

## **LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE ENTRE RÍOS**

### **SANCIONA CON FUERZA DE LEY**

Art. 1º - Créase el Programa Provincial de Oncopediatría, que funcionará en la órbita conjunta del Ministerio de Salud y el Ministerio de Desarrollo Social de la Provincia de Entre Ríos o los organismos que en su futuro los reemplacen, 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 y las pacientes y a sus familias.

Art. 2º - A los efectos de la presente Ley, se considera paciente oncopediátrico/a a toda persona de hasta dieciocho (18) años de edad inclusive, que padezca cáncer en cualquiera de sus tipos, y que se encuentre debidamente certificado por el o la profesional tratante. Será un requisito para acceder a los beneficios que se establecen en el Programa Provincial de Oncopediatría, que el/la paciente oncopediátrico/a acredite al menos doce (12) meses de residencia en la Provincia de Entre Ríos.

Art. 3º - Será obligación del o de la profesional tratante, realizar la notificación inmediata del diagnóstico de cáncer, así como también del alta del o de la paciente al Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA). Siempre que se brinden datos personales o sensibles de los/as pacientes oncopediátricos/as se realizará con la debida protección a la privacidad de los/las mismos/as de acuerdo a lo establecido por la Ley Nacional de Protección de Datos Personales N° 25.326, la Constitución Nacional y tratados internacionales de derechos humanos. Todos/as los/as pacientes oncopediátricos/as registrados/as gozarán del Certificado Único de Oncopediatría (CUO) el que será otorgado gratuitamente con un plazo máximo de quince (15) días a partir de la notificación al Registro.

Art. 4º - El sistema de salud pública de la Provincia de Entre Ríos garantizará sin restricciones y en forma equitativa las siguientes prestaciones a aquellos pacientes que tengan el Certificado Único Oncopediátrico:

#### 4.1. Prestaciones básicas:

##### 4.1.1. 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/as pacientes, utilizando para ello todos los recursos humanos y técnicos necesarios.

Se incluye:

- a) Acceso a 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 o de la paciente de acuerdo al tratamiento indicado por el/la profesional tratante.
- f) Estimulación temprana para promover y favorecer el desarrollo armónico de las diferentes etapas evolutivas del o de la paciente.

##### 4.1.2. 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.

#### 4.1.3. 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 o de la paciente oncopediátrico/a y su familia según el tipo de cáncer y el tratamiento en curso.

Se incluye:

- a) Asistencia y acompañamiento sistemático multidisciplinario que se requiera según cada caso.
- b) Asesoramiento y control nutricional.
- c) Contención psicológica a la familia del o de la paciente.
- d) Cuidados paliativos.

#### 4.2. Prestaciones complementarias:

4.2.1. Cobertura de transporte de ser necesario para el traslado del o la paciente y persona acompañante.

4.2.2. Cobertura de transporte privado y adecuado y/o ambulancia para trasladar al o a la paciente y a los/las acompañantes a efectores y prestadores de salud y a su domicilio en caso de pacientes neutropénicos/as.

Art. 5º - El Programa Provincial de Oncopediatría debe garantizar al o la paciente y su núcleo familiar, el acceso a un alojamiento cercano al lugar de tratamiento con las condiciones edilicias y de seguridad sanitaria idóneas para constituir un hábitat propicio durante el tratamiento.

Art. 6º - Son funciones del Ministerio de Salud como Autoridad de Aplicación de la presente ley:

- a) Realizar campañas de información, capacitación y sensibilización por medios de comunicación y redes sociales sobre detección precoz de patologías oncológicas en niños, niñas y adolescentes y la estimulación temprana integral
- b) Realizar campañas de información y sensibilización en medios masivos de comunicación y redes sociales sobre la importancia de la donación de sangre y médula ósea
- c) Realizar campañas de donación voluntaria de sangre y médula ósea en el territorio de la Provincia y los efectores de salud

- d) Realizar seguimiento oportuno y adecuado y monitoreo de adherencia a tratamientos y calidad de atención de los/as pacientes oncopediátricos/as
- e) Organizar la atención oncopediátrica teniendo en cuenta la accesibilidad geográfica, el grado de complejidad de la patología, y los resultados institucionales
- f) Fomentar las investigaciones epidemiológicas sobre el cáncer infantil.

Por su parte, el Instituto Provincial del Cáncer, actuará como órgano asesor del Ministerio de Salud en los aspectos relacionados con la materia (ello conforme la facultad conferida por el Art. 3° de la Ley N° 10.252), debiendo incorporar las enfermedades oncológicas en niños, niñas y adolescentes al Plan Estratégico Plurianual que debe elaborar el Instituto.

Art. 7º El Instituto de Obra Social de la Provincia de Entre Ríos (“IOSPER”) deberá cumplir con la totalidad de las prestaciones previstas en la presente ley con una cobertura al 100% respecto de sus afiliados/as. 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.

Art. 8º La Autoridad de Aplicación reglamentará la presente ley en el plazo máximo de ciento ochenta (180) días.

Art. 9º.- Autorízase al Poder Ejecutivo a realizar modificaciones, adecuaciones y restauraciones en el Presupuesto General de la Provincia, a los fines de cumplimentar con lo establecido en la presente ley.-

Art. 10º.- De forma.-

**GRACIA MARIA JAROSLAVSKY**  
**DIPUTADA PROVINCIAL**  
**BLOQUE UCR**  
**AUTORA**

## FUNDAMENTOS

Honorable Cámara:

El objeto del presente proyecto de ley es crear un Programa Provincial de Oncopediatría a fin de otorgar acceso y garantizar el derecho a la salud de niños, niñas y adolescentes que sufren enfermedades oncológicas en el ámbito de la Provincia de Entre Ríos. Ello, sobre la base de los derechos de niños, niñas y adolescentes contemplados en la Convención de Derechos del Niño y la Niña y la Ley 26.061 de protección integral de la niñez.

Por su parte, el Artículo 19 de la Constitución de la Provincia de Entre Ríos reconoce la salud como derecho humano fundamental, desarrollando políticas de atención primaria. Asimismo, la citada norma dispone que *“La asistencia sanitaria será gratuita, universal, igualitaria, integral, adecuada y oportuna. Será prioritaria la inversión en salud, garantizando el primer nivel de atención, así como la formación y capacitación”*.

Es por ello, que resultad necesario y fundamental la creación de un programa oncopediátrico a nivel provincial, a fin de cumplir dicho mandato constitucional.

En el año 2013, la Provincia de Entre Ríos sanciona la Ley Provincial N° 10.252 que crea el Instituto Provincial del Cáncer, dentro de la órbita del Ministerio de Salud. Dicho Instituto tiene una serie de objetivos, tales como: Disminuir la incidencia y mortalidad por cáncer y mejorar la calidad de vida de las personas que lo padecen; Fomentar, promover y coordinar proyectos de investigación y control del cáncer que lleven a cabo universidades, hospitales, fundaciones de investigación y empresas privadas de la Provincia de Entre Ríos; Llevar adelante investigaciones en sus propios laboratorios, como así también en los establecimientos de salud de la Provincia que cuenten con los recursos y la capacidad tecnológica apropiada; Promover una red provincial de centros oncológicos; Apoyar la educación y la capacitación en ciencias básicas y disciplinas clínicas para la participación en programas básicos y de investigación clínica y de programas relacionados con el cáncer por medio de subvenciones y becas posdoctorales; Recopilar y difundir información sobre el cáncer, Asesorar al Ministerio de Salud de la Provincia de Entre Ríos, en los aspectos relacionados con la materia, tendiente a una racional distribución de los recursos necesarios para el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades neoplásicas, así como la rehabilitación de los enfermos afectados por esta dolencia, entre otros.

Ahora bien, en lo que respecta a las prestaciones del sistema de salud para niños, niñas y adolescentes que padecen enfermedades oncológicas, la situación es más compleja ya que se presenta mucho inequidad respecto de aquellos pacientes que no cuentan con una prepaga u obra social, respecto de quienes sí acceden a este beneficio. Por lo tanto, resulta fundamental que el Estado intervenga para corregir estas inequidades en el acceso al sistema de salud y garantice a todos los niños, niñas y adolescentes de la provincia el derecho a una atención integral basada en la persona, para garantizar el más alto nivel de vida posible a los y las pacientes y a sus familias.

En este sentido, es vital que el Estado se haga cargo de las prestaciones mínimas, básicas, de tratamiento y rehabilitación, educativas y asistenciales y complementarias, las cuales asistirán tanto a los pacientes oncológicos/as como a sus familias, sobre la base del respeto a la igualdad de derechos y de acceso a la salud.

De acuerdo con los datos brindados por el Instituto Nacional del Cáncer, a través del Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA), en nuestro país se estiman entre 1400 y 1500 casos nuevos por año, siendo la primera causa de muerte por enfermedad entre los 5 y 15 años. Asimismo, según surge de tales informes, se estima que al menos el 70% de ellos podrá curarse si accede a diagnóstico oportuno, tratamiento adecuado y apoyo psicosocial de manera inmediata.

Tomando los datos del último censo realizado en 2009, Entre Ríos registraba 1.200.000 habitantes siendo la población infantil un 35,5% (aproximadamente 400 mil chicos). Siempre en términos de promedio, se espera anualmente, 50 casos de cáncer infantil de los cuales la mitad corresponde a la patología oncohematológica que se atiende en el servicio del hospital San Roque.

En una nota publicada en el sitio Web del Ministerio de Salud de la Provincia de Entre Ríos (<https://www.entrerios.gov.ar/msalud/?p=32624#:~:text=Sus%20datos%20revelan%20que%20la,35.5%25%2C%20proximadamente%20400.000%20chicos>), el jefe del servicio de Hematología del hospital Materno Infantil San Roque, Pedro Negri Aranguren, destacó que *“si se habla de cáncer infantil, tendremos entre 130-140 casos por millón de chicos”* y *“nosotros esperamos entre 50 y 60 casos de cáncer infantil”*, calculó el especialista, quien además explicó: *“De estos, prácticamente el 40 por ciento son leucemias agudas, que se atienden en un 100 por ciento en la provincia y en este hospital que es el único centro pediátrico de atención de todas las enfermedades oncohematológicas”*.

Asimismo, según información publicada por Crisálida, fundación de oncología y cuidados paliativos de niños y adolescentes en la capital entrerriana, a diferencia del cáncer en adultos, al ser una persona en crecimiento, la evolución de la enfermedad en los niños es más rápida. “Por eso, el tratamiento debe realizarse en forma inmediata, luego del diagnóstico y deben cumplirse los tiempos definidos en el protocolo de tratamiento, para que el niño tenga todas las posibilidades de curación y sobrevida posibles. Por otro lado, cuando un niño es diagnosticado con cáncer, toda la familia debe organizarse para poder cumplir con las exigencias del tratamiento, muchas veces alejados de su lugar de origen, generando costos importantes que no siempre son cubiertos por la seguridad social y privada o por el Estado”, indicaron.

Finalmente, cabe mencionar que el presente se basa en un proyecto de ley nacional que obtuviera media sanción en la Honorable Cámara de Diputados de la Nación el pasado 27 de Octubre del 2021 y que actualmente se encuentra pendiente de aprobación por parte del Senado. Dicho proyecto crea un Programa Nacional de Oncopediatría y dispone a nivel nacional, las prestaciones que se contemplan en el presente. Entiendo que se trata realmente de un tema urgente que no admite demoras y que, hasta tanto no se cuente con una ley nacional, la Provincia de Entre Ríos debe ser pionera en el tratamiento de esta enfermedad para dar respuesta a este padecimiento que afecta a nuestros niños, niñas y adolescentes y sus familias.

Por todo ello, en base a los fundamentos vertidos y datos estadísticos expuestos, solicito a mis pares la aprobación del presente proyecto, a fin de garantizar el acceso a la salud a todos los niños, niñas y adolescentes de la Provincia de Entre Ríos.

**Gracia María Jaroslavsky**  
**AUTORA**