

LEY XVII - N.º 174

PROGRAMA PROVINCIAL DE HEMATOONCOLOGÍA PEDIÁTRICA

CAPÍTULO I DISPOSICIONES PRELIMINARES

ARTÍCULO 1.- Se crea el Programa Provincial de Hematooncología Pediátrica para la atención integral de niños, niñas y adolescentes con diagnóstico de cáncer.

ARTÍCULO 2.- El Programa Provincial de Hematooncología Pediátrica tiene los siguientes objetivos:

- 1) minimizar la morbimortalidad y secuelas vinculadas a las enfermedades oncológicas y hematooncológicas de niños, niñas y adolescentes, mejorar la calidad de vida y la sobrevida del paciente;
- 2) garantizar la atención médica multidisciplinaria con enfoque holístico, el acceso a estudios y prácticas diagnósticas, terapéuticas, quirúrgicas, psicológicas, de rehabilitación, paliativas y otras terapias necesarias para el abordaje, tratamiento y control de la enfermedad y de las complicaciones asociadas;
- 3) promover el uso de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC), permitiendo la consulta y seguimiento de pacientes a distancia;
- 4) impulsar la inclusión social activa del paciente, y garantizar el acceso efectivo a la educación, a los medios y la tecnología necesarios para mejorar la eficiencia y productividad académica;
- 5) crear espacios lúdicos para los pacientes en tratamiento, que combinen aspectos médicos, recreacionales, educativos y de contención emocional, a fin de reducir el impacto negativo de la hospitalización.

ARTÍCULO 3.- Los niños, niñas y adolescentes que padecen cáncer tienen derecho a:

- 1) recibir los mejores cuidados disponibles, así como priorizar el tratamiento ambulatorio, siendo la estancia en el hospital lo más breve posible de acuerdo al tratamiento;
- 2) estar acompañados de sus referentes familiares o de cuidado, quienes pueden participar de la estancia hospitalaria sin que ello les represente costos adicionales ni obstaculice el tratamiento del niño, niña o adolescente paciente;
- 3) ser informados sobre su enfermedad y su tratamiento, de una forma que puedan comprenderla con facilidad y que les permita tomar decisiones, con la asistencia de sus representantes legales cuando sea necesario, es decir, al consentimiento informado,

conforme a lo establecido en el artículo 26 de la Ley Nacional N.º 26994, Código Civil y Comercial de la Nación y demás leyes vigentes en la materia;

- 4) que un profesional de referencia los atienda de manera individualizada;
- 5) obtener acompañamiento psicológico, tanto ellos como sus referentes familiares o de cuidado;
- 6) el descanso, el esparcimiento y el juego;
- 7) la educación;
- 8) recibir tratamiento del dolor y cuidados paliativos.

ARTÍCULO 4.- El Programa Provincial de Hematooncología Pediátrica brinda cobertura en:

- 1) las pruebas y exámenes con fines de diagnóstico;
- 2) la atención, asistencia y control médico multidisciplinario de la enfermedad, sus complicaciones y patologías asociadas;
- 3) las intervenciones quirúrgicas, los tratamientos farmacológicos y no farmacológicos específicos para el cáncer, inmunoterapia, terapia hormonal, radioterapia, trasplante y todo otro tratamiento terapéutico indicado por el profesional interviniente;
- 4) el seguimiento y control clínico multidisciplinario con posterioridad a la internación o a la finalización del tratamiento;
- 5) cuidados paliativos que permiten paliar o reducir los síntomas o dolores producidos por la enfermedad;
- 6) el servicio de rehabilitación y fisioterapia para la recuperación de la óptima movilidad muscular y capacidad respiratoria;
- 7) la atención psicológica y contención emocional adecuada para el paciente y su núcleo familiar durante todo el proceso de la enfermedad y con posterioridad, incluso durante el momento del duelo;
- 8) el acceso a dispositivos médicos, prótesis, sillas de ruedas, muletas o cualquier otro producto necesario para la rehabilitación del paciente de acuerdo al tratamiento indicado por el profesional tratante;
- 9) las actividades y técnicas dirigidas a favorecer el desarrollo armónico de las facultades cognitivas, físicas, emocionales y sociales;
- 10) los servicios de consulta, asistencia, atención y seguimiento médico, mediante el uso de las TIC.

ARTÍCULO 5.- Son beneficiarios del Programa Provincial de Hematooncología Pediátrica los niños, niñas y adolescentes que tienen diagnóstico de enfermedades oncológicas o hematooncológicas debidamente certificado por el personal médico habilitado y que residen de forma permanente en la provincia de Misiones.

ARTÍCULO 6.- Es obligación del profesional médico tratante realizar la notificación del diagnóstico del paciente con enfermedades oncológicas o hematooncológicas al Registro Único Provincial de Enfermedades Oncológicas (RUPEO) y al Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA).

Los niños, niñas y adolescentes con cáncer registrados gozan del Certificado Único de Oncopediatría (CUO) el que es expedido gratuitamente por la autoridad de aplicación, dentro de los quince (15) días a partir de la inscripción en el Registro.

Tiene vigencia hasta el alta definitiva del paciente o hasta los dieciocho (18) años de edad inclusive, debiendo la autoridad de aplicación brindar el asesoramiento para su atención a través del régimen de atención para adultos.

ARTÍCULO 7.- La autoridad de aplicación es el Ministerio de Salud Pública, que queda facultada para dictar la normativa complementaria y necesaria para la aplicación de esta norma.

ARTÍCULO 8.- En el marco del Programa Provincial de Hematooncología Pediátrica la autoridad de aplicación debe:

- 1) unificar los lineamientos programáticos y guías de prácticas terapéuticas o protocolos para la detección, diagnóstico precoz y tratamiento del cáncer en niños, niñas y adolescentes de acuerdo a los criterios y evidencias establecidas por la autoridad competente provincial o nacional;
- 2) establecer un sistema eficiente de referencia y contrarreferencia que asegure el correcto y oportuno diagnóstico y tratamiento;
- 3) coordinar el funcionamiento de la Red Provincial de Atención Multidisciplinaria para niños, niñas y adolescentes con diagnóstico de enfermedades oncológicas o hematooncológicas;
- 4) potenciar los circuitos de atención, derivación y seguimiento del paciente;
- 5) fortalecer la capacidad de los servicios de salud con infraestructura y recursos, adecuando los procedimientos del sistema de salud;
- 6) crear salas de juegos terapéuticas en los establecimientos sanitarios que brindan atención a pacientes oncopediátricos e instrumentar espacios de asistencia, apoyo, orientación y contención para el paciente y su núcleo familiar;
- 7) promover la conformación de un equipo multidisciplinario en los establecimientos sanitarios para un abordaje integral de la enfermedad oncológica o hematooncológica desde el momento de la detección y durante todo el tratamiento, internación, y seguimiento con posterioridad a los tratamientos;

- 8) articular con el Ministerio de Educación, Ciencia y Tecnología y con el Consejo General de Educación, a fin de generar estrategias de apoyo para la continuidad de la escolarización de los pacientes internados o externados en sus domicilios;
- 9) impulsar la investigación científica, la formación y capacitación de los profesionales de la salud en el abordaje integral de las enfermedades oncológicas y hematooncológicas;
- 10) celebrar acuerdos con instituciones públicas y privadas, nacionales, provinciales y municipales, tendientes a articular el Protocolo de Respuesta Inmediata, coordinando, facilitando y asistiendo en la tramitación de toda asistencia que es requerida por el Área de Respuesta al Paciente Oncopediátrico (ARP), incluyendo:
 - a) el traslado y derivación hacia y desde otros centros de tratamiento fuera de la jurisdicción provincial;
 - b) el alojamiento transitoriamente dentro y fuera de la Provincia mientras dure la consulta, el tratamiento, y con posterioridad al tratamiento, el seguimiento y control clínico multidisciplinario;
 - c) el acceso a viviendas adecuadas o el acondicionamiento de la vivienda familiar según las exigencias edilicias que demanda cada caso;
 - d) el servicio gratuito o con tarifas especiales de los servicios públicos;
 - e) el servicio de sepelio;
 - f) toda otra asistencia que es requerida, previa intervención y evaluación de los servicios asistenciales correspondientes;
- 11) desarrollar toda otra función que contribuya a los fines del cumplimiento de la presente ley.

ARTÍCULO 9.- La autoridad de aplicación debe generar un Protocolo de Respuesta Inmediata ante la detección de un caso urgente de riesgo por vulnerabilidad social. El Protocolo de Respuesta Inmediata debe incluir un sistema de comunicación e información y de articulación entre las diferentes instituciones públicas, a fin de resolver de manera expedita la vía administrativa dando respuesta a la necesidad detectada.

ARTÍCULO 10.- Se crea el Área de Respuesta al Paciente Oncopediátrico (ARP) en los efectores de salud públicos que brindan atención y tratamiento a pacientes oncopediátricos con el objetivo de:

- 1) asistir y coordinar administrativamente a los pacientes para solucionar controversias con las obras sociales y las autorizaciones de tratamientos pertinentes;
- 2) activar el Protocolo de Respuesta Inmediata ante la detección de un caso urgente de riesgo por vulnerabilidad social;
- 3) intermediar y generar canales de cooperación y coordinación para dar respuestas ante las necesidades y diferentes demandas sociales de los pacientes y sus familias, con las instituciones provinciales y municipales, públicas y privadas;

4) trabajar articuladamente con la Red Provincial de Atención Multidisciplinaria para Niños, Niñas y Adolescentes con Diagnóstico de Enfermedades Oncológicas o Hematooncológicas.

ARTÍCULO 11.- Se implementa el beneficio de gratuidad del servicio de agua potable y cloaca destinado a la vivienda familiar donde residen niños, niñas y adolescentes que tienen diagnóstico de enfermedades oncológicas o hematooncológicas, garantizando la exención del pago del servicio y de los derechos de conexión o perforación.

ARTÍCULO 12.- La autoridad de aplicación y la obra social provincial deben brindar cobertura a las prestaciones previstas en el artículo 4 de la presente ley.

CAPÍTULO II

RED PROVINCIAL DE ATENCIÓN MULTIDISCIPLINARIA PARA NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDADES ONCOLÓGICAS O HEMATOONCOLÓGICAS

ARTÍCULO 13.- Se crea la Red Provincial de Atención Multidisciplinaria para Niños, Niñas y Adolescentes con Diagnóstico de Enfermedades Oncológicas o Hematooncológicas, destinada a facilitar y coordinar la participación de los efectores de salud, centros oncológicos, servicios médicos y laboratorios del sistema público de salud, que abordan el diagnóstico, la asistencia o el tratamiento de niños, niñas y adolescentes que presentan enfermedades oncológicas o hematooncológicas, favoreciendo la continuidad de la atención del paciente, con el fin de mejorar la accesibilidad, calidad y eficiencia del Programa.

ARTÍCULO 14.- En el marco de conformación de la Red Provincial de Atención Multidisciplinaria para Niños, Niñas y Adolescentes con Diagnóstico de Enfermedades Oncológicas o Hematooncológicas, la autoridad de aplicación debe:

- 1) articular la red de establecimientos en nivel de complejidad creciente, teniendo en cuenta las zonas sanitarias establecidas;
- 2) fortalecer los mecanismos de coordinación y cooperación entre las instituciones de salud integrantes de la red;
- 3) organizar un sistema de traslado oportuno y bidireccional entre las instituciones de diferentes niveles de complejidad;
- 4) establecer un sistema normativizado de referencia y contrarreferencia con definición del esquema de manejo por nivel de atención.

ARTÍCULO 15.- La Red Provincial de Atención Multidisciplinaria para Niños, Niñas y Adolescentes con Diagnóstico de Enfermedades Oncológicas o Hematooncológicas involucra la participación de diferentes especialistas en oncología, hematooncológica, oncogenetistas pediátricos, cirujanos, anestesiólogos, nutricionistas, paliativistas, trabajadores sociales, rehabilitadores, psicólogos, cardiólogos, hematólogos, endocrinólogos y otros especialistas implicados en el manejo del paciente pediátrico con enfermedades oncológicas o hematooncológicas.

ARTÍCULO 16.- La Red Provincial de Atención Multidisciplinaria para Niños, Niñas y Adolescentes con Diagnóstico de Enfermedades Oncológicas o Hematooncológicas debe trabajar en forma coordinada con el Centro Único Coordinador de Ablación e Implante Misiones (CUCAIMIS) y con los equipos de referencia de cuidados paliativos establecidos por la Ley XVII - N.º 53 (Antes Ley 4327).

CAPÍTULO III

SALAS DE JUEGOS TERAPÉUTICAS

ARTÍCULO 17.- Se implementan las Salas de Juegos Terapéuticas dentro de los establecimientos sanitarios del sistema público que brindan atención y tratamiento a pacientes oncopediátricos. Las Salas deben garantizar las condiciones de higiene, seguridad y comodidad y están a cargo de psicólogos, psicopedagogos y otros profesionales capacitados.

ARTÍCULO 18.- Las Salas de Juegos Terapéuticas tienen como objetivos:

- 1) realizar actividades que contribuyen a la salud integral del paciente oncológico y hematooncológico, a fin de mejorar el diagnóstico e influir en la recuperación;
- 2) minimizar el impacto negativo de la enfermedad, promoviendo la estimulación temprana, el aprendizaje, la recuperación de las destrezas psicosociales y la recomposición de los componentes físicos, psicológicos y emocionales del paciente, así como prevenir la incapacidad, el daño psíquico y disminuyendo el nivel de ansiedad y angustia;
- 3) generar un espacio de contención psicológica para el paciente y su familia, para la canalización de emociones en pacientes inhibidos, deprimidos o agresivos;
- 4) facilitar el desarrollo de una buena relación terapéutica con los profesionales del establecimiento sanitario, el paciente y su núcleo familiar;
- 5) cumplir la psicoprofilaxis quirúrgica, preparando a los pacientes para la realización de cirugías y procedimientos;
- 6) generar un espacio de comunicación y participación entre pacientes, a fin de compartir vivencias generadas por la internación.

CAPÍTULO IV

ADHESIÓN

ARTÍCULO 19.- Se adhiere la provincia de Misiones a la Ley Nacional N.º 27674, de Creación del Régimen de Protección Integral del Niño, Niña y Adolescente con Cáncer, que como Anexo Único forma parte integrante de la presente ley.

CAPÍTULO V

DISPOSICIONES FINALES

ARTÍCULO 20.- Se invita a los municipios a adherir a la presente ley.

ARTÍCULO 21.- Los gastos que demanda el cumplimiento de la presente ley son atendidos con los siguientes recursos:

- 1) el aporte que determina el Parque de la Salud de la Provincia de Misiones “Dr. Ramón Madariaga” sobre los recursos previstos en el artículo 5 de la Ley XVII - N.º 70;
- 2) subsidios, aportes o donaciones de personas humanas o jurídicas, públicas o privadas.

ARTÍCULO 22.- El Poder Ejecutivo queda facultado a efectuar adecuaciones, modificaciones y reestructuraciones en el Presupuesto General de la Administración Pública Provincial a los fines del cumplimiento de lo establecido en la presente ley.

ARTÍCULO 23.- Comuníquese al Poder Ejecutivo.