

**LA HONORABLE CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE ENTRE RÍOS
SANCIONA CON FUERZA DE
LEY**

Artículo 1º) El Estado Provincial garantiza el cuidado paliativo de niños con padecimiento de enfermedades crónicas avanzadas, neurológicas severas, hiv-sida, onco-hematológicas o poco frecuentes.

Artículo 2º) Créase el Servicio de Cuidados Paliativos del Hospital Materno Infantil de la Provincia de Entre Ríos el que estará compuesto por un Equipo Multidisciplinario bajo responsabilidad de un profesional Médico-Pediatra especializado en cuidados paliativos.

Artículo 3º) El acceso a los cargos del Servicio tramitará por concurso convocado por la División Concursos de la Dirección de Atención Médica del Ministerio de Salud de la Provincia.

Artículo 4º) Se autoriza al Poder Ejecutivo la modificación, adecuación y/o distribución de la planta permanente de cargos y de las Partidas de erogaciones que resulten necesarias para el cumplimiento de esta ley.

Artículo 5º) De forma.

María Emma Bargagna

FUNDAMENTOS

En nuestra reciente recorrida al Hospital Materno Infantil San Roque tomamos contacto con una realidad que merece consideración y solución legislativa.

Se trata del Servicio de Neurología y Medicina Paliativa, reconocido por una Resolución del Ministerio de Salud Pública de la Provincia, destinado a la atención de niños con enfermedades crónicas avanzadas, hiv-sida, oncohematológicas, neurológicas severas, poco frecuentes, etc.

El servicio -tal como funciona en la actualidad- desarrolla su actividad bajo la responsabilidad de una médica pediatra especializada en cuidados paliativos y atención del dolor, acompañada por un grupo de profesionales de diversas disciplinas complementarias y voluntarios de la Fundación Crisálida y el Copnaf.

Pese al enorme esfuerzo y la profesionalidad desplegada desde hace años por quienes lo prestan, el Servicio **carece aún del necesario encuadre legal que le otorgue el reconocimiento del Estado** para asegurarle continuidad y permanencia.

El Servicio de Cuidados Paliativos ofrece atención a 74 pacientes y sus familias. El adiestramiento en los cuidados del enfermo terminal y la contención emocional de los familiares del niño también forman parte del trato digno e integral que constituye un derecho humano reconocido a todo paciente.

Recuérdese que los "cuidados paliativos" están directamente relacionados con el derecho a un trato digno del cual es titular todo paciente.

Es así que, en casos extremos, como ocurre en la realidad hospitalaria, resulta fundamental la intervención profesional oportuna e idónea, que evite la "obstinación terapéutica" pero a la vez cuide de incurrir en situación de abandono del niño.

Dado el número actual de niños y familias que son asistidos, el servicio de cuidados paliativos del Hospital Materno Infantil San Roque requiere, concretamente, que el Estado Provincial asegure la existencia de un Equipo Multidisciplinario **estable** y tres (3) unidades más para internación de pacientes-niños con enfermedades crónicas avanzadas.

Este servicio, además, responde a demandas internas de otras Salas

del Hospital Materno Infantil y a la demanda propia, ya que posee 8 unidades de internación. Estas unidades ya no son suficientes.

¿Por cuánto tiempo aún puede llegar a funcionar adecuadamente un Servicio cuya atención depende más del voluntarismo de sus responsables y auxiliares que de una decisión del Estado?

¿Por cuánto tiempo más el grupo de niños con enfermedades terminales, patologías graves, etc., contará con una atención que dependa únicamente de la bondad y generosidad de un puñado de personas?

No debemos olvidar que este Servicio al que nos referimos es pionero en Argentina.

Desde hace varios años a la fecha viene desarrollando un "*Programa medico-psico-social de seguimiento de niños con diagnóstico de cáncer*" concurrente a sostener el proceso de esta patología a partir de la finalización de la internación hospitalaria.

En otros términos: hace, con cada niño-paciente una planificación y un seguimiento que en oncología pediátrica se denomina "Modelo integrativo" cuya premisa básica es "curar: cuando se puede y cuidar: siempre".

La propuesta legislativa responde a una exigencia concreta del Hospital Materno-Infantil San Roque para asegurar un Servicio de Salud de calidad, integral, útil y necesario.

Consideramos que la asignación de los cargos que correspondan al Servicio se debería realizar por el procedimiento de concursos que de ordinario tramita el Ministerio de Salud a través de su área respectiva, siendo, además, el gasto que esto exija, irrelevante para las finanzas y economía de la Provincia desde el punto de vista presupuestario.

Por todo ello, interesamos a los señores diputados darle tratamiento y aprobación.

María Emma Bargagna