COMISIÓN DE SALUD PÚBLICA

Hora: desde las 09:00 hasta las 11:00:00 hs.

Expediente tratado:

Expediente 25477 P. de ley: Creación del Programa provincial de acompañamiento integral a familiares de pacientes menores oncológicos crónicos (AIFPMOC). Proyecto conocido como "Ley Felipe". (Juan Manuel HUSS).

- a. Ideas principales:
- I. Comienza el encuentro con la presencia de los diputados y diputadas: Jorge CÁCERES, Ángel GIANO, Stefanía CORA, Juan Pablo COSSO, Ayelén ACOSTA, Silvia MORENO, Carina RAMOS, Gracia JAROVSLASKY, Leonardo SILVA, Sara FOLETTO, Vanesa CASTILLO, Nicolás MATTIAUDA, Juan Manuel HUSS y Mariana FARFÁN, Se encuentran en la reunión en carácter de invitados: Elizabeth Artaza y Danilo Bertoni, padres de Felipe; Romina Perdomo, madre del dolor; Daniela Ponce, madre del dolor; María Marta Simón, Presidenta de la ONG "Ayudemos" y Carolina Corvalán, médica pediatra.
- II. El presidente CÁCERES, presenta a los convocados y reseña sobre la importancia del tema a tratar, manifestando que también existe un proyecto en el mismo sentido, autoría de la diputada JAROSLAVSKY Considera relevante escuchar al autor y a los impulsores de la normativa para posteriormente intercambiar opiniones.
- III. HUSS, comenta que el proyecto es fruto del trabajo de los padres del dolor, quienes pudieron transformar el sufrimiento y las vicisitudes en la lucha por conquistar derechos para aquellos padres que actualmente atraviesan por circunstancias similares. Se trata de una iniciativa que contempla el acompañamiento y contención al familiar del niño que atraviesa por una enfermedad de carácter oncológico.
- IV. A continuación, Danilo Bertoni, papá de Felipe, quien falleció de cáncer en 2019, luego de atravesar tres meses la enfermedad, relata como fue ese período, haciendo hincapié en que ellos han podido solventar por su cuenta los costos, aunque conocen familias que han pasado situaciones difíciles de afrontar, ya sea traslados, estadía, alimentos, medicación, resultando muchas veces imposible de asumir y debiendo acudir a la ayuda paliativa de familiares o vecinos. El Estado debe ocuparse, y debe hacerlo a tiempo, ya que la mayoría de las familias atraviesan este tipo de inconvenientes. Su esposa, recalca la necesidad de esta norma para quienes a futuro padezcan estas contingencias y cuenten con el apoyo de las autoridades.
- V. Daniela Ponce, mamá de Tiago, quien hace un mes falleció de cáncer, expresa que no contaban con obra social, debían trasladar a su hijo a centros de atención lejanos a su residencia, sin poder afrontar las erogaciones que demandaba el tratamiento. Fue con ayuda de los vecinos que lograron subsistir, ya que el Estado nunca escuchó sus reclamos. Menciona cada dificultad con la que se encuentra la familia de un niño enfermo, donde lo esencial es que quien esté al cuidado del niño le brinde afecto, contención y cuidados y no malgaste su energía en golpear puertas para solicitar ayuda económica. Asimismo, Romina Perdomo, mamá de Franco, requiere se tenga en cuenta la posibilidad de contemplar en el proyecto que la familia no pierda los lazos afectivos, los niños pasan mucho tiempo fuera de su casa internados y es necesario que puedan relacionarse con los familiares que no pueden acompañarlos en ese transe.

- VI. Es el turno de la Dra. Corvalán, pediatra de Felipe. Manifiesta que lo conoce desde su nacimiento y lo acompañó en el tránsito de su enfermedad. Expresa que son situaciones que atraviesan a los padres, que es algo inesperado que ocurre y nadie está preparado para ello. Se necesitan medios, ya que hay que trasladarse a ciudades cabeceras, quienes muchas veces derivan a centros de Buenos Aires, con lo que ello implica, la lejanía, el traslado, el costo del alojamiento, la estadía, todo es difícil de solventar sumado al desgaste psicológico que conlleva acompañar a un paciente oncológico.
- VII. María Marta Simón, abogada y en carácter de titular de la ONG "Ayudemos" afirma su compromiso y colaboración para la familia de pacientes con cáncer; destaca los tiempos y distancias que significan los tratamientos, concluyendo en que muchas veces la impotencia de no tener los recursos gana la batalla, motivo por el cual es indispensable contar con una ley que ofrezca otras posibilidades, como peticionar ante las autoridades y las obras sociales frente a la falta de cumplimiento del Estado.
- VIII. MATTIAUDA, quien participa del encuentro por la cercanía y el apoyo a la familia de Felipe, opina que es necesario el consenso, avala la centralidad del proyecto y cree que es menester no demorar algo tan elemental como es la asistencia a familias en momentos tan difíciles. Finalmente, hay coincidencia en las posturas esgrimidas por las diputadas JAROSLAVSKY, FARFÁN, FOLETTO y ACOSTA. Concluye el presidente CÁCERES en la necesidad de brindar respuesta, por lo que decide abrir la plataforma para receptar sugerencias, hacer correcciones, y luego poner a consideración el dictamen.

b. Invitados propuestos para la próxima reunión: No

c. Dictamen: Si