

Provincia de Buenos Aires

Honorable Cámara de Diputados

PROYECTO DE LEY
EL SENADO Y CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE BUENOS AIRES,
SANCIONAN CON FUERZA DE
LEY

**CREACIÓN DEL SISTEMA PROVINCIAL DE CUIDADO INTEGRAL DEL NIÑO,
NIÑA Y ADOLESCENTE CON CÁNCER.**

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 que tengan residencia permanente en la Provincia de Buenos Aires.

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

ARTÍCULO 3°: 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 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.



Provincia de Buenos Aires

Honorable Cámara de Diputados

- c) A recibir información sobre su enfermedad y su tratamiento, de una forma que pueda comprenderla con facilidad.
- d) A recibir una atención individualizada, dentro de las posibilidades, con el mismo equipo de profesionales.
- e) 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.
- f) 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.
- g) A que su padre, su madre o las personas cuidadoras reciban ayuda psicológica o social por parte de personal calificado.
- h) 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 SISTEMA PROVINCIAL DE CUIDADO INTEGRAL DEL NIÑO, NIÑA Y ADOLESCENTE CON CÁNCER, las siguientes:

- a) Cumplir con el Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA) de los pacientes hasta DIECIOCHO (18) años inclusive.
- 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 y capacitar a los equipos de salud.
- d) Elaborar lineamientos programáticos y guías de práctica para la detección, diagnóstico y tratamientos.



Provincia de Buenos Aires

Honorable Cámara de Diputados

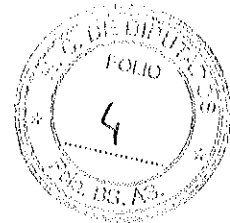
- e) Asistir a los centros oncológicos para que brinden una atención de calidad que respete todos los derechos de los niños, niñas y adolescentes con cáncer.
- f) Promover la creación de equipos interdisciplinarios formados en cuidados paliativos para el acompañamiento del niño, niña y adolescente como así también de su entorno familiar.
- g) Realizar campañas de concientización en todo el territorio provincial sobre la importancia de la donación de médula ósea y de sangre.

ARTICULO 5°: COBERTURA. El Instituto Obra Médico Asistencial de la provincia de Buenos Aires (IOMA) y todas las obras sociales y prepagas que presten servicios dentro del ámbito provincial deben brindar a los niños, niñas y adolescentes con cáncer una cobertura del cien por ciento (100%) en las prácticas de prevención, promoción, diagnóstico, terapéutica, como también aquellas derivadas de patologías que estén directa o indirectamente relacionadas con el cáncer. Asimismo dicha cobertura incluirá, la provisión de medicamentos específicos y no específicos (de profilaxis), estudios diagnósticos y tratamientos como radioterapia, quimioterapia, traslados y prácticas de atención y todas aquellas tecnologías que pudieran estar relacionadas directa o indirectamente con el diagnóstico y tratamiento oncológico.

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%).

ARTICULO 6°: 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 provincial y municipal.



Provincia de Buenos Aires

Honorable Cámara de Diputados

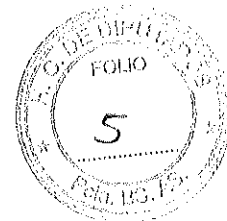
- c) Libre tránsito y estacionamiento para los vehículos que trasladen a las personas beneficiarias de la presente ley.
- d) Exención del pago de la tarifa de peaje en toda la red vial provincial cuando sea para el traslado por razones del tratamiento del niño, niña y adolescente.
- e) Otorgamiento de 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 prestataria del servicio.

ARTÍCULO 7°: 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) desarrollar, gestionar y ejecutar las acciones pertinentes para la refacción de la vivienda del paciente y su núcleo familiar, y la cobertura de los gastos de alquiler hasta que concluya la refacción.

ARTICULO 8°: LICENCIAS. Los progenitores o representantes legales de los niños, niñas y adolescentes diagnosticados con cáncer, que estén en relación de dependencia en empleo público provincial, gozarán del derecho a una licencia especial de hasta 180 días al año con goce de haberes que permita acompañarlos en sus estudios, rehabilitaciones y/o tratamientos. 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.

ARTÍCULO 9°: AUTORIDAD DE APLICACIÓN. El Poder Ejecutivo designará la autoridad de aplicación de la presente Ley.



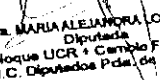
Provincia de Buenos Aires

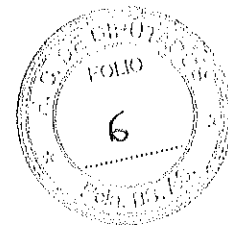
Honorable Cámara de Diputados

ARTÍCULO 10°: PRESUPUESTO. 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 11°: Invitase a los Municipios a adherir a la presente ley.

ARTÍCULO 12°: Comuníquese al Poder Ejecutivo.


Dra. MARÍA ALEJANDRA LORDERN
Diputada
Bloque UCR + Cívico Federal
H.C. Diputados Pcia. de Bs. As.



Provincia de Buenos Aires

Honorable Cámara de Diputados

FUNDAMENTOS

El presente proyecto de Ley tiene por objeto 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.

El cáncer afecta a personas de todas las edades y puede aparecer en cualquier parte del cuerpo. Comienza con cambios genéticos en una sola célula que posteriormente se multiplica sin control. En muchos cánceres, este comportamiento da lugar a una masa (o tumor). Si no se trata, el cáncer por lo general se extiende, invade otras partes del cuerpo y provoca la muerte.

Según la Organización Mundial de la Salud, a diferencia del cáncer en adultos, la inmensa mayoría de los cánceres en los niños no tiene una causa conocida. Muchos estudios han tratado de identificar las causas del cáncer infantil, pero son muy pocos los cánceres causados por factores ambientales o relacionados con el modo de vida en los niños. Las medidas de prevención del cáncer en los niños deben centrarse en los comportamientos que impedirán que desarrollen cánceres prevenibles cuando sean adultos.

En la Argentina, según datos del Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA), se notifican por año 1350 casos de cáncer en menores de 15 años.

El cáncer infantil, que en su mayor parte corresponde a leucemias agudas, tumores del Sistema Nervioso Central, linfomas y tumores sólidos, representa la segunda causa de muerte en este grupo etario luego de los accidentes, pero afortunadamente entre el 60 y el 70% se curan, variando de acuerdo al tipo de cáncer y a la extensión inicial del mismo.

Si bien ha mejorado mucho la sobrevivencia de los niños con cáncer a nivel nacional, es importante reconocer que todavía existen desigualdades. Las posibilidades deben ser equitativas para todos los niños con cáncer, siendo necesario lograr que los diagnósticos sean en tiempo y forma, que la



Provincia de Buenos Aires

Honorable Cámara de Diputados

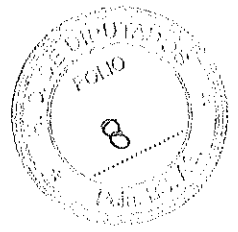
obtención de los medicamentos se den según lo que indican las guías de tratamiento y contar también con el soporte clínico, apoyo emocional y un gran equipo multidisciplinario que acompañen el cuidado del niño con cáncer según corresponda.

Mediante el presente proyecto que se somete a su estudio y posterior aprobación se contempla la creación de un SISTEMA PROVINCIAL DE CUIDADO INTEGRAL DEL NIÑO, NIÑA Y ADOLESCENTE CON CÁNCER, con el objeto de reducir la morbimortalidad por cáncer en niños, niñas y adolescentes y garantizar los derechos de los niños, niñas y adolescentes que lo padezcan.

Cuando el cáncer se detecta en una fase temprana, es más probable que responda a un tratamiento eficaz y aumenten las probabilidades de supervivencia, se reduzca el sufrimiento y el tratamiento resulte más económico y menos intensivo. Se puede mejorar significativamente la vida de los niños con cáncer si la enfermedad se detecta pronto y se evitan los retrasos en el tratamiento. Un diagnóstico correcto es vital para tratar a esos niños, niñas y adolescentes, porque cada cáncer requiere un régimen terapéutico concreto que puede incluir cirugía, radioterapia y quimioterapia.

El diagnóstico precoz consta de tres componentes: concienciación de las familias y acceso a la atención sanitaria; evaluación clínica, diagnóstico y determinación del estadio (averiguar hasta qué punto se ha propagado el cáncer); acceso al tratamiento.

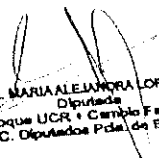
El cáncer no atañe solo al niño, niña o adolescente que enferma, sino que se considera una enfermedad familiar, siendo entonces necesario brindar sostén psico-emocional a hermanos, abuelos, tíos, y por supuesto a los propios padres, para que lleven mejor la situación y adapten sus rutinas diarias a las nuevas formas de vida que el entorno requiera, todo con el objetivo primordial de brindar apoyo al enfermo. En este sentido, el médico pediatra es el médico del niño y ocupa un lugar especial en el acompañamiento no solo del paciente sino de toda la familia.



Provincia de Buenos Aires

Honorable Cámara de Diputados

Quienes tenemos responsabilidades públicas de asegurar los derechos de los ciudadanos y, por sobre todas las cosas, a aquellos que no tienen la posibilidad de hacerse escuchar, sino a través de quienes ejercemos funciones como las que nos ha encomendado el pueblo bonaerense, debemos trabajar en la creación y fortalecimiento de mecanismos legales e institucionales que hagan efectivos los Derechos del Niño, Niña y Adolescentes y es por todo ello que solicitamos a nuestros pares acompañen con su voto positivo el presente proyecto de Ley.


Dra. MARIA ALEJANDRA LORDEN
Diputada
Bloque UCR • Campo Federal
H.C. Diputados Pcia. de Bs. As.