



H. Cámara de Diputados
ENTRE RÍOS

LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE ENTRE RÍOS

SANCIONA CON FUERZA DE

LEY:

ARTICULO 1: Institúyase para toda la Provincia de Entre Ríos el día 17 de noviembre como “Día Provincial del Niño Hospitalizado” de acuerdo a los principios relacionados con la enfermedad y la hospitalización de todos los menores, sin distinción de sexo, raza, religión o nacionalidad.

ARTICULO 2: Instrúyase al Ministerio de Salud la realización de una Campaña de Concientización y Difusión de los Derechos del Niño Hospitalizado distribuyendo material en todas las dependencias de la Administración Pública Provincial y todos los centros de salud municipales y provinciales, públicos y privados, establecimientos educativos públicos y privados, Clubes sociales y deportivos de toda la Provincia, debiendo contener los Derechos del Niño Hospitalizado resumidos de la siguiente manera:

- **Derecho a que el niño no sea hospitalizado**, salvo cuando no pueda recibir los cuidados en casa o en el centro de salud.



H. Cámara de Diputados
ENTRE RÍOS

- **Derecho a una hospitalización diurna**, siempre y cuando esto no suponga una carga económica adicional para los padres.
- **Derecho a estar acompañado por sus padres** o por las personas que los sustituyan durante su hospitalización.
- **Derecho del niño a recibir información** adaptada a su edad.
- **Derecho a una recepción y seguimiento.**
- **Derecho a negarse a cualquier propósito** que no sea terapéutico.
- **Derecho de los padres o de las personas** que los sustituyan a recibir toda la información relacionada con la enfermedad.
- **Derecho de los padres o de las personas** que los sustituyan a expresar su conformidad con los tratamientos.
- **Derecho de los padres o de las personas** que los sustituyan a recibir un tratamiento psicosocial especializado.
- **Derecho a no ser sometido a experiencias** farmacológicas o terapéuticas.
- **Derecho del niño a estar protegido** por la Declaración de Helsinki cuando sea sometido a experimentación terapéutica.
- **Derecho a no recibir tratamientos médicos** inútiles.
- **Derecho de contactar con sus padres** en los momentos de tensión.
- **Derecho a ser tratado con tacto, educación** y comprensión.
- **Derecho a ser tratado por personal cualificado.**
- **Derecho a ser hospitalizado** a ser posible **junto a otros niños.**
- **Derecho a continuar su formación escolar** durante su hospitalización.
- **Derecho a disponer de locales equipados** según sus necesidades.



H. Cámara de Diputados
ENTRE RÍOS

- **Derecho a disponer de juguetes, libros y medios audiovisuales.**
- **Derecho a recibir estudios en caso de hospitalización parcial.**
- **Derecho a la seguridad y la justicia.**
- **Derecho a recibir ayuda económica, moral y psicosocial.**
- **Derecho de los padres o de las personas** que los sustituyan a solicitar la aplicación de esta Carta en los países que no pertenezcan a la Unión Europea.

ARTICULO 3: De forma.



H. Cámara de Diputados
ENTRE RÍOS

Fundamentos:

Estimados Diputados, la Declaración de los Derechos Humanos de 1948 incluía implícitamente los derechos de todos los niños. Sin embargo, dada su condición de dependencia de los adultos y su **mayor grado de vulnerabilidad en crisis humanitarias**, con el tiempo fue necesario crear nuevas herramientas jurídicas.

Desde 1946 estaba en funcionamiento el **Fondo Internacional de las Naciones Unidas para la Ayuda a la Infancia (Unicef)**, un organismo especializado en la protección de la infancia en Europa y que luego extendió su ámbito de acción al resto del mundo.

Sin embargo, aquella labor requería elementos más específicos. Fue así como, en 1959, los 78 países que conformaban la ONU aprobaron de forma unánime la **Declaración de los Derechos del Niño**, un documento que recoge 10 principios inherentes a la infancia y que son de obligado cumplimiento. Esta declaración sirvió de referencia para otros documentos que se publicaron años más tarde, entre ellos la **Carta de los Derechos del Niño Hospitalizado**, que fue redactada por el Parlamento Europeo en 1986.

La misma está basada en la necesidad de diferenciar los derechos de un enfermo adulto que se encuentre hospitalizado de los de un niño que se halle en la misma situación, pues **su condición de menor de edad le otorga unas características propias**.



H. Cámara de Diputados
ENTRE RÍOS

Los derechos expuestos en este documento incluyen principalmente a los menores de entre 0 y 14 años, y tienen que ver tanto con ellos como con sus padres o las personas encargadas de su cuidado.

Aunque en principio estaba orientada a garantizar los derechos de los niños europeos, con el tiempo **la Carta se ha convertido en una referencia indudable para los menores en cualquier parte del mundo.** De hecho, los padres o adultos responsables de los niños pueden reclamar el cumplimiento de los derechos consagrados en ella aunque se encuentren en un estado que no forme parte de la Unión Europea.

De acuerdo a la Convención sobre los Derechos del Niño, Ley 23.849, UNICEF Argentina, los niños serán internados en el Hospital sólo si el cuidado que requieren no puede ser igualmente provisto en su hogar o en un tratamiento ambulatorio, debiendo estar junto a sus padres o a un sustituto de los padres, todo el tiempo que permanezcan internados, los cuales deben ser ayudados y alentados para que compartan el cuidado de sus hijos, y deben ser informados acerca de la rutina de la sala, de manera apropiada para su edad y entendimiento. También deben ser consultados y participar de las decisiones, recibiendo todo tipo de precauciones para evitar en los niños el stress físico, emocional, del dolor, de tratamientos y procedimientos innecesarias, pudiendo compartir su internación con otros niños que tengan las mismas necesidades de desarrollo, oportunidad de jugar, recrearse y educarse de acuerdo con su edad y condiciones de salud y posibilidades del hospital.



H. Cámara de Diputados
ENTRE RÍOS

Las enfermedades irreversibles e incurables en niños son entre otras: Diabetes tipo , Hipotiroidismo autoinmune, Lupus eritematoso sistémico, Enfermedad Celiaca, Fenilcetonuria, Fenilcetonuria, Artritis reumatoidea juvenil, VIH/SIDA, Retardo mental, Osteogénesis imperfecta, Cancer,

Los Objetivos de la Medicina Paliativa de acuerdo a la Organización de la Salud, son : Reafirmar la importancia de la vida considerando la muerte como un proceso normal. Establecer un proceso que no acelere la llegada de la muerte como tampoco la posponga. Proporcionar alivio del dolor y de otros síntomas angustiosos. Integrar los aspectos psicológicos y espirituales del tratamiento del paciente. Ofrecer un sistema de apoyo a la familia para que pueda afrontar la enfermedad del paciente y sobrellevar el período de duelo.

“Los objetivos de la OMS corresponden a una concepción del así llamado “derecho a morir con dignidad”, que no es un derecho a morir, sino que un derecho a una FORMA de morir...” sino que un derecho a una FORMA de morir...”–Alivio del dolor y tratamiento paliativo en Cáncer, Informe de un Comité de Expertos, OMS, sede de informes técnicos 804,Ginebra, 1990. pag 11-12.

Institucionalizar el Día Provincial del Niño Hospitalizado es un homenaje a los niños ingresados y a sus familias, pero, además, es un aplauso a los esfuerzos de humanización que llevan a cabo, cada día, el equipo de profesionales que trabajan por el bienestar de los pequeños.



H. Cámara de Diputados
ENTRE RÍOS

Se pretende **potenciar y poner en valor los esfuerzos de humanización que día a día se realizan en los hospitales y áreas pediátricas** y de todos aquellos agentes que trabajan para hacer más agradable la estancia de los niños en el hospital: médicos, enfermeras, profesores, voluntarios así como las organizaciones que velan y contribuyen al bienestar del niño durante su ingreso.

Se propone el día el 17 de noviembre, ya que en Paraná, en el año 1912 quedó inaugurado el Hospital de Niños y Gota de Leche San Roque, con solo un medico que era, a su vez el Director: el doctor Francisco Medus.

La Infraestructura hospitalaria contaba con un pabellón había 10 camas para los mayorcitos, y 10 más para los lactantes. A su lado, el consultorio externo. Dos años después, la capital entrerriana tuvo su primer especialista en niños, el joven pediatra de apellido Sobral. Fue el segundo director del hospital, y su único médico durante 9 años. De esta manera, de la generosa mano de la Sociedad de Beneficiencia Fundadora, el efector comenzó a funcionar orgánicamente el 1° de septiembre de 1915.

Desde aquella época hasta el día de hoy, el hospital San Roque de Paraná, se ha convertido en el efector materno infantil más importante de la provincia, recibiendo derivaciones de todo el interior; contando con especialidades médicas destinadas tanto a los niños entrerrianos como a las mamás embarazadas.

La Ley Nacional 23.849 que ratificó la “Convención Internacional de los Derechos del Niño” y sobre esta baso se instrumenta el Día provincial del Niño Hospitalizado a que la concientización en la comunidad a realizar desde la Campaña Provincial no solo sea la base para organizar acciones comunitarias, encuentros de Arte con niños y la difusión a través de afiches y publicidad en los medios, sino también sobre la conciencia plena del niño afectado



H. Cámara de Diputados
ENTRE RÍOS

de una enfermedad terminal que tiene derecho a ser considerado una persona con derechos propios y no una propiedad de sus padres, los médicos o la sociedad.: Un niño con plenitud para saber e internalizar que piense: “ Tengo derecho a llorar. Tengo derecho a no estar solo. Tengo derecho a crear fantasías. Tengo derecho a jugar porque, aunque esté muriendo, sigo siendo un niño. Tengo derecho a comportarme como un adolescente. Tengo derecho a que mi dolor sea controlado desde el día de mi nacimiento. Tengo derecho a saber la verdad sobre el estado en que estoy. Mis preguntas deben ser contestadas con honestidad y verdad. Tengo derecho a que mis necesidades sean satisfechas de manera integral. Tengo derecho a una muerte digna, rodeado de mis seres queridos, mis juguetes y mis cosas. Tengo derecho a morir en casa y no en un hospital, si así lo quiero. Tengo derecho a sentir y expresar mis miedos. Tengo derecho a recibir ayuda, junto con mis padres, para afrontar mi muerte. Tengo derecho a sentir enojo y frustración por mi enfermedad. Tengo derecho a no sufrir dolor cuando se llevan a cabo procesos de diagnóstico o tratamiento. Tengo derecho a no aceptar tratamientos cuando no hay cura para mi enfermedad, pero sí a recibirlos para mejorar mi calidad de vida. Tengo derecho a cuidados paliativos, si así lo deseo. Tengo derecho a ser sedado en el momento de mi muerte, si así lo elijo”.

Tanto en el Hospital Garrahan como en el Hospital Italiano, el 55% de los niños y adultos internados con cáncer de piel, leucemia o malformaciones provienen de Entre Ríos, casualmente la provincia más contaminada con pesticidas, insecticidas y herbicidas del país.

El dato que indica que en el sector oncológico de ambos hospitales, donde se consultó sobre los distintos tipos de cáncer y se encontró que el más común es el de piel, en niños de 0 a 14 años y cáncer de mamas mujeres de entre 28 y 42 años (4 de 6 niños se curan y 8 de cada 10 mujeres).



H. Cámara de Diputados
ENTRE RÍOS

Los especialistas también explicaron que los tipos más comunes de cáncer diagnosticados en niños de 0 a 14 años son las leucemias, seguidas por los tumores de cerebro y otros tumores del sistema nervioso central y tumores renales.

Además del desarrollo de cáncer por motivos hereditarios, otra de las causas que se estudian actualmente es el contacto **con glifosato**, agrotóxico que en 2015 fue categorizado como “probablemente cancerígeno” por la Agencia Internacional para la Investigación del Cáncer (IARC) perteneciente a la Organización Mundial de la Salud (OMS), y sobre el cual investigadores de la Facultad de Bioquímica de la Universidad Nacional de Rosario (UNR) concluyeron que **causa un mecanismo de toxicidad en el desarrollo y funcionamiento del sistema nervioso de mamíferos**.

Otras de las causas no comprobables o que se encuentran aún estudiándose podría ser por el consumo de alimentos como carnes vacunas, avícolas o cerdos, debido a las aplicaciones de hormonas para su rápido crecimiento.

Según demuestran las estadísticas de la Red de Médicos de Pueblos Fumigados, **en algunos pueblos como San Salvador se mueren de cáncer 1 de cada 2 personas, mientras a nivel nacional mueren de cáncer 1 de cada 5**.

Un número superior lo marcan las cardiopatías sufridas por niños entrerrianos la cual llega a 75% de los niños hospitalizados actualmente.

Por todo lo expuesto, les solicito, Sres Diputados, que acompañen la presente iniciativa.



H. Cámara de Diputados
ENTRE RÍOS