



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

FUNDAMENTOS

El proyecto de Oncopediatría fue presentado en el Congreso y busca poder cubrir las necesidades económicas, de transporte, vivienda y medicamentos hasta que concluya el tratamiento. La realidad marca que hay muchos padres que se encuentran en una situación muy vulnerable económicamente y esto dificulta mucho las condiciones de la salud del menor, puesto que, una vez diagnosticado, se debe internar de inmediato y, fundamentalmente, no se sabe cuánto es el tiempo de internación, ya que puede durar inclusive meses la internación en el hospital.

La enfermedad se traduce en internaciones muy peligrosas para el pequeño porque, al no tener defensas, su cuerpecito no puede luchar contra ningún germen, lo que hace que cada enfermedad sea muy grave para él, desde llevarlo a la internación prolongada, la terapia intensiva o incluso la muerte.

Lo que requieren entonces es una serie de condiciones muy específicas para que no se agrave su estado de salud. Estas condiciones se refieren a calidad de vivienda (acondicionada y perfectamente y desinfectada), al transporte, requiere una alimentación especial, medicamentos que en su mayoría son muy caros. Esta situación genera un nivel de angustia y preocupación extra en los padres.

El proyecto de Ley 6069-D-2020 de autoría de la diputada Lopez María Jimena, presentado en el Congreso apunta a que el sistema público de salud y las obras sociales brinden la cobertura al 100%. De esta manera, se cubriría uno de los principales reclamos por parte de los padres, el que se refiere al coste de los medicamentos o los tratamientos.

El objeto de la ley es la creación del Programa Nacional de Cuidado Integral de niñas, niños y adolescentes con cáncer, con el objeto de prevenir y diagnosticar de forma precoz enfermedades oncológicas y brindarles atención integral basada en la persona, para garantizar el más alto nivel de vida posible a los y las pacientes y a sus familias.

Son objetivos del Programa Nacional: reducir la prevalencia de factores de riesgo modificables para el cáncer; mejorar el diagnóstico temprano y calidad de la atención; mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias; garantizar la generación, disponibilidad y uso de conocimiento e información para la toma de decisiones; fortalecer la gestión de los recursos humanos para el control del cáncer y asegurar cuidados paliativos.



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

En el proyecto se detallan pormenorizadamente varios puntos de la atención y cobertura. En el artículo 8, por ejemplo, se establece que el Sistema Público de Salud, las obras sociales y todos aquellos agentes que brinden servicios médicos asistenciales a sus afiliados independientemente de la figura jurídica que posean, deben brindar cobertura del 100% en la provisión de medicamentos específicos y no específicos (de profilaxis), estudios diagnósticos y controles médicos clínicos y oncológicos periódicos adecuados y suficientes, tratamientos como radioterapia, quimioterapia, traslados y prácticas de atención de todas aquellas patologías que estén directa o indirectamente relacionadas con el cáncer.

Además, el Estado Nacional deberá 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 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.

Asimismo, será facultad de cada provincia generar 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.

Mientras dure el tratamiento, la autoridad de aplicación, a través del organismo que corresponda, deberá 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 por esta ley;
- b) Gratuidad en la utilización del transporte público y transporte colectivo terrestre de acuerdo a lo establecido en el inciso a) del artículo 22 de la ley n° 22431;
- 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 nacional;



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

- e) La tarifa social de servicios públicos esenciales para la unidad familiar en donde reside la persona comprendida en el artículo 2° de la presente ley;
- f) Promover la continuidad de la educación de las niñas, niños o adolescentes a través del otorgamiento de becas de apoyo para la escolaridad y/o fortalecimiento de su trayectoria educativa.

En cuanto a los progenitores o representantes legales de las personas comprendidas en 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 las niñas, niños 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.

Es decir, que los puntos fundamentales que detalla el proyecto tienen que ver con un apoyo por parte del Estado para que se brinde una asistencia económica equivalente al monto de la Asignación Universal por Hijo con discapacidad. También se busca la posibilidad de emitir una credencial para los pacientes inscriptos en el registro, para que, de esta manera, se facilite los trámites a realizar y el acceso a los derechos y garantías que el proyecto menciona. Crear un registro para aquellos con cáncer menores de 18 años. Así, se permitiría hacer un seguimiento de cada caso y ver si se están protegiendo los derechos de estos niños y adolescentes.

En nuestro país, el cáncer es la principal causa de muerte por enfermedad en la segunda infancia y 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.

En este sentido es fundamental el acompañamiento desde nuestro lugar, desde la sociedad en su conjunto apoyar el proyecto de Ley que brinda redes de contención y asistencia para los pacientes oncológicos cuando éstos son niñas, niños o adolescentes. En muchos casos, la situación especial en la que se encuentran los pacientes y sus familias se suma a situaciones de vulnerabilidad social, psicológica, de estrés, que también deben estar contempladas en el momento de garantizar la protección integral de estos pacientes y su entorno.

Por ello:

Autora: Daniela Salzotto.



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE RIO NEGRO

COMUNICA

Artículo 1°.- Al Congreso de la Nación Argentina la necesidad de la aprobación y el acompañamiento hacía el Proyecto de Ley 6069-D-2020 de autoría de la Diputada López María Jimena, que tiene por objetivo crear un "Programa Nacional de Cuidado Integral de niñas, niños y adolescentes con cáncer", con el objeto de brindar redes de contención y asistencia para los pacientes oncológicos cuando éstos son niñas, niños o adolescentes para prevenir y diagnosticar de forma precoz enfermedades oncológicas.

Artículo 2°.- De forma.