

PROYECTO DE DECLARACIÓN

La H. Cámara de Diputados de la Nación

DECLARA:

Que vería con agrado que el Poder Ejecutivo reglamente con carácter urgente la Ley N° 27.674 que establece el Régimen de Protección Integral para los Niños, Niñas y Adolescentes que padecen cáncer y arbitre los medios necesarios para avanzar en su inmediata implementación.

FIRMANTES:

- 1.- Mercedes JOURY
- 2.- Cristian RITONDO
- 3.- María Eugenia VIDAL
- 4.- María Luján REY
- 5.- Soher EL SUKARIA
- 6.- Adriana RUARTE

FUNDAMENTOS

Señor Presidente:

A través del presente proyecto de declaración, propiciamos que esta Honorable Cámara de Diputados se exprese de manea institucional requiriendo al Poder Ejecutivo Nacional avanzar de manera urgente en la reglamentación de la Ley N° 27.674, que establece un Régimen de Protección Integral para los Niños, Niñas y Adolescentes que padecen cáncer, y arbitre los medios necesarios para su inmediata implementación.

La referida norma fue sancionada por unanimidad por parte de este H. Congreso de la Nación el pasado 30 de junio del año 2022, fruto del impulso y el valioso trabajo en conjunto de familias de pacientes oncopediátricos de todo el país y diputados y senadores de distintos espacios políticos. Así, en esta H. Cámara de Diputados, donde dio inicio el tratamiento del proyecto, se unificaron bajo un mismo texto más de 10 iniciativas presentadas por diputados y diputadas de distintas provincias y bloques políticos, para ser aprobado por unanimidad el 26 de octubre de 2021.

La sanción de la ley marcó un verdadero hito en materia de protección de los derechos de niñas, niños y adolescentes diagnosticados con cáncer en el país, al crear el Programa Nacional de Cuidado Integral del Niño, Niña y Adolescente con Cáncer con el objetivo primordial de reducir la morbimortalidad por cáncer infantil (Art. 2°). Además, incluyó acciones concretas para acompañar a los pacientes oncopediátricos y sus familias, a quienes les toca enfrentar la enorme tarea de sostener y apoyar a sus hijos en esta dura enfermedad, e impulsó medidas y acciones específicas para mejorar el acceso a los tratamientos y garantizar a todos los niños y niñas del país, independientemente del lugar en el que hayan nacido, el acceso a un diagnóstico temprano y a un tratamiento oportuno y eficaz.

En ese sentido, la norma reconoce el derecho de niños, niñas y adolescentes diagnosticados con cáncer a recibir los mejores cuidados disponibles, a estar acompañados de sus referentes familiares, a recibir información sobre su enfermedad y tratamiento de una forma que puedan comprenderla con facilidad, a recibir una atención individualizada; al descanso, el esparcimiento y el juego; a la educación; y a recibir tratamiento del dolor y cuidados paliativos, entre otros (Art. 4°).

Para ello, se puso en cabeza del Instituto Nacional del Cáncer (INC), autoridad de aplicación de la ley, la misión de aumentar la cobertura de la red que constituye el Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA); desarrollar un sistema eficiente de seguimiento y tratamiento de los pacientes; establecer un sistema de referencia y contra referencia que asegure el correcto y oportuno diagnóstico y tratamiento; asegurar la calidad de los servicios de detección temprana, diagnóstico y tratamiento desde un enfoque de derechos; 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; establecer un sistema de información estratégica que incluya la vigilancia epidemiológica, el monitoreo y la evaluación de la calidad y del impacto del programa; fomentar las investigaciones epidemiológicas sobre el cáncer infantil; entre otras (Art. 6°).

Por otra parte, la normativa procuró garantizar el acceso a medicamentos, vivienda, transporte y alimentación a los pacientes y sus familias, reconociendo las enormes dificultades que atraviesan miles de ellas a quienes les resulta materialmente imposible afrontar los gastos que implican los traslados y los costosos tratamientos de la enfermedad. En ese sentido, se garantiza la cobertura total para la atención a los pacientes, incluyendo todas las prácticas necesarias para la prevención, promoción, diagnóstico, terapéutica y todas aquellas tecnologías que pudieran estar directa o indirectamente relacionadas con el diagnóstico oncológico (Art. 8°); y se otorga una asistencia económica a las familias equivalente al monto de la Asignación Universal por Hijo con discapacidad a cargo de la ANSES mientras dure el tratamiento oncológico (Art. 9°). Además, incluyó la gratuidad en el transporte público y el transporte colectivo terrestre para los pacientes, estacionamiento prioritario para los vehículos que los trasladen (Art. 10°) y asistencia habitacional para aquellas familias en situación de vulnerabilidad social (Art. 11°).

Por último, reconoció a uno de los progenitores o quienes se encuentren a cargo de pacientes oncopediátricos y trabajen en relación de dependencia, el derecho a una licencia especial sin goce de haberes para acompañar a 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. Para ello, la ANSES se hará cargo de abonar 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 (Art. 13).

En definitiva, se trata de una herramienta crucial para proteger los derechos de niños, niñas y adolescentes diagnosticados con la enfermedad, mejorar la calidad y accesibilidad a los tratamientos y permitir a todas las familias de los pacientes, que en la gran mayoría de los casos tienen que trasladarse enormes distancias desde sus hogares, poder acompañar a sus hijos mientras duren los tratamientos. Sin embargo, la mayor parte de las iniciativas contempladas en la norma requieren indudablemente de la reglamentación a cargo del Poder Ejecutivo para poder garantizar su cumplimiento y la efectividad de sus objetivos (Art. 99 inc. 2 CN).

Lamentablemente, encontrándonos muy cerca de cumplirse 7 meses desde la sanción de la ley y llegar al 15 de febrero, fecha en la que se conmemora el Día Nacional e Internacional de Lucha Contra el Cáncer Infantil (Ley N° 26.083), la norma sigue sin reglamentarse, una inacción inexplicable del Poder Ejecutivo. Mucho más si se tiene en cuenta que durante el acto de promulgación de la ley, la propia Ministra de Salud, Carla Vizzoti, fue enfática al sostener que *“esta es una gestión que tiene como prioridad a la salud... vamos a trabajar para que esos derechos sean una realidad rápidamente, reglamentando la ley, trabajando con las provincias, con la sociedad civil y con la sociedad científica”*¹. Nada de ello se cumplió.

A lo largo de todo su trámite parlamentario, las familias de pacientes oncopediátricos cumplieron un rol central para lograr la sanción de la ley. Su empuje y lucha ineludable fueron esenciales para que este cuerpo avance rápidamente en el tratamiento de las distintas iniciativas que por entonces contaban con estado parlamentario. Así, lograron juntar miles de firmas para pedir la aprobación de la ley, organizaron marchas en todas las provincias y movilizaciones federales a este Congreso, y participaron de los debates en las comisiones y en el recinto hasta la sanción definitiva de la Ley. Hoy su lucha continúa en reclamo de la reglamentación, sin la cual se ven privado de acceder a la mayor parte de las herramientas y derechos que el Congreso de la Nación contempló en la normativa.

Viene al punto destacar que los argumentos esgrimidos en su momento para reclamar la urgente sanción de la norma no cambiaron en absoluto. El cáncer constituye una de las principales causas de mortalidad entre niños y adolescentes en todo el mundo, todos los años se diagnostica la enfermedad a

¹ El Presidente promulgó las leyes de VIH y Oncopediatría, que amplían derechos y cambian el paradigma de atención - <https://www.argentina.gob.ar/noticias/el-presidente-promulgo-las-leyes-de-vih-y-oncopediatria-que-amplian-derechos-y-cambian-el>

aproximadamente 300.000 niños de entre 0 y 19 años en todo el mundo (OMS). En nuestro país, sigue siendo la principal causa de muerte por enfermedad en niños y niñas de entre 5 y 14 años, todos los años se diagnostican alrededor de 1.500 casos nuevos, y se registran 400 fallecimientos a causa de la enfermedad.

Si bien, por lo general, el cáncer en los niños no se puede prevenir, la estrategia más eficaz para reducir su carga requiere centrarse en el diagnóstico precoz y correcto, seguido de una terapia eficaz. Lamentablemente, no todos los NNyA tienen las mismas posibilidades de acceder a ellos. La falta de cobertura de los costosos tratamientos, la distancia con los principales centros de diagnóstico, y las enormes dificultades que atraviesan las familias de menos recursos para poder acompañar a sus hijos en el tratamiento, constituyen el principal obstáculo para que niñas, niños y adolescentes puedan acceder a un diagnóstico oportuno y aumentar sus chances de sobrevivida.

Por lo tanto, promover el diagnóstico precoz, garantizar a todas las familias, independientemente de su condición social, el acceso a los tratamientos y atención médica adecuadas, y permitir a las familias acompañar a sus hijos durante los tratamientos, hace a la diferencia entre la vida y la muerte. La ley contempla herramientas esenciales para alcanzar esos objetivos. Por eso, la reglamentación no puede seguir esperando. La vida y la salud de los guerreros dependen de ella.

Por todo lo expuesto, y para que ningún NNyA diagnosticado con cáncer pase un día más sin el acceso a sus derechos, solicito a mis pares que me acompañen en la aprobación del presente proyecto de declaración.

FIRMANTES:

1.- Mercedes JOURY

2.- Cristian RITONDO

3.- María Eugenia VIDAL

4.- María Luján REY

5.- Soher EL SUKARIA

6.- Adriana RUARTE