

Programa Ius - Acreditación de Proyectos de Investigación Jurídica

Convocatoria 2022-2024

Convocatoria: del 1 de marzo de 2022 al 30 de abril de 2022

Formulario de postulación de proyectos

1. Título del proyecto

El derecho argentino ante la vulnerabilidad del paciente terminal

2. Resumen (hasta de 300 palabras)

La persona que padece una enfermedad terminal se encuentra en una situación de gran vulnerabilidad. En tal sentido, existe acuerdo en ofrecer a tal paciente la posibilidad de acceder a cuidados paliativos (CP) y ello es un derecho reconocido por ley 26529, por el Código Civil y Comercial y por la Convención Interamericana sobre Protección de Derechos Humanos de las Personas Mayores (CIPDHPM). Sin embargo, existen importantes barreras jurídicas para dar cumplimiento a tal derecho en forma equitativa en todo el país, sobre todo considerando las particularidades del sistema federal en relación a las prestaciones de salud. Por otro lado, algunos promueven que se legalice la posibilidad de quitar la vida a algunos pacientes, a su requerimiento, ya sea por medio de la eutanasia o del suicidio asistido y a fines de 2021 se presentaron tres proyectos de ley en el Congreso Nacional en tal sentido. Si bien la eutanasia ya ha sido muy estudiada en el campo del bioderecho, en esta ocasión nos proponemos estudiar el tema a la luz de las Convenciones Internacionales de Derechos Humanos y considerando los aspectos vinculados con la distribución de competencias entre la Nación y las provincias. Así, el objetivo de este proyecto de investigación es profundizar el estudio de estas dos vertientes de la respuesta jurídica ante las situaciones de personas con padecimientos terminales. Se abordarán ambos temas desde tres ejes jurídicos: 1) la respuesta convencional, sobre todo considerando la novedad que plantea la CIPDHPM; 2) la cuestión en el plano normativo del ordenamiento jurídico argentino, especialmente en lo atinente a la distribución de competencias entre la Nación y provincias, considerando al sistema de salud y los distintos subsectores que lo componen; 3) el análisis concreto de los proyectos legislativos referidos a ambos temas en trámite ante el Congreso Nacional.

3. Palabras clave (5)

#1 CP

#2 Derecho a la salud

#3 Final de la vida

#4 Eutanasia

4. Dirección del Proyecto - Grupo Responsable (adjuntar CV)¹

4.1.

Nombre y Apellido: Jorge Nicolás Lafferriere

E-mail: nicolas_lafferriere@uca.edu.ar

Teléfono: 11-40826754

Cargo docente en la Facultad de Derecho de la UCA: Titular

Máximo título académico obtenido: Doctor en Cs. Jurídicas

4.2.

Nombre y Apellido:

E-mail:

Teléfono:

Cargo docente en la Facultad de Derecho de la UCA:

Máximo título académico obtenido:

5. Grupo colaborador

5.1. Colaboradores internos² (Adjuntar CV de todos, con excepción de los alumnos)

Apellido	Nombre	Carácter ³	E-Mail	Teléfono	Máximo título académico
Muñiz	Carlos	Doctorando UCA	carlos_muniz@uca.edu.ar	11 4193- 5141	Magister

¹ Investigadores responsables: el proyecto estará dirigido por uno o dos investigadores responsables, que deberán ser profesores de la Facultad de Derecho de la UCA con categoría de adjunto o superior. En caso de tratarse de profesores que tengan actividad exclusivamente en carreras de posgrado y no posean categoría académica en la carrera de grado, su propuesta deberá ser avalada por la Dirección del Departamento de Posgrado y Extensión de la Facultad.

² Para su admisibilidad, los proyectos deberán incorporar al menos 3 (tres) alumnos de grado o doctorandos de la Facultad. Podrán integrar el equipo de investigación: a. a. Alumnos de los tres últimos años de la carrera de Abogacía de la Facultad con un promedio superior a 6 (seis) puntos. Excepcionalmente, podrán participar egresados de los dos últimos años de la carrera de Abogacía con tal promedio; b. Doctorandos de la Facultad; c. Alumnos de las carreras de posgrado de Especialización o Maestría de la Facultad; d. Becarios de Investigación de la Universidad; e. Adscriptos de Investigación de la Universidad; f. Profesores de la Universidad; g. Adscriptos a la Docencia en la Facultad de Derecho.

³ Indicar si es: Alumno de grado / Egresado / Doctorando UCA / Alumno posgrado UCA / Becario / Adscripto de docencia / Profesor UCA / Adscripto de investigación / Graduado UCA.

Pucheta	Leonardo	Doctorando UCA	leonardopucheta@uca.edu.ar	11 3618-6959	Magister
Pardolosa	Mariana	Doctoranda UCA	marianapardolosa22@gmail.com	3814 47-4266	Abogada
Zambrano	Martín	Doctorando UCA	martin@estudiozambrano.com	11 5934-1125	Abogado
García	Chiara	Alumna de grado	chiara.garcia.t@gmail.com	+54 9 11 6946-6934	-
Ibañez Abbate	Mariana Ayelén	Alumna de grado	maritati99@gmail.com	+54 9 11 2323-6120	-
Ortiz Massey	Inés	Alumna de Grado	inesortizmassey@gmail.com	+54 9 11 2402-2545	-
De Olazábal	María del Pilar	Alumna de Especialización en D. de Familia UCA	deolazabalpilar@gmail.com	11 6410-1324	Abogada
Marrama	Silvia	Docente Posgrado UCA	silviaemarrama@gmail.com	3435 16-8196	Doctora en Cs. Jurídicas

5.2. Colaboradores externos⁴ (adjuntar CV)

Apellido	Nombre	Carácter ⁵	Universidad	Máximo título académico	E-Mail	Teléfono
Cascon	Andrea	Doctoranda	Universidad	Abogada		261-

⁴ Colaboradores externos: podrán incorporarse investigadores formados (con grado de doctor) o en formación (maestrando o doctorando) externos a la UCA siempre que éstos no constituyan más de un tercio del equipo

⁵ Indicar si es: Investigador formado / Maestrando / Doctorando.

e			d Juan Agustín Maza		canddre@gmail.com	154-850493
Vidal	Elisabet	Investigadora formada	Universidad Católica de Santa Fe	Doctora en Derecho	eli_v96@hotmail.com	3424 40-5102

6. Relevancia, oportunidad del tema a investigar y encuadre con las líneas de investigación de la Facultad (hasta 1000 palabras)

Las cuestiones vinculadas con la toma de decisiones en el final de la vida y su justicia presentan una particular relevancia en el inicio del Siglo XXI. En efecto, de la mano de una creciente importancia dada a la dignidad humana, se han dado algunos desarrollos paradójicos, que tienden a identificar a la dignidad con la mera autonomía y, en consecuencia, a procurar que se consideren como exigencias jurídicas decisiones tales como la de poner fin a la propia vida en un contexto de sufrimiento grande. Estas pretensiones han llegado a nuestro país, a través de la presentación en el Congreso de tres proyectos de ley orientados a legalizar la eutanasia y el suicidio asistido. El 25 de noviembre de 2021 se presentó en la Cámara de Diputados de la Nación Argentina el proyecto titulado “Ley de buena muerte. Regulación de la eutanasia” (expte. 4597-D-2021, T.P. 184/2021) firmado por Alfredo Cornejo, Jimena Latorre y Alejandro Cacace, que tiene como objeto “regular el derecho de toda persona a solicitar y recibir la ayuda necesaria para morir; el procedimiento formal a ese efecto; las garantías que han de observarse y los derechos y deberes del personal médico y el servicio de salud” (art. 1). El 29 de noviembre de 2021 se presentó en el Senado de la Nación el proyecto de ley de “interrupción voluntaria de la vida” (Expte. S-2577/2021) firmado por los senadores Cobos y Verasay y que tiene por objetivo “reconocer el derecho que corresponde a toda persona que cumpla las condiciones exigidas, a solicitar la interrupción voluntaria de su vida y regular el procedimiento que ha de seguirse, establecer los mecanismos que permiten controlar y evaluar los procedimientos y las garantías que han de observarse” (art. 1). El 6 de diciembre de 2021 las diputadas Estévez, Brawer, Carrizo, Gaillard, Macha, Moreau, Lampreabe y López presentaron el proyecto de ley titulado “Derecho a la prestación de ayuda para morir dignamente – Ley Alfonso” (expte. 4734-D-2021, Trámite Parlamentario nro. 191/2021) y, según el art. 1, el objeto de la ley sería “regular el derecho de toda persona que cumpla con los requisitos exigidos a solicitar y recibir la ayuda necesaria para morir dignamente, de acuerdo a los principios, garantías y reglas que aquí se establecen”. No puede soslayarse que las tres iniciativas parlamentarias argentinas recurren a la terminología adoptada por la reciente ley española de eutanasia, que está signada por una importante controversia (Masferrer, 2021). En efecto, el 18 de marzo de 2021 se aprobó en España la Ley Orgánica 3/2021, de regulación de la eutanasia y que se aplica a pacientes que sufran una enfermedad grave e incurable o un padecimiento grave, crónico e imposibilitante en los términos establecidos en la Ley, certificada por el médico responsable.

Por otra parte, existe acuerdo en nuestro país sobre la importancia de los cuidados que se orientan a paliar el sufrimiento de los pacientes. Según la Organización Mundial de la Salud “los cuidados paliativos apuntan a mejorar la calidad de vida de las personas que tienen un deterioro importante de la capacidad intrínseca y esperanza de vida limitada; también buscan ayudar a los pacientes y sus familiares mediante la prevención o el alivio del sufrimiento físico, psicosocial o emocional. Este concepto ha evolucionado, ya que

anteriormente los CP se centraban sobre todo en las personas con cáncer en fase terminal y en la asistencia institucional y de especialistas. En el último decenio, no obstante, su alcance se ha extendido a una gama más amplia de afecciones, ámbitos de atención y grupos de cuidadores. En la actualidad también se vincula al bienestar de los familiares” (OMS, 2015).

El legislador en Argentina ha enunciado el derecho a estos cuidados en 2012 con la sanción de la ley 26.742 y en 2015 con la entrada en vigencia del Código Civil y Comercial. Incluso, aunque referidos a las personas mayores, la Convención Americana para la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores (2015) enumera a estos cuidados entre los derechos a proteger.

Si bien los cuidados paliativos (en adelante CP) junto a la promoción de la salud, la prevención, el tratamiento, y la rehabilitación, forman parte de la cobertura sanitaria universal a través del Programa Médico Obligatorio, la realidad cotidiana del sistema de salud demuestra que sólo un 14% de los pacientes que tendrían derecho a estos cuidados accede a ellos (OMS, 2020). Ello se vincula con problemas de distinto tipo que dificultan el acceso a este importante servicio de salud. Por eso, resulta oportuno estudiar las barreras que dificultan garantizar el pleno acceso al derecho a los CP en el sistema de salud de nuestro país, tanto en sus componentes nacionales como provinciales, lo que se traduce en una afectación de la calidad de vida de las personas y sus familias. En este punto, el 15 de octubre del año 2020 el Senado de la Nación dio media sanción al Proyecto de Ley de CP (Expte. CD-135-2020), que, conforme expresa al artículo 1º, tiene por objeto “asegurar el acceso a los pacientes a las prestaciones integrales sobre CP, en sus distintas modalidades, en el ámbito público, privado y de la seguridad social y el acompañamiento a sus familias conforme a las presentes disposiciones”. Desde entonces, la Cámara de Diputados tiene a estudio el tema sin que se haya emitido dictamen en comisión o tratado la iniciativa en el recinto.

Se advierte, pues, la relevancia y oportunidad de estudiar la problemática de las personas con enfermedad terminal, en tanto se trata de determinar cuál es el trato justo bajo el marco de los Tratados de Derechos Humanos y en el contexto del sistema federal de salud vigente en Argentina, tomando como eje la discusión concreta en el Congreso de distintos proyectos de ley.

En tal marco, este proyecto se inserta en la línea de investigación prioritaria de la Facultad de Derecho de la UCA titulada “Los derechos de la familia y la dignidad de la persona y sus derechos fundamentales en el contexto tecnocrático”.

7. Estado de la cuestión a investigar (hasta 2000 palabras)

La problemática de los pacientes en estado terminal ha sido objeto de numerosos trabajos. De hecho, Diego Gracia realiza una sintética historia de la eutanasia, que resume en tres etapas: a) la eutanasia ritualizada; b) la eutanasia medicalizada; c) la eutanasia autonomizada (Gracia, 1996). En este marco, nos concentraremos en los debates de esta última década en la Argentina, sin perjuicio de señalar que existen trabajos anteriores que deben ser tenidos en cuenta (Farrell, 1985; Basso, 1993; Niño, 1994; Arias de Ronchietto, 1996; Cifuentes, 1998; Sambrizzi, 2005; Quintana, 2011; entre muchos otros).

En 2012 se debatió y aprobó la Ley Nro. 26.742 conocida como “de muerte digna”. La ley se caracteriza por dar preeminencia al principio de autonomía de la voluntad (art. 2 inc. e Ley 26.529). En esta ley se regula lo relativo al rechazo de tratamientos en situaciones de encarnizamiento terapéutico (art. 2 inc. e), se rechazan las prácticas eutanásicas (art. 11), se regula lo referido al consentimiento informado (art. 5), su revocabilidad (art. 10), la forma en que debe instrumentarse (art. 7), los casos en que se exime a los profesionales de la

salud de recabar el consentimiento (art. 9). También se regula el consentimiento por representación (art. 6) y las directivas anticipadas (art. 11).

Esta ley resulta de relevancia pues explícitamente rechazó la posibilidad de solicitar la eutanasia (art. 11 Ley 26.529 modificada por ley 26.742) e incluyó los CP entre los derechos a garantizar al paciente (art. 5). Estas mismas decisiones fueron ratificadas luego por el Código Civil y Comercial (arts. 59 y 60). El tema fue objeto de muchos trabajos que constituyen importantes antecedentes para nuestra investigación (Pucheta, 2012; Gil Domínguez, 2013; Lafferriere, 2014; Farrell, 2014; Andruet, 2015, entre muchos otros).

Con la presentación, a fines de 2021, de los proyectos de ley ya reseñados que apuntan a legalizar la eutanasia, se abre pues una nueva discusión sobre el tema. El tema también ha sido objeto de recientes trabajos de doctrina, con diferentes posturas (Zabalza, 2021; Sambrizzi, 2022).

Si bien es cierto que desde la filosofía del derecho y el bioderecho ya ha habido amplios debates sobre la eutanasia que constituyen como un marco para nuestro estudio (Dworkin, 1994; Finnis, 1998; Gorsuch, 2000; Massini Correas, 2003; Keown, 2005; Gómez Lobo, 2008; Keown, 2014; Vivanco Martínez, 2014; Lafferriere, 2020), podemos señalar que la aparición de la CIPDHPM marca un punto de inflexión pues como veremos se refiere al final de la vida y señala como directiva que la muerte no debe ser atrasada ni adelantada (art. 2). Además, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada en 2008 por ley 26.378 y con jerarquía constitucional en 2014 (Ley 27.044) también señala que las personas con discapacidad no pueden ser objeto de discriminaciones y ello puede ocurrir si se habilita la eutanasia en razón exclusiva de su condición de discapacidad, como lo ha denunciado en España el CERMI (<https://www.cermi.es/es/actualidad/noticias/el-cermi-pide-al-defensor-del-pueblo-que-recorra-ante-el-constitucional-la-ley#:~:text=El%20movimiento%20CERMI%20no%20tiene.raz%C3%B3n%20o%20motivos%20de%20discapacidad>). Por otra parte, los proyectos de ley presentados en el Congreso regulan la eutanasia ingresando en materias propias del poder de policía en Salud que corresponde a las provincias y eso supone un nuevo problema jurídico a considerar.

En lo que concierne a los CP, hay que señalar que el tema ha sido objeto de importantes documentos por parte de la Organización Mundial de la Salud. Sobresalen dos: por un lado, la Resolución 67.19 del 24 de mayo de 2014 aprobada en la 67ª Asamblea Mundial de la Salud, que se titula “Fortaleciendo los CP como un componente de la salud integral a lo largo de toda la vida”. Por el otro, una publicación de 2021 (“Assessing the development of palliative care worldwide: a set of actionable indicators”) que señala componentes del modelo de evaluación del desarrollo de los CP y que propone 18 indicadores claves para medir el grado de desarrollo de los CP en una nación. Los CP tienen en cuenta a la persona en su integridad, en sus dimensiones física, psicosocial y espiritual, como reconoce la Resolución 67.19 de la OMS (2014).

El marco normativo sobre CP se fortaleció con la Convención Interamericana sobre Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores (CIPDHPM), que fue aprobada el 15 de junio de 2015 por la Asamblea General de la Organización de los Estados Americanos y ratificada y aprobada por la República Argentina en 2017 por la ley 27.360 (B.O. 31/5/2017). Al respecto, si bien la temática de los CP trasciende a las personas

mayores, la regulación que propone la Convención resulta de decisiva relevancia por los compromisos que asume el Estado en esta materia. En este punto, son insoslayables los trabajos de Dabove sobre la Convención, quien no sólo ha ofrecido las primeras sistematizaciones del denominado “derecho de la vejez”, sino que ha estudiado las implicaciones bioéticas de la Convención (Dabove, 2016). Igualmente, debe señalarse que Cisterna Reyes ha procurado identificar recomendaciones de organismos internacionales que señalan a los CP como un derecho (2021).

La CIPDHPM define a los “CP” como “la atención y cuidado activo, integral e interdisciplinario de pacientes cuya enfermedad no responde a un tratamiento curativo o sufren dolores evitables, a fin de mejorar su calidad de vida hasta el fin de sus días. Implica una atención primordial al control del dolor, de otros síntomas y de los problemas sociales, psicológicos y espirituales de la persona mayor. Abarcan al paciente, su entorno y su familia. Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal; no la aceleran ni retrasan” (art. 2).

Luego, en el art. 6, se señala un deber de los Estados en relación al derecho a la vida y a la dignidad en la vejez: “Los Estados Parte tomarán medidas para que las instituciones públicas y privadas ofrezcan a la persona mayor un acceso no discriminatorio a cuidados integrales, incluidos los CP, eviten el aislamiento y manejen apropiadamente los problemas relacionados con el miedo a la muerte de los enfermos terminales, el dolor, y eviten el sufrimiento innecesario y las intervenciones fútiles e inútiles, de conformidad con el derecho de la persona mayor a expresar el consentimiento informado”. Para Seatzu, “la Convención Interamericana de los derechos de las personas mayores sirve como estudio de caso en la medida en que incorpora valores asociados a un derecho a los CP: derechos y libertades fundamentales que reconocen el principio de la dignidad humana; incluye tradicionales derechos a la salud; contempla el derecho a vivir con dignidad junto a derechos positivos” (Seatzu, 2015).

Por tanto, existen compromisos asumidos a nivel internacional por nuestro país, cuyo incumplimiento acarrea responsabilidades en ese nivel.

A nivel nacional no existe una ley de CP. Pero, el 15 de octubre de 2020 el Senado de la Nación aprobó un proyecto de ley que tiene por objeto asegurar el acceso de los pacientes a las prestaciones integrales sobre CP en sus distintas modalidades, en el ámbito público, privado y de la seguridad social y el acompañamiento a sus familias” (art. 1, Expte. CD-135/20). Este proyecto, que a la fecha de redacción de este proyecto no fue tratado aun por la Cámara de Diputados, impulsa importantes objetivos (art. 2), con un enfoque amplio y actual de CP (art. 3), enunciando los principios aplicables (art. 4), las funciones de la autoridad de aplicación (arts. 5 y 6), la obligación de cobertura (art. 7), el financiamiento (art. 8) y la necesidad de reglamentación (art. 9) y de adhesión de las provincias (art. 10). En 2016, por Resolución 357/2016 (B.O. 5/4/2016) del Ministerio de Salud de la Nación se aprobó la ‘Directriz de Organización y Funcionamiento en CP’. Ese mismo año se creó el Programa Nacional de CP (Resolución 1.253/2016, B.O. 2/9/2016) en el ámbito del Instituto Nacional del Cáncer. La preocupación por garantizar los CP también se ha presentado en el contexto de la pandemia por Covid-19 (Programa Nacional de CP, 2021). Por su parte, el

Instituto Nacional de Cáncer generó en 2014 un manual de CP para la atención primaria de la salud (Instituto Nacional del Cáncer, 2014).

El estudio de estas cuestiones debe realizarse teniendo en cuenta la distribución de competencias entre la Nación y las provincias en materia de salud. En efecto, a diferencia del Código Civil y Comercial, que es una ley vinculada con una atribución que las provincias delegaron en el Congreso de la Nación (cfr. art. 75 inc. 12 CN), la ley 26.529 está vinculada con el poder de policía en materia de salud, que es una facultad concurrente entre la Nación y las Provincias. Así, mientras que algunas provincias adhieren a la ley 26.529 (Buenos Aires -Ley 14464, B.O. 25-2-2013-, Catamarca -Leyes 5325, B.O. 12-7-2011 y 5502, B.O. 14-2-2017-, Chaco -Ley 6925, B.O. 16-1-2012-, Chubut – Ley I-436, B.O. 17-1-2011-, Corrientes -Ley 5971, B.O. 9-6-2010-, Jujuy -Ley 5645, B.O. 23-7-2010-, La Pampa -Ley 2990, B.O. 16-6-2017-, La Rioja -Ley 9585, B.O. 4-11-2014-, Santa Cruz -Ley 3288, B.O. 30-10-2012-, Tierra del Fuego -Ley 885, B.O. 30-7-2012- y Tucumán -Ley 8906, B.O. 7-9-2016-), otras provincias argentinas han dictado normas propias sobre derechos del paciente. Entre estas provincias, sobresale Córdoba, que dictó la ley 10058 (B.O. 15-6-2012) de “regulación del derecho a decidir en forma anticipada la voluntad respecto a la negativa a someterse a medios, tratamientos o procedimientos médicos de encarnizamiento terapéutico que pretendan prolongar de manera indigna la vida”, modificada en 2017 por ley 10421 (B.O. 30-1-2017). En Chubut, la ley III-34 (B.O. 28-3-2011) regula lo relativo a los actos de Declaración de Voluntad Anticipada. En Formosa, la ley 1255 (B.O. 21-12-1997) regula los derechos del paciente. También Neuquén tiene una ley específica y propia sobre derechos y obligaciones de los pacientes y usuarios de los servicios de salud (Ley 2611, B.O. 24-10-2008). Río Negro adhirió a la ley 26.529 por medio de la ley 4.692 (B.O. 10-10-2011), aunque también cuenta con su propia ley de derechos del paciente (Ley 3.076 B.O. 21-4-1997) y ley sobre las Declaraciones de Voluntad Anticipadas (Ley 4.263 B.O. 3-1-2008). En San Juan, la ley 7.746 (B.O. 15-11-2006) regula el consentimiento informado de los pacientes, especialmente ante procedimientos diagnósticos o terapéuticos que afecten a la persona y comporten riesgos importantes, notorios o considerables. Santa Fe tiene su propia ley de derechos del paciente (Ley 13956, B.O. 3-2-2020), que en algunos aspectos adhiere a la ley nacional 26.529.

En lo que concierne a los CP, en el ámbito provincial, podemos mencionar la ley 6424 (B.O. 19-12-2017) que establece el Programa Provincial de CP en Corrientes, la ley 5488 que regula el Sistema de CP de la Provincia de Catamarca (B.O. 11-11-2016), la ley 9627 (B.O. 10-2-2015) de La Rioja sobre el Programa Provincial de CP, la ley 7129 (B.O. 7-12-2012) que establece el Sistema Provincial de CP de Chaco, la ley 8312 (B.O. 21-7-2011) que establece el Programa Provincial de CP de Mendoza, la ley 13.166 (B.O. 5-1-2011) de CP en Santa Fe, la ley 9.977 (B.O. 2-8-2010) de creación del Programa Provincial de CP de Entre Ríos, la ley 3759 (B.O. 16-10-2003) reformada por ley 4266 (B.O. 3-1-2008) de CP de Río Negro, la ley 2.566 (B.O. 7-12-2007) de CP de Neuquén, entre otras. El tema ha sido objeto de un reciente trabajo de Silvia Marrama (2022).

Estos desarrollos permiten advertir que existen cuestiones jurídicas en debate en torno a la toma de decisiones en el final de la vida y que, tanto por la aparición de una Convención

Internacional, como por la complejidad del sistema federal, el asunto amerita una investigación jurídica de fondo.

8. Objetivos e hipótesis de la investigación (hasta 1500 palabras)⁶

Las preguntas que animan nuestra investigación son las siguientes: ¿Cuáles son las exigencias de justicia que emanan de los principios fundamentales del derecho y de la dignidad de la persona humana en relación a la toma de decisiones en el final de la vida? ¿Qué problemas presentan desde el análisis de los Tratados Internacionales de Derechos Humanos las propuestas de legalizar la eutanasia? En cuanto a los cuidados paliativos, ¿cuáles son las barreras que dificultan el acceso a los CP en Argentina? ¿Qué barreras se presentan en la organización y funcionamiento del sistema de salud, en sus distintos subsectores y en la interacción entre la Nación y las provincias, que impiden la plena vigencia del derecho a acceder a CP?

En este marco, el objetivo general del proyecto se vincula con la toma de decisiones en el final de la vida y tiene una doble vertiente: por un lado, identificar si las pretensiones de legalizar la eutanasia en Argentina son legítimas a la luz del ordenamiento jurídico; por el otro, identificar las barreras existentes en la regulación del sistema de salud que impiden el acceso a los CP.

Los objetivos específicos del proyecto de investigación son los siguientes:

1. Identificar las directivas emanadas de la CIPDHPM en materia de final de la vida y CP y sus proyecciones hacia el ordenamiento jurídico nacional, incluyendo las vías normativas necesarias para asegurar su cumplimiento, incluyendo lo relativo a las directivas anticipadas.
2. Realizar un relevamiento y análisis de la legislación argentina sobre CP, tanto a nivel nacional como provincial, a fin de determinar las fortalezas y debilidades existentes en orden a garantizar el acceso para todas las personas.
3. Comparar los marcos normativos que regulan a los distintos subsectores del sistema de salud en lo que concierne al acceso a los CP de calidad, con especial referencia a los subsistemas público, de la seguridad social y de medicina prepaga, incluyendo las prestaciones incluidas en el Programa Médico Obligatorio y otras formas de cobertura de salud.
4. Formular un análisis jurídico crítico de los proyectos de ley presentados en el Congreso Nacional en orden a la legalización de la eutanasia y al establecimiento de un plan nacional de CP.

Las hipótesis de investigación son dos. Por un lado, sostenemos que la legalización de la eutanasia tal como es propuesta en los proyectos de ley en debate en el Congreso resulta contraria a los principios convencionales, especialmente luego de la aprobación de la CIPDHPM y de la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad. Esta

⁶ Clara definición y concreción de la cuestión a estudiar, objetivos generales y específicos y encuadre con las líneas de la UCA y de la Facultad.

hipótesis será validada a través de un estudio de fondo de las exigencias de justicia en torno al derecho a la vida de las personas en situación terminal,

Desde ya, se tendrán en cuenta los trabajos iusfilosóficos ya citados que se refieren a la problemática de la eutanasia y a sus cuestiones decisivas, como si existe un derecho a morir, si puede considerarse la vida como un bien disponible, si existe verdadera libertad en la persona que decide su eutanasia, y otros temas. Pero la novedad de este proyecto apunta a profundizar las directivas que emanan de las dos Convenciones citadas. En el caso de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, la formulación de las causales que habilitan la eutanasia (padecimiento grave, crónico e imposibilitante o enfermedad grave e incurable) plantea un problema vinculado con la potencial discriminación de las personas con discapacidad. En cuanto a la Convención sobre Personas Mayores, se encuentra en juego el derecho a la vida y la indicación de que no se debe adelantar o atrasar la muerte (art. 2). Así, hay razones para sostener que la legalización de la eutanasia, además de afectar el derecho a la vida como se ha sostenido siempre (Lafferriere, 2014), es contrario a esas convenciones. Además, los proyectos de ley ingresan en temáticas que son propias de las competencias provinciales y ese aspecto también resulta problemático desde la perspectiva federal.

Por el otro, sostenemos que existen barreras jurídicas que dificultan garantizar el pleno acceso al derecho a los CP en el sistema de salud de nuestro país, tanto en sus componentes nacionales como provinciales, lo que se traduce en una afectación de la calidad de vida de las personas y sus familias.

En tal sentido, según el Atlas Global sobre CP, se estima que en todo el mundo 56,8 millones de personas requieren CP cada año, incluyendo 31,1 millones en forma previa al final de la vida y 25,7 millones en el final de su vida. Un 67,1% de estas personas son mayores de 50 años y el 7% son niños. (Connor, 2020). Del total que requieren CP a nivel mundial, solo el 14% accede a ellos (OMS, 2020). Desde el punto de vista normativo el Programa Médico Obligatorio (Res. 201/2002 -Texto Actualizado), que obliga a las empresas de medicina prepaga y a las obras sociales, cubre al 100% los CP entendidos como “la asistencia activa y total de los pacientes por un equipo multidisciplinario, cuando el paciente tiene una expectativa de vida que no supera los 6 meses”, con los objetivos de “aliviar el dolor, los síntomas y el abordaje psicosocial del paciente” (<https://www.argentina.gob.ar/justicia/derechofacil/leysimple/programa-medico-obligatorio>). Sin embargo, el PMO no alcanza al sector público, que por su parte está atravesado por la problemática de la distribución de competencias entre la Nación y las Provincias, lo que supone una mayor dificultad para analizar el marco normativo de cobertura y disponibilidad de servicios de CP en todo el sistema de salud.

9. Metodología y plan de trabajo (hasta 500 palabras)⁷

Desde lo metodológico se utilizarán herramientas que posibilitan la investigación y que coadyuvan a la construcción de un proceso exploratorio, descriptivo, analítico y crítico.

⁷ Los proyectos tendrán una duración de 2 (dos) años.

Exploratorio: se realizará un relevamiento de las normas jurídicas y fallos judiciales existentes a nivel nacional y provincial referidas a las cuestiones vinculadas con el fin de la vida, ya sea en lo que concierne a la eutanasia, como a los CP. Se usará el sitio “Infoleg” para el nivel normativo nacional y el Atlas Federal de Legislación Sanitaria de la República Argentina, dependiente del Ministerio de Salud de la Nación (<http://leg.msal.gov.ar/atlas/>). Para el plano jurisprudencial, se recurrirá a las bases disponibles en la Biblioteca de la Universidad, además de los sitios oficiales de la Corte Suprema de Justicia de la Nación, el SAIJ y del Centro de Información Judicial. Igualmente, se hará una búsqueda de la doctrina existente sobre el tema en las bases SAIJ, “Sistema de información legal”, “El Derecho”, “Google Scholar” y “Redalyc”. El relevamiento pondrá especial atención en los proyectos de ley existentes en el Congreso de la Nación y que han sido preliminarmente identificados para la elaboración de este proyecto. Igualmente, se analizarán los trabajos preparatorios y principales comentarios de las dos convenciones a estudiar, para conocer su posicionamiento en relación al final de la vida.

Descriptivo: explicitará las formas en que se regulan las cuestiones vinculadas con el fin de la vida y los CP en los documentos normativos y judiciales, para procurar la representación discursiva del fenómeno objeto de análisis desde la perspectiva epistemológica adoptada y desde el foco selectivo de la problematización que guía la concreción del proyecto. En lo que concierne al acceso a los CP en los diferentes sectores del sistema de salud (Público - Nacional y provincial-, Seguridad Social y Privado), la fase descriptiva permitirá identificar las disposiciones normativas que regulan la cobertura y financiamiento de los CP, con especial referencia a los sistemas de cobertura universal y obligatoria, como el Programa Médico Obligatorio. De esta forma, la etapa descriptiva se complementa con la etapa analítica y crítica.

Analítico: busca individualizar la forma en que son tratados los diferentes componentes de las decisiones en el final de la vida y los CP con el fin de indagarlos de manera aislada y, luego, nuevamente en conjunto.

Crítico: se basa en la comprensión del problema desde una perspectiva epistemológica que busca poner de manifiesto cuáles son los inconvenientes y ventajas observados así como también los posibles cauces de intervención en la realidad. Así, se espera en esta instancia producir textos y presentaciones a ser publicados en revistas y libros y a ser expuestos en eventos de carácter científico. El proyecto busca, de esta forma, no quedarse en la mera descripción de un problema, sino comprender su impacto jurídico, político y social en el contexto amplio de la vida comunitaria, y también realizar propuestas superadoras. Para ello se elaborarán textos propios de los miembros del equipo de investigación, forjados a través del estudio personal y la discusión de ideas y puesta en común de las lecturas en reuniones periódicas del equipo.

Tareas/Tiempos	Mes 1-4	Mes 5-8	Mes 9-12	Mes 13-16	Mes 17-20	Mes 21-24
Relevamiento doctrinario, normativo y jurisprudencial	X	X	X			
Redacción de artículos de investigación			X	X	X	X

Organización de Jornadas de presentación de resultados			X			X
Reuniones internas de trabajo	X	X	X	X	X	X

10. Producción científica y resultados esperados (hasta 500 palabras)⁸

En el marco del proyecto se espera realizar publicaciones para revistas jurídicas con arbitraje. Los ejes de las publicaciones tendrán que ver con el análisis de los aspectos convencionales de la problemática, particularmente a la luz de la novedad que significa la Convención Interamericana de Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. El segundo eje de las publicaciones será el análisis de estos temas en el sistema de salud, con particular referencia a la problemática federal. Finalmente, el tercer eje de las publicaciones tiene relación con los proyectos de ley en debate en el Congreso Nacional.

Igualmente se proyecta publicar un trabajo en un libro colectivo con motivo de los 60 años de la Revista El Derecho. Está también planificada la participación del Dr. Lafferriere como Relator de la República Argentina en la Comisión de Bioderecho en torno al tema de "El derecho y la bioética en las decisiones al final de la vida" en el Congreso Mundial de la Asociación Internacional de Derecho Comparado que se realizará en octubre de 2022 en Asunción, Paraguay (<https://aidc-iacl.org/asuncion-general-congress/>). De allí saldrá una publicación colectiva. El Dr. Lafferriere también ha sido invitado a publicar un trabajo sobre la relación entre vulnerabilidad, cuerpo y dignidad bajo la editorial Tirant Lo Blanch, coordinado por el Dr. Luca Valera.

Durante la vigencia del proyecto, se proyecta realizar notas breves para publicar en el sitio web "Centro de Bioética, Persona y Familia" (www.centrodebioetica.org) y en la Revista El Derecho. Igualmente, se proyecta generar contenidos para la difusión a través de youtube y medios de comunicación.

Los resultados de las publicaciones serán presentados a través de un Workshop para especialistas especialmente convocados, con apertura interdisciplinaria, al término del primer año, y una Jornada abierta organizada por el proyecto al término del segundo año.

11. Bibliografía (hasta 30 publicaciones)

1. Andorno, R. (1997). "El debate ético-jurídico en torno al ensañamiento terapéutico y la eutanasia", ED 171-973.
2. Andruet, A. (2015). Directivas anticipadas en Argentina – Muerte digna. Córdoba, Advocatus.
3. Arias de Ronchietto CE (1996) Consideración bioético-jurídica actual sobre el morir humano. Morir ¿Un derecho? Rev la Univ Mendoza 15:15–48
4. Basso, D. Nacer y morir con dignidad. Bioética, 3ra. ed., Depalma, Buenos Aires.
5. Cifuentes, S. (1998). "Reflexiones jurídicas sobre la muerte: justificación del suicidio asistido y de la eutanasia (Crítica a las 'mitologías y supersticiones' morales y legales)", JA 80° Aniversario 1998-13, Abeledo Perrot Nro. 0003/007290.
6. Cisterna Reyes, M. S. (2021). CP como un derecho humano: un nuevo reto para el siglo XXI: Utopía y Praxis Latinoamericana, 26(93), 225–241.

⁸ Se dará prioridad a la publicación en revistas de Alto impacto conforme a las pautas emanadas del Programa Estímulo para la Investigación de la Universidad.

7. Connor, S. R. (2020). The global atlas of palliative care at the end of life. In S. R. Connor (Ed.), *European Journal of Palliative Care* (2nd ed., Vol. 21). Worldwide Hospice Palliative Care Alliance - World Health Organization.
<http://www.thewhpc.org/resources/category/global-atlas-of-palliative-care-at-the-end-of-life>
8. Dabove, M. I. (2016). Derechos humanos de las personas mayores en la nueva Convención Americana y sus implicancias bioéticas. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 16(30–1), 38–59. <https://doi.org/10.18359/rlbi.1440>
9. Dworkin R (1994) *El dominio de la vida. Una discusión acerca del aborto, la eutanasia y la libertad individual*. Editorial Ariel, Barcelona
10. Farrell, M.D. (1985). *La ética del aborto y la eutanasia*, Abeledo-Perrot, Buenos Aires.
11. Farrell, M.D. (2014). "Eutanasia ", en *Tratado de Derechos Constitucionales*, Julio César Rivera (h) y otros (Directores), Abeledo-Perrot, Buenos Aires, 2014, p. 871-900.
12. Finnis J (1998) Euthanasia, Morality, and Law. *Loyola Los Angel Law Rev* 31:1123–1145
13. Gil Domínguez, A. (2013). *Muerte digna*, La Ley, Buenos Aires.
14. Gómez Lobo A (2008) Bienes humanos y eutanasia, frente a frente. *Humanitas* (Monterey N L) 13:772–789
15. Gorsuch NM (2000) The Right to Assisted Suicide and Euthanasia. *Harv J Law Public Policy* 23:599–710
16. Keown J (2005) A Futile Defence of Bland: A Reply to Andrew McGee. *Med Law Rev* 13:393–402 . <https://doi.org/10.1093/medlaw/fwi032>
17. Keown J (2014) A right to voluntary euthanasia? Confusion in Canada in Carter. *Notre Dame J Law Ethics Public Policy* 28:1–41
18. Lafferriere, J.N. (2014). "La eutanasia y la justicia en el final de la Vida", en *Tratado de Derechos Constitucionales*, Julio César Rivera (h) y otros (Directores), Abeledo-Perrot, Buenos Aires, 2014, p. 830-870.
19. Lafferriere, J.N. (2020), "Dignity at the End of Life and Decriminalization of Euthanasia", en *Criminal Law and Morality in the Age of Consent*, Masferrer, Aniceto (Ed.), Cham, Springer International Publishing, p. 347-367.
20. Marrama, S. (2022). "Vulnerabilidad en el final de la vida humana. Leyes provinciales y proyecto de ley nacional de CP". *Revista Temas de Derecho de Familia, Sucesiones y Bioética*. Edit. Erreius. Abril 2022.
21. Masferrer, A. (2021), *La eutanasia en España. Perspectivas desde la vulnerabilidad*. RIALP.
22. Massini Correas CI (2003) La eutanasia activa voluntaria: ¿existe un derecho a morir? *Riv Internazionale di Filos del Dirit* 80:3790410
23. Niño, L.F. (1994). *Eutanasia. Morir con dignidad. Consecuencias jurídico-penales*, Editorial Universidad, Buenos Aires.
24. Pucheta, L. (2012). "Reforma de la ley 26529 de derechos del paciente", *El Derecho Cuaderno Jurídico de Familia*, 32/9.
25. Quintana, E. (2011). "El fin de la vida humana y sus prolegómenos: consideraciones ética-jurídicas", en AA.VV., *Estudios de Derecho Civil en el Bicentenario*, CONTE GRAND, Julio (Director), EDUCA, Buenos Aires.
26. Sambrizzi, E. A. (2005). *Derecho y Eutanasia*, 1ra. ed., La Ley, Buenos Aires.
27. Sambrizzi, E.A. (2022). "Un cuestionable proyecto de ley en favor de la eutanasia". *RCCyC 2022* (febrero), 161. TR LALEY AR/DOC/3560/2021.

28. Seatzu, F. (2015). Construyendo Un Derecho a Los CP: La Convención Interamericana De Los Derechos De Las Personas Mayores. *Ius Et Scientia*, 1(1), 25–40. <https://doi.org/10.12795/ietscientia.2015i01.03>
29. Vivanco Martínez A (2014) Disposición sobre la vida humana y principios constitucionales: análisis del caso chileno. Ediciones Universidad Santo Tomás, Santiago
30. Zabalza, G. (2021). “Eutanasia: interrupción voluntaria de la vida”. *RDF* 101, 07/09/2021, 16. Cita: TR LALEY AR/DOC/2206/2021

12. Observaciones adicionales (hasta 300 palabras)