

PODER LEGISLATIVO



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

LEGISLADORES

Nº: 431

PERIODO LEGISLATIVO: 2022

Extracto:

DICTAMEN DE COMISIONES Nº 5 Y 2 EN MAYORÍA
S/ASUNTO Nº 60/21 (BLOQUE PARTIDO VERDE PROYECTO
DE LEY CREANDO EN EL ÁMBITO DE LA PROVINCIA EL "
PLAN DE PROTECCIÓN INTEGRAL A PACIENTES
ONCOLÓGICOS INFANTO - JUVENIL), ACONSEJANDO SU
SANCIÓN

Entró en la Sesión de:

3ra. S.O. 08/09/2022 – LEY SANCIONADA

Girado a la Comisión Nº:

Orden del día Nº:



Provincia de Tierra del Fuego,
Antártida e Islas del Atlántico Sur
República Argentina
PODER LEGISLATIVO

"2022 - 40° ANIVERSARIO DE LA GESTA
HEROICA DE MALVINAS"



S/Asunto N° 060/21

| | |
|---|----------------------|
| PODER LEGISLATIVO SECRETARÍA LEGISLATIVA | |
| 05 SEP 2022 | |
| MESA DE ENTRADA | |
| N° 431 | Hs. 12 ⁰⁰ |
| FIRMA: | |

DICTAMEN DE COMISION N° 5 y 2 EN MAYORIA

CAMARA LEGISLATIVA:

La Comisión N° 2 Economía, Presupuesto y Haciendas Finanzas y Políticas Fiscal, ha considerado el Dictamen de la comisión N° 5 de Acción Social. Familia y Minoridad. Salud Pública. Deportes y Recreación. Vivienda. Tierras Fiscales. Asistencia. Previsión Social y Trabajo sobre el Asunto 060/21 Bloque Partido Verde Proyecto de Ley Creando en el ámbito de la Provincia el "Plan de Protección Integral a Pacientes Oncológicos Infante - Juvenil.; y en mayoría por las razones expuestas en el informe que se acompaña y las que dará el miembro informante, aconseja su Sanción.

SALA DE COMISION 31 DE AGOSTO 2022

Mónica Mabel ACOSTA
Legisladora
Bloque F.O.R.J.A.

Prof. Andrea C. FREITAS
Legisladora Provincial
PODER LEGISLATIVO

Mónica Mabel ACOSTA
Legisladora
Bloque F.O.R.J.A.

Federico SCIURANO
Legislador U.C.R.
PODER LEGISLATIVO

Myriam Noemí MARTINEZ
Legisladora Provincial
PODER LEGISLATIVO



Provincia de Tierra del Fuego,
Antártida e Islas del Atlántico Sur
República Argentina
PODER LEGISLATIVO

"2022 - 40º ANIVERSARIO DE LA GESTA
HEROICA DE MALVINAS"



S/Asunto N° 060/21


FUNDAMENTOS

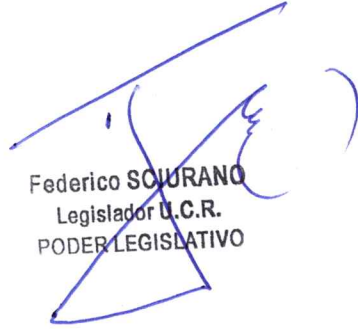
SEÑOR PRESIDENTE:

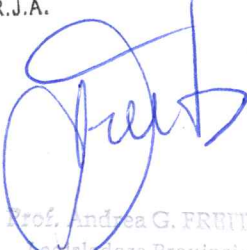
Los fundamentos serán expuestos en Cámara por el miembro informante.

SALA DE COMISIÓN 31 DE AGOSTO 2022


Mónica Mabel ACOSTA
Legisladora
Bloque F.O.R.J.A.


Mónica Mabel ACOSTA
Legisladora
Bloque F.O.R.J.A.


Federico SCIURANO
Legislador U.C.R.
PODER LEGISLATIVO


Prof. Andrea G. FRUTUS
Legisladora Provincial
PODER LEGISLATIVO


Myriam Noemi MARTINEZ
Legisladora Provincial
PODER LEGISLATIVO



Provincia de Tierra del Fuego,
Antártida e Islas del Atlántico Sur
República Argentina
PODER LEGISLATIVO



"2022 - 40° ANIVERSARIO DE LA GESTA
HEROICA DE MALVINAS"

S/Asunto N° 060/21

**LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE TIERRA DEL FUEGO
ANTARTIDA E ISLAS DEL ATLANTICO SUR
SANCIONA CON FUERZA DE LEY:**

**"ADHESION LEY NACIONAL 27.674. PROGRAMA DE PROTECCIÓN INTEGRAL A
PACIENTES ONCOLÓGICOS INFANTO-JUVENILES"**

CAPÍTULO I

Adhesión a Ley Nacional

Artículo 1°.- Adhesión. Adhiérese la provincia de Tierra del Fuego, Antártida e Islas del Atlántico Sur, a la Ley nacional 27.674 "Creación del Régimen de Protección Integral del Niño, Niña y Adolescente con Cáncer".

CAPÍTULO II

De la Creación del Programa y sus Principios

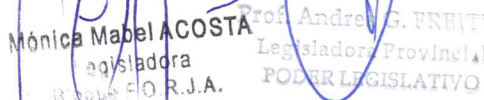
Artículo 2°.- Creación. Créase el "Programa de Protección Integral a pacientes oncológicos infanto-juveniles" en el ámbito de la provincia de Tierra del Fuego, Antártida e Islas del Atlántico Sur.

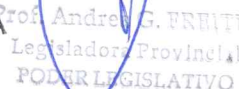
Artículo 3°.- Objetivos. El Programa tiene como objetivo:

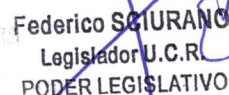
- garantizar la equidad en el acceso al tratamiento integral al paciente oncológico de hasta dieciocho (18) años cumplidos al momento del diagnóstico, quienes transcurrida esa edad, continuarán siendo beneficiarios de esta ley, hasta la finalización del tratamiento indicado por el equipo médico tratante; y
- mejorar la calidad de vida de las niñas, niños y jóvenes con cáncer y su entorno familiar.

Artículo 4°.- Definiciones. Entiéndese por tratamiento:


Mónica Mabel ACOSTA
Legisladora
Bloque F.O.R.J.A.


Mónica Mabel ACOSTA
Legisladora
Bloque F.O.R.J.A.


Prof. Andrew G. FREITAS
Legislador Provincial
PODER LEGISLATIVO


Federico SCIURANO
Legislador U.C.R.
PODER LEGISLATIVO


Myriam Noemi MARTINEZ
Legisladora Provincial
PODER LEGISLATIVO



Provincia de Tierra del Fuego,
Antártida e Islas del Atlántico Sur
República Argentina
PODER LEGISLATIVO



"2022 - 40° ANIVERSARIO DE LA GESTA
HEROICA DE MALVINAS"

- a) continuo, que incluye las intervenciones que van desde la detección precoz hasta los cuidados paliativos o la sobrevida;
- b) integral, implica reconocer a la persona como una integralidad física, psicológica y social, inserta en una familia;
- c) adecuado, basado en la evidencia científica y en estándares de calidad aceptados; y
- d) oportuno, que debe desarrollarse en tiempo óptimo.

Artículo 5°. – Alcance. Los derechos y prestaciones contempladas en el Programa serán válidos desde la presunción diagnóstica, durante el tratamiento curativo, los cuidados paliativos o la sobrevida, según corresponda y en todo lo concerniente a los efectos de la enfermedad y/o su tratamiento y cuidado integral posterior. Priorizando la oportunidad e inmediatez en el goce de las prestaciones que se establecen en esta ley.

Artículo 6°.- Principios Rectores. Constituyen principios rectores para la aplicación, interpretación y ejecución del Programa:

- a) principio de igualdad y no discriminación;
- b) equidad en el acceso a un cuidado de calidad, continuo, integral, adecuado y oportuno; y
- c) celeridad e inmediatez en las intervenciones socio-sanitarias, clínicas y administrativas.

Artículo 7°.- Derechos Protegidos. Las niñas, niños y jóvenes con cáncer son plenos sujetos de derechos. El Programa debe garantizar los siguientes:

- a) la salud;
- b) la calidad de vida;
- c) la no discriminación;
- d) al disfrute del más alto nivel posible de salud y a servicios de calidad para el tratamiento y cuidados;
- e) al alivio del dolor;

[Handwritten signature]
Prof. Andres G. FRUIT
Legisladora Provincial
PODER LEGISLATIVO

[Handwritten signature]

[Handwritten signature]
Mónica Mabel ACOSTA
Legisladora
Bloque P.C.R. A

[Handwritten signature]
Federico SCIURANO
Legislador U.C.R.
PODER LEGISLATIVO

[Handwritten signature]
Myriam Noemi MARTINEZ
Legisladora Provincial
PODER LEGISLATIVO



Provincia de Tierra del Fuego,
Antártida e Islas del Atlántico Sur
República Argentina
PODER LEGISLATIVO



"2022 - 40° ANIVERSARIO DE LA GESTA
HEROICA DE MALVINAS"

- f) la participación constante y continua de los progenitores o tutores en todas las etapas del diagnóstico, tratamiento y cuidados, así como el contacto con sus hermanos y demás integrantes de la familia ampliada;
- g) alojamiento adecuado y movilidad para las niñas, niños, jóvenes y sus cuidadores;
- h) a la información apropiada, clara, precisa y completa;
- i) a la intimidad;
- j) a ser oído;
- k) al esparcimiento, la recreación, el juego;
- l) al descanso;
- m) a la educación;
- n) a saber la verdad de su condición;
- ñ) a tomar decisiones;
- o) a que se contemplen sus necesidades; y
- p) a cuidados paliativos si así lo desea.

Todos ellos deben ser interpretados en armonía con las disposiciones de la Convención Internacional de los Derechos del Niño (Ley nacional 23.849), los tratados internacionales con jerarquía constitucional (artículo 75 inciso 22 de la Constitución Nacional), la Constitución Nacional, el Código Civil y Comercial de la Nación (Ley nacional 26.994), Ley nacional 26.061 de Protección Integral de los Derechos de los niños, niñas y adolescentes, Ley nacional 26.529 Derechos del paciente, historia clínica y consentimiento informado, Ley nacional 27.674 Régimen de protección integral del niño, niña y adolescentes con cáncer y la Constitución Provincial.

CAPÍTULO III

De la Promoción y Coordinación del Programa

Artículo 8°.- Autoridad de Aplicación. La autoridad de aplicación es el Ministerio de Salud o el organismo que en el futuro lo reemplace, y elaborará y articulará las acciones de promoción y coordinación del Programa.

of. Andrea C. FREIRE
Legislador Provincial
PODER LEGISLATIVO

Mónica Mabel ACOSTA
Legisladora
Bloque F.O.R.J.A.

Mónica Mabel ACOSTA
Legisladora
Bloque F.O.R.J.A.

Federico SCIURANO
Legislador U.C.R.
PODER LEGISLATIVO

Myriam Noemi MARTINEZ
Legisladora Provincial
PODER LEGISLATIVO



Provincia de Tierra del Fuego,
Antártida e Islas del Atlántico Sur
República Argentina
PODER LEGISLATIVO



"2022 - 40° ANIVERSARIO DE LA GESTA
HEROICA DE MALVINAS"

Artículo 9°.- Acciones. La autoridad de aplicación en el marco de la ejecución del Programa debe:

- a) establecer un sistema eficiente que asegure el correcto y oportuno diagnóstico y derivación para el tratamiento adecuado de los niñas, niños y jóvenes con cáncer; así como el adecuado seguimiento de las derivaciones por tratamiento de acuerdo a lo que recomienda el Instituto Nacional del Cáncer (INC);
- b) elaborar lineamientos programáticos alineados a las guías prácticas para la detección, diagnóstico y tratamiento de niñas, niños y jóvenes diseñados por el INC;
- c) promover la participación en las capacitaciones ofrecidas por el Instituto Nacional del Cáncer, otros organismos y organizaciones similares a nivel nacional, provincial y/o municipal, de los equipos de salud incluyendo no solo a profesionales especializados en oncología sino a todas las profesiones y especialidades: anatomía patológica, anestesiología, medicina clínica, cuidados paliativos, nutrición, psicología, kinesiología, y trabajadores sociales, entre otros;
- d) establecer criterios específicos a fin de que los tiempos de espera para toda práctica vinculada a causas oncológicas se reduzcan al menor tiempo posible;
- e) garantizar la capacitación, el equipamiento de la infraestructura mínima requerida para la detección temprana, los cuidados paliativos, la asistencia nutricional y psicológica y la rehabilitación;
- f) propiciar la participación de organizaciones involucradas en la lucha contra el cáncer, coordinando acciones conjuntas;
- g) promover la educación y sensibilización oncológica en los niveles personal, familiar, educativo y comunitario;
- h) establecer sanciones para el caso de incumplimiento de esta ley;
- i) comunicar al Abogado del Niño conforme Ley provincial 1.331 todo inconveniente administrativo o jurídico que obstaculice las prestaciones que deban recibir los beneficiarios del programa, a fin de que realice las intervenciones necesarias para la protección plena de sus representados; y

Myriam Noemi MARTINEZ
Legisladora Provincial
PODER LEGISLATIVO

Mónica Mabel ACOSTA
Legisladora
Bloque F.O.R.J.A.

Mónica Mabel ACOSTA
Legisladora
Bloque F.O.R.J.A.

Federico SCIURANO
Legislador U.C.R.
PODER LEGISLATIVO



Provincia de Tierra del Fuego,
Antártida e Islas del Atlántico Sur
República Argentina
PODER LEGISLATIVO



"2022 - 40º ANIVERSARIO DE LA GESTA
HEROICA DE MALVINAS"

j) realizar toda acción que garantice el cumplimiento de la Ley nacional 27.674.

Artículo 10.- Unidad de Diagnóstico, Referencia y Seguimiento. Créase en el marco del Programa, la Unidad de Diagnóstico, Referencia y Seguimiento (Unidad de Diagnóstico), que tiene como objetivo:

- a) promover el diagnóstico oportuno del cáncer infantil, monitorear las derivaciones procurando su inmediatez en caso de ser necesario; y
- b) realizar el seguimiento intra tratamiento y post tratamiento de pacientes, desarrollando cuidados paliativos y programas de atención a los sobrevivientes.

La Unidad de Diagnóstico estará integrada por un equipo interdisciplinario compuesto por los médicos, laboratorio, hemoterapia, anatomía patológica, nutrición, kinesiología, salud mental, enfermería, farmacia y toda otra área que a criterio de la autoridad de aplicación resulte necesaria.

CAPÍTULO IV

Del Registro Único de Pacientes Oncopediátricos

Artículo 11.- Creación. Créase en el marco del Programa, el Registro Único de Pacientes Oncopediátricos, el que se incorporará al Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentina (ROHA).

Artículo 12.- Objetivos del Registro. El Registro tiene como objetivos:

- a) establecer un sistema de información estratégica que incluya la detección temprana;
- b) garantizar la vigilancia epidemiológica;
- c) permitir el seguimiento adecuado de las derivaciones por tratamientos curativos y la articulación eficiente con los equipos interdisciplinarios del Programa y demás equipos de cuidados paliativos; y
- d) permitir el monitoreo y evaluación del impacto del Programa.

Artículo 13.- Información clínica. Establécese un sistema digital integrado que incluya los antecedentes clínicos y sociales, seguimiento de consultas, tratamientos y

Myriam Noemi MARTINEZ
Legisladora Provincial
PODER LEGISLATIVO

Mónica Mabel ACOSTA
Legisladora
Bloque F.O.R.J.A.

Federico SCIURANO
Legislador U.C.R.
PODER LEGISLATIVO

"Las Islas Malvinas, Georgias y Sandwich de Sur son y serán Argentinas"



Provincia de Tierra del Fuego,
Antártida e Islas del Atlántico Sur
República Argentina
PODER LEGISLATIVO



"2022 - 40° ANIVERSARIO DE LA GESTA
HEROICA DE MALVINAS"

comunicación compartida con los centros tratantes en diferentes circunstancias y etapas del tratamiento.

CAPÍTULO V

De las Prestaciones

Artículo 14.- Prestaciones del Programa. Las prestaciones básicas serán cubiertas al cien por ciento (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. Las prestaciones del presente Programa incluyen:

- a) estudios de diagnóstico y seguimiento, priorizando su inmediatez;
- b) internación y honorarios profesionales por cualquier tipo de cirugía y/o tratamiento, así como medicamentos oncológicos y no oncológicos, material descartable y estudios que fueran necesarios;
- c) medicamentos oncológicos y no oncológicos, de soporte clínico, y coadyuvantes, como así también los prescritos para el manejo del dolor, sean estos suministrados en la internación o indicados como tratamiento ambulatorio. Se entenderá por medicamento de soporte clínico y coadyuvante aquellos que tengan por finalidad la prevención y control de los efectos adversos que surgieran con motivo de la enfermedad y/o el tratamiento;
- d) cuidados paliativos, que incluyan la capacitación de profesionales, la medicación para el manejo del dolor y los elementos de confort y cuidado, tanto en situación de internación, como en tratamiento ambulatorio o a domicilio, tratándose este de un domicilio temporal dentro del radio de su centro de tratamiento, como el de su ciudad de origen;
- e) asistencia psicológica, psicopedagógica y psiquiátrica con especialidad en psicooncología infantojuvenil, o general según sea el caso, para el paciente y su grupo familiar, en etapa de diagnóstico o de tratamiento, durante la internación o en modalidad ambulatoria, según prescripción de un miembro del equipo interdisciplinario tratante;

Myriam Noemí MARTINEZ
Legisladora Provincial
PODER LEGISLATIVO

Prof. Andrea G. FREITAS
Legisladora Provincial
PODER LEGISLATIVO

Monica Mabel ACOSTA
Legisladora
Bloque F.O.R.J.A.

Mónica Mabel ACOSTA
Legisladora
Bloque F.O.R.J.A.

Federico SCIURANO
Legislador U.C.R.
PODER LEGISLATIVO

"Las Islas Malvinas, Georgias y Sandwich de Sur son y serán Argentinas"



Provincia de Tierra del Fuego,
Antártida e Islas del Atlántico Sur
República Argentina
PODER LEGISLATIVO



"2022 - 40° ANIVERSARIO DE LA GESTA
HEROICA DE MALVINAS"

f) rehabilitación integral en centro de salud especializado, en internación, en domicilio y/o ambulatorio a cargo de un equipo interdisciplinario a fin de recuperar al máximo la funcionalidad e independencia del paciente y mejorar su calidad de vida general.

Esta prestación comprende asimismo la provisión de todas las prótesis e insumos ortopédicos y elementos de confort necesarios a tal fin;

g) suplementos nutricionales, dietarios y toda medicación que contribuya a paliar las repercusiones que la enfermedad y su tratamiento provocan en el cuerpo del paciente;

h) gastos de estadía, transporte y demás acciones de acompañamiento a las familias en tareas de cuidado que se detallan en el Capítulo VII de esta ley;

La presente enumeración no posee carácter taxativo, pudiendo ampliarse por prescripción médica otras prestaciones que se consideren adecuadas; e

i) preservación de la fertilidad: los obligados deben proveer en forma inmediata el tratamiento de preservación de tejido ovárico o de esperma y oncofertilidad antes de que comience el tratamiento oncológico, de acuerdo a las indicaciones del equipo tratante. Los costos a que refiere el tratamiento mencionado correrán por cuenta de los obligados en su totalidad y deben cumplirse con la celeridad necesaria a fin de evitar la demora en el inicio del tratamiento oncológico, según la Ley nacional 26.862 de Reproducción Asistida.

CAPÍTULO VI

De las Obligaciones de los Prestadores

Artículo 15.- Cobertura. La Obra Social del Estado Fuegoño (OSEF), o a la que en futuro la reemplace y demás obligados conforme al artículo 8° de Ley nacional 27.674, deben garantizar la cobertura total del cien por ciento (100%) de las prestaciones que sean indicadas por los profesionales y la celeridad de las gestiones internas acortando los tiempos de aprobación de presupuestos para que se cumplan debidamente los protocolos de tratamiento.

Myriam Noemi MARTINEZ
Legisladora Provincial
PODER LEGISLATIVO

Mónica Mabel ACOSTA
Legisladora
Bloque F.C.R.U.A.

Federico SCIURANO
Legislador U.C.R.
PODER LEGISLATIVO



Provincia de Tierra del Fuego,
Antártida e Islas del Atlántico Sur
República Argentina
PODER LEGISLATIVO



"2022 - 40° ANIVERSARIO DE LA GESTA
HEROICA DE MALVINAS"

Artículo 16. -Prohibición. Prohíbese al Sistema de Salud Pública de la Provincia, a todos los efectores que brinden servicios y coberturas en el territorio de la Provincia, a las obras sociales, a las prepagas así como también todos aquellos agentes que brinden servicios médicos asistenciales a sus afiliados, cobrar cualquier tipo de bono, extra, coseguro, recargo y/o copago para cumplir con la cobertura de las prestaciones establecidas en este Programa.

Artículo 17.-Información y difusión. Las instituciones prestadoras de los servicios de salud, de los subsistemas público, de la seguridad social y privado, así como la delegación de la Casa Tierra del Fuego en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y toda otra delegación oficial en otra jurisdicción provincial, deben exhibir información sobre los derechos de pacientes de acuerdo al contenido de esta ley, en los lugares de tránsito de los mismos.

CAPÍTULO VII

Del Acompañamiento a las Familias en Tareas de Cuidado

Artículo 18.- Vivienda. El Estado provincial garantizará condiciones dignas y equitativas de viviendas para los pacientes oncopediátricos y sus familias que se encuentren en situación de vulnerabilidad habitacional en la Provincia, previa evaluación de la Unidad de Diagnóstico.

Artículo 19.- Estadías. En el caso de pacientes que deban realizar tratamiento oncológicos fuera de la Provincia y que no sean alcanzados por el beneficio previsto en el artículo 11 inciso b) de la Ley nacional 27.674, el Poder Ejecutivo Provincial debe procurar la cobertura al cien por ciento (100%) de la estadía durante los días de tratamiento para el paciente y sus acompañantes.

Artículo 20.- Seguro de caución o fianza. El Banco Tierra del Fuego (BTF) podrá otorgar un seguro de caución o fianza bancaria destinado a garantizar alquileres de vivienda a largo plazo en caso de ser necesario para cumplir con el artículo 19 de esta ley.

Mónica Mabel ACOSTA
Legisladora
Bloque F.O.R.J.A.

Mónica Mabel ACOSTA
Legisladora
Bloque F.O.R.J.A.

Federico SCIURANO
Legislador U.C.R.
PODER LEGISLATIVO



Provincia de Tierra del Fuego,
Antártida e Islas del Atlántico Sur
República Argentina
PODER LEGISLATIVO



"2022 - 40° ANIVERSARIO DE LA GESTA
HEROICA DE MALVINAS"

Artículo 21.- Asistencia psicológica. Cuando así lo requiera el grupo familiar del paciente, deberá contar con la asistencia y acompañamiento psicológico necesario.

Artículo 22.- Educación. La autoridad de aplicación debe diseñar y ejecutar políticas destinadas a garantizar el acceso a la educación a niñas, niños y adolescentes comprendidos en esta ley y arbitrar las medidas para el cumplimiento del artículo 12 de la Ley nacional 27.674 .

Artículo 23.- Salas de Juegos Terapéuticas. La autoridad de aplicación debe contemplar el establecimiento de Salas de Juegos Terapéuticas para niñas, niños y jóvenes hospitalizados con riesgo de vida nivel II y III, a cargo de psicopedagogos y/o psicólogos.

Los objetivos de las Salas son:

- a) disminuir el nivel de ansiedad y angustia;
- b) posibilitar una vía de canalización de la agresión que se genera;
- c) estimular potencialidades y aspectos sanos de las niñas, niños, y su familia;
- d) dotar de sentido para el paciente algunas actividades que antes rechazaba;
- e) mejorar las expectativas del paciente respecto de su recuperación;
- f) evaluar y entrenar múltiples capacidades del paciente;
- g) facilitar el desarrollo de una buena relación terapéutica con los profesionales del hospital y el núcleo familiar;
- h) lograr una mejora del diagnóstico; e
- i) realizar psicoprofilaxis quirúrgica.

Artículo 24.- Licencia Especial por Cuidados. Créase la Licencia Especial por Cuidados Familiares de Pacientes Oncológicos Infanto-Juveniles, para los agentes dependientes del Gobierno de la Provincia, incluyendo entes autárquicos y organismos descentralizados, Poder Legislativo y Poder Judicial para el cuidado de hijos, o niñas, niños y jóvenes a cargo, que padezcan de enfermedades oncológicas, por el plazo que dure el diagnóstico y el tratamiento, con goce íntegro de haberes.


Mónica Mabel ACOSTA
Legisladora
Bloque F.O.R.J.A.


Mónica Mabel ACOSTA
Legisladora
Bloque F.O.R.J.A.


Federico SCIURANO
Legislador U.C.R.
PODER LEGISLATIVO



Provincia de Tierra del Fuego,
Antártida e Islas del Atlántico Sur
República Argentina
PODER LEGISLATIVO



"2022 - 40° ANIVERSARIO DE LA GESTA
HEROICA DE MALVINAS"

En el caso que ambos progenitores, tutores o cuidadores sean empleados del Estado, el beneficio será otorgado a uno de ellos y al otro se le otorgará la licencia por el tiempo que duren las derivaciones por internación fuera de la Provincia. Esta Licencia será autorizada por el Ente fiscalizador sanitario correspondiente de acuerdo al procedimiento previsto en el reglamento médico y juntas médicas vigentes.

Artículo 25.- No contemplados en la Licencia Especial. Los progenitores o representantes legales o quienes se encuentren a cargo de las personas comprendidas en este Programa, que no se encuentren contemplados en el artículo 24 de esta ley, tendrán derecho a las licencias establecidas en el artículo 13 de la Ley nacional 27.674.

Artículo 26.- Traslados. El Estado provincial, la Obra Social del Estado Fueguino (OSEF) o en su caso a quien le corresponda, deben garantizar los traslados de corta, media y larga distancia desde su domicilio o lugar de estadía al centro de salud donde el paciente realiza el tratamiento y viceversa, y todo otro traslado, inclusive aéreo, que fuera necesario para la continuidad del tratamiento del paciente y los acompañantes necesarios, según las especificaciones indicadas por el equipo médico tratante. Esta garantía incluye los traslados en caso de derivaciones para tratamientos curativos, los traslados que resulten necesarios en los cuidados paliativos y rehabilitaciones.

Artículo 27.- Asistencia en Traslados. Las personas comprendidas en este Programa con la asistencia de la autoridad de aplicación pueden acceder a los beneficios incluidos en el artículo 10 de la Ley nacional 27.674 sobre el estacionamiento prioritario en zonas reservadas y la gratuidad en la utilización del transporte público y transporte colectivo terrestre.

Artículo 28.- Asistencia de Casa de Tierra del Fuego. La Secretaria de Vinculación Sanitaria o el organismo que en el futuro lo reemplace, de la delegación de la Casa de Tierra del Fuego en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires en coordinación con la autoridad de aplicación, deben facilitar, asistir y asesorar a las personas comprendidas en esta ley, en los trámites pertinentes a las internaciones, tratamientos hospitalarios, traslados, viviendas y de manera prioritaria en la contención a las familias derivadas.

Mónica Mabel ACOSTA
Legisladora
Bloque F.O.R.J.A.

Mónica Mabel ACOSTA
Legisladora
Bloque F.O.R.J.A.

Federico SCIURANO
Legislador U.C.R.
PODER LEGISLATIVO



Provincia de Tierra del Fuego,
Antártida e Islas del Atlántico Sur
República Argentina
PODER LEGISLATIVO



"2022 - 40° ANIVERSARIO DE LA GESTA
HEROICA DE MALVINAS"

CAPÍTULO VIII

Disposiciones finales

Artículo 29.- Invítase a los municipios a adherir a esta ley, a efectos de lo previsto en el artículo 24 de la presente.

Artículo 30.- En caso de duda sobre la aplicación de normas prevalecerá la más favorable para los sujetos comprendidos en esta ley.

Artículo 31°.- El gasto que demande el programa será detraído previo a la distribución de coparticipación a los municipios

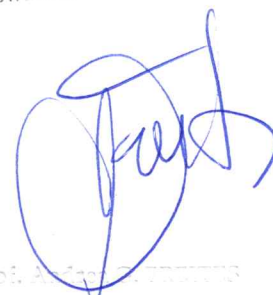
Artículo 32.- El Poder Ejecutivo reglamentará la presente ley en el plazo de sesenta (60) días a partir de su promulgación.

Artículo 33.- Comuníquese al Poder Ejecutivo.


Mónica Mabel ACOSTA
Legisladora
Bloque F.O.R.J.A.


Federico SCIURANO
Legislador U.C.R.
PODER LEGISLATIVO


Mónica Mabel ACOSTA
Legisladora
Bloque F.O.R.J.A.


Prof. Alicia CARRASCO
Legisladora Provincial
PODER LEGISLATIVO


Myriam Noemi MARTINEZ
Legisladora Provincial
PODER LEGISLATIVO



Provincia de Tierra del Fuego,
Antártida e Islas del Atlántico Sur
República Argentina
PODER LEGISLATIVO



"2022 - 40° ANIVERSARIO DE LA GESTA
HEROICA DE MALVINAS"

S/Asunto N° 060/21

Listado de firmantes

SCIURANO, FEDERICO

Federico SCIURANO
Legislador U.C.R.
PODER LEGISLATIVO

MÓNICA ACOSTA

Mónica Mabel ACOSTA
Legisladora
Bloque F.O.R.J.A.

DAMIAN LOFFLER

DANIEL RIVAROLA

Mónica Mabel ACOSTA
Legisladora
Bloque F.O.R.J.A.

EMANUEL TRENTINO MARTIRÉ

LAURA COLAZO

MARTINEZ MYRIAM NOEMI

Myriam Noemí MARTINEZ
Legisladora Provincial
PODER LEGISLATIVO

BILOTA IVANDIC FEDERICO RICARDO

FREITES ANDREA



Provincia de Tierra del Fuego,
Antártida e Islas del Atlántico Sur
República Argentina
PODER LEGISLATIVO



"2022 - 40° ANIVERSARIO DE LA GESTA
HEROICA DE MALVINAS"


S/Asunto 060/21

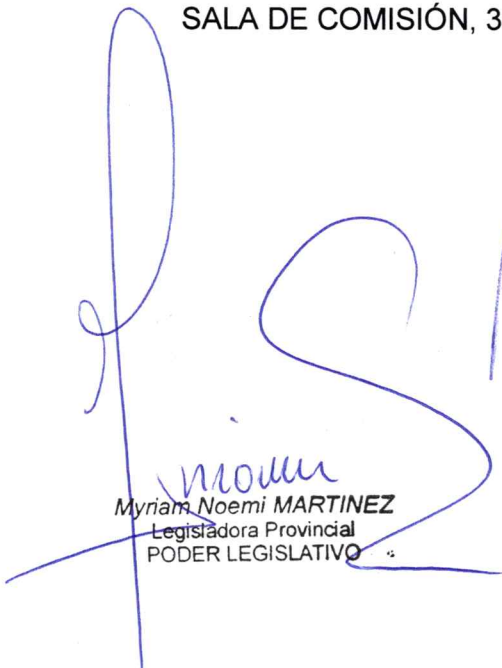
**DICTAMEN DE COMISION N° 5
EN MAYORIA**


CAMARA LEGISLATIVA:

La Comisión N° 5 de Acción Social. Familia y Minoridad. Salud Pública. Deportes y Recreación. Vivienda. Tierras Fiscales. Asistencia. Previsión Social y Trabajo ha considerado el Asunto **060/21 BLOQUE PARTIDO VERDE Proy. de Ley** creando en el ámbito de la Provincia el "Plan de Protección Integral a pacientes oncológicos infanto- juveniles - Adhesión Ley nacional 27674". (Com. 5 y 2), y en mayoría, por las razones expuestas en el informe que se acompaña y las que dará el miembro informante, aconseja la sanción del siguiente.-

SALA DE COMISIÓN, 31 de agosto del 2022


Prof. Andrea C. FREITES
Legisladora Provincial
PODER LEGISLATIVO


Myriam Noemi MARTINEZ
Legisladora Provincial
PODER LEGISLATIVO


DANIEL RIVAROLA
Legislador Provincial
Bloque FORJA
PODER LEGISLATIVO







Provincia de Tierra del Fuego,
Antártida e Islas del Atlántico Sur
República Argentina
PODER LEGISLATIVO



"2022 - 40° ANIVERSARIO DE LA GESTA
HEROICA DE MALVINAS"

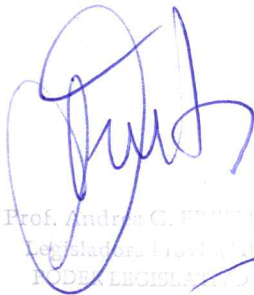
S/Asunto 060/21


FUNDAMENTOS

SEÑOR PRESIDENTE:

Los fundamentos serán expuestos en Cámara por el miembro informante.

SALA DE COMISIÓN, 31 de agosto de 2022


Prof. Andrés G. MARTÍNEZ
Legislador Provincial
PODER LEGISLATIVO


Myriam Noemi MARTÍNEZ
Legisladora Provincial
PODER LEGISLATIVO


DANIEL RIVAROLA
Legislador Provincial
Bloque FORJA
PODER LEGISLATIVO







Provincia de Tierra del Fuego,
Antártida e Islas del Atlántico Sur
República Argentina
PODER LEGISLATIVO



"2022 - 40° ANIVERSARIO DE LA GESTA
HEROICA DE MALVINAS"

LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE TIERRA DEL FUEGO,
ANTÁRTIDA E ISLAS DEL ATLÁNTICO SUR
SANCIONA CON FUERZA DE LEY:

**"ADHESION LEY NACIONAL 27.674. PROGRAMA DE PROTECCIÓN INTEGRAL
A PACIENTES ONCOLÓGICOS INFANTO-JUVENILES"**

CAPÍTULO I

Adhesión a Ley Nacional

Artículo 1°.- Adhesión. Adhiérese la provincia de Tierra del Fuego, Antártida e Islas del Atlántico Sur, a la Ley nacional 27.674 "Creación del Régimen de Protección Integral del Niño, Niña y Adolescente con Cáncer".

CAPÍTULO II

De la Creación del Programa y sus Principios

Artículo 2°.- Creación. Créase el "Programa de Protección Integral a pacientes oncológicos infanto-juveniles" en el ámbito de la provincia de Tierra del Fuego, Antártida e Islas del Atlántico Sur.

Artículo 3°.- Objetivos. El Programa tiene como objetivo:

- a) garantizar la equidad en el acceso al tratamiento integral al paciente oncológico de hasta dieciocho (18) años cumplidos al momento del diagnóstico, quienes transcurrida esa edad, continuarán siendo beneficiarios de esta ley, hasta la finalización del tratamiento indicado por el equipo médico tratante; y
- b) mejorar la calidad de vida de las niñas, niños y jóvenes con cáncer y su entorno familiar.

Artículo 4°.- Definiciones. Entiéndese por tratamiento:

- a) continuo, que incluye las intervenciones que van desde la detección precoz hasta los cuidados paliativos o la sobrevida;
- b) integral, implica reconocer a la persona como una integralidad física, psicológica y social, inserta en una familia;
- c) adecuado, basado en la evidencia científica y en estándares de calidad

Prof. Andrea C. FREITES
Legisladora Provincial
PODER LEGISLATIVO

Myriam Noemi MARTINEZ
Legisladora Provincial
PODER LEGISLATIVO

"Las Islas Malvinas, Georgias y Sandwich de Sur son y serán Argentinas"



Provincia de Tierra del Fuego,
Antártida e Islas del Atlántico Sur
República Argentina
PODER LEGISLATIVO



"2022 - 40° ANIVERSARIO DE LA GESTA
HEROICA DE MALVINAS"

aceptados; y

d) oportuno, que debe desarrollarse en tiempo óptimo.

Artículo 5°.- Alcance. Los derechos y prestaciones contempladas en el Programa serán válidos desde la presunción diagnóstica, durante el tratamiento curativo, los cuidados paliativos o la sobrevida, según corresponda y en todo lo concerniente a los efectos de la enfermedad y/o su tratamiento y cuidado integral posterior. Priorizando la oportunidad e inmediatez en el goce de las prestaciones que se establecen en esta ley.

Artículo 6°.- Principios Rectores. Constituyen principios rectores para la aplicación, interpretación y ejecución del Programa:

- a) principio de igualdad y no discriminación;
- b) equidad en el acceso a un cuidado de calidad, continuo, integral, adecuado y oportuno; y
- c) celeridad e inmediatez en las intervenciones socio-sanitarias, clínicas y administrativas.

Artículo 7°.- Derechos Protegidos. Las niñas, niños y jóvenes con cáncer son plenos sujetos de derechos. El Programa debe garantizar los siguientes:

- a) la salud;
- b) la calidad de vida;
- c) la no discriminación;
- d) al disfrute del más alto nivel posible de salud y a servicios de calidad para el tratamiento y cuidados;
- e) al alivio del dolor;
- f) la participación constante y continua de los progenitores o tutores en todas las etapas del diagnóstico, tratamiento y cuidados, así como el contacto con sus hermanos y demás integrantes de la familia ampliada;
- g) alojamiento adecuado y movilidad para las niñas, niños, jóvenes y sus cuidadores;
- h) a la información apropiada, clara, precisa y completa;
- i) a la intimidad;

Myriam Noemi MARTINE
Legisladora Provincial
PODER LEGISLATIVO

Prof. Andrea G. FERRITES
Legisladora Provincial
PODER LEGISLATIVO

"Las Islas Malvinas, Georgias y Sandwich de Sur son y serán Argentinas"



Provincia de Tierra del Fuego,
Antártida e Islas del Atlántico Sur
República Argentina
PODER LEGISLATIVO



"2022 - 40° ANIVERSARIO DE LA GESTA
HEROICA DE MALVINAS"

- j) a ser oído;
- k) al esparcimiento, la recreación, el juego;
- l) al descanso;
- m) a la educación;
- n) a saber la verdad de su condición;
- ñ) a tomar decisiones;
- o) a que se contemplen sus necesidades; y
- p) a cuidados paliativos si así lo desea.

Todos ellos deben ser interpretados en armonía con las disposiciones de la Convención Internacional de los Derechos del Niño (Ley nacional 23.849), los tratados internacionales con jerarquía constitucional (artículo 75 inciso 22 de la Constitución Nacional), la Constitución Nacional, el Código Civil y Comercial de la Nación (Ley nacional 26.994), Ley nacional 26.061 de Protección Integral de los Derechos de los niños, niñas y adolescentes, Ley nacional 26.529 Derechos del paciente, historia clínica y consentimiento informado, Ley nacional 27.674 Régimen de protección integral del niño, niña y adolescentes con cáncer y la Constitución Provincial.

CAPÍTULO III

De la Promoción y Coordinación del Programa

Artículo 8°.- Autoridad de Aplicación. La autoridad de aplicación es el Ministerio de Salud o el organismo que en el futuro lo reemplace, y elaborará y articulará las acciones de promoción y coordinación del Programa.

Artículo 9°.- Acciones. La autoridad de aplicación en el marco de la ejecución del Programa debe:

- a) establecer un sistema eficiente que asegure el correcto y oportuno diagnóstico y derivación para el tratamiento adecuado de los niñas, niños y jóvenes con cáncer; así como el adecuado seguimiento de las derivaciones por tratamiento de acuerdo a lo que recomienda el Instituto Nacional del Cáncer (INC);
- b) elaborar lineamientos programáticos alineados a las guías prácticas para la detección, diagnóstico y tratamiento de niñas, niños y jóvenes diseñados por el

Prof. Andrea C. FREITES
Legisladora Provincial
PODER LEGISLATIVO

Myriam Noemí MARTINEZ
Legisladora Provincial
PODER LEGISLATIVO



Provincia de Tierra del Fuego,
Antártida e Islas del Atlántico Sur
República Argentina
PODER LEGISLATIVO



"2022 - 40° ANIVERSARIO DE LA GESTA
HEROICA DE MALVINAS"

INC;

- c) promover la participación en las capacitaciones ofrecidas por el Instituto Nacional del Cáncer, otros organismos y organizaciones similares a nivel nacional, provincial y/o municipal, de los equipos de salud incluyendo no solo a profesionales especializados en oncología sino a todas las profesiones y especialidades: anatomía patológica, anestesiología, medicina clínica, cuidados paliativos, nutrición, psicología, kinesiología, y trabajadores sociales, entre otros;
- d) establecer criterios específicos a fin de que los tiempos de espera para toda práctica vinculada a causas oncológicas se reduzcan al menor tiempo posible;
- e) garantizar la capacitación, el equipamiento de la infraestructura mínima requerida para la detección temprana, los cuidados paliativos, la asistencia nutricional y psicológica y la rehabilitación;
- f) propiciar la participación de organizaciones involucradas en la lucha contra el cáncer, coordinando acciones conjuntas;
- g) promover la educación y sensibilización oncológica en los niveles personal, familiar, educativo y comunitario;
- h) establecer sanciones para el caso de incumplimiento de esta ley;
- i) comunicar al Abogado del Niño conforme Ley provincial 1.331 todo inconveniente administrativo o jurídico que obstaculice las prestaciones que deban recibir los beneficiarios del programa, a fin de que realice las intervenciones necesarias para la protección plena de sus representados; y
- j) realizar toda acción que garantice el cumplimiento de la Ley nacional 27.674.

Artículo 10.- Unidad de Diagnóstico, Referencia y Seguimiento. Créase en el marco del Programa, la Unidad de Diagnóstico, Referencia y Seguimiento (Unidad de Diagnóstico), que tiene como objetivo:

- a) promover el diagnóstico oportuno del cáncer infantil, monitorear las derivaciones procurando su inmediatez en caso de ser necesario; y
- b) realizar el seguimiento intra tratamiento y post tratamiento de pacientes, desarrollando cuidados paliativos y programas de atención a los sobrevivientes.

La Unidad de Diagnóstico estará integrada por un equipo interdisciplinario

Prof. Andre G. FREITES
Legislador Provincial
PODER LEGISLATIVO

Myriam Noemi MARTINEZ
Legisladora Provincial
PODER LEGISLATIVO



Provincia de Tierra del Fuego,
Antártida e Islas del Atlántico Sur
República Argentina
PODER LEGISLATIVO



"2022 - 40° ANIVERSARIO DE LA GESTA
HEROICA DE MALVINAS"

compuesto por los médicos, laboratorio, hemoterapia, anatomía patológica, nutrición, kinesiología, salud mental, enfermería, farmacia y toda otra área que a criterio de la autoridad de aplicación resulte necesaria.

CAPÍTULO IV

Del Registro Único de Pacientes Oncopediátricos

Artículo 11.- Creación. Créase en el marco del Programa, el Registro Único de Pacientes Oncopediátricos, el que se incorporará al Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentina (ROHA).

Artículo 12.- Objetivos del Registro. El Registro tiene como objetivos:

- establecer un sistema de información estratégica que incluya la detección temprana;
- garantizar la vigilancia epidemiológica;
- permitir el seguimiento adecuado de las derivaciones por tratamientos curativos y la articulación eficiente con los equipos interdisciplinarios del Programa y demás equipos de cuidados paliativos; y
- permitir el monitoreo y evaluación del impacto del Programa.


Artículo 13.- Información clínica. Establécese un sistema digital integrado que incluya los antecedentes clínicos y sociales, seguimiento de consultas, tratamientos y comunicación compartida con los centros tratantes en diferentes circunstancias y etapas del tratamiento.

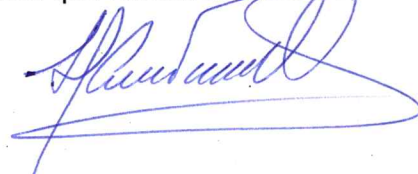
CAPÍTULO V

De las Prestaciones

Artículo 14.- Prestaciones del Programa. Las prestaciones básicas serán cubiertas al cien por ciento (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. Las prestaciones del presente Programa incluyen:

- estudios de diagnóstico y seguimiento, priorizando su inmediatez;
- internación y honorarios profesionales por cualquier tipo de cirugía y/o tratamiento, así como medicamentos oncológicos y no oncológicos, material descartable y estudios que fueran necesarios;


Prof. Andrea G. FRETTUS
Legisladora Provincial
PODER LEGISLATIVO






Myriam Noemi MARTINEZ
Legisladora Provincial
PODER LEGISLATIVO



Provincia de Tierra del Fuego,
Antártida e Islas del Atlántico Sur
República Argentina
PODER LEGISLATIVO



"2022 - 40° ANIVERSARIO DE LA GESTA
HEROICA DE MALVINAS"

c) medicamentos oncológicos y no oncológicos, de soporte clínico, y coadyuvantes, como así también los prescritos para el manejo del dolor, sean estos suministrados en la internación o indicados como tratamiento ambulatorio. Se entenderá por medicamento de soporte clínico y coadyuvante aquellos que tengan por finalidad la prevención y control de los efectos adversos que surgieran con motivo de la enfermedad y/o el tratamiento;

d) cuidados paliativos, que incluyan la capacitación de profesionales, la medicación para el manejo del dolor y los elementos de confort y cuidado, tanto en situación de internación, como en tratamiento ambulatorio o a domicilio, tratándose este de un domicilio temporal dentro del radio de su centro de tratamiento, como el de su ciudad de origen;

e) asistencia psicológica, psicopedagógica y psiquiátrica con especialidad en psicooncología infantojuvenil, o general según sea el caso, para el paciente y su grupo familiar, en etapa de diagnóstico o de tratamiento, durante la internación o en modalidad ambulatoria, según prescripción de un miembro del equipo interdisciplinario tratante;

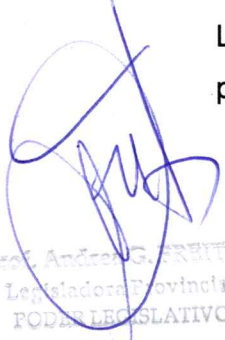
f) rehabilitación integral en centro de salud especializado, en internación, en domicilio y/o ambulatorio a cargo de un equipo interdisciplinario a fin de recuperar al máximo la funcionalidad e independencia del paciente y mejorar su calidad de vida general.

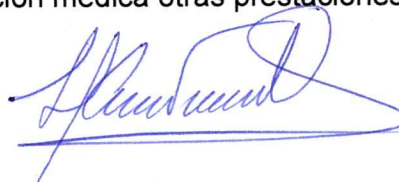
Esta prestación comprende asimismo la provisión de todas las prótesis e insumos ortopédicos y elementos de confort necesarios a tal fin;

g) suplementos nutricionales, dietarios y toda medicación que contribuya a paliar las repercusiones que la enfermedad y su tratamiento provocan en el cuerpo del paciente;


h) gastos de estadía, transporte y demás acciones de acompañamiento a las familias en tareas de cuidado que se detallan en el Capítulo VII de esta ley;

La presente enumeración no posee carácter taxativo, pudiendo ampliarse por prescripción médica otras prestaciones que se consideren adecuadas; e


Prof. Andrea G. FREITAS
Legisladora Provincial
PODER LEGISLATIVO






Myniam Noemi MARTINEZ
Legisladora Provincial
PODER LEGISLATIVO



Provincia de Tierra del Fuego,
Antártida e Islas del Atlántico Sur
República Argentina
PODER LEGISLATIVO



"2022 - 40° ANIVERSARIO DE LA GESTA
HEROICA DE MALVINAS"

i) preservación de la fertilidad: los obligados deben proveer en forma inmediata el tratamiento de preservación de tejido ovárico o de espermatozoides y oncofertilidad antes de que comience el tratamiento oncológico, de acuerdo a las indicaciones del equipo tratante. Los costos a que refiere el tratamiento mencionado correrán por cuenta de los obligados en su totalidad y deben cumplirse con la celeridad necesaria a fin de evitar la demora en el inicio del tratamiento oncológico, según la Ley nacional 26.862 de Reproducción Asistida.

CAPÍTULO VI

De las Obligaciones de los Prestadores

Artículo 15.- Cobertura. La Obra Social del Estado Fueguino (OSEF), o a la que en futuro la reemplace y demás obligados conforme al artículo 8° de Ley nacional 27.674, deben garantizar la cobertura total del cien por ciento (100%) de las prestaciones que sean indicadas por los profesionales y la celeridad de las gestiones internas acortando los tiempos de aprobación de presupuestos para que se cumplan debidamente los protocolos de tratamiento.

Artículo 16. -Prohibición. Prohíbese al Sistema de Salud Pública de la Provincia, a todos los efectores que brinden servicios y coberturas en el territorio de la Provincia, a las obras sociales, a las prepagas así como también todos aquellos agentes que brinden servicios médicos asistenciales a sus afiliados, cobrar cualquier tipo de bono, extra, coseguro, recargo y/o copago para cumplir con la cobertura de las prestaciones establecidas en este Programa.

Artículo 17.-Información y difusión. Las instituciones prestadoras de los servicios de salud, de los subsistemas público, de la seguridad social y privado, así como la delegación de la Casa Tierra del Fuego en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y toda otra delegación oficial en otra jurisdicción provincial, deben exhibir información sobre los derechos de pacientes de acuerdo al contenido de esta ley, en los lugares de tránsito de los mismos.

Prof. Andrea G. FREYRE
Legisladora Provincial
PODER LEGISLATIVO

Myriam Noemí MARTINEZ
Legisladora Provincial
PODER LEGISLATIVO



Provincia de Tierra del Fuego,
Antártida e Islas del Atlántico Sur
República Argentina
PODER LEGISLATIVO



"2022 - 40° ANIVERSARIO DE LA GESTA
HEROICA DE MALVINAS"

CAPÍTULO VII

Del Acompañamiento a las Familias en Tareas de Cuidado

Artículo 18.- Vivienda. El Estado provincial garantizará condiciones dignas y equitativas de viviendas para los pacientes oncopediátricos y sus familias que se encuentren en situación de vulnerabilidad habitacional en la Provincia, previa evaluación de la Unidad de Diagnóstico.

Artículo 19.- Estadías. En el caso de pacientes que deban realizar tratamiento oncológicos fuera de la Provincia y que no sean alcanzados por el beneficio previsto en el artículo 11 inciso b) de la Ley nacional 27.674, el Poder Ejecutivo Provincial debe procurar la cobertura al cien por ciento (100%) de la estadía durante los días de tratamiento para el paciente y sus acompañantes.

Artículo 20.- Seguro de caución o fianza. El Banco Tierra del Fuego (BTF) podrá otorgar un seguro de caución o fianza bancaria destinado a garantizar alquileres de vivienda a largo plazo en caso de ser necesario para cumplir con el artículo 19 de esta ley.

Artículo 21.- Asistencia psicológica. Cuando así lo requiera el grupo familiar del paciente, deberá contar con la asistencia y acompañamiento psicológico necesario.

Artículo 22.- Educación. La autoridad de aplicación debe diseñar y ejecutar políticas destinadas a garantizar el acceso a la educación a niñas, niños y adolescentes comprendidos en esta ley y arbitrar las medidas para el cumplimiento del artículo 12 de la Ley nacional 27.674 .

Artículo 23.- Salas de Juegos Terapéuticas. La autoridad de aplicación debe contemplar el establecimiento de Salas de Juegos Terapéuticas para niñas, niños y jóvenes hospitalizados con riesgo de vida nivel II y III, a cargo de psicopedagogos y/o psicólogos.

Los objetivos de las Salas son:

- disminuir el nivel de ansiedad y angustia;
- posibilitar una vía de canalización de la agresión que se genera;
- estimular potencialidades y aspectos sanos de las niñas, niños, y su familia;
- dotar de sentido para el paciente algunas actividades que antes rechazaba;

Prof. Andrea G. FARIAS
Legisladora Provincial
PODER LEGISLATIVO

Myriam Noemí MARTINEZ
Legisladora Provincial
PODER LEGISLATIVO

"Las Islas Malvinas, Georgias y Sandwich de Sur son y serán Argentinas"



Provincia de Tierra del Fuego,
Antártida e Islas del Atlántico Sur
República Argentina
PODER LEGISLATIVO



"2022 - 40° ANIVERSARIO DE LA GESTA
HEROICA DE MALVINAS"

- e) mejorar las expectativas del paciente respecto de su recuperación;
- f) evaluar y entrenar múltiples capacidades del paciente;
- g) facilitar el desarrollo de una buena relación terapéutica con los profesionales del hospital y el núcleo familiar;
- h) lograr una mejora del diagnóstico; e
- i) realizar psicoprofilaxis quirúrgica.

Artículo 24.- Licencia Especial por Cuidados. Créase la Licencia Especial por Cuidados Familiares de Pacientes Oncológicos Infanto-Juveniles, para los agentes dependientes del Gobierno de la Provincia, incluyendo entes autárquicos y organismos descentralizados, Poder Legislativo y Poder Judicial para el cuidado de hijos, o niñas, niños y jóvenes a cargo, que padezcan de enfermedades oncológicas, por el plazo que dure el diagnóstico y el tratamiento, con goce íntegro de haberes.

En el caso que ambos progenitores, tutores o cuidadores sean empleados del Estado, el beneficio será otorgado a uno de ellos y al otro se le otorgará la licencia por el tiempo que duren las derivaciones por internación fuera de la Provincia. Esta Licencia será autorizada por el Ente fiscalizador sanitario correspondiente de acuerdo al procedimiento previsto en el reglamento médico y juntas médicas vigentes.

Artículo 25.- No contemplados en la Licencia Especial. Los progenitores o representantes legales o quienes se encuentren a cargo de las personas comprendidas en este Programa, que no se encuentren contemplados en el artículo 24 de esta ley, tendrán derecho a las licencias establecidas en el artículo 13 de la Ley nacional 27.674.

Artículo 26.- Traslados. El Estado provincial, la Obra Social del Estado Fueguino (OSEF) o en su caso a quien le corresponda, deben garantizar los traslados de corta, media y larga distancia desde su domicilio o lugar de estadía al centro de salud donde el paciente realiza el tratamiento y viceversa, y todo otro traslado, inclusive aéreo, que fuera necesario para la continuidad del tratamiento del paciente y los acompañantes necesarios, según las especificaciones indicadas por el equipo médico tratante. Esta garantía incluye los traslados en caso de derivaciones para trata-

Prof. Andrés G. FREITES
Legislador Provincial
PODER LEGISLATIVO

Prof. Noemí MARTINEZ
Legisladora Provincial
PODER LEGISLATIVO

Prof. Gerardo
Legislador Provincial
PODER LEGISLATIVO

"Las Islas Malvinas, Georgias y Sandwich de Sur son y serán Argentinas"



Provincia de Tierra del Fuego,
Antártida e Islas del Atlántico Sur
República Argentina
PODER LEGISLATIVO



"2022 - 40° ANIVERSARIO DE LA GESTA
HEROICA DE MALVINAS"

mientos curativos, los traslados que resulten necesarios en los cuidados paliativos y rehabilitaciones.

Artículo 27.- Asistencia en Traslados. Las personas comprendidas en este Programa con la asistencia de la autoridad de aplicación pueden acceder a los beneficios incluidos en el artículo 10 de la Ley nacional 27.674 sobre el estacionamiento prioritario en zonas reservadas y la gratuidad en la utilización del transporte público y transporte colectivo terrestre.

Artículo 28.- Asistencia de Casa de Tierra del Fuego. La Secretaria de Vinculación Sanitaria o el organismo que en el futuro lo reemplace, de la delegación de la Casa de Tierra del Fuego en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires en coordinación con la autoridad de aplicación, deben facilitar, asistir y asesorar a las personas comprendidas en esta ley, en los trámites pertinentes a las internaciones, tratamientos hospitalarios, traslados, viviendas y de manera prioritaria en la contención a las familias derivadas.

CAPÍTULO VIII

Disposiciones finales


Artículo 29.- Invítase a los municipios a adherir a esta ley, a efectos de lo previsto en el artículo 24 de la presente.

Artículo 30.- En caso de duda sobre la aplicación de normas prevalecerá la más favorable para los sujetos comprendidos en esta ley.

Artículo 31.- Autorízase al Poder Ejecutivo a realizar las adecuaciones y afectaciones presupuestarias correspondientes que demande el cumplimiento de la presente ley.

Artículo 32.- El Poder Ejecutivo reglamentará la presente ley en el plazo de sesenta (60) días a partir de su promulgación.

Artículo 33.- Comuníquese al Poder Ejecutivo.


Proca. Andrés G. FREITES
Legisladora Provincial
PODER LEGISLATIVO


Gerardo


Myriam Noemi MARTINEZ
Legisladora Provincial
PODER LEGISLATIVO



Provincia de Tierra del Fuego,
Antártida e Islas del Atlántico Sur
República Argentina
PODER LEGISLATIVO




"2022 - 40º ANIVERSARIO DE LA GESTA
HEROICA DE MALVINAS"

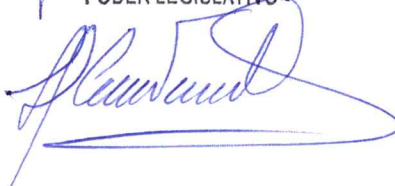
S/Asunto 060/21

LISTADO DE FIRMANTES

Leg. Daniel RIVAROLA


DANIEL RIVAROLA
Legislador Provincial
Bloque FORJA
PODER LEGISLATIVO

Leg. Liliana MARTINEZ ALLENDE

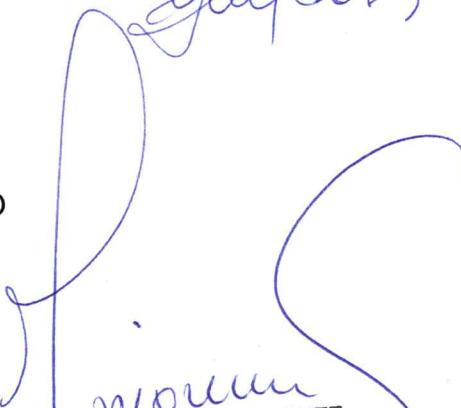


Leg. Damián LOFFLER

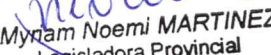
Leg. Mónica ACOSTA



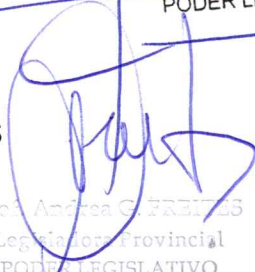
Leg. María Victoria VUOTO



Leg. Myriam MARTINEZ


Myriam Noemi MARTINEZ
Legisladora Provincial
PODER LEGISLATIVO

Leg. Andrea FREITES


Prof. Andrea C. FREITES
Legisladora Provincial
PODER LEGISLATIVO

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 Inclus | |
| Nº del... HS. 1420 FIRMA | | Pablo SEBEGA Auxiliar Administrativo Dirección Despacho Presidencial 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

"2021 Año del Trigésimo Aniversario de la Constitución Provincial"



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 kinesiología resulta una herramienta muy importante como parte del tratamiento para lograr la disminución del dolor en pacientes con cáncer. Teniendo en cuenta que la kinesiología, 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, estadias 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 Kinesiología 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, ayudándolos 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 Sastre URQUIZA
Vicegobernadora
Presidenta 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 5°.- 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 6°.- 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 7°.- 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 8°.- 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 9°.- 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

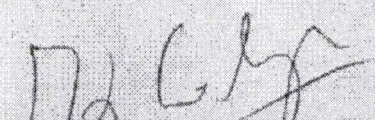
Artículo 13.- El Ministerio de Salud de la Provincia, o el que en el futuro lo reemplace, será la autoridad de aplicación de la presente ley.

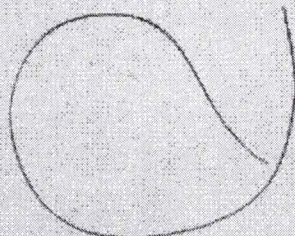
Artículo 14.- Se invita a las obras sociales y entidades de medicina prepagas, con asiento en la provincia a adherir al Plan de Protección Integral a Pacientes Oncológicos infanto-juveniles.

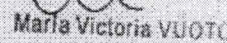
Artículo 15.- Se invita a los municipios a adherir a la presente ley, a los efectos de lo previsto en los artículos 11 y 12 de la presente.

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



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

A 431

Fundamentos

Señora presidenta

Tengo el agrado de dirigirme a usted, con el objeto de someter a consideración de la Cámara legislativa un proyecto de ley que tiene por finalidad reducir la morbimortalidad por cáncer en niños, niñas y jóvenes, garantizando el pronto acceso a sus derechos, mejorando su calidad de vida y acompañando a las familias en este proceso. Creando a tal fin el "Programa de Protección Integral a pacientes oncológicos infanto-juveniles "Dr. Pedro Rocha".

Se entiende como paciente oncopediátrico al que padece «cáncer infantil». Debe verse que conforme los datos publicados en la resolución 1565-E/2016 del Ministerio de Salud de la Nación, el cáncer es la principal causa de muerte por enfermedad en la segunda infancia, diagnosticándose mil cuatrocientos (1.400) casos nuevos por año en nuestro país.

Las características de la enfermedad en la niñez difieren considerablemente de las observadas en enfermos pertenecientes a otros grupos de edad. En primer lugar, el cáncer infanto-juvenil -a diferencia del cáncer en adultos- **es una enfermedad que evoluciona más rápidamente**, al ser los niños personas en crecimiento. Por eso, luego del diagnóstico, el tratamiento debe realizarse en forma inmediata, debiendo cumplirse con los tiempos definidos en los protocolos, para que cada niño/a tenga todas las posibilidades de curación y sobrevida posibles.

En general, la leucemia representa alrededor de una tercera parte de todos los diagnósticos por cáncer infantil. 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.

Sin embargo, es indudable el desarrollo alcanzado en relación con el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades oncopediátricas, lo que ha condicionado un aumento de la sobrevida en los últimos veinte (20) años llegando el ochenta por ciento (80%) de estos niños y niñas a las edades adultas.



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

Otra diferencia es que el cáncer en niños, niñas y jóvenes es una **enfermedad de baja incidencia, pero de alta complejidad y altos requerimientos**, y sólo puede ser tratado en Centros especializados en Cáncer Infantil, por lo que no deben recibir tratamiento en Centros de Adultos.

Según normas internacionales, las Unidades de Oncohematología Pediátrica necesitan de un Equipo integral de atención conformado por profesionales especializados en estas patologías, así como Infraestructura y Equipamiento adecuados para realizar estudios, procedimientos y tratamientos. Basadas en resultados científicamente comprobados, dichas normas también establecen como requerimiento, la cantidad mínima de 25 casos nuevos por año para justificar la apertura de un servicio de calidad. Es por ello que los centros tratantes se encuentran en las ciudades con mayor densidad de población, **motivo por el cual muchos de los pacientes de la provincia de Tierra del Fuego, Antártida e Islas del Atlántico Sur deben migrar para recibir la atención necesaria.**

En general, las familias tienen otros hijos y todos sus miembros deben organizarse para poder cumplir con las exigencias del tratamiento y trasladarse a los centros habilitados especialmente para ello.

En muchas situaciones las familias atraviesan por difíciles procesos para asegurar el cuidado de sus niños y niñas. En muchos casos los progenitores o tutor/a 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 salud tienen que alquilar algún lugar que les permita estar cerca de donde se realiza el tratamiento. Son recurrentes las dificultades respecto a los trámites, el transporte, el traslado, el alojamiento y la migración, que tiene como consecuencias: desarraigo, ausencia de redes de contención, pérdida de situaciones laborales, carencia de alojamientos, complicaciones económicas y familias divididas.

Según el ROHA (Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino), entre los años 2.000 a 2.019 **se diagnosticaron con cáncer en la Provincia a ochenta y cuatro (84) niños, niñas y jóvenes**. De los cuales, un 54,8% padeció leucemia, un 11,9% del sistema nervioso central y un 7,1% linfoma.

Informando el registro que de todos los casos diagnosticados, se registró un cien por ciento (100%) de migración asistencial a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Situación que requiere especial atención.



*Poder Legislativo
Provincia de Tierra del Fuego, Antártida
e Islas del Atlántico Sur*

Sabido es que el diagnóstico oportuno del cáncer en la niñez y adolescencia mejora el pronóstico del niño/a y adolescente y disminuye la mortalidad precoz, haciendo que el tratamiento sea menos intenso y con menos complicaciones, y pudiendo disminuir las secuelas orgánicas y psicológicas.

Los resultados globales no se optimizarán solo con mejoras generales de los diferentes contextos socio-sanitarios, sino con políticas específicas que favorezcan la accesibilidad en tiempo y forma al diagnóstico y tratamiento adecuado y un cuidado integral posterior.

Desde esta perspectiva, el **“Programa de Protección Integral a Pacientes Oncológicos infanto- Juveniles. Dr. Pedro Rocha”** que deberá desarrollarse en el ámbito del Ministerio de Salud de la Provincia, tendrá como objetivo garantizar un tratamiento adecuado integral al paciente oncológico hasta los 18 años cumplidos al momento del diagnóstico, y facilitar las tareas de cuidado y movilidad a la familia.

Las políticas específicas deben considerar la enfermedad en toda su dimensión, debiendo realizar el abordaje integral tanto de los pacientes como de sus familias, considerando todos los factores que conlleven a una mejor calidad de vida, teniendo en cuenta los aspectos médicos, sanitarios, psicosociales, educacionales, ambientales, nutricionales, de recreación y otros, desde el momento de la presunción diagnóstica, durante el tratamiento curativo, los cuidados paliativos o la sobrevida y contemplando también a los diferentes profesionales, medicaciones, estudios y procedimientos, desde el nacimiento hasta los 18 años cumplidos al momento del diagnóstico.

En primer lugar, el Programa tendrá como misión promover un acceso equitativo a un cuidado y tratamiento de calidad, continuo, integral, adecuado y oportuno de los niños, niñas y jóvenes con cáncer desde un enfoque de derechos humanos.

En segundo lugar, y considerando que la Organización Mundial de la Salud se ha manifestado acerca de la necesidad de sistemas de datos sobre el cáncer infanto juvenil para impulsar la mejora continua de la calidad de la asistencia y promover la adopción de políticas. Se propone crear un Registro Provincial de Pacientes Oncopediátricos, que de manera articulada con el Registro Nacional, permita documentar la información de pacientes en el plano local.

En tercer lugar, se proponen medidas de acompañamiento al grupo familiar, debiendo dar cobertura a los gastos de vivienda, alojamiento, transporte, acompañamiento psicológico y demás soportes necesarios e imprescindibles, incluyendo la creación de una licencia especial a



*Poder Legislativo
Provincia de Tierra del Fuego, Antártida
e Islas del Atlántico Sur*

aquellos agentes dependientes del Gobierno de la Provincia de Tierra del Fuego Antártida e Islas del Atlántico Sur , incluyendo sus entes autárquicos y organismos descentralizados, 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 (art. 24 de la Convención Internacional sobre los Derecho del Niño).

La Red Nacional de Organizaciones de Ayuda a Niños y Adolescentes con Cáncer está conformada por 33 organizaciones que representan a 20 provincias de todo el país. El 76% de ellas han sido fundadas por padres y madres de niños y adolescentes con cáncer. Algunos de ellos han sobrevivido a la enfermedad y otros han fallecido.

Estas organizaciones trabajan en red desde hace 20 años, capacitándose y ayudando tanto a las familias y a los hospitales públicos, como también impulsando el desarrollo de la oncología pediátrica en la salud pública en todo el país, en concordancia con los lineamientos establecidos por el Instituto Nacional del Cáncer (INC).

En cada una de las provincias en donde existe un Servicio de Oncología Pediátrica hay una organización de ayuda local. Existen también organizaciones que ayudan a las familias afectadas en algunas ciudades/provincias en las que no se realiza tratamiento localmente. Los servicios que ofrecen a las familias son totalmente gratuitos y abarcan ayudas, tanto para el mejoramiento de la calidad de vida (acompañamiento, actividades de recreación, apoyo psicológico, apoyo educativo, etc.), como para el cumplimiento del tratamiento en tiempo y en forma (acceso a todo tipo de medicación y soporte nutricional, transporte, ayuda en trámites).

Además de sus vivencias personales como madres y padres de niños con cáncer, quienes dirigen las organizaciones que integran la Red cuentan con la experiencia de haber ayudado a miles de familias en todo el país. Conocen en profundidad las necesidades y dificultades que enfrentan estas familias y las barreras que se deben enfrentar para que los chicos con cáncer accedan al tratamiento y cuidado, en tiempo y en forma.

El presente proyecto ha sido impulsado por un grupo de padres y madres de niños y jóvenes que atravesaron el cáncer, y que el mismo ha sido mejorado con los invaluable aportes de las asociaciones civiles, fundaciones y equipos profesionales de nuestra Provincia que cotidianamente trabajan para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias, como la Fundación Natali Dafne Flexer, Luccau Ushuaia, y por profesionales y fundaciones del país entre ellas la Fundación Pediátrica Argentina.



*Poder Legislativo
Provincia de Tierra del Fuego, Antártida
e Islas del Atlántico Sur*

Finalmente debo señalar que recientemente fue sancionada y promulgada la Ley nacional 27.674 la cual crea un Régimen de Protección Integral del Niño, Niña y Adolescente con Cáncer que tiene por objetivos como este proyecto garantizar equidad y accesibilidad a la mejor calidad de atención a niños y adolescentes con cáncer, desde un enfoque de derechos y en todas las fases de estas enfermedades.