

Capítulo VII. Análisis evolutivo y comparativo de normas jurídicas sobre oncopediatria vigentes en la República Argentina – Santiago T. Ganz y Elisabet A. Vidal

Autores: Santiago T. Ganz⁹⁵ y Elisabet A. Vidal⁹⁶

Enviado y aceptado para publicación en la Revista de Direito Sanitario:
<https://revistas.usp.br/rdisan>

Resumen:

El presente trabajo tiene como objetivo presentar las normas oncopediátricas vigentes en la República Argentina tanto en el plano nacional como provincial, a través de un abordaje cronológico respecto de su evolución y un análisis comparativo de los criterios comunes que presentan. La sanción de la Ley Nacional 27.674 constituye un hito de significativa importancia en la materia. A su vez, existen normas sobre oncopediatria en catorce provincias (Buenos Aires, Chaco, Chubut, Córdoba, Corrientes, Entre Ríos, La Pampa, Mendoza, Misiones, Río Negro, Salta, San Juan, Tierra del Fuego y Tucumán), mientras que hay nueve provincias (Catamarca, Formosa, Jujuy, La Rioja, Neuquén, San Luis, Santa Cruz, Santa Fe y Santiago del Estero, con más la Ciudad Autónoma de Buenos Aires), que no han abordado el tema en el plano normativo, estas no cuentan con regulación explícita en materia de CP pediátricos o normas de oncopediatria. Aun así, las normas de once provincias (Río Negro, Entre Ríos, Tucumán, Salta, Chaco, Misiones, Río Negro, Mendoza, San Juan, Corrientes y Chubut) son los antecedentes de la sanción de la Ley Nacional la cual registra la adhesión de diez provincias (Chaco, Tierra del Fuego, Misiones, Tucumán, Chubut, Salta, La Pampa, Buenos Aires, Corrientes y Córdoba).

Palabras clave: Oncopediatria, Cuidados Paliativos, Oncología, Derecho de Salud, Pediatria, Protección Integral del Niño, Niña y Adolescente, Cáncer Infantil.

1. Introducción

Este artículo se propone analizar la normativa vigente en Argentina, tanto en el nivel nacional como provincial, sobre oncopediatria, es decir, sobre las políticas públicas

⁹⁵ Abogado, UCA. Investigador, UCA. santiago_ganz@uca.edu.ar. Orcid: <https://orcid.org/0009-0002-7089-7418>.

⁹⁶ Doctora en Derecho, UCA. Abogada, UCSF. Docente e investigadora, UCSF. evidal@ucsf.edu.ar. Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-4960-3625>.

dirigidas a los niños y las niñas con cáncer. Se trata de un universo de personas particularmente vulnerables, que requieren un abordaje que excede al plano estrictamente médico-asistencial, pues están involucrados otros aspectos como los relacionados con el apoyo a los padres, la educación, la cobertura de salud y otras dimensiones de su vida.

El trabajo se enmarca en una investigación más amplia, de tipo colaborativa, que está orientada a la recopilación de la normativa relacionada a Cuidados Paliativos en Argentina. Es indudable, como lo ha afirmado Lafferriere⁹⁷, que existe una intrínseca conexión entre la normativa de oncología y los cuidados paliativos, pues de hecho la mayoría de los programas y servicios en esa rama asistencial surgieron en el marco de los tratamientos oncológicos.

Nuestro análisis incluye el relevamiento de la legislación de las provincias y sus decretos reglamentarios, pues las provincias se vieron en la necesidad de regular y crear un marco jurídico propio que vele por los derechos y garantías en oncopediatria. También la Nación dictó una ley específica (27.674), publicada en el Boletín Oficial el 18/7/2022, que ha recibido adhesión por varias provincias.

Desde ya cabe aclarar que este estudio se limita al plano normativo y no ingresa en la aplicación concreta de esas normas. Así, puede suceder que en una provincia exista una ley sobre el tema, pero ello no significa que existan todos los servicios indicados en la ley. Tal estudio excede los alcances de este artículo.

En primer lugar, se hará mención al marco jurídico en que se encuentra Argentina, principalmente el ordenamiento que rige en materia estatal, así como una exposición en orden cronológico de la normativa encontrada. En el siguiente apartado, se realizará el análisis de esa normativa a la luz de distintas variables que permiten una comparación de las normas según sus alcances y beneficios, abordando temas como el origen de la norma, si hay una definición de oncopediatria, si se abordan derechos de los niños con cáncer, lo referido a la autoridad de aplicación, a la creación de un registro, al certificado, a la cobertura por el sistema de salud, a las prestaciones de salud, especialmente a los cuidados paliativos, a las prestaciones educativas, complementarias y post-tratamiento, a la reinserción, a la previsión de salas de juego terapéuticas, a la vivienda, a las licencias, al presupuesto, a la conmemoración de una fecha especial y a las asignaciones económicas. Por último, se ofrecerá un balance conclusivo y perspectivas en la materia analizada a lo largo del trabajo.

2. Desarrollo cronológico de la normativa sobre oncopediatria

A modo preliminar, y con la intención de dar mayor claridad al alcance normativo en materia de oncopediatria, es necesario plantear un marco cronológico que permita

⁹⁷ Lafferriere, J.N. (2023). Los cuidados paliativos en la normativa jurídica sobre salud en Argentina. *Rev Argent Salud Pública*. 2023;15:e113

vislumbrar los avances y retrocesos, que ha tenido la Argentina a lo largo de su historia, principalmente en relación al marco normativo de cuidados paliativos infantiles, cuyo proceso se vio influenciado -en gran medida- por enfermedades oncológicas, más específicamente, en este campo a tratar, la oncopediatria. Por lo tanto, se abordará la paulatina creación de legislación desde un panorama federal.

Párrafo aparte requiere ser aclarada la naturaleza que se presenta en el ordenamiento Jurídico Argentino, y este es el “federalismo” ¿Qué significa esto? Según Bidart Campos, *“El estado federal se compone de muchos estados miembros (que en nuestro caso se llaman “provincias”), organizando una dualidad de poderes: el del estado federal, y tantos locales cuantas unidades políticas lo forman.”*⁹⁸ Es decir, que si bien existe una unidad cómo Estado en sí mismo, también existe una autonomía local, de cada una de las provincias que componen la Nación. De dicha relación, surge la imperiosa necesidad de que las provincias “deleguen” parte de su autonomía a un todo, al Estado, así la misma logra coordinar y unir a todas ellas.

Si bien se delegan estas facultades, las mismas no son entregadas en su totalidad, sino que existen algunas, cuya materia se encuentra en poder de cada una de ellas, tal es el caso de los derechos de salud, que se ven amparados por la Constitución Argentina conforme su art. 121: *“las provincias conservan todo el poder no delegado por esta constitución al gobierno federal, y el que expresamente se hayan reservado por pactos especiales al tiempo de su incorporación”*⁹⁹.

Bajo dicha órbita, es que debemos comprender que dentro de las facultades delegadas por las Provincias, no se encuentra la regulación del derecho a la salud, si bien existen situaciones excepcionales, es importante recalcar desde un inicio, que las provincias son quienes tienen las competencias de legislar, regular y ejecutar leyes destinadas a la salud, por tal motivo, es que las mismas podrán decidir si adherirse o no a las leyes nacionales que sancione el Congreso de la Nación Argentina, quedando a su arbitrio las políticas públicas que cada una considere apropiado.

Gran parte de la desregulación en materia de salud en Argentina se vio originado en la década de 1970, periodo en que, al retomar la democracia, el Estado avanzó en un proceso de descentralización de la administración pública con motivo de crear una coparticipación efectiva, principalmente en instituciones sanitarias, lo que desencadenó en la sanción de legislación orientada en una corriente descentralizadora.

⁹⁸ G. J. Bidart Campos, Manual de la Constitución Reformada - Tomo 1, Cap VIII, sub I. inc. 1, Buenos Aires, 1996, Ediar.

⁹⁹ G. J. Bidart Campos, Manual de la Constitución Reformada - Tomo 1, Cap VIII, sub I. inc. 11, Buenos Aires, 1996, Ediar.

Ahora bien, como constata Lafferriere¹⁰⁰, en materia de cuidados paliativos (en adelante, "CP") la garantía de los derechos de los pacientes se vio íntimamente relacionada e influida por la corriente concientizadora de la lucha contra el cáncer, por lo que existe un entrelazamiento en materia de cuidados del paciente y la normativa oncológica.

En primer lugar, hay que mencionar la Ley Nacional 15.766 (Lucha contra el cáncer) en el año 1960, que sirve de marco general en materia de oncología, modificada por Decreto-Ley 1718/1963¹⁰¹, y regulada dos años después por el Decreto 6180/1965¹⁰². Sin embargo no contenía referencias explícitas a oncopediatria.

En 1988 se sanciona la Ley 23.611¹⁰³, que estipula como de interés nacional la lucha contra el cáncer, los linfomas, las leucemias y demás enfermedades neoproliferativas malignas, aunque tampoco hace mención explícita a los niños, niñas o adolescentes.

En 2001 la oncopediatria como concepto que debe ser tratado, se incorpora en el Programa Nacional de Garantía de Calidad de la Atención Médica, (Resolución 435/2001¹⁰⁴), que busca que los Protocolos Nacionales Convencionales en Oncología Clínica, Oncohematología y Oncopediatria se adhieran al Programa Nacional, en cuyo Anexo se resalta la contemplación de tratamientos paliativos bajo el Estadio IV de "Esófago", bajo el detalle: "Es correcto el uso paliativo de cualquier terapia estándar. Debiendo evaluar frente a cada caso particular la utilidad de las distintas modalidades terapéuticas".

En 2007, la Provincia de Río Negro, a través de la Ley 4.196¹⁰⁵ instituye el 1º de marzo de cada año como el "*Día Internacional del Niño Enfermo con Cáncer Infantil*".

La provincia pionera en la introducción de la oncopediatria en su sistema normativo fue Tucumán por medio de la Ley 8.277¹⁰⁶ (Creación del Sistema de Protección al enfermo oncológico infantil), la cual introdujo al ordenamiento, en el año 2010, la aplicación de un marco regulatorio para los pacientes en razón de su corta edad, teniendo en consideración que para dicho sector de la sociedad, se debía aplicar mayor énfasis en procedimientos y tratos diferenciados del resto de la población.

La provincia de Salta en el año 2011 (Decreto 630/2011) declara el 15 de febrero de cada año como "*Día Internacional de la Lucha contra el Cáncer Infantil*".

¹⁰⁰ Lafferriere, J.N. (2023). Los cuidados paliativos en la normativa jurídica sobre salud en Argentina. Rev Argent Salud Pública. 2023;15:e113

¹⁰¹ B.O. 12/03/1963.

¹⁰² B.O. 06/08/1965.

¹⁰³ B.O. 07/11/1988.

¹⁰⁴ B.O. 11/05/2001.

¹⁰⁵ B.O. 21/06/2007.

¹⁰⁶ B.O. 28/04/2010.

Hasta esa fecha, a nivel Nacional, no se había hecho mención alguna a la cobertura de las prestaciones en materia de cáncer infantil. El 15 de febrero de 2013, siguiendo los pasos de la provincia antes mencionada, el Congreso sanciona la Ley N°26.803¹⁰⁷ que instituye el 15 de febrero como el “Día Nacional para la Lucha contra el Cáncer Infantil”.

Tres meses después, el 29/04/2013 Chaco adhiere a la Ley Nacional por medio de la Ley provincial 7.203.¹⁰⁸. Al igual que Salta, en 2013, sancionó la Ley 7.786¹⁰⁹, que afirma una postura en sintonía con la antedicha bajo la creación del Sistema intersectorial e interdisciplinario para la atención de los tratamientos de cáncer infanto-juvenil.

En el año 2014, la provincia de Chaco con la Ley 7.482 crea el Programa Multidisciplinario para el Diagnóstico y Tratamiento del Cáncer Infanto Juvenil. Sin embargo, la misma no se encontrará dentro de los criterios en el presente artículo, al no encontrarse presente dentro de las normas seleccionadas en el marco IUS de investigación.

Posterior a ello, en el año 2016, la provincia de Entre Ríos expidió el Decreto N°2610/2015¹¹⁰ para la creación del Servicio de Cuidados Paliativos en el Hospital Materno Infantil San Roque de Paraná, lo que significó la implementación de CP dentro de una institución especializada en el cuidado materno/infantil.

El 17 de octubre de 2019 la Legislatura de Misiones aprobó la Ley XVII-112¹¹¹, que crea el Programa “El cáncer infantil se cura”.

En Mendoza, en 2020, se sancionó la Ley N°9.287¹¹² que crea el Programa Provincial de Cuidado Integral de Niños, Niñas y Adolescentes con Cáncer la cual fue reglamentada por el Decreto N°747/2021¹¹³.

De forma escalonada, la provincia de Corrientes (19/5/2021), Chubut (17/9/2021) y San Juan (17/1/2022), crearon sus respectivos programas provinciales de Cuidado Integral de Niños, Niñas y Adolescentes con Cáncer, a saber, por medio de las leyes N°6.561¹¹⁴, I-710¹¹⁵ y 2349-Q¹¹⁶, respectivamente, dando – de esta forma – continuidad a la corriente proteccionista de los cuidados paliativos pediátricos.

¹⁰⁷B.O. 14/01/2013.

¹⁰⁸B.O. 29/04/2013.

¹⁰⁹B.O. 09/10/2013.

¹¹⁰B.O. 25/02/2016.

¹¹¹B.O. 17/10/2019.

¹¹²B.O. 30/12/2020.

¹¹³B.O. 15/06/2021.

¹¹⁴B.O. 19/05/2021.

¹¹⁵B.O. 17/09/2021.

¹¹⁶B.O. 17/01/2022.

En el marco de estas iniciativas, el Congreso de la Nación aprueba la Ley Nacional N°27.674¹¹⁷ creando el Régimen de Protección Integral del niño, niña y adolescente con cáncer. El objetivo es reducir la mobimortalidad por cáncer en niños, niñas y adolescentes y garantizar sus derechos, siendo así el continuador del “Programa Nacional de Cuidado Integral del Niño y Adolescente con Cáncer” (PROCUINCA), creado por la Resolución del MSN N° 1565 de fecha 26 de septiembre de 2016, según lo normado por el Decreto 68/2023).

La Ley 27.674 contempla, entre otras cosas, cumplir con el Registro el Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA)- recopilación sistemática creada en el año 2000 de datos de los pacientes de cáncer infantil en Argentina-, la capacitación en diagnósticos precoz, la gestión de centros oncológicos, desarrollo de guías para la atención, formación de equipos de salud, seguimiento post-tratamiento. También reconoce los derechos de los pacientes de: recibir los mejores cuidados y tratamiento ambulatorio preferentemente, acompañamiento de familiares durante la hospitalización, instrucciones claras de la información relacionada a su salud, el consentimiento de tratamientos y el trato individualizado, acceder a apoyos por fuera del sanitario, como psicológicos, educativos y de cuidados paliativos.

Por otro lado, otorga el “Certificado Único Oncopediátrico” (CUOP) a pacientes registrados y establece la cobertura tanto del sistema público, como privado sin la necesidad de un costo de copago. Asimismo, reconoce una asignación económica similar a la Asignación por Hijo con Discapacidad, asistencia de estacionamiento prioritario (o transporte gratuito de transporte público), la vivienda para familias que requieran residir en las instituciones lejanas a su domicilio y por último la habilitación de licencias sin goce de haberes a los familiares del paciente para acompañar a su hijo o hija.

Al final de esta norma, se invita a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir a la ley. Ello tuvo un impacto positivo, tanto en provincias que ya contaban con leyes sobre oncopediatria, como a las que aún no las tenían. Chaco, fue la primera en responder, aprobando la Ley 3640-G¹¹⁸ tan solo un mes después (promulgada el 7/9/2022). Esa ley crea el Programa Provincial PATU de cuidado del niño, niña y adolescente con cáncer. Sin embargo, la misma ley dispone una adhesión parcial a la Ley 27.674, adhiriéndose a los arts. 3, 4, 7, 8, 9, 10, 11, 12 y 13 de dicha norma con rango nacional.

¹¹⁷B.O. 18/07/2022.

¹¹⁸B.O. 07/09/2022.

Tierra del Fuego, promulga en fecha 22/9/2022, la Ley 1.438¹¹⁹, que crea el Programa de Protección Integral a pacientes oncológicos infanto-juveniles y adhiere a la Ley Nacional N°27.674 de Protección Integral del Niño, Niña y Adolescente con Cáncer.

Es de destacar, que si bien existió una adhesión por parte de varias provincias a la Ley 27.674, también ellas mantienen la posibilidad de dictar nueva legislación sobre la materia, ello en paralelo con la adhesión correspondiente. Una de las provincias que aplicó la doble regulación fue Misiones, la que por medio de la Ley XVII-174¹²⁰, incorporó a su ordenamiento jurídico el Programa Provincial de Hematooncología Pediátrica, al igual que estipula su adhesión a la Ley Nacional 27.674 (Régimen de protección del niño, niña y adolescente con cáncer).

En mismo sentido, la provincia de Tucumán en fecha 27/9/2022, modificó su ya normativa vigente Ley 8.277, y manifestó su adhesión provincial a la Ley Nacional 27.674 de Protección Integral del Niño, Niña y Adolescente con Cáncer, todo ello gracias a la Ley 9.584¹²¹.

Luego, las provincias de Chubut (Ley I-739¹²²) y Salta (Ley N°8.339¹²³), se adhirieron a la Ley Nacional N°27.674, en fecha 29/09/2022 y 13/10/2022 respectivamente.

Es importante destacar que no solo se vio un avance en la adhesión de la normativa Nacional, sino que también diversas provincias continuaron su proceso de legislación en materia de CP pediátricos y oncopediatria, entre ellas Entre Ríos (Ley 11.032¹²⁴), creó el Programa Provincial de Acompañamiento Integral a Familiares de Pacientes Menores Oncológicos Crónicos.

La Pampa (en fecha 22/12/2022), y Buenos Aires (09/01/2023), también se adhirieron a la Ley Nacional 27.674 de Protección Integral del Niño, Niña y Adolescente con Cáncer, bajo sus respectivas leyes provinciales 3.503¹²⁵ y 15.403¹²⁶.

El Poder Ejecutivo de la Nación, a inicios del año 2023 reglamentó la Ley Nacional N°27.674 de Régimen de Protección Integral del niño, niña y adolescente con cáncer, por Decreto N°68/2023¹²⁷.

¹¹⁹B.O. 22/09/2022.

¹²⁰B.O. 23/09/2022.

¹²¹B.O. 27/09/2022.

¹²²B.O. 29/09/2022.

¹²³B.O. 13/10/2022.

¹²⁴B.O. 19/12/2022.

¹²⁵B.O. 22/12/2022.

¹²⁶B.O. 09/01/2023.

¹²⁷B.O. 10/02/2023.

Régimen jurídico de los Cuidados Paliativos en Argentina

La provincia de Buenos Aires, a través de la Ley N°15.417¹²⁸, sin hacer mención a la normativa Nacional, instituye el día 15 de febrero de cada año como el “*Día del Cáncer Infantil*”.

En Corrientes rige la Ley N°6.638¹²⁹, en adhesión provincial a la Ley Nacional N°27.674 de Protección Integral del Niño, Niña y Adolescente con Cáncer. Al igual que en la provincia de Córdoba (Ley N°10.895¹³⁰), el día 3/7/2023.

A mayor claridad y de un modo orientativo, es que acompañamos un cuadro detallado del orden cronológico de cada una de las normativas previamente mencionadas, según la jurisdicción de las cuales ha sido emanada, así como la aclaración de cuáles contemplan la adhesión a la Ley Nacional N° 27.674.

Jurisdicción	Norma	Fecha B.O.	Adhesión a Ley Nacional
Nación	Res. 435/2001	11/05/2001	
Rio Negro	Ley 4.196	21/06/2007	
Tucumán	Ley 8.277	28/04/2010	
Salta	Decreto 630/2011	15/02/2011	
Nación	Ley 26.803	14/01/2013	
Chaco	Ley 7.203	29/04/2013	
Salta	Ley 7.786	09/10/2013	
Chaco	Ley 7.482	19/11/2014	
Entre Ríos	Decreto 2610/2015	25/02/2016	
Misiones	Ley XVII-112	17/10/2019	
Mendoza	Ley 9.287	30/12/2020	
Corrientes	Ley 6.561	19/05/2021	
Mendoza	Decreto 747/2021	15/06/2021	
Chubut	Ley I-710	17/09/2021	
San Juan	Ley 2.349-Q	17/01/2022	
Nación	Ley 27.674	18/07/2022	
Chaco	Ley 3.640-G	07/09/2022	Adhesión parcial a la Ley Nacional N° 27.674
Tierra del Fuego	Ley 1.438	22/09/2022	Adhesión a la Ley Nacional N° 27.674
Misiones	Ley XVII-174	23/09/2022	Adhesión a la Ley Nacional N° 27.674
Tucumán	Ley 9.584	27/09/2022	Adhesión a la Ley Nacional N° 27.674
Chubut	Ley I-739	29/09/2022	Adhesión a la Ley Nacional N° 27.674
Salta	Ley 8.339	13/10/2022	Adhesión a la Ley Nacional N° 27.674
Entre Ríos	Ley 11.032	19/12/2022	

¹²⁸B.O. 05/05/2023.

¹²⁹B.O. 30/05/2023.

¹³⁰B.O. 03/07/2023.

La Pampa	Ley 3.503	22/12/2022	Adhesión a la Ley Nacional N° 27.674
Buenos Aires	Ley 15.403	09/01/2023	Adhesión a la Ley Nacional N° 27.674
Nación	Decreto 68/2023	10/02/2023	Reglamentación de la Ley Nacional N° 27.674
Buenos Aires	Ley 15.417	05/05/2023	
Corrientes	Ley 6.638	30/05/2023	Adhesión a la Ley Nacional N° 27.674
Córdoba	Ley 10.895	03/07/2023	Adhesión a la Ley Nacional N° 27.674

3. Análisis comparativo de las normas oncopediátricas nacionales y provinciales

Las normas oncopediátricas, en general, tienen como finalidad establecer un marco normativo específico e integral protectorio de niños, niñas y adolescentes con cáncer, basada en la Convención de Derechos del Niño y la Ley Nacional N° 26.061 de protección integral de la niñez, toda vez que el interés superior del niño así lo requiere.

El objeto se encuentra vinculado a prevenir y diagnosticar de forma precoz enfermedades oncológicas en niños y adolescentes y brindarles atención integral basada en la persona, para garantizar el más alto nivel de vida posible a los pacientes y a sus familias estableciendo prestaciones mínimas, básicas, de tratamiento, educativas y asistenciales, las cuales se brindarán a los pacientes oncológicos y a sus familias, sobre la base del respeto a la igualdad de derechos y de acceso a la salud con creación –por ejemplo– de una licencia especial con goce de haberes para padres y madres de pacientes oncológicos para garantizar el acompañamiento oportuno e integral del núcleo familiar y sobre todo proteger la economía familiar en momentos donde es necesario asegurar la mayor calidad de vida posible para los pacientes.

Por ello, tras un análisis de las normas descritas a lo largo de este trabajo se procede a realizar un análisis comparativo de ellas tomando como criterio algunas cuestiones que son comunes. Entre las mismas es posible señalar: Creación y origen de la norma: Programa – Adhesión – Modificación de norma provincial; Definición de oncopediatria/cáncer infantil; Derechos para los niños con cáncer; Autoridad de Aplicación; Registro Oncopediátrico; Certificado; Cobertura; Prestaciones en salud y cuidados paliativos; Prestaciones educativas; Prestaciones complementarias; Prestaciones post-tratamiento: Reinserción; Sala de juego terapéutica; Vivienda; Licencias; Presupuesto, Conmemoración de la fecha y Asignaciones económicas.

3.1. Creación y origen de la norma: Programa – Adhesión – Modificación de norma provincial

En cuanto a la creación de la normativa puede observarse que las Provincia de la Pampa (Ley N° 3503/22) y Salta (Ley N° 8339/22) adhieren a la Ley Nacional N° 27.674 de mientras que las Provincias de Buenos Aires, Chaco, Chubut, Córdoba, Corrientes,

Misiones y Tucumán no sólo registran formal adhesión a la norma citada sino que con esta causa establecen sus propios programas provinciales de abordaje.

Así, la provincia de Buenos Aires a través de la Ley N° 15.403/22 crea el Sistema Provincial de Cuidado Integral del Niño, Niña y Adolescente con cáncer, Chaco a través de la Ley N° 3640-6/22 crea el denominado programa PATU el cual comprende el cuidado integral del niño, niña y adolescente con cáncer, Chubut a través de la Ley N° 710/21 crea el Régimen de Protección Integral del Niño, Niña y Adolescente con Cáncer y Córdoba a través de la Ley N° 10.895/23 crea el Régimen de Protección Integral del Niño, Niña y Adolescente con Cáncer.

Corrientes a través de la Ley N° 6638/23 crea el Régimen de Protección Integral del Niño, Niña y Adolescente con Cáncer el cual no implica la derogación del Programa Provincial de Cuidado Integral de Niños, Niñas y Adolescentes con Cáncer, establecido por la anterior Ley provincial N° 6561/21 por lo que - la normativa actual- debe interpretarse y aplicarse como complementario de este.

Misiones a través de la LEY XVII - N° 174 crea el Programa Provincial de Hematooncología Pediátrica para la atención integral de niños, niñas y adolescentes con diagnóstico de cáncer complementario del el programa “El cáncer infantil se cura” instaurado por la Ley XVII - N° 112 y Tucumán a través de la Ley N° 9584/22 crea el Sistema de Protección al Enfermo Oncológico Infantil.

Por su parte, las provincias de Mendoza y San Juan, sólo cuentan con normas propias sin registrar adhesión a la mencionada norma nacional, manteniendo vigentes aquellos programas o sistemas anteriores a la sanción de la Ley N° 27.674. La primera cuenta con la Ley N° 9287/20 por la cual tiene establecido el Programa Provincial de Cuidado Integral de Niños, Niñas y Adolescentes con Cáncer y la segunda tiene creado el Programa Provincial de Cuidado Integral de los Niños, Niñas y Adolescentes Enfermos de Cáncer a través de la Ley N° 2349-Q/22.

Las provincias de Chaco, Chubut, Corrientes, Mendoza y Misiones (LEY XVII - N.º 174), muestran general coincidencia al establecer entre sus objetivos la promoción en la formación, capacitación, perfeccionamiento y actualización de equipos interdisciplinarios de salud pública para el tratamiento del cáncer en niños, niñas y adolescentes para obtener un enfoque multidisciplinario del mismo.

Las provincias de Chaco y Misiones (LEY XVII - N° 112) registran coincidencia en este punto al instar la promoción de la educación oncológica en los diferentes niveles, personal, familiar y comunitario, así como el acceso a información completa y oportuna sobre su enfermedad.

Chaco, Chubut, Corrientes y Mendoza se asemejan al propiciar el acceso del paciente y su familia a cuidados paliativos y atención psicológica en todo el proceso de la enfermedad y con posterioridad a la misma, ya sea de modo ambulatorio o domiciliario.

Las provincias de Chubut, Corrientes y Mendoza muestran coincidencia al establecer un sistema de información estratégica que incluya la vigilancia epidemiológica, el monitoreo y la evaluación de la calidad y del impacto del programa.

Las provincias de Corrientes, Mendoza y Misiones LEY XVII - Nº 174 coinciden en la necesidad de mejorar la sobrevida global de los pacientes.

Las provincias de Corrientes y Misiones LEY XVII - Nº 174 coinciden en garantizar a los enfermos oncológicos el cumplimiento del acceso a la educación, para lo cual deberá contarse con los medios y tecnologías necesarias que mejoren la eficacia y productividad de las actividades académicas y brindar espacios de recreación a los pacientes en tratamiento.

La Provincia de Chaco registra individualmente los objetivos de promover y coordinar la participación de los distintos sectores involucrados en la lucha contra el cáncer, mediante acciones multisectoriales, mientras que la provincia de Chubut suma el de mejorar la calidad de vida del paciente y su entorno familia, la de Corrientes establecer un sistema de información estratégica que permita proveer a médicos y pacientes información digitalizada en forma clara, precisa y completa, sobre los requisitos y la circulación de trámites y su seguimiento en tiempo real y la de Misiones (LEY XVII - Nº 112) generar información completa y oportuna sobre la enfermedad.

3.2. Definición de oncopediatría/cáncer infantil

Sólo las provincias de San Juan (Ley Nº 2349-Q) y Tucumán (Ley Nº 8277) presentan una definición explícita vinculada al cáncer infantil, considerando la primera a enfermo oncológico infantil como *“toda persona que posea hasta 20 años de edad, inclusive, de diagnóstico reciente y debidamente certificado por médico especialista”* (artículo 2º). En cambio, Tucumán considera enfermo oncológico infantil a *“toda persona de hasta dieciocho (18) años de edad inclusive, que padezca cáncer en cualquiera de sus tipos, enfermedad debidamente certificada por la Autoridad de Aplicación”* (artículo 2º).

La presencia de definiciones concretas en las normas legales, facilita su interpretación a la hora del ejercicio de los derechos consagrados en esta y el acceso a la cobertura de las prestaciones reconocidas (Font, Nine, 2023).

3.3. Derechos para los niños con cáncer

La Ley Nacional Nº 27.674, específica y promulga a los niños, niñas y adolescentes que padecen cáncer, al igual que quienes están hospitalizados en general, el derecho: *“a recibir los mejores cuidados disponibles, -priorizando el tratamiento ambulatorio, siendo la estancia en el hospital lo más breve posible de acuerdo al tratamiento-; a estar acompañado/a de sus referentes familiares o de cuidado; 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-; al consentimiento informado, conforme a lo establecido en el art. 26 CCYC-;”*

a recibir una atención individualizada, -con el mismo profesional de referencia-; 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-; a recibir acompañamiento psicológico, -tanto ellos como sus referentes familiares o de cuidado-; a rechazar medicamentos y tratamientos experimentales; al descanso, el esparcimiento y el juego; a la educación; y a recibir tratamiento del dolor y cuidados paliativos” (Artículo 6°).

Las provincias de Buenos Aires (Ley N° 15.403) y Misiones (LEY XVII - N° 174) reconocen entre los derechos de los niños, niñas y adolescentes con cáncer -en general- los siguientes derechos: *“a recibir los mejores cuidados disponibles tales como soporte pediátrico y clínico de excelencia incluidos los cuidados paliativos, a estar acompañado por su padre, madre o de las personas cuidadoras elegidas por la familia, a recibir una atención individualizada, dentro de las posibilidades, con el mismo equipo de profesionales, a la continuidad de su educación a través del otorgamiento de becas de apoyo para su escolaridad y/o fortaleciendo su trayectoria educativa, accediendo a dispositivos del sistema educativo en tiempo y forma, a que su padre, su madre o las personas autorizadas reciban toda la información sobre la enfermedad y su bienestar y a que su padre, su madre o las personas cuidadoras reciban ayuda psicológica y/o social por parte de personal calificado”* cf. Ley N° 15.403, artículo 3° y LEY XVII - N° 174, artículo 3°).

Ambas legislaciones se muestran coincidentes -en este punto- con las disposiciones contenidas en la ley nacional 27674 la que contempla -a su vez- el derecho a manifestar su consentimiento informado en los términos del artículo 26 del CCCN y a rechazar medicamentos y tratamientos experimentales.

Por su parte, la provincia de Buenos Aires individualmente reconoce a estos pacientes el *“derecho a recibir información sobre su enfermedad y su tratamiento, de una forma que pueda comprenderla con facilidad”* (Ley N° .403) y la provincia de Misiones (LEY XVII - N.º 174, artículo 3°), además, los *“derechos al descanso, al esparcimiento y el juego”*.

A su vez, desde Tierra del Fuego se contemplaron los derechos protegidos de las niñas, niños y jóvenes con cáncer siendo estos plenos sujetos de derechos, por lo que garantiza enunciativamente el *“derecho a la salud; la calidad de vida; la no discriminación; al disfrute del más alto nivel posible de salud y a servicios de calidad para el tratamiento y cuidados; al alivio del dolor; 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; alojamiento adecuado y movilidad para las niñas, niños, jóvenes y sus cuidadores; a la información apropiada, clara, precisa y completa; a la intimidad; a ser oído; al esparcimiento, la recreación, el juego; al descanso; a la educación; a saber la verdad de*

su condición; a tomar decisiones; a que se contemplen sus necesidades; y a cuidados paliativos si así lo desea”(Ley N° 1438, artículo 7°).

Tal como es mencionado en la misma Ley, *“todos estos derechos reconocidos 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 de cada jurisdicción a tratar”(Ley N° 1438, artículo 7°).*

3.4. Autoridad de Aplicación

A nivel nacional, se considera que la autoridad de aplicación sea el Ministerio de Salud de la Nación (artículo 5°), ya que la normativa, especifica un ente dependiente de este último, a fin de realizar una labor más específica en la materia, por lo que designa al Instituto Nacional del Cáncer como autoridad de aplicación de la Ley N° 27674, el que debe coordinar su accionar con las jurisdicciones y con los organismos nacionales competentes en razón de la materia -entre otras funciones que se le confiere-, a saber: establecer un sistema de información estratégica que incluya la vigilancia epidemiológica, el monitoreo y la evaluación de la calidad y del impacto del programa; fomentar las investigaciones epidemiológicas sobre el cáncer infantil y articular políticas de cuidados con los organismos respectivos (cf. artículo 6°).

La provincia de Chaco, La Pampa, Entre Ríos, Córdoba, Salta, San Juan, Tierra del Fuego, Mendoza, Tucumán y Misiones (Ley N° 3640-G, Ley N° 3503, Ley N° 11032, Ley N° 9287, Ley N° 8339, Ley N° 8277, Ley N° 1438, LEY XVII – N° 112 y LEY XVII – N° 174) constituyen como autoridad de aplicación únicamente al Ministerio de Salud Provincial.

En las provincias de Chubut y Corrientes la aplicación de la normativa es compartida. Si bien, por disposición de la ley I N° 710/21 y la Ley I 739/022 los programas creados funcionan bajo la órbita del Ministerio de Salud provincial, este comparte la aplicación de los mismos con los Ministerios de Educación y Desarrollo Social, Familia, Mujer y Juventud de manera tal que los derechos, prestaciones y beneficios establecidos tanto en el ordenamiento provincial como en el ordenamiento nacional, se presten de manera coordinada, concurrente y complementaria.

En relación a las funciones de la autoridad de aplicación puede observarse que en la provincia de Chubut (LEY I N° 710/21) las mismas estarán en consonancia con las prestaciones de salud, educativas y de asistencia social reconocidas por el texto legal mientras que en la provincia de Córdoba se la faculta a dictar reglamentos, protocolos de actuación y normas de aplicación, disponer las acciones que resulten conducentes

para garantizar el acceso y celebrar convenios, tanto con entidades del sector público como del sector privado, para la adecuada implementación, desarrollo y ejecución del régimen establecido coincidiendo en este último punto con la normativa de la provincia de Misiones (LEY XVII – Nº 112) la cual agrega la posibilidad de formalizar convenios con medios de comunicación a fines de difundir información sobre el programa creado.

Por su parte, la misma provincia (LEY XVII – Nº 174) menciona que la autoridad de aplicación debe 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 vigentes; establecer un sistema eficiente de referencia y contrarreferencia que asegure el correcto y oportuno diagnóstico y tratamiento; coordinar el funcionamiento del sistema en red; potenciar los circuitos de atención, derivación y seguimiento del paciente; fortalecer la capacidad de los servicios de salud con infraestructura y recursos, adecuando los procedimientos del sistema de salud; 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; promover la conformación de un equipo multidisciplinario en los establecimientos sanitarios para un abordaje integral de la enfermedad oncológica desde el momento de la detección y durante todo el tratamiento, internación, y seguimiento con posterioridad a los tratamientos; generar estrategias de apoyo para la continuidad de la escolarización de los pacientes internados o externados en sus domicilios y impulsar la investigación científica, la formación y capacitación de los profesionales de la salud en el abordaje integral de las enfermedades oncológicas (todo ello con facultad que se presenta extendida a las provincias y a CABA en la Ley Nacional Nº 27.674)

En cambio, la Provincia de Buenos Aires (Ley Nº 15403), delega la función al Poder Ejecutivo, bajo la consideración que este último determinará qué ente público será responsable como Autoridad de aplicación.

3.5. Registro Oncopediátrico

La Ley Nacional Nº 27.674 crea el Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA) el que funcionará bajo la órbita del Programa Nacional de Cuidado Integral del Niño, Niña y Adolescente con Cáncer establecido por la misma normativa.

Las provincias de Corrientes, Tierra del Fuego, Misiones y Chubut crean un registro específico para asentar los casos de pacientes pediátricos con diagnóstico de enfermedades oncológicas.

Tanto Tierra del Fuego como Misiones, estipulan un doble registro que comprende registros específicos, tales como Registro Único de Pacientes Oncopediátricos y el Registro Único Provincial de Enfermedades Oncológicas (RUPEO), respectivamente, que se verán reflejados dentro del ROHA.

Si bien la provincia de Entre Ríos también estipula la creación de un registro similar a lo dictaminado por las provincias anteriormente mencionadas, esta lo hace bajo la creación de un registro interno correspondiente a su programa provincial.

La doble registración puede presentar dificultades prácticas a la hora de asentar los datos. Sin embargo, estas aparentes complicaciones, parecieran encontrarse zanjadas por la normativa nacional en tanto que, el decreto reglamentario de la ley nacional estatuye al cáncer oncopediátrico como enfermedad de registro obligatorio en el ROHA creado por la norma junto con los detalles filiatorios, clínicos, anatomopatológicos de los tumores, centros tratantes y migración asistencial; a fin de conocer los datos de incidencia y supervivencia obligando a las instituciones públicas y privadas nacionales o provinciales que brindan servicios de salud a pacientes de hasta 18 años inclusive. Dichas instituciones deben adherir a la red del “Programa Nacional de Cuidado Integral del Niño, Niña y Adolescente con Cáncer”, mediante cesión de datos en los términos de los incisos b) y c), según corresponda, del apartado 3 del artículo 11 de la ley de “Protección de los Datos Personales” 25326 (reglamentación del art. 3, inc. a) de la ley 27674), formalizándose convenios entre la Nación y las provincias a los efectos del cruce de los datos personales y de la enfermedad (Font, Nine, 2023).

3.6. Certificado

La ley Nacional N° 27.674 lo referencia como “credencial” (artículo 7°), el cual será extendido para quienes se encuentren inscriptos en el ROHA y con tratamiento activo cuya acreditación, según lo preceptuado en el decreto reglamentario, dependerá de cada tipo de patología oncológica conforme la indicación del profesional tratante.

Esta credencial se renovará automáticamente cada año hasta los dieciocho años de edad inclusive, sólo cesando su vigencia con el alta definitiva del paciente, la que al no encontrarse universalmente estandarizada, por lo que se define a los efectos de la ley –de acuerdo a los términos de la reglamentación–, por consenso de expertos y expertas, como una duración de cinco (5) años en todos los casos oncológicos a partir del diagnóstico y con posibilidad de extensión según cada caso en particular y conforme la indicación del profesional tratante.

Asimismo, las provincias de Corrientes, Mendoza, San Juan, Chubut (LEY I N° 710/21) y Misiones (LEY XVII – N° 174) prevén la necesidad de expedir un certificado oncológico de trámite gratuito para aquellos pacientes pediátricos que se encuentren bajo tratamiento previa intervención y evaluación de los servicios de asistencia social de la institución de salud tratante.

En los casos de las provincias de Chubut (LEY I N° 710, artículo 7°) y Mendoza (Ley N° 8297, artículo 7°) el certificado facilitará atención psicológica, ayuda económica, transporte y un lugar de pernocte en caso de internaciones largas, incluyendo las licencias que pudieran corresponder según la legislación vigente.

En la provincia de Corrientes (Ley N° 6561, artículo 11) este instrumento facilitará el acceso a prestaciones básicas vinculadas a tratamiento y rehabilitación, prestaciones educativas, prestaciones asistenciales y prestaciones complementarias ligadas al acceso al transporte público y privado, cobertura de sepelio y servicios públicos (agua, electricidad y gas) y cobertura de limpieza y desinfección de prendas personales que permitan la higiene del paciente y del familiar que lo acompaña (cf. artículo 12).

3.7. Cobertura

A nivel Nacional, la Ley N° 27.674 hace una mención a la cobertura desde una mirada enunciativa (artículo 8°), contemplando las leyes 23.660 y 23.661, así como también, 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, y todos aquellos agentes que brinden servicios médicos asistenciales a sus afiliados, independientemente de la figura jurídica que posean, por lo que abre un amalgama de posibles entidades responsables de la cobertura.

Sin embargo, la cobertura integral -en la práctica- no es tal y se ajusta a la realidad nacional o provincial según fuera el caso fundamentalmente cuando se trata del acceso a tecnología sanitaria extranjera o medicación de “alto costo” donde las obras sociales no cuentan con recursos suficientes para afrontar el gasto, trasladando en forma de bono u otro medio similar este costo al paciente en el proceso de diagnóstico y una vez que se cuenta con este el prestador se hace cargo del tratamiento¹³¹ (Maceira, Suarez y Diaz, 2023).

Por su parte, las provincias de Buenos Aires, Chaco, Corrientes, Salta, Mendoza, Tierra del Fuego, Tucumán y Misiones (LEY XVII - N° 174) – en general-, preceptúan que todas las obras sociales, mutuales y prepagas, deberán brindar a sus afiliados, cualquiera sea su categoría, la cobertura del cien por ciento (100%) del valor de las prestaciones de prevención, promoción, diagnóstico, terapéutica farmacológica, no farmacológica y quirúrgica, consulta, seguimiento y control, rehabilitación, atención psicológica y contención emocional tanto para el paciente como para su familia y todas aquellas tecnologías que pudieran estar directa o indirectamente relacionadas con el diagnóstico oncológico que sean indicadas por los profesionales de la salud.

En igual sentido se promulga la Ley Nacional N° 27.674, agregando su decreto reglamentario (68/2023) que la cobertura deberá garantizarse de conformidad con los protocolos y recomendaciones establecidos o adoptados por la autoridad sanitaria de acuerdo con la mejor evidencia científica disponible y solo respecto de ANMAT, a los fines de garantizar su acceso adecuado y oportuno (artículo 8°).

¹³¹ Maceira, D., Suarez, P. y Diaz. (2023). Argentina: Integración Funcional del Sistema de Salud. Red Oncopediátrica en Argentina: Antecedentes, capacidades y desafíos. Banco Mundial.

En ningún caso se podrá exigir a las y los pacientes oncopediátricos el pago de coseguros, copagos o similares.

En particular, la provincia de Misiones (LEY XVII - Nº 174) ordena la cobertura de cuidados paliativos que permiten paliar o reducir los síntomas o dolores producidos por la enfermedad.

Por otro lado, la provincia de Tucumán y San Juan, también especifican los supuestos en los que el tratamiento sea desarrollado fuera de la Provincia, procurando la cobertura total de los gastos de estadía, tanto del paciente, como de un acompañante, a lo largo de todo el tratamiento diagnosticado.

En igual sentido, las provincias de Chubut, Corrientes y Mendoza disponen que los efectores públicos que cubran tratamientos oncopediátricos deben asistir clínica y administrativamente a los pacientes en busca de solucionar controversia con las Obras Sociales y las autorizaciones de tratamiento pertinentes, agregando – la provincia de San Juan- que si se requiriese el traslado del paciente a un centro de mayor complejidad se le debe cubrir tanto al paciente como a los padres los gastos relacionados al traslado, estadía y manutención mientras dure el tratamiento en dicho centro.

3.8. Prestaciones en salud y cuidados paliativos

La Ley Nacional Nº 27.674 no contiene un apartado específico con reconocimiento expreso a este tipo de prestaciones pero pueden deducirse de los derechos que le otorga a los pacientes oncopediátricos vinculados a la atención y los cuidados que se le deben brindar en el proceso de diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, al control del dolor y el acceso a cuidados paliativos (cf. artículo 4º).

Buenos Aires coincide con el criterio explicitado para la ley nacional (Ley Nº 15.403, artículo 3º) mientras que Chaco (Ley Nº 3640-G) entre los objetivos del programa que crea, establece los de propiciar el acceso de los pacientes a un diagnóstico precoz y tratamiento oportuno (artículo 2º, inciso e) y el acceso del paciente y su familia a cuidados paliativos (artículo 2º, inciso f). Lo propio reconoce la provincia de Chubut (LEY I Nº 710) procurando la formación de recurso humano a través de la formación paliativista (artículo 3º, inciso d), adhiriendo Mendoza (Ley Nº 9287, artículo 2º, incisos d, e y f; artículo 3º incisos b, c y d), Salta (Ley Nº 7786, artículos 1º y 8º) San Juan (Ley Nº 2349-Q, artículo 5º, incisos 1, 2, 5 y 6) y Tucumán (Ley Nº 8277, artículo 4º incisos 3, 5 y 6).

Asimismo, en sentido coincidente a estas disposiciones se encuentran Corrientes (Ley Nº 6561, artículo 3 incisos d, e, f y g) a la vez que garantiza el acceso a prestaciones básicas entre las que se mencionan: *“Prestaciones de tratamiento y rehabilitación: se entiende por prestaciones de tratamiento y rehabilitación a aquellas que, mediante el desarrollo de un proceso continuo y coordinado de metodologías y técnicas específicas,*

instrumentado por un equipo multidisciplinario, tienen por objeto la recuperación y la disminución de la morbilidad de los pacientes, utilizando para ello todos los recursos humanos y técnicos necesarios, incluyendo: a) acceso a todos los medicamentos específicos oncológicos, medicación de profilaxis y no específicos; b) estudios diagnósticos y controles médicos clínicos y oncológicos periódicos adecuados y suficientes; c) cirugías, dispositivos médicos y prótesis; d) prestaciones de fisioterapia para la recuperación de la óptima movilidad muscular y capacidad respiratoria; e) acceso a sillas de rueda, muletas o cualquier otro instrumento necesario para la rehabilitación del paciente de acuerdo al tratamiento indicado por el profesional tratante, y; f) estimulación temprana para promover y favorecer el desarrollo armónico de las diferentes etapas evolutivas del paciente” (artículo 12, A, 1), Misiones (Ley XVII-N° 174, artículo 2, incisos 2 y 3; artículo 3, incisos 1, 4, 5 y 8) que prevé también 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 4) y Tierra del Fuego (Ley N° 1438, artículo 3°, inciso a; artículo 5°, artículo 10) cuya normativa detalla entre las prestaciones cubiertas las de “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 [...]; 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”(artículo 14).

Las provincias de Córdoba (Ley N° 10.895), Entre Ríos (Ley N° 11.032) y La Pampa (Ley N° 3503) no registran precisiones relacionadas con la temática abordada en tanto muestran adhesiones a la legislación nacional.

En lo que a los cuidados paliativos respecta, los mismos son consagrados como derechos de los pacientes pero sólo dos provincias los registran específicamente: Tucumán (Ley N° 8277), por medio de ciertos elementos a tener en cuenta, designa la incorporación cuidados paliativos, siempre y cuando el menor padezca una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, potencialmente mortal y/o presente síntomas que provoquen impactos emocionales en este y su familia (artículo 5°). Así como contempla el supuesto de internación domiciliaria en el caso así lo requiera y Salta (Ley N° 7786), la cual contempla que “*Se realizarán acciones tendientes a la formación, capacitación, perfeccionamiento y actualización de los equipos interdisciplinarios para el tratamiento del cáncer infanto-juvenil incluyendo los cuidados paliativos como así también la educación oncológica en los niveles personal, familiar y comunitario así como el acceso a la información completa y oportuna sobre su enfermedad*”(artículo 9°).

Por otra parte, en este punto, se ha constatado que en relación a la mención de los cuidados paliativos, principalmente en normativa de oncopediatria, no se ha desarrollado manifestación que pueda entender su inclusión dentro de los derechos y garantías sancionados legislativamente, salvo en la legislación de la provincia de Salta vinculado a la formación de los equipos interdisciplinarios (artículo 9) quienes están encargados de derivar a cuidados paliativos a aquellos pacientes que padezcan una enfermedad avanzada, progresiva e incurable potencialmente mortal (artículo 16)

Igualmente, la provincia de Misiones, reconoce a los pacientes oncopediatricos el derecho a recibir cuidados paliativos (artículo 3) garantizando su cobertura (artículo 4).

3.9. Prestaciones educativas

En relación a las prestaciones educativas, vale la aclaración respecto a la legislación nacional específica en cuanto establece que 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 que se hallen inscriptos en el ROHA y arbitrar las medidas pertinentes para fortalecer sus trayectorias educativas en los términos de ley 26.206 de educación nacional, de acuerdo a lo precisado en su decreto reglamentario.

La provincia de Corrientes (Ley N° 6561) plantea una definición, a fin de darle un marco de interpretación, por lo que entiende por prestaciones educativas a *“aquellas que desarrollan acciones de enseñanza aprendizaje mediante una programación sistemática específicamente diseñada, durante un período y un lugar determinado, estos siendo compatibles con el tratamiento médico”* (artículo 12, A. 2). Por lo que aborda una mirada integradora entre la pedagogía y el aspecto clínico del menor.

Tanto la provincia de Corrientes, como desde el aspecto Nacional (Ley N° 27.674, artículo 12), se marca una relación con la Ley de Educación N° 26.206 bajo una mirada vinculante con la misma. Además, la Nación, al igual que la provincia de Tierra del Fuego, dejan vía libre a la autoridad de aplicación respectiva, a fin de que diseñe y ejecute políticas destinadas a garantizar el acceso a la educación a niños, niñas y adolescentes; y arbitrar las medidas pertinentes para fortalecer sus trayectorias educativas (Ley N° 1438, artículo 22).

La provincia de San Juan garantiza a todo paciente pediátrico el acceso a la educación, *“a través de la escuela hospitalaria o en el caso de recibir tratamiento en su domicilio, a la escuela domiciliaria”* (Ley N° 2349-Q, artículo 6°).

Por su parte, la provincia de Chubut (LEY I N° 710/21) garantiza el inicio o continuidad de la escolarización en los niveles de educación inicial primaria y secundaria y modalidades respectivas mientras dure la enfermedad a través de trayectorias escolares sostenidas por medio del vínculo con la escuela de referencia del alumno, en pos de su reinserción con los objetivos de reducir el ausentismo, la repitencia, la deserción escolar provocados por la enfermedad y los efectos negativos derivados del aislamiento que produce la enfermedad; favorecer los procesos de relación y socialización de los alumnos, necesarios para su desarrollo proyectando al alumno hacia el futuro y la vida; y resignificar la situación adversa habilitando nuevos aprendizajes que favorezcan la promoción de la salud, la prevención de accidentes o enfermedades y el protagonismo en el cuidado de la propia salud (cf. artículo 6°).

Asimismo, Chaco (Ley N° 6.589, específicamente -respecto de las modalidades educativas- contempla la educación hospitalaria y domiciliaria (artículo 27). Ello se refleja en la infraestructura de los hospitales provinciales que brindan asistencia a pacientes pediátricos oncológicos a través de las salas educativas específicas como las que se encuentran, por ejemplo, en el Hospital Pediátrico Dr. Avelino L. Castelán de la ciudad de Resistencia.

3.10. Prestaciones complementarias

En carácter de prestación complementaria la Ley Nacional N° 27.674 expresa que, mientras dure el tratamiento, se debe otorgar a los niños, niñas y adolescentes con cáncer *“estacionamiento prioritario en zonas reservadas y señalizadas para los vehículos que trasladen a las personas beneficiarias y gratuidad en la utilización del transporte público y transporte colectivo terrestre”* (artículo 10, incisos a) y b)). En este sentido, el decreto 68/2023 aclara que estos beneficios serán para aquellas personas inscriptas en el ROHA que justifiquen razones asistenciales, es decir, aquellas que favorezcan la plena integración social entre las que se encuentran causas familiares, médicas, educacionales, laborales o de cualquier otra índole que requieran el traslado desde y hacia un lugar distinto al de su domicilio encontrándose vigente hasta el alta del paciente (cf. reglamentación artículo 10).

En mismo sentido, las provincias de Chaco (Ley N° 3640-G, artículo 8°), Tierra del Fuego, Corrientes y Tucumán - luego confirmado por la Ley Nacional - exigen bajo similares características, la cobertura de traslado en el transporte público o en cualquier medio de transporte habilitado y adecuado para tal fin. Asimismo, Tierra del Fuego y la Ley Nacional, hacen explícita la cobertura de estacionamiento marcado y exclusivo para la persona que se encuentra en tratamientos oncológicos.

En las provincias de Misiones (LEY XVII - N° 174, artículo 11) y Corrientes (Ley N° 6561, artículo 12, B, 1-5) 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 mientras que en la misma provincia de Corrientes, junto a San Juan (Ley N° 2349-Q, artículo 7°) propician que todo niño, niña o adolescente que se encuentre en tratamiento, debe contar con un hábitat confortable, sismo resistente y con baño instalado, mientras dure su tratamiento.

Asimismo, las provincias de Salta (Ley N° 7786, artículo 12) y San Juan (Ley N° 2349-Q, artículo 9°) establecen cobertura nutricional durante el tratamiento de todo niño, niña y/o adolescente, bajo el período que el profesional así lo considere necesario para paliar las repercusiones de la enfermedad, de los medicamentos y de los tratamientos aplicados. Ello bajo la condición de ser incluido al menor en el programa correspondiente.

En caso de fallecimiento del paciente, y que este no tenga cobertura de servicio fúnebre, la provincia de Corrientes (Ley N° 6561, artículo 12, B, 3) y de San Juan (Ley N° 2349-Q, artículo 11) fijan el deber de brindar dicha cobertura por parte del Estado.

Por último, a fin de dar un apoyo emocional al paciente y a su familia, Tierra del Fuego (Ley N° 1438, artículo 21) y Corrientes (Ley N° 6561, artículo 12, A, 3) contemplan la necesidad de un tratamiento psicológico.

A su vez, siendo la provincia de Corrientes (Ley N° 6561, artículo 12, B, 5) la que tiene presente prestaciones complementarias, refiere la obligación de cobertura en relación a la limpieza y desinfección de prendas personales que permitan la higiene del paciente y del familiar que lo acompaña.

Es de destacar que la provincia de Chaco (Ley N° 3640 - G, artículo 4°) ha hecho mención a una cuestión particular, al tener en consideración los recaudos necesarios para preservar la fertilidad de los pacientes, debiendo las obras sociales, mutuales y prepagas tomar los recaudos necesarios para dicho fin.

3.11. Prestaciones post-tratamiento: Reinserción

La provincia de San Juan prevé que, en el caso especial que el niño, niña o adolescente, presente secuelas relacionadas con la enfermedad o el tratamiento, debe ser incluido en el Programa de Discapacidad (Ley 2349-Q, artículo 10).

Asimismo, tal como se ha mencionado anteriormente, Corrientes hace una mención explícita a la incorporación en su programa de un tratamiento psicológico, ya sea durante el proceso y posterior a él (Ley N° 6561, artículo 12, A, 3).

3.12. Sala de juego terapéutica

Las provincias de Corrientes (Ley N° 6561, artículo 9°), Tierra del Fuego (Ley N° 1438, artículo 23), Mendoza (Ley N° 9287, artículos 5 y 6), Chubut (LEY I N° 710/21, artículo 5°) y Misiones (LEY XVII - N° 174, artículos 17 y 18) contemplan la implementación de Salas de Juego Terapéuticas cuyos objetivos específicos centran en disminuir el nivel de ansiedad y angustia; posibilitar una vía de canalización de la agresión que se genera; estimular potencialidades y aspectos sanos del niño, niña y adolescente y su familia; dotar de sentido para el paciente algunas actividades que antes rechazaba; mejorar las expectativas del paciente respecto de su recuperación, buscando relativizar el impacto negativo que la enfermedad tiene en su vida; evaluar y entrenar múltiples capacidades del paciente: normalmente al ser actividades de alta motivación se crean unas condiciones privilegiadas para el aprendizaje con refuerzo inmediato; facilitar el desarrollo de una buena relación terapéutica con los profesionales tratantes y el núcleo familiar; lograr una mejora en el diagnóstico; realizar psico-profilaxis quirúrgica.

Las provincia de Corrientes (Ley N° 6561, artículo 7° y Mendoza (Ley N° 9287, artículo 5°) -además - establecen que esta sala debe tener una sala de baño adaptada para pacientes oncopediátricos y que debe estar a cargo de psicólogos o psicopedagogos y demás profesionales capacitados a tal fin, con el objetivo de crear un espacio dentro de la estructura hospitalaria habilitada para brindar a todos los niños, niñas y adolescentes internados, la posibilidad de elaborar las vivencias generadas por la internación a través del juego.

3.13. Vivienda

La Ley Nacional N° 27.674 (artículo 11), regula el derecho a la vivienda dejando vía libre a las autoridades de aplicación, con motivo de que esta sea la que por medio de convenios coordine junto a los entes competentes, la cobertura de remodelación de vivienda, comprendiendo mano de obra y material, o alquiler de vivienda, como así también el suministro eléctrico y de gas en caso de ser necesario, mientras el paciente lo requiera por su estado de salud.

En sentido coincidente se muestran las provincias de Corrientes (Ley N° 6561, artículo 14) y Chubut (LEY I N° 710, artículo 8°).

Por su parte, entre las provincias que han regulado el acceso a este derecho, corresponde hacer mención a la provincia de Salta (Ley N° 7786, artículo 19), San Juan (Ley N° 2349-Q, artículo 7°), Misiones (LEY XVII - N° 174, artículo 11) y Tierra del Fuego, ello en aras de garantizar un hábitat confortable durante el tratamiento del menor y también el de su familia. Esta última provincia, va más allá en el presente criterio, pues decide otorgar un seguro de caución o fianza bancaria destinado a garantizar alquileres de vivienda a largo plazo.

3.14. Licencias

La Ley Nacional N° 27.674 reconoce explícitamente licencias especiales para los progenitores o representantes legales de los niños, niñas y adolescentes diagnosticados con cáncer (artículo 13) por un plazo de tres meses (decreto 68/2023) 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. Durante la licencia el trabajador percibirá de la ANSES, las asignaciones correspondientes y una suma igual a la retribución que le corresponda al período de licencia y las obras sociales, entidades de medicina prepaga y todos aquellos agentes que brinden servicios médicos asistenciales a sus afiliados y/o afiliadas no podrán suspender la cobertura médica del trabajador y/o de la trabajadora y/o de sus dependientes. En este orden de ideas la ANSES dictó la resolución N° 215/2023 a los efectos de establecer la práctica de acceso a la prestación.

Las provincias de Buenos Aires (Ley N° 15.403, artículo 6°), Tierra del Fuego (Ley N° 1438, artículo 24,) Chaco (Ley N° 3640-G, artículo 6) y Corrientes (Ley N° 6561, artículo 13) coinciden con el reconocimiento aunque con particularidades propias a cada jurisdicción.

En Buenos Aires (Ley N° 15.403, artículo 6°) y Corrientes (Ley N° 6561, artículo 13) a quienes estén en relación de dependencia en empleo público provincial, gozan del derecho a una licencia especial de hasta ciento ochenta días al año con goce de

haberes que permita acompañarlos en sus estudios, rehabilitaciones y/o tratamientos. Excedido el referido plazo, existirá el derecho a licencia sin goce de haberes. El plazo de la licencia establecido rige para la fecha que figure en la prescripción del profesional o médico tratante del paciente oncopediátrico.

Por su parte, en la provincia de Chaco (Ley N° 3640-G, artículo 7°) gozan de 120 días prorrogables, con la debida percepción de sus haberes mensuales, mientras dure el tratamiento.

Entre Ríos (Ley N° 11.032, artículo 11), contempla hasta cinco (5) días continuos o discontinuos, por año calendario, ampliándose hasta un total de diez (10) días cuando sea para la atención de un hijo menor de doce (12) años. Sin embargo, exceptúa dichos lapsos y topes de edad a aquellos empleados de la administración pública que sean beneficiarios del programa AIFPMOC creado en ley anterior, haciendo al meicón que podrán gozar de una licencia con goce de sueldo mientras las particularidades del tratamiento oncológico del paciente menor lo requieran.

3.15. Presupuesto

La Ley Nacional N° 27.674, artículo 14) y las provincias de Buenos Aires (Ley N° 15.403, artículo 8°), Tucumán (Ley N° 8277, artículo, 8°), Chaco (Ley N° 3640-G, artículo 10), Córdoba (Ley N° 10.895, artículo 4°), La Pampa (Ley N° 3503, artículo 3°), Salta (Ley N° 7786, artículo 20) y Misiones (LEY XVII – N° 112, artículo 9) y LEY XVII – N° 174, artículo 22) –en consonancia con esta-, facultan al Poder Ejecutivo a asignar las partidas presupuestarias que fueren menester para dar cumplimiento a las respectivas legislaciones.

3.16. Conmemoración de la fecha

La Ley Nacional N° 26.803 instituye en el amplio territorio de la República Argentina, el Día Nacional para la Lucha contra el Cáncer Infantil, con el objeto de concientizar a la población sobre los aspectos y efectos de esta.

Aun así, la provincia pionera en el presente criterio, fue la provincia de Río Negro (Ley N° 4.196), esta adhiriendo el 1° de marzo de cada año como el Día Internacional del Niño Enfermo con Cáncer Infantil.

En cambio, la provincia de Salta (Decreto N° 630/2011), marca la fecha 15 de febrero, esta toma como considerando la promoción impulsada por la Fundación de ayuda al Niño con Cáncer – H.O.Pe., declarando así de Interés Provincial el “Día Internacional de la Lucha contra el Cáncer Infantil”.

La provincia de Chaco (Ley N° 7.203), Misiones (LEY XVII – N° 112, artículo 7) y Buenos Aires (Ley N° 15.417), son las únicas que se adhirieron a la conmemoración del Día Provincial para la Lucha contra el Cáncer Infantil, el 15 de febrero de cada año, en consonancia con lo dispuesto en la Ley Nacional N° 26.803.

3.17. Asignaciones económicas

Es posible observar que ni la Ley Nacional 27.674 ni ninguna provincia que regula la cuestión oncopediátrica registran disposiciones concretas vinculadas a asignaciones económicas.

3.18. Cuadro comparativo

A modo de conclusión, se acompaña un cuadro pormenorizado que detalla el contenido y alcance, que tiene cada una de las normativas analizadas en el presente trabajo.

Régimen jurídico de los Cuidados Paliativos en Argentina

Jurisdicción	Norma	B.O.	Creación	Objetivos	Fuentes	Definición Oncopediatría	Derechos	Autoridad Aplic.	Funciones	Registro	Certificado
Nación	Res. 435/2001	11/05/2001	Art. 1	Art. 2	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M
Rio Negro	Ley 4.196	21/06/2007	Art. 1	N/M	N/M	N/M	N/M	Art. 4	N/M	N/M	N/M
Tucumán	Ley 8.277	28/04/2010	Art.1y art. 3	Art. 4°	N/M	Art. 2°	N/M	Art. 9	N/M	N/M	N/M
Salta	Decreto 630/2011	15/02/2011	Art. 1	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M
Nacion	Ley 26.803	14/01/2013	Art. 1	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M
Chaco	Ley 7.203	29/04/2013	Art. 1	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M
Salta	Ley 7.786	09/10/2013	Artículo 1	Art. 1,2 y 3	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M
Chaco	Ley 7.482	19/11/2014	Art. 1	Art. 2	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	Art. 15	N/M
Entre Ríos	Decreto 2610/2015	25/02/2016	Art. 1	Considerando	Considerando	Considerando	N/M	Art. 7	Art. 6	N/M	N/M
Misiones	Ley XVII-112	17/10/2019	Art. 1	Art. 2°, Art. 3, art. 4	Art. 7	N/M	N/M	Art. 8, Art. 9	art. 6	N/M	N/M
Mendoza	Ley 9.287	30/12/2020	Art. 1	Art. 2	N/M	N/M	N/M	Art. 2,(e, f y g)	Art. 3	N/M	Art. 7
Corrientes	Ley 6.561	19/05/2021	art. 1	Art. 3	N/M	N/M	N/M	Art. 2	Art. 4	Art. 11	Art. 11 y 12
Mendoza	Decreto 747/2021	15/06/2021	Art. 1	Considerando	Considerando	N/M	Considerando	Art. 2	N/M	N/M	Art. 7
Chubut	Ley I-710	17/09/2021	Art. 1	Art. 2 y 3	N/M	N/M	N/M	Art. 12	art 13, 14 y 15	Art. 9	Art. 7
San Juan	Ley 2.349-Q	17/01/2022	Art. 1	Art. 3	N/M	Art. 2	N/M	Art. 12	Art. 5	N/M	Art. 4
Nación	Ley 27.674	18/07/2022	Art. 2	Art 1, Art 3	N/M	N/M	Art. 4	Art. 5	art. 6	Art. 3(a)	Art. 7
Chaco	Ley 3.640-G	07/09/2022	Art 1, art. 13	Art 2	N/M	N/M	N/M	Art. 9 y art. 10	N/M	N/M	N/M
Tierra del Fuego	Ley 1.438	22/09/2022	Art. 1, art 2 y art. 10	Art. 3, art. 5 y art. 10	N/M	Art. 4	Art. 6 y art. 7	Art. 8 y art. 28	Art. 9	Art. 11, art. 12 y art. 13	N/M
Misiones	Ley XVII-174	23/09/2022	Art. 1, art. 10, art. 13 y art. 19	Art. 2, Art. 5	N/M	N/M	Art. 3	Art. 7	Art. 8 y art. 14	Art. 6	Art. 6
Tucumán	Ley 9.584	27/09/2022	Art. 1	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M
Chubut	Ley I-739	29/09/2022	Art. 1	N/M	N/M	N/M	N/M	Art. 2	Art. 2	N/M	N/M
Salta	Ley 8.339	13/10/2022	Art. 1	N/M	N/M	N/M	N/M	Art. 2	N/M	N/M	N/M
Entre Ríos	Ley 11.032	19/12/2022	Art. 1	Art. 2, art. 3 y art. 6	N/M	N/M	N/M	Art. 4	N/M	Art. 8 y art. 9	N/M
La Pampa	Ley 3.503	22/12/2022	Art 1	N/M	N/M	N/M	N/M	Art 2	N/M	N/M	N/M

Régimen jurídico de los Cuidados Paliativos en Argentina

Buenos Aires	Ley 15.403	09/01/2023	Art 1, art 2	Art. 2, art. 4	N/M	N/M	Art. 3	Art. 7	N/M	N/M	N/M
Nación	Decreto 68/2023	10/02/2023	Art. 1	Considerando	Considerando	N/M	N/M	Art. 2	N/M	Considerando	N/M
Buenos Aires	Ley 15.417	05/05/2023	Art. 1	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M
Corrientes	Ley 6.638	30/05/2023	Art. 1 y art. 2	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M
Córdoba	Ley 10.895	03/07/2023	Art. 1	N/M	N/M	N/M	N/M	Art. 2	Art. 3	N/M	N/M

Jurisdicción	Norma	Cobertura	Prest. Salud	Prest. Educ.	Prest. Asist.	Asign. Económ.	Prest. Complem.	Prest. Post trat.	Sala juego	Vivienda	Licencias	Presupuesto	Convenios	Día conmemorat.
Nación	Res. 435/2001	N/M	Anexo	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M
Río Negro	Ley 4.196	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	Art. 1
Tucumán	Ley 8.277	Art. 5 y art. 7	Art. 4 (3, 5 y 6) y art. 5	N/M	N/M	N/M	Art. 6	N/M	N/M	N/M	N/M	Art. 8	N/M	N/M
Salta	Decreto 630/2011	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	Art. 1
Nación	Ley 26.803	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	Art. 2	Art. 1
Chaco	Ley 7.203	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	Art. 1
Salta	Ley 7.786	Art. 6, art. 7, art. 10, art. 11, art. 12 y art. 17	Art. 1, art. 8 y art. 9	N/M	Art. 8, art. 12, art. 14, art. 15 y art. 16	Art. 18.	Art. 9	N/M	N/M	Art. 19	N/M	N/M	N/M	N/M
Chaco	Ley 7.482	Art. 4 y art. 8	Art. 3, art. 11 y art. 12	Art. 13	N/M	N/M	Art. 3, art. 9, art. 10 y art. 14	Art. 11 y art. 13	N/M	N/M	N/M	Art. 16	N/M	N/M
Entre Ríos	Decreto 2610/2015	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	Art. 2 y art. 5	N/M	N/M
Misiones	Ley XVII-112	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	Art. 9	Art. 6,	Art. 7
Mendoza	Ley 9.287	Art. 4	Art. 2 (d, e y f) y art. 3 (b, c y d)	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	Art. 5 y 6	N/M	N/M	N/M	Art. 8	N/M
Corrientes	Ley 6.561	Art. 6, 7 y 8	Art. 3 (d, e, f y g) y	Art. 12, B	Art. 12, (1 y 3)	N/M	Art. 6, y art. 12.(B)	N/M	Art. 9 y 10	Art. 14	Art. 13	N/M	Art. 14 y 15	N/M

Régimen jurídico de los Cuidados Paliativos en Argentina

			art. 12 (A-1)											
Mendoza	Decreto 747/2021	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	Art. 4	N/M	Art. 5 y art. 6	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M
Chubut	Ley I-710	Art. 10	Art. 3 (d)	Art. 6	Art. 14	N/M	Art. 4 y art. 14	Art. 14	Art. 5	Art. 8	Art. 7	Art. 10	Art. 8	N/M
San Juan	Ley 2.349-Q	Art. 8 y 9	Art. 5 (1, 2, 5 y 6)	Art. 6	N/M	N/M	art. 8, 9 y 11	Art. 10	N/M	Art. 7 y 8	N/M	N/M	N/M	N/M
Nación	Ley 27.674	Art. 8	Art. 4	Art. 12	N/M	Art. 9	Art. 9, y Art. 10	N/M	N/M	Art. 11	Art. 13	Art. 14	Art. 6 (j)	N/M
Chaco	Ley 3.640-G	Art. 3	Art. 2 (e y f)	N/M	N/M	N/M	Art. 4, art. 5 y 8	N/M	N/M	N/M	Art. 6 y art. 7	N/M	N/M	N/M
Tierra del Fuego	Ley 1.438	Art. 15 y art. 16	Art. 3(a), art. 5 art. 10 y art. 14	Art. 22	Art. 14	N/M	Art. 14, art. 21, art. 26 y art. 27	N/M	Art. 23	Art. 14 (h), art. 18, art. 19 y art. 20	Art. 24 y art. 25	Art. 31	N/M	N/M
Misiones	Ley XVII-174	Art. 4 y art. 12	Art. 2 (2 y 3), art. 3 (1, 4, 5 y 8) y art. 4	N/M	Art. 9, y art. 15	N/M	N/M	N/M	Art. 17 y art. 18	Art. 11	N/M	Art. 21 y art. 22	Art. 16	N/M
Tucumán	Ley 9.584	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M
Chubut	Ley I-739	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M
Salta	Ley 8.339	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	Art. 3	N/M	N/M
Entre Ríos	Ley 11.032	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	Art. 11	Art. 10	Art. 12	N/M
La Pampa	Ley 3.503	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	Art 3	N/M	N/M
Buenos Aires	Ley 15.403	Art. 5	Art. 3	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	Art. 6	Art. 8	N/M	N/M
Nación	Decreto 68/2023	Considerando	Art. 6 (c, d, y e)	Considerando	Considerando	Considerando	Considerando	N/M	N/M	Considerando	Considerando	N/M	N/M	N/M
Buenos Aires	Ley 15.417	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	Art. 1
Corrientes	Ley 6.638	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M
Córdoba	Ley 10.895	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	Art. 4	Art. 3	N/M

4. Balance conclusivo y perspectivas

Al término de esta comparación, se ofrece un balance conclusivo y algunas perspectivas en la materia. En primera aproximación, puede decirse que se observan criterios coincidentes entre las normas nacional y provinciales en torno a los criterios de comparación elegidos. Ello refleja que la Ley Nacional brinda pautas comunes en la materia y la provincia las adapta a sus particularidades territoriales.

En lo específico puede resaltarse el certificado oncopediátrico este (que es contemplado por cinco provincias, además de la Ley Nacional adherida por diez provincias) permite que los pacientes puedan acceder a los beneficios estipulados (de acuerdo al alcance fijado por provincia): asignación económica gratuidad para la utilización del transporte público, acceso a vivienda para pacientes en situación de vulnerabilidad social, acceso a la educación y licencias laborales para quien esté a cargo del paciente, y en -algunos casos- en conjunto con asociaciones de la sociedad civil o instituciones científicas busca garantizar el acceso a pacientes y familias contención emocional y espiritual, asesoramiento profesional, legal y todo aquello que sea necesario para la realización del tratamiento, controles periódicos y acompañamiento en la etapa del duelo en su caso¹³².

La creación de una licencia especial con goce de haberes para padres y madres de pacientes oncológicos permite garantizar el acompañamiento oportuno e integral del núcleo familiar y sobre todo proteger la economía familiar en momentos donde es necesario asegurar la mayor calidad de vida posible para los pacientes.

Por último, la cuestión de la cobertura no es menor en tanto la cobertura a las prestaciones de oncopediatria deberán ser ofrecidas tanto por 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 los cuales estarán obligados a otorgar como mínimo las prestaciones básicas enumeradas por la legislación¹³³, cosa que en el resto de las provincias que regulan la cobertura, hacen mención a las obras sociales, pero bajo una perspectiva asistencial, en el programa creado asista a los familiares y/o a la persona en la tramitación y/o complicación que pueda surgir con estas.

Gracias al presente análisis, es posible sostener que son las provincias quienes primero impulsan la legislación sobre oncopediatria, ya sea en cuidados generales como en cuestiones puntuales oncológicas. En 2022, el Congreso Nacional dicta la Ley 27.674 que

¹³² Marrama, S. (2022). Vulnerabilidad en el final de la vida humana: leyes provinciales y proyecto de ley nacional de cuidados paliativos [en línea]. Temas de Derecho de Familia, Sucesiones y Bioética. Disponible en: <https://repositorio.uca.edu.ar/handle/123456789/13803>

¹³³ Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación (2023). Cuidados Paliativos. Disponible en: <https://www.argentina.gob.ar/justicia/derechofacil/leysimple/salud/cuidados-paliativos>

ofrece un marco general y sistemático a nivel federal. Resta aun la adhesión de varias provincias a esta ley, y ello deja claro que queda un largo camino por aplicar legislaciones vigentes para garantizar los derechos de los niños, niñas y adolescentes con cáncer.

No puede dejar de señalarse que la Ley 27.674, ha sido pasible de críticas de parte de doctrina especializada en su seguimiento¹³⁴ las cuales se encuentran centradas fundamentalmente en la cobertura integral de todas las prestaciones lo cual podría generar superposición de subsidios en aquellas familias que ya tienen acceso a otras prestaciones de este tipo, el desconocimiento del desarrollo de la investigación oncológica la cual no encuentra hoy en día con la asignación de un mayor presupuesto destinado a fomentar el desarrollo de la capacitación a través de becas específicas, la superposición normativa en el reconocimiento y acceso al derecho a la educación y la creación específica de una licencia para padres y una prestación frente a la necesidad de vivienda no son circunstancias privativas de este tipo de patología sino que se extienden a todos aquellos que padecen una enfermedad amenazante para la vida.

Asimismo, esta temática permite la comparación entre aquellas provincias que adhirieron a la normativa nacional y aquellas que no.

La primera opción supone que, en todo caso, al decir de Lafferriere¹³⁵ al momento de adherir a la ley nacional, sería aconsejable que las legislaturas provinciales dejen expresamente establecida la obligación de cobertura tanto por el Sector Público provincial, como por las obras sociales provinciales y otros agentes semejantes sobre los que se ejerza competencia el nivel provincial para favorecer el acceso a los cuidados paliativos a muchas personas que son empleadas públicas provinciales o bien que se atienden por el sector público provincial, previendo la asignación de partidas presupuestarias específicas.

La segunda -por su parte- da a entender que los programas existentes para pacientes oncológicos operan de marco para la provisión de las prestaciones cubiertas¹³⁶.

La sanción de la ley nacional N° 27.674 viene a sumarse al escenario de regulaciones sobre la temática que ya existía en distintas provincias del país y en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires generándose -en algunas de estas- la necesidad de adherir a la misma o bien dictar su propia normativa.

En este sentido, puede advertirse que aquellas provincias que dictaron una legislación específica en la materia presentan -por lo general- una adhesión adaptada a la realidad local,

¹³⁴ Ciruzzi, M.S. (2022). Abordaje legal de las enfermedades limitantes o amenazantes de la vida. ¿Es necesaria una ley formal? Breve reflexión en torno a las leyes de oncopediatria y de cuidados paliativos. TR LALEY AR/DOC/2789/2022.

¹³⁵ Lafferriere, J. N. (2022). La adhesión provincial a la ley nacional de cuidados paliativos y la cobertura de salud. Disponible en: <https://centrodebioetica.org/la-adhesion-provincial-a-la-ley-nacional-de-cuidados-paliativos-y-la-cobertura-de-salud/>

¹³⁶ Lafferriere, J.N. (2023). Los cuidados paliativos en la normativa jurídica sobre salud en Argentina. Rev Argent Salud Pública. 2023;15:e113.

vistó en concreto en la legislación de Río Negro, Entre Ríos, Tucumán, Salta, Chaco, Misiones, Río Negro, Medonza, San Juan, Corrientes y Chubut.

A pesar de ello, producto de la presente investigación se ha constatado que en relación a los cuidados paliativos, ellos aparecen dentro de los derechos y garantías sancionados legislativamente (Ley Nacional N° 27.674 art. 4 inciso k). Sería deseable un mayor desarrollo de este punto, como ocurre en la provincia de Salta que promueve la formación de los equipos interdisciplinarios (artículo 9) quienes están encargados de derivar a cuidados paliativos a aquellos pacientes que padezcan una enfermedad avanzada, progresiva e incurable potencialmente mortal (artículo 16).

Similar a la provincia de Misiones, que reconoce a los pacientes oncopediátricos el derecho a recibir cuidados paliativos (artículo 3) garantizando su cobertura (artículo 4).