

# *Proyecto de ley de beneficios para los padres de familia o personas encargadas del cuidado de niños con cáncer o enfermedades graves*

Expediente N.º 18.089

## **ASAMBLEA LEGISLATIVA:**

El cáncer infantil y demás enfermedades graves e incurables que aquejan a esta población, son de los males más dolorosos existentes en nuestra sociedad. Sin lugar a dudas no es posible imaginar un sufrimiento más grande y conmovedor que el enfrentado día tras día por los niños enfermos y sus familias, quienes deben afrontar con valentía la impotencia de ver como la vida de estos pequeños poco a poco se apaga sin poder hacer nada al respecto para evitar su inexorable destino de dolor, sacrificio, agonía y muerte.

Todos los tipos de cáncer, incluyendo los que se dan en la infancia, tienen un proceso patológico común: las células cancerosas crecen de forma descontrolada, adquieren tamaños y morfologías anómalos, ignoran sus límites habituales en el interior del cuerpo, destruyen células vecinas y, al final, se acaban extendiendo a otros órganos y tejidos (lo que se conoce como metástasis). Conforme las células cancerosas van creciendo, consumen cada vez más nutrientes del cuerpo. El cáncer consume la energía del niño que lo padece, destruye órganos y/o huesos y debilita las defensas del organismo contra otras enfermedades.

Es difícil determinar con certeza cuáles son los factores que generan el desarrollo del cáncer en los niños; en la mayoría de ocasiones este obedece a una serie de mutaciones en el crecimiento celular, aquí radica la diferencia con los padecimientos cancerígenos a nivel de adultos. Muchos de los tipos de cáncer que se dan en la adultez son resultado de la exposición a agentes productores de cáncer como tabaco, dieta, sol, agentes químicos y otros factores relacionados con las condiciones ambientales y de vida, en tanto que las causas de la mayoría de los tipos de cáncer pediátrico aún hoy son desconocidas.

En países desarrollados como Estados Unidos o las naciones europeas, se calcula que al menos catorce de cada cien mil niños sufren de estas enfermedades, mientras que en países en vías de desarrollo lamentablemente la proporción aumenta. Los tipos de cáncer más frecuentes son: leucemias, tumores de sistema nervioso, de hueso, del sistema linfático (linfomas) y de hígado. Cada uno de estos se comporta en forma diferente no obstante, todos ellos tienen en común una proliferación descontrolada de células anormales.

Son variados los factores causantes de las diversas enfermedades graves en la población infantil; lo cierto del caso es que todas por igual se convierten en un diagnóstico devastador para estos niños y sus familias las cuales, deben abocarse por completo al cuidado del paciente, quien requiere además de los medicamentos respectivos para el tratamiento del mal que le aqueja, de mucho cariño y la compañía incondicional de sus padres y familiares más cercanos.

El tratamiento de un niño diagnosticado con alguna enfermedad grave supone un cambio total en los roles familiares; el infante deberá someterse a procedimientos dolorosos, estará obligado a respetar un régimen de medicación, realizarse variados estudios, además de cumplir con largos períodos de hospitalización donde verá alteradas sus actividades cotidianas en relación con el estudio, la recreación y en general con su vida inmediatamente anterior al diagnóstico. Por otra parte, será necesario que la familia estructure sus rutinas en función del tratamiento del paciente; los padres tendrán que interiorizar gran cantidad de información relacionada con el padecimiento de su hijo, además de proporcionarle los cuidados necesarios para su adecuada evolución, aunado a ello es importante sumar también las responsabilidades laborales y familiares que deben continuar asumiendo a pesar de la enfermedad de su hijo.

En virtud de esta muy convulsa y acongojante situación familiar y como un apoyo para los padres de familia o personas responsables de cuidar a niños con enfermedades graves, es que se propone el presente proyecto de ley, con el fin de aliviar al menos simbólicamente su carga y permitirles brindar las atenciones adecuadas a sus hijos o allegados enfermos sin perder por ello los ingresos económicos que les son tan necesarios en este momento de sus vidas.

Se propone en esta iniciativa una licencia y un subsidio para la persona trabajadora responsable del cuidado de un niño con cáncer o alguna otra enfermedad grave que requiera atención continua, permanente y directa, con el objetivo de que esos cuidados se le puedan brindar al menor y a la vez la persona encargada no pierda por ello su ingreso monetario pues, dentro de dicho proceso la parte económica también tiene un peso significativo, ya que deben suplirse las necesidades del resto de la familia y a la vez costear los gastos generados por causa de la enfermedad.

Es justo apoyar a estos núcleos familiares y permitirles dedicarse al adecuado acompañamiento del menor enfermo sin que tengan la preocupación de perder su empleo o de cómo conseguir el sustento adecuado para su subsistencia. Por ello sometemos a criterio de las señoras diputadas y señores diputados esta idea con el objetivo de que en conjunto demos a los encargados de niños enfermos la tranquilidad necesaria en estos tan difíciles momentos, a través del otorgamiento de una licencia laboral para que pueda pasar el mayor tiempo posible con el niño. A la vez se propone el pago de un subsidio para evitar que la persona pierda el ingreso generado por sus labores.

## **LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE LA REPÚBLICA DE COSTA RICA DECRETA:**

### **BENEFICIOS PARA LOS PADRES DE FAMILIA O PERSONAS ENCARGADAS DEL CUIDO DE NIÑOS CON CÁNCER O ENFERMEDADES GRAVES**

#### **ARTÍCULO 1.- Licencia y subsidio**

Toda persona activa asalariada que, por el procedimiento señalado en esta ley, se designe responsable de cuidar a un niño enfermo de cáncer o cualquier otra enfermedad grave, cuyos períodos de hospitalización y tratamiento requieran de un cuidado permanente, continuo y directo, gozará de una licencia y un subsidio en los términos que adelante se fijan, siempre que se trate de una colaboración y no medie retribución alguna.

#### **ARTÍCULO 2.- Persona responsable**

El responsable designado podrá ser un familiar o cualquier otra persona que, por su vínculo afectivo y responsabilidad, se estime que cumplirá en forma debida la misión que se le encomienda, a juicio del núcleo familiar del paciente, o en caso de ser necesario, a criterio del médico tratante.

#### **ARTÍCULO 3.- Del plazo**

La licencia y el subsidio se otorgarán a partir de la fecha en que el médico diagnostique al paciente con cáncer o alguna enfermedad grave. En casos de excepción esta licencia podrá ser suspendida a juicio del médico tratante.

#### **ARTÍCULO 4.- Monto del subsidio**

El monto del subsidio se calculará con base en el promedio de los salarios consignados en las planillas procesadas por la Caja Costarricense de Seguro Social, durante los tres meses inmediatamente anteriores a la licencia. El promedio de referencia para el cálculo excluye cualquier pago correspondiente a períodos anteriores al indicado.

El monto del subsidio en colones, corresponderá a un ochenta y cinco por ciento (85%) del salario promedio establecido en el párrafo anterior.

## **ARTÍCULO 5.- Pago del subsidio**

El subsidio se pagará por períodos vencidos según la periodicidad del salario recibido por el trabajador, sin perjuicio de que el pago completo pueda hacerse efectivo al concluir el período total de la incapacidad o al finalizar períodos mayores que los comprendidos en el pago salarial, a criterio del trabajador.

## **ARTÍCULO 6.- Procedimiento para otorgar la licencia y el subsidio**

El procedimiento para otorgar esta licencia será el siguiente:

- a) A solicitud de la persona designada como responsable de cuidar al niño enfermo, el médico tratante extenderá un dictamen en el cual se detalle el diagnóstico del paciente.
- b) Con base en ese dictamen, el trabajador interesado solicitará por escrito el otorgamiento de esta licencia ante la dirección del centro médico respectivo.
- c) La dirección del centro médico comunicará la autorización de la licencia a la sucursal de la Caja Costarricense de Seguro Social respectiva, para que proceda al trámite correspondiente.
- d) Si la dirección del centro médico rechaza la licencia, cualquier otra persona podrá solicitar los beneficios.

## **ARTÍCULO 7.- Médico tratante**

El médico tratante deberá ser funcionario de la Caja Costarricense de Seguro Social, de una clínica de cuidados paliativos o clínica de control del dolor que pertenezca a la Caja Costarricense de Seguro Social o de otros sistemas o proyectos especiales aprobados por la Junta Directiva de la Caja. El director médico de una clínica de cuidados paliativos o de una clínica de control del dolor que pertenezca a la Caja Costarricense de Seguro Social, deberá homologar una incapacidad extendida por un médico particular en el ejercicio liberal de la profesión.

## **ARTÍCULO 8.- Cancelación de la licencia**

La licencia será cancelada por cualquiera de las siguientes razones:

- a) Fallecimiento del paciente.
- b) Cuando el paciente alcance la mayoría de edad.
- c) alguna condición desfavorable que afecte al enfermo y sea detectada por el médico tratante o algún miembro del equipo de salud.

## **ARTÍCULO 9.- Financiamiento del subsidio**

Del Fondo de Desarrollo Social y Asignaciones Familiares se destinará un medio por ciento (0.5%), que se traspasará a la Caja Costarricense de Seguro Social, para cubrir el costo de los subsidios otorgados con base en esta ley y el costo por su administración, de acuerdo con el reglamento que dictará para el efecto.

De existir algún superávit después de cubrir los gastos a que se refiere el párrafo anterior, la Caja Costarricense de Seguro Social podrá destinar los sobrantes para aplicarlos, exclusivamente, a ayudar al financiamiento de los centros de cuidados paliativos y atención del cáncer u otras enfermedades incurables de la población infantil.

## **ARTÍCULO 10.- Sanciones**

Las sanciones contra quienes usen indebidamente los beneficios que otorga esta ley serán las siguientes:

- a) El médico será sancionado, conforme lo establece el Código Penal.
- b) El trabajador podrá ser sancionado según el artículo 37 del Reglamento del Seguro de Salud de la Caja Costarricense de Seguro Social, sin perjuicio de una eventual sanción penal, cuando concurren los supuestos descritos en el Código Penal.

## **ARTÍCULO 11.- Divulgación de esta ley**

La Caja Costarricense de Seguro Social deberá promover la divulgación de los beneficios de esta ley, por medio de los siguientes mecanismos:

- a) Publicación, en lugares visibles, en cada uno de los centros de atención de todos los niveles, de un anuncio en el que se detallen tanto el beneficio como el mecanismo para su otorgamiento.
- b) Distribución, en todos los centros de atención, de documentos que contengan toda la información.

- c) El médico tratante deberá informar a los familiares del paciente tanto de la existencia de este beneficio como del mecanismo para obtenerlo.
- d) Cualquier otro que se considere conveniente.

José Joaquín Porras Contreras  
Rita Chaves Casanova  
Víctor Emilio Granados Calvo  
Martín Monestel Contreras

**ARTÍCULO 12.- Vigencia**

**DIPUTADOS**

Rige a partir de su publicación.

**17 de mayo de 2011**

**NOTA: Este proyecto pasó a estudio e informe de la Comisión Permanente de Asuntos Sociales.**

