



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

FUNDAMENTOS

El presente proyecto de ley tiene por objeto la creación de un sistema de atención y contención de niños y adolescentes para la detección y prevención y detección temprana de patologías oncológicas, y para los que se encuentren transitando tan drástica enfermedad.

Este marco normativo específico pretende establecer un sistema protectorio integral, con basamento en el interés superior de los menores, conforme las previsiones de la Convención de los Derechos del Niño y la Niña y las disposiciones de la Ley 26.061 de Protección Integral de la Niñez.

Asimismo, la creación de un Registro centralizado, permitirá la confección de una estadística concreta que hará factible la evaluación de la incidencia de ese tipo de patologías en nuestra Provincia, su evolución, su dispersión geográfica, pero por sobre todas las cosas, el seguimiento de cada caso puntual para brindar a quienes padecen la enfermedad, el debido tratamiento y contención que le permita transitar la misma con la mayor dignidad y plenitud tanto al paciente como a su entorno.

A su vez, la creación del Programa de Oncopediatría tendrá como fin primordial prevenir y diagnosticar de forma precoz enfermedades oncológicas en niños, niñas y adolescentes y brindarles atención integral basada en la persona, para garantizar el más alto nivel de vida posible a los pacientes y a sus familias.

Por otra parte, el proyecto establece prestaciones mínimas, básicas, de tratamiento y rehabilitación, educativas, asistenciales, complementarias y hasta recreativas, las cuales asistirán 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, en la premisa básica de que el derecho a la salud trasciende a las cuestiones meramente fisiológicas y que el bienestar general debe comprender la integridad moral, social y psicológica tanto del menor como de su núcleo familiar, máxime cuando no solo en los casos terminales sino que incluso en los casos en que se obtiene la remisión, el propio tratamiento ya posee severas consecuencias físicas para los pacientes.

A su turno, y respecto del entorno familiar primario, se crea una licencia especial con goce de haberes para padres y madres de pacientes oncológicos/as tanto en el ámbito público como privado para garantizar el acompañamiento oportuno e integral del núcleo familiar y sobre



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

todo proteger la economía familiar en momentos donde es necesario asegurar la mayor calidad de vida posible para los pacientes.

Adicionalmente, se crea una asignación universal por hijo oncopediátrico, que será equivalente a una pensión no contributiva por discapacidad y que será abonada mensualmente bajo condiciones estrictas de controles médicos adecuados y suficientes, en protección y beneficio del paciente.

Es sabido que en muchos casos, las madres que han debido lidiar con este tipo de padecimientos, han optado por renunciar a sus labores -y por ende, a su fuente de ingresos- con el fin de acompañar, ayudar y contener a sus hijos durante el proceso de tratamiento contra la dolencia, lo que sumado a la de por sí cruel circunstancia le agrega el detrimento económico que implica.

Así, el estado -en todos sus estratos- no puede permanecer impávido frente a tal extrema situación, debiendo en consecuencia coadyuvar al bienestar de ese niño y a su núcleo familiar que afrontan una desventajosa batalla.

Como ya se ha dicho tanto ante el Congreso de la Nación como ante los Poderes Legislativos de varias provincias, corresponde destacar que esta iniciativa ha sido creada e impulsada por familias de todo el país que debieron afrontar las crudezas de estas patologías en una lucha por demás desigual, a sabiendas que el resultado en muchas ocasiones es el deceso de un ser cuyo amor por el cual rebasa lo descriptible, como es el sentimiento por un hijo.

Por ello, es nuestro deber brindar un marco legal integral y previsible que garantice a los pacientes y sus familias el acceso a las diversas herramientas de contención, tratamiento y demás, que evite de manera eficiente y efectiva la burocratización de la asistencia y el desamparo y frustración que ello genera.

Como conclusión y en mérito a lo expuesto, solicito a mis pares el acompañamiento al presente proyecto.

Por ello:

Autor: Juan Martín.



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE RIO NEGRO

SANCIONA CON FUERZA DE

LEY

PROGRAMA PROVINCIAL DE CUIDADO INTEGRAL DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON CANCER

Artículo 1°.- Objeto. Créase el "Programa Provincial de Cuidado Integral de Niños, Niñas y Adolescentes con cáncer", que funcionará en la órbita conjunta del Ministerio de Salud y el Ministerio de Desarrollo Humano y Articulación Solidaria, con el objeto de prevenir y diagnosticar de forma precoz, enfermedades oncológicas en niños, niñas y adolescentes y brindarles atención integral basada en la persona, para garantizar el más alto nivel de vida posible a los pacientes y a sus familias.

Artículo 2°.- Autoridad de aplicación. Será autoridad de aplicación de la presente ley, el Ministerio de Salud y el Ministerio de Desarrollo Humano y Articulación Solidaria de la Provincia.

Artículo 3°.- Objetivos. Son objetivos del "Programa Provincial de Cuidado Integral de Niños, Niñas y Adolescentes con Cáncer":

- a) Mejorar la sobrevida global de los pacientes.
- b) Mejorar la calidad de vida del paciente y su entorno familiar. a través de servicios de salud, de prevención primaria, secundaria y terciaria.
- c) Aumentar la estancia local de los niños, niñas y adolescentes con cáncer sin alterar la calidad de la atención.
- d) garantizar equidad en el acceso al tratamiento de calidad en toda la Provincia.
- e) Establecer un sistema eficiente de referencia y contrarreferencia que asegure el correcto y oportuno diagnóstico y tratamiento de los niños, niñas y adolescentes con cáncer.



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

- f) Brindar la atención de todos los profesionales en las especialidades que en cada caso se requiera y asegurar la calidad de los servicios médicos para una detección temprana, diagnóstico, tratamiento y sobrevida desde un enfoque de derechos.
- g) Asegurar el libre acceso a tratamientos especiales, trasplantes, nutrición, cuidados paliativos, rehabilitación y prótesis.
- h) Propiciar el acceso del paciente y su núcleo familiar a una cobertura psicológica y contención emocional adecuada durante todo el proceso de la enfermedad y con posterioridad.
- i) Garantizar el cumplimiento del acceso a la educación, para lo cual deberá contarse con los medios y tecnologías necesarias que mejoren la eficacia y productividad de las actividades académicas.
- j) Brindar espacios de recreación a los pacientes en tratamiento, combinando aspectos médicos, recreacionales, educativos y de contención emocional, efectivos para reducir el impacto negativo de la hospitalización.
- k) Establecer un sistema de información estratégica que permita proveer a médicos y pacientes información digitalizada en forma clara, precisa y completa, sobre los requisitos y la circulación de trámites y su seguimiento en tiempo real.

Artículo 4°.- Funciones. Serán funciones del "Programa Provincial de Cuidado Integral de Niños, Niñas y Adolescentes con Cáncer":

- a) Unificar lineamientos programáticos y guías prácticas para la detección, diagnóstico y tratamiento de niños, niñas y adolescentes hasta los 19 años.
- b) Gestionar el funcionamiento en la red de los centros médicos que atienden a estos pacientes a nivel provincial, garantizando su seguimiento durante y después de su internación hospitalaria, fortaleciendo el sistema de referencia y contrarreferencia de atención médica.
- c) Capacitar en la temática a los equipos de salud a través del programa, en especial de patólogos, anesthesiólogos, paliativistas, psicólogos y



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

trabajadores sociales sin perjuicio de que luego en la reglamentación de la ley, sean incorporadas otras especialidades médicas.

- d) Establecer un equipo de médicos paliativistas que realicen un abordaje desde el momento de la detección de la enfermedad y durante el tratamiento a fin de tratar con una perspectiva integral el dolor del paciente.
- e) Promover la aplicación de guías de prácticas terapéuticas y/o protocolos, de acuerdo a criterios y evidencias establecidas por la autoridad competente nacional y/o provincial para el tratamiento del cáncer.
- f) Promover un convenio con instituciones provinciales, nacionales e internacionales tanto públicas como privadas para:
 - 1) Consulta de pacientes garantizando su seguimiento durante y después de su tratamiento.
 - 2) Proyectos de investigación y desarrollo.
- g) Capacitar a los equipos de atención primaria, a través de programas preventivos para mejorar el diagnóstico temprano y la calidad de atención.

Artículo 5°.- Efectores públicos. Los efectores públicos que cubran tratamientos oncopediátricos deben asistir clínica y administrativamente a los pacientes en busca de solucionar controversia con las Obras Sociales, entidades de medicina prepaga y las autorizaciones de tratamiento pertinentes.

Artículo 6°.- Cobertura. Las obras sociales y entidades de medicina prepaga deberán cumplir con la totalidad de las prestaciones previstas en la presente ley con una cobertura al 100% respecto de sus afiliados, brindando acceso a los tratamientos farmacológicos y no farmacológicos específicos para el cáncer, aquellas terapéuticas que permitan paliar o reducir los síntomas o dolores producidos por la enfermedad que hagan a su tratamiento, así como todas aquellas prácticas y recursos que sean incorporados en el futuro como parte del tratamiento, todos ellos sin ningún costo o arancel diferenciado, incluyendo el plan nutricional que se considere adecuado, tanto a pacientes internados como a pacientes ambulatorios.

Artículo 7°.- Obligados. El Poder Ejecutivo proporcionará mediante el Ministerio de Salud de la provincia, la cobertura total del 100% (cien por ciento) de las prestaciones a los



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

pacientes que no posean cobertura social o servicio médico alguno.

Instrúyase a la Obra Social Provincial "IPROSS", a la cobertura total del 100% (cien por ciento) 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 los protocolos de tratamiento.

Artículo 8°.- Plazos. A fin de cumplir con lo enunciado en el artículo 6° se deberá cumplir con la totalidad de las prestaciones previstas en la presente ley con una cobertura al 100% (ciento por ciento) respecto de sus afiliados. En el caso de solicitud de estudios o tratamientos de urgencia, los mismos deberán ser autorizados en un plazo no mayor a cuarenta y ocho (48) horas desde la solicitud y ejecutados en un plazo no mayor a siete (7) días.

Artículo 9°.- Sala de Juego Terapéutica. Establécese la implementación de Salas de Juego Terapéutica en los centros de salud para los niños, niñas y adolescentes hospitalizados con riesgo de vida nivel II y III. Deberá comenzar la implementación en el Hospital Pediátrico de General Roca. Esta sala debe tener una sala de baño adaptada para pacientes oncopediátricos.

La Sala de Juego Terapéutica debe estar a cargo de psicólogos o psicopedagogos y demás profesionales capacitados a tal fin, con el objetivo de crear un espacio dentro de la estructura hospitalaria habilitada para brindar a todos los niños, niñas y adolescentes internados, la posibilidad de elaborar las vivencias generadas por la internación a través del juego.

Artículo 10.- Fines. Los fines específicos de la Sala de Juego Terapéutica 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 del niño, niña y adolescente y su familia.
- d) Convencer al paciente que realice actividades que antes rechazaba.
- e) Mejorar las expectativas del paciente respecto de su recuperación, buscando relativizar el impacto negativo que la enfermedad tiene en su vida.
- f) Evaluar y entrenar múltiples capacidades del paciente. Normalmente al ser actividades de alta motivación se



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

crean condiciones privilegiadas para el aprendizaje con refuerzo inmediato.

- g) Facilitar el desarrollo de una buena relación terapéutica con los profesionales del Hospital y el núcleo familiar.
- h) Priorizar la integración familiar al proceso de atención, tendiendo a mejorar la relación médico-paciente.
- i) Lograr una mejora en el diagnóstico.
- j) Realizar psico-profilaxis quirúrgica.

Artículo 11.- Registro. El "Programa Provincial de Cuidado Integral de Niños, Niñas y Adolescentes con Cáncer" expedirá un certificado oncológico para pacientes que se encuentren bajo tratamiento. Será obligación del profesional tratante, realizar la notificación del diagnóstico de cáncer, así como también del alta del paciente al Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA) sin dilaciones. Siempre que se brinden datos personales o sensibles de los/as pacientes oncopediátricos se realizará con la debida protección a la privacidad e intimidad de los mismos de acuerdo a lo establecido por la Ley Nacional 25.326, la Constitución Nacional y tratados internacionales de derechos humanos. Todos los pacientes oncopediátricos registrados gozarán del Certificado Único de Oncopediatría (CUO), el que será otorgado gratuitamente dentro de los quince (15) días a partir de la notificación al Registro.

Artículo 12.- Prestaciones. El certificado mencionado en el artículo 11 de esta ley, debe otorgarse previa intervención y evaluación de los servicios de asistencia social de la institución de salud tratante, el cual facilitará:

A. Prestaciones básicas:

1. Prestaciones de tratamiento y rehabilitación: se entiende por prestaciones de tratamiento y rehabilitación a aquellas que, mediante el desarrollo de un proceso continuo y coordinado de metodologías y técnicas específicas, instrumentado por un equipo multidisciplinario, tienen por objeto la recuperación y la disminución de la morbimortalidad de los pacientes, utilizando para ello todos los recursos humanos y técnicos necesarios, incluyendo:



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

- a) Acceso a todos los medicamentos específicos oncológicos, medicación de profilaxis y no específicos.
 - b) Estudios diagnósticos y controles médicos clínicos y oncológicos periódicos adecuados y suficientes.
 - c) Cirugías, dispositivos médicos y prótesis.
 - d) Prestaciones de fisioterapia para la recuperación de la óptima movilidad muscular y capacidad respiratoria.
 - e) Acceso a sillas de rueda, muletas o cualquier otro instrumento necesario para la rehabilitación del paciente de acuerdo al tratamiento indicado por el profesional tratante.
 - f) Estimulación temprana para promover y favorecer el desarrollo armónico de las diferentes etapas evolutivas del paciente.
2. Prestaciones educativas: se entiende por prestaciones educativas a aquellas que desarrollan acciones de enseñanza-aprendizaje mediante una programación sistemática específicamente diseñada, para realizarlas en un período y un lugar predeterminado compatible con los tiempos de tratamientos médicos e implementarlas según los requerimientos de cada paciente, en virtud de la Ley 26.206 de Educación Nacional.
3. Prestaciones asistenciales: se entiende por prestaciones asistenciales a aquellas que tienen por finalidad la cobertura de los requerimientos básicos esenciales para una vida de calidad del paciente oncopediátrico y su familia según el tipo de cáncer y el tratamiento en curso, incluyendo:
- a) Asistencia y acompañamiento psicológico sistemático del paciente. La asistencia y acompañamiento psicológico se extenderá también a la familia del paciente, incluso durante el momento del duelo.
 - b) Asesoramiento y control nutricional continuo.
- B. Prestaciones complementarias: la autoridad de aplicación brindará:



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

1. Cobertura de transporte público para el traslado del paciente y persona acompañante a efectores y prestadores de salud y a su domicilio.
2. Cobertura de transporte privado y adecuado y/o ambulancia para trasladar al paciente y acompañante a efectores y prestadores de salud y a su domicilio en caso de pacientes neutropénicos.
3. Cobertura del servicio de sepelio en la provincia.
4. Cobertura de servicios públicos de agua, electricidad y gas. Los servicios y prestaciones desarrolladas en el presente artículo al solo efecto enunciativo, integrarán las prestaciones que deberán brindarse a favor de los pacientes oncopediátricos y sus familias o personas que los tengan a su cuidado, pudiendo ser ampliadas por la reglamentación.
5. Cobertura de limpieza y desinfección de prendas personales que permitan la higiene del paciente y del familiar que lo acompaña.

Artículo 13.- Licencia laboral. Establécese una licencia laboral especial remunerada para trabajadores públicos en relación de dependencia, con contratos de locación de servicios, prestaciones, residencias, pasantías o cualquier otra modalidad de trabajo, formación o capacitación remunerada, de hasta ciento ochenta (180) días al año, la cual será solicitada por el profesional tratante de acuerdo al tratamiento necesario del paciente y que podrá ser renovada en caso de ser necesario, con el mismo recaudo.

Artículo 14.- Convenios. El Ministerio de Salud podrá celebrar convenios con los municipios, con el fin de facilitar el traslado, asistencia psicológica, asistencia kinésica y rehabilitación, servicio de sepelio, remodelación de vivienda, comprendiendo mano de obra y material, o alquiler de vivienda, como así también el suministro eléctrico y de gas en caso de ser necesario, mientras el paciente lo requiera por su estado de salud, así como toda otra asistencia o ayuda que sea requerida, previa intervención y evaluación de los servicios asistenciales municipales, procurando la recuperación y el tratamiento digno de todo niño, niña o adolescente afectado por esta enfermedad.

Artículo 15.- Garantía de asistencia. Tanto la Provincia como los municipios que convengan, son garantes de la asistencia descrita en el artículo 14° de esta ley.



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

Artículo 16.- Presupuesto. Facúltese al Poder Ejecutivo a efectuar las adecuaciones presupuestarias que por aplicación de la presente norma resulten necesarias.

Artículo 17.- Reglamentación. El Poder Ejecutivo debe reglamentar la presente ley en el plazo de noventa (90) días desde su promulgación.

Artículo 18.- De forma.