

PODER LEGISLATIVO



PROVINCIA DE TIERRA DEL FUEGO,
ANTÁRTIDA E ISLAS DEL ATLÁNTICO SUR
REPÚBLICA ARGENTINA

LEGISLADORES

Nº: 060

PERIODO LEGISLATIVO: 2021

Extracto:

**BLOQUE PARTIDO VERDE PROYECTO DE LEY CREANDO
EN EL ÁMBITO DE LA PROVINCIA DE TIERRA DEL FUEGO
EL " PLAN DE PROTECCIÓN INTEGRAL A PACIENTES
ONCOLÓGICOS INFANTO-JUVENILES".**

Entró en la Sesión de: _____

Girado a la Comisión Nº: _____

Orden del día Nº: _____



Poder Legislativo

Provincia de Tierra del Fuego,

Antártida e Islas del Atlántico Sur

BLOQUE PARTIDO VERDE

FUNDAMENTOS:



| | | | |
|---|-----------|---|--------------|
| PODER LEGISLATIVO SECRETARÍA LEGISLATIVA | | Provincia de Tierra del Fuego A.e I.A.S. Poder Legislativo Presidencia | |
| 19 MAR 2021 | | REGISTRO Nº 342 | 19 MAR. 2021 |
| MESA DE ENTRADA | | 11320 folios | |
| Nº 060 | Hs. 14:20 | FIRMA Pablo SEBECA Auxiliar Administrativo Dirección Despacho Presidencia PODER LEGISLATIVO | |

Se entiende como oncopediátrico al paciente que padece «cáncer infantil». Este término es según la Organización Mundial de la Salud el que generalmente se utiliza para designar distintos tipos de cáncer que pueden aparecer en los niños antes de cumplir los 15 años. Es indudable el desarrollo alcanzado actualmente en relación con el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades oncopediátricas, lo que ha condicionado un aumento de la sobrevivencia en los últimos 20 años llegando 80% de estos niños y niñas a las edades adultas. El cáncer infantil es poco frecuente, pues representa entre un 0,5% y un 4,6% de la carga total de morbilidad por esta causa. Las tasas mundiales de incidencia oscilan entre 50 y 200 por cada millón de niños y niñas en las distintas partes del planeta.

Las características de la enfermedad en la niñez difieren considerablemente de las observadas en enfermos pertenecientes a otros grupos de edad. En general, la leucemia representa alrededor de una tercera parte de todos los cánceres infantiles. Los otros tumores malignos más comunes son los linfomas y los tumores del sistema nervioso central. Existen varios tipos tumorales que se dan casi exclusivamente en los niños y niñas, como los neuroblastomas, los nefroblastomas, los meduloblastomas y los retinoblastomas.

La mayoría de los cánceres infanto-juveniles se pueden curar con medicamentos genéricos y con tratamientos de otros tipos, como la cirugía y la radioterapia. El tratamiento del cáncer en niños puede ser costoso en todos los niveles de ingresos. Que el Estado garantice el acceso al tratamiento y que facilite la transición de la enfermedad es una responsabilidad de todos. Por eso el presente Proyecto de Ley Crea en la Provincia de Tierra del Fuego el «Plan de Protección Integral a Pacientes Oncopediátricos» a través del Ministerio de Salud y Desarrollo Humano de la Provincia, que tendrá como objetivo garantizar un tratamiento adecuado integral al paciente oncopediátrico y facilitar las tareas de cuidado y movilidad a la familia.

En muchas situaciones las familias atraviesan por difíciles procesos para asegurar el cuidado de sus niños y niñas. En muchos casos los progenitores y/o tutor/a/es/as dejan de trabajar para poder brindar estos cuidados, quedando en una situación económica desfavorable. Además, en otros casos cuando la familia vive lejos de los centros de



Poder Legislativo
Provincia de Tierra del Fuego,
Antártida e Islas del Atlántico Sur
BLOQUE PARTIDO VERDE

salud tienen que alquilar algún lugar que les permita estar cerca de donde se realiza el tratamiento.

La OMS se ha manifestado acerca de la necesidad de sistemas de datos sobre el cáncer infantil para impulsar la mejora continua de la calidad de la asistencia y promover la adopción de políticas. Es por ello que creemos necesario documentar la información de pacientes, siempre que la familia esté de acuerdo, registrando datos que sirvan de ayuda a la investigación a través de un Registro de Pacientes Oncopediátricos, como lo propone el presente proyecto.

Este registro no solo tendrá la función mencionada anteriormente, sino que también emitirá un certificado único que le posibilitará a los progenitores o tutores tramitar de manera ágil prestaciones, movilidad y asistencia.

Es fundamental para quienes atraviesan esta enfermedad que los tratamientos sean INTEGRALES, y que cada niña o niño cuente con atención nutricional y kinesiológica, psicológica si su tratamiento lo requiere, es por ello que consideramos que deben ser incluidas dentro de las prestaciones básicas.

La kinesiológica resulta una herramienta muy importante como parte del tratamiento para lograr la disminución del dolor en pacientes con cáncer. Teniendo en cuenta que la kinesiológica, incluye actividades como la relajación, las movilizaciones, el posicionamiento del paciente, la utilización de agentes de fisioterapia, las adaptaciones y la enseñanza de compensaciones, para lograr disminuir el dolor y el sufrimiento. Además los ciclos de tratamientos conllevan varios días hospitalización, estadías que podrían verse mejoradas notablemente en cada etapa de este proceso.

Estando entonces presente la prehabilitación inmediatamente a continuación del diagnóstico; al iniciar el tratamiento cualquiera sea el kinesiólogo prepara al paciente, optimizando sus condiciones basales para lograr un mejor estado preoperatorio y post operatorio. Luego, quienes son sometidos a cirugía enfrentan una fase post operatoria de rehabilitación, la que comienza precozmente logrando hacer que su estadía hospitalaria post operatoria sea más corta y con menos complicaciones.

Entonces los equipos de Kinesiológica conforman un eslabón importantísimo en el plan integral de los pacientes oncológicos, acompañándolos a lo largo de todo el proceso.



Poder Legislativo

Provincia de Tierra del Fuego,

Antártida e Islas del Atlántico Sur

BLOQUE PARTIDO VERDE

con el objetivo de mejorar su condición física y, como consecuencia posibilitar una mejor calidad de vida del paciente.

Dada esta situación, resulta fundamental colaborar y estar presente con el impacto emocional que provoca tener un hijo/a menor de edad con cáncer, ya que provoca desajustes emocionales, generando crisis en el grupo familiar y en especial en los cuidadores principales que por lo general son los progenitores. Este impacto emocional no está condicionado sólo por indicadores de morbilidad y mortalidad sino por las exigencias que impone el proceso de adaptación a la enfermedad y sus tratamientos, la hospitalización, la muerte o el ser un sobreviviente de cáncer infanto-juvenil.

Es importante tener también en cuenta que una de las principales consecuencias de esta enfermedad es la aparición de desnutrición. Un estado nutricional malo implica un empeoramiento de la calidad de vida del niño o niña y una menor tasa de supervivencia lo que demuestra claramente la necesidad de contar con un apoyo integral del tema. Este plan contempla una terapia nutricional del paciente oncológico con el fin de corregir, tratar o prevenir los desequilibrios/carencias nutricionales, con el objetivo de mejorar el estado nutricional y la calidad de vida de los pacientes malnutridos o con riesgo de desnutrición.

Cómo desarrollar acompañamiento efectivo a estos grupos familiares es un tema que preocupa a los centros de salud. Estudiar los estilos de afrontamiento, detectar cuáles son los más efectivos nos permitiría mejorar los abordajes de los equipos tratantes, afectando directamente la calidad de vida de los pacientes. Los progenitores reaccionan ante la enfermedad según su grado de resiliencia o vulnerabilidad. Es en consonancia con estas reacciones que los profesionales deben respetar la singularidad de cada sistema familiar, detectar sus necesidades y ayudar a desarrollar competencias en los progenitores.

Por eso, en el presente Proyecto de Ley es que se propone dentro del Plan de Protección Integral brindar asistencia Psicológica Integral para el paciente Oncopediátrico y su familia.

Otro punto importante a tratar es la problemática que enfrentan los padres de niños con esta enfermedad, los que están en relación de dependencia; que ante la ausencia de un Régimen propio en materia de Licencias Justificaciones y Franquicias, resulta aplicable



Poder Legislativo

Provincia de Tierra del Fuego.

Antártida e Islas del Atlántico Sur

BLOQUE PARTIDO VERDE

el Decreto Nacional N° 3413/79; Que mediante el Decreto Nacional N° 2125/03 y sus modificatorias se reglo La Licencia Especial por enfermedad familiar. Que ante ausencia de normativa propia en esta Jurisdicción el procedimiento administrativo en materia de Licencias y justificaciones termina afectando a las familias que transcurren por esta terrible enfermedad. Que en tal sentido resulta imprescindible la adecuación a la normativa legal vigente a la realidad de las Instituciones y su persona, mejorando así la calidad Institucional y estableciendo la reglamentación respectiva de forma tal que garantice el ejercicio de los Derechos de los trabajadores. En tal sentido resulta imprescindible ahondar en dicha reglamentación amparando aquellas circunstancias especiales que ameriten dicha Licencia adecuando dicha normativa a cada Jurisdicción y ente encargado del control de fiscalización sanitaria

Considerando que en dicho marco es menester crear una licencia especial para aquellos agentes dependientes del Gobierno de la Provincia de Tierra del Fuego AIAS, y/o Entes autárquicos que tengan a su cargo familiares a fin de que puedan asistirlos, ello en concordancia con los más elementales principios humanitarios establecidos en los tratados sobre Derechos Humanos de Jerarquía Constitucional.

Que es necesario también ayudar a aquellas familias que tengan que afrontar un tratamiento oncológico fuera de la Provincia, desde el lugar donde hospedarse hasta los viáticos correspondientes por todo el tiempo que dure el tratamiento mencionado.

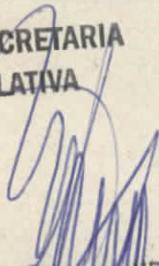
Que es fundamental como estado garantizar la presencia en especial concordancia con estas familias que atraviesan un momento tan duro, ayudandolos a que puedan asistir a sus hijos y que toda esa atención este puesta en ellos.

Es por todo lo expuesto que solicito a mis pares el debate y posterior aprobación del presente proyecto de ley.

María Laura COLAZO
Legisladora Partido Verde
PODER LEGISLATIVO

María Victoria VUOTO
Legisladora Provincial
PODER LEGISLATIVO

**PASE A SECRETARIA
LEGISLATIVA**



Mónica Susana URQUIZA
Vicegobernadora
Presidente del Poder Legislativo

19 MAR 2021



Poder Legislativo

Provincia de Tierra del Fuego,

Antártida e Islas del Atlántico Sur

BLOQUE PARTIDO VERDE

PROYECTO DE LEY

"Ley Oncopediátrica Dr. PEDRO ROCHA"

LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE TIERRA DEL FUEGO,

ANTÁRTIDA E ISLAS DEL ATLÁNTICO SUR

SANCIONA CON FUERZA DE LEY:

Ámbito de Aplicación

Artículo 1º.- Crear en el ámbito de la Provincia de Tierra del Fuego el "Plan de Protección Integral a Pacientes Oncológicos infanto-juveniles", que tendrá como objetivo garantizar un tratamiento integral adecuado al paciente oncológico, así como acompañar las tareas de cuidado y movilidad de la familia.

Artículo 2º.- El plan será prestado por la obra social de la provincia y por los establecimientos públicos de salud provinciales.

Del Registro

Artículo 3º.- Crear en la Provincia de Tierra del Fuego, un "Registro Único de Pacientes Oncopediátricos", el que se incorporará al Registro Poblacional de Cáncer.

Artículo 4º.- El registro expedirá un "Certificado Único de Oncopediatría", el cual se presentará al efecto de obtener las prestaciones del Plan.

De las prestaciones



Poder Legislativo

Provincia de Tierra del Fuego,

Antártida e Islas del Atlántico Sur

BLOQUE PARTIDO VERDE

Artículo 5º.- Las prestaciones básicas obligatorias incluirán la asistencia psicológica, nutricional y tratamiento kinesiológico, a partir del diagnóstico, durante el tratamiento, su alta, etapa final y duelo.

Artículo 6º.- Las prestaciones básicas serán cubiertas al 100% , en las condiciones indicadas por prescripción médica, aún si fueran adaptadas a solicitud de los progenitores o tutores del paciente oncológico, o por el mismo paciente teniendo en cuenta su edad según lo prescripto por el Código Civil y Comercial de la Nación.

Artículo 7º.- El plan contará con prestaciones de movilidad, asistencia, ayudas socio-económicas y medicación gratuita para quienes así lo requieran.

Del acompañamiento a la familia en tareas de cuidado

Artículo 8º.- El Estado provincial garantizará condiciones dignas y equitativas de viviendas para los pacientes que se encuentren en situación de vulnerabilidad habitacional, a partir del diagnóstico y durante el tratamiento.

Artículo 9º.- Cuando el paciente oncológico infanto-juvenil resida a más de 100 kilómetros del hospital o de la institución tratante, la obra social provincial o el Estado provincial en su caso cubrirán al 100% la estadía durante los días de tratamiento para el paciente y un acompañante.

El lugar destinado a la estadía del paciente y su acompañante contará con las condiciones de salubridad y el equipamiento necesario para su alojamiento.

Artículo 10.- Cuando así lo requiera el grupo familiar del paciente se le brindará asistencia psicológica necesaria.

Artículo 11.- La presente Ley establecerá una Licencia Especial por Cuidados Familiares de Pacientes Oncológicos Infanto-Juveniles para los agentes dependientes



Poder Legislativo

Provincia de Tierra del Fuego,

Antártida e Islas del Atlántico Sur

BLOQUE PARTIDO VERDE

del Gobierno de la Provincia para el cuidado de Hijos que padezcan de enfermedades crónicas y/o prolongadas graves que requieran de atención permanente y personal de dichos agentes, hasta la finalización del tratamiento de sus hijos, con goce de haberes.

Artículo 12.- La licencia especial prevista en el artículo anterior será autorizada por el Ente fiscalizador Sanitario correspondiente de acuerdo al procedimiento previsto en reglamento médico y juntas médicas vigentes.

De la autoridad de aplicación

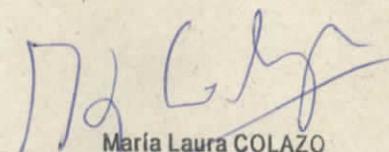
Artículo 13.- El Ministerio de Salud de la Provincia, o el que en el futuro lo reemplace, será la autoridad de aplicación de la presente ley.

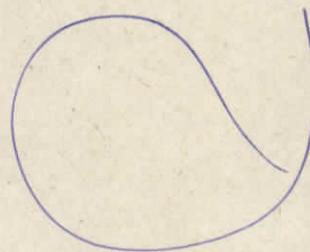
Artículo 14.- Se invita a las obras sociales y entidades de medicina prepagas, con asiento en la provincia a adherir al Plan de Protección Integral a Pacientes Oncológicos infanto-juveniles.

Artículo 15.- Se invita a los municipios a adherir a la presente ley, a los efectos de lo previsto en los artículos 11 y 12 de la presente.

Artículo 16.- El ejecutivo provincial reglamentará la presente ley en el transcurso de sesenta (60) días de promulgada la misma.

Artículo 17.- Comuníquese al Poder Ejecutivo Provincial, dése al Diario de Sesiones, publíquese en el Boletín Oficial, regístrese y cumplido ARCHÍVESE.


María Laura COLAZO
Legisladora Partido Verde
PODER LEGISLATIVO




María Victoria VUOTO
Legisladora Provincial
PODER LEGISLATIVO