CÁNCER INFANTIL

VICTORIA VUOTO
LEGISLADORA

CÁNCER INFANTIL

INTRODUCCIÓN

Rendir cuentas no es sólo narrar y explicar la actividad que hemos llevado adelante. Es ante todo, reafirmar el vínculo con los fueguinos y las fueguinas, el de compromiso por nuestra tierra, cuidando el presente y construyendo el futuro. Trabajamos para y con la comunidad de la Provincia de Tierra del Fuego, Antártida e Islas del Atlántico Sur, haciendo de la transparencia una política de Estado y del acceso a la información un derecho ciudadano garantizado.

Uno de los ejes fundamentales de nuestro proyecto es garantizar que los niños, niñas y adolescentes con cáncer reciban una atención humanizada, centrada no solo en su enfermedad, sino en su desarrollo emocional, psicológico y social.

Es necesario que reciban cuidados de calidad, en entornos seguros y respetuosos, garantizando el acceso universal y gratuito a los servicios oncológicos pediátricos, asegurando que todos los niños y niñas, sin importar su condición socioeconómica, tengan derecho a un diagnóstico temprano, tratamiento oportuno y atención integral. Esto incluye el acceso a medicamentos, terapias especializadas y tecnología avanzada.

Esta política pública en oncopediatría se constituye sobre el compromiso del Estado de proteger los derechos de los niños y niñas con cáncer, creando un sistema de salud inclusivo y equitativo, donde nuestras infancias y adolescencias reciban la atención que merecen en un marco de respeto, dignidad y protección de sus derechos; con una visión de justicia social, priorizando siempre el bienestar de los pacientes y sus familiares.

Victoria Vuoto

LEGISLADORA - TIERRA DEL FUEGO

Informe de Gestión Legislativa
CÁNCER INFANTIL

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN **2**

Ley Provincial 1438 - Programa de protección Integral a pacientes oncológicos infanto-juveniles, adhesión a la Ley nacional Nro. 27.674. (Presentado como Asunto 060/21)
Programa de Protección Integral a Pacientes Oncológicos Infanto-Juvenil Se propone la creación de un programa de tratamiento integral para pacientes oncológicos de hasta 18 años en el ámbito provincial, que garantice la equidad en el acceso al tratamiento desde el momento del diagnóstico, y que establezca dispositivos de seguimiento que permita el nexo entre las derivaciones de la provincia y el seguimiento fuera de ella, a cargo del Ministerio de Salud. **6**

Ley Provincial 1531 - Instruye en el ámbito de la provincia, el mes de septiembre de cada año como "Mes de la Concientización del Cáncer Infantil" (Presentado como Asunto 464/22)
Establece el mes de septiembre de cada año como el "Mes de la Concientización del Cáncer Infantil", en donde el poder ejecutivo debe hacer una intensiva campaña de divulgación y concientización a través de los medios de comunicación, mediante la distribución de gacetillas en los hospitales públicos y clínicas privadas de la Provincia. **15**

VICTORIA VUOTO
LEGISLADORA

CÁNCER INFANTIL

Proyectos de ley presentados por la Legisladora **Victoria Vuoto**

EN CARÁCTER DE AUTORA

PROYECTOS DE LEY PRESENTADOS POR LA LEGISLADORA VICTORIA VUOTO EN CARÁCTER DE AUTORA

Ley Provincial 1438 - Programa de protección Integral a pacientes oncológicos infanto-juveniles, adhesión a la Ley nacional Nro. 27.674. (Presentado como Asunto 060/21).

Sanción: 08 de Septiembre de 2022. Promulgación: 21/09/22. D.P. N°. 2447/22. Publicación: B.O.P. 22/09/22.

CAPÍTULO I
Adhesión a Ley Nacional

Artículo 1°.- Adhesión. Adhiérese la provincia de Tierra del Fuego, Antártida e Islas del Atlántico Sur, a la Ley nacional 27.674 "Creación del Régimen de Protección Integral del Niño, Niña y Adolescente con Cáncer".

CAPÍTULO II
De la Creación del Programa y sus Principios

Artículo 2°.- Creación. Créase el “Programa de Protección Integral a pacientes oncológicos infanto-juveniles” en el ámbito de la provincia de Tierra del Fuego, Antártida e Islas del Atlántico Sur.

Artículo 3°.- Objetivos. El Programa tiene como objetivo: a) garantizar la equidad en el acceso al tratamiento integral al paciente oncológico de hasta dieciocho (18) años cumplidos al momento del diagnóstico, quienes transcurrida esa edad, continuarán siendo beneficiarios de esta ley, hasta la finalización del tratamiento indicado por el equipo médico tratante; y b) mejorar la calidad de vida de las niñas, niños y jóvenes con cáncer y su entorno familiar.

Artículo 4°.- Definiciones. Entiéndese por tratamiento: a) continuo, que incluye las intervenciones que van desde la detección precoz hasta los cuidados paliativos o la sobrevida; b) integral, implica reconocer a la persona como una integralidad física, psicológica y social, inserta en una

familia; c) adecuado, basado en la evidencia científica y en estándares de calidad aceptados; y d) oportuno, que debe desarrollarse en tiempo óptimo.

Artículo 5°.– Alcance. Los derechos y prestaciones contempladas en el Programa serán válidos desde la presunción diagnóstica, durante el tratamiento curativo, los cuidados paliativos o la sobrevida, según corresponda y en todo lo concerniente a los efectos de la enfermedad y/o su tratamiento y cuidado integral posterior. Priorizando la oportunidad e inmediatez en el goce de las prestaciones que se establecen en esta ley.

Artículo 6°.- Principios Rectores. Constituyen principios rectores para la aplicación, interpretación y ejecución del Programa:

a) principio de igualdad y no discriminación;
b) equidad en el acceso a un cuidado de calidad, continuo, integral, adecuado y oportuno; y
c) celeridad e inmediatez en las intervenciones socio-sanitarias, clínicas y administrativas.

Artículo 7°.- Derechos Protegidos. Las niñas, niños y jóvenes con cáncer son plenos sujetos de derechos. El Programa debe garantizar los siguientes:

a) la salud;
b) la calidad de vida;
c) la no discriminación;
d) al disfrute del más alto nivel posible de salud y a servicios de calidad para el tratamiento y cuidados;
e) al alivio del dolor;
f) la participación constante y continua de los progenitores o tutores en todas las etapas del diagnóstico, tratamiento y cuidados, así como el contacto con sus hermanos y demás integrantes de la familia ampliada;
g) alojamiento adecuado y movilidad para las niñas, niños, jóvenes y sus cuidadores;
h) a la información apropiada, clara, precisa y completa;
i) a la intimidad;
j) a ser oído;

k) al esparcimiento, la recreación, el juego;
l) al descanso;
m) a la educación;
n) a saber la verdad de su condición;
o) a tomar decisiones;
p) a que se contemplen sus necesidades; y
q) a cuidados paliativos si así lo desea.

Todos ellos deben ser interpretados en armonía con las disposiciones de la Convención Internacional de los Derechos del Niño (Ley nacional 23.849), los tratados internacionales con jerarquía constitucional (artículo 75 inciso 22 de la Constitución Nacional), la Constitución Nacional, el Código Civil y Comercial de la Nación (Ley nacional 26.994), Ley nacional 26.061 de Protección Integral de los Derechos de los niños, niñas y adolescentes, Ley nacional 26.529 Derechos del paciente, historia clínica y consentimiento informado, Ley nacional 27.674 Régimen de protección integral del niño, niña y adolescentes con cáncer y la Constitución Provincial.

CAPÍTULO III
De la Promoción y Coordinación del Programa

Artículo 8°.- Autoridad de Aplicación. La autoridad de aplicación es el Ministerio de Salud o el organismo que en el futuro lo reemplace, y elaborará y articulará las acciones de promoción y coordinación del Programa.

Artículo 9°.- Acciones. La autoridad de aplicación en el marco de la ejecución del Programa debe:

a) establecer un sistema eficiente que asegure el correcto y oportuno diagnóstico y derivación para el tratamiento adecuado de los niñas, niños y jóvenes con cáncer; así como el adecuado seguimiento de las derivaciones por tratamiento de acuerdo a lo que recomienda el Instituto Nacional del Cáncer (INC);
b) elaborar lineamientos programáticos alineados a las guías prácticas para la detección, diagnóstico y tratamiento de niñas, niños y jóvenes diseñados por el INC;
c) promover la participación en las capacitaciones ofrecidas por el Instituto Nacional del Cáncer, otros organismos y organizaciones similares a nivel nacional, provincial y/o municipal, de los equipos de salud incluyendo no solo a profesionales especializados en oncología

sino a todas las profesiones y especialidades: anatomía patológica, anestesiología, medicina clínica, cuidados paliativos, nutrición, psicología, kinesiología, y trabajadores sociales, entre otros;

d) establecer criterios específicos a fin de que los tiempos de espera para toda práctica vinculada a causas oncológicas se reduzcan al menor tiempo posible;
e) garantizar la capacitación, el equipamiento de la infraestructura mínima requerida para la detección temprana, los cuidados paliativos, la asistencia nutricional y psicológica y la rehabilitación;
f) propiciar la participación de organizaciones involucradas en la lucha contra el cáncer, coordinando acciones conjuntas;
g) promover la educación y sensibilización oncológica en los niveles personal, familiar, educativo y comunitario;
h) establecer sanciones para el caso de incumplimiento de esta ley;
i) comunicar al Abogado del Niño conforme Ley provincial 1.331 todo inconveniente administrativo o jurídico que obstaculice las prestaciones que deban recibir los beneficiarios del programa, a fin de que realice las intervenciones necesarias para la protección plena de sus representados; y
j) realizar toda acción que garantice el cumplimiento de la Ley nacional 27.674.

Artículo 10.- Unidad de Diagnóstico, Referencia y Seguimiento. Créase en el marco del Programa, la Unidad de Diagnóstico, Referencia y Seguimiento (Unidad de Diagnóstico), que tiene como objetivo:

a) promover el diagnóstico oportuno del cáncer infantil, monitorear las derivaciones procurando su inmediatez en caso de ser necesario; y
b) realizar el seguimiento intra tratamiento y post tratamiento de pacientes, desarrollando cuidados paliativos y programas de atención a los sobrevivientes. La Unidad de Diagnóstico estará integrada por un equipo interdisciplinario compuesto por los médicos, laboratorio, hemoterapia, anatomía patológica, nutrición, kinesiología, salud mental, enfermería, farmacia y toda otra área que a criterio de la autoridad de aplicación resulte necesaria.

CAPÍTULO IV
Del Registro Único de Pacientes Oncopediátricos

Artículo 11.- Creación. Créase en el marco del Programa, el Registro Único de Pacientes Oncopediátricos, el que se incorporará al Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentina (ROHA).

Artículo 12.- Objetivos del Registro. El Registro tiene como objetivos:

a) establecer un sistema de información estratégica que incluya la detección temprana;
b) garantizar la vigilancia epidemiológica;
c) permitir el seguimiento adecuado de las derivaciones por tratamientos curativos y la articulación eficiente con los equipos interdisciplinarios del Programa y demás equipos de cuidados paliativos; y
d) permitir el monitoreo y evaluación del impacto del Programa.

Artículo 13.- Información clínica. Establécese un sistema digital integrado que incluya los antecedentes clínicos y sociales, seguimiento de consultas, tratamientos y comunicación compartida con los centros tratantes en diferentes circunstancias y etapas del tratamiento.

CAPÍTULO V
De las Prestaciones

Artículo 14.- Prestaciones del Programa. Las prestaciones básicas serán cubiertas al cien por ciento (100%), en las condiciones indicadas por prescripción médica, aún si fueran adaptadas a solicitud de los progenitores o tutores del paciente oncológico, o por el mismo paciente. Las prestaciones del presente Programa incluyen:

a) estudios de diagnóstico y seguimiento, priorizando su inmediatez;
b) internación y honorarios profesionales por cualquier tipo de cirugía y/o tratamiento, así como medicamentos oncológicos y no oncológicos, material descartable y estudios que fueran necesarios;
c) medicamentos oncológicos y no oncológicos, de soporte clínico, y coadyuvantes, como así también los prescriptos para el manejo del dolor, sean estos suministrados en la internación o indicados como tratamiento ambulatorio. Se entenderá por medicamento de soporte clínico y coadyuvante aquellos que tengan por finalidad la

prevención y control de los efectos adversos que surgieran con motivo de la enfermedad y/o el tratamiento;

d) cuidados paliativos, que incluyan la capacitación de profesionales, la medicación para el manejo del dolor y los elementos de confort y cuidado, tanto en situación de internación, como en tratamiento ambulatorio o a domicilio, tratándose este de un domicilio temporal dentro del radio de su centro de tratamiento, como el de su ciudad de origen;

e) asistencia psicológica, psicopedagógica y psiquiátrica con especialidad en psicooncología infantojuvenil, o general según sea el caso, para el paciente y su grupo familiar, en etapa de diagnóstico o de tratamiento, durante la internación o en modalidad ambulatoria, según prescripción de un miembro del equipo interdisciplinario tratante;

f) rehabilitación integral en centro de salud especializado, en internación, en domicilio y/o ambulatorio a cargo de un equipo interdisciplinario a fin de recuperar al máximo la funcionalidad e independencia del paciente y mejorar su calidad de vida general. Esta prestación comprende asimismo la provisión de todas las prótesis e insumos ortopédicos y elementos de confort necesarios a tal fin;

g) suplementos nutricionales, dietarios y toda medicación que contribuya a paliar las repercusiones que la enfermedad y su tratamiento provocan en el cuerpo del paciente;

h) gastos de estadía, transporte y demás acciones de acompañamiento a las familias en tareas de cuidado que se detallan en el Capítulo VII de esta ley; La presente enumeración no posee carácter taxativo, pudiendo ampliarse por prescripción médica otras prestaciones que se consideren adecuadas; e

i) preservación de la fertilidad: los obligados deben proveer en forma inmediata el tratamiento de preservación de tejido ovárico o de esperma y oncofertilidad antes de que comience el tratamiento oncológico, de acuerdo a las indicaciones del equipo tratante. Los costos a que refiere el tratamiento mencionado correrán por cuenta de los obligados en su totalidad y deben cumplirse con la celeridad necesaria a fin de evitar la demora en el inicio del tratamiento oncológico, según la Ley nacional 26.862 de Reproducción Asistida.

CAPÍTULO VI
De las Obligaciones de los Prestadores

Artículo 15.- Cobertura. La Obra Social del Estado Fueguino (OSEF), o a la que en futuro la reemplace y demás obligados conforme al artículo 8° de Ley nacional 27.674, deben garantizar la cobertura total del cien por ciento (100%) de las prestaciones que sean indicadas por los profesionales y la celeridad de las gestiones internas acortando los tiempos de aprobación de presupuestos para que se cumplan debidamente los protocolos de tratamiento.

Artículo 16.- Prohibición. Prohíbese al Sistema de Salud Pública de la Provincia, a todos los efectores que brinden servicios y coberturas en el territorio de la Provincia, a las obras sociales, a las prepagas así como también todos aquellos agentes que brinden servicios médicos asistenciales a sus afiliados, cobrar cualquier tipo de bono, extra, coseguro, recargo y/o copago para cumplir con la cobertura de las prestaciones establecidas en este Programa.

Artículo 17.- Información y difusión. Las instituciones prestadoras de los servicios de salud, de los subsistemas público, de la seguridad social y privado, así como la delegación de la Casa Tierra del Fuego en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y toda otra delegación oficial en otra jurisdicción provincial, deben exhibir información sobre los derechos de pacientes de acuerdo al contenido de esta ley, en los lugares de tránsito de los mismos.

CAPÍTULO VII
Del Acompañamiento a las Familias en Tareas de Cuidado

Artículo 18.- Vivienda. El Estado provincial garantizará condiciones dignas y equitativas de viviendas para los pacientes oncopediátricos y sus familias que se encuentren en situación de vulnerabilidad habitacional en la Provincia, previa evaluación de la Unidad de Diagnóstico.

Artículo 19.- Estadías. En el caso de pacientes que deban realizar tratamiento oncológicos fuera de la Provincia y que no sean alcanzados por el beneficio previsto en el artículo 11 inciso b) de la Ley nacional 27.674, el Poder Ejecutivo Provincial debe procurar la cobertura al cien por ciento

(100%) de la estadía durante los días de tratamiento para el paciente y sus acompañantes.

Artículo 20.- Seguro de caución o fianza. El Banco Tierra del Fuego (BTF) podrá otorgar un seguro de caución o fianza bancaria destinado a garantizar alquileres de vivienda a largo plazo en caso de ser necesario para cumplir con el artículo 19 de esta ley.

Artículo 21.- Asistencia psicológica. Cuando así lo requiera el grupo familiar del paciente, deberá contar con la asistencia y acompañamiento psicológico necesario.

Artículo 22.- Educación. La autoridad de aplicación debe diseñar y ejecutar políticas destinadas a garantizar el acceso a la educación a niñas, niños y adolescentes comprendidos en esta ley y arbitrar las medidas para el cumplimiento del artículo 12 de la Ley nacional 27.674.

Artículo 23.- Salas de Juegos Terapéuticas. La autoridad de aplicación debe contemplar el establecimiento de Salas de Juegos Terapéuticas para niñas, niños y jóvenes hospitalizados con riesgo de vida nivel II y III, a cargo de psicopedagogos y/o psicólogos. Los objetivos de las Salas son:

a) disminuir el nivel de ansiedad y angustia;
b) posibilitar una vía de canalización de la agresión que se genera;
c) estimular potencialidades y aspectos sanos de las niñas, niños, y su familia;
d) dotar de sentido para el paciente algunas actividades que antes rechazaba;
e) mejorar las expectativas del paciente respecto de su recuperación;
f) evaluar y entrenar múltiples capacidades del paciente;
g) facilitar el desarrollo de una buena relación terapéutica con los profesionales del hospital y el núcleo familiar;
h) lograr una mejora del diagnóstico; e
i) realizar psicoprofilaxis quirúrgica.

Artículo 24.- Licencia Especial por Cuidados. Créase la Licencia Especial por Cuidados Familiares de Pacientes Oncológicos Infanto-Juveniles, para los agentes dependientes del Gobierno de la Provincia, incluyendo entes autárquicos y organismos descentralizados, Poder Legislativo y Poder Judicial para el cuidado de hijos, o niñas, niños y jóvenes a cargo, que

padezcan de enfermedades oncológicas, por el plazo que dure el diagnóstico y el tratamiento, con goce íntegro de haberes. En el caso que ambos progenitores, tutores o cuidadores sean empleados del Estado, el beneficio será otorgado a uno de ellos y al otro se le otorgará la licencia por el tiempo que duren las derivaciones por internación fuera de la Provincia. Esta Licencia será autorizada por el Ente fiscalizador sanitario correspondiente de acuerdo al procedimiento previsto en el reglamento médico y juntas médicas vigentes.

Artículo 25.- No contemplados en la Licencia Especial. Los progenitores o representantes legales o quienes se encuentren a cargo de las personas comprendidas en este Programa, que no se encuentren contemplados en el artículo 24 de esta ley, tendrán derecho a las licencias establecidas en el artículo 13 de la Ley nacional 27.674.

Artículo 26.- Traslados. El Estado provincial, la Obra Social del Estado Fueguino (OSEF) o en su caso a quien le corresponda, deben garantizar los traslados de corta, media y larga distancia desde su domicilio o lugar de estadía al centro de salud donde el paciente realiza el tratamiento y viceversa, y todo otro traslado, inclusive aéreo, que fuera necesario para la continuidad del tratamiento del paciente y los acompañantes necesarios, según las especificaciones indicadas por el equipo médico tratante. Esta garantía incluye los traslados en caso de derivaciones para tratamientos curativos, los traslados que resulten necesarios en los cuidados paliativos y rehabilitaciones.

Artículo 27.- Asistencia en Traslados. Las personas comprendidas en este Programa con la asistencia de la autoridad de aplicación pueden acceder a los beneficios incluidos en el artículo 10 de la Ley nacional 27.674 sobre el estacionamiento prioritario en zonas reservadas y la gratuidad en la utilización del transporte público y transporte colectivo terrestre.

Artículo 28.- Asistencia de Casa de Tierra del Fuego. La Secretaría de Vinculación Sanitaria o el organismo que en el futuro lo reemplace, de la delegación de la Casa de Tierra del Fuego en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires en coordinación con la autoridad de aplicación, deben facilitar, asistir y asesorar a las personas comprendidas en esta ley, en los trámites pertinentes a las internaciones, tratamientos hospitalarios,

traslados, viviendas y de manera prioritaria en la contención a las familias derivadas.

CAPÍTULO VIII
Disposiciones finales

Artículo 29.- Invítase a los municipios a adherir a esta ley, a efectos de lo previsto en el artículo 24 de la presente.

Artículo 30.- En caso de duda sobre la aplicación de normas prevalecerá la más favorable para los sujetos comprendidos en esta ley.

Artículo 31.- El gasto que demande el programa será detraído previo a la distribución de coparticipación a los municipios

Artículo 32.- El Poder Ejecutivo reglamentará la presente ley en el plazo de sesenta (60) días a partir de su promulgación.

Artículo 33.- Comuníquese al Poder Ejecutivo.

Ley Provincial 1531 - Instruye en el ámbito de la provincia, el mes de septiembre de cada año como "Mes de la Concientización del Cáncer Infantil" (Presentado como Asunto 464/22)

Sanción: 13 de Diciembre de 2023. Promulgación: 29/12/23. D.P.N.: 3283/23. Publicación: B.O.P. 29/12/23.

Artículo 1°.- Institúyese en el ámbito de la provincia de Tierra del Fuego, Antártida e Islas del Atlántico Sur, el mes de septiembre de cada año como "Mes de la Concientización del Cáncer Infantil".

Artículo 2°.- El Poder Ejecutivo arbitrará los medios necesarios que para, durante el mes de septiembre, se realice una intensiva campaña de divulgación y concientización a través de los medios de comunicación, mediante la distribución de gacetillas en los hospitales públicos y clínicas privadas de la Provincia.

Artículo 3°.- El Poder Ejecutivo reglamentará la presente ley en un plazo de noventa (90) días a partir de su promulgación.

Artículo 4°.- Comuníquese al Poder Ejecutivo