



ASAMBLEA LEGISLATIVA PLURINACIONAL DE BOLIVIA
CÁMARA DE DIPUTADOS



La Paz, 12 de agosto de 2021
CD/BNMI/N° 0248/2021



Señor
Dip. Freddy Mamani Laura
PRESIDENTE DE LA CÁMARA DE DIPUTADOS
ESTADO PLURINACIONAL DE BOLIVIA
Presente.-

REF.: PRESENTA PROYECTO DE LEY “CREACIÓN DE CENTROS DE ACOGIDA PARA FAMILIARES Y/O TUTORES DE NIÑAS, NIÑOS Y ADOLESCENTES CON ENFERMEDADES ONCOLÓGICAS”

PL- 285-20

De mi mayor consideración:

Por medio de la presente le hago llegar un cordial saludo. EL motivo de la misma es para hacerle llegar el Proyecto de Ley “Creación de Centros de Acogida para familiares y/o tutores de niñas, niños y adolescentes con enfermedades oncológicas”, en virtud de lo establecido en el art. 162 parágrafo I, numeral 2 de la C.P.E. y al art. 6, numeral 4 y art. 116 del Reglamento General de la Cámara de Diputados, con el objetivo de viabilizar su tratamiento correspondiente.

Con este particular motivo, me despido haciéndole llegar mis consideraciones más distinguidas.

Atentamente,

C.c./Arh.

Dip. Abg. Estefanía Morales Laura
DIPUTADA NACIONAL
ASAMBLEA LEGISLATIVA PLURINACIONAL



ASAMBLEA LEGISLATIVA PLURINACIONAL DE BOLIVIA
2020 - 2021



Legislando con el pueblo



**PROYECTO DE LEY “CREACIÓN DE CENTROS DE ACOGIDA PARA FAMILIARES Y/O TUTORES DE NIÑAS, NIÑOS Y ADOLESCENTES CON ENFERMEDADES ONCOLÓGICAS”
EXPOSICIÓN DE MOTIVOS**

1. ANTECEDENTES. -

Actualmente nos encontramos atravesando una crisis en salud por el rebrote de la COVID 19, empero no es menos importante la existencia de enfermedades como el cáncer. Según datos de la Organización Mundial de la Salud, el cáncer es una de las principales causas de mortalidad entre niños y adolescentes en todo el mundo. En los países de ingresos altos, más del 80% de los niños afectados de cáncer se curan, pero en muchos países de ingresos medianos y bajos la tasa de curación es de aproximadamente el 20%.

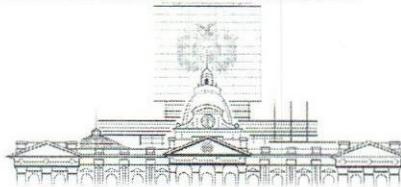
Las causas de las menores tasas de supervivencia en los países de ingresos medianos y bajos se deben a la incapacidad de obtener un diagnóstico preciso, la inaccesibilidad de los tratamientos, el abandono del tratamiento, la muerte por toxicidad (efectos secundarios) y el exceso de recidivas, en parte debidas a la falta de acceso a medicamentos y tecnologías esenciales; dar respuesta a estas deficiencias aumenta la supervivencia.

Así también, la Organización Panamericana de la salud informa que “las enfermedades no transmisibles, como la diabetes, el cáncer y las enfermedades cardíacas, son responsables de más del 70% de todas las muertes anuales en todo el mundo, es decir, de 41 millones de personas. Esto incluye a 15 millones de personas que mueren prematuramente, entre los 30 y 69 años”.

Dentro del Estado Plurinacional de Bolivia en relación al Cáncer, nos encontramos con cifras que se incrementaron progresivamente, en las últimas cuatro gestiones existen más de 1.704 casos, con un estimado de que cada año se registran más de 350 nuevos casos de cáncer en niños, lo que demuestra una tendencia ascendente sostenida, la relación de casos de cáncer diagnosticados por gestión en el periodo de 2016 al 2019.

Lo casos nuevos de cáncer infantil registrados en el territorio nacional ascienden a 1.784 de los cuales el 79% son registrados en el sector público, el 15% en la seguridad social y el 1% en el área privada, siendo el sexo masculino el más afectado con el 56% y el sexo femenino con el 44%..

En los últimos cuatro años (2016-2019) los Departamentos que presentan un mayor número de casos nuevos de cáncer infantil son: Santa Cruz son 784 casos nuevos, La Paz 591 casos nuevos, Cochabamba 170 casos nuevos, Chuquisaca 75, Potosí 32, Tarija 22 y otros en menor número, los casos de cáncer infantil distribuido en el sector público, seguridad social y área privada, los mismos reportados en los hospitales de referencia: en Santa Cruz Instituto Oncológico del Oriente Boliviano, La Paz Hospital del Niño Dr. Ovidio Aliaga Uría, Cochabamba Hospital de Niños Manuel Ascencio Villarroel.





ASAMBLEA LEGISLATIVA PLURINACIONAL DE BOLIVIA
SENADORES - DIPUTADOS

Las población infantil más afectada en esta patología se encuentra en el grupo de 1 a 5 de edad, representado el 40% del total de casos, seguida del grupo de 6 a 10 años de edad con un 29% del total de casos, grupo de edad de 11 a 15 años con 28 y en menor porcentaje en los niños menores de 1 año con el 4%.

Las localizaciones principales donde se localiza el cáncer en niñas son: Medula Ósea (Leucemias) con el 38%, Linfomas 7%, Tumores que afectan en el Sistema Nervioso Central (Astrocitoma, Craneofaringioma, Ependimoma, Glioblastoma, Meduloblastoma, Oligodendroglioma, Tumor neuroectodermico primitivo) 7% Hueso (Osteosarcoma, Rbdomiosarcoma embrionario, Sarcoma de Ewing, Histiocitosis de células de Langerhans) 6% Riñon (Tumor de Wilms, Nefroblastoma, Sarcoma de células claras) 6%, Retina (Retinoblastoma) 5% Hígado (Hepatoblastoma, Carcinoma de Células Hepáticas, Carcinoma Hepatocelular) 4% y otra localizaciones 21%.

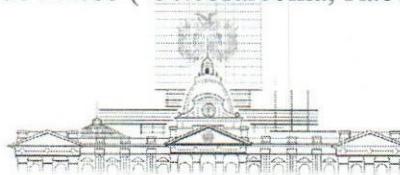
Las localizaciones principales donde se localiza el cáncer en niños son: Medula Ósea (leucemias) con el 38%, linfomas 10%, sistema nervioso central (astrocitoma, craceofaringioma, epedimoma, glioblastoma, meduloblastoma, oligodendroglioma, tumor neuroectodermico primitivo) 8% Hueso (Osteosarcoma, Rbdomiosarcoma embrionario, SARCOMA DE Ewing, Hostiocitos de Cédula de Langerhans) 7% Retina (Retinosblastoma) 5%, Tejido blando y tejido blanco y tejido cartilaginoso (Linfosarcoma, Rbdomiosarcoma, Sarcoma, Menesquimona maligno) 4%, Hígado (Hepatoblastoma, Carcinoma de Células hepáticas, CARCINOMA Hepatocelular) 4%, Riñón (Tumor de Wilms, Nefroblastoma, Sarcoma de Células claras) 6%, Retina (Retinoblastoma) 3%, Testículo (Tumor de células germinales, Carcinoma Embrionario) 3% y otras localizaciones 17%.

En las gestiones 2016-2019 se registró 381 muertes por causa del cáncer infantil en ambos sexos en todas sus variantes, presentando una tendencia ascendente continúa, siendo el sexo masculino el más afectado con el 59% y el sexo femenino con el 41%.

La tasa de letalidad de cáncer infantil es de 22.3%, es decir que cada año fallecen 22 niños o niñas.

Los departamentos donde se registra el mayor número de muertes por cáncer infantil en todas sus variedades: son Santa Cruz con 209 muertes seguido del Departamento de La Paz con 108muertes, en tercer lugar, Cochabamba con 36 muertes, Chuquisaca 10 muertes y los otros departamentos en menor número.

Las principales causas de fallecimientos de cáncer infantil en ambos sexos son: las Leucemias con el 50% seguido de Tumores del Sistema Nerviosos Central (Astrocitoma, Craneofaringioma, Ependimona, glioblastoma, Meduloblastoma, Oligodendroglimo, Tumor neuroectodermico primitivo) con el 14 %. Linfomas 8%, Tumores de Hígado (Hepatoblastoma, Carcinoma de células hepáticas, Carcinoma Hepatocelular) 5%, Retinoblastomas 16%, Tumores de Hueso (Osteosarcoma, Rbdomiosarcoma embrionario,



ASAMBLEA LEGISLATIVA PLURINACIONAL DE BOLIVIA

2020 - 2021

Legislado con el pueblo



Sarcoma de Ewing) el 13% Tumores de Wilms 12%, Rbdomiosarcomas y Sarcomas 11% y otras localizaciones en menor porcentaje.

Es importante tomar en cuenta los datos que reflejan nuestro país, tomando en cuenta la cantidad de vidas que se está perdiendo, esto por razones económicas ya que también se debe tomar en cuenta la migración rural a los centros hospitalarios urbanos para la atención médica y el tratamiento oncológico, a pesar de los enormes avances en infraestructura hospitalaria que se realizó durante estos últimos años, aún no se ha logrado cubrir la necesidad de la población muchas áreas rurales que requieren que se brinde una mayor atención para evitar la migración campo ciudad, para la atención médica, y pensar en alejar a las niñas, niños y adolescentes de sus madres u otros familiares de primer grado es inconcebible ya que diversos estudios han comprobado que los niños se recuperan mucho mejor cuando cuentan con el apoyo de su familia, que demostraron que los familiares (madres) al estar con sus hijos, les transmiten mayor seguridad, y aportan en la recuperación del paciente durante el proceso del tratamiento médico, y las y los familiares deben percibir una protección durante este proceso doloroso; el tratamiento requiere grandes exigencias para los niños y sus familias, durante un tiempo más o menos prolongado, debiendo modificar su rutina familiar en función del hospital, de los horarios y de los cuidados que requiere el niño enfermo porque los pacientes deben soportar procedimientos dolorosos, tomar medicaciones con fuertes efectos secundarios, dejar sus estudios y soportar restricciones a lo que eran sus actividades cotidianas antes del diagnóstico y ver limitada su vida infantil, esto conlleva a un daño psicológico no solo del paciente sino también de las y los familiares.

De acuerdo al Informe de la Defensoría del Pueblo de la gestión 2018, se tiene a nivel nacional 19 Casas de Acogida y refugios temporales verificados, sólo 13 Casas de Acogida cuentan con espacios para capacitación de mujeres, 17 de las 19 pueden brindar atención legal, médica y psicológica en sus instalaciones. Asimismo no todas las Casas de Acogida o Refugios Temporales cuentan con autorización de funcionamiento y sólo 11 reportan la existencia de un sereno, un policía, seguridad pública o seguridad privada y 8 señalan que no cuentan con ningún apoyo en seguridad, es decir que el 42% de estos servicios no contemplan el albergue para familiares de niños, niñas o adolescentes con cáncer.

MARCO NORMATIVO. –

Que, la Convención Interamericana de Derechos Humanos de San José de Costa Rica (1969), en su Art. 17.- Protección a la Familia. Establece en su numeral 1. “La familia es el elemento natural y fundamental de la sociedad y debe ser protegida por la sociedad y el Estado”.

Que, Declaración sobre los principios sociales y jurídicos relativos a la protección y el bienestar de los niños, con particular referencia a la adopción y la colocación en hogares de guarda, en los planos nacional e internacional. Refiere en su “Art. 5.- En todas las cuestiones relativas al cuidado de un niño por personas distintas de sus propios padres, los intereses del



ASAMBLEA LEGISLATIVA PLURINACIONAL DE BOLIVIA

1070 - 2021

Legislando con el pueblo



niño, en particular su necesidad de recibir afecto y su derecho a la seguridad y al cuidado continuado, deben ser la consideración fundamental”.

Que, la Convención sobre los Derechos del Niño, Ratificada por Bolivia mediante Ley N° 1152 de 14 de mayo de 1990. Establece en su Art. 3. Numeral 2. “*Los Estados Partes se comprometen a asegurar al niño la protección y el cuidado que sean necesarios para su bienestar, teniendo en cuenta los derechos y deberes de sus padres, tutores u otras personas responsables de él ante la ley y, con ese fin, tomarán todas las medidas legislativas y administrativas adecuadas*”.

CONSTITUCIÓN POLÍTICA DEL ESTADO

Artículo 9 núm. 5 establece que son fines y funciones del Estado el “Garantizar el acceso de las personas a la educación, a la salud y al trabajo”.

Artículo 18 refiere que: I. Todas las personas tienen derecho a la salud.

II. El Estado garantiza la inclusión y el acceso a la salud de todas las personas, sin exclusión ni discriminación alguna.

III. El sistema único de salud será universal, gratuito, equitativo, intracultural, intercultural, participativo, con calidad, calidez y control social. El sistema se basa en los principios de solidaridad, eficiencia y corresponsabilidad y se desarrolla mediante políticas públicas en todos los niveles de gobierno.

Artículo 35. I. El Estado, en todos sus niveles, protegerá el derecho a la salud, promoviendo políticas públicas orientadas a mejorar la calidad de vida, el bienestar colectivo y el acceso gratuito de la población a los servicios de salud.

Artículos 37. El Estado tiene la obligación indeclinable de garantizar y sostener el derecho a la salud, que se constituye en una función suprema y primera responsabilidad financiera. Se priorizará la promoción de la salud y la prevención de las enfermedades.

Artículo 59. I. Toda niña, niño y adolescente tiene derecho a su desarrollo integral.

II. Toda niña, niño y adolescente tiene derecho a vivir y a crecer en el seno de su familia de origen o adoptiva. Cuando ello no sea posible, o sea contrario a su interés superior, tendrá derecho a una familia sustituta, de conformidad con la ley.

Artículo 60. Es deber del Estado, la sociedad y la familia garantizar la prioridad del interés superior de la niña, niño y adolescente, que comprende la preeminencia de sus derechos, la primacía en recibir protección y socorro en cualquier circunstancia, la prioridad en la atención de los servicios públicos y privados, y el acceso a una administración de justicia pronta, oportuna y con asistencia de personal especializado.

Artículo 299 Parágrafo II Las siguientes competencias se ejercerán de forma concurrente por el nivel central del Estado y las entidades territoriales autónomas numeral 2 Gestión del sistema de salud y educación.

LEY N° 603 CÓDIGO DE LAS FAMILIAS Y DEL PROCESO FAMILIAR

ARTÍCULO 11. (CÓMPUTO DE GRADOS). I. En la línea directa se computan tantos grados cuantas son las generaciones, excluyendo el tronco; así, la hija o el hijo están con





respecto a la madre o el padre en primer grado, y la nieta o el nieto en el segundo con relación a la abuela o abuelo. II. En la línea transversal o colateral, los grados se computan por el número de generaciones, subiendo desde uno de los parientes hasta el tronco común y descendiendo luego hasta el otro pariente, siempre excluyendo el tronco; así, dos hermanas o hermanos están en segundo grado, la tía o el tío y la sobrina o sobrino en tercero, y las primas o primos hermanos en cuarto.

LEY N° 031 LEY MARCO DE AUTONOMÍAS Y DESCENTRALIZACIÓN “ANDRÉS IBÁÑEZ”.

Artículo 81. (SALUD). I. De acuerdo a la competencia del Numeral 17 del Parágrafo II del Artículo 298 y la competencia concurrente del Numeral 2 del Parágrafo II del Artículo 299 de la Constitución Política del Estado, el nivel central del Estado tendrá las siguientes competencias: 1. Elaborar la política nacional de salud y las normas nacionales que regulen el funcionamiento de todos los sectores, ámbitos y prácticas relacionados con la salud. 4. Ejercer la rectoría del Sistema Único de Salud en todo el territorio nacional, con las características que la Constitución Política del Estado establece, de acuerdo a la concepción del vivir bien y el modelo de salud familiar comunitario intercultural y con identidad de género

III. De acuerdo a la competencia concurrente del Numeral 2 del Parágrafo II del Artículo 299 de la Constitución Política del Estado se distribuyen las competencias de la siguiente manera: 1. Gobiernos departamentales autónomos: a) Formular y aprobar el Plan Departamental de Salud en concordancia con el Plan de Desarrollo Sectorial Nacional. b) Ejercer la rectoría en salud en el departamento para el funcionamiento del Sistema Único de Salud, en el marco de las políticas nacionales. c) Proporcionar la infraestructura sanitaria y el mantenimiento adecuado del tercer nivel.

Ley N° 1223 LEY DEL CÁNCER

Artículo 1°.- (Objeto) El objeto de la presente Ley es garantizar el acceso universal e integral de las personas con cáncer, mediante la prestación de servicios de vigilancia epidemiológica, promoción, prevención, detección temprana, atención, tratamiento y cuidados paliativos, incluyendo acciones intersectoriales y transdisciplinarias, de manera progresiva y paulatina, de acuerdo al perfil epidemiológico y al financiamiento existente en el marco del Sistema Único de Salud y los principios establecidos en la Ley N° 1152 de 20 de febrero de 2019, “Hacia el Sistema Único de Salud Universal y Gratuito”.

Artículo 7°.- (Gobierno Autónomo Departamental) El Gobierno Autónomo Departamental, en el marco de sus competencias, promoverá la implementación de políticas de salud a través de:

- a. Promoción, prevención, detección temprana, tratamiento oportuno, rehabilitación, salud mental y cuidados paliativos integrales del cáncer, en coordinación con el





ASAMBLEA LEGISLATIVA PLURINACIONAL DE BOLIVIA
SENADORES - DIPUTADOS

- Programa Nacional de Lucha Contra el Cáncer, Programa Nacional de Salud Mental y Discapacidad y Rehabilitación, y el Gobierno Autónomo Municipal.
- b. Incorporación de presupuesto para acciones específicas con recursos reflejados en los Planes Territoriales de Desarrollo Integral, Planes Plurianuales y Plan Operativo Anual en la implementación de Políticas de Lucha Contra el Cáncer, de acuerdo a competencias en el marco de la normativa nacional vigente.
 - c. En cada Servicio Departamental de Salud se deberá contar con un área específica y responsable del Programa Departamental de Lucha Contra el Cáncer, encargados de realizar el seguimiento, implementación y cumplimiento de la normativa vigente.
 - d. Inclusión progresiva de servicios de promoción, prevención y detección temprana en la red de servicios de salud existente.
 - e. Formación de recursos humanos en prevención, atención y cuidados paliativos, mediante asignación de becas y convenios en el marco de sus competencias asignadas.
 - f. Promoción de la investigación clínica y de salud pública en cáncer.
 - g. Gestión de alianzas estratégicas internas y externas.

Artículo 8. - (Gobierno Autónomo Municipal) El Gobierno Autónomo Municipal, en el marco de sus competencias, promoverá la implementación de políticas de salud a través de:

- a. Promoción, prevención, detección temprana, tratamiento oportuno, rehabilitación, salud mental y cuidados paliativos integrales del cáncer, en coordinación con el Programa Nacional de Lucha Contra el Cáncer, Programa Nacional de Salud Mental y Discapacidad y Rehabilitación, y el responsable departamental de lucha contra el cáncer.
- b. Incorporación de presupuesto para acciones específicas con recursos reflejados en los Planes Territoriales de Desarrollo Integral, Planes Plurianuales y Plan Operativo Anual, en la implementación de Políticas de Lucha Contra el Cáncer, de acuerdo a competencias en el marco de la normativa vigente, con énfasis en acciones de promoción, prevención y detección temprana de cáncer.
- c. En cada Dirección Municipal de Salud se deberá contar con un área específica y responsable del programa municipal de lucha contra el cáncer, encargado de realizar el seguimiento, implementación y cumplimiento de la normativa nacional vigente.
- d. Inclusión progresiva de servicios de promoción, prevención y detección precoz en la red de servicios de salud existente.
- e. Formación de recursos humanos en prevención y atención.
- f. Gestión de alianzas estratégicas internas y externas.

DECRETO SUPREMO N° 3462, 18 DE ENERO DE 2018.



ASAMBLEA LEGISLATIVA PLURINACIONAL DE BOLIVIA
2020 - 2021

Legislando con el pueblo



ASAMBLEA LEGISLATIVA PLURINACIONAL DE BOLIVIA
SENADORES - DIPUTADOS

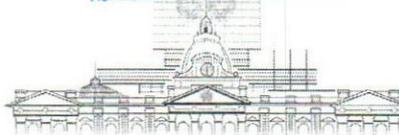
Artículo 1º. - (Objeto) El presente Decreto Supremo tiene por objeto otorgar el beneficio de licencia especial para madres, padres, guardadoras, guardadores, tutoras o tutores de niñas, niños y adolescentes que se encuentren en condición o estado crítico de salud, con el goce de cien por ciento (100%) de remuneración.

Artículo 4º. - (Condición o estado crítico de salud) A efectos del presente Decreto Supremo, se entenderá como una condición o estado crítico de salud a las niñas, niños y adolescentes que presenten lo siguiente: 1. Cáncer infantil o adolescente.

JUSTIFICACIÓN

El Estado Plurinacional de Bolivia, mediante el nivel central y Entidades Territoriales Autónomas, en virtud a sus atribuciones y competencias, tienen la responsabilidad del cuidado de la salud, de brindar las condiciones máximas de accesibilidad, los cuales se encuentra comprometido para precautelar la salud del pueblo Boliviano, garantizando la accesibilidad pronta y gratuita para los estantes y habitantes de la población infantil y adolescente, es así que la Asamblea boliviana, tiene que estar comprometida en crear leyes que respondan a la necesidad del pueblo, es por ello que el ordenamiento jurídico de un País, no puede estar en una condición estática, más al contrario debe avanzar juntamente con la sociedad debe adecuarse y cubrir las necesidades, es por ello que los legisladores debemos proponer y promover leyes que estén destinados a cumplir con los fines del Estado Plurinacional, cumpliendo con el principio suma qamaña (vivir bien), por lo que debemos asumir como propios la necesidad de las familias de las niñas, niños y adolescentes enfermos con cáncer, que se ven sumamente afectados con la enfermedad, aún más sintiéndose la necesidad de las familias de escasos recursos del inter del país, los cuales que ya luchan contra la enfermedad, paralelo a ello se ven sin techo ni alimento a fin de acompañar a los pacientes en su recuperación, no es menos cierto que el acompañamiento de un ser querido ayuda a sobre llevar el tratamiento médico constituyendo un alivio para el alma.

Dip. Abg. Estefanía Morales Laura
DIPUTADA NACIONAL
ASAMBLEA LEGISLATIVA PLURINACIONAL



ASAMBLEA LEGISLATIVA PLURINACIONAL DE BOLIVIA

2020 - 2021

Legislando con el pueblo



PROYECTO DE LEY “CREACIÓN DE CENTROS DE ACOGIDA PARA FAMILIARES Y/O TUTORES DE NIÑAS, NIÑOS Y ADOLESCENTES CON ENFERMEDADES ONCOLÓGICAS”

Artículo 1. (Objeto). La presente Ley tiene por objeto establecer mecanismos, para la protección y atención, al paciente y los familiares en primer y hasta el segundo grado de consanguinidad, tutores y curadores y otros responsables ante la ley, de niñas, niños y adolescentes que se encuentren sometidos o deban someterse a tratamientos médicos oncológicos.

Artículo 2. (Finalidad). Establecer la implementación y creación de Centros de acogida temporal que constituyan vivienda para los familiares comprendido en el Artículo primero de la presente ley, debido que por el tratamiento deban permanecer lejos de su lugar de residencia, los cuales permanecerán en las casas de acogidas hasta la recuperación de la niña, niño y adolescente con tratamiento oncológico.

Los Centros de Acogida deben contar con condiciones de habitabilidad y seguridad sanitaria, adecuándose a las condiciones particulares de cada caso del paciente.

Artículo 3. (Objetivos). Son objetivos de la presente Ley:

- a) Disminuir el impacto psico – social y económico que la enfermedad provoca en el niño, así como en el núcleo familiar.
- b) Acondicionar un hospedaje adecuado para familiares con niños con tratamiento oncológico
- c) Atención psicológica
- d) Atención Social
- e) Actividades de apoyo educacional
- f) Actividades lúdicas y talleres de animación

Artículo 4. (Implementación y Financiamiento). Las Entidades Territoriales Autónomas en el marco de sus atribuciones y competencias estarán a cargo de gestionar y destinar los recursos económicos para la creación, implementación, equipamiento, mantenimiento y atención de las Casas de Acogida.

Artículo 5. (Administración) La administración de la Casa de Acogida estará cargo de personal de la Entidad Territorial Autónoma que la hubiera creado, o de otra de acuerdo a los convenios que puedan suscribir en el marco de sus autonomías.

DISPOSICIONES TRANSITORIAS

Disposición Transitoria Única. - En un plazo máximo de sesenta (60) días hábiles a partir de la publicación de la Presente Ley, las Entidades Territoriales Autónomas elaboraran y/o adecuaran sus leyes departamentales en función al marco de sus competencias.

DISPOSICIONES DEROGATORIAS Y ABROGATORIAS.

Única. - de derogan y abrogan todas las disposiciones contrarias a la presente Ley.

