**HONORABLE CONGRESO DEL ESTADO DE CHIHUAHUA**

**P R E S E N T E.-**

El suscrito **Omar Bazán Flores**, Diputado de la LXVII Legislatura del Honorable Congreso del Estado, integrante al grupo parlamentario del Partido Revolucionario Institucional, con fundamento en el artículo 68 Fracción I de la Constitución Política del Estado de Chihuahua en relación con el artículo 71 Fracción III de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos y 167 fracción I y 168 de la Ley Orgánica del Poder Legislativo para el Estado de Chihuahua, comparezco ante esta Honorable Representación a presentar **Iniciativa con carácter de Decreto con el propósito de expedir la ley estatal para la detección oportuna de cáncer infantil y adolescentes en el estado de Chihuahua,** de conformidad con la siguiente:

**EXPOSICIÓN DE MOTIVOS**

El cáncer infantil en México constituye una de las principales entidades médicas más desconocidas y significativas para nuestra población.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) dio a conocer que en el año 2012 se detectaron cerca de 160 mil nuevos casos de cáncer infantil en el mundo de los cuales alrededor de 90 mil pacientes fallecieron. Así mismo reveló que cuatro de cada cinco niños con cáncer no tiene acceso a medicinas en el mundo, lo que dificulta su tratamiento y curación, además de que aproximadamente unos 100 mil niños enfermos de cáncer, que viven en países en desarrollo, mueren cada año por falta de tratamiento médico.

Actualmente al Cáncer Infantil en México se ha convertido en la segunda causa de muerte en la población que se encuentra en la edad de 1 a 19 años, la Asociación Mexicana de Ayuda a niños con Cáncer I.A.P. (AMANC) estima que cada año se presentan 7 mil casos nuevos de cáncer en menores de 20 años; de los cuales 2 mil 500 reciben atención en instituciones de seguridad social, otros 2 mil tienen cubierto el costo de su tratamiento por el Sistema Nacional de Protección Social en Salud y el resto (2 mil 500) no tiene acceso aún a una atención médica especializada, situación que resulta preocupante y alarmante.

En nuestro país él índice de sobrevivencia se encuentra entre el 30 y 50 por ciento de los casos, mientras que en países como Estados Unidos han sobrevivido el 90 por ciento de los casos detectados, la diferencia sin lugar a dudas es extensa pues en México el principal problema que existe es la atención tardía con la que contamos, la poca legislación que existe en la materia, entre otros factores que afectan la atención oportuna de la enfermedad. Con base en estas cifras, cada año requieren atención médica en oncología pediátrica 18 mil niños adolescentes, 10 mil de población abierta y mil con seguridad social.

En México, hay niños que mueren de cáncer porque no tienen acceso a un tratamiento médico, porque sus padres no pudieron atender a tiempo la enfermedad.

Cabe señalar que los Estados con mayor incidencia de cáncer infantil son Chiapas, Guerrero, Veracruz y el Estado de México, siendo el Estado de Chiapas el que presenta el índice más alto, sin embargo en todo el territorio nacional únicamente existen 135 oncólogos pediatras, cuatro veces menos del número necesario para atender y detectar tan terrible enfermedad en los niños, niñas y adolescentes de nuestro país.

Existen estados como Campeche que no cuenta con oncólogos pediatras y los pequeños que tienen este padecimiento tienen que viajar hasta Yucatán para que sean atendidos por expertos, por citar un ejemplo.

Así mismo cifras oficiales de la Secretaria de Salud revelan que también se detectan alrededor de mil 600 casos nuevos cada año, que son atendidos en hospitales del Distrito Federal. Por lo que es menester señalar que un diagnóstico oportuno y tratamiento adecuado, podrían salvar la vida de más del 70% de los menores de 20 años que tienen esta enfermedad.

En el marco del Día Internacional del Cáncer Infantil, la Secretaría de Salud se suma a las acciones de concientización y prevención sobre este padecimiento que puede afectar a los niños y adolescentes de entre 0 y 18 años.

El Programa para la Prevención y Tratamiento del Cáncer en Infancia y Adolescencia indica que esta enfermedad es un crecimiento descontrolado de células en cualquier órgano o tejido, de modo que un grupo de ellas no sigue el funcionamiento regular.

En el estado de Chihuahua, en el período del 2015 al 2021 se han registrado un total de 379 casos nuevos y 88 defunciones.

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.

Los casos se concentran en su mayor parte en los municipios de Chihuahua con 26.3 por ciento, en Juárez el 25.8 por ciento, Cuauhtémoc con 6.3 por ciento, en Parral con 3.9 por ciento y Delicias con 4.4 por ciento.

Por lo cual, la dependencia estatal informa a las madres y padres de familia sobre los signos y síntomas que deben considerarse como la fiebre sin causa aparente y que no cede con medicamentos, el crecimiento anormal del abdomen, el sangrado frecuente de nariz y encías, aparición de puntos rojos o morados y moretones que no poseen causa. También se debe prestar atención al dolor constante en huesos y articulaciones, presencia de mareos espontáneos y recurrentes, bolitas de más de 2 centímetros que aparecen en cuello, axilas e inglés, la palidez progresiva o cansancio, la pérdida del apetito y cambios repentinos en la visión o en los ojos.

En las unidades de salud se lleva a cabo la detección de estos síntomas en los menores de 18 años que acudan a revisión por primera ocasión, aun cuando el motivo de consulta haya sido otro, de tal forma, se brinda seguimiento con la valoración a los 6 meses posteriores.

La presente ley, una vez aprobada por el Pleno, será de orden público, interés social y observancia general en el territorio del Estado de Chihuahua. Tiene por objeto establecer, dentro de las dependencias de la Administración Pública del Sistema Estatal de Salud, las medidas necesarias para la atención integral y universal de las niñas, niños y adolescentes con sospecha o diagnóstico de cáncer.

La Secretaría de Salud en el ámbito de sus competencias, y a través del Consejo Estatal para la Prevención y el Tratamiento del Cáncer en la Infancia y Adolescencia y de la Coordinación Estatal, 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 de salud en materia de detección oportuna del cáncer en la infancia y adolescencia.

Las dependencias y entidades públicas del Sistema Estatal de Salud, en sus respectivos ámbitos, llevarán a cabo programas o campañas temporales o permanentes, para la detección oportuna del cáncer en la infancia y la adolescencia.

Se crea el Consejo Estatal para la Prevención y el Tratamiento del Cáncer en la Infancia y la Adolescencia, como órgano consultivo e instancia permanente de coordinación y concertación de las acciones de los sectores público, social y privado en materia de investigación, prevención, diagnóstico, y tratamiento integral del cáncer detectado entre las niñas, niños y adolescentes en el Estado de Chihuahua.

El Consejo Estatal será presidido por la persona titular de la Secretaría de Salud, dependencia que expedirá los manuales que sean necesarios para su funcionamiento, los cuales deberán estar en concordancia con lo dispuesto en esta Ley y en su Reglamento.

Se creará una Red Estatal de Apoyo Contra el Cáncer en la Infancia y Adolescencia, para ello los Servicios de Salud de Chihuahua dispondrán que sus unidades médicas de primer nivel cuenten con los mecanismos que permitan la integración de este mecanismo.

La Red Estatal deberá cumplir con cinco funciones, siendo la primera registrar las organizaciones de asistencia social pública y privadas que brinden apoyo a sujetos de derechos en esta Ley en el territorio estatal.

En caso de sospecha fundada de cáncer, el personal de salud que tenga el primer contacto con el paciente deberá referirlo a un médico facultado para realizar el diagnóstico de manera oportuna, en caso de que lo anterior no sea posible, deberán aplicarse los mecanismos de la Red Nacional o de la Red Estatal con el fin de que a través de ésta sea canalizado a la Unidad Médica Acreditada.

A partir de la confirmación del diagnóstico de cáncer y hasta en tanto el tratamiento concluya, la Unidad Médica Acreditada autorizará los servicios que requiera la niña, niño o adolescente de manera oportuna. Estos servicios se prestarán, de acuerdo con el criterio de los médicos tratantes en las distintas especialidades, respetando los tiempos, para confirmación de diagnóstico e inicio del tratamiento que establezcan las guías de atención.

En caso de que la Unidad Médica Acreditada en la que se realizó el diagnóstico no cuente con los servicios necesarios o no cuente con la capacidad disponible, se remitirá a la niña, niño o adolescente a la Unidad Médica Acreditada más cercana.

Se crea el Registro Estatal de Cáncer en la Infancia y Adolescencia como un rubro específico dentro del Registro Estatal de Cáncer a que se refiere la Ley de Salud del Estado de Chihuahua, con el propósito de llevar en tiempo real, el registro sobre el diagnóstico, seguimiento y evolución del tratamiento del paciente a que se refiere esta Ley, con la información que permita una atención de calidad y la realización de estudios científicos.

Los datos que se generen con el Registro Estatal serán utilizados para establecer parámetros respecto a la incidencia de cáncer en la infancia y adolescencia que permitan la generación de políticas públicas, así como para determinar las causas de deserción del tratamiento y los niveles de supervivencia una vez concluido el tratamiento.

El Senado de la República avaló por unanimidad de 88 votos a favor expedir la Ley General para la Detección Oportuna del Cáncer en la Infancia y la Adolescencia, que busca otorgar una atención integral y universal a las niñas, niños y adolescentes menores de 18 años con sospecha o diagnóstico de este padecimiento.

El cáncer representa en México la principal causa de muerte por enfermedades de niñas y niños de entre 5 y 14 años, siendo los tipos más comunes las leucemias, el cáncer del sistema nervioso central y los linfomas. Dicha ley está enfocada en la detección oportuna de esta enfermedad como un instrumento que permita visibilizar y dimensionar la magnitud del problema, así como sentar las bases para que la incidencia de muertes por cáncer infantil disminuya a través de la detección oportuna y el acceso a un tratamiento de calidad: “la única estrategia disponible y efectiva”.

La ley establece la definición de estrategias prioritarias para disminuir la mortalidad de este sector, así como la creación de la Red de Apoyo contra el Cáncer Infantil y el programa de capacitación continua para el personal de la salud.

El Programa de cáncer en la infancia y adolescencia está dirigido a promover la detección, diagnóstico temprano y tratamiento oportuno de niñas, niños y adolescentes con cáncer en el país, con el objetivo de disminuir la mortalidad y mejorar la sobrevida de los pacientes.

Para lograr los objetivos se cuenta con las siguientes estrategias: El Consejo Nacional para la Prevención y Tratamiento de Cáncer en la Infancia y Adolescencia (CONACIA), a través del cual se busca la toma de decisiones y consenso del sector; así como de los Consejos Estatales (COECIA), capacitación del personal (médico, enfermería y promotor de salud) sobre temas de cáncer en menores de 18 años, supervisión a unidades de 1er. nivel de atención y Unidades Médicas Acreditadas (UMA) para la atención del cáncer infantil, búsqueda intencionada, a través de la aplicación de la “Cédula de signos y síntomas de sospecha de cáncer en menores de 18 años”, campaña de difusión a la población, a través de redes sociales y medios impresos, fortalecer los sistemas de información relacionados al cáncer en la infancia y adolescencia, ya que la información es la base para la toma de decisiones y por ultimo generar estadística de cáncer en menores de 18 años a nivel nacional y estatal.

Por lo anterior es que me permito someter a consideración de este **H. Congreso del Estado de Chihuahua**, el siguiente proyecto de decreto:

**DECRETO:**

**ARTICULO PRIMERO. -** Se expide la Ley Estatal para la Detección Oportuna del Cáncer en la Infancia y la Adolescencia en el estado de Chihuahua.

**TITULO PRIMERO**

**DISPOSICIONES GENERALES**

**Capítulo Único**

**Artículo 1.-** La presente Ley es de orden público, interés social y observancia general en el territorio Estatal, tiene por objeto establecer, dentro de las dependencias de la Administración Pública del Sistema Estatal de Salud, las medidas necesarias para la atención integral y universal de las niñas, niños y adolescentes menores de 18 años con sospecha o diagnóstico de cáncer.

**Artículo 2.-** La Secretaría de Salud en el ámbito de sus competencias y a través del Consejo Estatal para la Prevención y el Tratamiento del Cáncer en la Infancia y la Adolescencia y del Centro Estatal para la Salud de la Infancia y la Adolescencia, 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 de salud en materia de detección oportuna del cáncer en la infancia y adolescencia. Para tal efecto, la Secretaría de Salud promoverá la creación de Redes de Apoyo en el ámbito estatal; los gobiernos de las entidades estatales harán lo propio en el ámbito de su competencia, con la finalidad de facilitar el acceso a los pacientes y sus familiares a la información relativa a la prestación de servicios de atención médica en esta materia y, en su caso, brindarles apoyo para el acceso a ellos, haciendo uso de la estructura y personal existente.

Las dependencias de la Administración Pública del Sistema Estatal de Salud, en sus respectivos ámbitos, llevarán a cabo programas o campañas temporales o permanentes, para la detección oportuna del cáncer en la infancia y la adolescencia.

**Artículo 3.-** Para lograr el objetivo de disminuir la mortalidad en niñas, niños y adolescentes con cáncer, las dependencias de la Administración Pública del Sistema Estatal de Salud, deberán considerar las siguientes estrategias como prioritarias:

1. Diagnóstico temprano;
2. Acceso efectivo;
3. Tratamiento oportuno, integral y de calidad;
4. Capacitación continua al personal de salud;
5. Disminuir el abandono al tratamiento;
6. Contar con un registro fidedigno y completo de los casos, y
7. Implementar campañas de comunicación masiva para crear conciencia social sobre el cáncer en la infancia y la adolescencia.

**Artículo 4.-** Para efectos de esta Ley se entenderá por:

1. UMA: Unidades Médicas Acreditadas, son hospitales que se encuentran acreditados por la Federación, para atender a menores de 18 años con cáncer;
2. Red de Apoyo Contra el Cáncer en la Infancia y Adolescencia: Mecanismo integrado a nivel estatal para la atención y canalización de las niñas, niños y adolescentes menores de 18 años con sospecha o diagnóstico de cáncer;
3. Consejo: El Consejo Estatal para la Prevención y el Tratamiento del Cáncer en la Infancia y la Adolescencia;
4. Centro: Centro Estatal para la Salud de la Infancia y la Adolescencia;
5. Secretaría: Secretaría de Salud;
6. Atención Oportuna: 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.

**Artículo 5.-** Son principios rectores de esta Ley:

1. El interés superior del menor;
2. El derecho a la vida, la supervivencia y de desarrollo;
3. La no discriminación;
4. La universalidad;
5. La progresividad;
6. La interdependencia, y
7. La indivisibilidad.

**Artículo 6.-** Son sujetos de derechos en la presente Ley:

1. La población menor de 18 años, cuando el médico general o cualquier especialista de la medicina, tenga sospecha de cáncer en cualquiera de sus etapas y se requieran exámenes y procedimientos especializados hasta en tanto el diagnóstico no se descarte;
2. La población menor de 18 años a quien se le haya confirmado el diagnóstico de cáncer en cualquiera de sus etapas, tipos o modalidades, y
3. La población mayor de 18 años que estén recibiendo tratamiento por cáncer, hasta que éste se concluya, siempre y cuando el diagnóstico y tratamiento haya sido realizado e iniciado cuando eran menores de edad.

**Artículo 7.-** Son derechos de las personas a que se refiere el artículo anterior, entre otros:

1. Recibir atención médica integrada, desde la promoción, prevención, acciones curativas, paliativas y de rehabilitación, incluyendo la atención de urgencias, en términos de la Ley General de Salud y la Ley General de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes. En particular tienen derecho a recibir diagnóstico y tratamiento oportuno de cáncer en cualquiera de sus tipos o modalidades;
2. Recibir las prestaciones de los servicios de salud correspondientes, en términos de la Ley General de Salud para tratamiento necesario desde la confirmación del diagnóstico y hasta el alta médica, sin importar que en el proceso el paciente supere los 18 años de edad;
3. 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 indiquen o apliquen;
4. Contar con los servicios de apoyo psicosocial de acuerdo con sus necesidades;
5. Acceder a las prestaciones de los servicios de salud correspondientes, en términos de la Ley General de Salud, con el fin de realizar los exámenes paraclínicos que corroboren el diagnóstico;
6. Contar, a partir del momento en que se tenga la presunción de cáncer y hasta que el diagnóstico no se descarte, con la autorización de todos los procedimientos, de manera integral y oportuna;
7. Recibir apoyo académico especial en las Unidades Médicas Acreditadas para que las ausencias escolares por motivo del tratamiento y consecuencias de la enfermedad, no afecten de manera significativa, su rendimiento académico, de conformidad con los convenios que para tal efecto celebre la Secretaría;
8. Recibir cuidados paliativos cuando sea necesario.

**TÍTULO SEGUNDO**

**DE LAS AUTORIDADES**

**Capítulo I**

 **De la Coordinación**

**Artículo 8.-** La Secretaría será la encargada de coordinar y ejecutar las atribuciones conferidas por esta Ley en materia de cáncer en la infancia y adolescencia, para tales efectos, el Centro funcionará como órgano desconcentrado de carácter técnico y el Consejo, como órgano preponderantemente consultivo, en términos de las atribuciones que les otorgan éste y otros ordenamientos.

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

1. La coordinación estatal del Centro y el Consejo;
2. La Red de Apoyo contra el Cáncer en la Infancia y Adolescencia, y
3. El Registro Estatal de Cáncer en la Infancia y Adolescencia.

**Artículo 10.-** La Secretaría promoverá convenios de coordinación con la Secretaría de Educación Pública, a fin de que en las UMAS se cuente con la presencia de tutores con el propósito de que brinden especial apoyo académico a los sujetos de derechos en esta Ley, para que las ausencias escolares por motivo del tratamiento y consecuencias de la enfermedad no afecten de manera significativa su rendimiento académico.

**Capítulo II**

**Del Centro Estatal para la Salud de la Infancia y la Adolescencia**

**Artículo 11.-** El Centro es un órgano administrativo desconcentrado, con autonomía operativa, técnica y administrativa, encargado de establecer, difundir y evaluar las políticas estatales, estrategias, lineamientos y procedimientos en materia de atención a la salud de la infancia y la adolescencia, en términos del reglamento interior de la Secretaría.

**Artículo 12.-** Para efectos de esta Ley, el Centro tendrá las siguientes atribuciones:

1. Fungir, por conducto de su titular, como Secretario Técnico del Consejo;
2. Proponer al Subsecretario de Prevención y Promoción de la Salud las políticas y estrategias estatales , con el fin de favorecer el diagnóstico temprano y tratamiento oportuno del cáncer en la infancia y la adolescencia y evaluar su impacto; incluido el diseño de campañas de carácter temporal o permanente para informar a la población sobre los principales signos y síntomas de cáncer en la infancia y la adolescencia;
3. Proponer los lineamientos y los procedimientos técnicos para la organización, programación y presupuestario, relacionados con los programas en materia de cáncer en la infancia y la adolescencia en todo el territorio estatal;
4. Definir, instrumentar, supervisar y evaluar las estrategias y los contenidos técnicos de los materiales de comunicación social, así como de los materiales didácticos y metodologías que se utilicen para la capacitación y actualización del personal de salud al que hace referencia la presente Ley, en materia de cáncer en la infancia y la adolescencia en coordinación con las unidades administrativas competentes;
5. Promover la coordinación entre las agencias municipales y estatales en relación con el cáncer en la infancia y la adolescencia, con la colaboración de las unidades administrativas competentes;
6. Promover mecanismos para fomentar la participación de la sociedad civil y, en lo general, de la comunidad, así como de los sectores público y privado en las acciones materia de su competencia;
7. Certificar el desempeño de las localidades, jurisdicciones sanitarias, entidades federativas, regiones o comunidades, según sea el caso en relación con la aplicación de la presente Ley, e imponer sanciones y aplicar medidas de seguridad, así como remitir a las autoridades correspondientes, en su caso, para que impongan sanciones económicas a través del procedimiento administrativo procedente, en caso de incumplimiento;
8. Coordinar la organización y logística de las sesiones del Consejo;
9. Definir los lineamientos para el funcionamiento y operatividad de la Red de Apoyo contra el Cáncer en la Infancia y Adolescencia;
10. Instruir y coordinar el programa de capacitación para los responsables estatales de la Red de Apoyo contra el Cáncer en la Infancia y Adolescencia, con el fin de procurar la actualización permanente del personal;
11. Definir la estrategia de supervisión a los servicios estatales de salud, para favorecer que se otorguen servicios oportunos y de calidad en materia de cáncer en la infancia y la adolescencia;
12. Emitir los lineamientos para el funcionamiento del Registro Estatal de Cáncer en la Infancia y Adolescencia y conducir las acciones para la evaluación de los datos generados, en términos del Capítulo II del Título Tercero de esta Ley, favoreciendo la veracidad, oportunidad y calidad de la información necesaria para la planeación estratégica;
13. Definir las estrategias para la operación de los programas que se deriven de los convenios a que hace referencia el artículo 10, con el fin de contribuir a que la población infantil y adolescente hospitalizada continúe su educación básica;
14. Emitir su reglamento y los manuales necesarios para su funcionamiento, y
15. Las demás que le asigne el Secretario de Salud para el adecuado desempeño de las anteriores y las que señalen otros ordenamientos y que no se opongan con lo establecido en la presente Ley.

**Capítulo III**

**Del Consejo Estatal para la Prevención y el Tratamiento del Cáncer en la Infancia y la Adolescencia**

**Artículo 13.-** El Consejo es el órgano consultivo e instancia permanente de coordinación y concertación de las acciones de los sectores públicos, social y privado en materia de investigación, prevención, diagnóstico, y tratamiento integral del cáncer detectado entre la población menor de 18 años en el Estado de Chihuahua.

**Artículo 14.-** Para el cumplimiento de su objeto el Consejo, en estricta coordinación con el Centro tendrá las siguientes funciones:

1. Propondrá políticas, estrategias y acciones resolutivas y de investigación, promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento integral del cáncer detectado entre las personas menores de 18 años, así como para mejorar su calidad de vida;
2. Fungirá como órgano de consulta estatal;
3. Promoverá la coordinación de las acciones entre las dependencias y entidades de la Administración Pública Estatal y entre éstas y los gobiernos de las entidades municipales, así como la concertación de acciones con los sectores social y privado;
4. Propondrá las medidas que considere necesarias para homologar, garantizar la cobertura, eficiencia y calidad de las acciones en su materia, incluyendo las estrategias financieras para su instrumentación;
5. Impulsará la sistematización y difusión de la normatividad y de la información científica, técnica y de la salud;
6. Propondrá y promoverá la realización de actividades educativas y de investigación;
7. Promoverá y apoyará la gestión ante las instancias públicas, sociales y privadas correspondientes, de los recursos necesarios para la adecuada instrumentación y operación de las acciones que impulse;
8. Recomendará la actualización permanente de las disposiciones jurídicas relacionadas;
9. Promoverá la creación de consejos estatales para la prevención y el tratamiento del cáncer en la infancia y la adolescencia, especificando la relación que éstos deberán mantener con el Consejo, así como las instancias coordinadoras del Centro;
10. Emitir su reglamento y los manuales necesarios para su funcionamiento, y
11. Las demás que le asigne el Secretario de Salud para el adecuado desempeño de las anteriores y las que señalen otros ordenamientos y que no se opongan con lo establecido en la presente Ley.

**Artículo 15.-** El Consejo se integrará por:

1. La persona titular de la Secretaría de Salud, quien lo presidirá;
2. La persona titular de la Subsecretaría de Prevención y Promoción de la Salud, de la Secretaría, quien fungirá como Vicepresidente del Consejo, y suplirá las ausencias del presidente;
3. La persona titular de la Subsecretaría de Integración y Desarrollo del Sector Salud, el Director del Instituto de Salud para el Bienestar, el Coordinador General de los Institutos Estatales de Salud, todos ellos de la Secretaría;
4. Las personas titulares del Instituto Mexicano del Seguro Social, y del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado, y
5. Las personas titulares de los Servicios de Sanidad Militar de la Secretaría de la Defensa Nacional, de Sanidad Naval de la Secretaría de Marina y de los Servicios Médicos de Petróleos Mexicanos.

**Artículo 16.-** El Presidente del Consejo invitará a formar parte de éste con el carácter de vocales a:

1. La persona titular de la Secretaría del Consejo de Salubridad General;
2. Los coordinadores regionales del Instituto de Salud para el Bienestar;
3. Instituciones u organizaciones municipales o estatales, públicas o privadas, de carácter médico, científico o académico, de reconocido prestigio y con amplios conocimientos en la materia objeto del Consejo, y
4. Organizaciones de la sociedad civil de reconocido prestigio que realicen actividades relacionadas con las funciones del Consejo y estén constituidas de conformidad con la normativa aplicable. Cada uno de los vocales que el Presidente del Consejo invite a integrarse a dicho órgano deberá representar a una organización o institución distinta, con el propósito de favorecer la pluralidad. Los mecanismos para su selección, así como su número se ajustarán a lo que al respecto se señale en el Reglamento Interno del propio órgano colegiado. En todos los casos deberá existir mayoría de los miembros integrantes de la Administración Pública Estatal.

**Capítulo IV**

**De la Red Estatal de Apoyo Contra el Cáncer en la Infancia y Adolescencia**

**Artículo 17.-** La Secretaría en coordinación con las entidades estatales, harán uso de la infraestructura y personal existente a fin de que en todas las unidades médicas de primer nivel se cuente con los mecanismos para la integración de la Red Estatal de Apoyo Contra el Cáncer en la Infancia y Adolescencia.

**Artículo 18.-** La Red Estatal de Apoyo Contra el Cáncer en la Infancia y Adolescencia deberá cumplir con las funciones siguientes:

1. Registrar las organizaciones de asistencia social públicas y privadas que brinden apoyo a sujetos de derechos en esta Ley en todo el territorio estatal;
2. Brindar asesoría a los padres de familia de los sujetos de derechos en esta Ley respecto al funcionamiento del Registro Estatal de Cáncer en la Infancia y Adolescencia;
3. Brindar asesoría a los padres de familia de los sujetos de derechos en esta Ley respecto a la manera de acceder a las prestaciones de los servicios de salud correspondientes;
4. Registrar las Unidades Médicas Acreditadas, y
5. Las demás que designe la Secretaría.

**Artículo 19.-** La Red Estatal de Apoyo Contra el Cáncer en la Infancia y Adolescencia deberá contemplar los mecanismos para integrar a los trabajadores sociales designados para tal efecto dentro del personal adscrito a las unidades médicas, que deberá ser capacitado para:

1. Asesorar a los padres de los menores de edad de quienes se tenga la presunción o el diagnóstico confirmado de cáncer en la infancia y adolescencia, respecto a la protección que brinda la presente Ley en términos del artículo inmediato anterior;
2. Proporcionar asesoría a los padres del menor sobre las opciones disponibles para el diagnóstico y el tratamiento;
3. De ser necesario, canalizar al menor y a sus padres para que reciban atención psicológica de manera oportuna;
4. Brindar pláticas periódicas dirigidas a la población en general respecto a la importancia de conocer y detectar los signos de cáncer en la infancia y la adolescencia, y
5. Inscribir a los sujetos de derechos en esta Ley con presunción de cáncer en el Registro Estatal de Cáncer en la Infancia y Adolescencia y orientarlos para recibir las prestaciones de los servicios médicos a que tienen derecho en términos de la presente Ley y la Ley General de Salud.

**TÍTULO TERCERO**

**DIAGNÓSTICO OPORTUNO Y REFERENCIA TEMPRANA**

**Capítulo I**

**Del diagnóstico oportuno**

**Artículo 20.-** Es obligación de las autoridades señaladas en el Título Segundo de esta Ley establecer programas de capacitación continua con el objetivo de que los médicos pasantes del servicio social, así como médicos generales de primer contacto, pediatras y equipo de enfermería, cuenten con las herramientas necesarias para lograr identificar oportunamente signos y síntomas de cáncer en la infancia y la adolescencia.

**Artículo 21.-** En caso de sospecha fundada de cáncer, el personal de salud que tenga el primer contacto con el paciente deberá referirlo a un médico facultado para realizar el diagnóstico de manera oportuna. En caso de que lo anterior no sea posible, deberán aplicarse los mecanismos de la Red de Apoyo Contra el Cáncer en la Infancia y Adolescencia con el fin de que a través de ésta sea canalizado a una UMA. El prestador de salud de cualquier nivel de atención deberá remitir al paciente a la UMA correspondiente a la zona más cercana, dentro de un plazo no mayor a siete días hábiles, cuando se tenga la presunción de cáncer, sin perjuicio de ordenar todos los exámenes paraclínicos y procedimientos especializados que se consideren indispensables hasta tener un diagnóstico de certeza.

**Artículo 22.-** La Secretaría impulsará con las instituciones educativas, públicas y privadas, que impartan la licenciatura de medicina y enfermería, la inclusión en sus planes de estudios, la capacitación especializada sobre la sintomatología principal, sintomatología de sospecha y/o factores de riesgo, de los tipos más prevalentes de cáncer en la infancia y la adolescencia.

**Artículo 23.-** Cualquier atención o servicio formulado al menor que se presuma con cáncer o cuyo diagnóstico haya sido confirmado estará soportado en los protocolos y guías especializadas que serán elaboradas por la Secretaría en coordinación con el Centro y el Consejo, cuya aplicación será obligatoria para los prestadores de servicios médicos de los tres niveles.

**Artículo 24.-** Los prestadores de servicio social, los trabajadores sociales, el personal de enfermería, así como todo médico general o especialista que trate con menores de edad, deberá disponer de las guías que permitan, de manera oportuna, remitir al menor con una impresión diagnóstica de cáncer, a una UMA, para que se le practiquen, oportunamente, todas las pruebas necesarias orientadas a confirmar o rechazar el diagnóstico. En este sentido se incluirá como parte de las actividades de la semana nacional de salud, además de las referentes a vacunación, evaluación nutricional y otras actividades de salud preventiva, el incluir como parte de la Cartilla Nacional de Salud para el niño y el adolescente la búsqueda intencionada de los signos y síntomas que fundamenten la sospecha de cáncer en la infancia y la adolescencia por parte del personal de salud que participa en estas semanas estatales de salud.

**Artículo 25.-** El médico que otorgue el diagnóstico de cáncer en un menor, sujetos de derechos en esta Ley, lo incluirá en la base de datos del Registro Estatal de Cáncer en la Infancia y Adolescencia. En esta base de datos se especificará que cada sujeto de derechos en esta Ley, contará, a partir de ese momento y hasta que el diagnóstico no se descarte, con la autorización de todos los procedimientos, de manera integral y oportuna.

**Artículo 26.-** El médico que confirme el diagnóstico deberá hacer énfasis al momento de brindar información completa a la madre, el padre, el tutor o representante legal de la niña, niño o adolescente, de los signos y síntomas de alarma que podrían llegar a presentarse y que pueden poner en riesgo la vida del paciente si no recibe atención oportuna.

**Artículo 27.-** A partir de la confirmación del diagnóstico de cáncer y hasta en tanto el tratamiento concluya, las autoridades correspondientes de las UMAS autorizarán los servicios que requiera el menor de manera oportuna. Estos servicios se prestarán, de acuerdo con el criterio de los médicos tratantes en las distintas especialidades, respetando los tiempos, para confirmación de diagnóstico e inicio del tratamiento que establezcan las guías de atención. En caso de que la Unidad en la que se realizó el diagnóstico no cuente con los servicios necesarios o no cuente con la capacidad disponible, se remitirá al menor a la UMA más cercana.

**Artículo 28.-** En las regiones del país en donde por sus características geográficas o demográficas no cuenten con una UMA lo suficientemente cercana, se habilitarán unidades móviles de atención con la capacidad para ministrar tratamientos oncológicos ambulatorios, manejar y diagnosticar complicaciones relacionadas al tratamiento con la finalidad de evitar que los pacientes y sus familias se alejen de su lugar de origen por tiempos prolongados y esto incremente el riesgo de separación y de abandono al reducir gastos colaterales en estancias prolongadas fuera de su lugar de origen.

**Capítulo II**

**Del Registro Estatal de Cáncer en la Infancia y Adolescencia**

**Artículo 29.-** Se crea el Registro Estatal de Cáncer en la Infancia y Adolescencia como un rubro específico dentro del Registro Estatal de Cáncer a que se refiere la Ley General de Salud, con el propósito de llevar en tiempo real, el registro sobre el diagnóstico, seguimiento y evolución del tratamiento del paciente a que se refiere esta Ley, con la información que permita una atención de calidad y la realización de estudios científicos.

**Artículo 30.-** El Registro, se nutrirá de la información proveniente del Registro Estatal de Cáncer y el Sistema Estatal de Información Básica en Materia de Salud, así como la que suministre el personal autorizado, en términos de los lineamientos que para tales efectos emita el Centro y contará con la siguiente información:

1. Información del paciente, que se agrupa en los siguientes rubros: a) Datos relacionados con la identidad, historial escolar, ocupacional y laboral (según sea el caso), observando las disposiciones relativas a la protección de datos personales de los pacientes. b) Información demográfica;
2. Información del tumor: Incluye la fecha de diagnóstico de cáncer; la localización anatómica; de ser el caso, la lateralidad; la incidencia y el estado de la enfermedad; la histología del tumor primario y su comportamiento;
3. Información respecto al tratamiento que se ha aplicado al paciente y el seguimiento que se ha dado al mismo de parte de los médicos. Además, se incluirá información de curación y supervivencia;
4. La fuente de información utilizada para cada modalidad de diagnóstico y de tratamiento, y
5. Toda aquella información adicional que determine la Secretaría. El Centro integrará la información demográfica del Registro Estatal de todo el territorio Estatal dividido en regiones norte, centro y sur.

**Artículo 31.-** Corresponde al Centro emitir la normatividad a que deberán sujetarse el Registro Estatal de Cáncer en la Infancia y Adolescencia, así como el sistema electrónico que utilicen las instituciones de salud pública, a fin de garantizar la interoperabilidad, procesamiento, interpretación y seguridad de la información contenida en los expedientes clínicos electrónicos.

**Artículo 32.-** Los datos que se generen con el Registro serán utilizados para establecer parámetros respecto a la incidencia de cáncer en la infancia y adolescencia que permitan la generación de políticas públicas; así como para determinar las causas de deserción del tratamiento y los niveles de supervivencia una vez concluido el tratamiento.

**TRANSITORIOS**

**ARTICULOS PRIMERO.-** El presente Decreto entrará en vigor al día siguiente de su publicación en el Periódico Oficial del Estado.

**ECONÓMICO. -** Aprobado que sea, túrnese a la Secretaría para que elabore la minuta en los términos en correspondientes, así como remita copia del mismo a las autoridades competentes, para los efectos que haya lugar.

Dado en el Palacio Legislativo del Estado de Chihuahua, a los 06 días del mes de diciembre del año dos mil veintidós.

****ATENTAMENTE**

**DIPUTADO OMAR BAZÁN FLORES**