



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

BOLETIN LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE RIO NEGRO N° 22/2023 .-

Artículo 141 de la Constitución Provincial

-para conocer la opinión popular-

SE INFORMA A LA POBLACION EN CUMPLIMIENTO DEL ARTICULO 141 DE LA CONSTITUCION PROVINCIAL, QUE EN EL DIA DE LA FECHA FUE APROBADO EL TEXTO DEL PROYECTO DE LEY QUE DICE:

Artículo 1°.- Adhesión. Adhiere a la ley nacional n° 27674 que crea el Régimen de Protección Integral del Niño, Niña y Adolescente con Cáncer, brindando asistencia a los y las pacientes oncológicos/as y a sus familias, sobre la base del respeto a la igualdad de derechos y de acceso a la salud, que como Anexo I forma parte integrante de la presente.

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

Artículo 3°.- De forma.

SECRETARIA LEGISLATIVA

VIEDMA, 12 de Octubre de 2023

Aprobado en General y en Particular por Unanimidad

Votos Afirmativos: Nancy Elisabet Andaloro, Marcela Alejandra Avila, Pablo Víctor Barreno, Daniel Rubén Belloso, José Luis Berros, Sebastián Caldiero, Ignacio Casamiquela, Juan Elbi Cides, Claudia Elizabeth Contreras, Roxana Celia Fernández, Julia Elena Fernández, Nayibe Antonella Gattoni, María Liliana Gemignani, María Inés Grandoso, Helena María Herrero, Carmelo Ibañez Huayquian, Elban Marcelino Jerez, Carlos Alberto Johnston, Facundo Manuel López, Héctor Marcelo Mango, Humberto Alejandro Marinao, Juan Carlos Martín, María Eugenia Martini, María Alejandra Mas, Silvia Beatriz Morales, Juan Pablo Muenza, Luis Angel Noale, Lucas Romeo Pica, José Francisco Rivas, Nicolás Rochás, Daniela Silvina Salzotto, Mónica Esther Silva, Fabio Rubén Sosa, Marcelo Fabián Szczygol, Nélide Norma Torres, Graciela Mirian Valdebenito, Graciela Noemí Vivanco, María Elena Vogel, Soraya Elisandra Iris Yauhar



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

Fuera del Recinto: Norberto Gerardo Blanes, Alejandro Ramos
Mejía

Ausentes: Gabriela Fernanda Abraham, Luis Horacio Albrieu,
Antonio Ramón Chioconi, Adriana Laura Del Agua, Juan Facundo
Montecino Odarda



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

ANEXO I

**Creación del Régimen de Protección Integral del
Niño, Niña y Adolescente con Cáncer**

El Senado y Cámara de Diputados de la Nación Argentina reunidos en Congreso, etcétera. sancionan con fuerza de Ley:

Objeto.

Artículo 1°- El objeto de la presente ley es crear un régimen de protección integral para los niños, niñas y adolescentes que padezcan cáncer y con residencia permanente en el país.

Creación.

Artículo 2°- Crease el Programa Nacional de Cuidado Integral del Niño, Niña y Adolescente con Cáncer, con el objetivo de reducir la morbimortalidad por cáncer en niños, niñas y adolescentes y garantizarle sus derechos.

Funciones del programa.

Artículo 3°- Serán funciones del Programa:

1. Cumplir con el Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA) de los pacientes de hasta dieciocho (18) años de edad, inclusive.
2. Difundir y capacitar en estrategias para optimizar el diagnóstico precoz en cáncer infantil.
3. Gestionar el funcionamiento de la red de los centros oncológicos que atienden a dichos pacientes a nivel nacional.
4. Elaborar lineamientos programáticos y guías de práctica para la detección, diagnóstico y tratamiento.
5. 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.
6. Capacitar a los equipos de salud a través del Programa de Becas de Capacitación de Recursos Humanos en Cáncer.
7. Realizar un seguimiento y cuidado clínico post tratamiento oncológico.



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

Derechos.

Artículo 4°- Los niños, niñas y adolescentes que padecen cáncer y todo niño, niña y adolescente hospitalizado/a en general tienen los siguientes derechos:.

1. A recibir los mejores cuidados disponibles, priorizando el tratamiento ambulatorio, siendo la estancia en el hospital lo más breve posible de acuerdo al tratamiento.
2. 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.
3. 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.
4. Al consentimiento informado, conforme a lo establecido en el artículo 26 del Código Civil y Comercial.
5. A recibir una atención individualizada, con el mismo profesional de referencia.
6. 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 le aplican.
7. A recibir acompañamiento psicológico, tanto ellos como sus referentes familiares o de cuidado.
8. A rechazar medicamentos y tratamientos experimentales.
9. Al descanso, el esparcimiento y el juego.
10. A la educación.
11. A recibir tratamiento del dolor y cuidados paliativos.

Autoridad de aplicación.

Artículo 5°- La autoridad de aplicación de la presente ley es el Instituto Nacional del Cáncer dependiente del Ministerio de Salud de la Nación, el que debe coordinar su accionar con las jurisdicciones y con los organismos nacionales competentes en razón de la materia. En las respectivas jurisdicciones será



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

autoridad de aplicación la que determinen las provincias y la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Funciones de la autoridad de aplicación.

Artículo 6°- Serán funciones de la autoridad de aplicación en el marco del programa:

1. Aumentar la cobertura de la red que constituye el Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA).
2. Desarrollar un sistema eficiente de seguimiento y tratamiento de los pacientes.
3. Establecer un sistema eficiente de referencia y contra referencia que asegure el correcto y oportuno diagnóstico y tratamiento de los niños, niñas y adolescentes con cáncer.
4. Asegurar la calidad de los servicios de detección temprana, diagnóstico y tratamiento desde un enfoque de derechos.
5. Promover la creación de una red nacional de laboratorios de histocompatibilidad, a partir de los laboratorios existentes, a los fines de agilizar la tipificación genética de las muestras.
6. Establecer un sistema de información estratégica que incluya la vigilancia epidemiológica, el monitoreo y la evaluación de la calidad y del impacto del programa.
7. Fomentar las investigaciones epidemiológicas sobre el cáncer infantil.
8. Articular con las áreas del Poder Ejecutivo nacional que desarrollen actividades de cuidado de la salud de niñas, niños y adolescentes a los fines del cumplimiento de los objetivos del programa.
9. Promover la aplicación de guías prácticas terapéuticas y/o protocolos, conforme a criterios y evidencias establecidas por los organismos competentes.
10. Celebrar convenios de cooperación y coordinación con las autoridades sanitarias provinciales y de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, a los fines de cumplir e implementar los objetivos del programa.

Credencial.

Artículo 7°- El Instituto Nacional del Cáncer extenderá una



Legislatura de la Provincia de Río Negro

credencial a quienes se hallen inscriptos en el Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino y con tratamiento activo. Dicho certificado establecerá la condición de beneficiario de la presente ley y se renovará automáticamente cada año, solo cesando su vigencia con el alta definitiva del paciente, hasta los dieciocho (18) años de edad inclusive, debiendo recomendar la autoridad de aplicación los modos de atención y derivación del paciente pasando la mayoría de edad.

Cobertura.

Artículo 8°-El sistema público de salud, las obras sociales enmarcadas en las leyes 23.660 y 23.661, la obra social del Poder Judicial de la Nación, la Dirección de Ayuda Social para el Personal del Congreso de la Nación, las entidades de medicina prepaga y las entidades que brinden atención al personal de las universidades, así como también todos aquellos agentes que brinden 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.

Asignación económica.

Artículo 9°- El Estado nacional debe otorgar una asistencia económica equivalente a la establecida en el inciso b) del artículo 18 de la ley 24.714, para las personas comprendidas en el artículo 1° de la presente ley. La autoridad de aplicación determinará en cada caso las condiciones, requisitos, plazo y subsistencia de la asignación económica, que no durará más allá del plazo de duración del tratamiento estimado según indicación médica. Su pago, por cuenta y orden de la autoridad de aplicación, estará a cargo de la Administración Nacional de la Seguridad Social (ANSES). En caso de fallecimiento de la niña, niño y/o adolescente, los progenitores o representantes legales, en situación de vulnerabilidad social, serán alcanzados por el beneficio establecido en el decreto 599/06.

Asistencia.

Artículo 10.- Mientras dure el tratamiento, la autoridad de aplicación, a través del organismo que corresponda, debe otorgar a los niños, niñas y adolescentes con cáncer:

1. Estacionamiento prioritario en zonas reservadas y señalizadas para los vehículos que trasladen a las personas beneficiarias de la presente ley.



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

2. Gratuidad en la utilización del transporte público y transporte colectivo terrestre de acuerdo a lo establecido en el artículo 22 de la ley 22.431.

Vivienda.

Artículo 11.- Para los pacientes con familias en situación de vulnerabilidad social la autoridad de aplicación promoverá ante los organismos pertinentes la adopción de planes y medidas que faciliten a las personas comprendidas en la presente ley:

1. El acceso a una vivienda adecuada o la adaptación de la vivienda familiar a las exigencias que su condición les demande.
2. En caso de tratarse de niños, niñas o adolescentes cuyo tratamiento se realice de manera ambulatoria y deban trasladarse y permanecer junto a su grupo familiar a una distancia mayor a los cien (100) kilómetros de su lugar de residencia para dicho tratamiento, la autoridad de aplicación, en coordinación con las respectivas jurisdicciones, garantizara a la familia el acceso a un subsidio habitacional que les permita facilitar cubrir los gastos de locación de vivienda durante el plazo que dure el tratamiento.

Educación.

Artículo 12.- La autoridad de aplicación, en coordinación con las provincias y la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, 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 en los términos de ley 26.206 de educación nacional.

Licencias.

Artículo 13.- Uno de los progenitores o representantes legales o quienes se encuentren a cargo de las personas comprendidas en el artículo 1° de la presente ley, que estén en relación de dependencia en empleo público o privado, gozará del derecho de licencias especiales sin goce de haberes que permita acompañar a los niños, niñas 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. 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 en



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

tratamiento, debidamente acreditado por la autoridad de aplicación.

Durante la licencia el/la trabajador/a percibirá de la Administración Nacional de la Seguridad Social (ANSES), las asignaciones correspondientes y una suma igual a la retribución que le corresponda al período de licencia, de conformidad con las exigencias, plazos, topes y demás requisitos que prevean las reglamentaciones respectivas.

Artículo 14.- Los gastos que demande 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 15.- Invítese a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir a la presente ley.

Artículo 16.- Comuníquese al Poder Ejecutivo nacional.