1. **Sírvanse por favor proporcionar información sobre el marco legislativo y de políticas públicas vigente en relación con:**
2. **Diagnóstico prenatal**
* “Los Lineamientos Técnicos para la atención de la Mujer en el período preconcepcional, parto, puerperio y al recién nacido” del Ministerio de Salud, MINSAL, año 2011. En ellos no está especificado como tal, pero se establecen algunas acciones: en la preconcepción dar consejería a personas de riesgo, indicar ácido fólico para disminuir los defectos del tubo neural, el monitoreo de las enfermedades de riesgo como sífilis, y la ultrasonografía.
* En “Los Lineamientos Técnicos para la Atención Integral de Personas con Zika” del MINSAL, donde indica el monitoreo con ultrasonografía a mujer embarazada que presentó cuadro febril y exantema similar a Zika.
* En las guías clínicas de Ginecología y Obstetricia del MINSAL, en casos de aborto recurrente y espontáneo para diagnóstico de la causa.
* En la Estrategia de atención de la Primera Infancia, se deja abierto en el marco de resultados para la atención integral preconcepcional, aunque no establece claramente un diagnóstico prenatal.
* Código de Salud: CAPÍTULO VIII Obligaciones, Derechos y Prohibiciones SECCIÓN UNO Obligaciones *“Art. 33.- Son obligaciones de los profesionales, técnicos, auxiliares, higienistas y asistentes, relacionados con la salud, las siguientes:*

*a) Atender en la mejor forma a toda persona que solicitare sus servicios profesionales, ateniéndose siempre a su condición humana, sin distingos de nacionalidad, religión, raza, credo político ni clase social;*

*b) Cumplir con las reglas de la ética profesional adoptadas por la Junta respectiva;*

*c) Cumplir con las disposiciones del presente Código y los Reglamentos respectivos;*

*ch) Colaborar gratuitamente cuando sus servicios fueren requeridos, por las autoridades de salud y demás instituciones y organismos relacionados con la salud, en caso de catástrofe, epidemia u otra calamidad general;*

*d) Atender inmediatamente casos de emergencia para los que fueren requeridos;*

*e) Cumplir con las disposiciones vigentes, sobre prescripción de estupefacientes psicotrópicos y agregados; y,*

*f) Todas las demás obligaciones y responsabilidades que conforme al presente Código y sus reglamentos les correspondan.”*

* Ley de Deberes y Derechos de los Pacientes y Prestadores de servicios de salud.

Derecho de Atención Art. 10.- *“Todo paciente tiene derecho a ser atendido de manera oportuna, eficiente y con calidad, por un prestador de servicios de salud cuando lo solicite o requiera, que comprende las acciones destinadas a la promoción, prevención, curación, rehabilitación de la salud y cuidados paliativos de acuerdo a las normas existentes.”*

1. **Aborto por discapacidad**:

La Interrupción del embarazo en El Salvador es un delito en cualesquiera de sus formas. Dado que, por disposición constitucional, el inicio de la vida de las personas es a partir de la concepción.

En la Constitución de la República de El Salvador, Art. 1.- *“El Salvador reconoce a la persona humana como el origen y el fin de la actividad del Estado, que está organizado para la consecución de la justicia, de la seguridad jurídica y del bien común.*

*Así mismo reconoce como persona humana, a todo ser humano desde el instante de la concepción. En consecuencia, es obligación del Estado asegurar a los habitantes de la República, el goce de la libertad, la salud, la cultura, el bienestar económico y la justicia social.”*

Otros instrumentos legales definen esa figura en términos generales: Código Penal: El Art. 133: *“El que provocare un aborto con el consentimiento de la mujer o la mujer que provocare su propio aborto o consistiere que otra persona se lo practicare, serán sancionados con prisión de dos a ocho años.”*

Aborto sin consentimiento: Art. 134: *“*El *que provocare un aborto, sin consentimiento de la mujer, será sancionado con prisión de cuatro a diez años. En la misma pena incurrirá el que practicare el aborto de la mujer, habiendo logrado su consentimiento mediante violencia o engaño.”*

Aborto agravado: Art. 135: *“Si el aborto fuere cometido por médico, farmacéutico o por personas que realizaren actividades auxiliares de las referidas profesiones, cuando se dedicaren a dicha práctica, será sancionado con prisión de seis a doce años. Se impondrá además, la pena de inhabilitación especial para el ejercicio de la profesión o actividad por el mismo período.”*

Inducción o ayuda al aborto: Art. 136: *“Quien indujere a una mujer o le facilite los medios económicos o de otro tipo para que se practique un aborto, será sancionado con prisión de dos a cinco años. Si la persona que ayuda o induce al aborto es el progenitor, la sanción se aumentará en una tercera parte de la pena máxima señalada en el inciso anterior.”*

Aborto culposo: Art. 137: *“El que culposamente provocare un aborto, será sancionado con prisión de seis meses a dos años. El aborto culposo ocasionado por la propia mujer embarazada, y la tentativa de ésta para causar su aborto no serán punibles.”*

*De lo citado en el marco normativo se evidencia el Aborto como hecho es punible en El Salvador lo cual, por extensión, lo prohíbe con las Mujeres en situación de discapacidad.*

1. **Consentimiento informado, para tratamientos médicos e investigaciones científicas:**

En la Ley de Derechos y Deberes de los Pacientes, su Capítulo III. Definiciones, Artículo 9, literal i: *“Consentimiento informado: es el documento que contiene conformidad expresa del paciente o representante legal, manifestada por escrito, previa la obtención de la información adecuada, suficiente y continua, claramente comprensible para él, ante una intervención quirúrgica, procedimiento terapéutico, diagnóstico, investigación científica, y en general siempre que se lleven a cabo procedimientos que conlleven riesgos relevantes para la salud; el mismo puede ser retirado en cualquier momento*”.

En los Art. 15 y 16 se describe este derecho. Sin agregar protección especial para las personas con discapacidad pero, como a todos los ciudadanos, les protege.

Para el desarrollo de investigaciones científicas, técnico médicas y farmacológicas incluidas, en El Salvador existe una Política Nacional de Investigación en Salud para el período 2016-2019, pero no cuenta con una Ley que regule la investigación en detalle.

En particular la protección de los ciudadanos se garantiza mediante la Ley de Deberes y Derechos de usuarios y prestadores de servicios de salud, se incluye en el artículo 16, lo relacionado al consentimiento informado en investigaciones científicas.

No se registran datos de casos en los que hayan participado ciudadanos, con discapacidad o sin ella en investigaciones lícitas sin su consentimiento.

**Se anexa formulario oficial de consentimiento informado.**

1. **Protección de personas con discapacidad que participan en investigaciones**:
* Ley de Equiparación de Oportunidades para las Personas con Discapacidad:

Art. 2 Las personas con discapacidad tiene derecho: numeral 1: A ser protegida contra toda discriminación, explotación, trato denigrante o abusivo en razón de su discapacidad.; numeral 6: A ser atendida por personal idóneo en su rehabilitación integral.

* Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo: Art. 6.- Mujeres con discapacidad: Numeral 1: Los Estados Partes reconocen que las mujeres y niñas con discapacidad están sujetas a múltiples formas de discriminación y, a este respecto, adoptarán medidas para asegurar que puedan disfrutar plenamente y en igualdad de condiciones de todos los derechos humanos y libertades fundamentales. Art. 10: Derecho a la vida: Los Estados Parte reafirman el derecho inherente a la vida de todos los seres humanos y adoptarán todas las medidas necesarias para garantizar el goce efectivo de este derecho por las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás. Art. 12: Igual reconocimiento como persona ante la Ley. Art. 13.- Acceso a la Justicia.
* Política Nacional de Atención Integral a las Personas con Discapacidad: Objetivo 4, Estrategia 4.4. Garantizar a la persona con discapacidad la salud sexual y reproductiva en las diferentes etapas del ciclo de vida, con base a la atención primaria en salud, con enfoque de inclusión, de género y de derechos humanos. Líneas de acción: 4.4.1.- Implementar acciones en Salud Sexual y Reproductiva, según ciclo de vida de las personas con discapacidad, de acuerdo a condiciones específicas relacionadas a la diversidad sexual, pueblos indígenas, trabajo sexual e infecciones de transmisión sexual y VIH Sida. 4.2.2.- Promover la participación de las personas con discapacidad y la contraloría social, sobre la salud sexual y reproductiva, considerando edad, género, diversidad sexual, orientación sexual, etnicidad, VIH y trabajo sexual.
1. **Tanto la Eutanasia como el Suicidio** **Asistido** constituyen delitos en el régimen jurídico salvadoreño, al igual que el aborto, en el mismo Libro del Código Penal Art 131: *“Inducción o ayuda al suicidio: El que indujere a otro al suicidio o le prestare ayuda para cometerlo, si ocurriere la muerte, será sancionado con prisión de dos a cinco años*”.
2. **Sírvanse por favor proporcionar información estadística (incluyendo encuestas, censos, data administrativa, literatura, informes, estudios) en relación con:**
3. **La disponibilidad, accesibilidad y el uso de diagnóstico prenatal:**

Las Personas con discapacidad no gozan de un régimen especial en cuanto a esos elementos, excepto en los casos en que la Discapacidad genera riesgos para el embarazo.

1. **La disponibilidad, la accesibilidad y el uso de aborto por discapacidad:**

No existe la posibilidad jurídicamente aceptable, para la interrupción del embarazo intencionada o por negligencia en ninguna de sus formas.

1. **La práctica del consentimiento informado para tratamientos médicos e investigaciones científicas**.
* A través de Decreto No. 186, de fecha 27 de enero 2015 del Ministerio de Salud, se emite “Formato Único Consentimiento Informado" Y el “Instructivo para llenar el formato único del consentimiento informado”
* No se cuenta con datos estadísticos; pero todo paciente tratado en cualquier institución de salud pública o privada, se le solicita el consentimiento informado previo su tratamiento.
1. **La existencia de sistemas de medición de calidad de vida que afecta tanto la toma de decisiones clínicas y la política de salud.**

Se utilizan los datos generales de la situación específica de la población en general, las principales restricciones sobre decisiones clínicas se encuentran definidas por, la disponibilidad técnica de recursos clínicos y la posibilidad económica de sufragarlos.

1. **La práctica de tratamientos experimentales, controversiales y/o irreversibles**

No existen datos específicos de ese tipo de tratamientos realizados con personas con discapacidad o sin ella

1. **La práctica de la eutanasia y suicidio asistido en las personas con discapacidad:**

Ambas acciones configuran delito en la legislación salvadoreña

**3.- Sírvanse por favor proporcionar información sobre discriminación contra las personas con discapacidad que participan en investigaciones que involucran seres humanos:**

Reporta la Comisión Nacional de Bioética, el desconocimiento de datos de discriminación en la participación de personas con discapacidad en investigaciones biomédicas; por otra parte, es obligación de los comités de Ética de investigación verificar el cumplimiento de:

* Los principios de integridad de las personas y protección de la dignidad e identidad del ser humano, en relación a cualquier intervención biomédica que implique intervenciones sobre seres humanos.
* El sometimiento de la ciencia y/o del interés general, al derecho a la salud, el interés y el bienestar del ser humano participante en una investigación biomédica.
* El requerimiento de informe favorable previo del comité de ética de la investigación, para la práctica de cualquier proyecto de investigación sobre personas o material biológico
* El principio de precaución para evitar y prevenir riesgos para la vida y la salud, regirá la investigación, como su seguimiento y evaluación de la misma. Así mismo como parte de las Declaraciones internacionales que rigen los Comités de Ética de Investigación en salud, CEIS locales y nacional, las personas con discapacidad son reconocidas como vulnerables y tienen mayor protección en el análisis ético de los protocolos.

**4.- Sírvanse por favor describir cómo los comités nacionales de ética abordan los derechos de las personas con discapacidad. Brinde información sobre protocolos, guías, decisiones, investigaciones o publicaciones en relación con las personas con discapacidad:**

Los Comités de ética, tienen la función de asegurar y garantizar el bienestar de los seres humanos como la protección de sus derechos, a través de los diferentes mecanismos, guías y estrategias que resuelvan las denuncias y dilemas éticos, fundamentado en el respeto a la dignidad de las personas en los ámbitos asistenciales, independientemente de su condición de salud, de su capacidad de autonomía e incluso de su condición moral, basado en:

* Aceptar al otro como un ser autónomo con plena libertad de conciencia y agente de su propia vida y salud (Autonomía)
* Procurar el bien y evitar el mal en lo posible, velar por la relación riesgo beneficio (beneficencia-no maleficencia)
* No discriminarle por razón de procedencia, sexo, raza, o por su mayor necesidad (justicia).

La Comisión Nacional de Bioética de El Salvador, es un ente asesor a los poderes del Estado y a los tomadores de decisión y creadores de marcos regulatorios. Responden a solicitudes precisas por parte de ellos o frente a eventos que generan problemas y dilemas éticos de trascendencia para el país. En su análisis se enfocan en los datos que generan el problema los derechos que se violentan a la población y sugerencias de cómo resolver el problema/dilema. En el análisis general, las personas con discapacidad no son excluidas, y si se consideran como una población especialmente vulnerada, dicho análisis supone realizar su protección.

Hasta la fecha del presente informe, el Comité no ha elaborado ningún pronunciamiento especial relacionado con personas con discapacidad.

Con respecto a los CIES, sí. Las evaluaciones éticas de proyectos de investigación son realizadas bajo el contexto del respeto a los derechos de las personas, lo cual implica la valoración de las intervenciones, considerando el marco legal y político del país.

Si bien es cierto, existen varios tipos de materiales didácticos, e instrumentos que plantean dinamizar el cambio en las diferentes instituciones, en relación a la inclusión de personas con discapacidad, hay que generar el debate y hacer un llamado a la reflexión y defender los códigos de ética, manuales de buenas prácticas, protocolos de actuación, formación de valores, que garanticen la visibilidad e inclusión en la sociedad y mayor bienestar.

* Protocolo Facultativo de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
* Política Nacional de Atención Integral a las Personas con discapacidad y su Plan de Acción.
* Plan para la Inclusión, Protección y Atención Integral a las personas con discapacidad en Emergencias y Desastres Naturales en El Salvador. En gestión para aprobar su implementación.
* Guías clínicas para Atención en salud mental y psiquiatría. MINSAL, 2017.
* El Manual de Procedimientos estándar del comité de Ética en El Salvador, incluye en sus instrumentos de evaluación, la valoración de poblaciones vulnerables.

**5.-** **Sírvanse por favor describir en qué medida y cómo las personas con discapacidad están involucradas en el trabajo de los comités nacionales de ética.**

Cuando se realiza la convocatoria para el cambio de nuevos miembros de la Comisión Nacional de Bioética de El Salvador, no se hace ninguna aclaración especial al respecto, y si alguna persona con discapacidad acudiera, no sería rechazada, siempre y cuando responda a la convocatoria.

Es una actividad voluntaria, fuera de horas laborales, sin remuneración económica y requiere esfuerzo de tiempo y económico; por lo que no se puede forzar a nadie para participar. Tampoco hay interés de número de referente a alguien que acuda con discapacidad.

Si el 100% de los que responden a la convocatoria tuvieran una discapacidad y cumplen con los requisitos de la convocatoria: a) trabajo voluntario, b) disciplina específica; c) conocimiento de la bioética y/o derechos humanos; todos serían tomados en cuenta.

Lo mismo aplica para la convocatoria del Comité Nacional de Investigación en Salud, CNEIS y para los comités locales.

**6.- Sírvanse por favor proporcionar información sobre cualquier iniciativa innovadora que haya sido adoptada en el nivel local o nacional para promover y garantizar los derechos de las personas con discapacidad en discusiones de bioética.**

Hasta el momento no existe, la labor del Comité Nacional de Ética, reitera ha sido de asesorar y educar a grupos que lo han solicitado, ya que no cuenta con fondos para la generación de foros públicos o abiertos. Solo cuenta con los espacios en redes sociales gratuitos.

No obstante, el Consejo Nacional de Atención Integral a la Persona con Discapacidad, dentro de su quehacer institucional, tiene participación igualitaria entre sus miembros provenientes de la sociedad civil organizada de personas con discapacidad y funcionarios del gobierno central para la toma de decisiones. Todas las acciones relacionadas con la visión institucional sobre su rectoría para la coordinación y monitoreo del cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad, se ejerce en el marco de sus atribuciones legales.

En consecuencia las personas con discapacidad forman parte de la toma de decisiones y de la construcción de los instrumentos nacionales que existen sobre el tema.