

53316.19.2020  
95/185

Presidencia  
del  
Senado de la Nación

CD-135/20

Buenos Aires, 15 de octubre de 2020.

Al señor Presidente de la Honorable  
Cámara de Diputados de la Nación.

Tengo el honor de dirigirme al señor  
Presidente, a fin de comunicarle que el Honorable Senado, en la  
fecha, ha sancionado el siguiente proyecto de ley que paso en  
revisión a esa Honorable Cámara:

"EL SENADO Y CAMARA DE DIPUTADOS, etc.

Artículo 1º- Objeto. La presente ley tiene por objeto  
asegurar el acceso de los pacientes a las prestaciones  
integrales sobre cuidados paliativos en sus distintas  
modalidades, en el ámbito público, privado y de la seguridad  
social y el acompañamiento a sus familias conforme a las  
presentes disposiciones.

Art. 2º- Objetivos. Son objetivos de esta ley:

- a) Desarrollar una estrategia de atención interdisciplinaria  
centrada en la persona que atienda las necesidades  
físicas, psíquicas, sociales y espirituales de los  
pacientes que padecen enfermedades amenazantes y/o  
limitantes para la vida.
- b) Promover el acceso a las terapias tanto farmacológicas  
como no farmacológicas disponibles, basadas en la  
evidencia científica y aprobadas en el país para la  
atención paliativa.
- c) Promover la formación profesional de grado y posgrado, la  
educación continua y la investigación en cuidados  
paliativos.

Art. 3º- Definiciones. A los fines de esta ley entiéndase  
por:



*C. de Saumón*  
*[Signature]*

CD-135/20

- Cuidados Paliativos: a un modelo de atención que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades que amenazan o limitan la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos, sociales y espirituales.
- Enfermedades amenazantes y/o limitantes para la vida: aquellas en las que existe riesgo de muerte. En general se trata de enfermedades graves, y/o crónicas complejas, progresivas y/o avanzadas que afectan significativamente la calidad de vida de quien las padece y la de su familia.

Art. 4°- Principios. La presente ley se sustenta en los siguientes principios:

- a) Respeto por la vida y bienestar de las personas.
- b) Equidad en el acceso oportuno y utilización de las prestaciones sobre cuidados paliativos, adecuando la respuesta sanitaria a las diversas necesidades.
- c) Intervenciones basadas en la mejor evidencia científica disponible.
- d) Respeto de la dignidad y autonomía del paciente en las decisiones sobre los tratamientos y cuidados que ha de recibir a lo largo de su enfermedad de acuerdo a la normativa vigente.
- e) Interculturalidad.

Art. 5°- Autoridad de Aplicación. La Autoridad de Aplicación de la presente ley será definida por el Poder Ejecutivo.

Art. 6°- Funciones de la Autoridad de Aplicación. Son funciones de la Autoridad de Aplicación las siguientes:

- a) Diseñar, desarrollar e implementar acciones integradas en un modelo de atención de cuidados paliativos que contemple el acceso oportuno y continuo a los cuidados paliativos a lo largo de todo el ciclo vital, desde el período



C de Lavon  
*[Handwritten signature]*

CD-135/20

perinatal hasta las personas mayores, y en los distintos niveles y modalidades de atención, incluyendo el domicilio.

- b) Impulsar el desarrollo de dispositivos de cuidados paliativos para pacientes y familiares y/o entorno significativo coordinados en red a partir y durante el tiempo que resulte necesario incluyendo el duelo en caso de fallecimiento.
- c) Propiciar la conformación de equipos de trabajo interdisciplinario y multidisciplinario para el área de cuidados paliativos en todos los subsectores de salud.
- d) Promover la figura del voluntariado en los equipos interdisciplinarios en las distintas modalidades.
- e) Propiciar el acceso a medicamentos esenciales en cuidados paliativos, especialmente a los analgésicos en distintas formulaciones, revisando la normativa vigente y actualizándola según recomendaciones actuales.
- f) Fomentar la capacitación y formación en cuidados paliativos básicos para profesionales de la salud en todos los niveles educativos terciario o universitario, tanto en grado como en postgrado y la especialización en los mismos. El presente inciso tendrá una aplicación gradual y progresiva, acorde al desarrollo de las acciones preparatorias en aspectos curriculares y de capacitación.
- g) Fomentar la capacitación y formación permanente en cuidados paliativos en todos los niveles de atención, con especial énfasis en la atención primaria de la salud.
- h) Promover y apoyar la investigación científica en cuidados paliativos.
- i) Elaborar y difundir materiales accesibles de comunicación y capacitación orientados a la sensibilización sobre los derechos de las personas a recibir cuidados paliativos y a instalar el enfoque integral que estos promueven.



*Os Lancos*  
*JCR*

# Senado de la Nación

CD-135/20

- j) Proporcionar a la comunidad los conocimientos y herramientas necesarios para sostener el proceso de cuidado del paciente en el ámbito familiar y comunitario.
- k) Elaborar y actualizar niveles de intervención y criterios de derivación, propiciando que los establecimientos públicos, privados con o sin fines de lucro, y de la seguridad social, adopten medidas que permitan el acceso equitativo a los cuidados paliativos en todas las etapas de una enfermedad que amenace y/o limite la vida.
- l) Promover la celebración de convenios con los distintos actores involucrados en la temática.
- m) Promover en el marco del Consejo Federal de Salud (COFESA) acciones de cooperación regional. Y continuar con las acciones de cooperación a nivel nacional enmarcadas en el Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP).
- n) Propiciar el trabajo colaborativo con las organizaciones de la sociedad civil vinculadas a la temática.
- o) Promover la detección de personas que por su diagnóstico médico requieran de atención paliativa; y, a partir de los datos epidemiológicos obtenidos, establecer el rediseño de una política sanitaria activa en la materia.
- p) Promover el diseño e implementación de un sistema de seguimiento, monitoreo y evaluación de la accesibilidad a los cuidados paliativos para que, en coordinación con las jurisdicciones, se elaboren informes periódicos.

Art. 7°- Cobertura. Las obras sociales enmarcadas en las leyes 23.660 y 23.661, la Obra Social del Poder Judicial de la Nación, la Dirección de Ayuda Social para el Personal del Congreso de la Nación, las entidades de medicina prepaga y las entidades que brinden atención al personal de las universidades, así como también todos aquellos agentes que brinden servicios médicos asistenciales a sus afiliados independientemente de la figura jurídica que posean, deben brindar cobertura en cuidados paliativos a las personas que lo necesiten en los términos de la presente ley, incluyendo como mínimo las prestaciones que determine la Autoridad de Aplicación.



*C. de Larios*  
*[Signature]*

*Senado de la Nación*

CD-135/20

Art. 8°- Financiamiento. Los gastos que demande la implementación de la presente ley se imputarán a la partida presupuestaria correspondiente a la Autoridad de Aplicación que determine el Poder Ejecutivo.

Art. 9°- Reglamentación. La presente ley será reglamentada en el plazo de noventa días (90) desde su publicación en el Boletín Oficial.

Art. 10.- Adhesión. Invítase a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir a la presente ley.

Art. 11.- Comuníquese al Poder Ejecutivo."

Saludo a usted muy atentamente.



*C. de Larrosa*

(S-3316/19)

## PROYECTO DE LEY

El Senado y Cámara de Diputados,...

Artículo 1°.- Objeto. La presente ley tiene por objeto asegurar el acceso de los pacientes a las prestaciones integrales sobre cuidados paliativos en sus distintas modalidades, en el ámbito público, privado y de la seguridad social y el acompañamiento a sus familias conforme a las presentes disposiciones.

Artículo 2°.- Objetivos. Son objetivos de esta ley:

- a) Desarrollar una estrategia de atención interdisciplinaria que atienda las necesidades físicas, psíquicas, sociales y espirituales de los pacientes que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades crónicas, progresivas, avanzadas y potencialmente amenazantes para la vida.
- b) Promover el acceso a las terapias tanto farmacológicas como no farmacológicas disponibles y basadas en la evidencia científica para la atención paliativa.
- c) Promover la formación profesional y la investigación en cuidados paliativos.

Artículo 3°.- Definiciones. A los fines de esta ley entiéndase por:

Cuidados Paliativos a un modelo de atención que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades crónicas, progresivas, avanzadas y potencialmente amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos, sociales y espirituales.

Enfermedad amenazante para la vida: enfermedades que afectan considerablemente la expectativa de vida de las personas que la padecen, generalmente crónicas e incurables.

Artículo 4°.- Principios. La presente ley se sustenta en los siguientes principios:

- a) Respeto por la vida y bienestar de las personas

- b) Equidad en el acceso oportuno y utilización de las prestaciones sobre cuidados paliativos, adecuando la respuesta sanitaria a las diversas necesidades.
- c) Intervenciones basadas en la evidencia científica
- d) Respeto de la dignidad y autonomía del paciente en las decisiones sobre los tratamientos y cuidados que ha de recibir a lo largo de su enfermedad
- e) Ética en las decisiones sobre los tratamientos y cuidados paliativos.

Artículo 5°.- Autoridad de Aplicación: la Autoridad de Aplicación de la presente ley será definida por el Poder Ejecutivo.

Artículo 6°.- Funciones de la Autoridad de Aplicación. Son funciones de la autoridad de aplicación las siguientes:

- a) Diseñar, desarrollar e implementar acciones integradas en un modelo de atención de cuidados paliativos que contemple las diferentes patologías y grupos etarios en los diferentes niveles de atención.
- b) Impulsar el desarrollo de dispositivos de cuidados paliativos coordinados en red durante todo el proceso de la enfermedad y durante el duelo.
- c) Propiciar la conformación de equipos de trabajo interdisciplinario y multidisciplinario para el área de cuidados paliativos en todos los subsectores de salud.
- d) Fomentar la capacitación y formación permanente en cuidados paliativos en todos los niveles de atención, con especial énfasis en la atención primaria de la salud.
- e) Promover y apoyar la investigación científica en cuidados paliativos.
- f) Implementar campañas de concientización sobre la temática.
- g) Proporcionar a la comunidad los conocimientos y herramientas necesarios para sostener el proceso de cuidado del paciente en el ámbito familiar y comunitario.
- h) Elaborar un listado de enfermedades alcanzadas por la presente ley el que debe ser actualizado periódicamente de conformidad con el avance de la ciencia y de la técnica.

- i) Propiciar que los establecimientos públicos, privados y de la seguridad social adopten medidas que permitan el acceso equitativo a los cuidados paliativos en todas las etapas, manejen los problemas relacionados con el dolor y otros síntomas asociados a enfermedades crónicas, progresivas, avanzadas y potencialmente amenazantes para la vida y eviten el sufrimiento innecesario y las intervenciones fútiles.
- j) Promover la celebración de convenios con los distintos actores involucrados en la temática.
- k) Elaborar y difundir materiales accesibles de comunicación y capacitación orientados a la sensibilización sobre los derechos de las personas a recibir cuidados paliativos y a instalar el enfoque integral que estos promueven.
- l) Promover en el marco del Consejo Federal de Salud (CO.FE.SA.) acciones de cooperación regional.
- m) Propiciar el trabajo colaborativo con las organizaciones de la sociedad civil vinculadas a la temática.

Artículo 7°. – Crease, en el ámbito de la autoridad de aplicación, el Sistema Nacional de Evaluación de cuidados paliativos, de carácter interdisciplinario y multisectorial, el que tendrá las siguientes funciones:

- a) Establecer mecanismos de seguimiento, monitoreo y evaluación de la accesibilidad a los cuidados paliativos.
- b) Propiciar la creación de áreas de monitoreo y evaluación similares, en las distintas jurisdicciones que adhieran a la presente ley.
- c) Definir estándares de calidad de atención paliativa.
- d) Generar estadísticas
- e) Realizar recomendaciones y asesorar a la autoridad de aplicación para la toma de decisiones en la materia.
- f) Elaborar y elevar a la autoridad de aplicación un informe anual.

Artículo 8°.- Financiamiento. Los gastos que demande la implementación de la presente ley se imputarán a la partida presupuestaria correspondiente a la autoridad de aplicación que determine el Poder Ejecutivo.

Artículo 9°.- Reglamentación. La presente ley será reglamentada en el plazo de noventa días (90) desde su publicación en el Boletín Oficial.

Artículo 10.- Adhesión. Invitase a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir a la presente ley.

Artículo 11.- Comuníquese al Poder Ejecutivo.

Mario R. Fiad.-

## FUNDAMENTOS

Señora presidente:

El presente proyecto recoge un tema central para la dignidad humana como lo son los cuidados paliativos y el derecho inalienable a acceder a ellos para transitar los problemas asociados con las enfermedades crónicas, progresivas, avanzadas y potencialmente amenazantes para la vida.

En esta Cámara se han presentado distintas iniciativas a través de los Expedientes 0061/17 que contiene un proyecto de creación de un Programa Nacional de Cuidados Paliativos presentado por las Senadoras Fellner (m.c.) Garcia Larraburu y Gimenez (m.c.) y el Expediente Nro. 1667/17 proyecto de autoría de la Senadora (m.c.) Negre de Alonso que promueve la implementación de un Sistema Nacional de Cuidados Paliativos.

Ambas iniciativas fueron tratadas, unificadas en un dictamen de comisión que recibió sanción por parte de este Cuerpo, habiendo sido girado a la Cámara de Diputados para su tratamiento, sin que hasta la fecha, la Cámara revisora haya abordado el tema y encontrándose próximo a perder estado parlamentario.

Los cuidados paliativos son aquellos que una persona que transita por alguna de las situaciones anteriormente mencionadas, tiene derecho a recibir en el objetivo de mejorar su calidad de vida, la de sus familiares y cuidadores.

La OMS incluye a los cuidados paliativos como un componente esencial de los sistemas de salud y promueve que todos los países incluyan este componente en la atención a los pacientes con equidad.

En la 67.ª ASAMBLEA MUNDIAL DE LA SALUD con fecha 24 de mayo de 2014, se dictó la Resolución WHA67.19 a través de la cual se insta a los Estados Miembros : “a que formulen, refuercen y apliquen, según convenga, políticas de cuidados paliativos en apoyo del fortalecimiento integral de los sistemas de salud, con miras a

incorporar en la totalidad del proceso asistencial unos servicios de asistencia paliativa basados en criterios científicos, costoeficaces y equitativos, y ello en todos los niveles, con énfasis en la atención primaria, la atención comunitaria y domiciliaria y los programas de cobertura universal;”

La OMS refiere que los cuidados paliativos son requeridos por diferentes grupos con distintas patologías y corresponden a distintas franjas etarias. Así, una tercera parte de quienes los necesitan son paciente que padecen algún tipo de cáncer, pero también hay quienes están afectados por alguna enfermedad degenerativa que afectan al corazón, los pulmones, el hígado, los riñones o el cerebro, o también puede tratarse de enfermedades potencialmente mortales por ser farmacoresistentes.

Los cuidados paliativos permiten aliviar el dolor y transitar de manera contenida físicamente, pero también emocionalmente, la última etapa de una enfermedad que irremediamente devendrá en la muerte del paciente.

Esa etapa implica un enorme desgaste físico pero también psíquico para el paciente y para su familia, que muchas veces desconoce cómo procesar este camino de la mejor manera posible.

Estamos ante situaciones provocadas por enfermedades respecto de las cuales la ciencia no ha podido detener aún el avance y el desenlace de las mismas, pero sí es eficaz en desarrollar un sistema que dé respuestas a la situación y que, con la mirada puesta en la persona, le permita aligerar la dura carga que implica el proceso.

Nos estamos refiriendo a dignificar la vida, a dignificar este momento de la vida de una persona.

Con frecuencia se asocian los cuidados paliativos, de manera restrictiva a determinadas patologías como por ejemplo cáncer. Pero hay que tener en cuenta que tenemos una sociedad en la que la expectativa de vida es cada vez mayor y con enfermedades crónicas que se presentan cada vez con mayor prevalencia como por ejemplo neurológicas, reumatológicas, insuficiencias renales avanzadas y muchas más, demencias y otras patologías que se presentan de manera concurrente en la vejez y que requieren también respuestas desde los cuidados paliativos.

Con relación a la vejez, la obligación de ocuparnos de los cuidados paliativos nos viene de la Convención Interamericana de los derechos de las personas mayores que en su artículo 6 al referirse al derecho a la vida y dignidad en la vejez, consagra la obligación para los Estado Parte de tomar medidas para que las instituciones públicas y privadas

ofrezcan a la persona mayor un acceso no discriminatorio a cuidados integrales incluidos los cuidados paliativos.

En el mismo sentido, el artículo 12 del referido instrumento con relación a los derechos de la persona mayor que recibe servicios de cuidado a largo plazo, impone a los Estados la obligación de adoptar medidas adecuadas en los establecimientos para asegurar, que tanto las personas como su entorno y su familia, cuenten con servicios de cuidados paliativos.

En Argentina y según los datos estadísticos menos del 5% de los pacientes que necesitan de cuidados paliativos pueden acceder a ellos.

En nuestro ordenamiento jurídico los cuidados paliativos están reconocidos como un derecho. Así la ley 26529 de los derechos del paciente, consagra en su artículo 5 inciso h) El derecho a recibir cuidados paliativos integrales en el proceso de atención de su enfermedad o padecimiento.

En igual sentido, el Código Civil y Comercial de la Nación, en su artículo 59 consagra también este derecho.

Ahora bien, los cuidados paliativos consisten en la prevención, identificación precoz, evaluación integral y control de problemas físicos, incluyendo el dolor y otros síntomas angustiantes, el sufrimiento psicológico y espiritual y las necesidades sociales aplicables durante el transcurso de la enfermedad de acuerdo con las necesidades del paciente.

El proceso de la comunicación al paciente y a las familias es central. A través de la comunicación se recibe de manera empática las necesidades, los temores y los deseos del paciente, debiendo respetarse los valores en los que ellas se fundan, sus creencias y su proyecto de vida.

Además del paciente, el equipo de salud debe vincularse con la familia del mismo porque quienes están al lado del paciente y asumen el rol de cuidado, reciben una sobrecarga física y emocional que debe ser atendido construyendo una red de sostén y apoyo. Se trata de cuidar a quien cuida.

De esta manera la familia toma intervención activa en este proceso de manera fortalecida y se puede potenciar la autonomía del paciente evitando conflictos que muchas veces pueden surgir entre ellos mismos.

La mejor calidad de atención que se puede brindar en cuidados paliativos es en red, poniendo énfasis en la atención primaria de la salud, coordinando los centros ambulatorios y el domicilio con los equipos especializados y los centros de internación.

De lo expuesto, surge entonces la necesidad de la formación y capacitación de los equipos de salud que intervienen en todos los ámbitos y niveles de atención.

En nuestro país, normativamente el derecho está consagrado y las prestaciones que implica están incorporadas al programa médico obligatorio. Asimismo contamos como antecedente con normativa a nivel de las diferentes jurisdicciones y con el Programa Nacional de Cuidados Paliativos que fue creado por Resolución 1253 - E/2016 del Ministerio de Salud de la Nación del 30-08-2016 en el ámbito del Instituto Nacional del Cáncer. El mentado programa, tiene por objeto promover la atención continua e integrada de pacientes con enfermedades limitantes de la vida, poniendo especial énfasis en prevenir el sufrimiento y mejorar su calidad de vida y la de sus familias; lograr que el alivio del dolor y el acceso a la medicación opiode sea una realidad efectiva en todo el país, eliminando las barreras de accesibilidad para estos cuidados y medicamentos.

En el marco de los principios que se definen como sustento de la normativa, la autoridad de aplicación definirá las líneas de acción referidas a las distintas patologías y franjas etarias, proporcionándole de esta manera a los pacientes la especificidad que requiere el abordaje en las distintas situaciones

Asimismo se promoverá la investigación, la generación de redes que trabajen de manera coordinada, los mecanismos para la evaluación y control y también la concientización de la sociedad en este punto; así como también el trabajo coordinado con las distintas jurisdicciones y actores involucrados en el tema.

Es necesario garantizar la equidad y que estos cuidados sean accesibles a todos aquellos que los necesitan y para eso es importante que podamos proporcionarle al tema un marco normativo con jerarquía de ley que defina con carácter imperativo, objetivos, funciones y responsabilidades en la temática.

En suma, los cuidados paliativos derivan de un imperativo ético y de la manda constitucional que se desprende del artículo 75 inc. 23 que establece la obligación del Poder Legislativo de legislar y promover medidas de acción positiva que garanticen la igualdad de oportunidades. En este caso, la de proveer, en un momento especial de la vida, una atención centrada en la persona y su dignidad.

Por las razones expuestas solicito a mis pares la aprobación del presente proyecto de ley.

Mario R. Fiad.-

DIRECCION GENERAL DE PUBLICACIONES

VERSION PRELIMINAR  
SUSCEPTIBLE DE CORRECCION UNA VEZ  
CONFRONTADO  
CON EL EXPEDIENTE ORIGINAL

(S-0317/2020)

## PROYECTO DE LEY

El Senado y Cámara de Diputados,...

Artículo 1°.- Créase el Programa Nacional de Cuidados Paliativos en el ámbito del Poder Ejecutivo, el que tendrá por objeto contribuir a garantizar el derecho a la atención paliativa a toda persona que padezca una enfermedad amenazante para la vida.

Artículo 2°.-Definiciones: A los efectos de la presente ley se entiende por: Cuidados paliativos: Prestaciones que mejoran la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con Enfermedades Amenazantes para la Vida (EAV), a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la detección temprana, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos, sociales y espirituales.

Atención paliativa: sistema de atención sanitario integral que incluye un conjunto de medidas orientadas a la mejora de la calidad de vida de modo precoz, a través de un Modelo de Atención Paliativa con planificación de Decisiones Anticipadas y Gestión de Caso, como ejes de atención en todos los subsectores del sistema de salud.

Enfermedad Amenazante para la Vida: Enfermedad sin expectativa de curación y con pronóstico letal en un plazo de tiempo variable.

Hospice: Establecimiento que presta servicios de cuidados paliativos en cualquiera de las modalidades previstas en el artículo 4°. Estarán habilitados para integrar el Programa Nacional de Cuidados Paliativos los hospices que se adecuen a lo dispuesto en la presente ley.

Artículo 3°.- Serán objetivos del Programa Nacional de Cuidados Paliativos:

1. Implementar servicios de Cuidados Paliativos integrados por equipos interdisciplinarios y multidisciplinarios compuestos por profesionales, técnicos, voluntarios, cuidadores y otros trabajadores con capacitación en cuidados paliativos y pertenecientes a las áreas de medicina, enfermería, psicología, terapia ocupacional, trabajo social y toda otra indicada por el equipo profesional interviniente, a los fines de realizar planes de acompañamiento y apoyo al paciente y a su familia, durante el curso de la etapa paliativa de la enfermedad y durante la elaboración del duelo posterior a la muerte.

2. Garantizar al paciente y a su familia el acceso a las prestaciones sobre cuidados paliativos en el ámbito público, privado y de la seguridad social.
3. Garantizar el acceso al tratamiento adecuado de todos los asociados a una enfermedad amenazante para la vida desde el punto de vista físico, emocional, social y espiritual.
4. Procurar una mejora de la calidad de vida del paciente durante el curso de la etapa paliativa de la enfermedad, la de sus familiares y posteriormente a la muerte durante la elaboración del duelo.
5. Respetar la decisión del paciente de no recibir la atención de cuidados paliativos, según Ley 26.529 y sus modificatorias.
6. Establecer tratamientos farmacológicos y no farmacológicos destinados a brindar alivio del dolor y/o cualquier otro síntoma que produzca sufrimiento al paciente.

Artículo 4º.-Serán modalidades de atención paliativa las siguientes:

- a. Internación especializada;
- b. Ambulatoria;
- c. Domiciliaria;
- d. Centro de día;
- e. Casas de cuidados paliativos.

Artículo 5º. Será autoridad de aplicación de la presente ley la que determine el Poder Ejecutivo.-

Artículo 6º.- Serán funciones de la autoridad de aplicación:

1. Implementar el Programa Nacional de Cuidados Paliativos de acuerdo a los lineamientos de la presente ley.
2. Asegurar el funcionamiento de servicios de cuidados paliativos en los centros de salud públicos, privados y de la seguridad social, celebrando convenios con las jurisdicciones provinciales y de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires que adhieran a la presente ley.
3. Impulsar el desarrollo de dispositivos de Cuidados Paliativos, coordinados en red, para la atención en internación especializada, atención ambulatoria, atención domiciliaria, atención en centros de día, atención en casas de cuidados paliativos u Hóspices para asegurar la

continuidad asistencial del paciente y su familia durante todo el proceso de la enfermedad y posteriormente a la muerte durante la elaboración del duelo.

4. Fiscalizar a las instituciones de la seguridad social y las empresas de medicina prepaga a fin de dar cumplimiento a la presente ley.

5. Elaborar e implementar un vademécum de fármacos destinado para cuidados paliativos.

6. Propiciar la selección, conformación y actuación de equipos de trabajo interdisciplinario y multidisciplinario, para el área de cuidados paliativos, en todos los subsectores de salud.

7. Implementar la capacitación y planes de formación permanente en atención paliativa en todas las modalidades de atención.

8. Asegurar la integración de los servicios de cuidados paliativos en la estructura del sistema nacional de salud.

9. Proporcionar apoyo a la formación de profesionales de la salud, voluntarios y sociedad en general.

10. Asegurar la disponibilidad de medicamentos e insumos esenciales para el tratamiento del dolor y otros síntomas y trastornos psicológicos.

11. Implementar el control de calidad del programa con evaluación de indicadores específicos en forma anual.

12. Promover la detección de personas que por su diagnóstico médico requieran de atención paliativa; y, a partir de los datos epidemiológicos obtenidos, establecer el rediseño de una política sanitaria activa en la materia.

13. Promover y apoyar la investigación científica en cuidados paliativos.

14. Actualizar las directrices y lineamientos sobre investigación, diagnóstico y tratamiento en atención paliativa.

Artículo 7°.- Inclúyanse en el Programa Médico Obligatorio las prestaciones que integren el Programa Nacional de Cuidados Paliativos.

Artículo 8°.- Los gastos que demande la implementación de la presente ley se imputarán a la partida presupuestaria correspondiente a la autoridad de aplicación que determine el Poder Ejecutivo.

Artículo 9°.- La presente ley será reglamentada dentro de los noventa (90) días desde su publicación. El Poder Ejecutivo al reglamentar esta ley, elaborará un listado de enfermedades alcanzadas por la misma, el que será actualizado periódicamente por la autoridad de aplicación, de conformidad con el avance de la ciencia y de la técnica.

Artículo 10°.- Invítase a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir a la presente ley.

Artículo 11.- Comuníquese al Poder Ejecutivo.

Silvina M. García Larraburu

## FUNDAMENTOS

Señora Presidenta:

Este proyecto de ley crea el Programa Nacional de Cuidados Paliativos y reconoce como antecedente una media sanción de este H. Cuerpo en el año 2017 bajo la orden del día 786 que reunía diversas iniciativas, entre las cuales se encontraba una de mi autoría.

A dicho dictamen se arribó luego de un exhaustivo trabajo que incluyó nuevamente, con un criterio amplio y plural la participación de referentes en la temática, como la coordinadora de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional del Cáncer y miembros de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos.

Los distintos expositores convocados reiteraron la necesidad de contar con una norma que impulse y sistematice la implementación de los cuidados paliativos en el sistema de salud.

Ello por cuanto solo a través de una norma de acción positiva se puede garantizar el alivio del dolor y el sufrimiento que ello acarrea a un colectivo de personas que padece enfermedades amenazantes para la vida, entendidas como aquellas en las que no hay expectativa de curación y tienen un pronóstico letal en un plazo de tiempo variable.

Es que el alivio del dolor y el sufrimiento hacen a la esencia de la condición humana, a su dignidad, y forma parte del derecho a la salud, el que goza de protección constitucional a través de los artículos 33, 42 y 75 inciso 22.

De este modo, el derecho a una buena calidad de vida o vida "digna" importa una adecuada e integral atención médica, ocupando un papel central dentro de los Derechos Humanos. Así, dentro de la categoría de los derechos personalísimos, derivados del derecho a la vida digna, se enmarca el derecho a la salud –dentro del cual se encuentra el

derecho al alivio del dolor y el sufrimiento- mediante un adecuado tratamiento que incluya los cuidados paliativos.

Los cuidados paliativos constituyen un tipo especial de cuidados enfocados en brindar bienestar y soporte a los pacientes y sus familias frente a una enfermedad amenazante para la vida.

Los cuidados paliativos consisten en la asistencia total y activa a los pacientes y a su entorno, por un equipo multiprofesional, cuando no hay esperanza de curación y en que el objetivo esencial del tratamiento ya no consiste en prolongar la vida sino en asegurar la máxima calidad de vida posible tanto para el paciente como para su familia. Queda claro entonces que los cuidados paliativos no se proponen ni prolongar ni acortar la vida, sino dar a la persona que está enferma y a su familia la mejor calidad de vida.

Dar la mejor calidad de vida al paciente implica arbitrar todos los medios necesarios para que esté libre de dolor físico, emocional y espiritual. Respecto a la familia consiste en brindar soporte a los familiares del paciente para que sepan qué esperar y qué hacer y también apoyo durante la elaboración del duelo.

La Subdirectora General de la Organización Mundial de la Salud para Enfermedades No Transmisibles y Salud Mental, Dra. Catherine Le Galès-Camus, ha afirmado que “...todos tienen derecho a recibir tratamiento y a morir con dignidad. El alivio del dolor físico, emocional, espiritual [...] es un derecho humano [...] Los cuidados paliativos constituyen en todo el mundo una necesidad humanitaria urgente...”.

En este orden de ideas, resulta imprescindible la implementación de políticas de salud pública focalizadas en los cuidados paliativos para hacer frente a las necesidades de todas las personas que padecen enfermedades amenazantes para la vida y sus familias, y que garanticen el acceso universal a los servicios necesarios en todos los niveles de atención dentro del sistema de salud.

Para la Organización Mundial de la Salud (1996), una política pública en materia de Cuidados Paliativos debe apoyarse en tres medidas o acciones: a) asegurar la integración de los servicios de cuidados paliativos en la estructura del sistema nacional de salud; b) proporcionar apoyo a la formación de profesionales de la salud, voluntarios y sociedad en general; y c) asegurar la disponibilidad de medicamentos esenciales para el tratamiento del dolor y otros síntomas y trastornos psicológicos.

Este conjunto de medidas, junto a un fuerte compromiso por parte de los distintos sectores involucrados, constituyen el basamento para lograr un efectivo programa de cuidados paliativos.

De ahí a que la eficacia de un programa de cuidados paliativos dependerá de la calidad de servicios que brinde para el alivio del dolor y otros síntomas, del apoyo psicosocial y espiritual, y de la contención en el duelo a todos los miembros de la familia de la persona en situación de enfermedad.

Para ello será necesario garantizar la actuación de equipos interdisciplinarios organizados y capacitados, desarrollar la investigación científica en la materia y propiciar la formación de recursos humanos especializados como así también promover la capacitación permanentemente.

Atento a todos los conceptos vertidos previamente, resulta indudable que los cuidados paliativos son un componente central, clave, en una política pública de salud destinada a brindar respuestas a aquellas personas que padecen enfermedades amenazantes para la vida y a sus familias. Asimismo, tampoco caben dudas que los cuidados paliativos deben estar vinculados, en el marco de una estrategia mucho más amplia, a los procedimientos de detección y tratamiento con el fin de responder a cada caso particular, de acuerdo a las necesidades y condiciones, haciendo un mejor uso de todos los recursos que intervienen en la atención de este tipo de enfermedades.

En virtud de lo expresado solicito a mis pares me acompañen con su voto afirmativo para la aprobación del presente proyecto de ley.

Silvina M. García Larraburu