

**CICLO DE CHARLAS – FERIA DEL LIBRO - 23 DE JULIO DE 2022 LEY ONCOPEDIÁTRICA
PROVINCIAL Y NACIONAL DESGRABADO**

DR. PEDRO CASSANI

AGRADECIMIENTOS:

Muy buenas tardes y muchas gracias a cada uno de ustedes por venir a acompañar esta charla organizada por la Cámara de Diputados de la provincia de Corrientes y en esta tercera jornada de la que participamos con algún tema en particular.

Quiero agradecer en nombre propio y de todo el cuerpo que represento a las autoridades y organizadores de la XII Feria Provincial del Libro acá en la ciudad de Corrientes, para nosotros es un espacio ideal, con nuestro stand que está adentro contarle a la ciudadanía lo que se hace en la Cámara de Diputados, de qué manera se trabaja y en ese sentido lo hacemos con los niños y con los mayores.

Con los niños desde el punto de vista lúdico ir aprendiendo algunos valores que tienen que ver con el sistema republicano, con el sistema democrático y con los mayores a través de un dispositivo de manera tal que cualquier correntino pueda hacer llegar su opinión, su crítica, sugerencias para que nosotros después dentro de la actividad legislativa podamos atender este tipo de propuestas.

Hoy venimos a contarle el desarrollo de la Ley Oncopediátrica Provincial y Nacional, y quiero en esto agradecer especialmente al senador Dr. Eduardo Vischi, que nos acompaña en esta jornada, al Dr. Roberto Jabornisky quien nos ayudó y mucho al momento de redactar el proyecto de Ley; agradecer a Griselda, que se vino desde Curuzú Cuatiá, presidente de la Fundación Vero Luque que ahora también nos va a contar un poco las vicisitudes y las circunstancias por la que transitan padres, madres y familiares de niño, niñas y adolescentes con problemas de cáncer.

A medida que uno recorre la provincia, en cada oportunidad que llega a los pueblos del interior básicamente donde las cosas se comentan, porque somos menos, entonces hay como más cercanía; nos llamaba la atención que en cada lugar existían vecinos,

familiares, amigos, compoblanos que siempre estaban en una tarea de solidaridad para juntar recursos; para acercar a familiares que tenían sus hijos en tratamiento oncológico en la ciudad de Corrientes o en su defecto, en el Hospital Garrahan de Buenos Aires.

Muchos de los papás y de las mamás además de transitar la enfermedad de sus hijos con problemas de cáncer, se encontraban con distintas vicisitudes en función de que había un estado ausente.

Tropezaban con el inconveniente de que muchos de ellos eran trabajadores informales, razón por la cual, tener que trasladarse a Corrientes capital o en su defecto a Buenos Aires para acompañar el tratamiento de sus hijos, le generaba una serie de contratiempos. Económicos y burocráticos.

Nos contaban en algunas visitas que hicimos, papás y mamás que estando en Corrientes capital iban a la obra social, pública y privada, y a veces la burocracia determinaba que era un día martes la respuesta en mesa de entrada era: venga el lunes, a ver si el auditor autorizaba la práctica.

En función de esto nos empezamos a preguntar, por qué no, buscar un estado que acompañe, que contenga, que saque obstáculos, que le genere de manera integral un acompañamiento durante todo el tratamiento de los chicos.

Los datos estadísticos con los que arrancamos establecen que alrededor de 1.500 niños o niñas en la Argentina se le detecta y se le pronostica cáncer. Estamos hablando de alrededor de 4 niños o niñas por día en la Argentina.

En función de ese mal dato, de tantos niños o niñas con esta enfermedad, vimos un dato positivo: que cuando existe la detección precoz, temprana; y un tratamiento cuya aplicación debe hacerse con un protocolo, en tiempo y forma, el 70 por ciento de los niños se recuperan. Se curan de cáncer.

Y eso fue el disparador para que en la Cámara de Diputados de Corrientes profundizamos el vínculo con los papás y mamás, muchos de ellos organizados en fundaciones, asociaciones, o grupos de WhatsApp empezamos a ver que, en la Argentina, no teníamos una legislación de estas características y que solamente había un antecedente que era la de la provincia de Mendoza.

Y nos pusimos en la tarea. Reconociendo que este proyecto, ya ni siquiera interesa quién lo firmó como autor o autores. Esto fue una ley que se gestó de abajo hacia arriba.

Esta ley fue el resultado de poner en la agenda de los gobiernos y de la política, un problema tan sensible. Y fueron las fundaciones, las asociaciones, de los grupos, de los mamás y papás con hijos con la enfermedad oncológica, los que hicieron posible que la política no juegue allí las cuestiones que a veces no tienen que ver con un proyecto de ley, la famosa grieta de la que hablamos en la Argentina.

Este fue una ley que se construyó de abajo hacia arriba, y transversal. Donde todo el mundo puso lo mejor para que pudiésemos avanzar. En función de esto lo convocamos a Roberto Jabornisky para que nos cuente sobre qué temática específica debíamos trabajar.

Estábamos en momento de pandemia bastante dura, por la cual muchas de nuestras reuniones la hicimos de manera virtual.

Roberto nos conectó con los principales directivos del Instituto Nacional del Cáncer con quienes mantuvimos una reunión por plataforma virtual; con fundaciones que están en Buenos Aires; articulamos con los integrantes de la comisión de Salud de la provincia que en ese momento estaba el diputado Juan Carlos Álvarez, hoy intendente de Monte Caseros; vicepresidente quien nos acompaña, la Da. María del Carmen Pérez Duarte; la diputada Albana Rotela secretaria de la Comisión de Salud de Cámara de Diputados en ese momento, y los diputados Chaín y Acevedo, quienes trabajaron de manera acelerada, pero con mucha prolijidad, y pudimos llegar en el mes de marzo del 2021 con la posibilidad de poder votarlo en el recinto.

Creamos en función de esta Ley un programa provincial de cuidado integral de niños, niñas y adolescentes con cáncer que se articula a través de dos ministerios: Desarrollo Social y Salud Pública. Y lo que tiende, es buscar una atención integral del niño y la niña con cáncer y su familia.

En función de esto lo que la ley trata de asegurar es correr los obstáculos durante el tratamiento de esta enfermedad oncológica, se les obliga a las obras sociales a la atención y la provisión de fármacos sea 100% gratuito, se les establece un plazo para la autorización de las prácticas de 48 horas, se les establece el tiempo máximo en el que les deben proveer la medicación que estamos hablando de 7 días y esto tiende fundamentalmente. Ahí están los artículos.

(Se pasa power point sobre los artículos).

La veo a Silvina Sánchez. Es una mamá que tuvo su niño Santos Piedrabuena, que lamentablemente al igual que Vero no pudieron vencer la enfermedad. Muchas Gracias por estar acá.

Y mientras Peteco le muestra los artículos y temas que trata esta Ley. Muchos de las mamás y papás que encabezan la lucha son los que perdieron sus hijos con esta enfermedad, vaya sino un ejemplo para todos.

¡Aplausos!

A mí me gustaría dejar acá mi parte para luego hacer un cierre final de agradecimientos.

Decía que lo que tratamos con esta Ley y que lo logramos en parte, **tengo que confesar con absoluta honestidad que todavía nos está faltando algunos detalles para que tengamos una reglamentación acorde con las necesidades que tienen quienes están en este tratamiento.**

Se invita dentro del articulado que tenemos de esta Ley a los municipios para que puedan adherirse, puedan firmar un convenio con el Ministerio de Salud Pública a los efectos de que los municipios acompañen.

Porque en muchos casos, se da la circunstancia que niños que están en tratamiento acá en Corrientes o en Buenos Aires, como no tienen la salubridad que se necesita para continuar el tratamiento en su casa, terminan quedándose más tiempo que el que corresponde, no solamente con todo lo que trae aparejado -al niño y a sus familiares- sino también ocupando un lugar que otro niño pueda estar necesitando para iniciar su trámite y su tratamiento pertinente.

Así que bueno, esto es un poco el camino que hemos recorrido para llegar a esta Ley Oncopediátrica Provincial.

Nosotros una vez que lo aprobamos por unanimidad en Diputados lo remitimos al Senado de la provincia. Debo reconocer que el Senado se preocupó y se ocupó por este

tema, y a los efectos de no demorarla sanción pertinente lo aprobó tal cual lo remitimos nosotros desde Diputados. Se promulgó y se puso en vigencia.

El compromiso nuestro no concluyó con la aprobación de la Ley provincial, decíamos que necesitábamos una Ley nacional, un tema que atendía una cuestión tan específica, tan especial, tan tocante, necesitábamos que eso se pudiera concretar en la Nación.

Hubieron varios proyectos en el Congreso, eso se lo voy a dejar a Peteco para que lo explique, al senador Vischi (Peteco para los amigos).

En Diputados se había aprobado la media sanción, pero faltaba el senado así que aprovechamos que Peteco lo había votado la Ley como Diputados provincial en el 2021 para que en este 2022 ya siendo Senador de la Nación sea un poco el abanderado para impulsar el tratamiento en el Senado y tener la Ley completa.

Felizmente hoy tenemos una Ley Oncopediátrica provincial y nacional. Este fue el logro del trabajo del esfuerzo, de la dedicación, del compromiso de tantísimos padres, madres y familiares que a lo largo y ancho de la provincia de Corrientes y el país entero lograron esta Ley que es absolutamente justa y necesaria y que genera una fuerte presencia del Estado.

¡Muchas Gracias!

(VIDEO)

DISERTACIÓN DR. EDUARDO VISCHI - SENADOR NACIONAL

Buenas tardes. En primer lugar, agradecer a la Honorable Cámara de Diputados de la provincia por la invitación, especialmente a Pedro Cassani, su presidente, por hacerme parte de esto tan importante que tiene que ver con una realidad con que la ley pudo, de alguna forma, contemplar una situación en la que seguro es el alivio de muchas familias argentinas.

En Corrientes me tocó participar también de esa sesión. En ese momento recuerdo cómo el autor del proyecto era Perucho, presidente, me tocó como vicepresidente presidir la votación; así que tengo un recuerdo bastante vivo de ese momento tan especial que nos tocó vivir en la Cámara de Diputados.

Voy a terminar de donde terminaba el presidente.

En la Argentina se dio una situación muy parecida a lo que pasó en Corrientes.

A partir de las vivencias de una familia que había perdido un chico con problemas de cáncer, se inició a través de las redes sociales la posibilidad de que muchos se vayan plegando a apoyar la posibilidad de que desde el Estado se pueda dar una ayuda y contemplar las distintas situaciones que se dan a partir de lo que es esta enfermedad.

Entonces, casi más de 300 familias, -más 30 organizaciones de padres y el 75% creada por los mismos padres- como el caso de Griselda y de Jorge, los padres de Vero Luque.

La iniciativa realmente, a partir del 2019, se inicio de ahí, de las mismas bases como decía recién el presidente de la Cámara.

Y a partir de ahí la ley entró a la Cámara de Diputados en septiembre de 2020 y lamentablemente la pandemia atrasó muchísimo la situación.

Porque nosotros, aquí, recuerdo haber hablado varias veces con Perucho, habremos tenido dos semanas de receso y después trabajamos permanentemente en forma presencial en las discusiones de la cámara legislativa provincial.

Trabajábamos virtualmente a través de las comisiones, plataforma Zoom, y creo que ha sido una de las etapas más productivas que ha tenido la Legislatura provincial en ese tiempo. Una serie de normas que surgieron a partir de la oportunidad que teníamos de tener una disponibilidad para trabajar en esos temas.

En el caso nacional, y ustedes tal vez recuerden la imagen cuando el Congreso de la Nación había puesto una serie de pantallas para poder trabajar en forma virtual pero no es la misma situación.

Es muy difícil en el Congreso de la Nación, que todos los diputados puedan acceder a las comisiones; y esto demoró bastante las sanciones en la Cámara de Diputados, hasta el punto de que algunos de los actuales senadores y justo el presidente de la Comisión de

Salud del Senado de la Nación, fue el diputado coautor de este proyecto o por lo menos revisor de ese proyecto que había surgido de las instituciones, y otra senadora Beatriz Ávila, de Tucumán, también.

Fueron Diputados en ese momento y tenían la posibilidad de explicarnos a todos los senadores lo que significaba esa Ley a partir de si bien se constituían la Comisión de salud en la Cámara de Senadores de la Nación, a partir de ahí, fue unánime la decisión.

Esto se dio a parte de junio de este año y recuerdo perfectamente que una cosa es ver el texto escrito; y otra cosa es recibirle a Griselda y Jorge en Buenos Aires, escucharlos y charlar con ellos de una forma personal las vivencias que tiene una familia a partir de algo tan importante como es el diagnóstico.

Entender todo lo que surge en la familia y en la situación del niño también que genera un cambio fundamental.

Entender que, en muchos casos, en muchas familias niegan la situación, en otros casos caen en una situación de depresión complicada, compleja.

Entonces, yo creo que el diagnóstico como un momento crucial en este tema.

¿Y por qué marco el diagnóstico?

Porque tiene que ver con lo que la ley contempla, la necesidad de la detección lo antes posible de la enfermedad.

Porque también como se decía, más del 70%, un porcentaje alto de chicos se puede curar.

Pero también es cierto que la enfermedad avanza mucho más rápido en los chicos que en los mayores.

Por eso es importante la detección y por eso es importante lo que la ley provee en el apoyo a las investigaciones, a los institutos y laboratorios para la detección del cáncer.

A partir de ahí, también me parece crucial la contención psicológica a la familia.

Me parece que en ese tema también está contemplado la necesidad de que podamos tener la visualización de cómo va a ser el proceso a partir de ese momento que tiene que ver con diagnóstico y con una serie de medidas que hay que tomar en el proceso de curación, del tratamiento; que tiene que ver con la movilidad, con dejar el trabajo, con el cambio de vida que esto genera.

A su vez a partir de ahí entender que, en un tratamiento para un chico con cáncer, el transporte no es el mismo.

No es lo mismo transportarse en un colectivo público, cuando a lo mejor tiene las defensas bajas y está en un proceso de tratamiento.

La vivienda, contemplar la situación de la vivienda en la que actualmente viven o donde tengan que parar mientras se resuelve el tratamiento.

Entender la cuestión educativa. Porque también a partir de ahí se descoloca la situación, y hay que entender que la escuela tiene que adaptarse a una nueva forma para tratar de que no se atrase, y para mantenerlo en la vida escolar y por supuesto su esparcimiento, su juego.

Tratar de encontrar alivios a una situación difícil.

Todas estas cuestiones están contempladas en la ley.

Vuelvo a decir lo mismo, una cosa es lo que está escrita y recién lo hablaba con Griselda, y algo muy importante desde la detección lo importante también es la posibilidad de estar inscritos en el ROHA que es el Registro Oncológico Hospitalario Argentino, donde a partir de ahí se va a dar una especie de carnet o lo que signifique para poder comprobar que existe la enfermedad porque eso habilitaría la posibilidad de una serie de beneficios.

En el caso de la Ley de Corrientes, el empleado público tiene una licencia con goce de haberes. En el caso nacional hay una licencia sin goce de haberes, pero hay una suplantación de un recurso tal vez escaso, pero por lo menos el Anses le da una cobertura específica para poder sobrellevar en ese tiempo.

El 100% de la posibilidad de que las obras sociales puedan financiar todo el tratamiento y fundamentalmente algo que también es lo que tal vez sea lo que más, a veces le preocupa a las familias, es que los remedios lleguen a tiempo, lo más rápido posible; porque el tratamiento como todos sabemos es urgente, y entonces cuanto más rápido

agilicemos las cuestiones burocráticas, es donde seguramente vamos a tener la posibilidad de que se vayan solucionando las cuestiones lo más rápidamente posible.

Creo que sin lugar a dudas la ley por haber surgido justamente de los mismos padres, tiene un abordaje integral para poder resolver las cuestiones.

Pero fundamentalmente creo que lo que tiene de implicancia esta ley, es la posibilidad de igualar a todos los argentinos ante la posibilidad de una curación.

Y esto es muy importante, porque en el caso de la Argentina, según la estadística, casi 1.500 chicos por año, la mayoría, el 50% del tratamiento se realiza en Buenos Aires.

El 50% más en hospitales públicos.

Además, en el caso de Corrientes casi el 70% de atiende en el Hospital Público.

Y no nos olvidemos que casi el 50% de los argentinos no tienen obra social.

Por lo tanto, la posibilidad de que esto le genere el acceso a tener las mismas posibilidades a todos los argentinos a tener una respuesta, es importante.

Pero también nos tiene que interpelar a los políticos el federalismo de la salud, porque evidentemente si no tenemos en Buenos Aires; o en el caso de acá de Corrientes acá en Capital, muchas veces los tratamientos son muy difíciles de acceder.

Bueno, esta es una ley que de alguna forma pone un pie de igualdad y le da la oportunidad a muchas familias para que puedan lograr este acceso.

Así que con esto quería, más o menos, dar un detalle de lo que ha sido la Ley Nacional y a su vez hace muy poquitos días el presidente de la Nación ya la ha promulgado y recién hablábamos con Griselda, viene una parte muy importante que tiene que ver con la Reglamentación para que sea efectiva, para que sea realmente ejecutiva y para que se puedan sortear todas las cuestiones burocráticas para una persona, una familia que está avanzando en este tema.

Así que yo quiero felicitar a todas las familias que hicieron posible esta ley. Quiero brindar mi compromiso y sostenerlo; y ya le dije personalmente a Griselda y a Jorge,

para ayudar en todo lo que sea necesario, para avanzar en que cuestiones de estas se allanen y podamos hacer que muchas familias puedan sobrellevar este tiempo lo mejor posible.

Creo algo importante de decir al final: no es bueno o no es lo ideal que para cada tipo de patología tengamos que tener una ley.

Porque esto significa que tenemos que darle empujones a ciertos tratamientos, porque algunas cosa en el sistema de salud, o en el sistema social, o algún problema tenemos en el país que genera esta situación, pero bienvenido sea que pudimos haber logrado esto, que es tan importante y que necesitaba urgente nuestro país para poder avanzar en una posible solución.

Muchísimas gracias.

DR. ROBERTO JABORNISKY

Bueno, buenas tardes, muchas gracias al doctor Cassani, un placer para mí y creo que es un día tan lindo como este para festejar, para mí, yo lo tomo, así como una cuestión de festejo y alegría. Uno puede pensar, en esto hablando del cáncer, que esto sea alegría, en realidad la alegría es por muchas cuestiones.

Porque hay esperanza que las grietas se pueden solucionar en nuestra Argentina.

Hay esperanza de que las políticas públicas realmente se van a ir yendo para aquellos que realmente lo necesitan; y hay esperanza porque hay estadistas que van pensando no solamente en conformar el reclamo de un grupo de personas, sino que pensarlo desde el punto de lo que es el rol del Estado y la responsabilidad que tiene el Estado.

Pero también hay esperanza por una sociedad que va entendiendo que necesita comprometerse para que las leyes funcionen, que las leyes actúen y no sean simplemente algo escrito en un papel.

Muy bien lo decía el Senador Vischi que realmente que él ha trabajado silenciosamente en el Senado, para que todas estas cuestiones realmente pasen que, **por qué nos vamos a encargar de una sola patología porque tendríamos que empezar a hacer programas de todas las patologías, pero ellos vieron una de las cuestiones los senadores, en forma unánime, no solamente los senadores.** Y en forma unánime.

Esto empezó acá hace un año acá en Corrientes no solo en la Cámara de Diputados como la Cámara de Senadores de decir:

Es un problema que aqueja a los niños de la Argentina, y no es un problema más.

Es la cuarta causa de muerte en niños entre 1 y 4 años; y es la segunda causa de muerte –la primera son los accidentes- entre los niños de 5 y 19 años.

O sea: nuestros chicos si nosotros no hacemos algo como sociedad se pueden morir.

Y sobre el final le voy a decir por qué la alegría; porque muy bien dijeron ellos, estos chicos tienen esperanzas, el cáncer infantil se cura.

¿Pero y entonces? ¿El Estado no ha hecho nada en estos tiempos?

Muy bien lo dijeron los dos, si ustedes vieron este esquema presupuestario van a ver que la barra verde es el presupuesto destinado a las drogas oncológicas, a los bancos de drogas oncológicas en todo el país.

Pero si ustedes miran al lado cómo fue aumentando a lo largo de los años con todos los gobiernos, pero si ustedes miran al lado cómo eso fue ejecutado, cómo se utilizó el presupuesto, ven que hay una gran brecha entre lo que se destina de plata y cómo se utiliza.

Entonces esta visión de estadista, de decir, mire, nosotros desde la Cámara de Diputados, en la Cámara de Senadores, provinciales o nacionales, establecemos un presupuesto. Todo bien, nosotros ponemos los números y hacemos un presupuesto como corresponde, pero cómo podemos hacer para que eso realmente impacte en la población. ¿Y por qué debe impactar en la población?

Este esquema que ustedes ven ahí es un panorama que hizo la Organización Panamericana para la Salud.

Los círculos más grandes son aquellos países que más tienen gastos en salud, que más ponen plata para que la salud sea mejor, generalmente son los países más ricos, aquellos que ustedes más chiquititos son los países que menos invierten en salud.

La parte de abajo ese porcentaje que ustedes ven es lo que se llama el gasto de bolsillo.

En aquellos países o aquellos lugares donde menos se invierte en salud quienes tienen que poner son los ciudadanos,

Aquellos ciudadanos que como muy bien lo dijo el doctor Vischi que no tienen, que no tienen cobertura, son los que más gastan.

Ese que se llama gasto de bolsillo, el gasto directo de las personas, se considera que puede empobrecer a una familia, cuando está menos del 30 %.

Muchas de nuestras familias en el interior, sobre todo del interior que tienen que ir a Buenos Aires porque muchos quedan sin trabajo, sin licencia para visitar; aquellos que pueden y tienen recursos para acompañar a los chicos realmente lo pueden hacer y van, pero muchas de otras familias se empobrecen.

Y más aún, ese Estado que a partir de esta ley empieza a acompañar, permite que esos chicos no solamente los padres acompañen, porque no son solo padres o madres, son familias que muchas veces dejan al resto de la familia sin educación, al resto de la familia sin trabajo, los hermanos sufren económicamente, esos hermanos también se enferman.

Y muchas veces entre estas cuestiones de decidir si tratarlo a este que está enfermo o cuidarlos a estos cinco que están sanos, muchas veces, -a veces- hacen esta cuestión y eligen a estos cinco por una cuestión lógica de supervivencia.

Y este que tiene cáncer, que tiene peor pronóstico, tiene más gasto del Estado, tiene peores cuestiones y más sufrimiento porque estos papás y esas mamás no tienen la posibilidad de estar al lado suyo.

Entonces es una alegría, ¿por qué?, y una felicidad!

El doctor una vez, estábamos charlando, en pandemia, y me llaman de la Presidencia de Cámara de Diputados, y el doctor Cassani me dice: "Pira -porque me dicen Piraña-, Pira, a ver, me preocupa esto. Me preocupa profundamente porque tengo nietos, y nadie está exento de que esto le pueda pasar.

¿A ver qué podemos hacer, qué hacer con esto? Y tuvo la habilidad, la calle política, el caminar, de ir a preguntarle a las personas que sufrían.

No ponerse como dijo el doctor Vischi, no hacer una cosa de arriba para abajo, de "nosotros hacemos la ley y ustedes se arreglan", sino ir a la población y preguntarle: ¿qué necesitan?, ¿qué necesitan los médicos, ¿qué necesitan las familias, hay algo, alguna experiencia en Argentina que se puede hacer esto?

Por eso es esta alegría, porque a estas personas a las que nosotros los elegimos para que nos representen, **estaban representando nada más y nada menos que a las familias de la segunda causa de mortalidad infantil entre chicos de 5 y 19 años, que no es poca cosa.**

¡Salió la ley, alegría!

Pero ustedes le conocen los que trabajan el doctor Cassani, los que trabajan con el doctor Vischi, que es un ser inquieto, que él no quiere decir solamente salió esta ley, del trabajo, él insiste, continuamente, en silencio, pero insiste, y me dice: “A ver, tenemos un problema –como dijo el doctor Vischi- problema del diagnóstico, necesitamos hacer un diagnóstico temprano”.

Y estamos nosotros acá en una gran cuestión que es lo que significa la cultura, la enseñanza, el aprendizaje, la educación, que es la Feria del Libro.

El Garrahan, que el 40 % de los cánceres se atienden en el Garrahan, de la Argentina en el Garrahan.

Acá en Capital se atiende casi el 90 % en el Juan Pablo,” pero qué podemos hacer”, porque está en Paso de los Libres, porque es de Paso de los Libres el doctor Vischi” ¿qué hago con los médicos que están en Paso de los Libres, qué hago con los chicos que están en Sauce, en Yataity Calle, en Villa Carolina, en Colonia Carolina?”.

Entonces, vamos a darle, vamos a darle a ellos alguna herramienta a estos médicos y así se le ocurre, bueno, **busquemos un libro que a ellos le puede llegar.**

Y buscamos este libro, precisamente por el Hospital Garrahan, se llama “El niño con cáncer”, para distribuirlos a los médicos, para que le llegue a los médicos, para empezar a hacer efectiva esta ley, para empezar a trabajar en esta ley.

Quedó, con esto, no quedó tranquilo porque va a seguir insistiendo, así que al equipo de trabajo le digo prepárense porque después viene otro paso más, y quedó tranquilo. Y permítanme hacerle un homenaje a esta personita que está ahí. (Se ve el power)

Ese es mi hermano, yo soy el mayor, yo soy del 62 y él del 63, falleció hace doce años por un infarto.

Mi hermano vino a estudiar Medicina a Corrientes, acá, porque él no quería estudiar Medicina, quería estudiar Oncología, a él no le importaba nada la Medicina, lo que le importaba era la Oncología.

Estuvo dos años acá y dijo no, yo tengo que irme a un centro oncológico mejor, y se fue y se recibió en la UBA, pero cuando estaba en la UBA vio que había problemas en el interior, porque tenemos escasos recursos en el interior, entonces se volvió a Posadas,

hizo la residencia de Pediatría, pero cuando terminó de hacer la residencia de Pediatría, de reconocer esto, de reconocer las cuestiones de la Pediatría, se volvió otra vez al Garrahan.

Ahí está (imagen del video), esa es la foto de él.

La que está parada junto a él es la doctora Cabral Castellar, los dos estaban haciendo formación en Oncología en el Hospital Garrahan.

La doctora Cabral Castellar es la actual jefa del Servicio de Oncología, el Servicio de Oncología es un servicio extraordinario dentro de la región; y es, acá está la directora del Juan Pablo, es con las habitaciones; no les digo solamente en el Juan Pablo, son las más lindas de todo el sistema de salud del nordeste, son una maravilla cómo atienden a esos chicos; producto del trabajo de muchas personas que entendieron que la ley no es solamente una cuestión en el papel sino que tenemos que trabajar todos.

Esto es responsabilidad. Muchas veces criticamos y decimos, la responsabilidad es de los políticos. La gente política en forma estadística ya ha dado una ley, ahora nosotros como sociedad tenemos que continuar, trabajando, tenemos que continuar abriendo puertas para que estos padres, como decían los políticos recién, la filmación de recién que estaban en la Cámara de Senadores, estos padres que son los verdaderos héroes de todo esto y los que tanto han insistido, realmente se vean conformes.

Esta es una política pública. Las políticas públicas son llevadas adelante por personas que son nuestros representantes, pero son elementos para trabajar nosotros en sociedad, que también tenemos nosotros responsabilidad como ciudadanos que somos.

Así que, la alegría, es que el 80 % de estos chicos se curan y la alegría mía anda corriendo por ahí, ahora creo que se fue, recién estaba cansada, aburrída de discurso, está tirada en el piso.

La alegría, que la única que descubrimos lo que tenía, que tenía que tomar un medicamento le dijimos que, -le tuve que decir que, para que tome el medicamento, que las chicas de Sapucay no tomaban ese medicamento, que solamente las de Ará Berá tomaban, y como ella es fanática de Ará Berá, entonces allá está, está saltando, está jugando-. (Se refiere a Justina, una nena curada de cáncer)

Lo que ha pasado esa mamá, lo que han pasado sus papás, esos abuelos al principio, ahora verla a ella que es una nena.

Si ustedes la ven entre todos los chicos realmente la ven indiferenciada, y es una chica que, gracias a muchas circunstancias, tiene futuro.

Entonces, esa alegría, alegría que nuestros políticos han encontrado, que hay esperanza de salvar a muchas grietas, alegría porque estamos trabajando por los niños, y alegría porque esos niños y esas familias tienen futuro y esperanza, así que muchas gracias.

GRISELDA CASTILLO, FUNDACIÓN VERO LUQUE

Hola buenas tardes soy Griselda Castillo, mamá de Vero Luque, perdón estoy emocionada, mamá de Vero y de Luciana y presidente de la Fundación Vero Luque.

Esta fundación nació por un grupo de papás que nos ayudaban, cuando estuvimos en Buenos Aires con Verónica haciendo su tratamiento.

Cuando Verónica se nos enfermó en primer lugar vinimos a Corrientes a la Clínica del Niño, fuimos derivados del Sanatorio de Cruzú Cuatiá por la obra social, estuvimos un par de meses dando vueltas.

Justamente por estas cosas que buscamos con la Ley que no pasen en la burocracia de las obras sociales. Íbamos, veníamos.

Mi marido que está ahí en el medio (se emociona) iba todos los días a los Laboratorios, a la Obra Social para que nos den la autorización de los estudios que necesitaba hacerse Verónica.

Verónica en su momento no dieron inmediatamente con el diagnóstico, estuvo dos meses dando vueltas, que estoy segura que fue lo que agravó su situación; hasta que fuimos derivados al Garrahan, donde 10 días después de haber ingresado fue diagnosticada con un Sarcoma Ewing Metastásico Oseo, que es un tipo de tumor en los huesos.

Para los que no la conocen Verónica, la pueden buscar en las páginas, nosotros tenemos la página Fundación Vero Luque o el Instagram Fundación Vero Luque, la pueden buscar como Vero cantando con Ricardo Arjona.

Era una niña demasiado alegre, buena, estudiosa, buena hija, la verdad que no tengo más que palabras de halagos para con mi hija y me siento orgullosa de ser la mamá de Vero y la mamá de Luciana.

Porque a Luciana le tocó quedarse acá, en Corrientes en casa solita; porque nosotros somos los cuatro. Si bien tengo mis hermanos, mi mamá un montón de familia, pero éramos los cuatro en casa con nuestro perro Ciro.

Hoy son Luciana y Ciro, nuestros compañeros de la vida y los que nos dan fuerzas para seguir.

Si ustedes ven a Vero en algún video van a entender de dónde tenemos la fuerza nosotros para seguir, y por qué creamos la fundación Vero Luque en honor de ella.

Cuando andábamos por los pasillos de los hospitales vimos y vemos hasta el día de hoy la cantidad de necesidad que tenemos los papás oncopediátricos.

Entonces los papás del grupo de mi Vero que eran los que nos ayudaban cuando nosotros estábamos, porque como dijo el Dr. Perucho Cassani y el Dr. Peteco Vischi vivimos de rifas, de venta de pollos, de la generosidad de la ciudadanía.

Nosotros hemos tenido muchas respuestas de nuestra ciudad y de todo el mundo cuando Verónica se hizo conocida por el señor Ricardo Arjona, hoy tiene una canción que se llama "Ella baila sola"; y gracias a ellos Vero nunca ha tenido ninguna necesidad; pero si vimos la necesidad que han tenido y tienen un montón de papás y por eso nuestra fundación ayuda a niños con Cáncer.

Tratamos la parte económica, buscamos turnos, hablamos con los médicos. Tengo muy buena relación con la Dra. Cabral del Hospital Pediátrico Juan Pablo II, con los doctores del Garrahan, la Dra. Mirian, la Dra. Mechy; con un montón de especialistas que nos

cuentan cómo es el proceso de la enfermedad o qué tiempo tardan los tratamientos y de más, de esa manera le puedo comentar a los papás y ayudarlos de alguna forma.

La Fundación Vero Luque fue creada justamente para ayudar a las familias y dar contención. La idea nuestra es dar contención psicológica, económica y en lo que podamos.

Hemos tenido buena respuesta también de nuestro municipio; de la Municipalidad de Cruzú Cuatí; siempre nos ayudaron cuando decidimos hacer la fundación. El primer señor que confió en nosotros se llama Luis Tripaldi, hoy no está también falleció. Y él confió siempre en que íbamos a poder ayudar a las familias, así que por él y por Verónica es que debemos continuar.

Contamos con un espacio para hacer nuestra propia casa que se va a llamar Fundación Vero Luque “Casa Repipón” así le llama su papá a ella y a Luciana “Requeteque”, así que esperemos tengan la fuerza que nos manda Verónica -siempre digo-, porque de otra forma nos podríamos para construir esa casa y ayudar a las familias.

Cuando el Dr. Perucho Cassani nos mostró el escrito de la Ley no dudamos un segundo en involucrarnos y luchar para que sea ley provincial; sabíamos de la ley que fue la primer provincia Mendoza, que fue la primera provincia con Ley provincial.

Hacíamos reuniones con el Dr. Perucho vía Zoom donde participó Luicito Tripaldi con nosotros; después fuimos muy felices.

Creo que desde que falleció mi Verónica, cuando se sancionó la Ley el día que fue unánime por que vimos que si se puede.

Entonces si nosotros como papás, que somos dos papas que peleamos para poder darle un poquito a un montón de otras personitas; podemos, creo, que con la cantidad de personas que estamos hoy de acuerdo con que se ley; vamos a poder hacer un montón de cosas y estos niños van a poder van a poder tener una cobertura, una buena atención médica, una vivienda digna, un traslado inmediato, la medicación en tiempo y forma, un acompañamiento psicológico, una cobertura económica también porque es lo que más se necesita hay muchos papás que no tienen.

Hoy justamente estuve hablando con un papá de una niñita que fue trasladada del Hospital Pediátrico Juan Pablo II al Garrahan, por no tener respuesta al tratamiento entonces fue trasladada para hacer otro tratamiento y estamos felices, nosotros somos papás felices por haberse logrado esta Ley.

Agradezco mucho a la Cámara de Diputados por haberme invitado a poder contar lo que hacemos, por ahí me olvido de un montón de cosas porque tenía un montón de cosas para decir, pero no me estoy acordando de nada.

Graciela que todos los días me escucha, al Dr. Peteco que nos recibió cuando fuimos por la Ley Nacional, hemos tenido reuniones con un montón de senadores y diputados antes de que se sancione la Ley para tratar justamente esto y cuál era la necesidad, la urgencia de la ley.

Tania Buitrago, es la mamá redactora de la Ley Nacional y la verdad que es una mamá que no se dan una idea lo que pelea todos los días con todo el mundo, con todo el mundo para que hoy tengamos la Ley, lo que se ha peleado, lo que peleamos y lo que vamos a seguir peleando porque somos papás que necesitamos que la Ley esté vigente a parte de haber sido sancionada que esté vigente para que nuestros niños y nosotros los papás podamos hacer uso de esa ley.

Silvina Sánchez es una mamá que nos acompañó en la ley, ella es de la localidad de Mercedes.

Yo les voy a contar un poquito cómo trabajamos nosotros como fundación, se arman los WhatsApp, los mensajes si necesitan medicación mandamos, conseguimos medicación que nos donan todo el tiempo, hacemos una rifa y salimos a vender hacemos venta de pollos.

La Fundación Vero Luque vive de beneficios que hace para poder solventar los gastos de las familias que están en tratamiento y hoy nos va a tocar hacer muchos beneficios más si queremos hacer nuestra casa.

Acá en Corrientes tenemos muchas mamás a las que les digo por ejemplo “hoy la internaron o le dieron el alta a Mía y necesito que le lleven carne, shampoo, productos de higiene, sábanas, toallas, le hacemos su casita en el hospedaje donde le alquilamos”

Nosotros alquilamos algún hospedaje para poder albergar a ellos que están acá en su tratamiento y Patricia la mamá de Lina que está por allá, Adriana que son un montón que conocimos en esta lucha nos ayudan inmediatamente y la verdad que les agradezco porque de otra forma no podríamos tampoco nosotros porque verdaderamente somos dos papás que peleamos para que ellos puedan tener algo.

Yo agradezco a todos que me están mirando muy atentamente y me están poniendo muy nerviosa, búsqwenla a Vero y van a saber porque que mamá Griselda, papá Jorge y Luciana siguen de pie.

23 DE JULIO DE 2022.

FERIA DEL LIBRO

(EL TEXTO ES UN DESGRABADO. NO POSEE VALOR DE VERSIÓN TAQUIGRÁFICA)