

E-0336

PARLAMENTO LATINOAMERICANO Y CARIBEÑO  
REUNIÓN DE LA JUNTA DIRECTIVA

  
JUAN SPINOGLIO  
SECRETARIO RELATOR

Informe del señor Representante Alfredo Asti, sobre lo actuado  
entre los días 12 y 16 de abril de 2018, en la ciudad de Panamá,  
República de Panamá

Literal P) del artículo 104 del Reglamento

---

Montevideo, mayo de 2018.

De acuerdo al literal P) del artículo 104 del Reglamento de la Cámara de Representantes, se eleva el Informe de lo actuado por la Delegación Parlamentaria que concurrió a la ciudad de Panamá, entre los días 12 al 16 de abril , para participar en la reunión de la Junta Directiva del Parlamento Latinoamericano.



Alfredo Asti  
Representante Nacional



# Literal P. del Artículo 104

## Junta Directiva

## Informe del diputado

## Alfredo Asti

Abril 2018



**REUNIÓN DE JUNTA DIRECTIVA**  
**Panamá, sábado 14 de abril de 2018**  
**Sede Permanente – 08:45 hrs**

**Proyecto de Agenda**

- 1.- *Verificación del Quórum.*
- 2.- *Informe del Presidente Dip. Elías Castillo.*
- 3.- *Informe de los demás miembros de la Mesa Directiva.*
- 4.- *Revisión del calendario de reuniones propuesto para el año 2018*
- 5.- *Informe sobre la Red Latinoamericana y Caribeña de comunicación parlamentaria.*
- 6) *Informe sobre el Seminario regional sobre ODS con la UIP.*
- 7) *Evento en Ecuador sobre movilidad humana (18 de abril)*
- 8).- *Proyectos de Acuerdos, Declaraciones, Resoluciones y dictámenes sobre los proyectos de leyes Modelo.*
- 9) *Participación del Parlatino en eventos y reuniones internacionales, conforme a compromisos adquiridos e invitaciones recibidas.*
- 10) *Informe sobre el otorgamiento al Parlatino del estatus de observador ante la Organización Internacional para las Migraciones (OIM), y la solicitud de ésta para una concesión igual.*
- 11) *Informe de gestión administrativa- financiera, a cargo del Secretario Ejecutivo.*
- 12) *Comunicaciones recibidas.*
- 13)- *Proposiciones y varios.*



**REUNIÓN DE JUNTA DIRECTIVA**  
**Ciudad de Panamá, 14 de abril de 2018**

**ACTA DE LA REUNIÓN**

En la sala de reuniones de la Secretaría General del Parlamento Latinoamericano y Caribeño, en la sede permanente del Organismo, a los 14 días del mes de abril de 2018, siendo las 9:30 a.m., se dio inicio a la reunión de la Junta Directiva del Organismo bajo la presidencia del diputado Elías Castillo y con la presencia de las siguientes personas:

**MESA DIRECTIVA DEL PARLATINO:**

H.D. Elías A. Castillo G.(Panamá)  
**PRESIDENTE**

Asamb. José Serrano Salgado– (Ecuador)  
**PRESIDENTE ALTERNO**

Dip. Rolando Gonzalez Ulloa (Costa Rica)  
**SECRETARIO GENERAL**

Dip. Pablo A. González (Uruguay)  
**SECRETARIO GENERAL ALTERNO:**

Dip. Rolando González Patricio (Cuba)  
**SECRETARIO DE COMISIONES**

Sen. Juan Mario País (Argentina)  
**SECRETARIO ALTERNO DE COMISIONES**

**VICEPRESIDENTES:**

**ARUBA**  
Sen. Henrik W.G. TAVREDEN

**BOLIVIA**  
Dip. Edgar MEJÍA AGUILAR

**BRASIL**  
Sen. Heráclito FORTES  
**En representación del Vicepresidente por Brasil**



**COLOMBIA**

Sen. Luis Emilio SIERRA

**CUBA**

Diputada Yolanda FERRER

**En representación del Vicepresidente por Cuba**

**EL SALVADOR**

Dip. Gabriel MURILLO

**En Representación de la Vicepresidenta**

**MÉXICO**

Sen. José de Jesús SANTANA GARCÍA

**En Representación de la Vicepresidencia**

**PANAMÁ**

Dip. Gabriel SOTO

**En Representación de la Vicepresidencia**

**PARAGUAY**

Dip. Bernardo VILLALBA

**En representación del la Vicepresidencia**

**PERÚ**

Cong. Marisol ESPINOZA CRUZ

**URUGUAY**

Dip. Alfredo ASTI

**VENEZUELA**

Dip. Ángel Medina DEVIS

**PRESIDENTE DEL CONSEJO CONSULTIVO**

Senador (m.c.) Luis RUBEO- (Argentina)

**SECRETARIO EJECUTIVO**

Doctor Humberto Pelaez Gutierrez

**DIRECTOR DE LA SEDE:**

Lic. Eduardo González (Panamá)

**INVITADOS ESPECIALES**



Sr. Juan Adolfo SINGER  
**EXPRESIDENTE DEL PARLATINO**  
**MIEMBRO DEL CONSEJO CONSULTIVO**

**DELEGACIÓN DE LA CÁMARA DE DIPUTADOS DE BRASIL**

Dip. Rodrigo MAIA, Presidente de la Cámara de Diputados  
Dip. Elmar Jose VIEIRA NACIMENTO  
Dip. Hiran GONÇALVES  
Dip. Benito GAMA  
Emb. Helio Ramos, Asesor Especial del Presidente de la Cámara de Diputados.  
Martinho Rabelo Paiva, Agente de Policía Legislativa  
Rodrigo Augusto da Silva Oliveira, Agente de Policía Legislativa

**EMBAJADOR DE BRASIL EN PANAMÁ**

S.E. Flávio Helmold Macieira,

**EMBAJADOR DE LA REPÚBLICA POPULAR CHINA EN PANAMÁ**

Sr. Wei QIANG  
Sr. Jian W. Weng, Secretario de la Embajada

**FUNCIONARIOS DE LA SEDE PERMANENTE:**

Sr. Alfredo Jiménez Barros, Coordinador Técnico del Parlatino  
Sra. Victoria Eugenia Valencia, Asesora  
Sra. Norma Calero, Asesora  
Sra. Mariana Carmona, Asesora

**ASESORES DE DELEGACIONES:**

**PARAGUAY**

Lic. Carlos Samudio  
Secretario de la Cámara de Diputados de Paraguay

**URUGUAY**

Margarita Grimaldi

**EL SALVADOR**

Lic. Iván Rosales

-----

Se deja constancia, por una parte, de que el viernes 13 de abril los miembros de la Junta e invitados especiales visitaron la provincia de Colón para conocer la operación de las nuevas esclusas del Canal de Panamá ampliado –Agua Clara–, el puerto de Manzanillo y la Zona Libre de Colón. Y, por otra parte, que el día 14 de abril, previamente a la reunión de la Junta, se realizó la develación del busto del prócer ecuatoriano Eloy



Alfaro, en los predios externos de la sede, con presencia del embajador de Ecuador, el Nuncio Apostólico en Panamá, otras autoridades, y los miembros de la Junta.

Inició los trabajos de la Junta Directiva el presidente, Dip, Elías Castillo, quien presentó las excusas del senador Jorge Pizarro, Secretario de Relaciones Interinstitucionales, y de la senadora María del Rocío Pineda Gochi, Secretaria de Relaciones Interparlamentarias, quienes por razones de fuerza mayor no pudieron concurrir a la reunión.

Manifestó también su solidaridad con Ecuador por el alevé asesinato de periodistas y miembros de las fuerzas militares sucedido en días pasados. Expresó que en el punto pertinente del orden del día, se deberá aprobar una declaración al respecto.

Felicitó a la Dip. Yolanda Ferrer y al Dip. Rolando González Patricio por su reelección como parlamentarios en Cuba. Mencionó también que el senador Luis Emilio Sierra, de Colombia, después de muchos años de colaboración activa y eficaz con el PARLATINO, culmina su mandato como legislador, pero que seguirá trabajando con la Institución como miembro del Consejo Consultivo.

Inmediatamente dispuso que se verifique el quórum, lo que así fue hecho por la Secretaría General constatándose que existe el número de asistentes suficiente para sesionar.

A continuación puso a consideración y fue aprobado por unanimidad el siguiente Orden del Día:

- 1.- *Verificación del Quórum.*
- 2.- *Aprobación de la Agenda*
- 3.- *Acto de reconocimiento al expresidente del Parlatino, Sr Juan Adolfo Singer*
- 4.- *Intervenciones de invitados especiales:*
  - a) *Dip. Rodrigo Maia – Presidente de la Cámara de Diputados del Brasil*
  - b) *Cortesía de Sala al Embajador de la República Popular China en Panamá, S. E. Wei Qiang*
- 5.- *Informe del Presidente Dip. Elías Castillo.*
- 6.- *Informe de los demás miembros de la Mesa Directiva.*
- 7.- *Revisión del calendario de reuniones propuesto para el año 2018.*
- 8.- *Informe sobre la Red Latinoamericana y Caribeña de Comunicación Parlamentaria.*
- 9.- *Informe sobre el Segundo Seminario Regional sobre ODS con la UIP.*



10.- *Proyectos de Acuerdos, Declaraciones, Resoluciones y dictámenes sobre los proyectos de leyes modelo.*

11.- *Participación del Parlatino en eventos y reuniones internacionales, conforme a compromisos adquiridos e invitaciones recibidas.*

12.- *Informe de gestión administrativa-financiera, a cargo del Secretario Ejecutivo.*

13.- *Informe sobre el otorgamiento al Parlatino del estatus de observador ante la Organización Internacional para las Migraciones (OIM), y la solicitud de ésta para una concesión recíproca.*

14. *Convenio Marco de Colaboración entre el Parlamento Latinoamericano y Caribeño (PARLATINO) y la Organización de los Estados Iberoamericanos para la Educación la Ciencia y la Cultura (OEI). Autorización para su firma.*

15.- *Comunicaciones recibidas.*

16.- *Proposiciones y varios.*

-----

Las principales deliberaciones y conclusiones a que se llegó en relación con el Orden del Día aprobado fueron las siguientes:

**Sobre el punto 1.- Verificación del Quórum.**

Actividad cumplida.

**Sobre el punto 2.- Aprobación de la Agenda**

Actividad cumplida.

**Sobre el punto 3.- Acto de reconocimiento al expresidente del Parlatino, Sr Juan Adolfo Singer**

Por pedido del presidente Castillo, el Secretario Ejecutivo, Dr. Humberto Peláez hizo la semblanza biográfica del Sr. Juan Adolfo Singer, en especial sobre su vinculación con el PARLATINO que tiene ya más de cinco décadas. Hizo mención de los diversos cargos ocupados por el Sr. Singer en el Organismo, incluyendo la presidencia del mismo por dos períodos consecutivos y la presidencia del Consejo Consultivo. Resaltó las iniciativas impulsadas por Juan Adolfo Singer en todas sus funciones y los valiosos resultados de ellas.



El Dip. Elías Castillo subrayó que se encuentran presentes varias personas que acompañaron a Juan Adolfo Singer en su presidencia, ocupando cargos en la Mesa Directiva, como también varios funcionarios que formaron parte de su equipo de trabajo.

El Sr. Juan Adolfo Singer manifestó su profundo agradecimiento y que este es un momento inolvidable. Recordó que él es miembro más antiguo del PARLATINO pues representó a Uruguay en una asamblea del Organismo en Venezuela en 1967; entonces lo hicieron miembro de la Comisión de Asuntos Políticos y lo nombraron Secretario Pro Tempore de ella. Desde entonces ocupó la presidencia alterna, la presidencia desde 1995 al 2000 y estuvo al frente del Consejo Consultivo por 12 años. Comentó que, como dijo el Dr. Peláez, están presentes varios de los miembros de la Mesa Directiva que lo acompañaron durante su presidencia y agradeció a todos lo que han hecho por la Institución.

Afirmó que desde hace aproximadamente 30 años estamos viviendo el “mundo del más”: más población, más longevidad, más número de países, más productos tecnológicos, más globalización; y, en lo negativo, más crimen organizado, más narcotráfico y más corrupción; más escepticismo de la población sobre lo político y los políticos, particular este que debe ser un tema central en el PARLATINO. Sobre este particular recordó que en Santiago de Chile, en 1998 se realizó una reunión muy importante con todas las fuerzas políticas de la región, y que esto debe continuarse.

Expresó con preocupación que el PARLATINO todavía es bastante desconocido en muchos ámbitos, en especial por la población en general. Agradeció los esfuerzos que se están haciendo en ese sentido, bajo la conducción del Dip. Rolando González Ulloa, y rememoró que hace varios años, el PARLATINO, conjuntamente con el Sindicato de Periodistas Profesionales de Sao Paulo, se instituyó el Premio Simón Bolívar de Periodismo que tenía varias categorías (prensa escrita, radio y televisión). Consideró que sería importante retomar esa iniciativa que constituye un elemento promocional del PARLATINO muy importante.

Concluyó reiterando sus agradecimientos por el homenaje.

#### **Sobre el punto 4.- Intervenciones de invitados especiales:**

##### **a) Dip. Rodrigo Maia - Presidente de la Cámara de Diputados del Brasil**

El Dip. Maia agradeció la oportunidad de dirigirse a los representantes de los miembros institucionales del PARLATINO, organismo que es de la mayor importancia para la integración regional y en el cual todos los países tienen un importante espacio de debate, reflexión y toma de decisiones.

Indicó que en Brasil, así como en otros países del área, se vive una crisis que es a la vez ética y política. El PARLATINO tiene todo el potencial para influir positivamente en esa realidad y discutir los cambios que son necesarios. Otro flagelo que afecta a la región es el del crimen organizado. En esto también le cabe al PARLATINO un papel relevante, porque ese fenómeno no tiene fronteras, mientras que



la acción de los Estados sí las tiene debido a las diferencias en sus legislaciones. Impulsar una legislación común en ese campo sería un aporte de beneficios incalculables. Es muy importante la capacidad que tiene el PARLATINO para impulsar políticas de desarrollo en la América Latina y el Caribe, buscando siempre la equidad y la justicia social.

Manifestó que el Brasil ha estado presente siempre a lo largo de la vida institucional del PARLATINO, comenzando por la acción de Nelson Carneiro. Comentó que conoció al organismo gracias a Franco Montoro, otro protagonista relevante de las acciones de la Institución.

Finalizó su intervención haciendo entrega al presidente Castillo de una medalla y un presente, a nombre del Parlamento brasileño.

El Dip. Elías Castillo agradeció la presencia de Dip. Maia y su comitiva, así como sus estimulantes palabras. Ratificó que esta es la casa de la democracia de América Latina y el Caribe y de todos los parlamentarios de la región. Manifestó su interés de tener en el futuro reuniones del trabajo con el Dip. Maia como Presidente de la Cámara de Diputados del Brasil y con el Presidente del Senado de ese país, para hablar sobre numerosos asuntos de interés común. El Dip. Maia respondió afirmativamente al pedido.

El Dip. Heráclito Fortes dijo que se sintió muy agradado cuando en el acto de reconocimiento a Juan Adolfo Singer se hizo mención de los funcionarios del PARLATINO. Indicó que muchos de ellos que trabajaron en Brasil y están hoy en Panamá, tomaron mucho cariño por su país y fueron actores fundamentales para una transición armónica de la sede de Sao Paulo a Panamá; y aquí nos tratan muy bien, acotó. Finalizó haciendo un homenaje a esos funcionarios en la persona del Coordinador Técnico, Alfredo Jiménez Barros, a quien hizo entrega de una medalla y un presente del Parlamento del Brasil.

El Coordinador Técnico agradeció la distinción hecha y señaló que la recibe en nombre de los funcionarios del PARLATINO.

#### **b) Cortesía de Sala al Embajador de la República Popular China en Panamá, S. E. Wei Qiang**

El presidente Castillo presentó al embajador ante la Junta e hizo un recuento de las cordiales relaciones entre el PARLATINO y la Asamblea Nacional Popular de la República Popular China.

El embajador manifestó que es un honor estar ante este auditorio que es el templo de la democracia regional. Comentó que la China se ha vinculado con la historia de Panamá desde hace 164 años cuando en 1854 llegaron centenares de ciudadanos chinos en el barco "Sea Witch", para trabajar en el país y que se integraron a la sociedad panameña. Por ese motivo, el recorrido del día anterior fue muy emotivo, pues está cargado de una historia en la que China ha tomado parte importante. Reiteró que para China sus



relaciones con América Latina y el Caribe son muy importantes y que a pesar de la distancia geográfica los unen intereses comunes. En esas relaciones ambas partes colaboran y se enriquecen, en el esfuerzo de trabajar por su desarrollo integrando sus ventajas comparativas y sus estrategias. Expresó que en esta relación, China siempre ha valorado en alto grado su estrecha colaboración con el PARLATINO. Comentó que no es cierto lo que se afirma en ciertos ambientes, de que estas relaciones benefician más a China porque importa de la región fundamentalmente materias primas y alimentos. Aclaró que la China importa de América Latina y el Caribe, cada vez más productos que tienen valor agregado e incluso productos primarios que están respaldados por una alta tecnología. En América Latina, China ha hecho inversiones por alrededor de 200.000 millones de dólares y el comercio entre las partes asciende ya a 260.000 millones de dólares. Concluyó expresando que China acepta siempre las críticas pero rechaza las afirmaciones infundadas y malintencionadas.

El Dip. Elías Castillo agradeció las palabras del embajador de la China; le expresó que somos conscientes y agradecidos del fundamental apoyo que la Asamblea Popular de China ha dado al PARLATINO y de la importancia de las relaciones de la región latinoamericana y caribeña con ese país.

#### **Sobre el punto 5.- Informe del Presidente Dip. Elías Castillo.**

El Dip. Elías Castillo, inició su presentación recordando que su informe se encuentra en las carpetas distribuidas, por lo cual sólo hará un breve resumen del mismo. Manifestó que ha transcurrido poco tiempo desde la reunión de la Asamblea del Organismo y que, en síntesis, las principales actividades cumplidas son las siguientes: reuniones con embajadores de los países de los Parlamentos miembros y de otras regiones como en el caso de los embajadores de China y Marruecos, con parlamentarios de otras latitudes (eurodiputados y parlamentarios de Austria), y con directivos de organismos internacionales como la FAO; participación en el Diálogo sobre la reducción del riesgo de desastres, con ParlAmericas y la Oficina de las Naciones Unidas para la Reducción del Riesgo de Desastres (UNISDR) (22 y 23 de febrero); participación en la XVI Asamblea de la Confederación Parlamentaria de las Américas (COPA) y demás reuniones conexas (26 de febrero); participación en el 35° Período de Sesiones de la Conferencia Regional de la FAO (Jamaica, 5 a 8 de marzo); y, participación en reuniones de órganos del PARLATINO, como en el caso de la Mesa y las comisiones.

#### **Sobre el punto 6.- Informe de los demás miembros de la Mesa Directiva.**

En este punto del orden del día hicieron uso de la palabra, en su orden, las siguientes personas con las intervenciones que en cada caso se resumen:

- Asamb. José Serrano Salgado.- Las reuniones que estaban previstas para Ecuador, serán reprogramadas, debido a los cambios en la agenda legislativa del país



provocados por la tragedia que se vive relacionada con los hechos luctuosos de la frontera con Colombia.

- Senador (mc) Luis Rubeo.- El Consejo Consultivo es una especie de usina generadora de iniciativas que se ponen a consideración de los órganos del PARLATINO; es el caso de la red de medios de comunicación parlamentarios, hoy en plena ejecución. En esa línea el Consejo Consultivo propuso y fue aprobada por la Junta, la creación de una escuela de gobierno. Sobre esa iniciativa ya se ha conformado el equipo interinstitucional correspondiente y está en proceso de elaboración el proyecto de implementación de la escuela. Se solicita a cada vicepresidente del PARLATINO que se convierta en un verdadero custodio del proyecto y haga las gestiones necesarias para que su Parlamento se involucre efectivamente en él. Dado que está programada una reunión del Consejo Consultivo el 26 de julio del año en curso, se ha previsto que en esa ocasión se reúna el equipo de la escuela de gobierno, particular sobre el cual pide la aprobación de la Junta. Se aprueba por unanimidad.

- Dip. Rolando González Ulloa.- El informe de la Secretaría General se encuentra en las carpetas distribuidas. Su gestión en este período se ha concentrado en el estudio y propuesta sobre el clima organizacional en la sede permanente, y en la red de medios de comunicación parlamentarios, además de otros asuntos propios de esa Secretaría. Sobre el clima organizacional, además del estudio realizado se elaboró un proyecto de organigrama institucional que hace parte del informe distribuido; también se ha propuesto un proceso de nivelación de sueldos, especialmente en el personal de menores ingresos. Es necesario recordar que en la sede sólo trabajan alrededor de 30 funcionarios y empleados, en los cuales recae el peso del funcionamiento del organismo. En cuanto a la red de medios de comunicación, por una parte, se realizó el quinto encuentro de medios de comunicación en el cual se aprobó ad referendum el Marco Deontológico de la Red Latinoamericana y Caribeña de Comunicación Parlamentaria; y por otra, se ha avanzado mucho tanto en la vinculación de nuevos Parlamentos al proyecto, como en la generación de productos, de los cuales ya son una realidad; éstos son: el Noticiero PARLATINO Hoy, la Revista PARLATINO desde la región, transmisiones en vivo de reuniones y eventos y, en pleno proceso de implementación, el registro histórico de testimoniales a través de protagonistas de la vida institucional del PARLATINO. Participación en las reuniones de las Comisiones Parlamentarias Permanentes de EuroLat, del 3 al 6 de abril de 2018 en la sede permanente del PARLATINO, especialmente en la Comisión de Asuntos Sociales, Jóvenes y Niños, Intercambios, Humanos, Educación y Cultura, de la cual es vicepresidente, y en el Foro Euro-Latinoamericano de la Mujer.

Finalmente, el Dip. González Ulloa informó que el 1º de mayo concluye su gestión como parlamentario en Costa Rica y, consecuentemente, como Secretario General del PARLATINO. Manifestó que el Organismo ya es parte de su ADN y agradeció la colaboración de la Junta, de la Mesa, del Presidente, el Secretario Ejecutivo, el Director de la Sede y de todo el equipo institucional.

El Dip. Castillo agradeció al Dip. González Ulloa por su eficiente gestión como Secretario General y manifestó que el PARLATINO espera poder seguir contando con su valiosa colaboración. Aplausos.



- Dip. Rolando González Patricio.- El informe de la Secretaría de Comisiones también se encuentra en las carpetas distribuidas. En resumidas cuentas, las gestiones realizadas, siempre con el valioso apoyo del Secretario Alternativo de Comisiones, son las siguientes: traducción del Estatuto y Reglamento del PARLATINO al inglés, francés y portugués, gracias al apoyo de la Asamblea Nacional del Poder Popular, de Cuba; planeación, ejecución seguimiento y control de las reuniones de las comisiones del PARLATINO; acompañamiento de otras reuniones y eventos, como la 138ª Asamblea de la UIP realizada en Ginebra a comienzos de marzo, conjuntamente con la Senadora María del Rocío Pineda Gochi, en donde tuvo intervenciones en el GRULAC y en el plenario de la asamblea, además de la realización de diversas gestiones con los representantes de otros Parlamentos del mundo; finalmente, está trabajando conjuntamente con el Secretario General y funcionarios de la sede en la organización del *Segundo Seminario Regional sobre los Objetivos de Desarrollo Sostenible para los Parlamentos de América Latina y el Caribe*, que se realizará con la UIP, teniendo como eje el Objetivo 4 de los ODS que propone “Garantizar una educación inclusiva, equitativa y de calidad y promover oportunidades de aprendizaje durante toda la vida para todos”.

El Dip. Ángel Medina Devis, informó que en la Asamblea Nacional de Venezuela se creó el canal de TV “Capitolio TV”, el cual está en la mejor disposición de sumarse a la iniciativa de la red latinoamericana de medios de comunicación parlamentarios.

#### **Sobre el punto 7.- Revisión del calendario de reuniones propuesto para el año 2018.**

Hizo la presentación el Dip. Rolando González Patricio, quien resumió lo que consta en el calendario previamente distribuido y aclaró sobre algunas adiciones y cambios: realización del *Segundo Seminario Regional sobre los Objetivos de Desarrollo Sostenible para los Parlamentos de América Latina y el Caribe*, ya mencionado, los días 28 y 29 de septiembre de 2018; reunión de la Junta Directiva el 27 de septiembre de 2018; si el Parlamento boliviano está de acuerdo, las reuniones de comisiones previstas para los primeros días de junio deberán pasar para la última semana de ese mes, debido a la coincidencia con la reunión de la Comisión de Educación, Cultura, Ciencia, Tecnología y Comunicación que se llevará a cabo los días 7 y 8 de junio en Salvador Bahía, Brasil, en el marco del encuentro Internacional de Virtual Educa. Solicitó a los vicepresidentes que velen por la asistencia a las reuniones de comisiones, de sus delegados y de los miembros de las respectivas directivas.

El Dip. Edgar Mejía Aguilar manifestó que para la Asamblea Legislativa Plurinacional de Bolivia no es inconveniente reprogramar las reuniones para fin de junio.

El Secretario de Comisiones agradeció al Dip. Mejía y expresó que entonces se actualizará el calendario de reuniones y se enviará oportunamente a todos los miembros de la Junta.



**Sobre el punto 8.- Informe sobre la Red Latinoamericana y Caribeña de Comunicación Parlamentaria.**

El Secretario General recordó que en su informe ya se refirió a la Red y que él está a la orden para la información adicional que se requiera. Solicitó a la Junta que se pronuncie sobre el Marco Deontológico de la Red Latinoamericana y Caribeña de Comunicación Parlamentaria, el cual, puesto a consideración, fue aprobado por unanimidad.

**Sobre el punto 9.- Informe sobre el Segundo Seminario Regional sobre ODS con la UIP.**

El Secretario General manifestó que el antecedente de ese evento es el primer *Seminario Regional sobre los Objetivos de Desarrollo Sostenible para los Parlamentos de América Latina y el Caribe "Alcanzando los ODS reduciendo la desigualdad en y entre los países: El rol de los parlamentos"*, que se realizó los días 1 y 2 de diciembre de 2016 en el marco de la XXXII Asamblea del PARLATINO. Reiteró que en este caso el eje del seminario es el objetivo 4 de los ODS, que trata de la educación, y que se hará énfasis en la ciencia, tecnología e innovación al servicio de la educación. Informó que el proyecto se está trabajando conjuntamente con la Senadora María del Rocío Pineda Gochi, el Dip. Rolando González Patricio y personal del equipo de la sede. La Junta aprobó la realización del evento en los términos expuestos por el Secretario General.

**Sobre el punto 10.- Proyectos de Acuerdos, Declaraciones, Resoluciones y dictámenes sobre los proyectos de leyes modelo.**

El Dip. Rolando González Patricio explicó que los proyectos de leyes modelo que están listos para la consideración de la Junta, fueron aprobados por la Mesa Directiva en su reunión de hace 48 horas. Por ese motivo, la Mesa propone a la Junta lo siguiente: los miembros de la Junta analizarán los textos de las leyes modelo que constan en las carpetas distribuidas y se pronunciarán en un plazo de 30 días calendario, transcurridos los cuales y si no hay opiniones en contrario, se considerarán aprobados y se procederá a su difusión. Si alguna ley modelo fuese objeto de alguna observación, dicha ley quedará para ser tratada en la próxima reunión de la Junta. Se aprobó por unanimidad la propuesta.

**Sobre el punto 11.- Participación del Parlatino en eventos y reuniones internacionales, conforme a compromisos adquiridos e invitaciones recibidas.**

Por secretaría se informó sobre los siguientes eventos, con los resultados que en cada caso se registran: Visita institucional a Marruecos, con los gastos pagos por ese país; aprobado. Foro Internacional sobre el Desarrollo del Parlamentarismo. Moscú,



Rusia, 4 y 5 de junio de 2018; aprobado. Undécima Sesión Plenaria Ordinaria de EuroLat, en septiembre de 2018, en Austria; aprobado. 139ª Asamblea de la UIP, en Ginebra, Suiza, del 13 al 17 de octubre de 2018; aprobado.

**Sobre el punto 12.- Informe de gestión administrativa-financiera, a cargo del Secretario Ejecutivo.**

El Secretario Ejecutivo dio lectura a una comunicación que dirigió a los miembros de la Junta Directiva (se adjunta) y procedió a explicar los componentes del ejercicio financiero y contable del período que va desde el 1º de noviembre de 2017 hasta la fecha, de conformidad con los rubros del informe de auditoría. Se refirió a asuntos tales como el flujo de caja, estado de ingresos y egresos, estado de las cuotas de los miembros y proyecciones de esos rubros. Manifestó que si bien las actividades institucionales han estado cubiertas y no hay ningún tipo de deudas, todavía hay proyectos sin financiamiento como en el caso de la comunidad parlamentaria del conocimiento, Parlatino Web TV y otras iniciativas, además de gastos relacionados con la sede permanente, como son el mantenimiento de sus instalaciones y la construcción del cerramiento del predio. Solicitó a los vicepresidentes su apoyo y orientación para cubrir esas inversiones. Concluyó indicando que el informe detallado fue enviado con anticipación y consta en las carpetas distribuidas; que está a la disposición para las aclaraciones, alcances o explicaciones que se requieran; y que los libros y demás elementos de apoyo del informe están abiertos a la consulta de los miembros de la Junta.

Sometido el informe a la consideración de la Junta, fue aprobado por unanimidad.

**Sobre el punto 13.- Informe sobre el otorgamiento al Parlatino del estatus de observador ante la Organización Internacional para las Migraciones (OIM), y la solicitud de ésta para una concesión recíproca.**

El Secretario Ejecutivo explicó que el PARLATINO tiene un convenio con la OIM y que dicho organismo otorgó a nuestra institución el estatus de observador y solicita la reciprocidad del caso. Informó también que por normas reglamentarias la Junta debe pronunciarse sobre el particular.

Una vez que el Secretario Ejecutivo respondió a una consulta del senador Mario País sobre las regulaciones estatutarias y reglamentarias referentes a los observadores, el pedido de la OIM fue aprobado por unanimidad.

**Sobre el punto 14. Convenio Marco de Colaboración entre el Parlamento Latinoamericano y Caribeño (PARLATINO) y la Organización de los Estados Iberoamericanos para la Educación la Ciencia y la Cultura (OEI). Autorización para su firma.**



Hechas las explicaciones del caso por parte del Secretario Ejecutivo, se aprobó por unanimidad la firma del convenio con la OEI.

### **Sobre el punto 15.- Comunicaciones recibidas.**

Por Secretaría se informó que no hay comunicaciones que deban ser consideradas por la Junta Directiva.

### **Sobre el punto 16.-Proposiciones y varios.**

Hubo tres propuestas de elaboración de declaraciones: del Asamb. José Serrano, sobre los crímenes cometidos en la frontera norte del Ecuador; del Dip. Pablo González, sobre un exhorto a la paz y el fin de la violencia en Siria, a la cual se agrega el pedido del Sen. Luis Emilio Sierra en el sentido de que se incluya un pronunciamiento en contra del uso de armas químicas; y del Dip. Ángel Medina Devis sobre un respaldo a las conclusiones de la Cumbre de las Américas que se realizó en días pasados en Lima, Perú, sobre combate a la corrupción.

La Junta aprobó la elaboración de las resoluciones y solicitó a la Mesa que redacte los textos correspondientes.

El Secretario Ejecutivo recordó que, como informó el Secretario General, su gestión concluye el 1º de mayo del año en curso, y que, por normas estatutarias y reglamentarias corresponde asumir el cargo al Secretario General Alterno, Dip. Pablo González. La Junta decidió tomar el juramento respectivo al Dip. González, a fin de que en el momento en que tenga que asumir la Secretaría General esté plenamente habilitado.

El presidente Castillo renovó a nombre de la Junta Directiva sus agradecimientos al Dip. Rolando González Ulloa por los excelentes servicios prestados al PARLATINO y a los propósitos institucionales, durante su ejercicio de la Secretaría General. Informó que oportunamente se le hará el correspondiente reconocimiento oficial.

El Dip. Pablo González agradece a la Junta por el acto realizado y manifestó que será difícil emular al Dip. González Ulloa y que hará todo lo necesario para estar a la altura del cargo y de las expectativas.

El Sen. Henrik W.G. Tavreden de Aruba, expresó que es necesario acudir a expedientes creativos para optimizar los gastos del PARLATINO, por ejemplo acudir a organismos nacionales, como en el caso de la institución encargada del turismo, para que se haga cargo de ciertas actividades propias de los eventos. También es posible que si cada uno de los 23 vicepresidentes hace un aporte muy pequeño puede financiarse un rubro que según el informe financiero se estima en US\$25.000,00 para transporte interno cuando hay eventos en la sede. Finalmente, solicitó que se considere a Aruba como sede de alguna reunión de comisiones.



El presidente Castillo agradeció la sugerencia del Sen. Tavreden y comentó que le consta que Aruba es un país que convoca muy bien a las reuniones que allí se realizan. Informó que en Panamá se están haciendo gestiones con el Ministerio de Turismo para que se haga cargo de ciertas atenciones a los visitantes que vienen a eventos en la sede.

El Secretario de Comisiones manifestó que para la programación del 2019 se considerará a Aruba como sede de reuniones de comisiones y que, si es posible reprogramar alguna reunión del 2018, se tomará en cuenta a Aruba.

El Secretario General informó que se ha hecho un gran esfuerzo para promocionar la sede del PARLATINO como centro de convenciones, y que ello ha dado muy buenos resultados. A la fecha hay un video promocional en la página Web y se está preparando un tríptico con la misma finalidad. No se trata de un instrumento comercial sino de una información sobre la sede permanente para conocimiento de las numerosas personas que nos visitan.

La Cong. Marisol Espinoza Cruz de Perú, felicitó a la Junta por la excelente reunión, agradeció la visita del día anterior que fue muy interesante e instructiva y felicitó al Secretario General saliente por su destacada gestión y le deseó éxitos al Dip. Pablo González quien en breve ocupará el cargo.

El Dip. Alfredo Asti de Uruguay, agradeció la visita del día anterior que fue muy instructiva. Informó que la delegación uruguaya ha hecho llegar a Secretaría varias leyes aprobadas en ese país, una de ellas sobre el combate al lavado de activos y al crimen organizado, que pueden servir de referencia para el trabajo de las comisiones.

El Secretario General pidió que se haga constar en actas un agradecimiento al presidente Castillo por la gira del día anterior que, como ya lo han manifestado otras personas, fue muy instructiva y aleccionadora sobre el desarrollo de Panamá y de la región y sobre los potenciales que tenemos. También dejó constancia de su agradecimiento al Director de la Sede y a su equipo, por la excelente organización de la gira de la víspera.

El senador Luis Emilio Sierra de Colombia, informó que está vinculado con el PARLATINO desde 1995, año en que se vinculó a los esfuerzos por elegir al Juan Adolfo Singer como presidente del Organismo. Desde entonces su nexos con el PARLATINO ha sido permanente y altamente enriquecedor. Coincidió con lo expresado antes por el exsenador Singer en el sentido de que es necesario acercar más los partidos políticos a la sociedad. Comentó que mucha gente quiere sustituirlos y los medios de comunicación casi lo están logrando. La prensa y las redes prácticamente lideran los procesos de toma de decisiones e inducen a los políticos a actuar en consecuencia.

Manifestó que decidió no aspirar más al Congreso de la República en Colombia, en donde la política y el legislativo están muy vapuleados por la opinión pública, pero que siempre seguirá colaborando con el PARLATINO.



El Dip. Elías Castillo agradeció las palabras del senador Sierra, así como sus aportes a la institución a lo largo de más de dos décadas. Dijo que el PARLATINO sigue contando con su colaboración, más aún cuando el senador Sierra pertenece al Consejo Consultivo.

Habiéndose agotado la agenda de la reunión, siendo las 12:10 p.m. el Dip. Elías Castillo declaró clausurada la reunión de la Junta Directiva del Parlamento Latinoamericano y Caribeño.

En fe de lo anterior se suscribe la presente Acta de la cual forman parte integral e inseparable los anexos con las resoluciones y acuerdos que se aprobaron. Se deja constancia de que reposa en los archivos de la Secretaría General la grabación digital de la reunión.

LA(S) FIRMA(S) QUE CORRESPONDA(N)



## **PROYECTO DE LEY MODELO**

**POR LA CUAL SE REGLAMENTA LA ATENCIÓN EN SALUD DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES POCO FRECUENTES.**

### **EXPOSICIÓN DE MOTIVOS**

El Parlamento Latinoamericano en uso de las atribuciones establecidas en su Estatuto y Reglamento, decide formular la siguiente Ley Modelo dado que el pueblo Latinoamericano y Caribeño requiere con especial urgencia que se legisle en relación con las Enfermedades Poco Frecuentes (EPF).

Las EPF se caracterizan por el gran número y amplia diversidad de los trastornos y síntomas, los cuales varían no solo entre las diferentes enfermedades, sino también en una misma enfermedad. Constituyen un grupo de población especializada en la prestación de los servicios de salud.

Es difícil obtener un diagnóstico por la diversidad de EPF; prácticamente todas las especialidades y disciplinas de la salud están involucradas de una u otra manera en el tratamiento por lo que no es sencillo diagnosticarlas. Adicionalmente suele requerir exámenes especializados, debido a que sus manifestaciones clínicas pueden confundirse con enfermedades más comunes.

Estas enfermedades son habitualmente graves, crónicas y provocan que las personas afectadas requieran atención o cuidados especializados y prolongados.

Es necesario disponer de un marco legal que sirva de lineamiento para las acciones que se deben asumir en favor de esta población.

## **Capítulo I Disposiciones Generales**

### **Artículo 1. Marco Legal**

La presente ley tiene como marco legal lo estipulado en cada norma suprema de los estados miembros del Parlamento Latinoamericano y Caribeño y demás normas conexas relativas a la salud.

**Artículo 2. Objeto de la Ley.** El objeto de la presente ley es promover el cuidado integral de la salud de las personas con EPF teniendo en cuenta la baja prevalencia y en algunos casos su elevado costo de atención, se requiere que los países de la región, implementen mecanismos especiales de atención en salud mediante modelos especializados, con el fin de mejorar la calidad de vida de ellas y sus familias, en América Latina y el Caribe.

**Artículo 3. Ámbito de Aplicación.** Para los efectos de la presente ley se consideran EPF a aquellas enfermedades cuya prevalencia en la población es igual o inferior a una en dos mil (1 en 2000) persona y comprenden las enfermedades raras y las ultrahuérfanas.

**Artículo 4. Reconocimiento de las enfermedades poco frecuentes como asunto de interés regional.** Los Estados parte reconocerán como asunto de interés regional las EPF para garantizar el acceso a los servicios integrales de salud y el disfrute de los programas de protección social que se creen como consecuencia de esta Ley y los ya existentes.

**Artículo 5. Objetivos.** En el marco de la asistencia integral establecida para las personas con EPF; la autoridad de aplicación debe promover los siguientes objetivos:

- a) Promover el acceso al cuidado de la salud de las personas con EPF, incluyendo las acciones destinadas a la detección precoz, diagnóstico, tratamiento y recuperación, en el marco del efectivo acceso al derecho a la salud para todas las personas;
- b) Promover, en su ámbito, la creación de un organismo especializado en EPF, de carácter multidisciplinario, que coordine con las autoridades sanitarias, la implementación de las políticas, estrategias y acciones para el cuidado integral de las personas con EPF y sus familias;
- c) Propiciar la participación de las asociaciones de personas con EPF y sus familiares en la formulación de políticas, estrategias y acciones relacionadas con dicha problemática;
- d) Propiciar la realización periódica de estudios epidemiológicos que den cuenta de la prevalencia de EPF.
- e) Incluir el seguimiento de las EPF en el Sistema Nacional de Vigilancia Epidemiológica de los respectivos Estados.
- f) Promover la creación de un Registro Nacional de Personas con EPF, con el resguardo de protección de confidencialidad de datos personales.
- g) Promover la articulación de los centros y servicios de referencia en atención a personas con EPF, con establecimientos de salud de todos los niveles de complejidad, en el marco de la estrategia de la atención primaria de la salud;
- h) Promover el desarrollo y fortalecimiento de centros de asesoramiento, atención e investigación en enfermedades de origen genético que incluyan servicios de diagnóstico para los estudios complementarios pertinentes;
- i) Promover el vínculo de las redes de servicios que atiendan a niños, niñas y adolescentes con EPF con los servicios de atención de adultos, favoreciendo la

continuidad en la atención de las personas afectadas, reconociendo la particularidad de cada etapa vital.

j) Fortalecer y coordinar técnica y financieramente la implementación de los programas de pesquisa neonatal y detección de enfermedades congénitas, en coordinación con las autoridades sanitarias;

k) Promover estrategias y acciones de detección de EPF, en las consultas de seguimiento y de atención por otras problemáticas de salud más frecuentes, estableciendo la importancia del incremento de los criterios de sospecha del diagnóstico, jerarquizando la perspectiva de los usuarios;

l) Contribuir a la capacitación continua de profesionales de la salud y otros agentes sociales, en todo lo referente al cuidado integral de la salud y mejoría de calidad de vida de las personas con EPF, en el marco de estrategias de atención primaria de la salud;

m) Promover la investigación socio-sanitaria y el desarrollo de tecnologías apropiadas para la problemática de personas con EPF.

n) Promover la accesibilidad de personas con EPF a actividades deportivas y culturales, acordes a sus necesidades y posibilidades;

ñ) Propiciar la articulación con programas y acciones para la atención de personas con discapacidad, cuando correspondiere;

o) Favorecer la participación de las asociaciones nacionales de EPF en redes internacionales de personas afectadas por EPF y sus familias.

## **Capítulo II**

### **Principios Rectores**

**Artículo 6. Principios rectores.** Los principios rectores de la presente Ley estarán en concordancia con los establecidos en la Observación 14 de la Carta de Derechos Humanos de la ONU.

a) *Disponibilidad*. Cada Estado Parte deberá contar con un número suficiente de establecimientos, bienes y servicios públicos de salud y centros de atención de la salud, así como de programas. La naturaleza precisa de los establecimientos, bienes y servicios dependerá de diversos factores, en particular el nivel de desarrollo del Estado Parte. Con todo, esos servicios incluirán los factores determinantes básicos de la salud, como agua limpia potable y condiciones sanitarias adecuadas, hospitales, clínicas y demás establecimientos relacionados con la salud, personal médico y profesional capacitado y bien remunerado habida cuenta de las condiciones que existen en el país, así como los medicamentos esenciales definidos en el Programa de Acción sobre medicamentos esenciales de la OMS.

b) *Accesibilidad*. Los establecimientos, bienes y servicios de salud deben ser accesibles a todos, sin discriminación alguna, dentro de la jurisdicción del Estado Parte. La accesibilidad presenta cuatro dimensiones superpuestas:

i) *No discriminación*: los establecimientos, bienes y servicios de salud deben ser accesibles, de hecho y de derecho, a los sectores más vulnerables y marginados de la población.

ii) *Accesibilidad física*: los establecimientos, bienes y servicios de salud deberán estar al alcance geográfico de todos los sectores de la población, en especial los grupos vulnerables o marginados, como las minorías étnicas y poblaciones indígenas, las mujeres, los niños, los adolescentes, las personas mayores, las personas con discapacidades. La accesibilidad también implica que los servicios médicos y los factores determinantes básicos de la salud, como el agua limpia potable y los servicios sanitarios adecuados, se encuentran a una distancia geográfica razonable, incluso en lo que se refiere a las zonas rurales. Además, la accesibilidad comprende el acceso adecuado a los edificios para las personas con discapacidades.

iii) *Accesibilidad económica (asequibilidad)*: los establecimientos, bienes y servicios de salud deberán estar al alcance de todos. Los pagos por servicios de atención de la salud y servicios relacionados con los factores

determinantes básicos de la salud deberán basarse en el principio de la equidad, a fin de asegurar que esos servicios, sean públicos o privados, estén al alcance de todos, incluidos los grupos socialmente desfavorecidos. La equidad exige que sobre los hogares más pobres no recaigan cargas desproporcionadas, en lo que se refiere a los gastos de salud, en comparación con los hogares más ricos.

iv) *Acceso a la información*: ese acceso comprende el derecho de solicitar, recibir y difundir información e ideas acerca de las cuestiones relacionadas con la salud. Con todo, el acceso a la información no debe menoscabar el derecho de que los datos personales relativos a la salud sean tratados con confidencialidad.

c) *Aceptabilidad*. Todos los establecimientos, bienes y servicios de salud deberán ser respetuosos de la ética médica y culturalmente apropiados, es decir respetuosos de la cultura de las personas, las minorías, los pueblos y las comunidades, a la par que sensibles a los requisitos del género y el ciclo de vida, y deberán estar concebidos para respetar la confidencialidad y mejorar el estado de salud de las personas de que se trate.

d) *Calidad*. Además de aceptables desde el punto de vista cultural, los establecimientos, bienes y servicios de salud deberán ser también apropiados desde el punto de vista científico y médico y ser de buena calidad. Ello requiere, entre otras cosas, personal médico capacitado, medicamentos y equipo hospitalario científicamente aprobados y en buen estado, agua limpia potable y condiciones sanitarias adecuadas.

**Artículo 7. Interpretación de la Ley.** La interpretación del contenido de esta Ley, así como la actuación de las autoridades será congruente con los instrumentos internacionales aplicables en la materia en cada Estado que sea parte, la Constitución y las leyes nacionales.

**Artículo 8. Principio Pro-homine.** Cuando se trate de diferentes interpretaciones en el reconocimiento de derechos protegidos, los Estados parte acudirán a la norma más amplia o a la interpretación más extensiva en favor del paciente.

### **Capítulo III Atención en Salud**

**Artículo 9. Atención en Salud.** Los Estados Parte se comprometerán a garantizar a través de las legislaciones nacionales la cobertura en salud, atención integral de los pacientes con EPF incluyendo todos los procedimientos diagnósticos y terapéuticos, así como los medicamentos especializados.

### **Capítulo IV Iniciativas**

**Artículo 10. Registro Nacional.** Los Estados parte propiciarán la creación y actualización periódica de un Registro Nacional de pacientes afectados por EPF, que permita su identificación, caracterización y localización con el fin de favorecer el conocimiento epidemiológico que conduce a avances en el manejo clínico y mejoras en calidad y esperanza de vida de los afectados.

**Artículo 11. Investigación Científica.** Los Estados parte fomentarán la investigación clínica científica de las EPF, dirigida a garantizar el desarrollo de estrategias en busca de alternativas terapéuticas para las distintas enfermedades que hacen parte de este concepto.

**Artículo 12. Apoyo Psicosocial.** Los Estados garantizaran la efectiva calificación de condición de discapacidad de los pacientes afectado por esta condición y propiciarán la creación de programas de apoyo y seguimiento psicosocial a pacientes de hipertensión pulmonar, sus familiares y/o cuidadores.

### **Capítulo V Comisión Técnica de Enfermedades Poco Frecuentes**

**Artículo 13. Comisión Técnica Asesora de EPF.** Créase la Comisión Técnica Asesora de EPF, como una instancia Asesora del Parlamento Latinoamericano y Caribeño , presidida por un parlamentario de la región, los Directores de los Observatorios de EPF de cada país, dos miembros de las sociedades Científicas

Latinoamericanas y Caribeñas , dos miembros de organizaciones regionales que agrupen organizaciones de pacientes de EPF.

El Parlamento Latinoamericano y Caribeño reglamentará el funcionamiento de esta Comisión.

## **Capítulo VI Participación de la Sociedad Civil**

**Artículo 14. Participación de la Sociedad Civil.** Los Estados Parte impulsaran como mecanismo de participación de la Sociedad Civil, Observatorios Interinstitucionales de EPF, de los cuales serán parte las organizaciones de pacientes de EPF, las sociedades científicas respectivas, los organismos de derechos humanos, organismos de control social y academia que tendrán como finalidad garantizar la participación efectiva y el diálogo directo entre ellos, en procura de mejorar las condiciones de salud de los pacientes a través de la incidencia en las políticas públicas.

Dichos Observatorios realizarán seguimiento y evaluación del cumplimiento de la presente Ley.

### **Disposiciones Finales**

Los Estados Parte adoptarán las medidas legislativas, sociales, políticas e institucionales que sean necesarias para implementar la presente Ley Modelo en cada país miembro del Parlamento Latinoamericano y Caribeño, de conformidad con los principios de igualdad soberana, no intervención e integridad territorial.



# **ANTEPROYECTO DE LEY MODELO**

## **SOBRE DERECHOS DE LOS PACIENTES**

***PARLAMENTO LATINOAMERICANO***

## ANTEPROYECTO LEY MODELO SOBRE DERECHOS DE LOS PACIENTES

### EXPOSICION DE MOTIVOS

El Parlamento Latinoamericano y Caribeño en su calidad de órgano regional, permanente y unicameral, fomenta el intercambio de experiencias y propuestas legislativas locales en pos de una Integración regional latinoamericana, y manifiesta, entre sus objetivos principales "canalizar y apoyar las exigencias de los pueblos de América Latina, en el ámbito internacional, respecto al justo reconocimiento de sus derechos" y "velar por el estricto respeto a los derechos humanos". Es precisamente en este marco, y sobre este principio democrático, que cobra relevancia el presente proyecto de Ley.

El reconocimiento del derecho a la Salud goza de larga data, tanto en el tiempo como en el espacio. De hecho, la Declaración Universal de los Derechos Humanos, en su artículo 25°, expresa: "*Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud, el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica [...].*" Sin embargo, nuestra responsabilidad pública, democrática, y en definitiva humana, nos impone el desafío permanente de actualizar nuestra legislación y avanzar en marcos jurídicos y normativos que permitan garantizar el efectivo cumplimiento de dicho derecho.

Hasta hace no muchos años, la relación médico-paciente estuvo impregnada por el denominado "paternalismo médico", originado entre otras cosas en la autoridad que emana del vocabulario e imagen social que representa el galeno, así como entre otros aspectos, en la asimetría de información que disponen las partes. No obstante ello, no es menos cierto que en los últimos tiempos, ha avanzado sustancialmente una clara conciencia de los derechos de los pacientes, generándose con ello la necesidad de regular jurídicamente aspectos que antes eran obviados o directamente regulados exclusivamente por los usos y costumbres del ejercicio de la profesión médica.

En este sentido, el proyecto de Ley Modelo sobre los derechos de los pacientes que se presenta al Parlamento Latinoamericano y Caribeño tiene por objeto regular ciertos aspectos que resultan nodales a la hora de establecerse la relación entre el sujeto-paciente y los profesionales e instituciones de salud, y que tienen como principio básico el respeto de la autonomía humana. Así, los derechos propios de los pacientes (trato digno, intimidad, confidencialidad, entre otros), la información sanitaria, el consentimiento informado y la conformación y acceso a la histórica clínica personal, permiten, antes que proteger a los proveedores de salud en términos legales, garantizar los derechos inherentes a los pacientes y armonizar el respeto a la autoridad de la palabra médica con el respeto a la voluntad del paciente, derivando en un proceso de decisión conjunta entre ambas partes.

El tema sin duda excede inclusive las fronteras nacionales, para constituirse en una materia de preocupación internacional, por afectar derechos humanos esenciales. Así vemos que la Unión Europea suscribió en 1997 el Convenio sobre los Derechos del Hombre y la Bio-medicina, que fue el primer instrumento internacional que dio tratamiento explícito sobre los derechos de los

pacientes, entre los que resalta el derecho a la información, al consentimiento informado y a la intimidad de la información de la salud de las personas. En el año 2009, un Informe del Relator Especial de Naciones Unidas sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental, establecía la garantía del consentimiento informado como pieza fundamental para ello, procurando el respeto de la autonomía y la dignidad humana. Por otra parte, la 200ª Sesión del Consejo de la Asociación Médica Mundial, realizada en abril del 2015, reafirmó la "Declaración de Lisboa sobre los Derechos del Paciente", asumiendo como principios fundamentales el derecho a la atención médica de buena calidad, a la libertad de elección y a la autodeterminación.

Asimismo, como antecedentes inmediatos de nuestro Parlamento Latinoamericano y Caribeño, la Ley Marco de Salud aprobada en el año 2012, reconoce en su artículo 1º algunos de los derechos de las personas en relación a su salud, entre los cuales podemos resaltar, en tanto la cuestión que nos ocupa, el inc. h) "*A no ser sometida a tratamiento médico o quirúrgico que implique riesgo para su integridad física, su salud o su vida, sin su consentimiento previo o el de la persona llamada a darlo legalmente si estuviera impedida de hacerlo, salvo en los casos de urgencia o cuando exista riesgo para la salud pública*", el inc. j) "*A recibir toda la información necesaria en relación al consentimiento informado*" y el inc. l) "*A tener acceso a la documentación clínica*".

Por todo lo expuesto, y en ejercicio de la atribución competente, se propone el Presente Proyecto de Ley Modelo para su consideración.

## **CAPITULO I**

### **Disposiciones Generales**

#### **Artículo 1º. - Objeto**

La presente Ley Modelo tiene por objeto promover el ejercicio de los derechos del paciente, en cuanto a la autonomía de la voluntad, la información y la documentación clínica.

#### **Artículo 2º. - Principios**

Son principios inherentes a esta Ley:

- a) El reconocimiento de que la protección de la salud es de interés público y por lo tanto es la responsabilidad del Estado de regularla y promoverla
- b) El respeto por la dignidad humana
- c) El derecho a la intimidad y confidencialidad
- d) El derecho a la Salud
- e) La autonomía de la voluntad de las personas

- f) El derecho al acceso a la información como principio básico de la democracia

### **Artículo 3°. - Fines de la Ley**

Son fines particulares de esta Ley:

- a) Sugerir a los Estados establecer como objetivo de salud pública, la promoción de los derechos de los pacientes que permitan resguardar su intimidad, confidencialidad y autonomía.
- b) Desarrollar y garantizar condiciones efectivas y universales de accesibilidad, equidad, calidad y participación en la atención integral de salud, sin distinción de raza, género, religión, orientación y/o identidad sexual, ni cualquiera otra forma discriminatoria.
- c) Generar mecanismos y promover un régimen de derechos y obligaciones que armonice la relación paciente-médico, derivando en proceso conjunto de toma de decisiones, sobre todo en lo que respeta al consentimiento informado.
- d) Generar la institucionalidad necesaria para garantizar a los pacientes el acceso a información sobre su estado de salud, estudios, tratamientos y previsible evolución, riesgos o secuelas.
- e) Establecer un marco jurídico que permita sistematizar la conformación y el acceso a una historia clínica obligatoria, auténtica y personal, valiendo ésta como registro fiel de la evolución de salud del paciente y garantizando una disponibilidad sencilla, accesible y permanente.

## **CAPITULO II**

### **Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la Salud**

#### **Artículo 4°. - Derechos del paciente.**

Los Derechos de los pacientes constituyen derechos esenciales en la relación entre el paciente y el o los profesionales de la salud, el o los agentes del seguro de salud, y cualquier efector de que se trate, los siguientes:

- a) Asistencia.** El paciente, prioritariamente el niño, la niña y el adolescente, tiene derecho a ser asistido por los profesionales de la salud, sin menoscabo y distinción alguna, producto de sus ideas, creencias religiosas, políticas, condición socioeconómica, raza, sexo, orientación y/o identidad sexual o cualquier otra condición. El profesional actuante sólo podrá eximirse del deber de asistencia, cuando se hubiere hecho cargo efectivamente del paciente otro profesional competente;
- b) Trato digno y respetuoso.** El paciente tiene el derecho a que los agentes del sistema de salud intervinientes le otorguen un trato digno, con respeto a sus convicciones personales y morales, principalmente las relacionadas con sus condiciones socioculturales, de género, de

pudor y a su intimidad, cualquiera sea el padecimiento que presente, y se haga extensivo a los familiares o acompañantes;

**c) Intimidad.** Toda actividad médico - asistencial tendiente a obtener, clasificar, utilizar, administrar, custodiar y transmitir información y documentación clínica del paciente debe observar el estricto respeto por la dignidad humana y la autonomía de la voluntad, así como el debido resguardo de la intimidad del mismo y la confidencialidad de sus datos sensibles;

**d) Confidencialidad.** El paciente tiene derecho a que toda persona que participe en la elaboración o manipulación de la documentación clínica, o bien tenga acceso al contenido de la misma, guarde la debida reserva, salvo expresa disposición en contrario emanada de autoridad judicial competente o autorización del propio paciente;

**e) Autonomía de la Voluntad.** 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. Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a intervenir en los términos de la Convención sobre los Derechos del Niño, a los fines de la toma de decisión sobre terapias o procedimientos médicos o biológicos que involucren su vida o salud.

En el marco de esta potestad, el paciente que presente una enfermedad irreversible, incurable o se encuentre en estado 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;

**f) Información Sanitaria.** El paciente tiene derecho a recibir la información sanitaria necesaria, vinculada a su salud. El derecho a la información sanitaria incluye el de no recibir la mencionada información;

**g) Interconsulta Médica.** El paciente tiene derecho a recibir la información sanitaria por escrito, a fin de obtener una segunda opinión sobre el diagnóstico, pronóstico o tratamiento relacionados con su estado de salud;



## **PROPUESTA DE LEY MODELO DE PRIMERA INFANCIA**

### **Exposición de Motivos**

El Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, UNICEF, define que "la primera infancia es el período que se extiende desde el desarrollo prenatal hasta los ocho años de edad"<sup>1</sup> y señala que es una etapa decisiva en el desarrollo de las capacidades físicas, intelectuales y emotivas de cada niño y niña, y es el período más vulnerable del crecimiento. Asimismo, la Convención Americana sobre Derechos Humanos establece la protección de la ley al derecho a la vida desde el momento de la concepción, como presupuesto fundamental de un desarrollo humano integral de todos los niños de Latinoamérica.

Diversos estudios, investigaciones y experiencias exitosas en diversos países de este continente como Colombia, Cuba y Chile, quienes en el caso de los primeros realizaron una Ley relativa a la primera infancia, han considerado como el ciclo fundamental para el desarrollo de los seres humanos esta etapa de vida. UNESCO señala que "La primera infancia es la edad en que se asientan las bases para el resto de la vida. Para el bienestar y desarrollo de los niños más pequeños, es fundamental velar por que adquieran experiencias positivas, para que sus derechos sean garantizados y porque se satisfagan sus necesidades en materia de salud, estimulación y ayuda."<sup>2</sup>

Es la etapa del ciclo vital en la que se establecen las bases para el desarrollo cognitivo, emocional y social del ser humano. Comprende para muchos estudiosos en la materia, la franja poblacional que va de los cero a los seis años, incluso sobre bases científicas hay quienes establecen que es desde la gestación hasta los cinco años, por la importancia de los cuidados durante el embarazo.

La Declaración de los Derechos del Niño, indica que “por su falta de madurez física y mental necesitan protección y cuidados especiales, incluso la debida protección legal, tanto antes como después del nacimiento”.<sup>3</sup>

En 2007, las estimaciones publicadas en la revista *The Lancet* indicaron que más de 200 millones de niños menores de 5 años de los países en desarrollo no alcanzaban su pleno potencial<sup>4</sup>. De acuerdo a UNICEF en el mundo “cada año mueren cerca de 10 millones de menores de cinco años de edad... ya que por ellos mismos o sus cuidadores carecen de las condiciones básicas necesarias para sobrevivir y prosperar.”<sup>5</sup>

Con datos del Instituto Nacional de Estadística y Geografía de México, solo por poner un ejemplo “en 2014, el monto de población infantil de 0 a 17 años, ascendió a 40.2 millones de personas: 19.7 millones de niñas y 20.5 millones de niños”<sup>6</sup> De ellos, el número de niños menores de 5 años, ascendía a 10.5 millones, lo que representaba 32.4 por ciento, en términos porcentuales, franja poblacional que se debe atender de manera especial.

Está demostrado que los niños y niñas que desde la primera infancia reciben una buena alimentación nutricional y una atención integral, tienen más probabilidades de sobrevivir, con buena salud y sobre todo de adquirir mejores conocimientos, concluyendo que si se invierte de manera positiva, la prevención resulta más eficaz.

De la misma manera que lo hacían los Objetivos de Desarrollo del Milenio, también los Objetivos de Desarrollo Sostenible se relacionan claramente con la supervivencia, el crecimiento y el desarrollo de los niños y niñas, siendo el más importante la atención de la Primera Infancia

El estudio *Inequidades en el Desarrollo en la Primera Infancia* de UNICEF, destaca la importancia de determinadas prácticas sobre el cuidado infantil que se dan principalmente en el hogar y que, contribuyen en muchos casos al desarrollo saludable de los niños y niñas menores de cinco años, o que también los ponen en peligro, y destacan los siguientes indicadores:

- Disponibilidad de libros para los niños y niñas en el hogar;

- Apoyo para el aprendizaje (es decir, la participación del cuidador en actividades que promuevan el aprendizaje temprano y la preparación para la escuela);
- El uso de las prácticas disciplinarias, tanto positivas como violentas;
- La ausencia de uno o ambos progenitores biológicos;
- La frecuencia con que se deja al niño o niña solo en casa o bajo una atención inadecuada; y
- El acceso a servicios de atención y educación para la primera infancia.

Sobre el primer indicador enfatizan que en los hogares donde hay libros tienen mayor posibilidad de estudiar tres años más que los que no los tienen, y señalan, que ello es independiente incluso de la clase social. Asimismo, como segundo punto, argumentan que la participación activa de los progenitores o de los cuidadores facilita su desarrollo, determinado como el cuidado positivo que se refiere a apoyo cognitivo –leer, contar, dibujar, etcétera, –y el apoyo socio-emocional, que se refiere –jugar, cantarles– lo que les puede ayudar a sentirse valorados y a la vez, promueve relaciones saludables, siendo importante el aprendizaje temprano.

Relativo a la disciplina, como sabemos es una forma habitual en Latinoamérica dar manotazos, nalgadas, incluso puñetazos como recurso para la obediencia, o como intento de disciplina, por lo que destaca el Informe que la exposición a formas violentas de disciplina tiene repercusiones futuras y hacen algunas observaciones:

- La agresión psicológica, como gritar al niño niña o llamarlo “tonto”, “perezoso” u otros nombres ofensivos.
- El castigo físico o corporal, como sacudir, abofetear o golpear.

Señalan que los niños y niñas que se les deja solos en casa o que reciben una atención inadecuada, corren mayor riesgo de abuso emocional y físico, y, por

último, concluyen que la primera infancia y la educación constituyen el fundamento de una educación de calidad.

Desde hace décadas se ha llevado un amplio consenso que encontramos en diversos trabajos de investigación donde han participado estudiosos de la biología, psicología, sociología, antropología, y economía, entre otros más, llegando a las siguientes conclusiones:

Los partidarios de la perspectiva de primera infancia afirman:

El funcionamiento físico, mental, social y afectivo del niño y la niña pequeños difiere del funcionamiento de los niños de más edad y los adultos, y comprende distintas etapas de desarrollo. Desde la más temprana infancia hasta el principio de la escolarización se producen numerosas transformaciones en las facultades físicas, mentales, cognitivas y socio afectivas del niño y de la niña. Esas transformaciones dejan una huella en la adquisición de competencias y capacidades, así como en las formas de relacionarse, comunicar, aprender y jugar.

La primera infancia es el periodo en el que los seres humanos son más dependientes de una relación segura y receptiva con los demás (adultos, hermanos y otros niños) no sólo para asegurar su supervivencia, sino también su seguridad afectiva, su integración social y sus capacidades cognitivas.

El desarrollo de los niños y las niñas pequeñas es especialmente sensible a los efectos negativos de una subalimentación precoz, de la negligencia en los cuidados, de la falta de atención de los padres y de los malos tratos. Cuando las necesidades fundamentales de la niñez no se satisfacen, o si se les maltrata o golpea, las repercusiones negativas de estos actos se pueden prolongar durante toda la infancia, e incluso hasta la edad adulta. Aunque el desarrollo de los niños y las niñas pequeñas se pueda sintetizar en principios generales de carácter universal, sus modalidades son muy diversas y están vinculadas a las capacidades individuales, las necesidades especiales, el sexo, el origen étnico y la condición económica, social y cultural".<sup>7</sup>

Por ello, y basándonos en estudios científicos nos confirman que el desarrollo integral de la primera infancia, además de permitir a la niñez el disfrute de sus derechos, es una base determinante para los demás ciclos de vida y para que las generaciones futuras aumenten sus capacidades y oportunidades de desarrollo social, cultural, político y económico, con justicia social.

Las experiencias acumuladas en los países más desarrollados, muestran evidencias sobre el elevado retorno generado por la mayor inversión en la primera infancia en relación con el desarrollo infantil y escolar, la estimulación y socialización, la prevención de las enfermedades y de la mortalidad infantil y materna, así como la detección y atención oportuna de las dificultades del desarrollo. Los niños y niñas pequeñas tienen necesidades específicas y el grado en que éstas se satisfagan tiene repercusiones en los resultados de su desarrollo, tanto en la adolescencia como en la edad adulta.

Y si se ve desde un punto de vista económico, las inversiones en programas para la primera infancia son muy rentables en capital humano, lo cual constituye un poderoso argumento para reclamar una intervención de los poderes públicos en este ámbito. Esos programas no sólo son ventajosos para los niños, las niñas y las familias, sino que también contribuyen a reducir la desigualdad social y redundan en beneficio de las comunidades y las sociedades en su conjunto.

Como ejemplo tenemos que, de acuerdo a la legislación internacional, Colombia bajo su Ley 01295 publicada el 6 de abril de 2009, da preponderancia a la atención a la primera infancia marcando la pauta como un derecho de la niñez la atención desde la gestación para que al nacer se garantice su integridad física y mental. Esta ley consta de 18 artículos, estableciendo la responsabilidad de los entes territoriales y a su vez el presupuesto requerido.

Cuba, como otro ejemplo importante, instauró desde décadas anteriores la atención a la población infantil de 0 a 6 años por dos vías. La primera institucional, que se realiza en centros infantiles llamados Círculos Infantiles desde el 2do año de vida (1 año) hasta el 6to año (5/6 años), y en los grados preescolares que existen tanto en los círculos infantiles como en las escuelas primarias. La segunda es la vía no institucional, que tiene como objetivo preparar a las familias para que

a partir de su experiencia estimulen el desarrollo integral de sus hijos e hijas. Señalan que “Es una responsabilidad del Estado crear las condiciones para la atención educativa de la primera infancia, avalado por la constitución, el Código de familia y el Código de la Niñez y la Juventud”.<sup>8</sup>

Chile establece en su Ley 20.379<sup>9</sup>, el programa denominado “Chile crece contigo”, con el objetivo de acompañar al proceso de desarrollo de los niños y las niñas que se atiendan en el sistema público de salud, desde su primer control de gestación hasta su ingreso al sistema escolar, es decir, de 0 a 6 años, lo que comprende la primera infancia.”

Brasil por su parte en el documento Primera Infancia Mejor: una innovación en Política Pública, señala que su propia Constitución enmarca la preocupación sobre la primera infancia, su artículo 208, inciso IV, establece que “El deber del Estado con la educación será hecho efectivo mediante la garantía de atención en guarderías infantiles y la educación preescolar a las crianzas de cero a seis años de edad”.

Panamá y otros países de Latinoamérica han establecido políticas públicas bajo decretos que atienden a este sector de la población, este último establece el Plan de Atención Integral a la Primera Infancia de Panamá, desde el 2009, logrando importantes resultados en la materia.

Las leyes y políticas públicas para la primera infancia deberán comprender actividades relativas a la salud y nutrición básicas, desarrollo cognitivo del lenguaje, desarrollo motor y desarrollo socioemocional, educación temprana, medidas laborales y la asistencia social necesaria para fortalecer a la familia, programas de educación para ayudar y asesorar a los padres

Por tanto, consideramos primordial que dicha atención implicará el trabajo intersectorial para garantizar el cumplimiento efectivo de los derechos de los niños y las niñas, traducidos en cuidado, nutrición y educación desde la primera infancia.

Por todo lo anterior se radica la propuesta de Ley Modelo en materia de “Primera Infancia”, conforme al siguiente articulado:

## **LEY MODELO EN MATERIA DE PRIMERA INFANCIA PARA LATINOAMÉRICA Y EL CARIBE**

### **TÍTULO I DISPOSICIONES GENERALES**

Artículo 1°.- La Presente ley deberá regirse siguiendo los cuatro principios de la Convención de los Derechos del Niño:

1. Principio de "No discriminación" (Artículo 2)
2. Principio de observar siempre el interés superior del niño (Artículo 3)
3. Principio del derecho a la vida, la supervivencia y desarrollo (Artículo 6)
4. Principio de participación y ser escuchado (Artículo 12)

Artículo 2°.- La presente Ley es de orden público e interés social y tiene por objetivo establecer la Política del Estado y las directrices en materia de Primera Infancia y Desarrollo Infantil Temprano.

Artículo 3°.- Se entiende por Primera Infancia el período que abarca los primeros 6 años de vida del Niño. Por ello, el Estado, al considerar la Política de Primera Infancia, tomará en cuenta la protección de la mujer gestante.

Artículo 4°.- La Política del Estado en materia de Primera Infancia será obligatoria en todo el territorio nacional, y están obligados a su cumplimiento todos los órdenes de gobierno, conforme a la distribución de competencias de la presente Ley.

Artículo 5°.- El Estado deberá diseñar e implementar Programas, Políticas Públicas y Presupuesto permanente y asignado para el reconocimiento y la

protección de la Primera Infancia, así como su Desarrollo Integral, evolutivo y adecuado, sin discriminación de edad o etapa de desarrollo, mediante el Plan de Desarrollo Integral de la Primera Infancia. De la misma manera considerará lo anterior en los Programas, Políticas Públicas y Presupuesto.

Artículo 6º.- La Política del Estado en materia de Primera Infancia deberá estar guiada por las siguientes directrices:

- I. Perspectiva familiar: el Estado protegerá y promoverá el bienestar y sano desarrollo de la familia, como lugar de gestación, recepción y crecimiento de la niñez, así como ámbito privilegiado para su formación.
- II. El interés superior de la niñez, entendiendo este como el deber de toda la sociedad, particularmente de la familia, auxiliada por el Estado, de garantizar su sano desarrollo evolutivo.
- III. Atención integral: es el conjunto de acciones, a cargo de la familia, y supletoriamente a cargo del Estado, encaminadas a asegurar que en cada uno de los ambientes y áreas de desarrollo de la niñez, cuenten con las condiciones familiares, humanas, sociales y materiales, que permitan su máximo desarrollo. El Estado planificará y diseñará programas, políticas públicas, campañas, presupuesto y medidas, que coordinadas desde el Programa de Desarrollo Nacional serán aplicadas por los estados, a través del Plan Nacional de Primera Infancia.
- IV. Desarrollo focalizado: El Estado, en el diseño de los instrumentos de la Política de Primera Infancia, enfocará los esfuerzos en las áreas que de manera efectiva incidan en un sano desarrollo de la niñez.
- V. Prioridad: En materia presupuestaria y administrativa, el Estado privilegiará la inversión pública en Primera Infancia, dotando al presupuesto de la materia un aumento anual progresivo.

## **TÍTULO II DEL DESARROLLO INTEGRAL DE LA PRIMERA INFANCIA**

Artículo 7º.- El Desarrollo Integral de la Primera Infancia será abordado por la Política del Estado desde los siguientes componentes:

- I. Desarrollo Prenatal;
- II. Desarrollo Físico;
- III. Desarrollo Psicológico y Neuroafectivo; y
- IV. Desarrollo Comunitario

Los anteriores componentes serán considerados, para todos los efectos, Derechos Humanos fundamentales, y su acceso y garantía no estará supeditado a consideración o circunstancia alguna. El Estado garantizará la protección de los derechos de la niñez, favoreciendo en todo momento su adecuado y pleno desarrollo conforme al presente artículo.

Artículo 8º.- Todo niño y niña tienen derecho a un nivel de vida adecuado para su desarrollo físico, mental, espiritual, moral y social, con pleno goce de sus derechos humanos, sin discriminación en razón de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión, origen nacional, étnico o social, posición económica, impedimentos físicos o mentales, nacimiento, edad, etapa de desarrollo, o cualquier otra condición.

Artículo 9º.- El niño y la niña tienen derecho a ser inscritos en el registro de nacimientos de su país, inmediatamente después de su nacimiento, y tendrá derecho a un nombre y una nacionalidad, así como a pertenecer a una familia, que independientemente de sus situaciones particulares, debe ser protegida por el Estado, como fuente fundamental de impulso a la primera infancia.

Artículo 10º.- El Estado velará porque el niño y la niña no sean separados de sus padres contra la voluntad de estos, excepto cuando, previa revisión judicial, se determine que tal separación tiene por objeto el interés superior del niño y su sano y adecuado desarrollo.

Artículo 11.- El Estado respetará los derechos y los deberes de los padres y, en su caso, de los representantes legales, de guiar al niño y la niña en el ejercicio de su derecho, conforme a la evolución de sus facultades.

Artículo 12.- Las leyes y las políticas públicas deberán considerar el reconocimiento y promoción de los derechos de la niñez. Los niños y niñas con discapacidad serán protegidos por el Estado y las Leyes a fin de garantizarles una vida plena en condiciones que aseguren su dignidad, le permitan bastarse a sí mismos y faciliten su participación en la comunidad.

Artículo 13.- El Estado deberá garantizar en las políticas, programas, presupuesto y campañas, en el marco de Desarrollo Integral de la Primera Infancia, que en el Desarrollo Prenatal, la madre reciba la nutrición adecuada, suficiente, inocua, equilibrada y completa; así como el uso de suplementos para un buen desarrollo y crecimiento del bebé, atención médica periódica en conjunto con los exámenes correspondientes y de ser necesaria, la atención psicológica adecuada.

Artículo 14.- El Desarrollo Físico en las Políticas de Primera Infancia deberán contener al menos los elementos correspondientes a la alimentación y nutrición, la lactancia materna, la salud preventiva materno-infantil y la suplementación y micronutrientes.

Artículo 15.- El Estado tendrá la responsabilidad de garantizar la prestación de servicios de atención médica respetuosa, efectiva e integral durante el embarazo, el parto y el puerperio, tanto para la mujer como para el niño o niña por nacer; en el mismo sentido, el Estado promoverá la lactancia materna exclusiva dentro de los primeros seis meses, así como complementaria hasta los dos años de edad de la niña o el niño.

El Estado garantizará a la mujer en estado de gestación y a todo niño o niña los cuidados y asistencia especiales a que tienen derecho.

Artículo 16.- En las Políticas Estatales de Primera Infancia, y en concreto en el ámbito del Desarrollo Psicológico y Neuroafectivo, el Estado deberá garantizar el apoyo, capacitación, asesoría continua y especializada al padre, a la madre o su responsable legal, participando de forma activa y en igualdad de responsabilidades, a fin de hacer posible una adecuada y oportuna estimulación temprana de sus hijos e hijas. Del mismo modo, el Estado contará en sus espacios de estancias infantiles, con personal capacitado, condiciones y elementos

suficientes y de calidad, para la estimulación de los niños y niñas en Primera Infancia, conforme a la presente Ley.

Artículo 17.- En el mismo sentido que el artículo anterior, el Estado velará porque en las estancias infantiles se garantice el bienestar psicosocial, orientado a desarrollar las capacidades emocionales y afectivas del niño y la niña. Del mismo modo, procurará que en dichas estancias, se ofrezca capacitación al padre, a la madre o responsable legal del niño o la niña, respecto a las prácticas de crianza que permitan el bienestar referido en el presente artículo.

Artículo 18.- El Estado promoverá el Desarrollo Comunitario en el marco de la Primera Infancia, procurando mediante la producción local, el acceso de la familia, y en especial del niño y la niña, al alimento seguro, nutritivo y en cantidad suficiente para satisfacer sus requerimientos nutricionales y así desarrollar una vida activa y saludable.

Artículo 19.- En el marco de la Primera Infancia, el Estado garantizará también el acceso y disponibilidad al agua potable suficiente a fin de satisfacer todas las necesidades de salud e higiene.

Artículo 20.- El Estado, como un elemento específico de Primera Infancia, además de su responsabilidad ordinaria en el tema, garantizará el acceso a los servicios básicos de educación, salud, así como también a una vivienda digna y un medio ambiente adecuado, buscando con ello elevar la calidad de vida de los niños y niñas en Primera Infancia.

### **TÍTULO III DEL PLAN NACIONAL DE PRIMERA INFANCIA**

Artículo 21.- Las autoridades del orden nacional se coordinarán para el diseño y la implementación de la Política Nacional de Primera Infancia, mediante la elaboración del Plan Nacional de Primera Infancia, y su implementación en cada demarcación territorial, conforme a sus respectivas competencias.

Todas las autoridades competentes del Estado están obligadas a promover y garantizar el Desarrollo de la niñez en Primera Infancia, de forma prioritaria, en el ámbito de sus respectivas competencias.

Artículo 22.- El Plan Nacional de Primera Infancia contendrá al menos, los siguientes elementos:

- I. Diagnóstico de la situación nacional de Primera Infancia, desagregando además los datos por demarcación territorial o división política;
- II. Análisis de la relación e integración al Plan Nacional de Gobierno o su equivalente;
- III. Objetivos, estrategias y líneas de acción;
- IV. Bases de coordinación entre las diversas dependencias de la Administración Pública que estén contempladas o que realicen acciones en el marco del Plan Nacional;
- V. Indicadores; y
- VI. Otros elementos que acuerde el Consejo Nacional.

Artículo 23.- Para la elaboración del Plan Nacional de Primera Infancia, las autoridades de gobierno conformarán el Consejo Nacional para la Primera Infancia, buscando la organización administrativa más efectiva para ello, procurando la integración de, además de las autoridades gubernamentales y de los poderes, representantes de las organizaciones de padres de familia, la iniciativa privada, la sociedad civil organizada y el sector académico.

El Consejo Nacional para la Primera Infancia elaborará su Reglamento Interno con base en la ley local de la materia.

Artículo 24.- El Consejo Nacional para la Primera Infancia tendrá las siguientes atribuciones:

- I. Diseñar el Programa Nacional de Primera Infancia;
- II. Coordinar y vertebrar la acción de las distintas entidades de la Administración Pública;
- III. Vigilar el cumplimiento del Plan Nacional de Primera Infancia;

- IV. Hacer gestiones y emitir recomendaciones en conjunto con los sectores representados en el Consejo mismo, así como a otros no representados, en el marco de la aplicación del Plan Nacional de Primera Infancia;
- V. Realizar convenios con entidades públicas y organismos privados para el cumplimiento de sus fines;
- VI. Asesorar a las distintas entidades públicas y organismos privados que conforman el Consejo en el diseño y elaboración de políticas públicas, programas y campañas en la materia;
- VII. Elaborar y presentar al Ministro de Hacienda o su equivalente, la propuesta presupuestaria en materia de Primera Infancia, conforme a la presente Ley; y
- VIII. Las demás que se deriven de la presente Ley.

Artículo 25.- El Consejo Nacional de Primera Infancia se regirá conforme a esta Ley y su Reglamento Interior.

Artículo 26.- La autoridad de cada demarcación territorial o división política, en el marco de esta Ley, emitirá la norma correspondiente en la materia, que deberá contemplar, entre otras cosas, la conformación del Consejo así como la elaboración del Plan de Primera Infancia.

Artículo 27.- El Poder Ejecutivo, en el marco del Informe anual al Poder Legislativo, hará especial énfasis en el cumplimiento e implementación del Plan Nacional de Primera Infancia.

#### **TÍTULO IV VIGILANCIA Y APLICACIÓN**

Artículo 28.- El Titular del Poder Ejecutivo a cargo del tema infancia, evaluará anualmente el funcionamiento del Consejo, así como de la incidencia y avances en el Desarrollo de la Primera Infancia.

Artículo 29.- El Poder Legislativo, a través de la Comisión competente a los temas de la niñez, deberá ser informado sobre el cumplimiento del Plan Nacional de Primera Infancia.

Artículo 30.- El Estado promoverá y facilitará la cooperación y coordinación entre el gobierno, la iniciativa privada, la academia, las organizaciones de la sociedad civil y los padres de familia o representantes legales, especialmente con el objeto de lograr condiciones que permitan brindarle a los niños y niñas, con énfasis en primera infancia, las condiciones óptimas para su desarrollo.

Artículo 31.- En la ejecución de programas y Centros de Atención Integral Infantil, el Estado velará porque se incorporen, no sólo criterios asistenciales o de guarda de los infantes, sino que de forma unificada y no aislada, cuenten con criterios educativos, de desarrollo y estímulo primario. El personal deberá contar con continua capacitación sobre desarrollo en primera infancia y su atención.

## **TRANSITORIOS**

PRIMERO.- Una vez aprobada la presente ley, todas las entidades referidas en la presente norma, contarán con un período de hasta un año calendario para realizar los ajustes legales, reglamentarios, administrativos, normativos, programáticos y otros, que sean necesarios para el debido cumplimiento de los fines de la Ley.

SEGUNDO.- El Titular del Poder Ejecutivo contará con un plazo de hasta 180 días naturales para la elaboración y publicación del Reglamento para el cumplimiento de la presente Ley.

TERCERO.- El Titular del Poder Ejecutivo tendrá un plazo de hasta 60 días naturales a partir de la entrada en vigencia del Reglamento, para la integración e instalación del Consejo Nacional, así como de su Secretaría Ejecutiva, y la

asignación de recursos presupuestarios provisionales para la operación de esta última.

CUARTO.- Queda derogada cualquier norma o disposición que contravenga lo establecido en la presente norma legal.

QUINTO.- La presente norma entrará en vigencia conforme a los plazos establecidos en cada País o Estado.

## Notas

1 [http://www.unicef.org/earlychildhood/files/ECDD\\_SPANISH-FINAL\\_\(low\\_res\).pdf](http://www.unicef.org/earlychildhood/files/ECDD_SPANISH-FINAL_(low_res).pdf)

2 <http://unesdoc.unesco.org/images/0015/001505/150518S.pdf>

3 [http://www.unicef.es/sites/www.unicef.es/files/CDN\\_06.pdf](http://www.unicef.es/sites/www.unicef.es/files/CDN_06.pdf)

4 Inequidades en el desarrollo en la primera infancia, Unicef

5 [http://www.unicef.org/spanish/earlychildhood/index\\_bigpicture.html](http://www.unicef.org/spanish/earlychildhood/index_bigpicture.html)

6 [http://www.inegi.org.mx/saladeprensa/aproposito/2015/ni\\_%C3%B1o0.pdf](http://www.inegi.org.mx/saladeprensa/aproposito/2015/ni_%C3%B1o0.pdf)

7 <http://unesdoc.unesco.org/images/0015/001505/150518S.pdf>

8 <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001480/148099s.pdf>

9 <http://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1006044>



# **ANTEPROYECTO DE LEY MODELO**

## **SOBRE DERECHOS DE LOS PACIENTES**

***PARLAMENTO LATINOAMERICANO***

**ANTEPROYECTO LEY MODELO**  
**SOBRE DERECHOS DE LOS PACIENTES**

**EXPOSICION DE MOTIVOS**

El Parlamento Latinoamericano y Caribeño en su calidad de órgano regional, permanente y unicameral, fomenta el intercambio de experiencias y propuestas legislativas locales en pos de una Integración regional latinoamericana, y manifiesta, entre sus objetivos principales "canalizar y apoyar las exigencias de los pueblos de América Latina, en el ámbito internacional, respecto al justo reconocimiento de sus derechos" y "velar por el estricto respeto a los derechos humanos". Es precisamente en este marco, y sobre este principio democrático, que cobra relevancia el presente proyecto de Ley.

El reconocimiento del derecho a la Salud goza de larga data, tanto en el tiempo como en el espacio. De hecho, la Declaración Universal de los Derechos Humanos, en su artículo 25°, expresa: *"Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud, el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica [...]".* Sin embargo, nuestra responsabilidad pública, democrática, y en definitiva humana, nos impone el desafío permanente de actualizar nuestra legislación y avanzar en marcos jurídicos y normativos que permitan garantizar el efectivo cumplimiento de dicho derecho.

Hasta hace no muchos años, la relación médico-paciente estuvo impregnada por el denominado "paternalismo médico", originado entre otras cosas en la autoridad que emana del vocabulario e imagen social que representa el galeno, así como entre otros aspectos, en la asimetría de información que disponen las partes. No obstante ello, no es menos cierto que en los últimos tiempos, ha avanzado sustancialmente una clara conciencia de los derechos de los pacientes, generándose con ello la necesidad de regular jurídicamente aspectos que antes eran obviados o directamente regulados exclusivamente por los usos y costumbres del ejercicio de la profesión médica.

En este sentido, el proyecto de Ley Modelo sobre los derechos de los pacientes que se presenta al Parlamento Latinoamericano y Caribeño tiene por objeto regular ciertos aspectos que resultan nodales a la hora de establecerse la relación entre el sujeto-paciente y los profesionales e instituciones de salud, y que tienen como principio básico el respeto de la autonomía humana. Así, los derechos propios de los pacientes (trato digno, intimidad, confidencialidad, entre otros), la información sanitaria, el consentimiento informado y la conformación y acceso a la histórica clínica personal, permiten, antes que proteger a los proveedores de salud en términos legales, garantizar los derechos inherentes a los pacientes y armonizar el respeto a la autoridad de la palabra médica con el respeto a la voluntad del paciente, derivando en un proceso de decisión conjunta entre ambas partes.

El tema sin duda excede inclusive las fronteras nacionales, para constituirse en una materia de preocupación internacional, por afectar derechos humanos esenciales. Así vemos que la Unión Europea suscribió en 1997 el Convenio sobre los Derechos del Hombre y la Bio-medicina, que fue el primer instrumento internacional que dio tratamiento explícito sobre los derechos de los

pacientes, entre los que resalta el derecho a la información, al consentimiento informado y a la intimidad de la información de la salud de las personas. En el año 2009, un Informe del Relator Especial de Naciones Unidas sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental, establecía la garantía del consentimiento informado como pieza fundamental para ello, procurando el respeto de la autonomía y la dignidad humana. Por otra parte, la 200ª Sesión del Consejo de la Asociación Médica Mundial, realizada en abril del 2015, reafirmó la "Declaración de Lisboa sobre los Derechos del Paciente", asumiendo como principios fundamentales el derecho a la atención médica de buena calidad, a la libertad de elección y a la autodeterminación.

Asimismo, como antecedentes inmediatos de nuestro Parlamento Latinoamericano y Caribeño, la Ley Marco de Salud aprobada en el año 2012, reconoce en su artículo 1º algunos de los derechos de las personas en relación a su salud, entre los cuales podemos resaltar, en tanto la cuestión que nos ocupa, el inc. h) "*A no ser sometida a tratamiento médico o quirúrgico que implique riesgo para su integridad física, su salud o su vida, sin su consentimiento previo o el de la persona llamada a darlo legalmente si estuviera impedida de hacerlo, salvo en los casos de urgencia o cuando exista riesgo para la salud pública*", el inc. j) "*A recibir toda la información necesaria en relación al consentimiento informado*" y el inc. l) "*A tener acceso a la documentación clínica*".

Por todo lo expuesto, y en ejercicio de la atribución competente, se propone el Presente Proyecto de Ley Modelo para su consideración.

## **CAPITULO I**

### **Disposiciones Generales**

#### **Artículo 1º. - Objeto**

La presente Ley Modelo tiene por objeto promover el ejercicio de los derechos del paciente, en cuanto a la autonomía de la voluntad, la información y la documentación clínica.

#### **Artículo 2º. - Principios**

Son principios inherentes a esta Ley:

- a) El reconocimiento de que la protección de la salud es de interés público y por lo tanto es la responsabilidad del Estado de regularla y promoverla
- b) El respeto por la dignidad humana
- c) El derecho a la intimidad y confidencialidad
- d) El derecho a la Salud
- e) La autonomía de la voluntad de las personas

- f) El derecho al acceso a la información como principio básico de la democracia

### **Artículo 3°. - Fines de la Ley**

Son fines particulares de esta Ley:

- a) Sugerir a los Estados establecer como objetivo de salud pública, la promoción de los derechos de los pacientes que permitan resguardar su intimidad, confidencialidad y autonomía.
- b) Desarrollar y garantizar condiciones efectivas y universales de accesibilidad, equidad, calidad y participación en la atención integral de salud, sin distinción de raza, género, religión, orientación y/o identidad sexual, ni cualquiera otra forma discriminatoria.
- c) Generar mecanismos y promover un régimen de derechos y obligaciones que armonice la relación paciente-médico, derivando en proceso conjunto de toma de decisiones, sobre todo en lo que respeta al consentimiento informado.
- d) Generar la institucionalidad necesaria para garantizar a los pacientes el acceso a información sobre su estado de salud, estudios, tratamientos y previsible evolución, riesgos o secuelas.
- e) Establecer un marco jurídico que permita sistematizar la conformación y el acceso a una historia clínica obligatoria, auténtica y personal, valiendo ésta como registro fiel de la evolución de salud del paciente y garantizando una disponibilidad sencilla, accesible y permanente.

## **CAPITULO II**

### **Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la Salud**

#### **Artículo 4°. - Derechos del paciente.**

Los Derechos de los pacientes constituyen derechos esenciales en la relación entre el paciente y el o los profesionales de la salud, el o los agentes del seguro de salud, y cualquier efector de que se trate, los siguientes:

- a) Asistencia.** El paciente, prioritariamente el niño, la niña y el adolescente, tiene derecho a ser asistido por los profesionales de la salud, sin menoscabo y distinción alguna, producto de sus ideas, creencias religiosas, políticas, condición socioeconómica, raza, sexo, orientación y/o identidad sexual o cualquier otra condición. El profesional actuante sólo podrá eximirse del deber de asistencia, cuando se hubiere hecho cargo efectivamente del paciente otro profesional competente;
- b) Trato digno y respetuoso.** El paciente tiene el derecho a que los agentes del sistema de salud intervinientes le otorguen un trato digno, con respeto a sus convicciones personales y morales, principalmente las relacionadas con sus condiciones socioculturales, de género, de

pudor y a su intimidad, cualquiera sea el padecimiento que presente, y se haga extensivo a los familiares o acompañantes;

**c) Intimidad.** Toda actividad médico - asistencial tendiente a obtener, clasificar, utilizar, administrar, custodiar y transmitir información y documentación clínica del paciente debe observar el estricto respeto por la dignidad humana y la autonomía de la voluntad, así como el debido resguardo de la intimidad del mismo y la confidencialidad de sus datos sensibles;

**d) Confidencialidad.** El paciente tiene derecho a que toda persona que participe en la elaboración o manipulación de la documentación clínica, o bien tenga acceso al contenido de la misma, guarde la debida reserva, salvo expresa disposición en contrario emanada de autoridad judicial competente o autorización del propio paciente;

**e) Autonomía de la Voluntad.** 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. Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a intervenir en los términos de la Convención sobre los Derechos del Niño, a los fines de la toma de decisión sobre terapias o procedimientos médicos o biológicos que involucren su vida o salud.

En el marco de esta potestad, el paciente que presente una enfermedad irreversible, incurable o se encuentre en estado 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;

**f) Información Sanitaria.** El paciente tiene derecho a recibir la información sanitaria necesaria, vinculada a su salud. El derecho a la información sanitaria incluye el de no recibir la mencionada información;

**g) Interconsulta Médica.** El paciente tiene derecho a recibir la información sanitaria por escrito, a fin de obtener una segunda opinión sobre el diagnóstico, pronóstico o tratamiento relacionados con su estado de salud;

### **CAPITULO III**

#### **De la Información Sanitaria**

##### **Artículo 5º.- Definición.**

A los efectos de la presente ley, entiéndase por información sanitaria aquella que, de manera clara, suficiente y adecuada a la capacidad de comprensión del paciente, informe sobre su estado de salud, los estudios y tratamientos que fueren menester realizarle y la previsible evolución, riesgos, complicaciones o secuelas de los mismos.

##### **Artículo 6º.- Autorización.**

La información sanitaria sólo podrá ser brindada a terceras personas, con autorización del paciente.

En el supuesto de dificultad o imposibilidad del paciente de comprender la información, a través de cualquier medio o formato adecuado, a causa de su estado físico o psíquico, la misma será brindada con los apoyos que fuere necesario o, en su defecto, a su representante legal, al cónyuge que conviva con el paciente, o la persona que, sin ser su cónyuge, conviva o esté a cargo de la asistencia o cuidado del mismo y los familiares hasta el cuarto grado de consanguinidad.

### **CAPITULO IV**

#### **Del Consentimiento Informado**

##### **Artículo 7º.- Definición**

Entiéndese por consentimiento informado, la declaración de voluntad suficiente efectuada por el paciente, 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.

#### **Artículo 8°. - Obligatoriedad**

Toda actuación profesional en el ámbito médico-sanitario, sea público o privado, requiere, con carácter general y dentro de los límites que cada Estado establezca, el previo consentimiento informado del paciente.

#### **Artículo 9°. - Instrumentación**

El consentimiento será verbal con las siguientes excepciones, en los que será por escrito y debidamente suscrito:

a) Internación;

b) Intervención quirúrgica;

c) Procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasivos;

d) Procedimientos que implican riesgos según lo determine la reglamentación de la presente ley;

e) Revocación

f) En el supuesto previsto en el inciso g) del artículo 7° deberá dejarse constancia de la información por escrito en un acta que deberá ser firmada por todos los intervinientes en el acto.

#### **Artículo 10°.- Exposición con fines académicos**

Se requiere el consentimiento del paciente, con los apoyos que corresponda en caso de ser necesario, y del profesional de la salud interviniente ante exposiciones con fines académicos, con carácter previo a la realización de dicha exposición.

#### **Artículo 11°. - Excepciones al consentimiento informado**

El profesional de la salud quedará eximido de requerir el consentimiento informado en los siguientes casos:

- a) Cuando mediare grave peligro para la salud pública. Esto deberá estar declarado por la Autoridad Sanitaria correspondiente. Ante tal situación, la negativa a un tratamiento o diagnóstico puede dar lugar a la pérdida de beneficios o derechos o a la imposición de algunos tratamientos o diagnósticos coactivamente.
- b) Cuando mediare una situación de emergencia, con grave peligro para la salud o vida del paciente, y la persona se encontrará absolutamente imposibilitada para expresar su voluntad al tiempo de la atención médica ni la hubiera expresado anticipadamente, el consentimiento puede ser otorgado por el representante legal, el apoyo, el cónyuge, el conviviente, el pariente o el allegado que acompañe al paciente. Asimismo, deberá ser justificada en la razonabilidad médica por el profesional interviniente y refrendada por el jefe y/o subjefe del equipo médico, la situación de emergencia con grave peligro para la salud o vida del paciente, cuando no puedan dar su consentimiento ninguna de las personas autorizadas por el presente inciso.

#### **Artículo 12°. - Revocabilidad**

La decisión del paciente o de su representante legal en su caso, 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 conocimientos de los riesgos previsibles que la misma implica.

En los casos en que el paciente o su representante legal en su caso revoquen el rechazo dado a tratamientos indicados, el profesional actuante sólo acatará tal decisión si se mantienen las condiciones de salud del paciente que en su oportunidad aconsejaron dicho tratamiento. La decisión debidamente fundada del profesional actuante se asentará en la historia clínica.

#### **Artículo 13°. - Directivas anticipadas**

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.

Ningún profesional interviniente que haya obrado de acuerdo con las disposiciones de la presente ley está sujeto a responsabilidad civil, penal, ni administrativa, derivadas del cumplimiento de la misma.

La declaración de voluntad deberá formalizarse por escrito conforme lo establecido en cada Estado miembro. Dicha declaración podrá ser revocada en todo momento por quien la manifestó.

## **CAPITULO V**

### **De la Historia Clínica**

#### **Artículo 14°. - Definición y alcance**

A los efectos de esta ley, entiéndase por historia clínica, el documento obligatorio cronológico, foliado, individualizado y completo en el que conste toda actuación realizada al paciente por profesionales y auxiliares de la salud.

#### **Artículo 15°. - Titularidad**

El paciente es el titular de la historia clínica. A su simple requerimiento debe suministrársele copia de la misma, autenticada por autoridad competente de la institución asistencial.

**Artículo 16°. - Asientos.** Sin perjuicio de lo establecido en cada Estado, en la historia clínica se deberá asentar:

- a) La fecha de inicio de su confección;
- b) Datos identificatorios del paciente y su núcleo familiar;
- c) Datos identificatorios del profesional interviniente y su especialidad;
- d) Registros claros y precisos de los actos realizados por los profesionales y auxiliares intervinientes;
- e) Antecedentes genéticos, fisiológicos y patológicos si los hubiere;
- f) Todo acto médico realizado o indicado, sea que se trate de prescripción y suministro de medicamentos, realización de tratamientos, prácticas, estudios principales y complementarios afines con el diagnóstico presuntivo y en su caso de certeza, constancias de intervención de especialistas, diagnóstico, pronóstico, procedimiento, evolución y toda otra actividad inherente, en especial ingresos y altas médicas.

Los asientos que se correspondan con lo establecido en los incisos d), e) y f) del presente artículo, deberán ser realizados sobre la base de nomenclaturas y modelos universales adoptados y actualizados por la Organización Mundial de la Salud, que cada Estado establecerá.

**Artículo 17°. - Integridad.** Forman parte de la historia clínica, los consentimientos informados, las hojas de indicaciones médicas, las planillas de enfermería, los protocolos quirúrgicos, las prescripciones dietarias, los estudios y prácticas realizadas, rechazadas o abandonadas,

debiéndose acompañar en cada caso, breve resumen del acto de agregación y desglose autorizado con constancia de fecha, firma y sello del profesional actuante.

**Artículo 18°.** - **Inviolabilidad. Depositarios. La historia clínica es inviolable.** Los establecimientos asistenciales públicos o privados y los profesionales de la salud, en su calidad de titulares de consultorios privados, tienen a su cargo su guarda y custodia, asumiendo el carácter de depositarios de aquélla, y debiendo instrumentar los medios y recursos necesarios a fin de evitar el acceso a la información contenida en ella por personas no autorizadas. A los depositarios les son extensivas y aplicables las disposiciones que en materia contractual establezca la legislación de cada Estado Miembro.

**Artículo 19°.** - **Legitimación.** Establécese que se encuentran legitimados para solicitar la historia clínica:

- a) El paciente y su representante legal;
- b) El cónyuge o la persona que conviva con el paciente en unión de hecho, sea o no de distinto sexo, y los herederos forzosos, en su caso, con la autorización del paciente, salvo que éste se encuentre imposibilitado de darla;
- c) Los médicos, y otros profesionales del arte de curar, cuando cuenten con expresa autorización del paciente o de su representante legal.

A dichos fines, el depositario deberá disponer de un ejemplar del expediente médico con carácter de copia de resguardo, revistiendo dicha copia todas las formalidades y garantías que las debidas al original. Asimismo, podrán entregarse, cuando corresponda, copias certificadas por autoridad sanitaria respectiva del expediente médico, dejando constancia de la persona que efectúa la diligencia, consignando sus datos, motivos y demás consideraciones que resulten menester.

**Artículo 20°.** - **Negativa. Acción.** Todo sujeto legitimado en los términos del artículo 19 de la presente ley, frente a la negativa, demora o silencio del responsable que tiene a su cargo la guarda de la historia clínica, dispondrá del ejercicio de la acción que cada Estado establezca a fin de asegurar el acceso y obtención de aquélla.

**Artículo 21°.** - **Sanciones.** Sin perjuicio de la responsabilidad penal o civil que pudiere corresponder, los incumplimientos de las obligaciones emergentes de la presente ley por parte de los profesionales y responsables de los establecimientos asistenciales constituirán falta grave, siendo pasibles de las sanciones previstas por las leyes de cada Estado.

**Artículo 22°.** - Subsidiariamente será de aplicación para la presente Ley todo lo establecido en la Ley Marco que crea la Historia Clínica y su Registro, aprobada en el año 2013 por este parlamento.

**Artículo 23°.** - **De forma**