



Expediente: Ley de Cuidados Paliativos

Referencia: imo

Fecha: 14 de mayo de 2024

MEMORIA JUSTIFICATIVA

Al amparo de lo dispuesto en el artículo 34.2 de la Ley 4/2005, de 1 de junio, de Funcionamiento y Régimen Jurídico de la Administración de la Comunidad Autónoma de La Rioja, el borrador del anteproyecto de **LEY DE DERECHOS Y GARANTÍAS DE LAS PERSONAS CON NECESIDADES PALIATIVAS**, se acompaña de la presente memoria.

Índice:

1.-NECESIDAD DE LA APROBACIÓN DE LA NUEVA NORMA.

2.-ADECUACIÓN AL OBJETO Y FINALIDAD FIJADOS EN LA RESOLUCIÓN DE INICIO.

A. Adecuación al objeto y finalidad fijados en la resolución de inicio:

– ESTRUCTURA:

- Títulos, capítulos, artículos y disposiciones.

B. Principios de buena regulación.

C. Resumen de su contenido.

3.-INCIDENCIA EN EL MARCO NORMATIVO EN QUE SE INSERTA, RELACIÓN DE LAS DISPOSICIONES AFECTADAS Y LA TABLA DE VIGENCIAS DE LAS DISPOSICIONES ANTERIORES SOBRE LA MISMA MATERIA.

A. Marco normativo en que se inserta.

- Europeo.
- Estatal.
- Autonómico.

B. Incidencia en el marco normativo en que se inserta.

C. Disposiciones afectadas.

D. Remisiones a otras normas.

E. Tabla de vigencias de las normas autonómicas relacionadas.

4. VALORACIÓN DE LOS EFECTOS PREVISIBLES QUE PUEDAN SEGUIRSE DE SU APLICACIÓN.

5. ESTUDIOS E INFORMES PREVIOS QUE LE SIRVAN DE FUNDAMENTO.

6. RELACIÓN DE AQUELLOS INFORMES O TRÁMITES QUE SE CONSIDEREN NECESARIOS EN LA TRAMITACIÓN DEL EXPEDIENTE.

| DOCUMENTO FIRMADO ELECTRÓNICAMENTE | | | en formato PDF/A 1.7 Firma PAdES. Custodiado en repositorio seguro del Gobierno de La Rioja. | Pág. 1 / 14 |
|---|--------------------------|------------------------------------|--|-------------|
| Expediente | Tipo | Procedimiento | Nº Documento | |
| 00860-2024/059040 | Memoria justificativa | Solicitudes y remisiones generales | 2024/0435771 | |
| Cargo | Firmante / Observaciones | | Fecha/hora | |
| 1 Director General de Prestaciones y Farmacia | | | | |
| 2 | | | | |

1.-NECESIDAD DE LA APROBACIÓN DE LA NUEVA NORMA.

El desarrollo y los avances de la medicina y de las ciencias biomédicas en las últimas décadas, han conllevado un envejecimiento de la población, un aumento de la esperanza de vida y la supervivencia de un número cada vez mayor de personas con enfermedades incurables avanzadas. El curso de estas enfermedades puede ocasionar un intenso sufrimiento en pacientes y familiares.

Por otro lado, los cambios sociales nos hacen plantearnos modificaciones en las estructuras de atención sanitaria y social existentes.

Esta ley regula las actuaciones que, en el ámbito de la Comunidad Autónoma de La Rioja, permitan hacer efectivo el contenido del artículo 43 de la Constitución Española que reconoce el derecho a la protección de la salud y establece la competencia a los poderes públicos para organizar y tutelar la salud pública a través de las prestaciones y servicios necesarios a la ciudadanía.

La Ley 14/1986 de 25 de abril, General de Sanidad, indica que el acceso a las prestaciones se realizará en condiciones de igualdad efectiva.

El Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a la aplicación de la biología y la medicina-Convenio sobre los derechos del hombre y la biomedicina-de 1997, que entró en vigor en el reino de España el 1 de enero del año 2000, es el primer instrumento internacional con carácter jurídico vinculante para los países que lo suscriben estableciendo un marco común para la protección de los derechos humanos y la dignidad humana en la aplicación de la medicina y la biología. En su artículo 9, establece que serán tomados en consideración los derechos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica para una o un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad.

La Ley 16/2003 de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud, en su artículo 7 establece que el catálogo de prestaciones del Sistema Nacional de Salud tiene por objeto garantizar las condiciones básicas y comunes para una atención integral, continuada y en el nivel adecuado de atención. El artículo 8, contempla que las prestaciones sanitarias del catálogo, se harán efectivas mediante la cartera de servicios comunes, teniendo en cuenta en su elaboración la eficacia, eficiencia, efectividad, seguridad y utilidad terapéutica, así como las ventajas y alternativas asistenciales, el cuidado de grupos menos protegidos o de riesgo, las necesidades sociales, y su impacto económico y organizativo.

El Real Decreto 1030/2006 de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud, hace efectivas las prestaciones a través de la cartera de servicios comunes del SNS en el que se recogen las técnicas, tecnologías y procedimientos que cubre el Sistema Sanitario.

En la cartera de servicios se recoge la atención en Cuidados Paliativos. Comprende la atención integral, individualizada y continuada de personas con enfermedad en situación avanzada, que no responde a tratamientos con finalidad curativa, así como a la familia y/o personas cuidadoras. El objetivo es aliviar el sufrimiento para intentar mejorar la calidad de vida, respetando las creencias, preferencias y valores.

| DOCUMENTO FIRMADO ELECTRÓNICAMENTE | | | en formato PDF/A 1.7 Firma PAdES. Custodiado en repositorio seguro del Gobierno de La Rioja. | Pág. 2 / 14 |
|---|-----------------------|------------------------------------|--|-------------|
| Expediente | Tipo | Procedimiento | Nº Documento | |
| 00860-2024/059040 | Memoria justificativa | Solicitudes y remisiones generales | 2024/0435771 | |
| Cargo | | Firmante / Observaciones | Fecha/hora | |
| 1 Director General de Prestaciones y Farmacia | | | | |
| 2 | | | | |

Esta atención, especialmente humanizada y personalizada, se presta en la consulta, en el domicilio de la o el paciente o en el centro sanitario si fuera preciso, estableciendo los mecanismos necesarios para garantizar la continuidad asistencial y la coordinación con otros recursos y de acuerdo con los protocolos establecidos por el correspondiente Servicio de Salud. Incluye:

- Identificación de las personas enfermas con necesidades paliativas.
- Valoración integral de las necesidades de pacientes y personas cuidadoras y establecimiento de un plan de cuidados escrito que incluya medidas preventivas, recomendaciones higiénico-dietéticas, control de los síntomas y cuidados generales.
- Valoración frecuente y control de los síntomas físicos y psíquicos, indicando el tratamiento farmacológico y no farmacológico. Información y apoyo a pacientes en las distintas fases del proceso.
- Información, consejo sanitario, asesoramiento y apoyo a la familia y a personas cuidadoras.

La Ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, regula los derechos y obligaciones de pacientes, personas usuarias y profesionales, así como de los centros y servicios sanitarios, públicos y privados en materia de autonomía de la o el paciente y de información y documentación clínica.

El Estatuto de Autonomía de La Rioja, atribuye a la Comunidad Autónoma de La Rioja la competencia para el desarrollo legislativo y de ejecución en materia de sanidad e higiene.

Tanto la sociedad como el sistema sanitario deben procurar a las personas una atención integral centrada en conseguir la mayor calidad de vida posible.

En una sociedad democrática debe prevalecer el respeto a la dignidad de la persona, a su intimidad y a la autonomía de su voluntad. Según establece artículo 5 de la Declaración Universal sobre Bioética de la Unesco, se respetará la autonomía de la persona, con respecto a la facultad que posee de tomar sus propias decisiones.

Todas las personas con necesidades paliativas deben ser atendidas con humanidad y escuchadas en sus voluntades. La tecnificación de la atención sanitaria lleva a veces implícita la deshumanización de la persona. Por ello se hace necesario adecuar los parámetros de la atención del personal sanitario, siempre desde el mantenimiento y mejora de la necesidad de humanización de la atención personalizada.

Es cada vez mayor el consenso sobre el derecho que toda persona tiene al alivio del sufrimiento mediante una asistencia paliativa de calidad, respetuosa con sus valores y creencias, que pueden ser expresados en ese momento o de forma anticipada en el documento de instrucciones previas. Asimismo, y a fin de poder ejercer esa libertad de manera consciente, toda persona tiene derecho a recibir información veraz sobre su proceso y enfermedad, a rechazar un tratamiento, a la adecuación del esfuerzo terapéutico y a elegir entre las opciones disponibles.

Por ello, se hace necesario una ley que garantice la asistencia en cuidados paliativos.

Esta ley fija y desarrolla los derechos de las personas con enfermedades incurables avanzadas, establece los deberes del personal sanitario que interviene en este proceso, y las obligaciones para las instituciones

| DOCUMENTO FIRMADO ELECTRÓNICAMENTE <small>en formato PDF/A 1.7 Firma PAdES. Custodiado en repositorio seguro del Gobierno de La Rioja.</small> | | | Pág. 3 / 14 |
|--|--------------------------|------------------------------------|--------------|
| Expediente | Tipo | Procedimiento | Nº Documento |
| 00860-2024/059040 | Memoria justificativa | Solicitudes y remisiones generales | 2024/0435771 |
| Cargo | Firmante / Observaciones | | Fecha/hora |
| 1 Director General de Prestaciones y Farmacia | | | |
| 2 | | | |

sanitarias, tanto públicas como privadas, en su condición de garantes de los derechos y tributarios de las obligaciones relativas a la provisión de servicios.

El personal sanitario deberá dejar constancia del proceso en la historia clínica y respetar las decisiones de la persona enferma, ya se exprese a través del consentimiento informado o de instrucciones previas. Se debería evitar la llamada obstinación terapéutica y decidir la retirada o no instauración de determinadas medidas de manera consensuada entre el equipo asistencial, paciente y sus representantes.

Dentro de unos Cuidados Paliativos de calidad, en régimen de hospitalización, hay que facilitar el acompañamiento familiar, proporcionando una habitación de uso individual con unas condiciones que permitan el descanso tanto de la persona enferma como sus acompañantes y poder facilitar su intimidad.

La familia es un pilar fundamental en la atención a la persona enferma con necesidades paliativas, precisando de apoyo psicológico y social durante toda la enfermedad, pudiendo necesitar una asistencia posterior en el duelo.

2.-ADECUACIÓN AL OBJETO Y FINALIDAD FIJADOS EN LA RESOLUCIÓN DE INICIO.

A. El anteproyecto se adecúa al objeto y finalidad que prevé la Resolución de inicio del procedimiento, presentando la siguiente estructura:

TÍTULO I. DISPOSICIONES GENERALES

- Artículo 1. *Objeto.*
- Artículo 2. *Ámbito de aplicación.*
- Artículo 3. *Principios básicos.*
- Artículo 4. *Definiciones.*
- Artículo 5: *Formación de profesionales del ámbito de la salud.*

TÍTULO II. DERECHOS DE LAS PERSONAS CON NECESIDADES PALIATIVAS

- Artículo 6: *Derecho a recibir cuidados paliativos integrales y a elegir el lugar donde recibirlos, así como apoyo a las familias y personas cuidadoras.*
- Artículo 7: *Derecho al alivio del sufrimiento.*
- Artículo 8: *Derecho a la protección de la dignidad.*
- Artículo 9: *Derecho a la intimidad personal y familiar y a la confidencialidad.*
- Artículo 10: *Derecho a la información clínica.*
- Artículo 11: *Derecho a la toma de decisiones y al consentimiento informado.*
- Artículo 12: *Derecho al consentimiento por representación.*
- Artículo 13: *Derecho al rechazo y a la retirada de una intervención.*
- Artículo 14: *Derecho a realizar el documento de instrucciones previas.*

| DOCUMENTO FIRMADO ELECTRÓNICAMENTE | | | en formato PDF/A 1.7 Firma PAdES. Custodiado en repositorio seguro del Gobierno de La Rioja. | Pág. 4 / 14 |
|---|--------------------------|------------------------------------|--|-------------|
| Expediente | Tipo | Procedimiento | Nº Documento | |
| 00860-2024/059040 | Memoria justificativa | Solicitudes y remisiones generales | 2024/0435771 | |
| Cargo | Firmante / Observaciones | | Fecha/hora | |
| 1 Director General de Prestaciones y Farmacia | | | | |
| 2 | | | | |

- Artículo 15: *Derecho a realizar la planificación anticipada de decisiones (PAD) o planificación anticipada compartida (PAC).*
- Artículo 16: *Derechos de las personas menores de edad.*

TÍTULO III. DEBERES DEL PERSONAL SANITARIO

- Artículo 17: *Deberes respecto a la información clínica.*
- Artículo 18: *Deber de confidencialidad.*
- Artículo 19: *Deberes con respecto a la adecuación del esfuerzo terapéutico.*
- Artículo 20: *Deberes en relación con el respeto de los valores, creencias y preferencias de las personas.*
- Artículo 21: *Deberes con las personas en situación de incapacidad de hecho.*

TÍTULO IV. GARANTÍAS QUE PRESENTAN LAS ADMINISTRACIONES E INSTITUCIONES SANITARIAS Y SOCIALES

TÍTULO V. INFRACCIONES Y SANCIONES

Disposición adicional única. Referencias normativas.

Disposición derogatoria única. *Derogación.*

Disposición final primera. *Desarrollo reglamentario.*

Disposición final segunda. *Entrada en vigor.*

B. De conformidad con el artículo 129 de la Ley 39/2015, de 1 de octubre, del Procedimiento Administrativo Común de las Administraciones Públicas, esta ley se ha elaborado bajo los principios de necesidad, eficacia, proporcionalidad, seguridad jurídica, transparencia y eficiencia. En consecuencia, se dicta por razones de interés general, conteniendo la regulación imprescindible para atender la necesidad a cubrir, de manera coherente con el resto del ordenamiento jurídico y contribuyendo a generar un marco normativo acorde con los importantes fines que persigue.

C. A continuación se resume su contenido:

- Garantiza el derecho de las personas a acceder a unos cuidados paliativos (básicos o avanzados) de calidad cuando sean necesarios, proporcionados por personal sanitario, que aseguren el respeto a su dignidad, autonomía e intimidad, dentro de nuestro ámbito territorial.
- Establece los deberes del personal sanitario y la obligación de las instituciones sanitarias, públicas y privadas, de proporcionar estos cuidados para asegurar la dignidad de la persona con una enfermedad incurable avanzada que deban tomar decisiones relacionadas con dicho proceso, bien sea en el domicilio o en un centro sanitario o social, público o privado, en el ámbito territorial de La Rioja.

| DOCUMENTO FIRMADO ELECTRÓNICAMENTE | | | Pág. 5 / 14 |
|--|--------------------------|------------------------------------|--------------|
| en formato PDF/A 1.7 Firma PAdES. Custodiado en repositorio seguro del Gobierno de La Rioja. | | | |
| Expediente | Tipo | Procedimiento | Nº Documento |
| 00860-2024/059040 | Memoria justificativa | Solicitudes y remisiones generales | 2024/0435771 |
| Cargo | Firmante / Observaciones | | Fecha/hora |
| 1 Director General de Prestaciones y Farmacia | | | |
| 2 | | | |

- También intervienen en la efectividad del derecho de acceso a los cuidados paliativos, los familiares, representantes, las instituciones y centros sanitarios y sociales y el personal implicado en su atención y a las entidades aseguradoras que presten servicios en la Comunidad Autónoma de La Rioja.
- Regula los principios básicos de este derecho de acceso a cuidados paliativos: a) Respeto a la dignidad, libertad, autonomía personal y voluntad de la persona que padece una enfermedad incurable dentro del marco legal; b) Intercambio libre de información veraz de forma accesible y comprensible en un marco de diálogo y reflexión conjunta con el personal responsable de su atención; c) Respeto a la intimidad de la persona y de sus familiares o allegados y a la confidencialidad de la información clínica que deban recibir, de acuerdo con la normativa vigente; d) Igualdad y no discriminación de las personas a la hora de recibir servicios del ámbito social o sanitario; e) Garantía de que el rechazo o interrupción de un procedimiento, tratamiento o información no causará ningún menoscabo en la atención integral; f) Carácter integral de los cuidados paliativos; g) Atención personalizada en el lugar elegido por la persona en la medida de lo posible y a través de la coordinación y cooperación entre los sistemas sanitarios y sociales, velando por la continuidad de los cuidados y h) El personal dispondrá de los medios necesarios adecuados para realizar una asistencia adecuada.
- Dedicar un artículo a las definiciones de los conceptos relacionados con el proceso de acceso a los cuidados paliativos. En concreto de los siguientes: cuidados paliativos; enfermedad incurable avanzada; adecuación del esfuerzo terapéutico; obstinación terapéutica; calidad de vida; consentimiento informado; documento de instrucciones previas; planificación anticipada de las decisiones (PAD) o compartida (PAC); sedación paliativa; sedación paliativa en la agonía; sistema refractario; situación de incapacidad de hecho y valores vitales.
- Formación continuada de profesionales de la salud en cuidados paliativos a lo largo de la carrera profesional.
- Los derechos de las personas con necesidades paliativas: a) A recibir cuidados paliativos integrales y a elegir el lugar donde recibirlos, así como apoyo a las familias y personas cuidadoras; b) Al alivio del sufrimiento; c) A recibir la atención integral idónea y el mejor tratamiento disponible que prevenga y alivie el sufrimiento; d) A la protección de la dignidad; e) A la intimidad personal y familiar y a la confidencialidad; f) A la información clínica; g) A la toma de decisiones y al consentimiento informado; h) Al consentimiento por representación; i) Al rechazo y a la retirada de una intervención; j) A realizar el documento de instrucciones previas; j) A realizar la planificación anticipada de decisiones (PAD) o planificación anticipada compartida (PAC) y k) De las personas menores de edad (a recibir información sobre su enfermedad e intervenciones sanitarias propuestas de forma adaptada a su capacidad de comprensión y grado de madurez; a que su opinión sea escuchada; a la compañía el máximo tiempo posible, durante su permanencia en el hospital, de su padres y madres o de las personas que los sustituyan; a la hospitalización junto a otros menores y proseguir su formación escolar).
- Los deberes del personal sanitario: a) Información clínica; b) De confidencialidad; c) Adecuación del esfuerzo terapéutico (intervención sanitaria clínicamente indicada basada en la evidencia científica y en la lex artis, teniendo en cuenta el estado clínico, la gravedad y pronóstico de la persona enferma y

| DOCUMENTO FIRMADO ELECTRÓNICAMENTE | | | Pág. 6 / 14 |
|--|--------------------------|------------------------------------|--------------|
| en formato PDF/A 1.7 Firma PAdES. Custodiado en repositorio seguro del Gobierno de La Rioja. | | | |
| Expediente | Tipo | Procedimiento | Nº Documento |
| 00860-2024/059040 | Memoria justificativa | Solicitudes y remisiones generales | 2024/0435771 |
| Cargo | Firmante / Observaciones | | Fecha/hora |
| 1 Director General de Prestaciones y Farmacia | | | |
| 2 | | | |

que se garantice el adecuado cuidado y confort, así como combatir el sufrimiento y el dolor de la forma más correcta y eficaz administrando el tratamiento necesario orientado a mitigar el sufrimiento de la persona enferma a pesar de que pueda acelerarse su muerte); d) Respeto de los valores, creencias y preferencias de las personas; e) En relación con las personas en situación de incapacidad de hecho (valoración de la capacidad de decisión por sí misma de la persona con la opinión de otras u otros profesionales implicados que constar en la historia clínica junto con los datos de la persona que debe actuar en nombre de las y los pacientes).

- Garantías de las Administraciones u instituciones sanitarias y sociales: Atención profesional a la persona con enfermedad incurable avanzada y apoyo a las familias y personas cuidadoras de las mismas.
- Régimen sancionador, con tipificación de las infracciones leves, graves y muy graves.

3.- INCIDENCIA EN EL MARCO NORMATIVO EN QUE SE INSERTA, RELACIÓN DE LAS DISPOSICIONES AFECTADAS Y LA TABLA DE VIGENCIAS DE LAS DISPOSICIONES ANTERIORES SOBRE LA MISMA MATERIA.

A. Marco normativo en el que se inserta:

Europeo:

- Convenio impulsado por el Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano conocido como Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina, suscrito en Oviedo el 4 de abril de 1997.
- Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la Unesco de octubre de 2005.
- Reglamento (UE) 2016/679 DEL PARLAMENTO EUROPEO Y DEL CONSEJO de 27 de abril de 2016 relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE (Reglamento general de protección de datos).

Estatutal:

- La Ley 14/1986 de 25 de abril, General de Sanidad, indica que el acceso a las prestaciones se realizará en condiciones de igualdad efectiva.
- La Ley 16/2003 de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud.
- El Real Decreto 1030/2006 de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud. En la cartera de servicios se recoge la atención en Cuidados Paliativos. Comprende la atención integral, individualizada y continuada de personas con enfermedad en situación avanzada, que no responde a tratamientos con finalidad curativa, así como a la familia y/o personas cuidadoras. El objetivo
- La Ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.
- Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

| DOCUMENTO FIRMADO ELECTRÓNICAMENTE | | | en formato PDF/A 1.7 Firma PAdES. Custodiado en repositorio seguro del Gobierno de La Rioja. | Pág. 7 / 14 |
|---|--------------------------|------------------------------------|--|-------------|
| Expediente | Tipo | Procedimiento | Nº Documento | |
| 00860-2024/059040 | Memoria justificativa | Solicitudes y remisiones generales | 2024/0435771 | |
| Cargo | Firmante / Observaciones | | Fecha/hora | |
| 1 Director General de Prestaciones y Farmacia | | | | |
| 2 | | | | |

Autonómico:

- Ley 8/1998, de 16 de junio, de Ordenación Farmacéutica de la Comunidad Autónoma de La Rioja.
- Ley 2/2002, de 17 de abril, de Salud.
- Ley 9/2005, de 30 de septiembre, reguladora del documento de instrucciones previas en el ámbito de la sanidad.
- Decreto 80/2009, de 18 de diciembre, por el que se establece el régimen jurídico y el procedimiento para la autorización y registro de centros, servicios y establecimientos sanitarios de la Comunidad Autónoma de La Rioja.
- Decreto 42/2021, de 25 de junio, por el que se crean la Comisión de Garantía y Evaluación de La Rioja y el Registro de profesionales sanitarios objetores de conciencia a realizar la prestación sanitaria de ayuda a morir.

B. Incidencia en el marco normativo en el que se inserta:

La nueva ley se elabora en el ejercicio de la competencia de desarrollo legislativo de la legislación básica del Estado en materia de sanidad, se conformidad con lo establecido en el artículo 9.6 del estatuto de Autonomía de La Rioja.

La Ley 16/2003 de 28 de mayo, se promulgó con la finalidad de garantizar la equidad, calidad y participación social. Dicha norma definió las prestaciones del SNS correspondientes a la salud pública, atención primaria, atención especializada, atención sociosanitaria, atención de urgencias, prestación farmacéutica, prestación ortoprotésica, de productos dietéticos y de transporte sanitario. La atención a la y el paciente terminal se considera una prestación básica en atención primaria y especializada y quedaba a partir de entonces garantizada a todas las personas. Así en la Exposición de Motivos de la citada ley se señala lo siguiente: “*En atención primaria, se incluye la atención comunitaria, la atención paliativa a enfermos terminales, la salud bucodental y la salud mental. En atención especializada, se potencia la actividad en consultas y hospitales de día, médicos y quirúrgicos, incluyéndose, además, la hospitalización a domicilio, la atención paliativa a enfermos terminales y la salud mental*”.

Así mismo, el artículo 7.1 de la Ley 16/2003 de 28 de mayo, establece que “*El catálogo de prestaciones del Sistema Nacional de Salud tiene por objeto garantizar las condiciones básicas y comunes para una atención integral, continuada y en el nivel adecuado de atención. Se consideran prestaciones de atención sanitaria del Sistema Nacional de Salud los servicios o conjunto de servicios preventivos, diagnósticos, terapéuticos, rehabilitadores y de promoción y mantenimiento de la salud dirigidos a los ciudadanos*”.

El artículo 8 de la citada ley contempla que las prestaciones sanitarias del catálogo se harán efectivas mediante la cartera de servicios comunes que según prevé el artículo 20 de la misma, se acordará en el seno del Consejo Interterritorial de Salud y se aprobará mediante Real Decreto. Y los artículos 12.1.g) y 13.2.f) de dicha ley, recogen la atención paliativa a personas enfermas terminales, como una prestación tanto de atención primaria y especializada, respectivamente.

| DOCUMENTO FIRMADO ELECTRÓNICAMENTE <small>en formato PDF/A 1.7 Firma PAdES. Custodiado en repositorio seguro del Gobierno de La Rioja.</small> | | | Pág. 8 / 14 |
|--|--------------------------|------------------------------------|--------------|
| Expediente | Tipo | Procedimiento | Nº Documento |
| 00860-2024/059040 | Memoria justificativa | Solicitudes y remisiones generales | 2024/0435771 |
| Cargo | Firmante / Observaciones | | Fecha/hora |
| 1 Director General de Prestaciones y Farmacia | | | |
| 2 | | | |

Así como complemento a la Ley de Cohesión y Calidad y con la finalidad de desarrollar los contenidos de las prestaciones básicas, se aprueba en el año 2006 el Real Decreto por el que se establece la cartera de servicios comunes del SNS y el procedimiento para su actualización. De nuevo el contenido mínimo exigible para la atención a todas las personas terminales quedaba reflejado en la normativa y se garantizaba su provisión.

En concreto, la Atención Paliativa a enfermos terminales se recoge en los puntos 7 y 6 de los Anexos II y II del RD 1030/2006, de 15 de septiembre, relativos a la Cartera de Servicios Comunes de Atención Primaria y Especializada, respectivamente.

En este marco, la nueva ley se configura como un instrumento de garantía de los derechos de las personas con enfermedades incurables avanzadas y de regulación de los deberes del personal sanitario que interviene en este proceso, así como de las obligaciones para las instituciones sanitarias públicas y privadas que prestan servicios sanitarios a la ciudadanía que se encuentran reglados en la normativa mencionada.

En concreto, la nueva ley garantiza:

- Los derechos humanos y la dignidad de la persona reconocidos a nivel europeo, así como por los Estados Miembros.
- El derecho de la persona enferma de acceso a las prestaciones en condiciones de igualdad efectiva establecido por la Ley General de la Seguridad Social, así como el derecho a que sea respetada su personalidad, dignidad e intimidad.
- La prestación del servicio de cuidados paliativos incluido en la cartera común del Sistema Nacional de Salud.
- Que el Sistema Público de Salud de La Rioja no solo tenga en cuenta los medios sino también las necesidades y prioridades de las personas a las que se dirige.
- La otorgación del documento de instrucciones previas, así como la prestación del consentimiento informado por las personas enfermas que precisan de cuidados paliativos.

C. Disposiciones relacionadas:

| Norma | Artículos relacionados | Artículos de la nueva ley |
|--------------------------------|--|--|
| Ley 41/2002 de 14 de noviembre | Arts. 4 y 5: Información asistencial. Art. 5: Titular del derecho a la información asistencial. Art. 8: Consentimiento informado. Art. 9: Límites del consentimiento informado y consentimiento por representación. | Art. 10: Derecho a la información clínica. Art. 11. Derecho a la toma de decisiones y al consentimiento informado. Art. 12: Derecho al consentimiento por representación. Art.14: Derecho a realizar el documento de instrucciones previas. |

| | | | |
|--|---------------------------------|------------------------------------|---------------------|
| DOCUMENTO FIRMADO ELECTRÓNICAMENTE en formato PDF/A 1.7 Firma PAdES. Custodiado en repositorio seguro del Gobierno de La Rioja. | | | Pág. 9 / 14 |
| Expediente | Tipo | Procedimiento | Nº Documento |
| 00860-2024/059040 | Memoria justificativa | Solicitudes y remisiones generales | 2024/0435771 |
| Cargo | Firmante / Observaciones | | Fecha/hora |
| 1 Director General de Prestaciones y Farmacia | | | |
| 2 | | | |

| | | |
|--|--|--|
| | Art.10:Condiciones de la información y consentimiento por escrito. | |
|--|--|--|

En cuanto al otorgamiento del documento de instrucciones previas, si bien se regula en la Ley autonómica 9/2005, de 30 de septiembre, reguladora del documento de instrucciones previas en el ámbito de la sanidad, el artículo 14 de la nueva ley lo recoge específicamente en el ámbito de las personas que padecen una enfermedad incurable y que tienen derecho de acceso a cuidados paliativos.

D. Remisiones a otras normas:

- Artículo 3.b): El respeto a la libertad, la autonomía personal y su voluntad en cuanto a deseos, prioridades y valores dentro del marco legal (artículo 10.1 de la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad)
- Artículo 12. c): Cuando la o el paciente menor de edad no sea capaz ni intelectualmente ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención, el consentimiento lo dará la persona representante legal de la o el menor, después de haber escuchado su opinión, conforme a lo dispuesto en el artículo 9 de la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección jurídica del menor.
- Artículo 14: Remisión a la normativa autonómica relativa al otorgamiento del documento de instrucciones previas, en concretos entiende a la Ley autonómica 9/2005, de 30 de septiembre.
- Artículo 18: En cuanto al deber de confidencialidad, remisión a lo establecido en la Ley Orgánica 3/2018 de 5 de diciembre de protección de datos personales y garantía de los derechos digitales.

E. Tabla de vigencias de las normas autonómicas relacionadas:

La nueva ley no deroga otras leyes o decretos de forma expresa ni en principio de forma tácita, sin perjuicio que ello pudiera resultar de aplicación en caso de apreciar contradicción con lo dispuesto en la misma.

4.- VALORACIÓN DE LOS EFECTOS PREVISIBLES QUE PUEDAN SEGUIRSE DE SU APLICACIÓN.

a) Impacto económico:

No se estima que la nueva ley vaya a suponer un impacto en la economía dado que la prestación de los cuidados paliativos que ya viene realizándose en principio no va a suponer el incremento de los recursos humanos dedicados a ello, ni por tanto de la oferta de empleo en el sector sanitario.

b) Impacto presupuestario:

El modelo de organización asistencial de los cuidados paliativos en La Rioja se basa en tres eslabones asistenciales:

| DOCUMENTO FIRMADO ELECTRÓNICAMENTE <small>en formato PDF/A 1.7 Firma PAdES. Custodiado en repositorio seguro del Gobierno de La Rioja.</small> | | | | Pág. 10 / 14 |
|--|--------------------------|------------------------------------|--------------|--------------|
| Expediente | Tipo | Procedimiento | Nº Documento | |
| 00860-2024/059040 | Memoria justificativa | Solicitudes y remisiones generales | 2024/0435771 | |
| Cargo | Firmante / Observaciones | | Fecha/hora | |
| 1 Director General de Prestaciones y Farmacia | | | | |
| 2 | | | | |

- Atención en el domicilio o centro residencial a través de las unidades Domiciliarias de Cuidados paliativos y hospitalización a Domicilio y personal sanitario de urgencias extrahospitalarias. Prestan soporte y asistencia con la implicación de:
 - Los Puntos de Atención Continuada de cada zona básica de salud.
 - El Centro de Alta resolución San Millán en el núcleo Urbano de Logroño.
 - El Servicio de Urgencias de Atención Primaria en los núcleos urbanos de Logroño, Calahorra y Arnedo.
 - Los recursos urgencias de forma coordinada desde el 061 a través de su Centro Coordinador de Urgencias para garantizar la atención continuada las 24 horas del día.
- Atención en el medio hospitalario:
 - Hospital San Pedro y de Calahorra.
 - Unidad de cuidados paliativos integrada en la Fundación Rioja Salud, entidad proveedora del Sistema Público de Salud de La Rioja e integrada en el mismo.
 - Centros concertados Clínica Valvanera, Residencia Los Jazmines y Hospital Virgen del Carmen para la provisión de hospitalización de media y larga estancia.
- Atención en la Unidad de Cuidados Paliativos para paciente de complejidad elevada bien en forma de consulta externa, atención domiciliaria u hospitalización convencional a través de la cual se presta soporte psicológico y atención social con medios específicos.
- Equipo de Trabajo en Cuidados Paliativos Pediátricos.

Se trata de una atención que ya viene prestándose dentro del Sistema Público de Salud de La Rioja y se prevé su gestión con los mismos medios personales, materiales y técnicos; el gasto derivado de los tratamientos con medicamentos destinados a los cuidados paliativos se incluye dentro del gasto farmacéutico anual y el número de personas que precisan de la prestación depende de la demanda, por lo que en principio no se estima que la nueva ley vaya a suponer un impacto presupuestario.

c) Impacto jurídico:

La nueva ley supone la regulación del derecho de acceso a cuidados paliativos con unas determinadas garantías en el ámbito autonómico de La Rioja, ello al amparo de la competencia autonómica de desarrollo legislativo y ejecución en materia de sanidad dispuesto en el artículo 9.5 del Estatuto de Autonomía de La Rioja.

| DOCUMENTO FIRMADO ELECTRÓNICAMENTE <small>en formato PDF/A 1.7 Firma PAdES. Custodiado en repositorio seguro del Gobierno de La Rioja.</small> | | | Pág. 11 / 14 |
|--|--------------------------|------------------------------------|--------------|
| Expediente | Tipo | Procedimiento | Nº Documento |
| 00860-2024/059040 | Memoria justificativa | Solicitudes y remisiones generales | 2024/0435771 |
| Cargo | Firmante / Observaciones | | Fecha/hora |
| 1 Director General de Prestaciones y Farmacia | | | |
| 2 | | | |

Así mismo, regula los derechos a la información clínica y el consentimiento informado dentro del ámbito sanitario de intervención específico referido a pacientes con enfermedades incurables y se hace referencia al otorgamiento del documento de instrucciones previas, el cual se encuentra regulado en su propia ley.

d) Impacto social positivo por cuanto está orientada a garantizar una atención personalizada y paliativa de las personas enfermas en situación avanzada y terminal.

Así mismo, la familia forma parte del proceso y se garantiza la respuesta integral y coordinada del sistema sanitario a sus necesidades y respetando su autonomía y valores. También se mejora la calidad de vida de las personas enfermas, se alivia su dolor y sufrimiento y se disminuye la posibilidad de desarrollar depresión.

e) Impacto de género:

- Tal y como establece la exposición de motivos de la Ley Orgánica 3/2007, de 22 de marzo, para la igualdad efectiva de mujeres y hombres, resulta necesaria una acción normativa dirigida a combatir todas las manifestaciones aún subsistentes de discriminación, directa o indirecta, por razón de sexo y a promover la igualdad real entre mujeres y hombres, con remoción de los obstáculos y estereotipos sociales que impiden alcanzarla. Contempla una especial consideración con los supuestos de doble discriminación y las singulares dificultades en que se encuentran las mujeres que presentan especial vulnerabilidad (minorías, mujeres migrantes y con discapacidad) e indica que la ordenación general de las políticas públicas, bajo la óptica del principio de igualdad y la perspectiva de género, se plasma en dicha ley orgánica con el establecimiento de criterios de actuación de todos los poderes públicos, en los que se integra activamente, de un modo expreso y operativo, dicho principio y con carácter sectorial, estableciendo pautas favorecedoras de la igualdad en las políticas como en la sanitaria, entre otras. Finalmente prevé, con el fin de alcanzar la igualdad real efectiva entre mujeres y hombres, un marco general para la adopción de las llamadas acciones positivas por todos los poderes públicos con un mandato de remoción de situaciones de constatable desigualdad fáctica. Y regula el acceso a bienes y servicios, conjugando los principios de libertad y autonomía contractual con el fomento de la igualdad entre mujeres y hombres; reconoce el derecho a la conciliación de la vida personal, familiar y laboral y fomenta una mayor corresponsabilidad entre mujeres y hombres en la asunción de obligaciones familiares.

Ya en el articulado, el artículo 14.1 de la Ley Orgánica 3/2007, de 22 de marzo, recoge que es principio general de actuación de los poderes públicos el compromiso con la efectividad del derecho constitucional de igualdad entre mujeres y hombres. Y el artículo 15 de la citada ley orgánica, establece que el principio de igualdad de trato y oportunidades entre mujeres y hombres informará, con carácter transversal, la actuación de todos los poderes públicos, así como que las Administraciones Públicas lo integrarán, de forma activa, en la adopción y ejecución de sus disposiciones normativas, en la definición

| DOCUMENTO FIRMADO ELECTRÓNICAMENTE <small>en formato PDF/A 1.7 Firma PAdES. Custodiado en repositorio seguro del Gobierno de La Rioja.</small> | | | Pág. 12 / 14 |
|--|--------------------------|------------------------------------|--------------|
| Expediente | Tipo | Procedimiento | Nº Documento |
| 00860-2024/059040 | Memoria justificativa | Solicitudes y remisiones generales | 2024/0435771 |
| Cargo | Firmante / Observaciones | | Fecha/hora |
| 1 Director General de Prestaciones y Farmacia | | | |
| 2 | | | |

y presupuestación de políticas públicas en todos los ámbitos y en el desarrollo del conjunto de todas sus actividades.

Específicamente, en el ámbito de la salud, el art. 27.1 de la mencionada ley orgánica dispone que las políticas, estrategias y programas de salud integrarán, en su formulación, desarrollo y evaluación, las distintas necesidades de mujeres y hombres y las medidas necesarias para abordarlas adecuadamente. También según el apartado dos del mismo artículo, las Administraciones Públicas han de garantizar un igual derecho a la salud de las mujeres y hombres, a través de la integración activa, en los objetivos y en las actuaciones de la política de salud, del principio de igualdad de trato, evitando que por sus diferencias biológicas o por los estereotipos sociales asociados, se produzcan discriminaciones entre unas y otros.

- En virtud de los mandatos expuestos, se hace constar que la nueva ley supone la regulación del derecho de acceso a cuidados paliativos de las personas con enfermedades incurables en las que el sexo predominante puede variar cada año con independencia de lo dispuesto en esta ley y a las que se le proporciona los cuidados con independencia del mismo.

Además, si bien los aspectos regulados en la nueva ley mejoran la prestación a las personas enfermas, no afectan al acceso de las mujeres al ejercicio de su profesión dado que la prestación de dichos cuidados se configura como un deber previsto en esta ley que ha de ser cumplido con independencia del sexo de las personas profesionales competentes para su ejercicio.

Por estos motivos se concluye que el impacto de la nueva ley en el género es nulo.

5.- ESTUDIOS E INFORMES PREVIOS QUE LE SIRVAN DE FUNDAMENTO.

Se han tenido como referencia leyes de otras Comunidades Autónomas y en el ámbito autonómico el Plan de Cuidados Paliativos del año 2018.

6.-RELACIÓN DE AQUELLOS INFORMES O TRÁMITES QUE SE CONSIDEREN NECESARIOS EN LA TRAMITACIÓN DEL EXPEDIENTE.

- 1) Con carácter previo a la elaboración del anteproyecto de ley o reglamento, de conformidad con el artículo 32 bis de la Ley 4/2005, de 1 de junio, de Funcionamiento y Régimen Jurídicos de la Administración de la Comunidad Autónoma de La Rioja, se ha sustanciado una consulta pública, a través del portal web del Gobierno de La Rioja, con el objetivo de recabar la opinión de los sujetos y de las organizaciones más representativas potencialmente afectados por la futura norma acerca de:

- a) Los problemas que se pretenden solucionar con la iniciativa.
- b) La necesidad y oportunidad de su aprobación.

| DOCUMENTO FIRMADO ELECTRÓNICAMENTE | | | en formato PDF/A 1.7 Firma PAdES . Custodiado en repositorio seguro del Gobierno de La Rioja. | Pág. 13 / 14 |
|---|--------------------------|------------------------------------|---|--------------|
| Expediente | Tipo | Procedimiento | | Nº Documento |
| 00860-2024/059040 | Memoria justificativa | Solicitudes y remisiones generales | | 2024/0435771 |
| Cargo | Firmante / Observaciones | | | Fecha/hora |
| 1 Director General de Prestaciones y Farmacia | | | | |
| 2 | | | | |
| | | | | |

- c) Los objetivos de la norma y
- d) Las posibles soluciones alternativas regulatorias y no regulatorias.

Dicha consulta pública se ha llevado a cabo desde el 28 de febrero hasta el 19 de marzo de 2024, habiendo recibido aportaciones de FARO, Asociación de Familiares y Amigos de Niños con Cáncer, que demanda en La Rioja, mediante un estudio pormenorizado de los diferentes Planes de Salud Nacionales de Cuidados Paliativos, Criterios de Atención en Cuidados Paliativos pediátricos, Jornadas..., unos Cuidados Paliativos Pediátricos de calidad, invitando a La Rioja a actualizarse en los Cuidados Paliativos Pediátricos.

2) Art. 36 de la Ley 4/2005, de 1 de junio: Audiencia a:

- La ciudadanía.
- Las organizaciones o asociaciones reconocidas por ley que agrupen o representen a las personas cuyos derechos o intereses legítimos se vieran afectados por la norma y cuyos fines guarden relación directa con su objeto, en concreto a los colegios oficiales sanitarios de las profesiones de medicina, farmacia, trabajo social y enfermería.
- También a las siguientes asociaciones de enfermos: Asociación española contra el Cáncer en La Rioja; Asociación riojana de familiares y amigos de niños con cáncer FARO; Asociación riojana de esclerosis múltiple (A.R.D.E.M) y la Asociación de afectados de Esclerosis Lateral Amiotrófica (VENCELA)

No se da audiencia a la Unidad de Cuidados Paliativos, Fundación Rioja Salud y el Servicio Riojano de Salud debido a que forman parte del grupo de trabajo de redacción del texto legal que aquí nos ocupa, tal y como establece la resolución de inicio, la cual, consta en el expediente.

- 3) Por razón de la materia regulada a la Dirección General de Dependencia, Discapacidad y Mayores.
- 4) Informe del Consejo Riojano de Salud que de conformidad con el artículo 9.3 del Decreto 29/2006, de 5 de mayo, por el que se regulan los órganos de participación ciudadana en el Sistema Público de salud de La Rioja incluye entre las funciones del mismo la de informar anteproyectos de leyes que afecten a competencias y organización sanitarias.
- 5) Artículo 38.3 de la Ley 4/2005, de 1 de junio: informe preceptivo de la Dirección General de los Servicios Jurídicos una vez cumplimentados todos los trámites y previamente a la emisión de los dictámenes que, en su caso, resulten procedentes.

| DOCUMENTO FIRMADO ELECTRÓNICAMENTE <small>en formato PDF/A 1.7 Firma PAdES. Custodiado en repositorio seguro del Gobierno de La Rioja.</small> | | | Pág. 14 / 14 |
|--|--------------------------|------------------------------------|--------------|
| Expediente | Tipo | Procedimiento | Nº Documento |
| 00860-2024/059040 | Memoria justificativa | Solicitudes y remisiones generales | 2024/0435771 |
| Cargo | Firmante / Observaciones | | Fecha/hora |
| 1 Director General de Prestaciones y Farmacia | | | |
| 2 | | | |