**H. CONGRESO DEL ESTADO DE CHIHUAHUA**

**PRESENTE.**

Los que suscriben, **Ilse América García Soto y Francisco Adrián Sánchez Villegas** en nuestro carácter de Diputados de la Sexagésima Séptima Legislatura del Honorable Congreso del Estado de Chihuahua e integrantes del Grupo Parlamentario de **MOVIMIENTO CIUDADANO**; con fundamento en lo dispuesto por el artículo 68 fracción I de la Constitución Política del Estado, 167 fracción I y 168 de la Ley Orgánica del Poder Legislativo; así como los numerales 75, 76 y 77 fracción I del Reglamento Interior de Prácticas Parlamentarias del Poder Legislativo, todos ordenamientos del Estado de Chihuahua, nos permitimos someter a consideración de esta Soberanía, la presente Iniciativa con carácter de Decreto de **Ley**, para **promover y contribuir con la detección y tratamiento oportuno del cáncer en la niñez y adolescencia mediante una regulada atención integral**. Lo anterior, de conformidad con la siguiente:

 **EXPOSICIÓN DE MOTIVOS.**

La Organización Mundial de la Salud, el Centro Internacional de Investigación sobre el Cáncer y la Unión Internacional contra el Cáncer, en conjunto, establecieron el 4 de febrero, como el Día Mundial contra el Cáncer. Dicha asignación, tenía como objetivo el fomentar acciones de prevención y detección oportuna de los distintos tipos de cáncer para reducir los fallecimientos por esta causa a nivel mundial.

Lo anterior tiene un fuerte motivo de ser. El cáncer es un mal que aqueja y alcanza a todos los niveles y clases sociales del mundo sin distinción alguna. Según la Organización Mundial de la Salud, el cáncer se define como un proceso de crecimiento y diseminación incontrolados de células que puede aparecer prácticamente en cualquier lugar del cuerpo, mostrándose como un tumor que suele invadir el tejido circundante y puede provocar metástasis en puntos distantes del organismo.

Es la segunda causa de muerte más común en el mundo. Tan solo en el año 2020, se contabilizaron 10,000,000 (diez millones) de defunciones. En México se registran aproximadamente 190,000 casos de cáncer al año, de los cuales 84,000 pierden la batalla contra el mismo. La cuestión es que no solo el paciente es afectado por la enfermedad misma, sino que causa daños colaterales, los cuales involucran a las personas que integran a su núcleo familiar, y por ende, son causantes de enormes agravios en la economía del hogar, desajustes emocionales, así como bajo desempeño educacional, problemas laborales y conflictos internos.

Existen más de 200 tipos de cáncer conocidos; los más comunes son el cáncer de colon, leucemia, cáncer en los pulmones y el más recurrente, al menos en el estado de Chihuahua, es el cáncer de mama, el cual cuenta con el mayor número de defunciones anuales con cifras alarmantes que datan de 25.91 mujeres por cada 100,000 (cien mil). Las afectaciones que causa el cáncer en cualquiera de sus versiones, son realmente graves y preocupantes, sobre todo en los más vulnerables tanto psicológica como físicamente que son los niños, niñas y adolescentes.

Actualmente, el cáncer es la segunda causa de muerte en México entre personas de 1 a 18 años de edad; la AMANAC (Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer) estima que existen alrededor de 7,500 casos de cáncer infantil al año, de los cuales, un 35% no tienen acceso a un sistema integral de salud, debido a su situación socioeconómica, el municipio o delegación en donde residen.

Las cifras de familias enteras sin acceso a un servicio médico es alarmante, tan sólo en el año de 2020 el CONEVAL realizó estimaciones y estudios para determinar el número de personas sin acceso a los mismos, dando como resultado 37.5 millones de personas que no están afiliadas, inscritas o que no tienen derecho a recibir servicios de salud de una institución pública o privada. Para el estado de Chihuahua las cifras son igual de graves ya que la misma CONEVAL considera que 797,000 personas no tienen acceso a servicios médicos y en consecuencia a una atención médica integral que proteja y vele por nuestro derecho a la salud consagrado en el artículo 4 constitucional y el artículo 155 de la constitución local.

En Chihuahua se registraron un total de 379 casos y 88 defunciones en el periodo de entre 2015 y 2021, cabe mencionar que a nivel estatal, los tipos de cáncer con mayor incidencia en los menores de 18 años son las leucemias con 41.4 por ciento, los tumores del sistema nervioso central con 15.8 por ciento y los linfomas con 7.1 por ciento. Éstas estadísticas se traducen en una preocupación inminente y una clara falta de políticas públicas, acciones y programas para la correcta atención de cáncer infantil así como su oportuno tratamiento. Según el Registro de Cáncer en Niños y Adolescentes (RCNA) la sobrevida nacional en niños, niñas y adolescentes es de 57.5%, en comparación con otros países de altos ingresos donde la probabilidad de que un menor de 18 años con cáncer sobreviva es de hasta un 90%.

Si bien es cierto, tanto a nivel federal como a nivel estatal, se han intentado realizar diversos esfuerzos para promover acciones direccionadas a contribuir con el tema del cáncer, nos encontramos ante dos realidades: la primera es que no se ha atendido de manera especial el cáncer sobre la niñez y la adolescencia, y mucho menos se han creado las políticas públicas oportunas para el mismo sector.

La Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer se fundó el 15 de junio de 1982 para cubrir las deficiencias hospitalarias y asistenciales que enfrentaban los niños diagnosticados con cáncer y sus familias.

La AMANC tiene una red nacional en cada entidad federativa y Chihuahua no es la excepción. La manera en la que se regula es a través de una mesa directiva compuesta por voluntarios y participaciones económicas por parte de empresas con el fin de apoyar directamente a los pacientes de su entidad. Ésta asociación busca dar seguimiento a los casos de niños y niñas con cáncer para que sus gastos económicos y desgaste emocional no sea tan grande, así como evitar el abandono de los tratamientos y proporcionar información oportuna sobre el cáncer para su temprana detección y atención integral.

Así como la Asociación en mención, el estado y sus instituciones, hacen diferentes alianzas y colaboraciones con otras tantas asociaciones y sociedades civiles para fortalecer la lucha contra el cáncer de niños, niñas y adolescentes. Ejemplo de lo anterior es “Conquistando Sonrisas” y “Darenka” que trabajaron de la mano con el DIF para reconocer sus funcionamientos y facultades para encontrar la manera en la que pueden colaborar con el objetivo de proteger y velar por los derechos fundamentales de los menores.

Aunado a estos esfuerzos es menester mencionar que el 7 de enero del año pasado 2021, se publicó en el Diario Oficial de la Federación la Ley General Para la Detección Oportuna del Cáncer en la Infancia y la Adolescencia. Lo anterior, dio pie a un mayor, enfocado y mejorado desarrollo y promoción para la creación de Redes de Apoyo en las diferentes entidades federativas para los usuarios menores y sus familias.

Como se puede observar, a nivel federal existen diversos esfuerzos sobre el tema, sin embargo, es imprescindible mencionar la falta de programas e instituciones públicas estatales para prevenir, diagnosticar y tratar el cáncer en niñas, niños y adolescentes. Es evidente que Chihuahua es uno de los estados más afectados por el padecimiento antes mencionado y a su vez es uno de los más atrasados en el cuidado y atención para las y los menores de 18 años.

La Constitución Política del estado de Chihuahua habla en múltiples ocasiones sobre el derecho tan esencial que es la salud. Por mencionar un claro ejemplo, tan solo cabe resaltar que la legislación en mención contiene un capítulo completo y específico sobre la Salud Pública el cual contiene artículos esenciales, los cuales me permito plasmar para resaltar la importancia de lo mismos:

**ARTÍCULO 155.** Todos los habitantes del Estado tienen **derecho a la protección de la salud**. La salud pública estatal estará a cargo del Ejecutivo, por conducto de la dependencia que determine su ley orgánica.

[…]

**ARTÍCULO 156.** La ley definirá las **bases y modalidades** para el acceso a los servicios de salud.

**ARTÍCULO 157.** Los servicios de salud que dentro de su competencia preste el Estado, con la concurrencia de los municipios, serán: **atención médica, salud pública y para la asistencia social.**

**ARTÍCULO 158.** […]

**ARTÍCULO 159.** El ejercicio de profesiones, especialidades, actividades técnicas y auxiliares en el área de salud estará sujeto a los **requisitos y condiciones que establezcan las leyes.**

**ARTÍCULO 160.** […]

Como se puede observar, la misma Constitución Local resalta la importancia sobre las condiciones ideales que se deben constituir para que el derecho fundamental de la salud se cumpla en su cabalidad. Pero además, en el caso que nos incumbe en la presente iniciativa, también es fundamental hablar sobre el derecho superior de la niñez.

El derecho en mención, habla esencialmente sobre la responsabilidad del estado, de proporcionar lo necesario para que las niñas y los niños vivan en un ambiente digno. El artículo cuarto de la Constitución Local establece a la letra que “En todas las decisiones y actuaciones del Estado se velará y cumplirá con el principio del interés superior de la infancia. Los niños y las niñas tienen derecho a la satisfacción de sus necesidades de alimentación, **salud,** educación y sano esparcimiento para su desarrollo integral. Este principio deberá guiar el diseño, ejecución, seguimiento y evaluación de las políticas públicas dirigidas a la niñez.”

Por lo mismo, es de suma relevancia el hecho de implementar medidas contundentes que contribuyan al cumplimiento de ambos derechos. En este caso en específico, se busca crear las condiciones pertinentes para que el cáncer en la niñez y la adolescencia sea totalmente cubierto y atendido mediante la creación de una Ley integral y especializada.

Los objetivos de esta Ley son varios, dentro de los que se encuentra el canalizar los recursos materiales y humanos, diseñar políticas públicas, programas y estrategias así como establecer los lineamientos para la oportuna prevención, diagnóstico, registro, atención, tratamiento, rehabilitación, control, seguimiento y vigilancia del cáncer en la niñez y la adolescencia.

Está por demás decir que la salud es tema esencial, no solo en el estado sino en todo el país. Los recursos económicos, materiales y humanos deben procurar el enfoque en la atención integral en los niños, niñas y adolescentes con cáncer, pero de igual manera a su familia, quienes a final de cuenta están involucrados en este proceso tan complicado.

Como lo mencioné en un inicio, éste es un mal que aqueja a toda la sociedad, y que si bien no sería lo ideal que nos llegaramos a ver en la necesidad de afrontarlo, la realidad es que la posibilidad es irremediable. Seamos empáticos y colaboremos con los que más nos necesitan, sobre todo cuando del interés superior de la niñez se trata.

Es por lo anteriormente expuesto, que sometemos a consideración ante esta Soberanía el presente proyecto con carácter de:

**DECRETO DE LEY**

**ARTÍCULO PRIMERO.** Se expide la LEY PARA LA ATENCIÓN MÉDICA INTEGRAL DEL CÁNCER EN LA NIÑEZ Y EN LA ADOLESCENCIA PARA EL ESTADO DE CHIHUAHUApara quedar redactada en los siguientes términos:

**LEY PARA LA ATENCIÓN MÉDICA INTEGRAL DEL CÁNCER EN LA NIÑEZ Y EN LA ADOLESCENCIA PARA EL ESTADO DE CHIHUAHUA**

 **TÍTULO PRIMERO
Disposiciones Generales**

 **CAPÍTULO PRIMERO**

**Objetivos de la Ley**

**Artículo 1.** La presente Leytiene por objeto garantizar el derecho a la salud y el interés superior de la infancia mediante la implementación de una estructura definida, políticas públicas y programas que coadyuven a la atención médica integral del cáncer en la niñez y la adolescencia.

**Artículo 2.** Son objetivos de la presente Ley:

1. Establecer la estructura y organigrama para la atención médica integral de las niñas, niños y adolescentes menores de 18 años con sospecha o diagnóstico de cáncer.
2. Canalizar todos aquellos recursos materiales y humanos que sean requeridos para la efectiva atención médica integral.
3. Sentar las bases para la creación de políticas públicas, programas y estrategias que coadyuven en el proceso desde la sospecha hasta la detección del cáncer infantil y adolescente.
4. Promover la colaboración entre autoridades estatales, municipales, asociaciones, empresas y personas físicas que tengan como objetivo la atención a los niños, niñas y adolescentes con cáncer.

1. Adoptar las medidas necesarias para la atención y tratamiento oportuno del cáncer con estándares de calidad, seguridad y control que garanticen el derecho a la salud y que velen por el interés superior de la niñez y la adolescencia.

1. Determinar la ruta de acción para la oportuna prevención, diagnóstico, registro, atención, tratamiento, rehabilitación, control y seguimiento del cáncer en la niñez y la adolescencia.

**Artículo 3.** Son principios rectores de esta Ley:

1. La Atención Integral
2. EI Derecho a la Vida
3. El Derecho a la Salud
4. El Interés Superior de la Niñez
5. Entorno Digno y Sano Desarrollo
6. La Prevención
7. Asistencia Efectiva
8. Acceso al Tratamiento y Rehabilitación
9. La No Discriminación
10. La Progresividad
11. Detección Oportuna

**Artículo 4.** La Secretaría de Desarrollo Humano y Bien Común en conjunto con la Secretaría de Salud y la Secretaría de Educación y Deporte, en el ámbito de sus respectivas competencias, serán las autoridades encargadas de la instrumentación de la presente Ley, para lo cual impulsarán la participación de los sectores público y privado, así como de la sociedad en general con el fin de fortalecer los servicios integrales en la materia.

Para tal efecto, las Secretarías enunciadas en el párrafo anterior, promoverán la creación de la Red Estatal de Apoyo y del Frente contra el Cáncer en la Niñez y la Adolescencia, con la finalidad de facilitar el acceso a los pacientes menores y sus familiares a la información relativa a la cobertura de servicios de atención médica y asistencial.

**Artículo 5.** Para los efectos de esta ley se entenderá por:

**I. Agentes de Ayuda.** Asociaciones Civiles, Organismos No Gubernamentales, Personas Físicas y Jurídicas, ya sean a nivel estatal, nacional o internacional, que de manera voluntaria ejercen de forma honorífica y altruista, acciones que contribuyen económica, académica, material o humanamente en la satisfacción de los requerimientos y necesidades de los niños, niñas y adolescentes con sospecha o diagnóstico de cáncer;

**ll. Centro.** Centro Estatal de Cancerología del estado de Chihuahua.

**lll. Prevención, Detección, Atención, Tratamiento y Rehabilitación Oportuna.** Los mecanismos y las acciones realizadas en el momento pertinente por el personal de salud y autoridades competentes, en las circunstancias apremiantes para producir el efecto deseado y buscado por esta ley.

**lV. Carita Feliz.** Certificado y reconocimiento anual que se otorgará a las personas físicas y/o morales que de manera sobresaliente contribuyan y colaboren con el objetivo de la presente Ley en atención oportuna a niños, niñas y adolescentes con cáncer.

**V. Frente.** Del Frente contra el Cáncer en la Niñez y la Adolescencia del Estado de Chihuahua;

**Vl. Programa.** Programa Estatal de Cobertura Universal contra el cáncer en la niñez y adolescencia;

**Vll. Red Estatal.** Red Estatal de Apoyo;

**Vlll. Registro.** El Registro Estatal de Cáncer del estado de Chihuahua;

**lX. Secretaría de Salud.** La Secretaría de Salud del Estado de Chihuahua;

**X. Secretaría de Desarrollo Humano.** Secretaría de Desarrollo Humano y Bien Común del Estado de Chihuahua;

**Xl. Secretaría de Educación.** Secretaría de Educación y Deporte del Estado de Chihuahua;

**Xll. DIF Chihuahua.** El Sistema para el Desarrollo lntegral de la Familia Chihuahua;

**Xlll. DIF Municipales.** Los Sistemas para el Desarrollo lntegral de la Familia de los ayuntamientos del Estado de Chihuahua;

**XlV. Menores.** Niñas, niños y adolescentes menores de 18 años; y

**XV. Usuarios del Programa.** Los menores y sus familiares que cumplan con las circunstancias de sospecha, diagnóstico, tratamiento y/o rehabilitación del cáncer.

**Artículo 6.** Son sujetos de la protección de la presente ley las niñas, niños y adolescentes menores de 18 años que tengan residencia en el Estado de Chihuahua y que no cuenten con los servicios de seguridad social y/o atención médica y que se encuentren dentro de alguna o varias de las siguientes circunstancias:

**l. Ante sospecha de cáncer.** Cuando el menor presente sintomatología, historial clínico o cualquier otro dato que motive la sospecha del padecimiento de cáncer en cualquiera de sus etapas. Ésta deberá ser determinada por un médico general o con especialidad que realice y aplique los exámenes y procedimientos diagnósticos para descartar o confirmar el padecimiento;

**ll. Diagnóstico de Cáncer.** Cuando se confirme mediante los procedimientos y exámenes antes referidos, el diagnóstico de cáncer en cualquiera de sus etapas, tipos o modalidades.

**lll. Tratamiento por Cáncer.** Cuando el usuario del programa esté recibiendo atención, tratamiento, círugía, terapia, seguimiento o vigilancia epidemiológica; y

**IV. Rehabilitación por Cáncer.** Cuando el menor haya obtenido liberación médica del cáncer y requiera de los servicios de rehabilitación física y mental, hasta que este se concluya, adquiera la mayoría de edad y se haya diagnosticado el padecimiento de cáncer e iniciado su rehabilitación previo a los 18 años de edad.

**CAPÍTULO SEGUNDO**

**De las Autoridades Competentes**

**Artículo 7.** Son autoridades facultadas y competentes de la presente Ley las que se enlistan a continuación:

1. El Titular del Poder Ejecutivo del Estado de Chihuahua;
2. La Secretaría de Desarrollo Humano y Bien Común;
3. La Secretaría de Salud;
4. La Secretaría de Educación y Deporte;
5. DIF Estatal de Chihuahua;
6. DIF Municipales;
7. El Centro Estatal de Cancerología del estado de Chihuahua.
8. Las demás que establezca la presente Ley, la Ley General de Salud, la Ley General para la detección oportuna del cáncer en la infancia y en la adolescencia, y demás disposiciones legales y normativas aplicables.

**Artículo 8.** Es atribución del Titular del Poder Ejecutivo del estado de Chihuahua:

1. Realizar las acciones tendientes a garantizar el derecho a la protección de la salud de las niñas, niños y adolescentes en los términos de la presente ley;
2. Establecer las directrices que garanticen el programa para los usuarios que establece esta ley;
3. Celebrar convenios para dar cumplimiento a los objetos de las Leyes Generales y Estatales en materia de salud y asistencia social; y
4. Las demás que establezca esta Ley, su reglamento y las disposiciones legales aplicables.

**Artículo 9.** Es atribución de la Secretaría de Desarrollo Humano y Bien Común, lo siguiente:

l. Elaborar y aplicar el Programa para la infancia y adolescencia con cáncer, para la aprobación del Sistema;

ll. Establecer las bases, mecanismos, modalidades y acciones necesarias para la prestación de los servicios integrales a que se refiere la legislación general y estatal normativa y reglamentaria aplicable;

lll. Celebrar convenios de colaboración para el cumplimiento del objeto de la presente ley;

lV. Coordinar y promover las acciones de los organismos en el Estado que presten los servicios asistenciales;

V. Promover la concurrencia y colaboracíón de los gobiernos federal, estatal y municipal, así como la participación del sector privado, en la prestación de los servicios de asistencia social;

Vl. Regular el funcionamiento de las instituciones públicas y privadas que presten servicios asistenciales;

Vll. lmplementar acciones para disminuir el abandono al tratamiento;

Vlll. Establecer los lineamientos para apoyar a los usuarios del programa señalado en este ordenamiento; y

lX. Las demás que establezca esta Ley, su reglamento y las disposiciones legales aplicables.

**Artículo 10.** Es atribución de la Secretaría de Salud, lo siguiente:

l. Establecer las bases, mecanismos, modalidades y acciones necesarias para el acceso a los servicios médicos para la infancia y la adolescencia con cáncer proporcionados por el Estado;

ll. Celebrar convenios para la consecución de los fines y el objeto de la presente ley, en los términos de la Ley General de Salud, La Ley General para la Detección oportuna del cáncer en la lnfancia y en la Adolescencia, así como en las disposiciones legales y normativas aplicables;

lll. Coordinar la forma en que los Municipios coadyuvarán en la aplicación de la presente ley;y

lV. Las demás que establezca esta Ley, su reglamento y las disposiciones legales aplicables.

**Artículo 11.** Es atribución de la Secretaría de Educación y Deporte, lo siguiente:

l. Contribuir en las acciones de prevención y detección oportuna del cáncer infantil y en la adolescencia en los centros educativos;

ll. Celebrar convenios de coordinación y participación, a fin de que el Centro cuente con personal educativo del sistema de educación básica que brinden atención escolar conforme al horario que acuerden padres o tutores; con el propósito de otorgar especial apoyo académico a los usuarios del programa, para que las ausencias escolares por motivo del tratamiento y consecuencias de la enfermedad no afecten de manera significativa su rendimiento académico;

lll. Otorgar facilidades a las niñas, niños y adolescentes que padezcan cáncer para no afectar su desempeño académico y evitar la deserción escolar;

lV. Sensibilizar al personal docente y alumnos en la no discriminacion y apego al respeto de los derechos de las niñas, niños y adolescentes con cáncer;

V. Las demás que establezca esta Ley, su reglamento y las disposiciones legales aplicables.

**Artículo 12.** El DIF del estado de Chihuahua así como los DIF Municipales, en coordinación con las Secretarías competentes, se asegurarán de colaborar e implementar en su territorio, las acciones y/o medidas que consideren pertinentes para la debida aplicación de la presente ley y su reglamento. De la misma manera, procurarán promover la participación de los agentes de ayuda y a la ciudadanía en general.

**Artículo 13.** Es atribución del Centro Estatal :

1. Brindar atención escolar con el propósito de otorgar especial apoyo académico a los usuarios del programa.
2. Referir a los menores a la unidad de segundo nivel de atención más cercana para realizar el diagnóstico oportuno, sin perjuicio de ordenar todos los exámenes paraclínicos y procedimientos especializados que se consideren indispensables para tener un diagnóstico.
3. Las demás que establezca esta Ley, su reglamento y las disposiciones legales aplicables.

**CAPÍTULO TERCERO**

**De los Derechos Fundamentales.**

**Artículo 14.** Son derechos de las niñas, niños y adolescentes con cáncer los siguientes:

1. Recibir atención médica integral y multidisciplinaria, en cualquiera de sus tipos o modalidades, en términos de la Ley General de Salud y la Ley General de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes.
2. Que le sean practicados los estudios, procedimientos y exámenes diagnósticos necesarios para confirmar o descartar la sospecha de cáncer;
3. Ser atendido por los servicios de salud correspondientes independientemente de su condición de aseguramiento y promoviendo la no discriminación;
4. Contar con información suficiente, clara, oportuna y veraz, adecuada a su edad así como a la de sus padres; recibir la orientación que sea necesaria respecto de su salud y sobre los riesgos y alternativas de los procedimientos, diagnósticos terapéuticos y quirúrgicos que se le indíquen o apliquen;
5. La continuidad en su educación para no afectar su desempeño académico y evitar la deserción escolar; y
6. Los demás que esta ley, su reglamento y disposiciones legales aplicables establezcan.

**TÍTULO SEGUNDO**

**DE LA ESTRUCTURA**

**CAPÍTULO PRIMERO**

**De la Coordinación y colaboración**

**Artículo 15.** La presente ley tiene como uno de sus principales objetivos la coordinación y colaboración entre las autoridades y sujetos enlistados en los artículos anteriores en materia de cáncer en la niñez y la adolescencia.

Dicha coordinación y colaboración se efectuará en el ámbito de sus respectivas competencias, en apego a lo dispuesto en las Leyes Generales, Estatales y disposiciones reglamentarias y normativas aplicables.

**Artículo 16.** La Secretaría de Desarrollo Humano y Bien Común encabezará la coordinación entre las autoridades Estatales, Municipales, los Agentes de Ayuda, la Red Estatal de Apoyo y el Frente en el ámbito de su competencia, lo anterior con la finalidad de garantizar la cobertura universal, gratuita e integral a los menores establecida en la presente Ley y su reglamento.

**CAPÍTULO SEGUNDO**

**De la Red Estatal de Apoyo**

**Artículo 17.** La Red Estatal tiene como objetivo principal integrar a las autoridades para que mediante una colaboración pertinente se busque mejorar la salud y calidad de vida de los niños, niñas y adolescentes con sospecha o diagnóstico de cáncer en el Estado de Chihuahua.

**Artículo 18.** La Red Estatal se encargará de definir las acciones, pautas y mecanismos de coordinación y colaboración entre las autoridades y sujetos competentes para el fortalecimiento de la atención integral del cáncer infantil y adolescente en el Estado de Chihuahua en los términos que establezca el reglamento de la presente ley.

**Artículo 19.** La Red Estatal se constituirá por las autoridades establecidas en el artículo 7 de la presente ley y el coordinador del Frente y será coordinada por la Secretaría de Desarrollo Humano y Bien Común.

**CAPÍTULO TERCERO**

**Del Frente contra el Cáncer en la Niñez y la Adolescencia**

**Artículo 20.** El Frente será un mecanismo de colaboración con los agentes de apoyo que coadyuvan en la lucha contra el cáncer en la infancia y adolescencia en Chihuahua, en los términos que establece la presente ley y su reglamento.

Se conformará enunciativamente más no limitativamente, por Asociaciones Civiles, Organismos No Gubernamentales, personas Físicas y Jurídicas, estatales, nacionales o internacionales, que de manera voluntaria ejercen de forma honorífica y altruista, acciones que contribuyen económica, académica, material o humanamente en la satisfacción de los requerimientos y necesidades de los niños, niñas y adolescentes con diagnóstico de cáncer de conformidad a la convocatoria que emita la Secretaría de Desarrollo Humano y Bien Común de manera anual para su registro y acreditación;

**TÍTULO TERCERO**

**DE LA ATENCIÓN MÉDICA INTEGRAL DE MENORES CON CÁNCER**

**CAPÍTULO PRIMERO**

**De la Atención lntegral**

**Artículo 21.** Las disposiciones contenidas en el presente Título son aplicables a los menores que no cuenten con un servicio o prestación de seguridad social y/o servicio médico.

**Artículo 22.** La atención médica integral se define como todas aquellas acciones, mecanismos, procedimientos o programas que impliquen la correcta intervención a niños, niñas y adolescentes con sospecha, diagnóstico, tratamiento o rehabilitación de cáncer en cualquiera de sus tipos o modalidades.

**Artículo 23.**La atención integral de los usuarios menores tiene como objetivos principales el contribuir al aumento de las expectativas de vida de los niñas, niños y adolescentes con cáncer; potenciar y mejorar la atención médica oportuna; crear y fomentar grupos de apoyo psicológico; generar planes nutricionales; fomentar y mejorar el desarrollo educativo.

Así mismo, debe contemplar la inclusión e involucración de las familias en los Planes y Programas aplicables, la promoción y coordinación de la participación de las instituciones, asociaciones y centros enfocados en la atención de los niñas, niños, adolescentes y sus familias.

**CAPÍTULO SEGUNDO**

**De la Acciones de Prevención y Diagnóstico**

**Artículo 24.** En materia de Prevención, las autoridades de la presente ley, en el ámbito de sus respectivas competencias, promoverán hábitos y estilos de vida saludables que incidan positivamente en el bienestar físico, mental y social de los menores.

**Artículo 25.** Los autoridades competentes así como los prestadores de servicios de salud, deberán atender y/o elaborar las guías y protocolos de atención correspondientes para lograr identificar oportunamente signos y síntomas de cáncer en la infancia y la adolescencia.

Las autoridades de la presente ley deberán establecer y fomentar programas de formación, capacitación y educación continua, con el objetivo de que los profesionales en el área de salud de primer contacto cuenten con las herramientas necesarias para la detección oportuna.

**Artículo 26.** La Secretaría de Salud del estado de Chihuahua, impulsará en conjunto con la Secretaría de Educación y Deporte del estado de Chihuahua, asi como con las instituciones educativas públicas y privadas que imparten la licenciatura de medicina, enfermería y carreras afines, la inclusión en sus planes de estudios de la capacitación especializada sobre la sintomatología principal, de sospecha y factores de riesgo, de los tipos más prevalentes de cáncer en la niñez y la adolescencia.

**Artículo 27.** En caso de sospecha fundada de cáncer; el personal del centro de salud correspondiente, deberá referir al menor a la unidad de segundo nivel de atención más cercana para realizar el diagnóstico oportuno, dentro de un plazo no mayor a cinco días hábiles, sin perjuicio de ordenar todos los exámenes paraclínicos y procedimientos especializados que se consideren indispensables para tener un diagnóstico.

En caso de que el primer contacto se realice en una unidad de segundo nivel de atención, o bien derivado de la referencia anterior no pueda ser obtenido un diagnóstico deberá ser referido al Centro para la atención correspondiente.

**Artículo 28.** Los diagnósticos en los que se presuma la existencia de cáncer deberán basarse en los protocolos y guías especializadas establecidos tanto en las dependencias correspondientes como en la Ley y Reglamento en la materia.

**Artículo 29.** Una vez que se cuente con un diagnóstico confirmatorio de cáncer, en cualquiera de sus tipos o modalidades, el establecimiento de salud deberá referenciar al menor al Centro a efecto de iniciar de forma oportuna con su atención y tratamiento.

**CAPÍTULO TERCERO**

**De la Atención y Tratamiento**

 **Artículo 30.** La atención que se otorgue por las autoridades establecidas en la presente ley, se constituye como un Eje prioritario en la prestación de servicios de salud en el Estado, misma que debe brindarse de forma, gratuita, informada, multidisciplinaria, continúa, integral, y coordinadamente en cada una de las etapas de la enfermedad que curse el usuario menor, y en apego a los estándares de seguridad y calidad que para tal efecto dispongan las Normas Oficiales Mexicanas, las guías y protocolos establecidos para tal efecto y las disposiciones legales aplicables.

**Artículo 31.** Los menores que sean referidos al Centro, deberán iniciar su proceso de incorporación al programa de acuerdo a los lineamientos que establezca la Secretaría de Desarrollo Humano y Bien Común para tal efecto y el Reglamento en la materia.

**Artículo 32.** Los médicos tratantes deberán informar a la familia en qué consiste cada uno de los tratamientos, sus implicaciones y efectos secundarios, y en su caso, de ser procedente pueda considerar las posibles opciones de tratamiento a seguir de acuerdo a los requerimientos del paciente, a fin de que dicha información coadyuve en la toma decisiones.

**Artículo 33.** El tratamiento multidisciplinario prescrito por el médico tratante dependerá del estado del avance y del tipo de cáncer, por lo que el Centro deberá contar con los insumos, materiales, y medicamentos necesarios para su administración al paciente.

En casos de causa de fuerza mayor, entendida esta como la imposibilidad material de adquisición de medicamentos o insumos por situaciones ajenas a las autoridades de la presente ley, se realizarán las gestiones necesarias a efecto de buscar la colaboración de los agentes de ayuda para contar con los insumos y medicamentos necesarios.

**CAPÍTULO CUARTO**

**Beneficios y Oportunidades del Programa de Atención Médica Integral**

**Artículo 34.** Los usuarios menores del programa, contarán con apoyos asistenciales que serán coordinados y otorgados en las formas y modalidades que determine la Secretaría de Desarrollo Humano y Bien Común, así como el Reglamento en la materia.

**Artículo 35.** La Secretaría de Educación y Deporte del estado de Chihuahua determinará las facilidades y lineamientos en materia educativa a efecto de garantizar el derecho a la educación continua de los usuarios menores.

**TÍTULO CUARTO**

**DEL REGISTRO ESTATAL DE CÁNCER DEL ESTADO DE CHIHUAHUA**

**CAPÍTULO PRIMERO**

**Disposiciones Generales**

**Artículo 36.** El Registro Estatal es el sistema con la base de datos que permite tener control y registro de los usuarios menores que se benefician del programa.

Las autoridades competentes establecidas en el artículo 7 de la presente Ley, establecerán los lineamientos para implementar el formato de inscripción en el Registro, de conformidad con lo que se establezca en la Ley General, en la Ley Estatal de Saludos, los Reglamentos correspondientes y las demás normas aplicables.

Los datos personales de los beneficiarios que se integren en la base de datos del Registro, serán preservados en los términos de la ley aplicable en la materia, protegiendo aquéllos de carácter confidencial y haciendo públicos los que constituyan información fundamental.

Estará prohibido usar la información recabada por el Registro Estatal para fines comerciales, electorales, ni para otra de índole distinta a la consulta ciudadana y a los fines establecidos de políticas públicas.

**Artículo 37.** La Secretaría de Desarrollo Humano y Bienestar Común determinará las medidas y lineamientos a que se sujetará el sistema electrónico con la base de datos a fin de garantizar la operación, procesamiento, interpretación y seguridad de la información contenida en los expedientes electrónicos, que garantice la confidencialidad, integridad, resiliencia, seguridad en el acceso y transmisión de la información.

Se preferirán los sistemas de soporte que admitan la interoperabilidad con otros registros o sistemas de información que se vinculen al cáncer infantil y adolescente, y que resulten útiles a las finalidades del Registro.

**CAPÍTULO SEGUNDO**

**De la información estadística**

**Artículo 38.** Los agentes de apoyo, así como las entidades públicas y privadas que brinden atención médica de niñas, niños y adolescentes con cáncer, deberán proporcionar los datos e información estadística de manera anual a la Secretaría de Salud del estado de Chihuahua, a efecto de alimentar el Registro Estatal de Cáncer contemplado en la Ley Estatal de Salud del Estado de Chihuahua.

**Artículo 39.** La información estadística del Registro Estatal de Cáncer del estado de Chihuahua coadyuvará en la toma de decisiones, proyecciones y evaluaciones de las políticas públicas en materia de detección, diagnóstico y tratamiento del cáncer infantil, así como orientar la canalización de recursos para disminuir los índices de morbilidad y mortalidad en menores con cáncer, aumentar la supervivencia e identificar los casos de deserción en el tratamiento.

**TÍTULO SEXTO**

**DE LOS AGENTES DE AYUDA**

**Capítulo Primero**

**Disposiciones Generales**

**Artículo 40.** Las acciones y mecanismos de intervención y colaboración de los agentes de ayuda deberán definirse por la Secretaría de Desarrollo Humano y Bien Común, quien establecerá las políticas de la intervención, colaboración y aportaciones para el beneficio de los objetivos del programa, de la presente ley y su reglamento.

 **Capítulo Segundo**

**Del Reconocimiento Carita Feliz**

**Artículo 41.** Con el objeto de promover la participación y contribución de los diferentes sectores de la sociedad, así como de las instituciones, profesionistas y ciudadanos en general, la Secretaría de Desarrollo Humano y Bien Común reconocerá de manera anual con un Certificado y Reconocimiento denominado “Carita Feliz”, a los agentes de ayuda que se hayan distinguido de manera relevante por sus actos, obras, proyectos o por una trayectoria ejemplar a favor del estado, del país o de la humanidad en el tema del cáncer en la niñez y la adolescencia.

La Secretaría de Desarrollo Humano y Bien Común, procurará llevar a cabo un evento protocolario para la entrega del certificado y reconocimiento en el marco de la conmemoración del día 5 de febrero "Dia lnternacional de Cáncer lnfantil".

**Artículo 42.** El acreedor del certificado y reconocimiento podrá recibir incentivos de acuerdo a la disponibilidad presupuestal y a lo que establezca el reglamento de la presente ley.

**Artículo 43.** Para el otorgamiento del certificado y reconocimiento referido en este capítulo, la Secretaría de Desarrollo Humano y Bien Común, determinará las bases o lineamientos a través de la convocatoria correspondiente aprobada por dicha Secretaría y por lo que se establezca en el Reglamento de la presente Ley.

**TÍTULO SÉPTIMO**

**DE LOS ESTUDIOS CONTRA EL CÁNCER EN LA NIÑEZ Y LA ADOLESCENCIA**

**Capítulo Único**

**lnvestigación**

**Artículo 44.** La Secretaría de Salud en coordinación con la Secretaría de Educación y Deporte del estado de Chihuahua, fomentará la investigación científica, médica, biomédica, biotecnológica, química y clínica, así como de salud pública sobre el cáncer en la niñez y la adolescencia. Para ello, potenciará la vinculación para la cooperación técnica y financiera, a nivel estatal, nacional e internacional, tanto pública como privada, generará instancias de diálogo y coordinación con la comunidad científica, las universidades e instituciones públicas o privadas que realizan investigación sobre los distintos tipos de cáncer en este sector.

**TRANSITORIOS**

**ARTÍCULO PRIMERO.** El presente Decreto entrará en vigor a partir del día siguiente de su publicación en el Periódico Oficial del estado de Chihuahua.

**ARTÍCULO SEGUNDO.** Las autoridades facultadas y competentes de la presente Ley, en un plazo de 120 ciento veinte días posteriores a la entrada en vigor del presente decreto, deberán iniciar las acciones encaminadas al establecimiento del Registro que se establece en el presente decreto.

**ARTÍCULO TERCERO.** El Poder Ejecutivo contará con un plazo de 120 ciento veinte días a partir de la entrada en vigor del presente decreto, para realizar las adecuaciones reglamentarias y presupuestarias, así como emitir el reglamento de la presente ley.

Dado en Sesión Pública modalidad de acceso remoto del Poder Legislativo del estado de Chihuahua, el 31 de marzo de 2022.

Atentamente

**DIPUTADA ILSE AMÉRICA GARCÍA SOTO.**

**REPRESENTANTE CIUDADANA**

**BANCADA NARANJA.**

**DIPUTADO FRANCISCO ADRIÁN SÁNCHEZ VILLEGAS.**

**REPRESENTANTE CIUDADANO**

**BANCADA NARANJA.**

Es cuanto.