



Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires

EXPTE. D- 4414 / 20 - 21



PROYECTO DE LEY

EL SENADO Y CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE BUENOS AIRES
SANCIONAN CON FUERZA DE

LEY

ARTÍCULO 1º: OBJETO. Créase en el ámbito de la Provincia de Buenos Aires el Programa Especial de Prestaciones Integrales en materia de Cuidados Paliativos (PROEPICP), de carácter permanente, que tendrá por finalidad mejorar el acceso de los pacientes a las distintas prácticas de atención interdisciplinaria en el ámbito público y privado de la salud y de la seguridad social, propendiendo asimismo al acompañamiento a sus familias conforme a las disposiciones del presente régimen.

ARTÍCULO 2º: ALCANCE. 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.

Interprétese como enfermedad amenazante para la vida a aquellas que afectan la expectativa de vida de las personas que la padecen, generalmente de carácter crónicas e incurables.

ARTÍCULO 3º: MODALIDADES. Los cuidados paliativos pueden ser brindados bajo distintos tipos de modalidades asistenciales:



Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires

1. ambulatoria: cuya utilidad principal reside en asistir a pacientes en buen estado general o performance status;
2. internación general: pacientes internados por otras causas que requieren asistencia paliativa;
3. asistencia domiciliaria: en general dirigida pacientes sin posibilidad de concurrir a consultorio por su estado, o con requerimientos múltiples (médico, psicología, enfermería, kinesiología, etc.) que dificultan la realización ambulatoria;
4. internación especializada:
 - a) pacientes internados específicamente para control de síntomas en instituciones de salud;
 - b) pacientes ingresados en casas de cuidados paliativos.

ARTÍCULO 4°: PRINCIPIOS. El presente programa especial encuentra motivación en las siguientes reglas:

1. equidad en el acceso oportuno y utilización de las prestaciones sobre cuidados paliativos, adecuando la respuesta sanitaria a las diversas necesidades;
2. respeto por la vida y bienestar de las personas;
3. ética en las decisiones sobre los tratamientos y cuidados paliativos;
4. 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;
5. intervenciones basadas en la evidencia científica;
6. promoción y profundización de la formación profesional y la investigación en cuidados paliativos.

ARTÍCULO 5°: AUTORIDAD DE APLICACIÓN. El Poder Ejecutivo determinará la autoridad de aplicación de la presente ley.



*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*

ARTÍCULO 6°: FUNCIONES. Las funciones de la autoridad de aplicación son las siguientes:

1. diseñar, desarrollar e implementar acciones integradas en un modelo de atención de cuidados paliativos que contemple diversas patologías y grupos etarios de acuerdo a los diferentes niveles de atención;
2. determinar la conformación de equipos de trabajo interdisciplinario y multidisciplinario para el área de cuidados paliativos en todos los ámbitos y organismos de salud;
3. favorecer la formación y capacitación permanente en cuidados paliativos en todos los niveles de atención de la salud;
4. estimular la investigación científica implementando campañas de concientización en la materia;
5. propender al desarrollo de dispositivos de cuidados paliativos coordinados en red durante todo el proceso de la enfermedad;
6. proporcionar a la comunidad los conocimientos y herramientas necesarios para sostener el proceso de cuidado del paciente en el ámbito familiar y comunitario;
7. diseñar nómina de enfermedades alcanzadas por la presente ley, la cual debe ser actualizada periódicamente de conformidad con el avance de la ciencia;
8. 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;
9. auspiciar la celebración de convenios con los distintos actores involucrados, auspiciando el trabajo colaborativo con las organizaciones de la sociedad civil;



*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*

10. promover el acceso de asistencia paliativa en etapas tempranas de enfermedades graves, o con tratamientos que acarrearán morbilidad y sufrimiento, como la quimioterapia, inmunoterapia, cirugías, radioterapia, entre otras prácticas;
11. difundir y comunicar la información de manera clara y accesible, propiciando toda capacitación orientada a la sensibilización sobre los derechos de las personas a recibir cuidados paliativos y a instalar el enfoque integral que estos promueven en la comunidad.

La precedente enunciación no es de carácter taxativa, pudiendo la autoridad de aplicación ampliar los mecanismos para dar cumplimiento a la presente ley.

ARTÍCULO 7°: COBERTURA. Las obras sociales y las empresas de medicina prepaga con alcance en la Provincia de Buenos Aires deben asegurar asistencia especializada y de calidad a quienes lo necesiten, facilitando el acceso a los cuidados paliativos a sus afiliados, promoviendo acciones concretas como inclusión en cartillas de prestadores, boletines electrónicos de difusión, cartelería en áreas de oncología y otras.

ARTÍCULO 8°: COMISIÓN PROVINCIAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. A los fines de realizar el seguimiento, el monitoreo y la evaluación del acceso a los cuidados paliativos, la Comisión Provincial de Cuidados Paliativos creada por Ley 12.347 deberá establecer los mecanismos pertinentes.

ARTÍCULO 9°: PRESUPUESTO. 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.



Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires

ARTÍCULO 10: ADHESIÓN. Invitase a los municipios a suscribir convenios de adhesión mediante la legislación de orden local al presente régimen.

ARTÍCULO 11: REGLAMENTACIÓN. La presente ley será reglamentada en el plazo de sesenta días (60) desde su promulgación.

ARTÍCULO 12: Comuníquese al Poder Ejecutivo.

MAXIMILIANO ARZO
PTE. BLOQUE JUNTOS POR EL CAMBIO
H.C. DIPUTADOS PCIA. BS. AS.

JOHANNA PANEBIANCO
Diputada
Juntos por el Cambio
H.C. Diputados Pcia. Bs. As.



*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*

FUNDAMENTOS

Perseguimos instalar en la agenda pública una temática de profundo interés que hace a la dignidad humana: 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.

Cabe destacar que entre los objetivos de esta iniciativa se postula 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 las referidas enfermedades.

Paralelamente deberá promoverse el acceso a las terapias tanto farmacológicas como no farmacológicas disponibles y basadas en la evidencia científica para la atención paliativa, y para lograr su cumplimiento es menester profundizar la formación profesional y la investigación en cuidados paliativos.

Debe destacarse que muchas disposiciones y definiciones contenidas en este régimen encuentran sustento en proyectos que sin haber prosperado han tenido estado parlamentario, y es de estricta honestidad intelectual reconocerlos, entre ellos al proyecto de ley impulsado por el Senador Nacional Mario Raymundo Fiad.

Los cuidados paliativos son aquellos que las personas tienen derecho a recibir con el objetivo de mejorar su calidad de vida, el de sus familiares y cuidadores.

La Organización Mundial de la Salud -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.



*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*

En la 67ª 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, costo eficaces 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 diversas franjas etarias, siendo una tercera parte de quienes los necesitan, pacientes que padecen algún tipo de cáncer, pero también hay quienes están afectados por alguna enfermedad degenerativa que afecta al corazón, los pulmones, el hígado, los riñones o el cerebro. También puede tratarse de enfermedades potencialmente mortales por ser farmacorresistentes.

Los cuidados paliativos permiten aliviar el dolor y transitar de manera contenida físicamente, pero también emocionalmente, la última etapa de una enfermedad que irremediablemente devendrá en la muerte del paciente; consecuentemente esa etapa implica un enorme desgaste físico pero también psíquico para el paciente y para su familia y entorno, 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: hacemos referencia a dignificar la vida, a dignificar este momento de la vida de una persona.



*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*

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, demencias y otras patologías que se presentan de manera concurrente en la vejez y que requieren también respuestas desde los cuidados paliativos.

En forma más contemporánea el 20 de agosto de 2020 el organismo internacional definió:

- Los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida de los pacientes y de sus familias cuando afrontan problemas de orden físico, psicológico, social o espiritual inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. La calidad de vida de los cuidadores también mejora.
- Se estima que anualmente 40 millones de personas necesitan cuidados paliativos; el 78% de ellas viven en países de ingreso bajo e ingreso mediano.
- Actualmente, a nivel mundial, tan solo un 14% de las personas que necesitan asistencia paliativa la reciben.
- Una reglamentación excesivamente restrictiva de la morfina y otros medicamentos paliativos esenciales fiscalizados priva de acceso a medios adecuados de alivio del dolor y cuidados paliativos.
- La falta de formación y de concienciación sobre los cuidados paliativos por parte de los profesionales de la salud es un obstáculo importante a los programas de mejoramiento del acceso a esos cuidados.
- La necesidad mundial de cuidados paliativos seguirá aumentando como consecuencia de la creciente carga que representan las enfermedades no transmisibles y del proceso de envejecimiento de la población.



*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*

- Una asistencia paliativa temprana reduce las hospitalizaciones innecesarias y el uso de los servicios de salud.

Con relación a la vejez, la obligación de ocuparnos de los cuidados surge 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 Estados 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 apartado e) 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 el sustento y motivación lo encontramos en la Constitución Nacional sancionada en el año 1994, siendo el derecho a la salud un atributo que la ley ampara y reconoce en su artículo 31º: «Esta Constitución, las leyes de la Nación que en su consecuencia se dicten por el Congreso de la Nación y los Tratados con las potencias extranjeras son la Ley Suprema de la Nación...» y en su artículo 75 inciso 22, se confiere jerarquía constitucional a los tratados internacionales allí enumerados, entre ellos y en consonancia con el tema en tratamiento, se encuentran: la Declaración Americana de los Derechos del Hombre (arts. VII y XI); Declaración Universal de Derechos Humanos (arts. 3.º, 8.º y 25.º); el Pacto



*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*

Internacional sobre Derechos Económicos, Sociales y Culturales (art. 12); el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (art. 24.º); la Convención Americana de Derechos Humanos (art. 4.º) y la Convención de los Derechos del Niño (arts. 6.º, 23.º, 24.º y 26.º).

La salud es un derecho colectivo, público y social de raigambre constitucional, anclado en el artículo 42 de la Constitución Nacional que reza, en lo pertinente, lo siguiente: Los consumidores de bienes y servicios tienen derecho, en la relación de consumo, a la protección de su salud, seguridad e intereses económicos; a una información adecuada y veraz; a la libertad de elección, y a condiciones de trato equitativo y digno; también entendiendo al plexo normativo integral debemos mencionar disposiciones complementarias establecidas en los artículos 14 Bis, 33, 41, 75 inc. 18 e inc. 19.

La Constitución de la Provincia de Buenos Aires en su artículo 36 prescribe "La Provincia promoverá la eliminación de los obstáculos económicos, sociales o de cualquier otra naturaleza, que afecten o impidan el ejercicio de los derechos y garantías constitucionales: A tal fin reconoce los siguientes derechos: 8.- A la Salud. La Provincia garantiza a todos sus habitantes el acceso a la salud en los aspectos preventivos, asistenciales y terapéuticos; sostiene el hospital público y gratuito en general, con funciones de asistencia sanitaria, investigación y formación; promueve la educación para la salud; la rehabilitación y la reinserción de las personas tóxico-dependientes. El medicamento por su condición de bien social integra el derecho a la salud; la Provincia a los fines de su seguridad, eficacia y disponibilidad asegura, en el ámbito de sus atribuciones, la participación de profesionales competentes en su proceso de producción y comercialización".

En cuanto al derecho interno, los cuidados paliativos están reconocidos como un derecho, contenido en la Ley 26.529 de los derechos del paciente la que consagra en



*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*

su artículo 5 inciso h) "El derecho a recibir cuidados paliativos integrales en el proceso de atención de su enfermedad o padecimiento"; en idéntica inteligencia el Código Civil y Comercial de la Nación, en su artículo 59 consagra también este derecho.

Debe quedar en claro que 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. En esta materia el proceso de la comunicación al paciente y a las familias es central; a través de la comunicación se reciben 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 y entorno del mismo porque quienes están al lado del paciente y asumen el rol de cuidado, reciben una sobrecarga física y emocional que debe ser atendida construyendo una red de sostén y apoyo; consecuentemente 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, priorizando la formación y capacitación de los equipos de salud que intervienen en todos los niveles de atención.

Prosiguiendo con el aspecto normativo interno, el derecho está consagrado y las prestaciones que implica están incorporadas al programa médico obligatorio, contando 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.



*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*

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 opioide 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.

Por último, el derecho a acceder a cuidados paliativos tiene sustento en un amplio encuadre normativo contenido en normas de distinta jerarquía legal, centralmente de carácter federal, a saber: Resoluciones 643/2000; 201/02 -Programa Médico Obligatorio de Emergencia, PMO-.

No cabe lugar a dudas del compromiso-obligación de los Estados a observar en la materia las políticas públicas tendientes a promover medidas de acción positiva que garanticen la igualdad de oportunidades con el fundamento de proveer en un momento especial de la vida, una atención centrada en la persona y su dignidad.

Entendemos que 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



Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires

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.

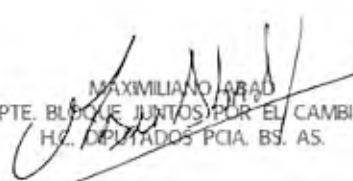
Los cuidados paliativos constituyen un soporte para la mejora de la calidad de vida durante toda la trayectoria de la enfermedad, y no están reservados sólo al final de la vida; de hecho, su implementación temprana mejora la tolerancia a los tratamientos y puede prolongar la sobrevivencia de acuerdo a la evidencia actual. El estigma de considerar los cuidados paliativos como un tratamiento de última instancia, priva a gran parte de los pacientes del alivio que necesitan, exponiéndolos a un sufrimiento evitable.

Los cuidados paliativos son una especialidad médica y asistencial que requiere formación específica y perfil humanista especial para abordar situaciones complejas, y por tal motivo debe incluirse su asistencia por un equipo interdisciplinario, con capacitación fehaciente y continua en cuidados paliativos.


Solo en caso de no ser posible lo anterior, se debe convocar a los efectores de salud con mayor idoneidad y formación posible para brindar este tipo de asistencia. Cuando este sea el caso se deberá justificar la elección de un recurso humano con capacitación inferior a la requerida.

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

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



MAXIMILIANO ARAD
PTE. BLOQUE JUNTOS POR EL CAMBIO
H.C. DIPUTADOS PCIA. BS. AS.



JOHANNA PANEBIANCO
Diputada
Juntos por el Cambio
H.C. Diputados Pcia. Bs. As.