La Paz, Baja California Sur, a 2 de agosto de 2022.

DIP. EDUARDO VALENTÍN VAN WORMER CASTRO PRESIDENTE DE LA MESA DIRECTIVA PERMANENTE XVI LEGISLATURA DEL ESTADO DE BAJA CALIFORNIA SUR PRESENTE

La suscrita Ciudadana Jazmín Estrella Ruíz Cota, por este conducto me dirijo a usted a fin de remitir Iniciativa Ciudadana de "Ley para la Detección y Tratamiento Oportuno e Integral del Cáncer en la Infancia y la Adolescencia del Estado de Baja California Sur", con el propósito de que se enliste en el orden del día de la próxima Sesión del Pleno y sea turnada a las comisiones correspondientes para su estudio y posterior Dictamen, siendo esta la que se presenta a continuación. Mediante la cual se busca prevenir y proteger a los niños y adolescentes de nuestro estado de padecer cáncer, así como brindarles las atenciones de salud pública necesarias para que sigan con su desarrollo humano integral.

De antemano le agradezco la atención al presente enviándole un cordial saludo.

Atentamente

C. Jazmín Estrella Ruiz Cota

DIP. EDUARDO VALENTÍN VAN WORMER CASTRO PRESIDENTE DE LA MESA DIRECTIVA PERMANENTE XVI LEGISLATURA DEL ESTADO DE BAJA CALIFORNIA SUR PRESENTE

La suscrita Ciudadana Jazmín Estrella Ruíz Cota, mexicana, sudcaliforniana, mayor de edad, en el pleno uso del Derecho de Ejercicio, señalado como domicilio legal para recibir toda clase de notificaciones, con domicilio en la capital del Estado Ebicado en Calletón Malibat (1725)

inscrita en la lista Nominal de Electores

correspondiente al Estado de Baja California Sur; respetuosamente comparezco y

EXPONGO:

Que en ejercicio de la garantía que en nuestro beneficio como ciudadanos prevé el artículo 8, en relación con los artículos 39 y 40; de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos; con fundamento en lo dispuesto por los artículos 5, 28 fracción V y 57 fracción V, de la Constitución Política del Estado de Baja California Sur; así como los artículos 12 fracción IV y X, artículo 13 fracciones I, II y IV; 53, 58, 59, 60, 62, 64 y 65 de la Ley de Participación Ciudadana para el Estado de Baja California Sur; y comparezco a efecto de presentar Iniciativa de Ley Ciudadana respecto de LEY PARA LA DETECCIÓN Y TRATAMIENTO OPORTUNO E INTEGRAL DEL CÁNCER EN LA INFANCIA Y LA ADOLESCENCIA DEL ESTADO DE BAJA CALIFORNIA SUR, misma que se detallará más adelante.

A efecto de cumplir con los requisitos previstos, a continuación se hace la siguiente exposición de motivos de la iniciativa y propuesta de articulados del ordenamiento legal señalado:

- I. Es un derecho de los ciudadanos presentar al Congreso del Estado por Iniciativa Ciudadana, proyectos de creación, modificación, derogación o abrogación de leyes respecto de las materias que sean competencia legislativa de la misma, con lo dispuesto en el artículo 12, fracción X, de la Ley de Participación Ciudadana para el Estado de Baja California Sur.
- II. Es facultad del Congreso expedir leyes que establezcan la concurrencia del Estado y de los Municipios en el ámbito de sus respectivas competencias, en materia de derechos de niñas, niños y adolescentes, velando en todo momento por el interés superior de los mismos, cumpliendo con lo dispuesto en la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos y de las leyes que de ella emanen y de los tratados internacionales de la materia de los que México sea parte, con lo despuesto en el artículo 64, fracción XLIX.

Con la presente propuesta se busca establecer disposiciones en apego a los ordenamientos generales en materia de salud y de detección del cáncer, así como coordinar de mejor manera la estrategia para canalizar los recursos materiales y humanos que requieren todos y cada uno de los menores con el padecimiento de acuerdo a su condición fisica, garantizando con ello el derecho a la salud, del interés superior de la niñez y a la vida.

III. El párrafo tercero del Artículo 1o. de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, obliga a todas las autoridades, en el ámbito de sus competencias, a promover, respetar, proteger y garantizar los derechos humanos de conformidad con los principios de universalidad, interdependencia, indivisibilidad y progresividad, luego entonces el Estado deberá prevenir, investigar sancionar y reparar las violaciones a los derechos humanos, en los términos que establezca la ley.

De igual manera, el precepto citado, prevé que los derechos humanos contemplados en los Tratados Internacionales de los cuales México es parte, fungen como marco normativo nacional, por lo que deben ser no sólo garantizados y respetados por las autoridades del país, si no que, tal y como lo marca el artículo 2.1 del Pacto de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, los estados signantes deben comprometerse a adoptar medidas, especialmente económicas y técnicas, hasta el máximo de los recursos de que disponga, para lograr progresivamente la plena efectividad de los derechos reconocidos en dicho pacto, en particular la adopción de medidas legislativas que apoyen este objetivo, por lo que leyes como la que se plantea en la presente iniciativa, abonan al deber del Estado de velar y asegurar la protección de la salud de niñas, niños y adolescentes.

- IV. Es por lo que, la protección del derecho a la salud, se encuentra previsto no solo en ordenamientos nacionales, sino en diversos tratados internacionales, como lo es el Pacto Internacional de Derechos Humanos, Sociales y Culturales, (PIDESC), mismo que dentro de su artículo 12 establece como objetivos y medidas para lograr la reducción de la mortinatalidad y de la mortalidad infantil, el sano desarrollo de los niños, prevención y el tratamiento de las enfermedades epidémicas, endémicas, profesionales y de otro índole, y la lucha contra ellas; así como la creación de condiciones que aseguren el acceso de todos a la atención de la salud.
- V. Por otro lado, la Convención Americana sobre Derechos Humanos (Pacto de San José de Costa Rica), en su artículo 19, señala que todo niño tiene derecho a las medidas de protección que su condición de menor requiere por parte de su familia, de la sociedad y del Estado. En concordancia con lo anterior, la Convención de los Derechos del Niño, de igual manera, señala que los y las niñas deben disfrutar del más alto nivel posible de salud y tener acceso a servicios que permitan prevenir y tratar tanto las enfermedades como el proceso de rehabilitación posterior, por lo que es preciso que el país adopte las medidas necesarias para brindar atención integral y se creen los instrumentos legales correspondientes para tal efecto.

Es importante recalcar que estos ordenamientos no se limitan a hablar únicamente de brindar tratamientos que le garanticen al niño o niña el acceso a la salud una vez que ya se ha detectado la enfermedad o padecimiento, sino que también se busca tutelar este derecho de manera preventiva para la detección temprana, es decir que tengan acceso a servicios de salud de calidad con el objetivo de realizar revisiones constantes que eviten llegar a diagnósticos dilatados con proyecciones negativas y poco rango de acción para un tratamiento exitoso.

VI. Que en nuestro país toda persona tiene derecho a la protección de la salud, así lo establece el párrafo cuarto del artículo 4o de nuestra Carta Magna, al tiempo que en su artículo 73 fracción

2

XVI dispone que la Ley debe definir las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud, considerando en ella la concurrencia de la Federación y las entidades federativas en materia de salubridad general.

VII. Que con fecha 07 de enero del 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, misma que con el objetivo de disminuir la mortalidad en niñas, niños y adolescentes con cáncer, establece en su artículo 3o que las dependencias de la Administración Pública del Sistema Nacional de Salud, deben considerar como prioritarias las siguientes estrategias:

Artículo 3. (...)

- Diagnóstico temprano;
- II. Acceso efectivo:
- III. Capacitación continua al personal de salud;
- IV. Disminuir el abandono al tratamiento:
- V. Contar con un registro fidedigno y completo de los casos, y
- VI. Implementar campañas de comunicación masiva para crear conciencia social sobre el cáncer en la infancia y la adolescencia.

En este orden de ideas, el artículo 9 de dicha ley dispone lo siguiente:

Artículo 9.- Las entidades federativas y el Instituto de Salud para el Bienestar, en coordinación con la Secretaría se asegurarán de implementar en su territorio las medidas necesarios pora el funcionamiento de:

I. La coordinación estatal del Centro y el Consejo:

II. La Red de Apoyo contra el Cáncer en la Infancia y Adolescencia, y

III. El Registro Nacional de Cáncer en lo Infancia y Adolescencia.

Que en los artículos transitorios de la Ley anteriormente referida, se estableció un término de seis meses para que el ejecutivo federal expidiera los reglamentos y elaborará guías de atención para el correcto funcionamiento de la ley expedida, así como un plazo de ciento ochenta días para que la Secretaría de Salud en coordinación con el Sistema Nacional de Salud, estableciera las disposiciones de carácter general para la operación de los mecanismos de la Red de Apoyo contra el Cáncer en la Infancia y la Adolescencia; aunado a un plazo de noventa días a partir de la entrada en vigor de la ley, el 8 de enero del 2021, para realizar las modificaciones necesarias al Reglamento del Registro Nacional de Cáncer.

Dentro de los transitorios también se estableció que la Secretaría de Salud debía realizar modificaciones a la Norma Oficial Mexicana y demás disposiciones administrativas relativas al Sistema Nacional de Información Básica en Materia de Salud que permitan la recopilación, integración y disposición de la información necesaria, además de considerar que las erogaciones con motivo de la Ley se cubrirán de manera progresiva con cargo a los presupuestos autorizados para el ejercicio fiscal del 2019 y los subsecuentes.

Que no obstante lo anterior, a más de un año de la entrada en vigor de la Ley General para la Detección oportuna del Cáncer en la infancia y la adolescencia, no se tiene noticia de los avances en su implementación para atender la grave problemática de los menores con cáncer y sus familias, al día de hoy no se cuenta con accesibilidad a los tratamientos y atención requerida, cada minuto sin tratamiento les disminuye su expectativa de vida y las posibilidades de salir adelante en este padecimiento.

VIII. El cáncer infantil debe ser una prioridad en los temas de salud pública en el país, de acuerdo con cifras de la Organización Mundial de la Salud, el cáncer resulta ser una de las principales causas de mortalidad en niñas, niños y adolescentes, a diferencia del cáncer en personas adultas, es complicado conocer los motivos, no obstante en los países de ingresos bajos o medianos, un gran número de defunciones por cáncer infantil pueden ser evitables ya que se derivan de la falta de diagnóstico, diagnósticos incorrectos y principalmente, diagnósticos tardíos, he aquí la relevancia de obtener un diagnóstico precoz, de actuar de manera preventiva y de regular dicha actuación en los órganos correspondientes. Dada la dificultad para prevenir dicha enfermedad, los esfuerzos deben ir enfocados a facilitar de revisiones constantes, a brindar concientización y educación en el tema y con ello lograr diagnósticos tempranos que faciliten acceder a tratamientos exitosos, sin dejar de lado todo el andamiaje legal necesario para que una vez detectada la enfermedad en el menor, se le pueda brindar un tratamiento adecuado, amplio e integral que abone a una recuperación progresiva con calidad de vida.

La importancia de un diagnóstico que detecte el cáncer en fases tempranas, es tan grande que de ello puede depender la vida o la muerte del menor, el éxito o el fracaso en un tratamiento, lamentablemente, según datos de la Organización Mundial de la Salud, en México un aproximado del 75% de los casos de cáncer en niñas, niños y adolescentes, se diagnostican en etapas avanzadas, lo cual no solo incrementa los costos y dificultades en el tratamiento, si no que reduce las posibilidades de cura, lo que quiere decir que una temprana detección y tratamiento pueden reducir los índices de mortalidad en un porcentaje relevante.

De ahí que se derive la importancia de un registro y protocolos aplicables a Baja California Sur de cómo la Ley General es aplicable en el tratamiento y proceso de niños, niñas y adolescentes que sufren esta enfermedad y cómo esto ayudará a tener una efectividad cuantificable de los niñas y niños con cáncer, una adecuada atención y un seguimiento que les brinde la mejor calidad de vida posible. Mediante el registro nominal y las diferentes estructuras planteadas en la presente Ley, se pretende tener un impacto regulatorio que permita medir anualmente los resultados, cuantificables en virtud de la atención que todos y cada uno de los niños están recibiendo de manera integral.

Se requieren resultados, trabajo colaborativo entre las instituciones y cobertura amplia para todas y todos los niños, con especial atención a aquellos que se encuentran en condiciones de mayor vulnerabilidad, es lamentable ver indiferencia a la situación de los menores con cáncer y la cantidad de pretextos, así como la ausencia de voluntad para querer dar solución. El cáncer infantil no entra dentro de sus agendas, no les es prioritario porque no conocen el dolor y sufrimiento de un padre al ver como avanza la enfermedad en

A

su hijo sin medicamento, sin embargo, existen personas y asociaciones que luchan día a día de forma altruista por cambiar el panorama para la infancia y adolescencia con el padecimiento, pero sus esfuerzos, debido a los costos de los tratamientos, no alcanzan a cubrir el universo de requerimientos de cada paciente, es por ello que en alcance y observancia a la expedición de la Ley General en la materia, se propone expedir la propia en Baja California Sur.

Sabedores de que una ley no basta para resolver los conflictos o problemáticas que aquejan a la sociedad, de que se requieren recursos, instancias, acciones definidas en fechas y la voluntad suficiente para que sus disposiciones quede en "letra muerta", en un "catálogo de buenas intenciones" o solamente en una "cortina de humo" que desvíe la atención de la situación real por la que atravesamos en uno de los temas más sensibles que es justamente el cáncer en la infancia.

IX. Sirve de antecedente importante, que en enero del 2016, en el Estado de Veracruz De Ignacio de la Llave, se expidió la Ley 848, misma que crea la Ley Para La Prevención Y Atención del Cáncer de Mama del Estado de Veracruz de Ignacio de La Llave, dicho ordenamiento tiene entre sus objetivos disminuir las tasas de morbilidad y mortalidad, contribuir en la detección oportuna del cáncer de mama, brindar atención complementaria a quienes no cuenten con seguridad social, ofrecer acompañamiento psicológico e implementar acciones encaminadas a la atención y rehabilitación, definiendo las atribuciones del Sistema Estatal de Salud, para prevenir y atender el cáncer de mama, lo que pauta la estrategia de una atención integral, de manera colaborativa y en beneficio de todas y todos.

Se busca reforzar el marco jurídico en materia de salud y de asistencia social en Baja California Sur, a partir de disposiciones que contribuyen a garantizar el abasto de medicamentos oncológicos infantiles, para no incrementar el riesgo en la salud y la vida de los niñas, niños y adolescentes con cáncer, esta ley no solamente permitiría una mejora en el sistema, sino que permitiría tener un control de registro nominal de los y las niñas que se encuentran en esta situación, fomentando las condiciones adecuadas para que las terribles estadísticas y los desenlaces fatales disminuyan, para que se implementen las estrategias y políticas adecuadas para la mejora de calidad de vida de las niñas, niños y adolescentes, y para que con base en registros específicos de los menores se puedan medir los avances en la materia y trabajar en lo que hace falta para lograr los objetivos.

Lo anterior, en impacto social tendría como beneficiarios directos a los menores que padecen de esta terrible enfermedad, y como beneficiarios indirectos a los familiares de estos menores, las agrupaciones de sociedad civil que tienen como lucha la causa del cáncer infantil, y finalmente a la sociedad en general, puesto que el cáncer infantil es una problemática de salud pública y al ser específicamente en esta edad, debe abordarse con perspectiva de interés superior de la niñez y legislar como tal.

X. La presente iniciativa, nace no solo de la necesidad jurídica de adaptar un ordenamiento de orden general al marco legal estatal, sino que nace también de una queja social, de una constante violación a los derechos humanos de las y los niños que no han podido acceder a

tratamientos oportunos y de calidad, que no cuentan con la protección suficiente para que le sean garantizados sus derechos inherentes y puedan gozar de una calidad de vida digna.

Las repercusiones que en el aspecto económico, presupuestal, social y jurídico tendría la propuesta de reforma en caso de llegar a aprobarse serían las siguientes:

- a) En el aspecto social se pretende garantizar el derecho a la salud con relación al principio del interés superior de la niñez, que de manera coordinada con la federación y con la participación de asociaciones, empresas y personas que de manera altruista contribuyen a mejorar la calidad de vida de los niños y adolescentes con cáncer en cualquier etapa y en cualquiera de sus tipos.
- b) En el aspecto económico se presupone existirán repercusiones positivas, puesto que se busca fortalecer las estrategias para contar con recursos suficientes y de manera progresiva dotar del tratamiento necesario a las instituciones de salud para que sea aplicado de forma oportuna, continua y suficiente a los niños, niñas y adolescentes con diagnóstico de cáncer.
- c) En el aspecto presupuestal se estima que la Ley no implica la creación de nuevas instancias públicas o la creación de nuevas plazas que requieran incorporarse al presupuesto de egresos del Gobierno del Estado, toda vez que el dinero destinado a las estrategias que contiene esta ley, así como el gasto que implicaría ya se encuentra presupuestado en el Proyecto de Egresos. Ahora bien, se celebrarán convenios de participación de sectores social y privado; al respecto de los donativos en especie y monetarios realizados a las organizaciones y asociaciones civiles, se realizarán en torno a los ordenamientos legales y las atribuciones existentes, recalcando que podrán ser por parte de agentes de ayuda y colaboradores actuando en pro del desarrollo del programa y/o sus objetivos.
- d) En el aspecto jurídico la propuesta se apega a los lineamientos de la Ley General para la detécción oportuna del cáncer en la infancia y la adolescencia, además de establecer las bases para atender una problemática social, real y recurrente, por lo que se pretende en la esfera estatal contar con el andamiaje legal que coordine, promueva y defina las atribuciones de los actores involucrados en el diseño de políticas públicas, programas y estrategias para acceder a los insumos requeridos, así como para el cumplimiento de los objetivos planteados en esta ley en los plazos indicados.

Por lo anteriormente expuesto, fundado y motivado, la ciudadana firmante someto a la elevada consideración de los integrantes del H. Congreso la siguiente:

INICIATIVA CIUDADANA DE LEY

QUE CREA LA LEY PARA LA DETECCIÓN Y TRATAMIENTO OPORTUNO E INTEGRAL DEL CÁNCER EN LA INFANCIA Y EN LA ADOLESCENCIA DEL ESTADO DE BAJA CALIFORNIA SUR

Único. Se aprueba la creación de la Ley para la Detección y Tratamiento Oportuno e Integral del Cáncer en la infancia y en la Adolescencia del Estado de Baja California Sur, para quedar de la siguiente manera:

TÍTULO PRIMERO DISPOSICIONES GENERALES

Capítulo Primero

Disposiciones Generales

Artículo 1. La presente Ley es de orden público, interés social y observancia general en el estado de Baja California Sur, tiene por objeto establecer lineamientos para la oportuna prevención, diagnóstico, registro, atención integral, tratamiento, rehabilitación, control y seguimiento asícomo la vigilancia epidemiológica del cáncer en la infancia y la adolescencia, para contribuir en la disminución de la mortalidad, con estándares de calidad, seguridad y control que garanticen el derecho a la salud consagrado en el artículo 4o de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos y en las disposiciones Generales en materia de salud y detección oportuna del cáncer.

Artículo 2. Las disposiciones de la presente Ley son de observancia general obligatoria para todo el personal de salud, profesional y auxiliar de las instituciones de salud pública, prestadores de servicios de asistencia social del Estado de Baja California Sur así como para personas físicas o morales que coadyuven en la prestación de servicios en los términos y modalidades establecidas en la presente Ley.

Artículo 3. Son principios rectores de esta Ley:

- I. El Derecho a la Vida:
- II. El Derecho a la Salud;
- III. El interés superior del menor;
- IV. El Derecho a la supervivencia y de sano desarrollo;
- V. La Oportunidad, la eficiencia y la eficacia:
- VI. Continuidad asistencial y de tratamiento;
- VII. La no discriminación;
- VIII. La progresividad;
- IX. La interdependencia e indivisibilidad;
- X. El Derecho a la información y la Transparencia;
- XI. La Centralidad en las personas; y
- XII. La universalidad y gratuidad.

Artículo 4. El Sistema Estatal para el Desarrollo Integral de la Familia y La Secretaría de Salud 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 social y privado, así como de la sociedad en general, con el fin de fortalecer los servicios integrales en la materia.

Para tal efecto, las dependencias enunciadas en el párrafo anterior, promoverán la creación de la Red de Apoyo, y del Frente de Colaboración, con la finalidad de facilitar el acceso a los pacientes 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, 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;
- II. Centro. Los Centros Oncológicos en Baja California Sur
- III. Detección y Tratamiento Oportuno. Las acciones realizadas en el menor tiempo posible por el personal de salud al que hace referencia este ordenamiento, en las circunstancias apremiantes para producir el efecto deseado y buscado por la ley, tomando en cuenta la disponibilidad y capacidad de recursos técnicos y humanos;
- IV. Estrella Dorada. Reconocimiento anual que se otorga a las personas físicas y jurídicas que de manera sobresaliente contribuyen a fortalecer acciones de prevención, atención, tratamiento, acompañamiento, de intercambio de conocimientos, investigación, o la obtención de insumos, materiales y recursos, con la finalidad de mejorar la calidad de vida de los menores con cáncer y sus familias;
- Frente de Colaboración. El frente de colaboración contra el cáncer infantil y la adolescencia del Estado de Baja California Sur;
- VI. **Programa.** Programa Estatal de Cobertura Universal para la infancia y adolescencia con cáncer;
- VII. Red Estatal. Red Estatal de Apoyo;
- VIII. Registro. El Registro Nominal del Cáncer en la Infancia y en la Adolescencia del Estado de Baja California Sur;
- IX. Secretaría de Salud. La Secretaría de Salud del Estado de Baja California Sur;
- X. Coordinación del Sistema Estatal de Asistencia Social. La Coordinación del Sistema de Asistencia Social de Baja California Sur
- XI. Secretaría de Educación. Secretaría de Educación del Estado de Baja California Sur;
- XII. DIF BCS. El Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia Baja California Sur;
- XIII. **DIF Municipales.** Los Sistemas para el Desarrollo Integral de la Familia de los ayuntamientos del Estado de Baja California Sur;
- XIV. Menores. Niñas, niños y adolescentes menores a 18 años; y
- XV. Usuarios del Programa. Los menores y sus familiares en tratamiento activo acreditados en el registro.

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 Baja California Sur, que no cuenten con los servicios de seguridad social y que se encuentren dentro de alguna de las siguientes circunstancias:

- Cuando el menor presente sintomatología, historial clínico o cualquier otro dato que motive la sospecha del padecimiento de cáncer en cualquiera de sus etapas, así determinado por un médico general o con especialidad, por lo que se requiera la aplicación de exámenes y procedimientos diagnósticos para descartar o confimar el padecimiento;
- II. Cuando se confirme el diagnóstico de cáncer en cualquiera de sus etapas, tipos o modalidades y se requiera la atención, tratamiento, círugía, terapia, seguimiento o vigilancia epidemiológica; y
- III. Cuando el usuario del programa esté recibiendo tratamiento, hasta que este se concluya, adquiera la mayoría de edad y se haya diagnosticado el padecimiento de cáncer e iniciado su tratamiento previo a los 18 años de edad.

Capítulo Segundo

De las Autoridades

Artículo 7. Son autoridades facultadas para aplicar la presente Ley, en el ámbito de su competencia, las siguientes:

- I. El/La Titular del Poder Ejecutivo del Estado de Baja California Sur;
- La Coordinación Estatal de Asistencia Social;
- III. La Secretaría de Educación;
- IV. La Secretaría de Salud;
- V. La Comisión Estatal de Derechos Humanos;
- VI. D.I.F. B.C.S.;
- VII. D.I.F. Municipales;
- VIII. Los Centros Oncológicos en Baja California Sur;
- IX. 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 disposiciones legales y normativas aplicables.

Artículo 8. Es atribución del Titular del Poder Ejecutivo:

- I. Establecer las directrices que garanticen el programa para los usuarios que establece esta ley;
- Celebrar convenios para dar cumplimiento a los objetos de las Leyes Generales y Estatales en materia de salud y asistencia social; y
- III. Las demás que establezca esta Ley, su reglamento y las disposiciones legales aplicables.

Artículo 9. Es atribución de la Secretaría de Salud, lo siguiente:

- 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;
- II. 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 Infancia y en la Adolescencia, así como en las disposiciones legales y normativas aplicables;
- III. Coordinar la forma en que los Municipios coadyuvarán en la aplicación de la presente ley; y
- IV. Las demás que establezca esta Ley, su reglamento y las disposiciones legales aplicables.

Artículo 10. Es atribución de la Coordinación de Asistencia Social; lo siguiente:

- Elaborar y aplicar el Programa para la infancia y adolescencia con cáncer, para la aprobación del Sistema;
- II. 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;
- III. Celebrar convenios de colaboración para el cumplimiento del objeto de la presente ley;
- IV. Coordinar y promover las acciones de los organismos en el Estado que presten los servicios asistenciales;
- V. Promover la concurrencia y colaboración de los gobiernos federal, estatal y municipal, así como la participación del sector privado, en la prestación de los servicios de asistencia social;
- VI. Regular el funcionamiento de las instituciones públicas y privadas que presten servicios asistenciales;
- VII. Implementar acciones para disminuir el abandono al tratamiento;
- VIII. Establecer los lineamientos para apoyar a los usuarios del programa señalado en este ordenamiento; y
- IX. Las demás que establezca esta Ley, su reglamento y las disposiciones legales aplicables.

Artículo 12. Es atribución de la Comisión Estatal de Derechos Humanos, lo siguiente:

- Colaborar con las autoridades involucradas en la aplicación de la presente Ley, velando en todo momento por el interés superior de la niñez en los términos establecidos en las disposiciones legales é instrumentos internacionales en el que México es parte;
- II. Las demás que establezca esta Ley, su reglamento y las disposiciones legales aplicables.

Artículo 13. El DIF BCS así como los Municipios del Estado de Baja California Sur a través de los DIF Municipales, en coordinación con las dependencias involucradas, se asegurarán de implementar en su territorio las medidas necesarias para la debida aplicación de la presente ley y su reglamento así como promover la participación de las organizaciones de la sociedad civil y ciudadanía en general.

Artículo 14. Es atribución de los Centros Oncológicos en Baja California Sur:

- Coordinarse con las Secretarías de Salud y la Secretaría de Asistencia para brindar la atención integral en los términos del programa, la presente Ley y su Reglamento;
- II. Coordinar las acciones y adecuaciones necesarias para el establecimiento y operación del Centro en los términos de la presente Ley y su Reglamento;
- III. 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;



- IV. 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 Infancia y en la Adolescencia, así como en las disposiciones legales y normativas aplicables; y
- V. Las demás que establezca esta Ley, su reglamento y las disposiciones legales aplicables.

Capítulo Tercero

De los derechos de las niñas, niños y adolescentes con cáncer.

Artículo 15. Son Derechos de niñas, niños y adolescentes con cáncer los siguientes:

- Que le sean practicados los exámenes diagnósticos necesarios;
- II. 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;
- III. Recibir las prestaciones de los servicios de salud correspondientes de conformidad a su condición de aseguramiento;
- IV. Recibir información suficiente, clara, oportuna y veraz, adecuada a su edad, así como 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;
- V. Recibir facilidades en materia educativa para no afectar su desempeño académico y evitar la deserción escolar; y
- VI. Los demás que esta ley, su reglamento y disposiciones legales aplicables establezcan.

TÍTULO SEGUNDO DE LA COORDINACIÓN

Capítulo Primero

De la Coordinación y la colaboración

Artículo 16. La coordinación y colaboración entre el Estado de Baja California Sur, las entidades federativas y la Federación en materia de cáncer en la infancia y la adolescencia 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 17. La Coordinación Estatal de Asistencia Social encabezará la coordinación entre las autoridades Estatales y Municipales y los Agentes de Ayuda en el ámbito de su competencia, lo anterior con la finalidad de garantizar la cobertura universal, gratuita e integral a los usuarios establecida en la presente Ley y su reglamento.



Capítulo Segundo De la Red Estatal

Artículo 18. La Red Estatal, se constituye por las autoridades establecidas en el artículo 7 de la presente ley y el titular del Frente.

Artículo 19. La Red Estatal definirá los mecanismos de coordinación y colaboración para el fortalecimiento de la atención integral del cáncer infantil en el Estado de Baja California Sur, en los términos que establece el reglamento de la presente ley.

Artículo 20. La Red Estatal será coordinado por la Coordinación Estatal de Asistencia Social.

Artículo 21. La Red Estatal tiene como objetivo mejorar la salud y calidad de vida de los niños, niñas y adolescentes con cáncer en el Baja California Sur, brindando oportunidades a través de la coordinación de acciones en el ámbito de atribuciones de cada una de las autoridades responsables y los agentes de apoyo.

Capítulo Tercero Del Frente

Artículo 22. El Frente se constituye como un mecanismo de colaboración, que concentra a los agentes de apoyo que coadyuvan en la lucha contra el cáncer en la infancia y adolescencia en Baja California Sur, en los términos que establece la presente ley y su reglamento.

Se conformará 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 Asistencia de manera anual para su registro y acreditación:

TÍTULO TERCERO DE LA ATENCIÓN INTEGRAL DE MENORES CON CÁNCER

Capítulo Primero

De la Atención Integral

Artículo 23. Las disposiciones contenidas en el presente Título son aplicables a los menores que no cuenten con seguridad social.

Artículo 24. La atención integral es la base de la intervención que complementa las actuaciones de salud con la atención a las múltiples repercusiones que conlleva el diagnóstico y que inciden directamente sobre el proceso de la enfermedad y la calidad de vida de los usuarios y sus familias.

1

Artículo 25. La atención integral de los usuarios tiene como objetivo:

- Contribuir al aumento de las expectativas de vida de los niñas, niños y adolescentes con cáncer;
- II. Potenciar y mejorar la Atención Médica;
- III. Crear y fomentar grupos de apoyo psicológico;
- IV. Generar planes nutricionales;
- V. Fomentar y mejorar el desarrollo educativo:
- VI. Incluir e integrar a las familias en los Planes y Programas Gubernamentales aplicables;
- VII. Promover y coordinar la participación de las Instituciones encargadas de la atención de los niñas, niños, adolescentes y sus familias; y
- VIII. Coadyuvar para mejorar el traslado de los niños y sus familias para su tratamiento.

Artículo 26. La atención integral debe contemplar al menos los siguientes ejes:

- Prevención:
- Diagnóstico:
- III. Tratamiento:
- IV. Oportunidades; y
- Las demás que establezca la ley en la materia.

Capítulo Segundo

De la Prevención, Detección, Diagnóstico y Referencia Temprana

Artículo 27. 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 la población.

Artículo 28. Los prestadores de servicios de salud deberán atender las guías y protocolos de atención establecidos 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 29. La Secretaría de Salud, impulsará 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, sintomatología de sospecha y factores de riesgo, de los tipos más prevalentes de cáncer en la infancia y la adolescencia.

Artículo 30. En caso de sospecha fundada de cáncer; el personal del centro de salud, deberá referir al paciente 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 31. Los diagnósticos en los que se presuma la existencia de cáncer deberán basarse en los protocolos y guías especializadas establecidos.

Artículo 32. 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 33. 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, 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 34. Los pacientes que sean referidos al Centro, deberán iniciar su proceso de incorporación al programa de acuerdo a los lineamientos que establezca la Secretaría de Asistencia para tal efecto.

Artículo 35. 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 36. 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

Oportunidades de los usuarios del programa

Artículo 37. Los usuarios del programa contarán con apoyos asistenciales que serán coordinados y otorgados en las formas y modalidades que determine la Coordinación Estatal de Asistencia Social.

14

Artículo 38. La Secretaría de Educación determinará las facilidades y lineamientos en materia educativa a efecto de garantizar el derecho a la educación de los usuarios.

TÍTULO CUARTO DEL REGISTRO ESTATAL DE CÁNCER EN LA INFANCIA Y LA ADOLESCENCIA.

Capítulo Primero

Disposiciones Generales

Artículo 39. El Registro es el mecanismo que permite tener control y registro de los usuarios que se benefician del programa.

La Coordinación Estatal de Asistencia Social, en coordinación con la Secretaría de Salud y el DIF BCS, establecerán los lineamientos para implementar el formato de inscripción en el Registro, de conformidad con el Código de Asistencia Social, la Ley de Salud ambos del Estado de Baja California Sur 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.

La información del Registro no puede ser usada para fines comerciales, electorales, ni para otra de índole distinta a la consulta ciudadana y a los fines establecidos de políticas públicas.

Artículo 40. La Coordinación Estatal de Asistencia Social determinará las medidas y lineamientos a que se sujetará el sistema electrónico 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.

TÍTULO QUINTO Capítulo Único

De la información estadística

Artículo 41. Las entidades públicas y privadas que brinden atención médica de niñas, niños y adolescentes con cáncer deberán proporcionar los datos nominales e información estadística de manera periódica a la Secretaría de Salud a efecto de alimentar el Registro Estatal de Enfermedades Crónicas no Transmisibles apartado Registro Estatal de Cáncer contemplado en la Ley de Salud del Estado de Baja California Sur.

Artículo 42. La información estadística del Registro Estatal de Enfermedades Crónicas no Transmisibles apartado Registro Estatal de Cáncer 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 LA AYUDA Y COLABORACIÓN Capítulo Primero

Disposiciones Generales

Artículo 43. Los mecanismos de intervención y colaboración de los agentes de ayuda deberán definirse por la Coordinación Estatal de Asistencia Social, 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.

Artículo 44. Con el objeto de promover la participación y contribución de los sectores de la sociedad, así como de las instituciones, profesionistas y ciudadanos en general, la Coordinación Estatal de Asistencia Social reconocerá de manera anual con el reconocimiento de la Estrella Dorada 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 infantil. Esta entrega refleja lo destacado en el año previo a la entrega del reconocimiento público.

La Coordinación Estatal de Asistencia Social, procurará llevar a cabo un evento protocolario para la entrega del reconocimiento en el marco de la conmemoración del día 15 de febrero "Dia Internacional de Cáncer Infantil".

Artículo 45. El acreedor del reconocimiento podrá recibir incentivos de acuerdo a la disponibilidad presupuestal y a lo que establezca el reglamento de la presente ley.

Artículo 46. Para el otorgamiento del reconocimiento referido en este capítulo, la Coordinación Estatal de Asistencia Social, determinará las bases o lineamientos a través de la convocatoria correspondiente aprobada por dicha Secretaría.

TÍTULO SÉPTIMO

DE LA INVESTIGACIÓN DEL CÁNCER EN LA INFANCIA Y LA ADOLESCENCIA

Artículo 47. La Coordinación Estatal de Asistencia Social, fomentará la investigación científica biomédica, clínica y de salud pública en cáncer en la infancia y la adolescencia. Para ello potenciará la vinculación para la cooperación técnica y financiera, a nivel 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 en cáncer en la infancia y la adolescencia. Se fomentarán especialmente aquellas investigaciones que provean evidencia local, y que sirvan de insumo para la toma de decisiones y la planificación en salud en el ámbito del cáncer en la infancia y la adolescencia.

TRANSITORIOS

Primero. El presente Decreto entrará en vigor a partir del día siguiente de su publicación en el Boletín Oficial del Estado de Baja California Sur.



Segundo. La Coordinación Estatal de Asistencia Social en un plazo de 120 ciento veinte días posteriores a la entrada en vigor del presente decreto, deberá iniciar las acciones encaminadas al establecimiento del Registro que se establece en el presente decreto.

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.

ATENTAMENTE

C. JAZMIN ESTRELLA RUIZ COTA