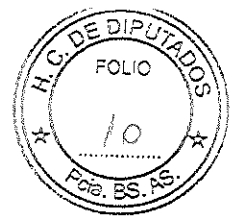
Actualmente en la provincia de Buenos Aires existe la Ley provincial 11.158 y la Ley 14.733, ambas sin reglamentar en lo específico, pero que han sido un puntapié inicial en lo que por este proyecto se propone. Asimismo, existe el Plan Provincial de Control de Cáncer (PPCC), creado por la resolución 65/2016, que es un programa sanitario destinado a contribuir al cuidado de los habitantes de la Provincia en la prevención, detección, diagnóstico y tratamiento del cáncer.

En este mismo sentido, distintas provincias han legislado, como la provincia de Tucumán por intermedio de la Ley N° 8.277 y la provincia de Mendoza con la Ley 9.287. En efecto, lo hace también el proyecto de ley que ha obtenido media sanción en la Cámara de Diputados de la Nación, bajo el expte. 3776-D-2020 -y agregados- de la diputada Avila.

En ese orden de ideas, es que podemos sostener que por medio de este proyecto, no se hace más que garantizar los derechos de los niños, niñas y adolescentes a la educación, al acceso a la salud, a un tratamiento, a la cobertura

¹ Ver en

<https://www.garrahan.gov.ar/febrero-2019/febrero/ei-35-de-los-ninos-v-ninas-con-cancer-de-argentina-se-atiende-en-el-garrahan>

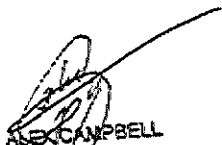


Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires

integral por el sistema de cobertura social de las obras sociales y entidades prepagas, y llenar de este modo el vacío legal que existe en la actualidad y que requiere de una ley que garantice los derechos de los pacientes y su familia. Su finalidad no es más que brindar protección al paciente oncológico infantil y a su núcleo, otorgando una mayor contención en aras de afrontar tan delicada patología, no solo desde el punto de vista médico sino también desde lo emocional y económico.

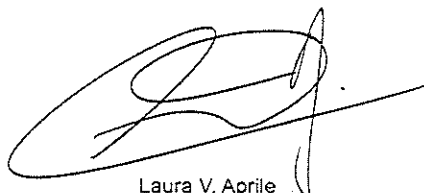
Por ello, creemos que garantizando el diagnóstico temprano, el acceso a un tratamiento adecuado, el cumplimiento del mismo en el tiempo correcto, un buen estado nutricional y el apoyo de una red de soporte socio-emocional, se dará lugar a una exitosa lucha contra el cáncer infantil.

Por lo expuesto, es que solicito a mis pares la aprobación del presente proyecto de Ley.




ALEX CAMPBELL
Diputado
Bloque Juntos por el Cambio
H.C. Diputados Pcia. Bs. As.

Diputado Alex Campbell



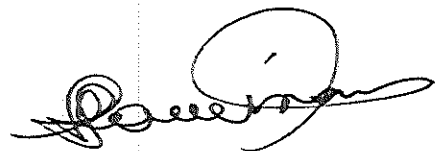
Laura V. Aprile
Diputada Provincial
Bloque Juntos por el Cambio




Dra. SUSANA LÁZZARI
Diputada
Bloque Juntos por el Cambio
H.C. Diputados Pcia. Bs. As.




Anastasia Peralta Ramos
Diputada



JOHANNA PANEBIANCO
Diputada
Bloque Juntos por el Cambio
H.C. Diputados Pcia. Bs. As.



JUAN E. CARRARA
Diputado
Bloque Juntos por el Cambio
H.C. Diputados Prov. de Bs. As.



GABRIELA BESANA
Diputada
Bloque Juntos por el Cambio
H.C. Diputados Prov. de Bs. As.