



CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

CÁMARA DE DIPUTADOS	
MESA DE MOVIMIENTO	
18 SEP 2019	
Recibido.....	8.....
Exp. N°.....	36896.....

**La legislatura de la provincia de Santa Fe
sanciona con fuerza de Ley**

DECLARACIÓN DE VOLUNTAD ANTICIPADA DE MUERTE DIGNA.

CAPÍTULO I

Disposiciones Generales

ARTÍCULO 1º.- Objeto. La presente Ley tiene por objeto establecer, regular y garantizar el derecho que tiene cualquier persona -con plena capacidad de obrar- a decidir en forma anticipada su voluntad respecto a la negativa a someterse a medios, tratamientos o procedimientos médicos de encarnizamiento terapéutico que pretendan prolongar de manera indigna su vida.

ARTÍCULO 2º.- Ámbito de Aplicación. Esta Ley es de orden público e interés social y se aplica a todas las personas que, de manera libre y voluntaria, manifiesten expresamente su intención de ejercer el derecho objeto del presente texto normativo en todo el ámbito territorial de la Provincia de Santa Fe.

ARTÍCULO 3º.- Limitaciones. La aplicación de las disposiciones establecidas en la presente Ley no permiten ni facultan, bajo ninguna circunstancia, la realización de conductas que tengan como consecuencia el acortamiento intencional de la vida, la eutanasia o la provocación de la muerte por piedad.

ARTÍCULO 4º.- Salud. Cuidados básicos. El ejercicio de los derechos reconocidos en la presente Ley no afectan en forma alguna la calidad de los cuidados básicos de la salud, de la higiene, de la comodidad, de la seguridad y de las medidas mínimas ordinarias que serán provistas para asegurar el respeto a la dignidad y a la calidad de vida del enfermo.



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

ARTÍCULO 5º.- Definiciones. A los efectos de la presente Ley son de aplicación las siguientes definiciones, sin perjuicio de otras que puedan establecerse por vía reglamentaria:

- a) Consentimiento Informado: conformidad expresa del paciente, manifestada por escrito, previa la obtención de la información adecuada con tiempo suficiente, claramente comprensible para él ante una intervención quirúrgica, un procedimiento diagnóstico o terapéutico invasivo y, en general, siempre que se lleven a cabo procedimientos que conlleven riesgos relevantes para la salud. El consentimiento informado debe incluir el derecho que le asiste al paciente a decidir y que a tal fin puede realizar una Declaración de Voluntad Anticipada (DVA);
- b) Cuidados Paliativos: cuidados activos y totales de aquellas enfermedades que no responden a tratamientos curativos e incluyen el control del dolor y otros síntomas, así como la atención psicológica del paciente;
- c) Declaración de Voluntad Anticipada: manifestación escrita, datada y fehaciente de una persona capaz que, actuando libre y voluntariamente, expresa las instrucciones que deben respetarse en la atención médica y el cuidado de su salud, por medio del cual se garanticen los derechos reconocidos en la presente Ley;
- d) Diagnóstico de Enfermedad Terminal: dictamen al que arriba un médico o un equipo sanitario ante una enfermedad avanzada, progresiva, incurable, irreversible y mortal a corto plazo;
- e) Estado Vegetativo Permanente: estado de vigilia sin conciencia de una persona que le impide cualquier tipo de expresión de voluntad, que se prolonga por más de tres meses después de una lesión no traumática y por más de doce meses si la lesión es traumática;
- f) Medidas Desproporcionadas o de Encarnizamiento Terapéutico: acciones que prolongan la agonía de una persona sin posibilidad de recuperación, que atentan contra la dignidad humana y que no demuestran evidencias médicas de beneficios para la salud, y
- g) Medidas Mínimas Ordinarias: acciones tendientes a suministrar higiene y curaciones al paciente en etapa terminal.

CAPÍTULO II

Derechos y Obligaciones del Declarante

ARTÍCULO 6º.- Alcances. Toda persona mayor de edad y en pleno goce de sus facultades mentales tiene el derecho personalísimo de expresar, mediante una Declaración de Voluntad Anticipada (DVA), las instrucciones para ser sometido o no a determinados tratamientos



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

médicos en previsión de la pérdida de la capacidad natural o la concurrencia de circunstancias clínicas que le impidan consentir o expresar su voluntad en ese momento.

Con igual alcance rige para las personas, a partir de los dieciséis años de edad, quienes son considerados como un adulto para las decisiones atinentes al cuidado de su propio cuerpo, con el alcance previsto por el artículo 26 del Código Civil y Comercial de la Nación.

ARTÍCULO 7º.- Contenido. Las instrucciones deben contener la expresión del declarante según la cual ordena al médico o institución de servicios de salud que le amparen bajo su cuidado y que intervengan con su cuerpo mientras el mismo se encuentra sufriendo una condición de salud terminal o estado vegetativo permanente, a abstenerse de someterlo a medidas desproporcionadas o de encarnizamiento terapéutico que sólo sirvan para prolongar artificialmente su agonía.

ARTÍCULO 8º.- Prevalencia de voluntad. Mientras la persona otorgante conserve su capacidad, su libertad de actuación y la posibilidad de expresarse, su voluntad prevalece por sobre las instrucciones contenidas en una Declaración de Voluntad Anticipada (DVA), ante cualquier intervención médica.

ARTÍCULO 9º.- Instrucciones contrapuestas. Si una persona ha suscripto una Declaración de Voluntad Anticipada (DVA) y posteriormente expresa su consentimiento informado que contraría las instrucciones contenidas en aquella, para la situación presente o el tratamiento en curso, prevalece lo manifestado mediante este último instrumento.

ARTÍCULO 10.- Historia clínica. Toda persona que haya suscripto una Declaración de Voluntad Anticipada (DVA) debe informar al equipo médico acerca de la existencia de la misma para que éste deje constancia en su historia clínica, debiéndose incorporar en ella una copia de dicha declaración.

ARTÍCULO 11.- Representante. Toda persona tiene el derecho a designar un representante debidamente identificado, constando por escrito su voluntaria y gratuita aceptación como tal, asumiendo desde ese momento la obligación de verificar ante el médico tratante o equipo de salud el cumplimiento exacto e inequívoco de las disposiciones establecidas en la Declaración de Voluntad Anticipada (DVA).



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

ARTÍCULO 12.- Extinción de representación. La representación se extingue a partir de alguna de las siguientes situaciones:

- a) Por revocación o sustitución de su nombramiento;
- b) Por incapacidad del representante declarada en legal forma;
- c) Por renuncia expresa del representante;
- d) Si el representante es el cónyuge o pareja de hecho de la persona declarante:
 - 1) Por interposición de la demanda de nulidad de matrimonio, separación o divorcio, y
 - 2) Por cese de la cohabitación en las uniones de hecho.

CAPÍTULO III

Registro Único

ARTÍCULO 13.- Creación. Créase el Registro Único de Voluntades Anticipadas dependiente del Ministerio de Salud de la Provincia de Santa Fe, en el que se inscribirán las Declaraciones de Voluntad Anticipada (DVA) como así también su revocación.

Este Registro contará con los recursos humanos y materiales necesarios para garantizar su adecuado funcionamiento y la finalidad para la que ha sido creado.

ARTÍCULO 14.- Funciones. El Registro Único de Voluntades Anticipadas tiene las siguientes funciones:

- a) Inscribir y custodiar las Declaraciones de Voluntad Anticipada (DVA);
- b) Informar y asesorar a los ciudadanos y a los centros y profesionales sanitarios sobre los efectos y los requisitos de las Declaraciones de Voluntad Anticipada (DVA);
- c) Posibilitar el acceso y la consulta de las Declaraciones de Voluntad Anticipada (DVA) inscriptas, de manera ágil y rápida, por parte de los profesionales sanitarios encargados de la atención al paciente, y
- d) Notificar fehacientemente al declarante de la recepción de su Declaración de Voluntad Anticipada (DVA).

ARTÍCULO 15.- Custodia de los documentos. EL Registro Único de Voluntades Anticipadas ha de custodiar los documentos inscriptos hasta pasados cinco años desde la fecha de defunción de la persona declarante.

CAPÍTULO IV

Declaración de Voluntad Anticipada



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

ARTÍCULO 16.- Requisitos. El documento mediante el cual se perfecciona la Declaración de Voluntad Anticipada (DVA) debe contar con las siguientes formalidades y requisitos:

- a) Ser confeccionado por escrito de manera personal, libre e inequívoca;
- b) Estar suscripto por el solicitante, de quien deben constar todos sus datos personales, apellido y nombre, fecha de nacimiento, documento nacional de identidad, estado civil y domicilio;
- c) Contener la voluntad expresa del declarante respecto a los derechos reconocidos en la presente Ley;
- d) Especificar apellido y nombre, fecha de nacimiento, documento nacional de identidad y domicilio del representante del declarante, si correspondiere, con aceptación expresa de su designación mediante firma hológrafa, y
- e) Estar certificada ante Juez de Paz, Escribano Público, autoridad policial o funcionario del Registro que por esta Ley se crea.

ARTÍCULO 17.- Disponibilidad. El formulario para la presentación de la Declaración de Voluntad Anticipada (DVA), cuyo modelo compuesto de dos fojas útiles forma parte de la presente Ley como Anexo Único, debe estar disponible y al alcance de cualquier ciudadano en la página web del Ministerio de Salud de la Provincia de Santa Fe y en toda la red de hospitales provinciales.

ARTÍCULO 18.- Entrega. La Declaración de Voluntad Anticipada (DVA), en caso de no ser confeccionada ante el Registro de Voluntades Anticipadas, puede ser entregada a éste por:

- a) El declarante o su representante;
- b) Los directores o médicos de los hospitales que conforman la red hospitalaria pública de la Provincia de Santa Fe;
- c) Un Juez de Paz, o
- d) Un Escribano Público.

ARTÍCULO 19.- Revocación. La Declaración de Voluntad Anticipada (DVA) puede ser revocada únicamente por el signatario de la misma en cualquier momento, siempre que la persona conserve su capacidad y actúe libremente.

CAPÍTULO V

Autoridad de Aplicación



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

ARTÍCULO 20.- Organismo. El Ministerio de Salud de la Provincia de Santa Fe es la Autoridad de Aplicación de la presente Ley.

ARTÍCULO 21.- Atribuciones. La Autoridad de Aplicación regulará la organización y el funcionamiento del Registro Único de Voluntades Anticipadas asegurando, en todos los casos, el principio de confidencialidad y el respeto a la legislación de protección de datos de carácter personal, garantizando que únicamente tendrán acceso el declarante y el médico o la institución sanatorial en el momento en que se deba conocer la existencia de la Declaración de Voluntad Anticipada (DVA).

La Autoridad de Aplicación designará un comité ad hoc que se denominará "Comité Muerte Digna" y entenderá consultivamente en cuestiones de duda y evidente singularidad acerca del acogimiento o no por el respectivo Registro Único de Voluntades Anticipadas, como así también de cualquier otra cuestión que por aplicación efectiva de la presente Ley se pudiere generar.

El "Comité Muerte Digna" intervendrá cuando el paciente no hubiere formalizado su Declaración de Voluntad Anticipada (DVA) y la decisión fuere tomada por los representantes legales en los términos del artículo 23 de la presente Ley.

ARTÍCULO 22.- Divulgación. La Autoridad de Aplicación dispondrá los mecanismos para la divulgación y promoción de la presente Ley, brindando la información básica en hospitales de la red provincial y a través de su propia página web, debiendo elaborar también un programa educativo destinado al personal de los equipos de salud y a la población en general.

CAPÍTULO VI

Ausencia de DVA o de Consentimiento Informado

ARTÍCULO 23.- Representantes legales. Cuando el paciente no hubiere formalizado su Declaración de Voluntad Anticipada (DVA) o prestado el consentimiento informado y hubiere perdido la capacidad de obrar o el pleno uso de sus facultades mentales, las personas enumeradas en el artículo 21 de la Ley Nacional N° 24.193 -en el orden de prelación allí determinado-, podrán ejercer el derecho que establece la presente Ley o la normativa supletoria.



CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

CAPÍTULO VII

Disposiciones Complementarias

ARTÍCULO 24.- Responsabilidades. Los representantes, profesionales o personal de los equipos de salud humana que obren conforme a las disposiciones establecidas en la presente Ley quedan exentos de toda responsabilidad civil, penal o administrativa derivados de la aplicación de la misma.

ARTÍCULO 25.- Normas supletorias. En todo lo no previsto en la presente Ley resultará de aplicación supletoria lo dispuesto por la Ley Nacional N° 26.529 y sus modificatorias.

ARTÍCULO 26.- Reglamentación. El Poder Ejecutivo Provincial reglamentará la presente Ley dentro de los noventa días contados a partir de su fecha de publicación.

ARTÍCULO 27.- Recursos presupuestarios. Facúltase al Poder Ejecutivo Provincial a efectuar las adecuaciones presupuestarias que fueran necesarias para dar cumplimiento a las previsiones de la presente Ley.

ARTÍCULO 28.- De Forma. Comuníquese al Poder Ejecutivo Provincial.

CARLOS DEL FRADE
DIPUTADO PROVINCIAL



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

FUNDAMENTOS

Señor Presidente:

Según los griegos, había una diferencia entre el concepto “zoe” como sinónimo de la vida animal, inconsciente, de carne y sangre que sólo intenta “persistir en su ser” y “bios”, que indicaba la forma o manera de vivir de individuo o grupo. Es decir el aspecto público de la vida.

La biopolítica es un concepto relativamente moderno -aunque su contenido no- que tiene diversas acepciones. Puede optarse por aquella que la define como la acción política institucional -no solo del estado o del gobierno- cuyo objetivo es la gestión de la vida, especial y fundamentalmente la vida humana, para que sirva eficazmente a los objetivos del poder.

Desde el siglo XVII, el tiempo de llegada exitosa a la esfera pública de la ciencia (el telescopio, la mecánica, la química), el propio cuerpo humano y, por extensión, los seres vivos pasaron a ser tema público. El Estado pasó a ocuparse ya no de ejercer su poder por la mera violencia sino también por “permitir vivir”. Que implicaban operaciones, decisiones, uso de técnicas y recursos, y por lo tanto, conceptualizaciones, herramientas de pensamiento. Alimentación, vivienda, abrigo y, más tarde salud, condiciones de trabajo fueron políticas públicas, es decir acciones de gestión de población.

La biopolítica o el biopoder pueden tener una doble significación: como técnicas de control del estado sobre los sujetos o como los desarrollos conceptuales de la sociedad civil para ganar poder. La discusión política es sobre la apropiación de tales recursos. Pero siempre es la descripción de una idea, un concepto en relación con el uso práctico, aplicado del poder. Es potencia en acto.

Legislar sobre las condiciones de muerte están inscriptas en este orden.

Las definiciones precisas de las condiciones, derechos, opciones y el manejo de los recursos que están disponibles para quienes se hallan al final de su vida y se encuentran con la singularidad de la no-transferencia, de la singularidad, que el cuerpo sobre el cual se actúa es uno solo, temporal, material, irrepetible.



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

La muerte digna califica al fin del proceso biológico e implica la posibilidad de que el sujeto pueda tomar alguna decisión basada en las condiciones racionalmente esperables sobre el fin de su vida.

La dignidad está en el reconocimiento de la autonomía. Respetar esa condición, que debe darse de acuerdo con las prácticas médicas al uso, es la aparición de ese espacio en donde el otro pueda expresarse.

El retiro, aún momentáneo, del poder médico sobre el paciente-objeto para que este sea una persona. En menores o incapaces se traslada a los tutores.

Por eso la crítica de especialistas al texto de la ley, dicen que no requiere tantas definiciones específicas, que la convierte en un problema de nomenclatura. Debería señalar la apertura de ese momento de expresión de la voluntad del paciente sin más.

La ley que intente organizar la dignidad de la muerte es la que habilita ese espacio de autonomía, un límite a la determinación técnica que el médico reconoce y la sociedad tutela. Una enfermedad terminal, un deterioro progresivo de la condición física o mental, estado de coma irreversible, enfermedades con lesiones congénitas cerebrales, la decisión de prolongación de la vida está basada en esa concepción de la disponibilidad del cuerpo propio (zoe) en realidad sostén último e ineludible de eso que llamamos (bios) vida.

El 9 de mayo de 2012, el Congreso Nacional, sancionó la ley 26.742, conocida como la ley de "muerte digna", una profunda modificación a la ley 26.529, la de los derechos de las y los pacientes.

Sus principales aportes filosóficos y éticos estuvieron en la "autonomía de la voluntad", por la cual "el paciente tiene derecho a aceptar o rechazar determinadas terapias o procedimientos médicos o biológicos, con o sin expresión de causa, como así también a revocar posteriormente su manifestación de la voluntad".

Por otra parte marcaba la necesidad de contemplar que "los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a intervenir en los términos de la ley 26.061 (ley de protección integral de los derechos de los niños, las niñas y los adolescentes) a los fines de la toma de decisión sobre terapias o procedimientos médicos o biológicos que involucren su vida o salud".



CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

En el marco de esta potestad, “el paciente que presente una enfermedad irreversible, incurable o se encuentre en estadio terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, informado en forma fehaciente, tiene el derecho a manifestar su voluntad en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital cuando sean extraordinarias o desproporcionadas en relación con la perspectiva de mejoría, o produzcan un sufrimiento desmesurado. También podrá rechazar procedimientos de hidratación o alimentación cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible o incurable”.

En todos los casos “la negativa o el rechazo de los procedimientos mencionados no significará la interrupción de aquellas medidas y acciones para el adecuado control y alivio del sufrimiento del paciente”.

Definía por “consentimiento informado la declaración de voluntad suficiente efectuada por el paciente, o por sus representantes legales, en su caso, emitida luego de recibir, por parte del profesional interviniente, información clara, precisa y adecuada con respecto a:

- a) Su estado de salud;
- b) El procedimiento propuesto, con especificación de los objetivos perseguidos;
- c) Los beneficios esperados del procedimiento;
- d) Los riesgos, molestias y efectos adversos previsibles;
- e) La especificación de los procedimientos alternativos y sus riesgos, beneficios y perjuicios en relación con el procedimiento propuesto;
- f) Las consecuencias previsibles de la no realización del procedimiento propuesto o de los alternativos especificados;
- g) El derecho que le asiste en caso de padecer una enfermedad irreversible, incurable, o cuando se encuentre en estadio terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de hidratación, alimentación, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital, cuando sean extraordinarios o desproporcionados en relación con las perspectivas de mejoría, o que produzcan sufrimiento desmesurado, también del derecho de rechazar procedimientos de hidratación y alimentación cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible e incurable;
- h) El derecho a recibir cuidados paliativos integrales en el proceso de atención de su enfermedad o padecimiento”.



CÁMARA DE DIPUTADOS
DE LA PROVINCIA DE SANTA FE

Apuntaba en relación a la actuación del profesional en el ámbito médico-sanitario, sea público o privado, "requiere, con carácter general y dentro de los límites que se fijen por vía reglamentaria, el previo consentimiento informado del paciente".

En el supuesto de incapacidad del paciente, o imposibilidad de brindar el consentimiento informado a causa de su estado físico o psíquico, el mismo podrá ser dado por las personas mencionadas en el artículo 21 de la ley 24.193, la que regula los trasplantes de órganos y materiales anatómicos, con los requisitos y con el orden de prelación allí establecido.

En forma paralela la ley sostenía que "deberá garantizarse que el paciente en la medida de sus posibilidades, participe en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario".

Por otra parte daba lugar a la revocabilidad, ya que "la decisión del paciente, en cuanto a consentir o rechazar los tratamientos indicados, puede ser revocada. El profesional actuante debe acatar tal decisión, y dejar expresa constancia de ello en la historia clínica, adoptando para el caso todas las formalidades que resulten menester a los fines de acreditar fehacientemente tal manifestación de voluntad, y que la misma fue adoptada en conocimiento de los riesgos previsibles que la decisión implica".

Añadía que "toda persona capaz mayor de edad puede disponer directivas anticipadas sobre su salud, pudiendo consentir o rechazar determinados tratamientos médicos, preventivos o paliativos, y decisiones relativas a su salud. Las directivas deberán ser aceptadas por el médico a cargo, salvo las que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas, las que se tendrán como inexistentes.

"La declaración de voluntad deberá formalizarse por escrito ante escribano público o juzgados de primera instancia, para lo cual se requerirá de la presencia de dos (2) testigos. Dicha declaración podrá ser revocada en todo momento por quien la manifestó", sostiene la ley vigente de muerte digna a nivel nacional.

Entendemos que Santa Fe debe acompañar, legislativamente, a esta decisión del Congreso Nacional. Por tales razones les pido a mis pares el acompañamiento al presente Proyecto de Ley.