27674

El Senado y Cámara de Diputados

de la Nación Argentina reunidos en Congreso, etc.

sancionan con fuerza de

Ley:

CREACIÓN DEL RÉGIMEN DE PROTECCIÓN INTEGRAL DEL NIÑO, NIÑA Y ADOLESCENTE CON CÁNCER

Artículo 1°- *Objeto*. El objeto de la presente ley es crear un régimen de protección integral para los niños, niñas y adolescentes que padezcan cáncer y con residencia permanente en el país.

Artículo 2°- *Creación*. Crease el Programa Nacional de Cuidado Integral del Niño, Niña y Adolescente con Cáncer, con el objetivo de reducir la morbimortalidad por cáncer en niños, niñas y adolescentes y garantizarle sus derechos.

Artículo 3°- *Funciones del programa*. Serán funciones del Programa:

a) Cumplir con el Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA) de los pacientes de hasta dieciocho (18) años de edad, inclusive;

b) Difundir y capacitar en estrategias para optimizar el diagnóstico precoz en cáncer infantil;

CONGRESO LEGISLATIVO DE LA NACION ARGENTINA

c) Gestionar el funcionamiento de la red de los centros oncológicos que atienden a dichos pacientes a nivel nacional;

d) Elaborar lineamientos programáticos y guías de práctica para la detección, diagnóstico y tratamiento;

e) Asistir a los centros oncológicos para que brinden una atención de calidad que respete todos los derechos de los niños, niñas y adolescentes con cáncer;

f) Capacitar a los equipos de salud a través del Programa de Becas de Capacitación de Recursos Humanos en Cáncer;

g) Realizar un seguimiento y cuidado clínico post tratamiento oncológico.

Artículo 4°- *Derechos*. Los niños, niñas y adolescentes que padecen cáncer y todo niño, niña y adolescente hospitalizado/a en general tienen los siguientes derechos:

a) A recibir los mejores cuidados disponibles, priorizando el tratamiento ambulatorio, siendo la estancia en el hospital lo más breve posible de acuerdo al tratamiento;

b) A estar acompañado/a de sus referentes familiares o de cuidado. Estas personas podrán participar de la estancia

CONGRESO LEGISLATIVO DE LA NACION ARGENTINA

hospitalaria, sin que les comporte costos adicionales ni obstaculice el tratamiento del niño, niña o adolescente;

c) A recibir información sobre su enfermedad y su tratamiento, de una forma que pueda comprenderla con facilidad y pudiendo tomar decisiones, con la asistencia de sus progenitores cuando fuera necesario;

d) A1 consentimiento informado, conforme a lo establecido en el artículo 26 del Código Civil y Comercial;

e) A recibir una atención individualizada, con el mismo profesional de referencia;

f) A que sus referentes familiares o de cuidado reciban toda la información sobre la enfermedad y el bienestar del niño, niña o adolescente, siempre y cuando se respete el derecho a la intimidad de estos últimos, y que puedan expresar su conformidad con los tratamientos que se le aplican;

g) A recibir acompañamiento psicológico, tanto ellos como sus referentes familiares o de cuidado;

h) A rechazar medicamentos y tratamientos experimentales;

i) A1 descanso, el esparcimiento y el juego;

j) A la educación;

k) A recibir tratamiento del dolor y cuidados paliativos.

CONGRESO LEGISLATIVO DE LA NACON ARGENTINA

Artículo 5°- *Autoridad de aplicación*. La autoridad de aplicación de la presente ley es el Instituto Nacional del Cáncer dependiente del Ministerio de Salud de la Nación, el que debe coordinar su accionar con las jurisdicciones y con los organismos nacionales competentes en razón de la materia. En las respectivas jurisdicciones será autoridad de aplicación la que determinen las provincias y la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Artículo 6°- *Funciones de la autoridad de aplicación*. Serán funciones de la autoridad de aplicación en el marco del programa:

a) Aumentar la cobertura de la red que constituye el Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA);
b) Desarrollar un sistema eficiente de seguimiento y tratamiento de los pacientes;
c) Establecer un sistema eficiente de referencia y contra referencia que asegure el correcto y oportuno diagnóstico y tratamiento de los niños, niñas y adolescentes con cáncer;
d) Asegurar la calidad de los servicios de detección temprana, diagnóstico y tratamiento desde un enfoque de derechos;
e) Promover la creación de una red nacional de laboratorios de histocompatibilidad, a partir de los laboratorios existentes, a los fines de agilizar la tipificación genética de las muestras;

CONGRESO LEGISLATIVO DE LA NACION ARGENTINA

f) Establecer un sistema de información estratégica que incluya la vigilancia epidemiológica, el monitoreo y la evaluación de la calidad y del impacto del programa;

g) Fomentar las investigaciones epidemiológicas sobre el cáncer infantil;

h) Articular con las áreas del Poder Ejecutivo nacional que desarrollen actividades de cuidado de la salud de niñas, niños y adolescentes a los fines del cumplimiento de los objetivos del programa;

i) Promover la aplicación de guías prácticas terapéuticas y/o protocolos, conforme a criterios y evidencias establecidas por los organismos competentes;

j) Celebrar convenios de cooperación y coordinación con las autoridades sanitarias provinciales y de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, a los fines de cumplir e implementar los objetivos del programa.

Artículo 7°- *Credencial*. El Instituto Nacional del Cáncer extenderá una credencial a quienes se hallen inscriptos en el Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino y con tratamiento activo. Dicho certificado establecerá la condición de beneficiario de la presente ley y se renovará automáticamente cada año, solo cesando su vigencia con el alta definitiva del paciente, hasta los dieciocho (18) años de edad inclusive, debiendo recomendar la autoridad de

CONGRESO LEGISLATIVO DE LA NACION ARGENTINA

aplicación los modos de atención y derivación del paciente pasando la mayoría de edad.

Artículo 8°- *Cobertura.* El sistema público de salud, las obras sociales enmarcadas en las leyes 23.660 y 23.661, la obra social del Poder Judicial de la Nación, la Dirección de Ayuda Social para el Personal del Congreso de la Nación, las entidades de medicina prepaga y las entidades que brinden atención al personal de las universidades, así como también todos aquellos agentes que brinden servicios médicos asistenciales a sus afiliados, independientemente de la figura jurídica que posean, deben brindar al niño, niña y adolescente con cáncer una cobertura del ciento por ciento (100%) en las prestaciones previstas en la presente ley, para las prácticas de prevención, promoción, diagnóstico, terapéutica y todas aquellas tecnologías que pudieran estar directa o indirectamente relacionadas con el diagnóstico oncológico.

Artículo 9°- *Asignación económica.* El Estado nacional debe otorgar una asistencia económica equivalente a la establecida en el inciso b) del artículo 18 de la ley 24.714, para las personas comprendidas en el artículo 1° de la presente ley. La autoridad de aplicación determinará en cada caso las condiciones, requisitos, plazo y subsistencia de la asignación económica, que no durará más allá del plazo de duración del tratamiento estimado según indicación médica. Su pago, por cuenta y orden de la autoridad de aplicación, estará a cargo de la Administración Nacional de la Seguridad Social (ANSES).

CONGRESO LEGISLATIVO DE LA NACION ARGENTINA

En caso de fallecimiento de la niña, niño y/o adolescente, los progenitores o representantes legales, en situación de vulnerabilidad social, serán alcanzados por el beneficio establecido en el decreto 599/06.

Artículo 10.- *Asistencia.* Mientras dure el tratamiento, la autoridad de aplicación, a través del organismo que corresponda, debe otorgar a los niños, niñas y adolescentes con cáncer:

a) Estacionamiento prioritario en zonas reservadas y señalizadas para los vehículos que trasladen a las personas beneficiarias de la presente ley;
b) Gratuidad en la utilización del transporte público y transporte colectivo terrestre de acuerdo a lo establecido en el artículo 22 de la ley 22.431.

Artículo 11.- *Vivienda.* Para los pacientes con familias en situación de vulnerabilidad social la autoridad de aplicación promoverá ante los organismos pertinentes la adopción de planes y medidas que faciliten a las personas comprendidas en la presente ley:

a) El acceso a una vivienda adecuada o la adaptación de la vivienda familiar a las exigencias que su condición les demande;
b) En caso de tratarse de niños, niñas o adolescentes cuyo tratamiento se realice de manera ambulatoria y deban trasladarse y permanecer junto a su grupo familiar a una distancia mayor a los cien (100)

CONGRESO LEGISLATIVO DE LA NACION ARGENTINA

kilómetros de su lugar de residencia para dicho tratamiento, la autoridad de aplicación, en coordinación con las respectivas jurisdicciones, garantizara a la familia el acceso a un subsidio habitacional que les permita facilitar cubrir los gastos de locación de vivienda durante el plazo que dure el tratamiento.

Artículo 12.- *Educación*. La autoridad de aplicación, en coordinación con las provincias y la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, debe diseñar y ejecutar políticas destinadas a garantizar el acceso a la educación a niños, niñas y adolescentes comprendidos en la presente ley y arbitrar las medidas pertinentes para fortalecer sus trayectorias educativas en los términos de ley 26.206 de educación nacional.

Artículo 13.- *Licencias*. Uno de los progenitores o representantes legales o quienes se encuentren a cargo de las personas comprendidas en el artículo 1° de la presente ley, que estén en relación de dependencia en empleo público o privado, gozará del derecho de licencias especiales sin goce de haberes que permita acompañar a los niños, niñas y adolescentes a realizarse los estudios, rehabilitaciones y tratamientos inherentes a la recuperación y mantenimiento de su estado de salud, sin que ello fuera causal de pérdida de presentismo o despido de su fuente de trabajo. El plazo de la licencia establecido en el presente artículo rige para la fecha que figure en la

CONGRESO LEGISLATIVO DE LA NACION ARGENTINA

prescripción del profesional o médico tratante del paciente oncopediátrico en tratamiento, debidamente acreditado por la autoridad de aplicación.

Durante la licencia el/la trabajador/a percibirá de la Administración Nacional de la Seguridad Social (ANSES), las asignaciones correspondientes y una suma igual a la retribución que le corresponda al período de licencia, de conformidad con las exigencias, plazos, topes y demás requisitos que prevean las reglamentaciones respectivas.

Artículo 14.- Los gastos que demande el cumplimiento de la presente ley serán atendidos con las partidas que al efecto destine en forma anual el Presupuesto General de la Administración Pública para los organismos comprometidos en su ejecución.

Artículo 15.- Invitese a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir a la presente ley.

Artículo 16.- Comuníquese al Poder Ejecutivo nacional.

DADA EN LA SALA DE SESIONES DEL CONGRESO ARGENTINO, EN BUENOS AIRES, A LOS TREINTA DÍAS DEL MES DE JUNIO DEL AÑO DOS MIL VEINTIDÓS.

REGISTRADA

CONGRESO LEGISLATIVO DE LA NACIÓN ARGENTINA

BAJO EL Nº 27674