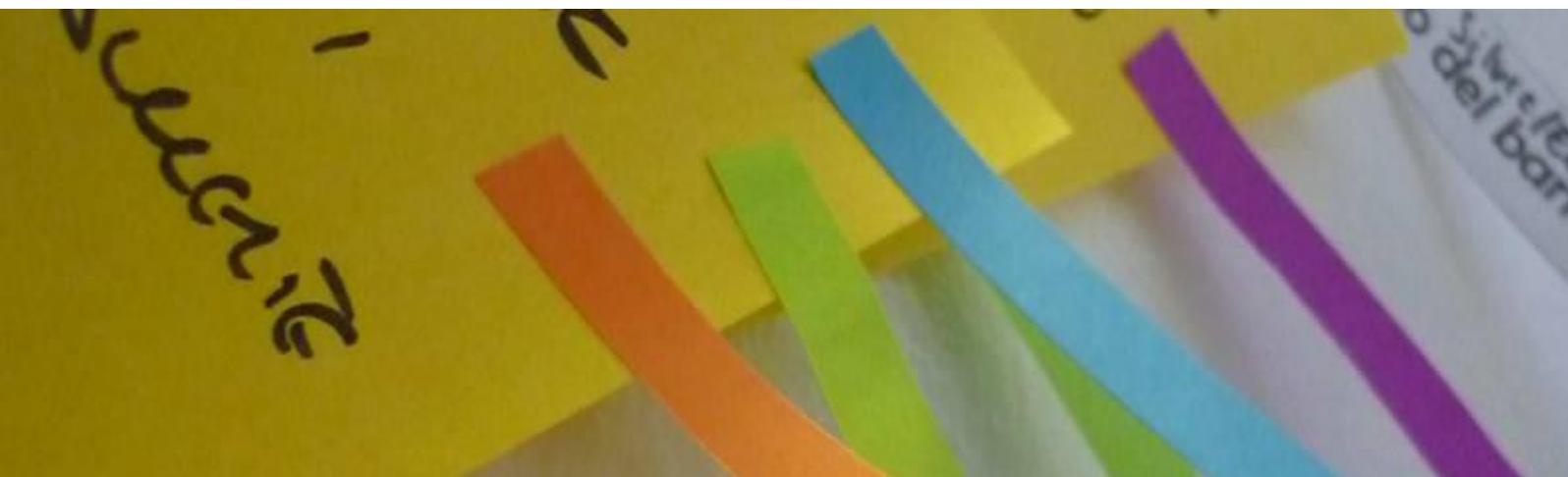


**PROCESO DE PARTICIPACIÓN CIUDADANA PARA LA ELABORACIÓN DEL
ANTEPROYECTO DE LEY DE DERECHOS Y DEBERES DE LOS USUARIOS
DEL SISTEMA DE SALUD EN ARAGÓN**



**INFORME DE LAS APORTACIONES
RECIBIDAS POR VÍA ELECTRÓNICA**

21 de marzo de 2018



ÍNDICE

Introducción	3
El proceso de participación	4
Participantes	5
Aportaciones	6
Anexo: Informes recibidos	

INTRODUCCIÓN¹

La Constitución Española reconoce el derecho a la protección de la salud y atribuye a los poderes públicos la competencia para organizar y tutelar la salud a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios. Asimismo, la protección de la salud es considerada por la sociedad actual uno de los fundamentos del Estado del Bienestar, y como tal deben garantizarse los derechos y deberes de los usuarios del sistema público de salud.

Aunque los servicios de sanidad pública están muy consolidados en la Comunidad Autónoma de Aragón, con el objetivo de evitar en lo posible la dispersión normativa, es prioritaria la creación de un nuevo texto legislativo básico que, inspirándose en los preceptos de la Ley 14/1986, General de Sanidad, funde y represente el compromiso de todos los poderes públicos aragoneses con la sociedad aragonesa en relación a la protección de su salud; y con ello el reconocimiento y establecimiento de los derechos y deberes de los ciudadanos aragoneses en el ámbito de la salud.

La primera característica que define a la futura ley es la de centralizar en una misma norma todos los derechos y deberes que asisten y corresponden a los ciudadanos en materia de sanidad y salud. Pretende, no sólo salvaguardar el principio de seguridad jurídica, sino ofrecer a los ciudadanos, en cuanto que usuarios y destinatarios de los servicios de salud, un único instrumento en el que se reconozcan sus derechos y deberes para así facilitar el acceso a los mismos por los ciudadanos.

Para ello, el Gobierno de Aragón, a través de la Dirección General de Derechos y Garantías de los Usuarios del Departamento de Sanidad, ha trabajado en la redacción del borrador de Anteproyecto de la Ley de derechos y deberes de los usuarios del Sistema de Salud de Aragón que ahora, desde la Dirección General de Participación Ciudadana, Transparencia y Cooperación y Voluntariado se abre a debate público.

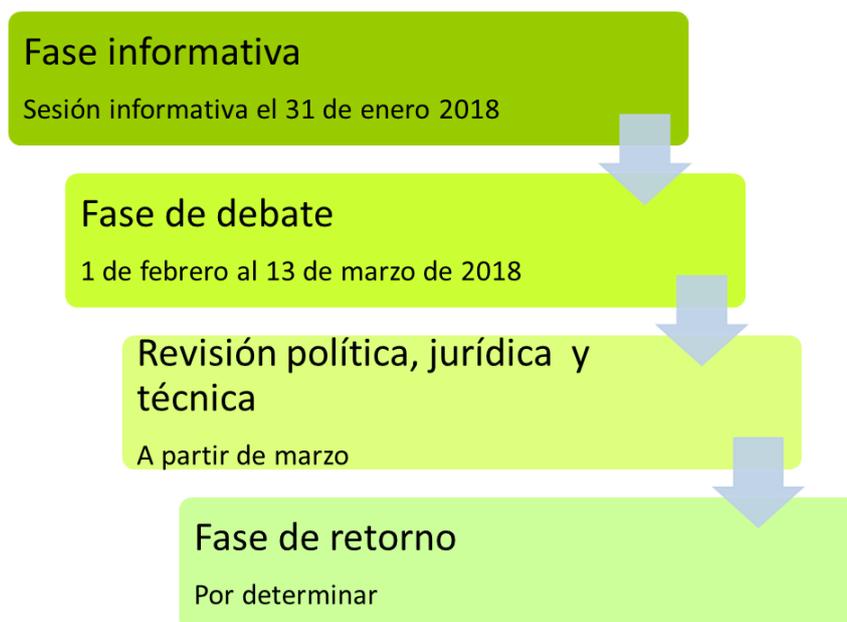
El 31 de enero se desarrolló la sesión informativa que daba inicio al proceso de participación y actualmente se lleva a cabo la fase de debate. En esta etapa deliberativa hay programados 10 talleres participativos que se realizarán en Teruel, Huesca y Zaragoza.

El presente documento es el informe de las aportaciones recibidas por vía electrónica entre el 1 de febrero y el 13 de marzo de 2018.

¹ Este apartado ha sido redactado a partir de la información publicada en: <http://aragonparticipa.aragon.es/anteproyecto-de-ley-para-la-inclusion-educativa-y-sociolaboral-de-las-personas-adultas-en-aragon>

EL PROCESO DE PARTICIPACIÓN

El proceso participativo comienza en enero de 2018 y el desarrollo de los talleres tiene una duración de un mes, posteriormente habrá una fase de revisión técnica y por último una devolución de los resultados del proceso a las personas participantes en donde se explicará qué aportaciones se han incorporado, cuáles no y porqué.



Se planifican talleres en las tres capitales de provincia con las fechas que muestra la tabla.

ZARAGOZA Sala Bayeu. Edificio Pignatelli, puerta 19 De 10 a 14 h	
8 de febrero	grupo A, 1ª sesión
26 de febrero	grupo A, 2ª sesión
7 de marzo	grupo A, 3ª sesión
15 de febrero	grupo B, 1ª sesión
23 de febrero	grupo B, 2ª sesión
2 de marzo	grupo B, 3ª sesión

TERUEL Edif. Carmelitas c/San Francisco,1. Planta 2, de 10 a 14 h.	
12 de febrero	grupos A, B y C, 1ª sesión
19 de febrero	grupos A, B y C, 2ª sesión
HUESCA c/ Ricardo del Arco, 6. Aula 2, de 10 a 14 h.	
14 de febrero	grupos A, B y C, 1ª sesión
21 de febrero	grupos A, B y C, 2ª sesión

Grupo A: profesionales del sistema sanitario.
Grupo B: otros agentes y ciudadanía

PARTICIPA ONLINE

Durante toda la fase de debate se han podido realizar aportaciones online en la web de AragónParticipa:

<http://aragonparticipa.aragon.es/encuesta-ga/anteproyecto-de-ley-de-derechos-y-deberes-de-los-usuarios-del-sistema-de-salud-en-aragon>

PERSONAS PARTICIPANTES

Un total de **23 personas, 8 de ellas a título particular y 15 en nombre de entidades**, realizan aportaciones online a través de la página web o el correo electrónico.

Entidades	
1	ASEM ARAGON, Asociación Aragonesa de Enfermedades Neuromusculares.
2	Asociación Consumo Torre Ramona Aragón
3	Centro de Salud 'Univérsitas'
4	Colegio Profesional de Psicología. Grupo de Trabajo de Neuropsicología.
5	Consejo de Salud 'Univérsitas' Coordinadora de Centros y Servicios para personas sin hogar de Zaragoza. Comisión de Salud:
6	- Cruz Roja Zaragoza.
7	- Centro Social San Antonio, de Zaragoza.
8	- Centro de día El Encuentro, de Fundación La Caridad.
9	Federación Aragonesa de Montañismo (FAM)
10	Instituto Aragonés de la Mujer (IAM)
11	Plena Inclusión Aragón
12	Servicio Aragonés de Salud
13	Servicio Igualdad e Integración Social. D.G. Igualdad y Familias
14	UGT Aragón
15	Unión de Consumidores de Aragón (UCA - TERUEL)
Particulares	
8 personas a título individual	

RESULTADOS DE LAS APORTACIONES ONLINE

Se recaban **150 aportaciones online vía web.**

[VER APORTACIONES ONLINE](#)

APORTACIONES VÍA WEB	
Localización	Nº de aportaciones
Exposición de motivos	6
Título I	18
Título II	81
Título III	2
Título IV	3
Título V	23
Título VI	3
Título VII	2
Disposiciones	1

A continuación, se recogen y clasifican las 150 aportaciones recibidas por vía electrónica que se añadirán al informe final que recopile todas las aportaciones del proceso participativo, y al que la Dirección General de Innovación, Equidad y Participación dará respuesta. En todas las aportaciones online el consenso está sin valorar.

Id	Artículo	Localización	Tipo aportación	Aportación	Grado Consenso	Puntos del debate
Online01		Expos. motivos	Adición	Se propone la incorporación del siguiente contenido después del tercer párrafo de la Exposición de Motivos del Anteproyecto de Ley de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema de Salud en Aragón: El artículo 11 de esta Ley establece las obligaciones de los ciudadanos, en relación con las instituciones y los organismos del sistema sanitario.	Sin Valorar	Referencia necesaria a la regulación de las obligaciones de los usuarios del sistema sanitario en la Ley 14/1986, de 25 de abril, general de sanidad. Necesidad de relacionar de forma continua los derechos con las obligaciones de los usuarios del sistema sanitario público ya que es una de las claves de la mejora de éste
Online02		Expos. motivos	Adición	Se propone la incorporación, por su trascendencia en la materia, de referencias a la Declaración para la promoción de los derechos de los pacientes a Europa (1994), el Convenio sobre Biomedicina y Derechos Humanos del Consejo de Europa, para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano, con respecto a las aplicaciones de la biología y de la medicina (1997) o la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea (publicada en el DOCE de 18.12.2000, serie C núm. 364/1) en el marco del segundo párrafo de la Exposición de Motivos del Anteproyecto de Ley de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema de Salud en Aragón.	Sin Valorar	Incorporación de alusiones a documentos en los que se hace referencia a derechos y deberes de usuarios y pacientes de sistemas de salud en los cuales, sin duda, se inspira el anteproyecto de Ley de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema de Salud en Aragón.
Online03	1.1	Título I	Modificación	Añadir "y profesionales" 1. La presente Ley tiene por objeto determinar, en el marco de la legislación vigente, los derechos y deberes de los usuarios Y PROFESIONALES del Sistema de Salud en Aragón, incluyendo los principios y garantías para su ejercicio y las acciones para propiciar su difusión y conocimiento.	Sin Valorar	La futura Ley de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema de Salud no solo determina los derechos y deberes de los usuarios sino también de los profesionales del Sistema en relación con los usuarios. Ampliación de aquellas personas a las que afectan los derechos y deberes regulados en la futura Ley

Online04	1.2	Título I	Modificación	Añadir "o sus representantes legales": La administración sanitaria velará por la garantía de los derechos y deberes descritos en esta Ley, tanto de oficio como cuando sean alegados por los usuarios O SUS REPRESENTANTES LEGALES, de acuerdo con los cauces previstos para ello,	Sin Valorar	La futura Ley de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema de Salud no solo determina los derechos y deberes de los usuarios sino también de los profesionales del Sistema en relación con los usuarios. Ampliación de aquellas personas a las que afectan los derechos y deberes regulados en la futura Ley
Online05	4.b	Título I	Adición	Tachar "identidad" y añadir, tras orientación sexual, "y expresión o identidad de género": La igualdad en el trato, sin discriminación por razón de nacimiento, edad, género, orientación sexual y expresión o identidad de género, origen racial, etnia, religión, convicciones sociales o políticas, discapacidad, enfermedad o cualquier otra condición o circunstancia personal o social.	Sin Valorar	Coherencia con el espíritu, contenido y léxico utilizado en el Proyecto de Ley, de identidad y expresión de género e igualdad social y no discriminación de la Comunidad Autónoma de Aragón, actualmente en tramitación parlamentaria en las Cortes de Aragón.
Online06	4.j	Título I	Modificación	Añadir al final: y la evaluación de éstos. Quedaría: "La participación de los usuarios, a título individual o a través de organizaciones de usuarios o ciudadanas, en la formulación de las políticas sanitarias, y la planificación de los servicios públicos de salud y la evaluación de estos."	Sin Valorar	No cabe limitar la participación de los usuarios a la formulación de las políticas sanitarias y a la planificación de los servicios públicos de salud sino que una participación real debe ampliarse a la fase de evaluación de estos.
Online07	4	Título I	Adición	Añadir un nuevo punto al artículo: "La suficiencia de medios personales, técnicos y económicos de forma que se garantice la calidad y sostenibilidad del Sistema de Salud en Aragón."	Sin Valorar	Incorporación del principio de suficiencia de medios personales, técnicos y económicos de forma que garanticen el ejercicio de los deberes y derechos y la sostenibilidad del Sistema de Salud en Aragón. Gran parte de los derechos y

						deberes regulados por la futura ley se ven afectados por la suficiencia (o insuficiencia) de medios personales, técnicos y económicos.
Online08	4.j		Adición	Añadir evaluación tras planificación: "La participación de los usuarios, a título individual o a través de organizaciones de usuarios o ciudadanas, en la formulación de las políticas sanitarias y la planificación y evaluación de los servicios públicos de salud	Sin Valorar	No cabe limitar la participación de los usuarios, a título individual o a través de organizaciones de usuarios o ciudadanas, a la formulación de las políticas sanitarias y a la planificación de los servicios públicos sanitarios sino que una participación bien entendida debe incluir también la evaluación de estos.
Online09	5.2	Título II	Modificación	Añadir tras medioambientales: "alimentarios" y tras otro carácter: "así como los comportamientos individuales que sean". Quedaría: Igualmente tienen derecho a recibir información adecuada sobre los factores determinantes que influyen en la salud de la población y, en particular, sobre el impacto y los riesgos biológicos, químicos, físicos, medioambientales, alimentarios, climáticos o de otro carácter, así como los comportamientos individuales que sean relevantes para la salud de la población. Cuando el riesgo sea inmediato, la información se proporcionará con carácter urgente.	Sin Valorar	Definición más precisa de la naturaleza de los factores determinantes que influyen en la salud.
Online10	5.3	Título II	Adición	Añadir antes de comprensible: veraz, añadir tras comprensible: adecuada para la protección de la salud. Y al final del artículo el siguiente párrafo: Esta información comprenderá los factores, las situaciones y las causas de riesgo para la salud, incluyendo la información epidemiológica general, en lo que concierne a los problemas de salud más comunes, con el fin de fomentar la mejora de comportamientos y hábitos saludables, tanto individuales como colectivos.	Sin Valorar	Definición más precisa de la naturaleza de la información que deben facilitar las administraciones competentes y el objeto perseguido por esta.
Online11	7.1	Título II	Adición	Añadir tras "normativa vigente": o salvo que el paciente solicite la información por escrito,	Sin Valorar	Inclusión de la posibilidad de que el paciente solicite la información por escrito.

Online12	7.2	Título II	Adición	Añadir al final del artículo: y se ofrecerá en un formato comprensible para el paciente, atendiendo a sus características personales, educacionales, culturales y lingüísticas.	Sin Valorar	Definición más precisa de las características del formato en el que se debe facilitar la información al paciente.
Online13	8.1	Título II	Modificación	Añadir tras "personas allegadas al paciente": y su representante legal.	Sin Valorar	Inclusión del representante legal del paciente entre las personas que pueden ser informadas cuanto éste manifiesta su conformidad de manera expresa o tácita.
Online14	16.3	Título II	Adición	Añadir al final: El paciente deberá otorgar su consentimiento previo a la realización y difusión de registros iconográficos que permitan su identificación (fotos, vídeos, etc.) y a que se le explique el motivo de su realización y el ámbito de su difusión.	Sin Valorar	Ampliación de contenido orientado a especificar el procedimiento basado en el consentimiento previo del paciente en el caso de realización y difusión de registros iconográficos que pudieran permitir su identificación.
Online15	16.4	Título II	Adición	Añadir tras respetarán: "sus valores morales" y tras convicciones: "éticas, filosóficas y". Quedaría: Durante los procesos asistenciales el centro y los profesionales respetarán sus valores morales y las convicciones éticas, filosóficas y religiosas de los pacientes.	Sin Valorar	Ampliación de tipo de convicciones que deben ser respetadas durante el proceso asistencial.
Online16	16	Título II	Adición	Añadir un punto al artículo: En situación de hospitalización, debe respetarse el derecho del paciente a rehusar o a recibir ayuda espiritual, sin distinción de creencia.	Sin Valorar	Ampliación de los derechos relacionados con la intimidad y el respeto a la dignidad del paciente.
Online17	Capítulo II	Título II	Adición	Se propone la incorporación de un nuevo artículo en el Capítulo II: Derecho sobre los tejidos o muestras biológicas. 1. Toda persona a la que se practique una biopsia o extracción de tejido en los centros y servicios sanitarios tiene derecho a disponer de preparaciones de tejidos o muestras biológicas provenientes de aquellas, con el fin de recabar la opinión de un segundo profesional o para garantizar la continuidad de la asistencia en un centro o servicio diferente. 2. En el marco de la normativa aplicable y siempre que no exista oposición expresada por parte de la persona, los centros, servicios y establecimientos sanitarios podrán conservar y utilizar tejidos o muestras biológicas para fines de investigación distintos de aquellos que motivaron la biopsia o extracción.	Sin Valorar	Incorporación de contenido que regule el uso de tejidos o muestras biológicas.

Online18	Capítulo II	Título II	Adición	Se propone la incorporación de un nuevo artículo en el Capítulo II: Derecho a ser atendido en un medio que garantice la dignidad, autonomía y seguridad de la persona. 1. En el caso de ingreso hospitalario, el paciente tiene derecho a continuar manteniendo la relación con el exterior y con las personas con quienes está vinculado, de acuerdo con el marco y las normas de organización de los centros y servicios. Igualmente, se respetarán sus hábitos de vida, siempre que sean compatibles con las necesidades de asistencia, con los derechos de los otros pacientes y con la normativa interna del centro. 2. El paciente tiene el derecho a la libertad y confidencialidad de la correspondencia y de las comunicaciones. 3. El paciente tiene derecho a recibir la atención sanitaria en centros y establecimientos que velan por las normas de seguridad de los espacios físicos y de las instalaciones donde se atienden a los pacientes.	Sin Valorar	Incorporación de un nuevo artículo que garantice el derecho a ser atendido en un medio que garantice la dignidad, autonomía y seguridad de la persona.
Online19	25	Título II	Eliminación	Eliminar de la redacción: "en la medida de lo posible"	Sin Valorar	Eliminación de contenido que pudiera ser utilizado como justificación para la no eliminación de los obstáculos en la comunicación que afectan a las personas con discapacidad sensorial.
Online20	34	Título II	Adición	Añadir un punto 3 al artículo: Las anotaciones subjetivas de los profesionales, si las hubiera, deben quedar claramente identificadas como tal respecto al resto de la información de carácter objetivo contenida en la historia clínica, con el fin de facilitar su desagregación cuando esta sea necesaria.	Sin Valorar	En principio, en un historial clínico se debe recoger toda la información objetiva significativa relacionada con: a) Datos de filiación y documentación relativa a la hoja clínico-estadística.b) La autorización de ingreso.c) El informe de urgencia.d) La anamnesis y la exploración física.e) La evolución.f) Las órdenes médicas.g) La hoja de interconsulta.h) Los informes de exploraciones complementarias.i) La información facilitada al paciente, previa al

						<p>consentimiento informado.j) El consentimiento informado. k) El informe de anestesia.l) El informe de quirófano o de registro del parto.m) El informe de anatomía patológica.n) La evolución y planificación de cuidados de enfermería.ñ) La aplicación terapéutica de enfermería.o) El gráfico de constantes.p) El informe clínico de alta.q) Documento de Voluntades Anticipadas. Partiendo de la base que los apartados b), c), i), j), k), l), m), o) y p) sólo serán exigibles en la cumplimentación de la historia clínica cuando se trate de procesos de hospitalización y que los apartados i), j) y, en su caso, k) serán exigibles en la cumplimentación de la historia clínica, aunque no exista hospitalización, cuando se trate de intervención quirúrgica, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores y, en general, procedimientos que impliquen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente.</p> <p>No obstante, dado que con frecuencia el historial clínico contiene</p>
--	--	--	--	--	--	--

						<p>anotaciones de carácter subjetivo de los profesionales que intervienen el proceso de asistencia cuyo fin es mejorar ésta, es necesario que las notas que tengan un carácter subjetivo, si las hubiera, queden claramente identificadas como tal respecto al resto de la información de carácter objetivo contenida en la historia clínica, con el fin de facilitar su desagregación cuando esta sea necesaria.</p>
Online21	43	Título II	Adición	<p>Añadir un punto al artículo: Si la muerte ocurre en el centro sanitario, se deberá tener una atención especial, a fin de que los familiares y las personas próximas reciban un trato y unas orientaciones adecuados en este momento.</p>	Sin Valorar	<p>Inclusión de una garantía de atención a los familiares y personas próximas.</p>
Online22	60	Título IV	Adición	<p>Añadir un punto al artículo: e) A una adecuada protección de su salud frente a los riesgos derivados de su trabajo según lo previsto en la normativa sobre prevención de riesgos laborales y, en particular, a la protección ante los accidentes biológicos y radiológicos a través de las actuaciones de prevención de riesgos laborales, diagnósticas o terapéuticas necesarias.</p>	Sin Valorar	<p>Incorporación de nuevos derechos de los profesionales del sistema de Salud en Aragón.</p>
Online23	60	Título IV	Adición	<p>Añadir un punto al artículo: f) A la formación y el desarrollo profesional.</p>	Sin Valorar	<p>A pesar de que la formación se recoge en el artículo 62 del anteproyecto (formación como derecho y obligación de los profesionales del sistema sanitario de mantener debidamente actualizados los conocimientos y aptitudes necesarios para el correcto ejercicio de sus funciones) esto no es óbice para que se reconozca como derecho</p>

						en relación con el desarrollo profesional en el artículo 60.
Online24	62	Título IV	Adición	Añadir al final del artículo: para lo cual, el Departamento competente en materia de sanidad dispondrá los recursos y medios necesarios de forma que el ejercicio de este derecho y deber sea factible.	Sin Valorar	No cabe entender el deber de "mantener debidamente actualizados los conocimientos y aptitudes necesarios para el correcto ejercicio de sus funciones" si no se articulan desde el Dpto. competente en materia de sanidad los recursos y medios precisos.
Online25	71.1	Título V	Adición	Añadir tras "acceder": de acuerdo con criterios de equidad, adecuación, disponibilidad de recursos, tipo de patología y urgencia	Sin Valorar	Incorporación de contenido que explicita los criterios sobre los que debe basarse el acceso al sistema público de salud.
Online26	75.2	Título V	Adición	Intercalar la siguiente frase tras "información asistencial": El usuario tiene derecho a conocer el nombre, la titulación y la especialidad que ejercen de los profesionales sanitarios que llevan a cabo la atención sanitaria y a que el personal se identifique de forma clara y visible.	Sin Valorar	Incorporación de contenido que explicita el derecho del usuario/paciente a conocer el nombre y la titulación de los profesionales sanitarios responsables de la atención sanitaria como un elemento más que garantiza el correcto ejercicio del derecho a la información asistencial. Coherencia con lo preceptuado en el artículo 61. i).
Online27	78	Título V	Modificación	Modificar el título del artículo añadiendo la experimentación: Actividades de investigación y experimentación sanitaria.	Sin Valorar	Modificación del título del artículo de manera que éste responda de forma fiel a la realidad de las actividades de investigación sanitaria que, en muchos casos, van ligados a procesos de carácter experimental.

Online28	78	Título V	Adición	Añadir un nuevo punto al artículo: La participación de pacientes en actividades de investigación se efectuará de manera libre, basándose siempre en las normas de la buena práctica clínica y tendrá que realizarse conforme a los diferentes convenios internacionales y otras disposiciones que garantizan la protección del ser humano.	Sin Valorar	Inclusión de un nuevo punto que haga referencia a las garantías y procedimiento en la que tiene que desarrollarse la participación del paciente en actividades de investigación y experimentación científica basadas en el espíritu, los principios y normas que establece la Declaración de Helsinki.
Online29	78	Título V	Adición	Añadir un nuevo punto al artículo: 6. Los usuarios y pacientes podrán participar en estudios de investigación y experimentación, si se dan las condiciones siguientes: a) Que no haya un método alternativo en el experimento con seres humanos de eficacia comparable. b) Que los riesgos en que pueda incurrir la persona no sean desproporcionados con respecto a los beneficios potenciales del experimento. c) Que el proyecto del experimento haya sido aprobado por una autoridad competente después de haberse efectuado un estudio independiente en relación con su pertenencia científica, incluida una evaluación de la importancia del objeto del experimento, así como un estudio multidisciplinario en el plano ético. En el caso de ensayos clínicos, tiene que disponer de la autorización pertinente del Ministerio de Sanidad. d) Que el persona haya sido informado de los derechos y de las garantías que la ley establece para la protección de las personas que se someten a una experimentación, de la identidad del responsable y la fuente de financiación. e) Que sepa que la persona tiene derecho a mantener el anonimato, cuando se hagan públicos los resultados. En el caso de que con su publicación no pudiera mantenerlo, hará falta el consentimiento firmado del paciente. f) Que pueda conocer el resultado de las investigaciones en que ha participado, en forma de publicaciones que se deriven y resúmenes comprensibles.	Sin Valorar	Inclusión de un nuevo punto que haga referencia a las garantías y procedimiento en la que tiene que desarrollarse la participación del paciente en actividades de investigación y experimentación científica basadas en el espíritu, los principios y normas que establece la Declaración de Helsinki.
Online30	78	Título V	Adición	Añadir un nuevo punto al artículo: 7. Cuando una persona no tenga capacidad para otorgar su consentimiento de forma libre, tan sólo podrá realizarse un experimento con ella cuando: a) Se cumplan las condiciones anunciadas en los puntos a, b, c y d, del apartado anterior. b) Los resultados previstos del experimento supongan un beneficio real y directo para su salud. c) El experimento no pueda realizarse con una	Sin Valorar	Inclusión de un nuevo punto que haga referencia a las garantías y procedimiento en la que tiene que desarrollarse la participación del paciente

				eficacia comparable en personas que pueden dar su consentimiento. d) Se haya dado específicamente y por escrito una autorización del representante de la persona, o de una autoridad o de una institución designada por la ley. e) La persona no exprese su rechazo al experimento.		en actividades de investigación y experimentación científica basadas en el espíritu, los principios y normas que establece la Declaración de Helsinki.
Online31	78	Título V	Adición	Añadir un nuevo punto al artículo: 8. De manera excepcional, pueden autorizarse experimentos que no supongan un beneficio directo para la salud de la persona, si se cumplen los criterios 1, 3, 4 y 5 y, además: a) Si la experimentación tiene por objetivo una mejora significativa del conocimiento científico que permita obtener, en un plazo de tiempo determinado, beneficios para la persona objeto de la experimentación o para otros con enfermedades y trastornos de igual naturaleza. b) Si el experimento sólo supone un riesgo o inconveniente mínimo para la persona.	Sin Valorar	Inclusión de un nuevo punto que haga referencia a las garantías y procedimiento en la que tiene que desarrollarse la participación del paciente en actividades de investigación y experimentación científica basadas en el espíritu, los principios y normas que establece la Declaración de Helsinki.
Online32	80	Título VI	Adición	añadir un nuevo punto al artículo: En el caso de que los autores sean menores no emancipados o personas incapacitadas serán responsables solidarios sus padres, tutores o representantes legales.	Sin Valorar	Incorporación de un nuevo punto que regule la responsabilidad en el caso que los autores sean menores no emancipados o personas incapacitadas.
Online33			Transversal a la ley	Se propone realizar una profunda revisión del contenido de la parte expositiva y dispositiva del anteproyecto de Ley desde la perspectiva de género o, en su defecto, la inclusión de una Disposición adicional primera con el siguiente contenido: Disposición adicional tercera. Terminología de género Todas la referencias terminológicas de género que se mencionan a lo largo de la presente Ley se consideraran alusivas al masculino y femenino indistintamente.	Sin Valorar	Observancia de la perspectiva de género en la redacción de la norma. En su defecto, incorporación de una Disposición primera que haga referencia a la terminología de género.
Online34	1	Título I	Adición	Proponemos creación de figura defensa del paciente/usuario/a.	Sin Valorar	
Online35	2	Título I	Adición	Definición Centros Sociales, titularidad privada y Centros privados.	Sin Valorar	

Online36	3	Título I	Modificación	Gestión indirecta o acuerdos acción concertada.	Sin Valorar	
Online37		Expos. motivos	Transversal a la ley	Exposición de motivos: El propio nombre del Anteproyecto de Ley: Ley de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema de Salud en Aragón debería revisarse. Según definiciones de la RAE, usuario: "Que usa algo", "Que tiene derecho de usar de una cosa ajena con cierta limitación". Concepto de PERSONA como sujeto de derecho o CIUDADANO , persona considerada como miembro activo de un Estado , titular de derechos y sometido a sus leyes. Por tanto entendemos como más apropiado Ley de Derechos y Deberes de las personas en el sistema de Salud en Aragón.	Sin Valorar	
Online38		Expos. motivos	Transversal a la ley	Página 8 en la Exposición de motivos solo se nombra en una sola vez dentro de esta normativa de universalización pero desde un enfoque virtual , entendiendo como virtual que no llega a ser real. Debería recalcar la universalidad de la asistencia sanitaria,	Sin Valorar	
Online39	4	Título I	Adición	Añadir: La universalidad de la asistencia sanitaria y el acceso a los servicios asistenciales disponibles en condiciones de igualdad efectiva. Apartado j) Posibilidad de añadir la Responsabilidad y la participación...	Sin Valorar	
Online40	4	Título I	Adición	Todos los principios básicos se quedan en mera "teoría" si los profesionales que realizan la primera atención a la persona usuaria (médicos, administrativos, etc.) no están sensibilizados y/o debidamente formados en garantizar una atención adecuada y de calidad. Deben entender el lenguaje particular que tienen, no solo idiomático sino todo en su conjunto, tienen unas características propias (aspecto físico y autocuidado descuidado, falta de constancia, incumplimiento de citas, imposibilidad de seguir adecuadamente tratamientos pautados, direcciones postales irregulares, etc.) y deben elaborar mecanismos para una mejor conexión con el paciente, asegurar la mejor manera de la toma de tratamiento, asegurar citas médicas especializadas si procede, etc. La empatía, la humanidad, etc. son cualidades que deberían de poseer los distintos profesionales sanitarios, mejorar sus herramientas personales en conflicto o en situaciones peculiares, etc. Para poder lograr el mayor entendimiento y accesibilidad, etc.	Sin Valorar	

Online41	4.f	Título I	Modificación	Eliminar "de los usuarios con los profesionales" y sustituir por "entre los usuarios y los profesionales"	Sin Valorar	
Online42	1	Título I	Adición	Entiendo que sería una buena oportunidad para clarificar a quien va destinada la ley, qué se entiende por usuario, qué se entiende por paciente y hablar más de personas. Por otra parte, las leyes no determinan, sino regulan. Cuando habla de Sistema de Salud de Aragón, ya que los artículos que se refieran al Sistema de Salud de Aragón únicamente serán de aplicación a los centros, servicios y establecimientos sanitarios de carácter público, o bien adscritos al mismo. El marco de la legislación vigente, hay que mencionar que nos estamos refiriendo a la legislación básica estatal.	Sin Valorar	
Online43	2.1	Título I	Adición	En técnica normativa, el ámbito de aplicación se refiere mas bien al ámbito personal y al ámbito territorial o geográfico. Es decir, ...el ámbito de aplicación incluye a las personas residentes en el territorio de la Comunidad Autónoma de Aragón, o bien, como dice la Ley 6/2002, de Salud de Aragón, "aquellas personas que tengan su residencia en los municipios de la Comunidad Autónoma de Aragón", mencionando igualmente los derechos que tienen los no residentes,	Sin Valorar	
Online44	2.2	Título I	Adición	No se puede dejar sin concretar si se aplicará en centros sociales o no (¿podrá ser?) Falta por concretar o añadir que la ley también resulta de aplicación a los profesionales que prestan sus servicios en los centros, servicios y establecimientos sanitarios y que proporcionen las prestaciones sanitarias,	Sin Valorar	
Online45	3.1	Título I	Aclaración	No queda clara la diferencia entre "usuarios que requieran asistencia sanitaria y estén...." y la aplicación en su caso "a los usuarios de los servicios sanitarios públicos" ¿no estamos hablando de lo mismos usuarios, o los primeros son los que requieren asistencias sanitaria en centros de titularidad privada?	Sin Valorar	
Online46	3.2	Título I	Modificación	Hay que cambiar la redacción.	Sin Valorar	
Online47	3.3	Título I	Adición	Debería estar incardinado en el ámbito de aplicación.	Sin Valorar	

Online48	4	Título I	Adición	Añadiría como principios inspiradores (dentro del aspecto deberes): el uso responsable por parte del paciente de las prestaciones sanitarias y el respeto al personal sanitario y no sanitario así como a las normas de funcionamiento y organizativas de los centros sanitarios, servicios... Dentro de los principios, en el aspecto derechos: Lo relativo a la información y documentación clínica.	Sin Valorar	
Online49		Expos. motivos	Modificación	Exposición de motivos, página 7: En vez de "derecho a la salud" (utópico) debería decir "derecho al acceso al sistema sanitario o al proveedor de salud" (más realista).	Sin Valorar	
Online50			Transversal a la ley	Resaltar que en el texto de este anteproyecto de Ley se utilice la inclusión de la perspectiva de género y lenguaje inclusivo, empezando por el nombre del anteproyecto: desde del IAM se propone que sea modificado: " anteproyecto de la Ley de Derechos y Deberes de las personas usuarias del Sistema de Salud en Aragón".	Sin Valorar	
Online51	7.3	Título II	Adición	Presentación profesional sanitario responsable.	Sin Valorar	
Online52	7.4	Título II	Aclaración	Centro Sanitario responsable ???	Sin Valorar	
Online53	8	Título II	Modificación	Art. 8 Conformidad tácita no.	Sin Valorar	
Online54	9	Título II	Aclaración	Art. 9 Centros privados?.	Sin Valorar	
Online55	8	Título II	Modificación	Destinatarios de la información. 1."última frase... El paciente podrá prohibir que se proporcione información a cualquier persona." Posibilidad que se redacte de otra forma ?. Se entiende por cualquier persona a familiares a allegados al paciente.	Sin Valorar	
Online56	Capítulo I	Título II	General al título o capítulo	Tener en consideración, en todos los artículos contenidos en este capítulo, lo dispuesto en el 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; aplicable a partir de 25 de mayo de 2018 y obligatorio en todos sus elementos y directamente aplicable en cada Estado miembro de la	Sin Valorar	

				Unión Europea.		
Online57	8.1	Título II	Adición	Añadir al final "para ello se le informará siempre de esta posibilidad y quedará registro de la prohibición."	Sin Valorar	
Online58	8.2	Título II	Adición	Añadir al final "así como de las alternativas terapéuticas existentes comúnmente aceptadas."	Sin Valorar	
Online59	7	Título II	Adición	No se recoge la vertiente negativa del derecho, es decir, el derecho a no ser informado, mediante renuncia expresa que debe de constar en la historia clínica del paciente y la posibilidad de revocación. Tampoco se recogen las restricciones legales al derecho: no información en interés de la salud del propio paciente, o en interés de terceros, de las propias exigencias terapéuticas del propio caso... o en interés de la colectividad y en estos casos, si no se proporciona la información, se ha de recoger en la historia clínica el motivo concreto.	Sin Valorar	
Online60	7.3	Título II	Modificación	La norma básica estatal habla de médico responsable, es más preciso que profesional sanitario. responsable como garante del derecho. Creo más adecuado mantener "médico responsable" o como dice la Ley de Salud de Aragón "médico o equipo de médicos responsable del paciente".	Sin Valorar	
Online61	7.4	Título II	Modificación	El centro sanitario lo cambiaría por "La dirección del centro sanitario es responsable de que la información..."	Sin Valorar	
Online62	8.1	Título II	Modificación	La expresión "personas allegadas" es un concepto jurídico indeterminado que sería mejor cambiar por "personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho" tal como dice la Ley de autonomía del paciente.	Sin Valorar	
Online63	8.2	Título II	Modificación	Explica las características que ha de tener la información clínica, por lo que debería estar en el artículo 7 Se deberían incluir en este artículo otros posibles titulares, ya que no se ha incluido la información en caso de los pacientes menores ni de los incapaces (según criterio médico) o del incapacitado judicialmente. Esto está regulado en la Ley de Salud de Aragón.	Sin Valorar	

Online64	10.2		Modificación	La consulta al Comité de Ética Asistencial en este caso debería ser preceptiva ("deberá"), mejor que facultativa ("podrá").	Sin Valorar	
Online65	11.2	Título II	Modificación	y para garantizar que no se lleven a cabo accesos ilegítimos a los datos personales, para lo que los centros sanitarios habrán de adoptar las medidas técnicas y de organización precisas...(protocolos, auditorias)	Sin Valorar	
Online66	11.3	Título II	Modificación	Habría que mejorar la redacción de este apartado, nombrar las leyes por su nombre.	Sin Valorar	
Online67	6	Título II	Modificación	información sobre el sistema de salud. Los pacientes deberán tener derecho a la información sobre los recursos disponibles en cada momento sobre la oferta y demanda asistencial para poder ejercer sus derechos de denuncia en caso de que la demanda sobrepase a la oferta y se creen situaciones de riesgo o peligro la seguridad de los pacientes.	Sin Valorar	
Online68			Transversal a la ley	En todo el texto donde aparezca la palabra usuarios, se modifique a " personas usuarias"	Sin Valorar	
Online69	14	Título II	Modificación	Titularidad concertada.	Sin Valorar	
Online70	15	Título II	Adición	Limitación horarios visitas (no menores, dependientes y discapacitados).	Sin Valorar	
Online71	15	Título II	Adición	Acompañamiento. Importante que se garantice al paciente que en el caso de que no lleve acompañante y necesite ayuda de tercera persona cuente con personal del hospital o centro. Dotación de recursos humanos suficientes.	Sin Valorar	
Online72	15.3	Título II	Adición	Según Decreto 1856/2009 de 4 de diciembre la terminología más precisa : personas con discapacidad cambiarlo por personas discapacitadas que se indica en este punto.	Sin Valorar	
Online73	15.1	Título II	Adición	“Los pacientes tienen derecho a estar acompañados durante la hospitalización, la atención en urgencias, en consultas y en aquellas pruebas diagnósticas y ...” Las personas sin hogar, al igual que otros colectivos vulnerables, son especialmente sensibles a este punto, ya que carecen de familia, de personas de apoyo, de personas de referencia, etc. Además de la situación y el contexto en el que viven son	Sin Valorar	

				tremendamente particulares. Además, podríamos decir que hablan un lenguaje distinto, necesitan mayor empatía y mayor cuidado a la hora de recibir la información, la explicación de una prueba, etc. Es necesario entender la situación y las circunstancias que les rodean que tienen al alta hospitalaria o después de realizarse una prueba. Creemos que NECESITAN una persona que les acompañe, tanto para proporcionarles compañía, complicidad, apoyo, conversación, apaciguar el miedo, etc. Como para explicarles “en su lenguaje” de lo que consta la prueba, de los motivos del ingreso, etc. Debería estar recogido el supuesto de qué hacer cuando estas personas están solas. El artículo 48 habla de la soledad, y recoge la necesidad de la “administración sanitaria en coordinación con los recursos y programas de servicios sociales, de desarrollar actuaciones para favorecer el ejercicio de los derechos relativos a la asistencia sanitaria en los distintos niveles de atención de aquellas personas que se encuentren en situación de soledad,....” Se necesita conocer una cartera de recursos disponibles, un mapa de recursos de recursos sociales que colaboren en que se cumpla este artículo y den respuesta tanto a la labor de acompañamiento como la de soledad. Además, se debe establecer un protocolo de acceso a esta vía, quien detecta, quien activa, en qué momento se activa, cuánto dura, etc.		
Online74	15.3	Título II	Adición	En especial, los menores, las PERSONAS CON DISCAPACIDAD y las personas (...).	Sin Valorar	
Online75	14	Título II	Adición	Los pacientes tiene derecho a una atención de calidad que no suponga un riesgo para su seguridad. Para ello, el sistema sanitario garantizará por norma y en todo momento una oferta sanitaria ajustada a la demanda asistencial mediante el estableciendo de unos ratios máximos como número de camas por médico, número de consultas por hora, número máximo de horas de guardia, etc...	Sin Valorar	
Online76	16.4	Título II	Modificación	Durante los procesos asistenciales el centro y los profesionales respetarán las convicciones religiosas de los pacientes. Debería decir: "Durante los procesos asistenciales, el centro y sus profesionales respetará, en la medida de lo posible, las convicciones religiosas de los pacientes".	Sin Valorar	
Online77	18.1-2	Título II	Aclaración	Art. 18 (1 y 2) Información y consentimiento verbal o en documento?.	Sin Valorar	

Online78	19	Título II	Aclaración	Art. 19 Persona vinculada, y si no se supera la situación?.	Sin Valorar	
Online79	21	Título II	Aclaración	Art. 21 Documento distinto al de voluntades anticipadas, historia de valores del paciente?	Sin Valorar	
Online80		Título II	Adición General al título o capítulo	Añadir un artículo al capítulo donde se indique: Obtención de asistencia sanitaria en los plazos máximos de respuesta establecidos.	Sin Valorar	
Online81	17	Título II	Modificación	Este artículo recoge la libertad de elegir autónomamente entre las distintas opciones que le exponga el profesional sanitario responsable. Debería quedar recogido QUIEN determina que las decisiones están tomadas con el mayor juicio posible (el personal facultativo que esté capacitado para determinar que el juicio del paciente, que queda acreditado que es plenamente capaz de tomar la decisión, entendiendo todos los aspectos que atañen a la misma, riesgos, etc.), y que si hay dudas de que se entiende bien, la MEDIDA ALTERNATIVA que se proponga para constatar que queda 100% entendido, resuelto, etc. (volver a citar, derivar a Trabajo social, etc.).	Sin Valorar	
Online82	18.6	Título II	Modificación	El consentimiento podrá revocarse libremente de forma oral, en cualquier momento, ante al menos un testigo, que podrá ser familiar, persona allegada o testigo independiente, el cual lo declarará por escrito y bajo su responsabilidad, debiendo dejar constancia escrita en la historia clínica.	Sin Valorar	
Online83	21.2	Título II	Modificación	Según lo dispuesto en la Ley 10/2011, de 24 de marzo, las personas menores, mayores de catorce años, podrán otorgar documento de voluntades anticipadas, con la asistencia de uno cualquiera de sus padres que esté en ejercicio de la autoridad familiar o, en su defecto, del tutor. La imposibilidad de prestar la asistencia permitirá al menor solicitarla a la Junta de Parientes o al Juez, tal y como se establece en el Código del Derecho Foral de Aragón. Las voluntades anticipadas se dirigen a todos los profesionales sanitarios y no sanitarios con funciones asistenciales (trabajadores sociales del Sistema de Salud de Aragón) responsables de la atención a la persona en cualquiera de sus procesos.	Sin Valorar	

Online84	21.3	Título II	Modificación	El representante será el interlocutor válido con el médico responsable y profesionales del equipo sanitario y no sanitario con funciones asistenciales, para que le sustituya en caso de no poder expresar su voluntad.	Sin Valorar	
Online85	17	Título II	Modificación	Debe explicitarse que la negativa de un paciente a un determinado tratamiento, en ejercicio de la autonomía en la toma de decisiones (informada), nunca supondrá un menoscabo en la atención que pudiera requerir por ese o por otros procesos.	Sin Valorar	
Online86	20.2	Título II	Modificación	De no existir procedimientos alternativos disponibles en el centro o de rechazarse todos ellos, se propondrá al paciente la firma de alta voluntaria. Si se negase a ello, la dirección del centro sanitario, propuesta del médico responsable, podrá ordenar el el alta forzosa." CONCIERTO CON SANIDAD ESPAÑOLA, NAVARRA ETC. que nuestro sistema de salud llegue a una cartera determinada y un presupuesto que genera determinados servicios y otros no , no dan derecho a expulsar de la sanidad a un paciente que está enfermo. DIGNIDAD , EFECTIVIDAD, DILIGENCIA, SISTEMA SANITARIO ESPAÑOL NO SOLO CCAA.	Sin Valorar	
Online87	17.4	Título II	Modificación	Este concepto es muy ambiguo y deja las manos libres a la interpretación de los profesionales sanitarios)	Sin Valorar	
Online88	22.1	Título II	Modificación	Habría que concretar más el artículo.	Sin Valorar	
Online89	17.2	Título II	Modificación	Debería decir: "Las decisiones sobre la propia salud vendrán determinadas por la capacidad cognitiva del paciente, evaluada y registrada por el profesional, para comprender el alcance de las actuaciones sobre la misma"	Sin Valorar	
Online90	18	Título II	Adición	Se aplicarán las medidas oportunas para asegurarse de que el consentimiento informado deberá ser comprendido antes de su aceptación formal. El consentimiento informado deberá estar consensuado y redactado en lenguaje comprensible.	Sin Valorar	
Online91	22	Título II	Adición	La segunda opinión médica deberá proporcionarse en un tiempo adecuado a la urgencia que precise cada caso.	Sin Valorar	

Online92	24	Título II	Modificación	En todo caso no promoverá, ni fomentará, sino será un cumplimiento obligatorio.	Sin Valorar	
Online93	26	Título II	Adición	Recoge que se facilitaran los recursos humanos y técnicos necesarios para hacer accesible la comunicación a los usuarios que no hablen, comprendan, etc. Debería recoger que esto debe garantizarse, tanto en el tratamiento, como en la consulta y en cualquier momento de atención de la persona dentro del sistema sanitario (incluso para trámites administrativos), y la forma que lo va a garantizar (protocolo de solicitud de intérprete, indicaciones de tratamientos comunes traducidas en varios idiomas, carteles de centros de salud y de hospitales en varios idiomas, etc.) Sería interesante que se pudiera contemplar la figura del mediador cultural que ya empieza a extenderse, clave para poder incidir correctamente en la atención sanitaria de calidad.	Sin Valorar	
Online94		Título II	General al título o capítulo	Añadir un artículo al capítulo sobre Atención a las personas con discapacidad intelectual 1. Con el fin de promover una adecuada asistencia sanitaria y favorecer el cumplimiento de los derechos de información y accesibilidad, la administración facilitará recursos humanos y técnicos para asegurar la accesibilidad cognitiva de los centros y servicios sanitarios. 2. Se facilitará una señalética adecuada y fácilmente comprensible para que las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo identifiquen los servicios prestados, cómo llegar a ellos y, además, comprendan la información que se deriva de los mismos. 3. En especial, se promoverá la accesibilidad universal en todos los centros de nueva construcción. Se facilitará la eliminación de barreras físicas y lingüísticas, y se incorporará el uso de pictogramas y señales que indiquen los servicios que se prestan y cómo se puede mover el usuario por dicho centro de forma autónoma y correcta. 4. Estas medidas llevadas a cabo facilitan y benefician, además, la accesibilidad a la comunicación de las personas que no hablen o comprendan las lenguas propias de la Comunidad Autónoma de Aragón y que tengan problemas de lectura.	Sin Valorar	
Online95	26	Título II	Adición	Se harán folletos en el sistema Braille y en otros idiomas.	Sin Valorar	

Online96		Título II	General al título o capítulo	Artículo NUEVO en el capítulo:. Atención a la discapacidad intelectual. Se procurará una adecuada asistencia sanitaria y cumplir el derecho a la información. Se facilitará que los informes sean más accesibles. Es decir, que la información sea en lectura fácil, clara y sencilla. Se facilitarán recursos y materiales adecuados para la atención a las personas con discapacidad intelectual. Se asegurará una buena señalización en los centros sanitarios para garantizar el buen acceso a las consultas y fomentar la autonomía.	Sin Valorar	
Online97	26	Título II	Adición	Habría que incluir el derecho de las personas usuarias y hablantes de alguna de las lenguas propias de Aragón (aragonés y catalán) a recibir información en estas lenguas y, por tanto, el establecimiento de mecanismos que lo hagan posible.	Sin Valorar	
Online98		Título II	General al título o capítulo	Ojo! Ley de Protección de Datos - Reglamento UE.	Sin Valorar	
Online99	28.2	Título II	Adición	Los profesionales sanitarios y no sanitarios con funciones asistenciales que intervienen en el proceso y realizan anotaciones en la historia clínica deben estar correctamente identificados en la misma.	Sin Valorar	
Online100	31.1	Título II	Adición	A la historia clínica le será de aplicación el régimen de protección regulado en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal y en las demás normas de desarrollo, así como lo previsto en la normativa estatal y autonómica en materia de sanidad. Igualmente será de aplicación la normativa de la Unión Europea de obligado cumplimiento por los Estados miembros y aplicable a partir del 25 de mayo de 2018: 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.	Sin Valorar	
Online101	33.1	Título II	Modificación	El personal sanitario y no sanitario con funciones asistenciales (trabajadores sociales del Sistema de Salud de Aragón) implicado en el diagnóstico y tratamiento del paciente tendrá acceso pleno a la historia clínica. El personal no sanitario con funciones administrativas sólo podrá acceder a los datos de la historia clínica imprescindibles para realizar las funciones que tiene encomendadas.	Sin Valorar	
Online102	34	Título II	Adición	El paciente es el dueño o propietario de su historia clínica por lo que tendrá acceso tanto para recabar información de su salud para poder rectificar, suprimir o añadir mejoras a sus contenidos, en común acuerdo o consenso con los profesionales.	Sin Valorar	

Online103		Título II	General al título o capítulo	Incluir acoso escolar menores.	Sin Valorar	
Online104	46	Título II	Modificación	Modificar el nombre del artículo: Trastornos psíquicos pase a denominarse Trastornos mentales.	Sin Valorar	
Online105		Título II	General al título o capítulo	Se añade un nuevo artículo al capítulo VI como situación de especial atención: Enfermedades Raras. Las situaciones de especial atención son muy diversas , muy abiertas como es la soledad, debería indicarse en algunos puntos de la normativa que se dotará de personal y partidas presupuestarias suficientes para poder atender estas situaciones debidamente	Sin Valorar	
Online106	41.2		Modificación	Cuando se nombra a especificidades los tipos de discapacidad : No se indica el tipo de discapacidad intelectual . Se indica trastornos psíquicos que no sabemos si es el más adecuado. Se puede indicar de otra manera como personas con trastorno mental. Debería resaltarse o indicar al menos con una especial atención a una asistencia específica a las personas con enfermedades raras, por las dificultades en la propia obtención de un diagnóstico concreto, el abordaje tan complejo que conlleva etc. Otras normativas como en Euskadi se hace mención especial.	Sin Valorar	
Online107	41.2	Título II	Aclaración	¿Cómo velará la administración pública por que se cumpla adecuadamente los derechos y deberes de estos colectivos???	Sin Valorar	
Online108	43.2	Título II	Adición	Hablan de la posibilidad de que el paciente pase sus últimos días de su vida en su domicilio o en un centro sanitario. Habría que tener en cuenta las personas que carecen de un lugar de pernocta, habitación o piso, en condiciones extremadamente inhabitables. O determinar plazas en centros de convalecencia para disponer en procesos de fases terminales.	Sin Valorar	
Online109	46	Título II	Aclaración	La determinación de la decisión de alta voluntaria o de recibir tratamiento, debe de regirse por algunos parámetros comunes generales para que todo el personal facultativo (independientemente del hospital o centro de salud). Comenta que los pacientes que “requieran de recursos asistenciales sociosanitarios se les facilitará el acceso a los mismos,” ¿qué entienden por recursos asistenciales sociosanitarios? ¿Quién realiza el acceso a los mismos?... Los supuestos	Sin Valorar	

				del artículo 41, 42, 43, 44, 45, 46, 47, 48, 49: comentan que la administración sanitaria velará por los derechos y deberes de los distintos pacientes. ¿Quién velará por que se cumpla estos derechos? ¿Cuál será el canal de comunicación del no cumplimiento?		
Online110	41.2	Título II	Adición	Añadir "intelectual": Los poderes públicos velarán por el adecuado ejercicio de sus derechos y deberes y tendrán en cuenta las especificidades de las personas que padecen trastornos psíquicos, discapacidad física, INTELECTUAL o sensorial, (...).	Sin Valorar	
Online111	46.4	Título II	Modificación	A los pacientes que requieran para su atención recursos asistenciales socio-sanitarios, se les facilitará el acceso a los mismos, debiendo coordinarse la administración sanitaria con otras administraciones públicas o entidades privadas para la adecuada atención de problemas complejos que requieran respuestas institucionales.	Sin Valorar	
Online112	43.3	Título II	Adición	Si el paciente elige un centro sanitario, se garantizará la intimidad y la dignidad del paciente, procurando una habitación individual en el que pueda estar acompañado de sus allegados". Las situaciones que genera el compartir son: 1.El compañero de cuarto ve como agoniza y muere una persona mientras espera entrar en quirófano, lo que no le ayuda en nada a su mejora. 2.El compañero de cuarto , en caso de la socialización étnica gitana, ve desbordada la habitación y pasillo por los allegados de esta etnia cuyos leyes y normas de interacción social son las del grupo. 3.Los allegados del que agoniza soportan las situaciones que el compañero no agonizante genera, nietos, visitas, conversaciones, olores etc. La dignidad de morir y la humanización en el trato desaparece. PROPUESTA: 1.Domicilio con cuidados paliativos. 2.Concertado San Juan de Dios, desplazarlo allí en la unidad especial que tienen con paliativos. 3.Pasar al agonizante a una habitación especial para ellos, ya que no necesitan goteros ni otro tipo de asistencia, solo la dignidad de morir en paz así como sus allegados estar sin interferencias de terceros.	Sin Valorar	
Online113	41.2	Título II	Modificación	Cambiar psíquico por intelectual.	Sin Valorar	
Online114	44	Título II	Modificación	Sustituir en el artículo 44 el concepto "diversidad de género" por "diversidad afectivo-sexual", así como "identidad sexual" por "identidad de género y orientación sexual".	Sin Valorar	

Online115	43.3	Título II	Modificación	Debería decir: "Si el paciente elige un centro sanitario, se garantizará la intimidad y la dignidad del paciente procurando una habitación individual, si ello fuera posible, en la que pueda estar acompañado de sus allegados".	Sin Valorar	
Online116	45	Título II	Adición	Se cuestionará la aplicación del Real Decreto-Ley 16/2012 por atentar contra los Derechos Humanos al impedir el acceso al sistema sanitario de forma equitativa a una población de especial vulnerabilidad como es la inmigración ilegal.	Sin Valorar	
Online117	49	Título II	Adición	En los presos en huelga de hambre se respetará la voluntad del paciente evitando la alimentación forzosa, incluso aunque lo ordenase un juez, y en consonancia con el código deontológico.	Sin Valorar	
Online118	56	Título III	Modificación	Artículo 56. "Los usuarios, pacientes y sus acompañantes..." No encaja quién es quién el usuario no es el paciente y/ o acompañante ? Entonces habrá que redactarlo de otra forma. Por ejemplo : "los usuarios sean pacientes y/o sus acompañantes... "	Sin Valorar	
Online119	59.d	Título III	Adición	Se debería indicar también. "Para ello se facilitarán los medios adecuados para avisar a la mayor brevedad posible" Explicación: Se llama para avisar pero las líneas telefónicas etc. están saturadas para avisar etc.	Sin Valorar	
Online120	64	Título V	Adición	Servicios de atención al usuario perfectamente señalizados.	Sin Valorar	
Online121	71	Título V	Adición	Art. 71 Ojo! Listas de espera, segundas visitas o revisiones.	Sin Valorar	
Online122	74		Aclaración	Art. 74 Privado?.	Sin Valorar	
Online123	84	Título V	Modificación	Sanción económica elevada e inhabilitación escasa.	Sin Valorar	
Online124	84.4	Título V	Aclaración	Sanción establecimiento sanitario privado?	Sin Valorar	

Online125	86	Título V	Adición	No prescripción.	Sin Valorar	
Online126	66	Título V	Adición	Se podría añadir: Adaptándose a la normativa europea (normativa actual que será de obligado cumplimiento)	Sin Valorar	
Online127	70	Título V	Adición	Aparte de los 3 puntos y de las garantías que se establecen debería indicarse en algún apartado si se incumple esta garantía previamente establecida. Será objeto de evaluación de la Ley ? Derivaciones CSUR denegados etc. por ejemplo.	Sin Valorar	
Online128	72	Título V	Adición	La administración sanitaria garantizará la accesibilidad UNIVERSAL a los centros y servicios sanitarios para las personas con algún tipo de discapacidad. Por accesibilidad universal entendemos la condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos o instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad y de la forma más autónoma y natural posible.	Sin Valorar	
Online129	72	Título V	Adición	En relación con las aportaciones del Cap. IV Título II, garantizar la accesibilidad no sólo a las personas con discapacidad sino también a personas que presenten otras dificultades como el idioma (art. 26).	Sin Valorar	
Online130	74	Título V	Adición	Añadir a información suficiente, "comprensible", también en relación a las modificaciones planteadas a lo largo del articulado.	Sin Valorar	
Online131	75.2	Título V	Modificación	Los centros, servicios o establecimientos sanitarios asignarán a cada paciente un médico responsable, que será su interlocutor principal con el equipo asistencial y, en su caso, un enfermero responsable del seguimiento de su plan de cuidados y un trabajador social responsable de las intervenciones socio-sanitarias que sean precisas, que serán comunicados al titular y los destinatarios de la información asistencial.	Sin Valorar	
Online132	72	Título V	Adición	Añadir: Se asegurará que la información sea accesible para todos los tipos de discapacidad.	Sin Valorar	
Online133	64	Título V	Adición	Añadir nuevo artículo: Los consejos de salud establecerán comisiones delegadas que supervisarán el funcionamiento de los servicios de atención al usuario de su ámbito de competencia. Las competencias y composición de estas comisiones serán desarrolladas	Sin Valorar	

				reglamentariamente y deberán formar parte de ellas al menos un representante de los usuarios.		
Online134	67	Título V		Añadir nuevo artículo: Reglamentariamente se establecerán los plazos máximos de recepción, respuesta y resolución de las quejas, sugerencias y agradecimientos.	Sin Valorar	
Online135	76	Título V	Adición	La asistencia sanitaria deberá estar regulada para evitar riesgos para la seguridad de los pacientes. Para ello, el sistema sanitario garantizará por norma y en todo momento una oferta sanitaria ajustada a la demanda asistencial mediante el estableciendo de unos ratios máximos como número de camas por médico, número de consultas por hora, número máximo de horas de guardia, etc...	Sin Valorar	
Online135	77	Título V	Adición	La asistencia sanitaria deberá estar regulada para evitar riesgos para la seguridad de los pacientes. Para ello, el sistema sanitario garantizará por norma y en todo momento una oferta sanitaria ajustada a la demanda asistencial mediante el estableciendo de unos ratios máximos como número de camas por médico, número de consultas por hora, número máximo de horas de guardia, etc...	Sin Valorar	
Online137		Título VI	General al título o capítulo	Incluir como infracción "situaciones discriminatorias" y la correspondiente sanción. - Incluir como sanción para infracciones leves cursos de formación/reciclaje obligatorios.	Sin Valorar	
Online138	82.1	Título VI	Adición	Se considerará infracción leve la siguiente conducta: i) La inasistencia frecuente a las citas programadas en los distintos servicios, por el perjuicio que ocasiona al resto de usuarios, a los profesionales que deben atenderlos, y a la organización y buen funcionamiento del Sistema.	Sin Valorar	
Online139	90.2	Título VII	Aclaración	Se puede concretar más el punto ? Intervalos de plazo quinquenales ??	Sin Valorar	
Online140		Título VII	General al título o capítulo	Deben establecerse los medios para que el usuario disponga de la información necesaria (indicadores) para hacer efectiva la libre elección de médicos y centro.	Sin Valorar	
Online141		Disposiciones	Modificación	Disposición Adicional 2ª. Lenguaje igualitario. - Disponibilidad de camillas ginecológicas para mujeres con discapacidad.	Sin Valorar	

Online142		Expos. motivos	Transversal a la ley	El propio nombre del Anteproyecto de Ley: Ley de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema de Salud en Aragón debería revisarse. Según definiciones de la RAE, usuario: "Que usa algo", "Que tiene derecho de usar de una cosa ajena con cierta limitación, Concepto de PERSONA como sujeto de derecho o CIUDADANO , persona considerada como miembro activo de un Estado , titular de derechos y sometido a sus leyes. Por tanto entendemos como más apropiado Ley de Derechos y Deberes de las personas en el sistema de Salud en Aragón. Página 8 en la Exposición de motivos también solo se nombra en una sola vez dentro de esta normativa de universalización pero desde un enfoque virtual , entendiendo como virtual que no llega a ser real. Debería recalcar la universalidad de la asistencia sanitaria	Sin Valorar	
Online143			Transversal a la ley	Un aspecto que vemos IMPORTANTE y es que, a lo largo del anteproyecto, se recoge el derecho de asistencia sanitaria, pero no se habla del derecho al acceso GRATUITO a los tratamientos pautados por facultativos de la administración pública de las personas sin ingresos económicos. Derecho que debería ser UNIVERSAL (reconocido como subjetivo, para así garantizar su acceso) para según qué tratamientos por enfermedades crónicas y/o puntuales. Fue un gran logro la ley 16/2012 y las instrucciones posteriores que garantizaban el acceso a Salud Pública y los tratamientos farmacológicos de enfermedades de declaración obligatoria, pero hay otras enfermedades que no están contempladas, que son de extrema gravedad igualmente (diabetes, enfermedad mental, hipertensión arterial, etc.) Nos parece interesante también que se conozca el programa del Ayuntamiento de Zaragoza de "agentes antirrumores" para evitar etiquetas e ir quitando los estigmas y falsos mitos que se producen en todos los sectores de la comunidad.	Sin Valorar	
Online144	Capítulo IV	Título II	General al título o capítulo	Me gustaría recalcar la especial importancia que tiene incluir un artículo específico en el Capítulo IV del Título II en referencia a la accesibilidad a centros y servicios de las personas con discapacidad intelectual. Es fundamental y necesario asegurar la accesibilidad COGNITIVA en los centros y servicios de salud. Por accesibilidad cognitiva se entiende la propiedad de entornos, edificios, procesos, bienes, productos, servicios, objetos o instrumentos, herramientas y dispositivos que resultan fáciles de entender. Por lo tanto, la accesibilidad cognitiva asegura la autonomía en el acceso a estos servicios por parte de las personas con discapacidad intelectual y además, beneficia a personas que no conozcan nuestro idioma, que	Sin Valorar	

				tengas problemas de lectura, así como a personas mayores.		
Online145			Transversal a la ley	El contenido del anteproyecto a debate contiene la referencia al "derecho a la salud" en la parte inicial del documento. En el resto del documento este derecho parece concretarse más (y mejor) al referirlo al derecho a la protección, promoción, recuperación (asistencia) de la salud. La referencia al "derecho a la salud" es un exceso del lenguaje, que en términos coloquiales puede entenderse al reinterpretarse. Porque, en sentido estricto, el derecho a la salud nadie lo puede asegurar, y por tanto es un bien no susceptible de proteger por un derecho. No así el derecho a la asistencia, y medidas o intervenciones encaminadas a la promoción y protección de la salud.	Sin Valorar	
Online146			Transversal a la ley	El documento no contiene NINGUNA referencia la necesidad de financiación inevitable si se quiere hacer de ésta una ley efectiva. Tan solo referida a los plazos de atención, no hay posibilidad de hacer efectivos estos derechos si no hay financiación adecuada. Éste tan solo es un ejemplo de la necesaria refrencia a la financiación, que no aparece por ningún sitio.	Sin Valorar	
Online147			Transversal a la ley	Consentimientos informados y hojas de información visados por Comités de ética.	Sin Valorar	
Online148	17.2	Título II	Aclaración	¿Cómo y quién valora la capacidad cognitiva del paciente? Entendemos importante la participación de un psicólogo/neuropsicólogo.	Sin Valorar	
Online149	18.1	Título II	Aclaración	¿Cómo y quién valora la capacidad necesaria del paciente? Entendemos importante la participación de un psicólogo/neuropsicólogo.	Sin Valorar	
Online150	35.c	Título II	Aclaración	¿Cómo va a valorar la madurez suficiente del menor el médico?, ¿Cómo se va a medir?, ¿Con qué instrumentos de medida?. Entendemos importante la participación de un psicólogo.	Sin Valorar	

ANEXO

Informes enviados con aportaciones al borrador del anteproyecto de ley

- Secretaría de Formación y Empleo de UGT Aragón.
- Coordinadora de Centros y Servicios para personas sin hogar de Zaragoza. Comisión de Salud.
- Colegio Profesional de Psicología. Grupo de Trabajo de Neuropsicología.
- Federación Aragonesa de Montañismo (FAM).



**A la Dirección General de Participación Ciudadana, Transparencia, Cooperación
y Voluntariado (aragonparticipa@aragon.es)
del Departamento de Ciudadanía y Derechos Sociales
del Gobierno de Aragón**
Edificio Pignatelli. Paseo María Agustín 36. Zaragoza.

Asunto: Observaciones de UGT Aragón al Anteproyecto de Ley de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema de Salud en Aragón, en el marco del Proceso Participativo vía on line, abierto hasta el 13 de marzo de 2018.

Daniel Alastuey Lizáldez, con D.N.I. nº [REDACTED] y domicilio a efectos de notificaciones en c/ Costa, nº 1, 3ª Planta, de Zaragoza, en calidad de Secretario General de la Unión General de Trabajadores de Aragón (C.I.F. nº G-50568674), representando a esta Organización Sindical comparece y como mejor proceda en Derecho, DICE:

1º).- Que mediante la Orden de 21 de noviembre de 2016, del Consejero de Sanidad, por la que se acuerda iniciar el procedimiento de elaboración del anteproyecto de Ley de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema de Salud de Aragón, se dispuso:

- **Autorizar la iniciación del procedimiento de elaboración del Anteproyecto de para la elaboración del Anteproyecto de Ley de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema Sanitario de Aragón.**
- Encomendar la elaboración y tramitación del Anteproyecto de ley a la Dirección General de Derechos y Garantías de los Usuarios, sin perjuicio de su coordinación, supervisión e impulso, por parte e la Secretaría General Técnica del Departamento de Sanidad.

2º) Que el Gobierno de Aragón, en su reunión celebrada el día 19 de diciembre de 2017, adoptó, entre otros acuerdos:

- Tomar conocimiento del Anteproyecto de Ley de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema Sanitario de Aragón.

- Realizar el trámite de participación ciudadana conforme a lo previsto en la Ley 8/2015, de 25 de marzo, de Transparencia de la Actividad Pública y Participación Ciudadana de Aragón.
- Realizar los trámites de información pública y audiencia a los interesados de conformidad con lo dispuesto en el artículo 133.2 de la Ley 39/2015, de 1 de octubre, de Procedimiento Administrativo Común de las Administraciones Públicas.
- Continuar con los trámites legalmente preceptivos hasta su aprobación como proyecto de ley por el Gobierno de Aragón.

3º).- Que el proceso de participación ciudadana para la elaboración del anteproyecto de Ley de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema de Salud en Aragón se inició el 31 de enero de 2018, con la Sesión Informativa que se desarrolló en la Sala Avempace de los Servicios Centrales del Servicio Aragonés de Salud (Plaza de la Convivencia, nº 2, de Zaragoza) y prosiguió con la posterior celebración de los Talleres de Debate de carácter presencial que se celebraron entre los días 8 de febrero y 2 de marzo de 2018, en Zaragoza, Huesca y Teruel.

4º).- Que este proceso de participación ciudadana, de carácter presencial, ha sido completado con un proceso participativo online, abierto desde el 31 de enero hasta el 13 de abril, para aquellas personas o entidades interesadas en participar en el proceso pero que no pudieran acudir presencialmente a los talleres propuestos.

5º).- Que UGT Aragón, tras el análisis del articulado del anteproyecto de Ley de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema de Salud en Aragón, valora positivamente su espíritu y contenido y reconoce el notable esfuerzo realizado por la Dirección General de Derechos y Garantías de los Usuarios para su elaboración.

Por otra parte, juzgamos que el proceso de participación ciudadana emprendido puede contribuir a conformar un amplio acuerdo social en la regulación de los deberes y derechos de los usuarios del Sistema de Salud en Aragón

No obstante, UGT Aragón considera que el contenido del anteproyecto de Ley de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema de Salud en Aragón puede ser mejorado en cuestiones puntuales que pueden contribuir a reforzar los derechos existentes, reforzar la autonomía del paciente, optimizar la información a disposición de los usuarios o ayudar a un mejor ejercicio de los derechos y deberes de los usuarios y profesionales del Sistema de Salud en Aragón.

6º).- Que UGT Aragón, en calidad de Agente Social más representativo en este territorio, con un reconocido peso específico en el campo de la defensa de los derechos



socioeconómicos de los aragoneses, **tiene un claro y legítimo interés en colaborar en el proceso de mejora del anteproyecto de Ley de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema de Salud en Aragón, mediante la participación vía on line en el proceso de participativo iniciado entorno a este anteproyecto.**

Por lo anteriormente expuesto, en el marco del proceso participativo vía on line emprendido, comparece ante la Dirección General de Participación Ciudadana, Transparencia, Cooperación y Voluntariado del Dpto. de Ciudadanía y Derechos Sociales y solicita que admita, como presentadas en tiempo y forma, las siguientes OBSERVACIONES¹ al contenido del anteproyecto de Ley de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema de Salud en Aragón, con el objeto de que dé traslado de éstas a la Dirección General de Derechos y Garantías de los Usuarios del Dpto. de Sanidad del Gobierno de Aragón, de forma que esta Dirección General valore la pertinencia de incluir en la redacción definitiva del futuro proyecto de ley, las modificaciones que a continuación se proponen:

¹ Al objeto de facilitar al lector de este documento de observaciones al anteproyecto de Ley de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema de Salud en Aragón una más fácil lectura se ha utilizado la siguiente codificación de fuentes:

- *Cursiva*: indica el contenido del anteproyecto de Ley de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema de Salud en Aragón.
- ~~*Cursiva tachada en color negro*~~: indica propuesta de supresión de texto en el contenido del anteproyecto de Ley de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema de Salud en Aragón
- ***Cursiva en color rojo***: indica propuesta de modificación o de adición de texto en el anteproyecto de Ley de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema de Salud en Aragón

OBSERVACIONES DE UGT ARAGÓN AL ANTEPROYECTO DE LEY DE DERECHOS Y DEBERES DE LOS USUARIOS DEL SISTEMA DE SALUD EN ARAGÓN

en el marco del Proceso Participativo vía on line, abierto hasta el 13 de marzo de 2018.

A) Observaciones a la Parte Expositiva del anteproyecto de ley.

- Se propone la incorporación del siguiente contenido después del tercer párrafo de la Exposición de Motivos del Anteproyecto de Ley de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema de Salud en Aragón:

*Aun cuando la existencia de sistemas de aseguramiento de la salud viene de largo, no es hasta la creación en 1942 del Seguro Obligatorio de Enfermedad vinculado al Sistema de Seguridad Social cuando la prestación de cuidados sanitarios de forma generalizada y con medios públicos o financiados por las administraciones públicas se hace una constante en nuestra sociedad y comienza a preocupar a los ciudadanos en cuanto a su efectividad y su calidad. Pero es a partir de la promulgación de la Constitución de 1978 cuando empiezan el conjunto de los ciudadanos comienza a ser consciente de que le asisten unos derechos en su relación con estos servicios públicos. Derechos que se afianzan con la aprobación de la Ley 14/1986, General de Sanidad que, en su artículo 10, donde se recogen los derechos de los ciudadanos en relación con la salud con pleno respeto a la libertad, a la dignidad de la persona y al libre desarrollo de la persona y respecto de las administraciones sanitarias. **El artículo 11 de esta Ley establece las obligaciones de los ciudadanos, en relación con las instituciones y los organismos del sistema sanitario.***

Fundamentación:

- Referencia necesaria a la regulación de las obligaciones de los usuarios del sistema sanitario en la Ley 14/1986, de 25 de abril, general de sanidad.
- Necesidad de relacionar de forma continua los derechos con las obligaciones de los usuarios del sistema sanitario público ya que es una de las claves de la mejora de éste.

- Se propone la incorporación, por su trascendencia en la materia, de referencias a la Declaración para la promoción de los derechos de los pacientes a Europa (1994), el Convenio sobre Biomedicina y Derechos Humanos del Consejo de Europa, para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano, con respecto a las aplicaciones de la biología y de la medicina² (1997) o la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea (publicada en el DOCE de 18.12.2000, serie C núm. 364/1) en el marco del segundo párrafo de la Exposición de Motivos del Anteproyecto de Ley de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema de Salud en Aragón.

Fundamentación:

- Incorporación de alusiones a documentos en los que se hace referencia a derechos y deberes de usuarios y pacientes de sistemas de salud en los cuales, sin duda, se inspira el anteproyecto de Ley de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema de Salud en Aragón.

B) Observaciones a la Parte Dispositiva del anteproyecto de ley.

Artículo 1. Objeto.

- Se propone la siguiente modificación de contenido en el artículo 1 del Anteproyecto de Ley de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema de Salud en Aragón:

Artículo 1. Objeto.

1. La presente Ley tiene por objeto determinar, en el marco de la legislación vigente, los derechos y deberes de los **usuarios y profesionales** del Sistema de Salud en Aragón, incluyendo los principios y garantías para su ejercicio y las acciones para propiciar su difusión y conocimiento.

2. La administración sanitaria velará por la garantía de los derechos y deberes descritos en esta Ley, tanto de oficio como cuando sean alegados por los usuarios **o sus representantes legales**, de acuerdo con los cauces previstos para ello.

Fundamentación:

- La futura Ley de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema de Salud no solo determina los derechos y deberes de los usuarios

² Ratificado por el Parlamento español, publicado en el BOE del 20 de octubre de 1.999, con entrada en vigor el 1 de enero de 2.000.

sino también de los profesionales del Sistema en relación con los usuarios³.

- Ampliación de aquellas personas a las que afectan los derechos y deberes regulados en la futura Ley.

Artículo 4. Principios.

- **Se propone la siguiente adición de contenido en el artículo 4 del Anteproyecto de Ley de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema de Salud en Aragón:**

Artículo 4. Principios.

Los derechos y deberes de los usuarios de los centros y servicios sanitarios en Aragón estarán orientados por los siguientes principios básicos:

- a) El respeto a la integridad física, a la vida y a la dignidad de las personas, así como al conjunto de valores y creencias que las definen.*
- b) La igualdad en el trato, sin discriminación por razón de nacimiento, edad, género, ~~identidad~~ u orientación sexual **y expresión o identidad de género**, origen racial, etnia, religión, convicciones sociales o políticas, discapacidad, enfermedad o cualquier otra condición o circunstancia personal o social.*
- c) La equidad en la atención, aplicando los recursos en función exclusivamente de sus necesidades y tomando en cuenta las situaciones de vulnerabilidad física, psicológica y social.*
- d) La humanización de la atención entendida como un compromiso activo de las personas y las organizaciones sanitarias y que se concreta en la comprensión y la sensibilidad hacia los valores, la cultura, el entorno y las vulnerabilidades que traen consigo cuando acceden a los servicios sanitarios.*
- e) El reconocimiento de la autonomía de la voluntad de la persona en su dimensión de paciente o usuario de los servicios sanitarios.*
- f) La colaboración de los usuarios con los profesionales, aportando la información pertinente y veraz para que puedan realizar su trabajo en un ambiente de confianza, respeto y comprensión mutuos.*
- g) La defensa de la intimidad de los usuarios y de la confidencialidad de la información que confían a los profesionales para un adecuado proceso asistencial.*
- h) El desarrollo de una conciencia individual y colectiva en la población por la salud de los usuarios y de la comunidad.*
- i) El compromiso por una atención de calidad y segura, aplicando el mejor conocimiento científico y técnico disponible, con una suficiencia de medios humanos y materiales.*

³ Véase Título IV. Derechos y deberes de los profesionales del Sistema de Salud en relación con los usuarios.

- j) *La participación de los usuarios, a título individual o a través de organizaciones de usuarios o ciudadanas, en la formulación de las políticas sanitarias, y la planificación de los servicios públicos de salud y la evaluación de estos.*
- k) *La ética como guía en la toma de decisiones asistenciales y en la gestión de los recursos de los servicios sanitarios.*
- l) *La suficiencia de medios personales, técnicos y económicos de forma que se garantice la calidad y sostenibilidad del Sistema de Salud en Aragón.***

Fundamentación:

- Coherencia con el espíritu, contenido y léxico utilizado en el Proyecto de Ley, de identidad y expresión de género e igualdad social y no discriminación de la Comunidad Autónoma de Aragón, actualmente en tramitación parlamentaria en las Cortes de Aragón.
 - No cabe limitar la participación de los usuarios a la formulación de las políticas sanitarias y a la planificación de los servicios públicos de salud sino que una participación real debe ampliarse a la fase de evaluación de estos.
 - Incorporación del principio de suficiencia de medios personales, técnicos y económicos de forma que garanticen el ejercicio de los deberes y derechos y la sostenibilidad del Sistema de Salud en Aragón. Gran parte de los derechos y deberes regulados por la futura ley se ven afectados por la suficiencia (o insuficiencia) de medios personales, técnicos y económicos.
- **Se propone la adición de contenido en el apartado j) del artículo 4 del Anteproyecto de Ley de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema de Salud en Aragón:**

- j) *La participación de los usuarios, a título individual o a través de organizaciones de usuarios o ciudadanas, en la formulación de las políticas sanitarias y la planificación y evaluación de los servicios públicos de salud.*

Fundamentación:

- No cabe limitar la participación de los usuarios, a título individual o a través de organizaciones de usuarios o ciudadanas, a la formulación de las políticas sanitarias y a la planificación de los servicios públicos sanitarios sino que una participación bien entendida debe incluir también la evaluación de estos.



Artículo 5. Derecho a la información de salud pública.

- Se propone la siguiente modificación de contenido en el punto 1 del artículo 5 del Anteproyecto de Ley de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema de Salud en Aragón:

Artículo 5. Derecho a la información de salud pública.

1. Las personas, tienen derecho a ser informadas, por las Administraciones competentes, sobre las actuaciones y prestaciones de salud pública, su contenido y la forma de acceder a las mismas.
2. Igualmente tienen derecho a recibir información adecuada sobre los factores determinantes que influyen en la salud de la población y, en particular, sobre el impacto y los riesgos biológicos, químicos, físicos, medioambientales, **alimentarios**, climáticos o de otro carácter, **así como los comportamientos individuales que sean** relevantes para la salud de la población. Cuando el riesgo sea inmediato, la información se proporcionará con carácter urgente.
3. Las administraciones competentes deberán facilitar la información de forma que sea **veraz**, comprensible, **adecuada para la protección de la salud** y con plena accesibilidad.

Esta información comprenderá los factores, las situaciones y las causas de riesgo para la salud, incluyendo la información epidemiológica general, en lo que concierne a los problemas de salud más comunes, con el fin de fomentar la mejora de comportamientos y hábitos saludables, tanto individuales como colectivos.

Fundamentación:

- Definición más precisa de la naturaleza de los factores determinantes que influyen en la salud.
- Definición más precisa de la naturaleza de la información que deben facilitar las administraciones competentes y el objeto perseguido por esta.

Artículo 7. Información asistencial.

- Se propone la adición de contenido en el punto 1 del artículo 7 del Anteproyecto de Ley de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema de Salud en Aragón:

1. La información clínica es inherente a todo el proceso asistencial y el paciente tiene derecho a que se le proporcione información en relación con el diagnóstico, el pronóstico, el tratamiento y sus alternativas, siempre de forma veraz, clara, actualizada y comprensible, así como de los cambios que se produzcan en la evolución de su proceso. Salvo en

los supuestos exigidos por la normativa vigente **o salvo que el paciente solicite la información por escrito**, como regla general la información se realizará verbalmente y se dejará constancia de ello en la historia clínica.

Fundamentación:

- Inclusión de la posibilidad de que el paciente solicite la información por escrito.
- **Se propone la adición de contenido en el punto 2 del artículo 7 del Anteproyecto de Ley de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema de Salud en Aragón:**

*2. La información, que deberá ser lo más amplia posible, contribuirá a que el paciente pueda tomar decisiones respecto a su salud incluyendo la finalidad, naturaleza, riesgos y consecuencias de cada intervención, así como las diferentes alternativas diagnósticas y terapéuticas **y se ofrecerá en un formato comprensible para el paciente, atendiendo a sus características personales, educacionales, culturales y lingüísticas.***

Fundamentación:

- Definición más precisa de las características del formato en el que se debe facilitar la información al paciente.

Artículo 8. Destinatarios de la información.

- **Se propone la adición de contenido en el punto 1 del artículo 8 del Anteproyecto de Ley de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema de Salud en Aragón:**

*1. El paciente es el titular del derecho a la información que constituye una parte esencial de la actuación asistencial. No obstante, podrán ser informados los familiares o personas allegadas al paciente **y su representante legal**, cuando éste manifieste su conformidad de manera expresa o tácita. El paciente podrá prohibir que se proporcione información a cualquier persona.*

Fundamentación:

- Inclusión del representante legal del paciente entre las personas que pueden ser informadas cuando éste manifiesta su conformidad de manera expresa o tácita.

Artículo 16. Intimidad y respeto a la dignidad.

- Se propone la siguiente adición de contenido en el punto 3 del artículo 16 del Anteproyecto de Ley de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema de Salud en Aragón:

3. La privacidad de las personas se preservará siempre en la grabación de imágenes, videos, fotografías o cualquier otro medio que le identifiquen y deberá limitarse en los términos establecidos en la normativa vigente. Este derecho se preservará igualmente en las actividades de investigación biomédica y en los procesos formativos.

El paciente deberá otorgar su consentimiento previo a la realización y difusión de registros iconográficos que permitan su identificación (fotos, vídeos, etc) y a que se le explique el motivo de su realización y el ámbito de su difusión.

Fundamentación:

- Ampliación de contenido orientado a especificar el procedimiento basado en el consentimiento previo del paciente en el caso de realización y difusión de registros iconográficos que pudieran permitir su identificación.
- Se propone la adición de contenido en el punto 4 del artículo 16 del Anteproyecto de Ley de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema de Salud en Aragón:

*4. Durante los procesos asistenciales el centro y los profesionales respetarán **sus valores morales** y las convicciones **éticas, filosóficas y religiosas** de los pacientes.*

Fundamentación:

- Ampliación de tipo de convicciones que deben ser respetadas durante el proceso asistencial.
- Se propone la adición de un nuevo punto 5 en el artículo 16 del Anteproyecto de Ley de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema de Salud en Aragón:

5. En situación de hospitalización, debe respetarse el derecho del paciente a rehusar o a recibir ayuda espiritual, sin distinción de creencia.

Fundamentación:

- Ampliación de derechos relacionados con la intimidad y el respeto a la dignidad del paciente.

Propuesta de incorporación de nuevos artículos en el Capítulo II del Título II del anteproyecto de ley.

- Se propone la incorporación de un nuevo artículo⁴ en el Capítulo II - Derechos de Atención en el Sistema de Salud-, del Título II -Derechos de los usuarios de los servicios sanitarios- del Anteproyecto de Ley de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema de Salud en Aragón con el siguiente contenido:

Artículo ¿?. Derecho sobre los tejidos o muestras biológicas.

1. Toda persona a la que se practique una biopsia o extracción de tejido en los centros y servicios sanitarios tiene derecho a disponer de preparaciones de tejidos o muestras biológicas provenientes de aquellas, con el fin de recabar la opinión de un segundo profesional o para garantizar la continuidad de la asistencia en un centro o servicio diferente.

2. En el marco de la normativa aplicable y siempre que no exista oposición expresada por parte de la persona, los centros, servicios y establecimientos sanitarios podrán conservar y utilizar tejidos o muestras biológicas para fines de investigación distintos de aquellos que motivaron la biopsia o extracción.

Fundamentación:

- Incorporación de contenido que regule el uso de tejidos o muestras biológicas.
- Se propone la incorporación de un nuevo artículo⁵ en el Capítulo II - Derechos de Atención en el Sistema de Salud-, del Título II -Derechos de los usuarios de los servicios sanitarios- del Anteproyecto de Ley de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema de Salud en Aragón con el siguiente contenido:

Artículo ???. Derecho a ser atendido en un medio que garantice la dignidad, autonomía y seguridad de la persona.

1. En el caso de ingreso hospitalario, el paciente tiene derecho a continuar manteniendo la relación con el exterior y con las personas con quienes está vinculado, de acuerdo con el marco y las normas de organización de los centros y servicios.

⁴ En caso de ser aceptada esta propuesta sería necesaria la reenumeración del articulado del Anteproyecto de Ley de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema de Salud en Aragón.

⁵ En caso de ser aceptada esta propuesta sería necesaria la reenumeración del articulado del Anteproyecto de Ley de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema de Salud en Aragón.

Igualmente, se respetarán sus hábitos de vida, siempre que sean compatibles con las necesidades de asistencia, con los derechos de los otros pacientes y con la normativa interna del centro.

2. El paciente tiene el derecho a la libertad y confidencialidad de la correspondencia y de las comunicaciones.

3. El paciente tiene derecho a recibir la atención sanitaria en centros y establecimientos que velan por las normas de seguridad de los espacios físicos y de las instalaciones donde se atienden a los pacientes.

Fundamentación:

- Incorporación de un nuevo artículo que garantice el derecho a ser atendido en un medio que garantice la dignidad, autonomía y seguridad de la persona.

Artículo 25. Atención a las personas con discapacidad sensorial.

- Se propone la siguiente eliminación de contenido en el punto 1 del artículo 25 del Anteproyecto de Ley de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema de Salud en Aragón:

1. Con el fin de procurar una adecuada asistencia sanitaria y favorecer el cumplimiento del derecho a la información de las personas con alguna discapacidad sensorial, la administración sanitaria fomentará actuaciones necesarias para eliminar ~~en la medida de lo posible~~ los obstáculos en la comunicación.

Fundamentación:

- Eliminación de contenido que pudiera ser utilizado como justificación para la no eliminación de los obstáculos en la comunicación que afectan a las personas con discapacidad sensorial.

Artículo 34. El acceso por el paciente o usuario.

- Se propone la incorporación de un nuevo punto 3 en el artículo 34 del Anteproyecto de Ley de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema de Salud en Aragón:

2. El acceso se limitará a los datos objetivos que constan en la historia clínica y no se extenderá a datos aportados por terceras personas, recogidos en interés del propio paciente o usuario, ni las anotaciones subjetivas de los profesionales, salvo autorización expresa de los mismos.

3. Las anotaciones subjetivas de los profesionales, si las hubiera, deben quedar claramente identificadas como tal respecto al resto de la información de carácter objetivo contenida en la historia clínica, con el fin de facilitar su desagregación cuando esta sea necesaria.

Fundamentación:

- En principio, en un historial clínico se debe recoger toda la información objetiva significativa relacionada con:
 - a) Datos de filiación y documentación relativa a la hoja clínico-estadística.
 - b) La autorización de ingreso.
 - c) El informe de urgencia.
 - d) La anamnesis y la exploración física.
 - e) La evolución.
 - f) Las órdenes médicas.
 - g) La hoja de interconsulta.
 - h) Los informes de exploraciones complementarias.
 - i) La información facilitada al paciente, previa al consentimiento informado.
 - j) El consentimiento informado.
 - k) El informe de anestesia.
 - l) El informe de quirófano o de registro del parto.
 - m) El informe de anatomía patológica.
 - n) La evolución y planificación de cuidados de enfermería.
 - ñ) La aplicación terapéutica de enfermería.
 - o) El gráfico de constantes.
 - p) El informe clínico de alta.
 - q) Documento de Voluntades Anticipadas.

Partiendo de la base que los apartados b), c), i), j), k), l), m), o) y p) sólo serán exigibles en la cumplimentación de la historia clínica cuando se trate de procesos de hospitalización y que los apartados i), j) y, en su caso, k) serán exigibles en la cumplimentación de la historia clínica, aunque no exista hospitalización, cuando se trate de intervención quirúrgica, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores y, en general, procedimientos que impliquen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente.

No obstante, dado que con frecuencia el historial clínico contiene anotaciones de carácter subjetivo de los profesionales que intervienen en el proceso de asistencia cuyo fin es mejorar ésta, es necesario que las notas que tengan un carácter subjetivo, si las hubiera, queden claramente identificadas como tal respecto al resto de la información de carácter objetivo contenida en la historia clínica, con el fin de facilitar su desagregación cuando esta sea necesaria.

Artículo 43. Procesos terminales.

- **Se propone la siguiente adición de contenido en el punto artículo 43 del Anteproyecto de Ley de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema de Salud en Aragón:**

Artículo 43. Procesos terminales.

1. La administración sanitaria garantizará el respeto a la dignidad de las personas en las etapas finales de la vida, durante todo el proceso asistencial y en todos sus centros y servicios.

2. Se respetarán las preferencias del paciente sobre el lugar donde transcurrirán los últimos días de su vida, en su domicilio o en un centro sanitario.

3. Cuando el paciente elija su domicilio, la administración sanitaria proveerá atención continuada de cuidados paliativos hasta el momento del fallecimiento. Si el paciente elige un centro sanitario, se garantizará la intimidad y la dignidad del paciente procurando una habitación individual, en la que pueda estar acompañado de sus allegados.

4. Si la muerte ocurre en el centro sanitario, se deberá tener una atención especial, a fin de que los familiares y las personas próximas reciban un trato y unas orientaciones adecuados en este momento.

Fundamentación:

- Inclusión de una garantía de atención a los familiares y personas próximas.

Artículo 60. Derechos de los profesionales.

- **Se propone la siguiente adición de contenido en el punto 1 del artículo 60 del Anteproyecto de Ley de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema de Salud en Aragón:**

Artículo 60. Derechos de los profesionales.

Los profesionales tienen derecho a:

- a. Que se respete su honor y prestigio profesional en el desempeño de sus funciones, así como a su seguridad e integridad física y moral.*
- b. Negarse a prestar asistencia sanitaria en situaciones de injurias, amenazas o agresión si no conlleva desatención. Dicha renuncia se ejercerá de acuerdo con el procedimiento que reglamentariamente se establezca, debiendo quedar constancia formal e informando al paciente de los motivos de la negativa, así como del Centro, servicio o profesional sanitario que asumirá la continuidad de su asistencia.*
- c. La autonomía técnica y científica en el ejercicio de sus funciones, con las limitaciones establecidas por la ley y por los principios y valores contenidos en el ordenamiento jurídico y deontológico.*
- d. Ejercer la objeción de conciencia en los términos que el ordenamiento jurídico determine y a recibir apoyo profesional en situaciones conflictivas.*
- e) A una adecuada protección de su salud frente a los riesgos derivados de su trabajo según lo previsto en la normativa sobre prevención de riesgos laborales y, en particular, a la protección ante los accidentes biológicos y radiológicos a través de las actuaciones de prevención de riesgos laborales, diagnósticas o terapéuticas necesarias.***
- f) A la formación y el desarrollo profesional.***

Fundamentación:

- Incorporación de nuevos derechos de los profesionales⁶ del sistema de Salud en Aragón.
- A pesar que la formación se recoge en el artículo 62 del anteproyecto (formación como derecho y obligación de los profesionales del sistema sanitario de mantener debidamente actualizados los conocimientos y aptitudes necesarios para el correcto ejercicio de sus funciones) esto no es óbice para que se

⁶ El grueso de derechos recogidos en el anteproyecto han sido redactados teniendo como población diana a los profesionales de perfil sanitario, olvidando a todos los profesionales de perfil no sanitario que ejercen sus funciones en el marco del Sistema de Salud de Aragón y que posibilitan que la atención sanitaria pueda llevarse a cabo.

Tal vez sería oportuno considerar los derechos generales de todos los profesionales que trabajan en el sistema sanitario público y, si acaso, reservar unos derechos para los profesionales de carácter sanitario directamente relacionados con la prestación de este tipo de servicios (objeción de conciencia, derecho a negarse a prestar atención sanitaria en un entorno de violencia, etc).

reconozca como derecho en relación con el desarrollo profesional en el artículo 60.

Artículo 62. Formación de los profesionales.

- Se propone la siguiente adición de contenido en el artículo 62 del Anteproyecto de Ley de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema de Salud en Aragón:

Artículo 62. Formación de los profesionales.

*Los profesionales del sistema sanitario tienen el derecho y el deber de mantener debidamente actualizados los conocimientos y aptitudes necesarios para el correcto ejercicio de sus funciones, **para lo cual, el Departamento competente en materia de sanidad dispondrá los recursos y medios necesarios de forma que el ejercicio de este derecho y deber sea factible.***

Fundamentación:

- No cabe entender el deber de "mantener debidamente actualizados los conocimientos y aptitudes necesarios para el correcto ejercicio de sus funciones" si no se articulan desde el Dpto. competente en materia de sanidad los recursos y medios precisos.

Artículo 71. Derecho a recibir asistencia sanitaria en un plazo máximo.

- Se propone la siguiente adición de contenido en el punto 1 del artículo 71 del Anteproyecto de Ley de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema de Salud en Aragón:

*1. Los usuarios del sistema público de salud tienen derecho a acceder **de acuerdo con criterios de equidad, adecuación, disponibilidad de recursos, tipo de patología y urgencia** a la cartera de servicios ofertada, en los plazos de tiempo máximos establecidos reglamentariamente. Esta asistencia sanitaria se podrá prestar en centros públicos o en centros privados.*

Fundamentación:

- Incorporación de contenido que explicita los criterios sobre los que debe basarse el acceso al sistema público de salud.
- Se propone la siguiente adición de contenido en el punto 2 del artículo 71 del Anteproyecto de Ley de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema de Salud en Aragón:

2. Los centros, servicios o establecimientos sanitarios asignarán a cada paciente un médico responsable, que será su interlocutor principal con el equipo asistencial y, en su caso, un enfermero responsable del seguimiento de su plan de cuidados que serán comunicados al titular y los destinatarios de la información asistencial. **El usuario tiene derecho a conocer el nombre, la titulación y la especialidad que ejercen de los profesionales sanitarios que llevan a cabo la atención sanitaria y a que el personal se identifique de forma clara y visible.** En los supuestos de internamiento hospitalario, la asignación de profesionales responsables se producirá con la mayor celeridad posible y, como máximo, al día siguiente del ingreso del paciente.

Fundamentación:

- Incorporación de contenido que explicita el derecho del usuario/paciente a conocer el nombre y la titulación de los profesionales sanitarios responsables de la atención sanitaria como un elemento más que garantiza el correcto ejercicio del derecho a la información asistencial.
- Coherencia con lo preceptuado en el artículo 61. i).

Artículo 78. Actividades de investigación sanitaria.

- Se propone la siguiente modificación de contenido en el título del artículo 78 del Anteproyecto de Ley de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema de Salud en Aragón:

*Artículo 78. Actividades de investigación **y experimentación** sanitaria.*

Fundamentación:

- Modificación del título del artículo de manera que éste responda de forma fiel a la realidad de las actividades de investigación sanitaria que, en muchos casos, van ligados a procesos de carácter experimental.
- Se propone la adición de nuevos punto (5, 6 y 7) en el artículo 78 del Anteproyecto de Ley de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema de Salud en Aragón:

5. La participación de pacientes en actividades de investigación se efectuará de manera libre, basándose siempre en las normas de la buena práctica clínica y tendrá que realizarse conforme a los diferentes convenios internacionales y otras disposiciones que garantizan la protección del ser humano.

6. Los usuarios y pacientes podrán participar en estudios de investigación y experimentación, si se dan las condiciones siguientes:

- a) **Que no haya un método alternativo en el experimento con seres humanos de eficacia comparable.**
- b) **Que los riesgos en que pueda incurrir la persona no sean desproporcionados con respecto a los beneficios potenciales del experimento.**
- c) **Que el proyecto del experimento haya sido aprobado por una autoridad competente después de haberse efectuado un estudio independiente en relación con su pertenencia científica, incluida una evaluación de la importancia del objeto del experimento, así como un estudio multidisciplinario en el plano ético. En el caso de ensayos clínicos, tiene que disponer de la autorización pertinente del Ministerio de Sanidad.**
- d) **Que el persona haya sido informado de los derechos y de las garantías que la ley establece para la protección de las personas que se someten a una experimentación, de la identidad del responsable y la fuente de financiación.**
- e) **Que sepa que la persona tiene derecho a mantener el anonimato, cuando se hagan públicos los resultados. En el caso de que con su publicación no pudiera mantenerlo, hará falta el consentimiento firmado del paciente.**
- f) **Que pueda conocer el resultado de las investigaciones en que ha participado, en forma de publicaciones que se deriven y resúmenes comprensibles.**

7. Cuando una persona no tenga capacidad para otorgar su consentimiento de forma libre, tan sólo podrá realizarse un experimento con ella cuando:

- a) **Se cumplan las condiciones anunciadas en los puntos a, b, c y d, del apartado anterior.**
- b) **Los resultados previstos del experimento supongan un beneficio real y directo para su salud.**
- c) **El experimento no pueda realizarse con una eficacia comparable en personas que pueden dar su consentimiento.**
- d) **Se haya dado específicamente y por escrito una autorización del representante de la persona, o de una autoridad o de una institución designada por la ley.**
- e) **La persona no exprese su rechazo al experimento.**

8. De manera excepcional, pueden autorizarse experimentos que no supongan un beneficio directo para la salud de la persona, si se cumplen los criterios 1, 3, 4 y 5 y, además:

- a) **Si la experimentación tiene por objetivo una mejora significativa del conocimiento científico que permita obtener, en un plazo de tiempo determinado, beneficios para la persona objeto de la experimentación o para otros con enfermedades y trastornos de igual naturaleza.**

b) Si el experimento sólo supone un riesgo o inconveniente mínimo para la persona.

Fundamentación:

- Inclusión de un nuevo punto que haga referencia a las garantías y procedimiento en la que tiene que desarrollarse la participación del paciente en actividades de investigación y experimentación científica basadas en el espíritu, los principios y normas que establece la Declaración de Helsinki.

Artículo 80. Sujetos responsables.

- Se propone la siguiente adición de un nuevo apartado en el artículo 80 del Anteproyecto de Ley de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema de Salud en Aragón:

Artículo 80. Sujetos responsables.

1. Son sujetos responsables las personas físicas o jurídicas que incurrir en acciones u omisiones tipificadas como infracciones en esta ley aun a título de simple inobservancia.

2. Cuando el cumplimiento de las obligaciones establecidas corresponda a varias personas conjuntamente, éstas responderán de forma solidaria de las infracciones que, en su caso, se cometan y de las sanciones que se impongan.

3. Tendrán también la condición de responsables de las infracciones cometidas quienes cooperen en su ejecución mediante acción u omisión sin la cual no hubiese podido llevarse a cabo el hecho constitutivo de la infracción y, en especial, quienes incumplan el deber de prevenir la comisión de las infracciones realizadas por otros, como son los responsables de los diferentes centros, servicios y establecimientos sanitarios.

4. En el caso de que los autores sean menores no emancipados o personas incapacitadas serán responsables solidarios sus padres, tutores o representantes legales.

Fundamentación:

- Incorporación de un nuevo punto que regule la responsabilidad en el caso que los autores sean menores no emancipados o personas incapacitadas.



Aragón

Propuesta de revisión de la redacción del anteproyecto desde la perspectiva de género o, en su defecto, inclusión de una Disposición adicional primera de terminología de género.

- Se propone realizar una profunda revisión del contenido de la parte expositiva y dispositiva del anteproyecto de Ley desde la perspectiva de género o, en su defecto, la inclusión de una Disposición adicional primera con el siguiente contenido:

Disposición adicional tercera. Terminología de género

Todas la referencias terminológicas de género que se mencionan a lo largo de la presente Ley se consideraran alusivas al masculino y femenino indistintamente.

Fundamentación:

- Observancia de la perspectiva de género en la redacción de la norma.
- En su defecto, incorporación de una Disposición primera que haga referencia a la terminología de género.

En Zaragoza, a 9 de marzo de 2018

Fdo. Daniel Alastuey Lizáldez
Secretario General de UGT Aragón



**BORRADOR ANTEPROYECTO DE LEY
DE DERECHOS Y DEBERES DE LOS
USUARIOS DEL SISTEMA DE SALUD DE
ARAGÓN**

**Aportaciones de la Coordinadora de Centros y
Servicios para personas sin hogar de
Zaragoza - marzo 2018**

Comisión de salud:

- Cruz Roja Zaragoza. Lucía Conde, trabajadora social
- Centro Social San Antonio, de Zaragoza. José Luis Esteruelas, trabajador social
- Centro de día El Encuentro, de Fundación La Caridad, Esther Heras, trabajadora social.

Cristina
coordinadorapsh@gmail.com



Colabora:



Documento elaborado en junio 2017 tras dos sesiones formativas sobre SALUD y Personas Sin Hogar.

Desde la Coordinadora de Centros y Servicios para Personas Sin Hogar de Zaragoza presentamos a continuación unas dificultades detectadas a lo largo de la experiencia en trabajo diario con las Personas Sin Hogar.

Nuestros objetivos generales tratan de establecer propuestas conjuntas de conocimiento y atención a las PSH, entre el Sistema Sanitario y el Sistema Social, que permita generar intervenciones conjuntas y coordinadas en pro de una atención integral a las PSH, poniendo en marcha actuaciones relacionadas con la educación para la salud (tanto desde el nivel primario como secundario) y la creación de cauces de atención médica primaria y especializada necesarios, que podamos ofrecer a las PSH cuando presentan problemáticas de salud y/o necesidad de tratamiento.

Teniendo en cuenta las características de las PSH, desde las diferentes instituciones que trabajamos con estas personas, consideramos fundamental el trabajar en distintas vías:

Con relación a los **Centros de Salud**: Mejorar la atención conjunta entre la Coordinadora de Centros y Servicios para Personas Sin Hogar de Zaragoza y los Centros de Salud correspondientes (creación de un protocolo de atención)

- Facilitar las trabas burocráticas para la consecución de tarjeta sanitaria para adjudicación de medico de cabecera. Contacto con los trabajadores sociales de atención primaria.
- Necesidad de acompañar en los procesos sanitarios (de inicio a fin): acompañamiento al médico, supervisión de tratamiento y cumplimiento de indicaciones, administración y custodia de la medicación, coordinación con los diferentes profesionales -sanitarios y sociales- etc.
- Valoración especializada de situaciones evidentes de enfermedad mental que puedan detectarse (priorizando los usuarios en situación “de calle”). Necesidad de derivación, acompañamiento y coordinación con los profesionales especializados (DUE, psiquiatra, etc. del Sistema Sanitario)
- Establecer una vía de cobertura de las necesidades de medicación de estas personas que no cuentan con recursos económicos. Garantizar que la cobertura universal de fármacos llegue a las personas sin hogar, habilitando los cauces necesarios.



En relación a los **Hospitales**: Mejorar la atención conjunta entre la Coordinadora de Centros y Servicios para Personas Sin Hogar de Zaragoza y los Centros de Salud correspondientes (creación de un protocolo de atención):

- Coordinación profesional en el acceso al centro hospitalario, en la medida de lo posible. Información a la Trabajadora social responsable de planta o del servicio. Establecer un canal de coordinación.
- Figura del “profesional de referencia” en urgencias que actúe como interlocutor, que facilite una intervención conjunta. Detectar casos de personas sin hogar en los servicios de urgencias.
- Previsión de altas médicas (siempre que sea posible) para realizar un alta programada para poder cubrir lo que se estime necesario (convalecencias, etc.)
- Ante ingresos hospitalarios, ofrecer al enfermo mayor calidad en su estancia mediante visitas puntuales mientras dure su ingreso. Organizaciones de voluntariado en la estancia hospitalaria.

Propuesta de Trabajo de Calle para potenciar la atención sanitaria, básica y educativa “en y desde la calle”

- Ayuda en las trabas administrativas para poder acceder al reconocimiento de una atención medica cuando sea necesaria.
- Intervención en la calle y centros cuando por parte del usuario no se de la posibilidad de asistir por vía normalizada a un médico, apostando por el trabajo de proximidad.

Facilitar la atención médica especializada, la realización de pruebas médicas necesarias para el correcto diagnóstico y el tratamiento necesario

- Poder realizar las citaciones con los especialistas en el momento, sin necesidad de que sean remitidas a ninguna dirección.
- Ofrecer acompañamiento a las citas médicas con voluntariado específico.

Necesidad de cubrir las Convalecencias tras procesos hospitalarios.

- Derivación a recurso posterior para periodos de convalecencia. Ampliación de plazas y recursos para poder dar continuidad a tratamientos y pautas médicas.



Así mismo, desde la Comisión de Salud formada por entidades de la Coordinadora de Centros y Servicios de Atención a personas sin hogar de Zaragoza:

- Cruz Roja Zaragoza. Lucia Conde, trabajadora social
- Centro Social San Antonio, de Zaragoza. José Luis Esteruelas, trabajador social
- Centro de día El Encuentro, de Fundación La Caridad, Esther Heras, trabajadora social

Queremos agradecer la iniciativa de mejora y cambio de esta propuesta de Ley, además de abrir el proceso participativo a las entidades sociales que trabajamos directamente con colectivos de gran vulnerabilidad.

De esta manera, queremos realizar algunas puntualizaciones que nos encontramos en nuestro trabajo diario con las PERSONAS SIN HOGAR pero que se puede extrapolar a otros colectivos de riesgo de exclusión, y que nos gustaría se tuvieran en cuenta a la hora del desarrollo final de la ley.

Artículo 4. Principios.

Los principios básicos: equidad en la atención, igualdad en el trato, respeto, humanización, etc.

Todos los principios básicos se quedan en mera “teoría” si los profesionales que realizan la primera atención a la persona usuaria (médicos, administrativos, etc.) no están sensibilizados y/o debidamente formados en garantizar una atención adecuada y de calidad.

Deben entender el lenguaje particular que tienen, no solo idiomático sino todo en su conjunto, tienen unas características propias (aspecto físico y autocuidado descuidado, falta de constancia, incumplimiento de citas, imposibilidad de seguir adecuadamente tratamientos pautados, direcciones postales irregulares, etc.) y deben elaborar mecanismos para una mejor conexión con el paciente, asegurar la mejor manera de la toma de tratamiento, asegurar citas médicas especializadas si procede, etc.

La empatía, la humanidad, etc. son cualidades que deberían de poseer los distintos profesionales sanitarios, mejorar sus herramientas personales en conflicto o en situaciones peculiares, etc. Para poder lograr el mayor entendimiento y accesibilidad, etc.



Colabora:



Artículo 15. Acompañamiento.

“Los pacientes tienen derecho a estar acompañados durante la hospitalización, la atención en urgencias, en consultas y en aquellas pruebas diagnósticas y ...”

Las personas sin hogar, al igual que otros colectivos vulnerables, son especialmente sensibles a este punto, ya que carecen de familia, de personas de apoyo, de personas de referencia, etc. Además de la situación y el contexto en el que viven son tremendamente particulares.

Además, podríamos decir que hablan un lenguaje distinto, necesitan mayor empatía y mayor cuidado a la hora de recibir la información, la explicación de una prueba, etc. Es necesario entender la situación y las circunstancias que les rodean que tienen al alta hospitalaria o después de realizarse una prueba.

Creemos que NECESITAN una persona que les acompañe, tanto para proporcionarles compañía, complicidad, apoyo, conversación, apaciguar el miedo, etc. Como para explicarles “en su lenguaje” de lo que consta la prueba, de los motivos del ingreso, etc.

Debería estar recogido el supuesto de qué hacer cuando estas personas están solas. El artículo 48 habla de la soledad, y recoge la necesidad de la *“administración sanitaria en coordinación con los recursos y programas de servicios sociales, de desarrollar actuaciones para favorecer el ejercicio de los derechos relativos a la asistencia sanitaria en lo distintos niveles de atención de aquellas personas que se encuentren en situación de soledad, ...”*

Se necesita conocer una cartera de recursos disponibles, un mapa de recursos de recursos sociales que colaboren en que se cumpla este artículo y den respuesta tanto a la labor de acompañamiento como la de soledad.

Además, se debe establecer un protocolo de acceso a esta vía, quien detecta, quien activa, en qué momento se activa, cuánto dura, etc.

Artículo 17. La autonomía de la voluntad del paciente.

Este artículo recoge la libertad de elegir autónomamente entre las distintas opciones que le exponga el profesional sanitario responsable.

Debería quedar recogido QUIEN determina que las decisiones están tomadas con el mayor juicio posible (el personal facultativo que esté capacitado para determinar que el juicio del paciente, que queda acreditado que es plenamente capaz de tomar la decisión, entendiendo todos los aspectos que atañen a la misma, riesgos, etc.), y que si hay dudas de que se entiende bien, la MEDIDA ALTERNATIVA que se proponga para constatar que queda 100% entendido, resuelto, etc. (volver a citar, derivar a Trabajo social, etc.).



Artículo 26. Eliminación de barreras lingüísticas.

Recoge que se facilitaran los recursos humanos y técnicos necesarios para hacer accesible la comunicación a los usuarios que no hablen, comprendan, etc.

Debería recoger que esto debe garantizarse, tanto en el tratamiento, como en la consulta y en cualquier momento de atención de la persona dentro del sistema sanitario (incluso para trámites administrativos), y la forma que lo va a garantizar (protocolo de solicitud de intérprete, indicaciones de tratamientos comunes traducidas en varios idiomas, carteles de centros de salud y de hospitales en varios idiomas, etc.)

Sería interesante que se pudiera contemplar la figura del mediador cultural que ya empieza a extenderse, clave para poder incidir correctamente en la atención sanitaria de calidad.

Artículo 41. Situaciones de especial atención.

“Los poderes públicos velaran por el adecuado ejercicio de sus derechos...” ¿Cómo velará la administración pública por que se cumpla adecuadamente los derechos y deberes de estos colectivos???

Artículo 43. Procesos terminales.

Hablan de la posibilidad de que el paciente pase sus últimos días de su vida en su domicilio o en un centro sanitario. Habría que tener en cuenta las personas que carecen de un lugar de pernocta, habitación o piso, en condiciones extremadamente inhabitables. O determinar plazas en centros de convalecencia para disponer en procesos de fases terminales.

Artículo 46. Trastornos psíquicos.

Al igual que lo comentado en el artículo 17, la determinación de la decisión de alta voluntaria o de recibir tratamiento, debe de regirse por algunos parámetros comunes generales para que todo el personal facultativo (independientemente del hospital o centro de salud).

Comenta que los pacientes que “requieran de recursos asistenciales sociosanitarios se les facilitará el acceso a los mismos,” ¿qué entienden por recursos asistenciales sociosanitarios? ¿Quién realiza el acceso a los mismos?...

Los supuestos del artículo 41, 42, 43, 44, 45, 46, 47, 48, 49: comentan que la administración sanitaria velará por los derechos y deberes de los distintos pacientes. ¿Quién velará por que se cumpla estos derechos? ¿Cuál será el canal de comunicación del no cumplimiento?



Colabora:



Un aspecto que vemos **IMPORTANTE** y es que, a lo largo del anteproyecto, se recoge el derecho de asistencia sanitaria, pero no se habla del derecho al acceso **GRATUITO** a los tratamientos pautados por facultativos de la administración pública de las personas sin ingresos económicos. Derecho que debería ser **UNIVERSAL** (reconocido como subjetivo, para así garantizar su acceso) para según qué tratamientos por enfermedades crónicas y/o puntuales.

Fue un gran logro la ley 16/2012 y las instrucciones posteriores que garantizaban el acceso a Salud Pública y los tratamientos farmacológicos de enfermedades de declaración obligatoria, pero hay otras enfermedades que no están contempladas, que son de extrema gravedad igualmente (diabetes, enfermedad mental, hipertensión arterial, etc.)

Nos parece interesante también que se conozca el programa del Ayuntamiento de Zaragoza de “agentes antirrumores” para evitar etiquetas e ir quitando los estigmas y falsos mitos que se producen en todos los sectores de la comunidad.

Aportaciones al Anteproyecto de Ley de Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema de Salud en Aragón

Artículo 17. La autonomía de la voluntad del paciente.

2. Las decisiones sobre la propia salud vendrán determinadas por la **capacidad cognitiva del paciente** para comprender el alcance de las actuaciones sobre la misma,

¿Cómo y quién valora la capacidad cognitiva del paciente? Entendemos importante la participación de un psicólogo/neuropsicólogo.

Artículo 18. El consentimiento informado del paciente.

1. Toda actuación en el ámbito de la salud requiere el consentimiento de la persona afectada o de su representante de forma libre y voluntaria. La información será previa al consentimiento y, generalmente de forma verbal. Se otorgará el consentimiento por representación cuando **la persona no disponga de la capacidad necesaria**, así como en el caso de los menores no emancipados, atendiendo, en todo caso, a las singularidades previstas en el Código de Derecho Foral de Aragón.

¿Cómo y quién valora la capacidad necesaria del paciente? Entendemos importante la participación de un psicólogo/neuropsicólogo.

Artículo 35. El acceso a la historia clínica de los menores.

1. Podrán acceder a la historia clínica de un menor:

a) Los menores mayores de dieciséis años.

b) Los menores mayores de catorce años que se rijan por lo previsto en el Código del Derecho Foral de Aragón.

c) Los menores no incluidos en los supuestos anteriores que **a criterio del médico responsable de la asistencia tengan madurez suficiente.**

¿Cómo va a valorar la madurez suficiente del menor el médico?, ¿Cómo se va a medir?, ¿Con qué instrumentos de medida?. Entendemos importante la participación de un psicólogo.

Grupo de Trabajo de Neuropsicología

COLEGIO PROFESIONAL DE PSICOLOGÍA DE ARAGÓN

APORTACIONES DE LA FEDERACIÓN ARAGONESA DE MONTAÑISMO AL ANTEPROYECTO DE LEY DE DERECHOS Y DEBERES DE LOS USUARIOS DEL SISTEMA DE SALUD EN ARAGÓN

Leído el anteproyecto presentado por Departamento de Sanidad del Gobierno de Aragón queremos proponer que se tenga en cuenta a los deportistas en el desarrollo de su actividad. La situación que ahora mismo se vive en relación a la asistencia sanitaria a los deportistas es sumamente discriminatoria ya que nos hemos convertido en ciudadanos que pagamos doblemente por nuestra atención sanitaria, primero a través de nuestros impuestos y luego a través del pago de nuestro seguro deportivo.

Está demostrado el ahorro sanitario que implica la práctica deportiva y sin embargo actualmente nos encontramos en una situación de indefensión en la que se producen paradojas insostenibles, como el hecho de que los federados en montaña sí que pagan gastos sanitarios asociados a su rescate, algo que no ocurre en los rescates que se realizan a personas no federadas. Es decir, pagamos como cualquier ciudadano por el servicio de atención general y cuando, responsablemente, suscribimos un seguro nos vemos obligados nuevamente a pagar, gravando nuestro gesto, que en la mayoría de las ocasiones es totalmente voluntario (en nuestro deporte, 12.000 federados, solo un 4% participa en competiciones deportivas). Entendemos que el seguro deportivo puede ser un complemento específico, pero nunca un gravamen para el desarrollo de la actividad, por ello proponemos más concretamente que entre los derechos de los usuarios:

Se nombren expresamente los derechos de los deportistas federados, destacando que el pago del seguro deportivo es un complemento y nunca un inconveniente que resulte en el hecho constatado de mermar sus derechos generales como ciudadanos, evitando en cualquier caso situaciones de agravio comparativo con otros usuarios del sistema sanitario.

20/3/2018