



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

FUNDAMENTOS

"El cáncer es una enfermedad promovida por la transformación de células normales en células incapaces de controlar su crecimiento, provocada por complejos cambios en el material genético llamados mutaciones" (Chacón M, (2009), "CÁNCER: REFLEXIONES ACERCA DE INCIDENCIA, PREVENCIÓN, TRATAMIENTO Y MITOS"). La especialidad de la medicina que atiende estos casos de cáncer es denominada oncología, que incluye dentro de sus actividades el diagnóstico, tratamiento, seguimiento, cuidados paliativos, entre otros.

La oncología pediátrica surge como una respuesta ante la creciente demanda de la medicina y de la sociedad en general, buscando proporcionar asistencia a los niños y niñas que padecen cáncer. Esto se debe a que actualmente la mortalidad infantil difiere significativamente de aquellas en décadas pasadas, donde predominaban las enfermedades infecciosas, la prematuridad, malformaciones congénitas, entre otras. Es gracias a los avances sanitarios se ha podido mitigar gran parte de estas problemáticas, generando que la segunda causa de muerte en niños y niñas mayores a un año sea el cáncer, siendo solo superada por los accidentes.

En nuestro país surge en el año 2010 el Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA), el cual registra los pacientes menores de 19 años con nuevo diagnóstico de cáncer. Este funciona bajo la órbita del Instituto Nacional del Cáncer, organismo descentralizado de la Administración Pública Nacional en jurisdicción del Ministerio de Salud de la Nación. "Entre los años 2000 y 2019, se reportaron al ROHA 27.016 casos de cáncer en niños menores de 15 años de edad y 4099 entre 15 y 19 años. Las leucemias constituyen la enfermedad oncológica más frecuente, seguidas de los tumores del Sistema Nervioso Central y los Linfomas. Esta distribución es similar a la descripta en los países desarrollados de Europa y Norteamérica" (ROHA, "Resultados 2000-2019").

Nuestro país ha formulado diversas políticas públicas destinadas a la protección de los niños, niñas y adolescentes, considerándolo de vital importancia para el desarrollo de nuestra sociedad. Es en este marco que se promulgó en el año 2023 ha sido reglamentada la Ley N° 27.674 de "Creación del Régimen de Protección Integral del Niño, Niña y Adolescente con Cáncer", más conocida como la "Ley de oncopediatria". La misma tiene como principal objetivo garantizar el acceso gratuito, adecuado y oportuno de cobertura de salud, en todas las fases de las enfermedades oncológicas para este grupo etario.



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

La creación del programa a nivel nacional de cuidado integral NNyA que padezcan cáncer involucra diversos aspectos, entre los que se pueden mencionar: asistencia a los centros oncológicos, capacitación de centros de salud, optimizar el diagnóstico precoz, elaborar guías de práctica, entre otros. A su vez se propone la creación de una credencial para identificar a los beneficiarios del programa dentro de lo que se incluye:

- Cobertura del 100% para las prácticas de prevención, promoción, diagnóstico, terapéutica y todas aquellas tecnologías que pudieran estar directa o indirectamente relacionadas con el diagnóstico oncológico.
- - Asistencia económica.
- - Estacionamiento prioritario en zonas reservadas.
- - Gratuidad en la utilización del transporte público y transporte colectivo terrestre.
- - Acceso a una vivienda adecuada o la adaptación de la vivienda familiar.
- Garantización al acceso a la educación.
- Licencia para los progenitores o representantes legales.

La provincia de Río negro por medio del Ministerio de Salud cuenta con el Programa de Control de Cáncer, el cual brinda acompañamiento y asiste a pacientes sin cobertura social. Este permite otorgar medicación oncológica y opioides a los y las rionegrinas alcanzando más de 600 pacientes en todo el territorio. Esto es un determinante como política pública provincial, siendo considerado que dicho programa es fundamental para asegurar la calidad de vida de todos aquellos que sufren de cáncer.

Por su parte la obra social de la provincia IPROSS cuenta con un alto compromiso con sus afiliados que se encuentran bajo tratamientos oncológicos, dándose este año a lugar la apertura de sobres para proveer a más de 2000 afiliados la cobertura total de medicamentos para la continuidad de su tratamiento oncológico, por un monto aproximado de 7,5 millones de pesos.

A su vez, cabe destacar que la provincia cuenta con una amplia legislación y ejecución de programas destinado al cuidado y protección de los NNyA, llevada adelante por la Secretaría de Estado de Niñez, Adolescencia y Familia (SENAF), la que tiene un rol fundamental como



Legislatura de la Provincia de Río Negro

organismo con rango ministerial, que regula todo lo referido a niñez y adolescencia en nuestro territorio.

Muchas de las premisas que cita la ley en sus objetivos ya se cumplen en su totalidad. Cabe aclarar que, en la provincia a pesar de no contar por el momento con un Servicio de Oncología Pediátrica, razón por la cual la totalidad de nuestra población pediátrica con sospecha y diagnóstico de patologías oncológicas, es derivada a Centros de mayor complejidad como los que funcionan en la Provincia de Neuquén y Provincia de Buenos Aires (Bahía Blanca, La Plata y Capital Federal). Vale aclarar que actualmente el Sistema de Salud pública no cuenta con el equipo multidisciplinario especializado en el tratamiento de esta patología. Asimismo, sin dejar de lado que cada profesional de los distintos hospitales de las 36 Áreas Programas, donde se hace sospecha, detección, diagnóstico y derivación como también el seguimiento. Cada equipo están altamente capacitados y realizan actualizaciones constantes sobre esta temática para intervenir con cada uno de los pacientes oncológicos pediátricos que se presentan a diario y aun así continua siendo un porcentaje bajo de la población pediátrica que es diagnosticada con patología oncológica.

En cuanto a la Creación de un Registro centralizado; la provincia ya existe un registro de cada paciente oncológico pediátrico, pudiendo determinar diagnóstico, lugar de residencia, sitio donde esta recibiendo el tratamiento y demás datos filiatorios cuya base de información esta en Derivaciones y toda su Red Provincial.

En cuanto a la creación del Programa de Oncopediatría. El fin primordial que se propone de prevenir y diagnosticar, vale decir que el sistema Publico Sanitario de Río Negro esta capacitado y de hecho se hace rápidamente la detección y diagnóstico realizando la derivación oportunas a lugares de mayor complejidad y se trabaja constantemente en las medidas preventivas en los casos que puede realizarse. Como es la constante capacitación en realizar una vida saludable, alimentación equilibrada, actividad física y vivir en ambientes libres de contaminación tanto de los pacientes como sus familias.

Es importante aclarar que ya existe un Programa Nacional de cuidado Integral del Niño, Niña y Adolescente con Cáncer (PROCUINCA), que Río Negro trabaja en conjunto con los Centros de Atención de Oncología Pediátrica y se realiza en forma organizada el acompañamiento tanto de los pacientes como a al familia por los equipos altamente formados y con actualizaciones constantes de Cuidados Paliativos.



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

Desde la Coordinación provincial de Salud Perinatal y Niñez de Ministerio de Salud, se informo que en este momento donde el porcentaje de pacientes oncológicos pediátricos representa el 30% del total de consulta y diagnóstico y aún no contando en la provincia con un Centro Especializado en el tratamiento de esta patología, por falta de especialistas y toda la infraestructura que significaría destinar a tal fin. El Sistema de Salud Pública esta organizado con la prevención, detección, diagnóstico y derivación oportuna como así también el acompañamiento tanto al paciente como a la familia por el equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos que actualmente en la provincia están en funciones, como son los Equipos de la Ciudad de San Carlos de Bariloche y Cipolletti. En formación un equipo de la Ciudad de Gral. Roca, sin descontar que la ciudad de Viedma tiene un equipo de Cuidados Paliativos, que atiende a los pacientes en caso de ser necesitados cuando así un paciente lo requiera.

También es oportuno aclarar que el Ministerio de Salud tiene la cobertura total de los costos que significa la medicación, traslados y métodos diagnósticos necesarios para todo paciente sin cobertura de Obra Social, siendo el alcance del sistema Público de Salud.

Es con el objetivo del fortalecimiento de los derechos de los NNyA de nuestra provincia, el mejoramiento de la calidad de vida de aquellos que sufren de cáncer y del continuo trabajo llevado adelante por el gobierno de la provincia por el mejoramiento de las políticas públicas, que se considera de gran valor adherir a la ley nacional N° 27.674.

Por ello;

Autores: Claudia Contreras, Graciela Valdebenito, Facundo López y Juan Pablo Muená.



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE RIO NEGRO

SANCIONA CON FUERZA DE

L E Y

Artículo 1°.- Objeto. Se adhiere a la Ley Nacional n° 27.674 "Régimen de Protección Integral del Niño, Niña y Adolescente con Cáncer", que establece la creación de un régimen de protección integral para los Niños, Niñas y Adolescentes que padezcan cáncer y con residencia permanente en el país.

Artículo 2°.- Autoridad de aplicación. Es autoridad de aplicación de la presente el Ministerio de Salud, en la medida de sus competencias.

Artículo 3°.- De forma.