



REPÚBLICA ORIENTAL
DEL URUGUAY



Cámara de Representantes

Secretaría

COMISIÓN ESPECIAL DE INNOVACIÓN,
CIENCIA Y TECNOLOGÍA

CARPETA N° 1479 DE 2021

REPARTIDO N° 424
MAYO DE 2021

COMISIÓN NACIONAL DE BIOÉTICA

Creación

XLIX Legislatura

PROYECTO DE LEY

Artículo 1º. (Creación).- Créase la Comisión Nacional de Bioética, la que tendrá carácter independiente, pluridisciplinario y plural, con las competencias que se detallarán en el marco de lo establecido en la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos de 2005 y en observancia de la Constitución y los tratados internacionales de derechos humanos suscritos por la República.

Artículo 2º. (Competencias).- Compete a la Comisión Nacional de Bioética:

- A) Asesorar a los Poderes del Estado.
- B) Elaborar estudios y dictámenes acerca de conflictos éticos existentes en el campo de la salud o que tengan importancia para la preservación de la vida humana, para la relación del ser humano con el medio ambiente y el acceso a los progresos y avances del conocimiento en las áreas de la salud, la biología y la medicina.
- C) Emitir recomendaciones sobre las implicancias éticas y sociales de cuestiones emergentes o persistentes que tengan o puedan tener impacto en la vida humana, en la calidad de vida, en el medio ambiente y en la pluralidad étnica, religiosa y cultural, considerando incluso las generaciones venideras.
- D) Asesorar sobre temas no abordados por los comités de bioética existentes, tales como la de agroquímicos, biobancos, biotecnologías, nanotecnologías, ingeniería genética, ingeniería alimentaria, bigdata, inteligencia artificial, protección ambiental.
- E) Aportar la visión bioética en los planes de políticas nacionales.
- F) Asesorar sobre cuestiones éticas específicas suscitadas en el desenvolvimiento de la ciencia y la tecnología.
- G) Emitir recomendaciones y elaborar estudios sobre temas que le fueran enviados.
- H) Identificar desarrollos emergentes y futuros, examinar sus implicancias bioéticas y sociales, y emitir recomendaciones al respecto.
- I) Promover foros para la de discusión nacional de cuestiones bioéticas y para la divulgación de sus estudios, dictámenes y recomendaciones.
- J) Promover la discusión pública, informada y pluralista. Propiciar ámbitos de debates.

Artículo 3º. (Carácter no vinculante de los informes y difusión pública).- Los informes que emita la Comisión Nacional de Bioética no serán vinculantes. Serán publicados en el Diario Oficial y deberán ser objeto de la máxima difusión con el apoyo especial de la radiodifusión pública.

Artículo 4º. (Composición).- La Comisión Nacional de Bioética tendrá una composición multidisciplinaria y plural, y deberá estar integrada por personas de ambos sexos. Contará con un total de 15 miembros titulares y sus respectivos suplentes. Todos los miembros actuarán a título personal y con total independencia en el ejercicio de sus funciones de todo poder político, manteniendo un compromiso de confidencialidad sobre los temas tratados en el seno de la Comisión.

Los miembros a designar deberán:

- A) Ser ciudadanos uruguayos naturales o legales, en pleno goce de sus derechos cívicos,
- B) Ser personas con amplio conocimiento de la realidad social y cultural del país,
- C) Acreditar su formación en bioética y/o otras especialidades afines con los problemas éticos a abordarse en función de las competencias asignadas.

En cuanto a la multidisciplinariedad, los integrantes deberán estar distribuidos entre biólogos, científicos, religiosos, cuerpo médico, sociólogos, antropólogos, juristas, filósofos, entre otros.

Artículo 5º. (Proceso de selección y designación).- Las candidaturas para la integración de la Comisión Nacional de Bioética deberán presentarse a título individual en el plazo de 90 días desde la publicación de la presente ley y en la forma que disponga el Poder Ejecutivo. Las asociaciones científicas, colegios de profesionales y universidades públicas y privadas, así como organizaciones de la sociedad civil, podrán apoyar la presentación de candidatos, sin perjuicio de lo cual, los candidatos o miembros electos no representarán a la institución, asociación u organización que los postula y actuarán con total independencia atento a la previsión legal.

La nómina de candidatos y miembros electos será pública, al igual que sus antecedentes.

A los efectos de la selección, se conformará una Comisión Especial de Selección abocada a analizar la referida integración en atención a los perfiles de los candidatos y en cumplimiento de los requisitos de interdisciplinariedad y pluralidad de creencias establecidos en la presente ley. La Comisión estará integrada por cuatro representantes de la Asamblea General del Poder Legislativo, dos representantes del Poder Ejecutivo, un representante del Poder Judicial, un representante de las universidades públicas y un representante por el conjunto de las instituciones universitarias privadas.

La Asamblea General designará formalmente los miembros de la Comisión Nacional de Bioética. En caso de no obtenerse el número de candidatos suficientes para la integración de la Comisión Nacional de Bioética, la Asamblea General podrá designar en forma directa otros integrantes, siempre que reúnan el perfil y los requisitos previstos en la presente ley.

Artículo 6º. (Actuación de los miembros y presupuesto).- Los miembros titulares y suplentes de la Comisión Nacional de Bioética serán honorarios y durarán tres años en sus funciones, pudiendo ser reelectos por dos períodos consecutivos. La renovación de los miembros se hará por tercios a efectos de garantizar la continuidad de la experiencia de la Comisión.

La Comisión sesionará en la sede del Poder Legislativo debiendo asegurarse por parte de la Presidencia de la Asamblea General el presupuesto necesario para su funcionamiento. La Presidencia de la Asamblea General deberá incluir la partida en el presupuesto de la Comisión Administrativa del Poder Legislativo para su consideración por la Cámara de Senadores de acuerdo con lo dispuesto por el artículo 108 de la Constitución de la República. El mismo deberá prever el funcionamiento de la Secretaría Técnico-Administrativa que los habilite a coordinar, organizar y proyectar sus acciones. Los integrantes de la Secretaría Técnico-Administrativa serán designados por concurso de méritos, debiendo contar con formación en bioética y/o en otras especialidades afines con las materias tratadas.

Artículo 7º. (Subcomisiones).- La Comisión Nacional de Bioética podrá constituir subcomisiones para el estudio específico de algunos temas, pudiendo invitar a participar dentro de estas a expertos de reconocida solvencia sobre la temática específica a abordar, así como a representantes de las asociaciones científicas, de la academia y/o de la sociedad civil, además de expertos internacionales en Bioética u otras especialidades afines con los problemas éticos. La conformación será acordada por los miembros de la Comisión, resolviéndose por mayoría su concreción.

Artículo 8º. (Solicitud de asesoramiento).- El Poder Legislativo, a través de sus respectivas Cámaras, podrá solicitar el asesoramiento de la Comisión Nacional de Bioética, lo que deberá ser aprobado por mayoría simple del total de componentes de cada Cámara.

Artículo 9º. (Reglamento).- La Comisión Nacional de Bioética regulará la forma de actuación y su representación. A tales efectos aprobará su reglamento el cual deberá observar lo relativo al funcionamiento, sesiones ordinarias y extraordinarias, convocatorias, quorum, y todos aquellos aspectos que aseguren su funcionamiento continuo y permanente. En dicho reglamento se preverá cómo oficiará la representación de la Comisión, la que deberá ser establecida siempre por consenso de sus integrantes. El reglamento deberá ser público y accesible a la ciudadanía.

Artículo 10. (Intercambio y vínculo internacional).- La Comisión Nacional de Bioética se vinculará a través del Ministerio de Relaciones Exteriores con el Comité Internacional de Bioética de la UNESCO, debiendo participar en calidad de observador de sus sesiones anuales. Deberá difundir en forma permanente los insumos que emanen de dicho Comité Internacional en carácter de informes en los ámbitos especializados, así como también a la población en general de una manera comprensible y sintética. Estos cometidos contarán con el apoyo del Ministerio de Relaciones Exteriores y la Delegación Uruguaya ante UNESCO.

La Comisión Nacional de Bioética representará a Uruguay en las instancias regionales e internacionales que se lleven a cabo con otras Comisiones de la misma naturaleza jurídica.

Artículo 11. (Coordinación con las comisiones de bioética asistenciales).- La Comisión Nacional de Bioética mantendrá una comunicación fluida con las Comisiones de Bioética Asistenciales. En el marco de dicha coordinación, la Comisión Nacional de Bioética llevará adelante una reunión anual con representantes de todas las comisiones de bioética constituidas en los centros asistenciales y registradas ante la Comisión, la que podrá ser de carácter presencial o virtual. A los efectos de dicha reunión anual, la Comisión Nacional de Bioética elaborará un orden del día que incluirá la discusión de temas de especial relevancia y actualidad con el fin de fomentar el intercambio y el debate. El temario será comunicado a los miembros participantes con la debida antelación.

Montevideo, 12 de mayo de 2021

RODRIGO GOÑI REYES
REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO
JORGE ALVEAR GONZÁLEZ
REPRESENTANTE POR CANELONES

SILVANA PÉREZ BONAVITA
REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO
MILTON CORBO
REPRESENTANTE POR ROCHA

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

INTRODUCCIÓN Y ANTECEDENTES

1.- Como bien lo ha expresado recientemente la Profesora Mariana Blengio Valdés en la 8a edición de la revista "Gestiona", publicación oficial del Colegio Médico del Uruguay, la creación de una Comisión Nacional de Bioética constituye una asignatura pendiente en la agenda de la bioética y los derechos humanos de nuestro país.

Las Comisiones Nacionales de Bioética nacen en Europa en la década de los 80. Esto arroja más de 40 años de experiencia. Su regulación y forma de actuación, así como su composición es diversa. Sin perjuicio de ello, todas se basan en un denominador común de reflexión independiente, pluridisciplinaria y plural de la realidad humana y sus dilemas éticos. Aunque posterior, el proceso en América Latina es también constante. (Dra. Mariana Blengio Valdés, 8a Edición de la Revista Gestiona, publicación oficial del Colegio Médico del Uruguay).

En relación a nuestro país, las etapas iniciales se encuentran en 1986, cuando se funda, en la Universidad Católica del Uruguay, el Instituto de Bioética dirigido por el Dr. Omar Franca. En 1991 se instalan dos comisiones, una gremial en el Sindicato Médico del Uruguay, y una hospitalaria, en el Hospital Pereira Rossell. En otro orden, cabe destacar la creación y puesta en marcha de comités de bioética y otros de ética en investigación, tanto a nivel estatal como en diversos centros asistenciales, tanto públicos como privados. En el Ministerio de Salud Pública se creó la Comisión de Bioética y Calidad integral en la Atención de la Salud. Mientras que, en lo que refiere a la ética de investigación, actúa la Comisión Nacional de Ética en Investigación en Seres Humanos, especialmente en la aprobación de aspectos éticos de los protocolos de investigación multicéntricos y en su vínculo de registro y acreditación de los diferentes comités de ética en investigación que funcionan en todos los centros asistenciales que llevan adelante investigaciones con seres humanos.

En el ámbito parlamentario, las discusiones sobre su pertinencia y rol se vienen verificando desde el año 2000 a impulsos del entonces Diputado Jaime Trobo. Posteriormente, los legisladores del Partido Nacional Beatriz Argimón, Ricardo Berois, Gustavo Borsari, Julio Cardozo, Jorge Chapper, Francisco Gallinal, Arturo Heber, Luis Alberto Lacalle, Gustavo Penadés, Carmelo Vidalín y Jaime Trobo, entre otros, presentaron un proyecto conjunto de creación de una Comisión Nacional de Bioética. En 2003 basado en estos proyectos, se presenta un nuevo proyecto de ley, el cual fue aprobado ese mismo año en la Cámara de Diputados, pero debido a los tiempos legislativos no fue tratado por el Senado y se archiva. En 2006 el proyecto se desarchiva, se aprueba y pasa al Senado. El 28 de julio entra en Senado y el 31 de julio pasa a la Comisión de Salud Pública de dicha Cámara, sin lograrse su aprobación.

En igual sentido se orientaban las numerosas actividades promovidas por la UNESCO y Susana María Vidal que, en su rol de Coordinadora del Programa desde la Oficina Regional de Ciencia con sede en Montevideo, impulsó el tema durante todos estos años ("Un Comité Nacional de Bioética en Uruguay: un foro para todas las voces. Revista Médica del Uruguay, junio 2017"). También desde la academia se proponían modelos legales para instituirlos (Dr. Omar Franca, publicada posteriormente en el libro de su autoría "Fundamentos de Bioética". Ediciones Paulinas 2009, págs. 313-319).

A la misma conclusión llegaron Yubarandt Bepalí, Juan Cristina, Ana Fascioli y María Lázaro: "parece pertinente la creación sin dilación de una Comisión Nacional de

Bioética en Uruguay, siguiendo algunas pautas y criterios que permitan, fundamentalmente, su sustentabilidad e independencia, y que aseguren su legitimidad y vitalidad” (Propuesta para la conformación de una Comisión Nacional de Bioética en Uruguay, abril de 2019).

2.- Además, no puede soslayarse que existe un compromiso del Estado Uruguayo de crearla como surge de Declaraciones conjuntas adoptadas por la Conferencia General de la UNESCO en 1997, 2003 y 2005. Estas son: la Declaración Universal sobre Genoma Humano y Derechos Humanos; la Declaración Internacional sobre Datos Genéticos y la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (en adelante DUBDDHH); documentos que abordan la esencia de múltiples aspectos sustanciales enumerando principios bioéticos que emergen del respeto a la dignidad humana e incluyen la creación y proyección de ámbitos de reflexión en el marco de las Naciones Unidas como lo son el Comité Internacional de Bioética (CIB) y el Comité Intergubernamental Bioética.

En tal sentido, y más precisamente la Declaración de Bioética y Derechos Humanos, exhorta a los Estados Parte a su creación como herramienta de fortalecimiento de la democracia en el marco de la importancia de la discusión y reflexión sobre los grandes problemas que vinculan a la vida y salud humana en su conexión con la naturaleza, a la luz del impacto de los avances biotecnológicos y biomédicos (Dra. Mariana Blengio Valdés, 8a Edición de la Revista Gestiona, publicación oficial del Colegio Médico del Uruguay).

Por lo que, conforme a lo expuesto, es evidente que ya es tiempo de aprobar la creación de una Comisión Nacional de Bioética.

3.- Por nuestra parte, desde el inicio de la presente Legislatura venimos trabajando para lograr su concreción. Hemos realizado numerosas consultas a los más diversos actores vinculados al tema, a quienes convocaremos para que puedan profundizar sus aportes en el trámite parlamentario. Habiendo encontrado una postura ampliamente favorable -cabe destacar la opinión personal del Presidente del Colegio Médico del Uruguay, el Dr. Blauco Rodríguez en oportunidad de la publicación mencionada-, consideramos que es hora de reiniciar la discusión parlamentaria con el presente proyecto de ley.

Asimismo, dejamos expresa constancia de las valiosas contribuciones que hemos recibido de reconocidos expertos en el tema, como el Dr. Omar Franca (pionero junto a la Universidad Católica del Uruguay en la introducción de la enseñanza de la Bioética en nuestro país y autor de numerosas publicaciones en la materia), la Dra. Delia Sánchez (Coordinadora de la Unidad Académica de Bioética de la Facultad de Medicina de la Udelar), la Dra. María Teresa Rotondo y un especial reconocimiento a la Profesora Dra. Mariana Blengio Valdés, de quien -previa consulta- hemos recogido buena parte de sus aportes y propuestas académicas sobre el tema, incluso el más reciente publicado en la Revista Gestiona del Colegio Médico del Uruguay.

II.- EL ESTADO ACTUAL DE LA BIOÉTICA

1.- En términos generales la Bioética se considera el estudio sistemático de la conducta humana en el ámbito de las ciencias biológicas y la atención de la salud, a la luz de los valores y principios morales (Mariana Blengio, ob. Cit.). Los principios que la sustentan y que se consideran primordiales son la no maleficencia, la beneficencia, autonomía, justicia, el respeto por la vida humana, la libertad, la igualdad de derechos, la solidaridad y la tolerancia. (Dra. María Rotondo, I Jornada Regional de Bioética, Comisiones Nacionales de Bioética, UNESCO).

En el campo de la Bioética se pone en relación el conocimiento del mundo biológico con los valores y principios de los individuos y la sociedad, lo que lleva a la formación de actitudes y políticas públicas encaminadas a conseguir el bien social a la luz del ininterrumpido y constante progreso de la biomedicina y la biotecnología. (Mariana Blengio, ob. cit.).

Los avances de la genética y el Proyecto Genoma Humano, junto a las nuevas tecnologías reproductivas, ampliaron los terrenos de la bioética en los 90 obligando a enfrentar retos como los sondeos genéticos, la modificación genética de la línea germinal, la reproducción humana asistida, la clonación y el concepto de la singularidad individual, así como las cuestiones de la mercantilización de la vida. (Bespali, Cristina, Fascioli y Lázaro, ob. cit.).

De acuerdo a la Profesora Blengio, “el desarrollo de la Bioética se nutre de un proceso progresivo de incorporación de corrientes de pensamiento. Todas estas interactúan en la reflexión abierta, pluridisciplinaria y plural. Este proceso se impulsará en las últimas décadas del siglo XX y especialmente el siglo XXI a partir de la puesta en común de fuertes dilemas que se hacen eminentemente trascendentes y públicos con el desarrollo de las nuevas tecnologías, incluyendo la revolución digital”. “A los abordajes relativos a la atención de la salud y las ciencias médicas se une la necesidad de reflexionar, analizar y cuidar la supervivencia del ser humano, los demás seres vivos y el entorno vital. Se incluyen entonces aspectos vinculados a la administración de recursos ambientales, derechos de los seres vivos no humanos, inteligencia artificial, big data, derechos de las generaciones futuras, ciencia y sociedad, entre otros puntos”.

2.- El objetivo de la Bioética “es reflexionar en torno al fenómeno de la vida en general y la salud en particular y los problemas que se suscitan desde una visión amplia e integral.

Esta reflexión promueve la búsqueda y logro de compromisos mínimos en la elaboración de reglas de juego que puedan ser aceptadas por los individuos que conviven en las diferentes comunidades, promoviéndose su participación como proceso imprescindible para la adopción de normas jurídicas que contengan un mínimo consenso sobre valores individuales y colectivos.

La Bioética no impone, porque sus propuestas de tratamiento de los conflictos solo pueden ser exigibles en caso de pasar a ser reglas jurídicas. Es una disciplina que, en tanto rama de la ética y esta de la filosofía, tiene como función ofrecer criterios o pautas generales para orientar la acción humana. Esto implica la necesidad de elaborar sólidos argumentos producto de discusiones dialógicas profundas, que se conviertan en razones para la acción propia o ajena, de cara a la toma de decisiones, ya sean particulares o generales, como es el caso de la elaboración de las normas jurídicas”. (Mariana Blengio, ob. cit.).

En la actualidad el concepto intenta abarcar dos vertientes: la tradicional bioética médica y la ética ambiental. En tal sentido, la prestigiosa filósofa y bioeticista Adela Cortina, propone considerar a la bioética como una forma de reflexión y acción que contiene dos dimensiones esenciales: la macrobioética, familiarizada con la ética ecológica o ambiental, y que se ocupa del conjunto de la vida amenazada, tanto de las generaciones humanas actuales y futuras, como del conjunto de los seres vivos e incluso de la vida de la Tierra; y la microbioética, que se ocupa de los fenómenos de los que tratan las “Ciencias de la Salud” y las biotecnologías, es decir, la Ética de la Atención Sanitaria, la Genética y Biotecnologías (Bespali, Cristina, Fascioli y Lázaro, ob. cit.).

III.- POR QUÉ Y PARA QUÉ ES NECESARIA UNA COMISIÓN NACIONAL DE BIOÉTICA

1.- Los avances en la ciencia y las nuevas tecnologías generan nuevas situaciones en el seno de la sociedad, trastocando todos los parámetros que esta conoce, sobrepasando “los límites naturales de la vida, cuestionando los mismos fundamentos de la vida y la muerte de los seres humanos”. Ante esto, surgen una serie de planteos y metodologías que permiten tomar decisiones mejores y válidas para los miembros de la sociedad, ante problemas tan complejos (María Rotondo, ob. cit.).

Como se sostiene en el trabajo citado de Bepali, Cristina, Fascioli y Lázaro, “el propósito de las Comisiones Nacionales de Bioética es promover un debate democrático, plural e interdisciplinario sobre los problemas éticos que emergen de la vida humana y no humana en sus propios contextos. En tal sentido, su institucionalización puede ser un aporte enriquecedor para la democracia, acercando a quienes toman las decisiones, visiones que provienen de múltiples campos y que pueden hacer que esas decisiones no sólo sean más prudentes, sino más correctas”.

“Son comisiones de carácter consultivo, integradas por especialistas de múltiples disciplinas cuya función es asesorar a los poderes ejecutivos y legislativos, y generan las bases y el estímulo al debate público al proveer de argumentos y enfoques posibles sobre los dilemas bioéticos en cuestión”.

Pueden resumirse sus acciones de la siguiente manera:

- a) Consultiva: no es vinculante, elabora informes y recomendaciones, que disparan una reflexión general, abren nuevos horizontes y establecen los fundamentos sobre los que apoyar una decisión a nivel de los distintos poderes del Estado.
- b) Informativa: no sólo destinada a científicos y políticos, sino a los profesionales y público en general, publicando y difundiendo los informes.
- c) Organizativa: establece un orden de prioridades en función de las preocupaciones que le lleguen.
- d) Educativa: puede ayudar a tomar conciencia de las responsabilidades y campos de acción, tanto de la comunidad científica como de la política, a través de su acción educativa especialmente orientada a los que tienen que tomar decisiones en los dos ámbitos.
- e) Actividad crítica o valorativa: orientando sobre pautas generales ante nuevas situaciones creadas.

La Comisión puede ser requerida por el Gobierno, por el Parlamento o por grupos sociales.

2.- Por otro lado, como ya se dijo, existen compromisos asumidos por el Uruguay que es conveniente cumplir. El artículo 19 de la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos aprobada en 2005, dispone:

“Se deberían crear, promover y apoyar comités de ética independientes y pluridisciplinarios en los niveles apropiados con el propósito de evaluar los problemas éticos, legales, científicos y sociales en los proyectos de investigación relativos a los seres humanos: prestar asesoramiento sobre problemas éticos en contextos clínicos; evaluar los adelantos de la ciencia y la tecnología, formular recomendaciones; contribuir a la

preparación de orientaciones sobre las cuestiones que entren en el ámbito de la Declaración y fomentar el debate, la educación y la sensibilización y la participación del público en el tema de la Bioética”.

La disposición enumera una tipología de comités de ética necesaria para la aplicación de los principios contenidos en la DUBDDHH, entre ellos los comités de ética de investigación clínica, los comités de ética asistencial y las comisiones nacionales de bioética. Las tres categorías comprenden perspectivas y cometidos diferentes en su especialidad y ámbito de acción.

En forma adicional el artículo 22.2 dispone que los: “Estados deben fomentar la creación de comités de ética independientes, pluridisciplinarios y pluralistas”.

3.- Como bien se fundamenta en la publicación citada, en la medida en que los avances científicos y sus aplicaciones pueden incidir en el efectivo goce de los derechos humanos de todas las personas y muy especialmente en el ámbito clínico y de investigación, es que se considera que las comisiones nacionales de bioética, en carácter de foro de reflexión ética, contribuyen a garantizar y proteger los mismos.

Las Comisiones Nacionales de Bioética abordan temas muy complejos y en muchos casos novedosos, pero ligados a lo cotidiano y lo ordinario que deriva en esencia de la investigación biomédica y sus aplicaciones; así como de cuestiones éticamente arduas que promueven una discusión social de especial interés. Por eso es que se justifica y valora con creces la creación de estos ámbitos de reflexión. El vertiginoso avance científico interpela al ser humano con preguntas cada vez más fundamentales sobre la esencia misma de la vida (Mariana Blengio, ob. citada).

Como bien plantea y cuestiona la Dra. María Rotondo, “ya no existe una única perspectiva en el tratamiento de la enorme profusión de temas que los recientes adelantos de la biología y medicina nos plantean, produciendo situaciones de incertidumbre: ¿serán actos buenos o no? ¿Quién lo determina? ¿Todo lo que es técnicamente posible es también lícito desde el punto de vista ético? ¿Todo lo que se ‘puede’ hacer, se ‘debe’ hacer? ¿Por el solo hecho de que una acción sea realizable, es también moralmente lícita y jurídicamente legítima? (...)” (María Rotondo, ob. cit.).

Las Comisiones Nacionales de Bioética, creadas como ámbitos de reflexión y con características propias que las identifican, cumplen una función especializada y complementaria del debate parlamentario, pero no son comisiones parlamentarias ni tienen como cometido representar a los parlamentarios. “Lo importante de su creación radica en la comprensión de que su carácter nacional e independiente la ha de erigir y la debería jerarquizar como un ámbito de reflexión cuyo objetivo radica en consolidarse como puente de abordaje de los grandes problemas de la bioética”.

El desarrollo de los principios bioéticos se consolida como disposiciones abiertas que permiten argumentar y dirimir los grandes dilemas existenciales. “Esto se produce al llegar a consensos mínimos que en esencia argumentan que: el respeto al valor de la dignidad humana es condición de la existencia misma de la vida; que ciertos límites no pueden ser trasgredidos; que los criterios de pura eficacia técnica deben rechazarse en la medida que no contemplen los aspectos éticos”. (Mariana Blengio, ob. citada).

IV. - PRINCIPALES DISPOSICIONES CONTENIDAS EN EL PROYECTO

Entre las principales características del texto legal propuesto, cabe señalar los siguientes fundamentos:

A.- La creación legal aporta permanencia y fortaleza. Su carácter independiente, pluridisciplinario y plural proyectan su creación en forma acorde con la Constitución y el Derecho Internacional de los Derechos Humanos y la Bioética.

B.- Basándonos en la premisa del asesoramiento, el proyecto refiere a los grandes campos en los cuales debe atribuirse su competencia. El punteo parte de los ejemplos de otras regulaciones de América Latina y El Caribe que aportan un contexto amplio y a la vez detallado de las cuestiones a abordar y su forma.

C.- Por esencia estas Comisiones no producen informes vinculantes. Su fuerza radica justamente en la jerarquía de la fundamentación que reflexiona y no omite reflejar los consensos máximos o mínimos, así como las divergencias que pueden existir en temas tan complejos como los que abordará. Los informes son insumos para contribuir a la construcción de la opinión y el juicio de la ciudadanía. Debe ser un reflejo de su diversidad. Su difusión amplia a la ciudadanía resulta en beneficio de la sociedad en su conjunto.

D.- La publicidad de las candidaturas y la transparencia de su elección serán sus bastiones y reflejarán las garantías de la Comisión Nacional como herramienta de la democracia abocada a la construcción de una reflexión respetuosa que ilustre la diversidad de pensamientos e ideas de la sociedad en su conjunto.

E.- El rigor lógico, el conocimiento profundo y el juicio sólido son tres de las cualidades básicas que deben tener los integrantes de este tipo de Comisiones Nacionales, lo que se habrá de reflejar en los informes a emitir. La diversidad es la esencia de la composición, por lo que en ningún caso correspondería que fueran todos de una misma disciplina. Por su parte la experiencia y el conocimiento de la diversidad cultural del país son elementos que fortalecerán el rol de los integrantes, máxime si se han integrado instancias de similares características basadas en la importancia de la reflexión y el consenso.

F.- Se entiende que esta labor es por esencia honoraria y esto aleja además cualquier conflicto de intereses, el que, observándose, deberá expresamente advertirse y ser objeto de abstención. La independencia externa e interna debe ser su regla. Sin perjuicio de ello, otorgarle un presupuesto que asegure y proyecte las funciones ejecutivas y la debida logística y administración resulta primordial, a los efectos que le permita actuar con dicha independencia. De ahí la importancia de una secretaría técnica y de una sede, además de un aporte presupuestal a los efectos logísticos y de funcionamiento.

G.- La reflexión y el enriquecimiento mutuo es la materia misma de la actuación de la Comisión. Todos los aportes que puedan promover el estudio y análisis deben habilitarse para proyectar la adopción de futuros informes.

H.- La Comisión tiene como cometido sustancial aportar insumos que desde la diversidad y la fortaleza del contenido, puedan brindar pautas o guías, así como también elementos y consideraciones sobre el tema en discusión, a los representantes nacionales en su labor específica de legislar.

I.- Los aspectos puntuales de la gestión deben ser articulados en el seno de la Comisión, siempre observando los principios básicos incluidos en la ley. Consideramos que el detalle exhaustivo de estos aspectos formales en el texto legal puede obstaculizar la flexibilidad y la armonía misma que requiere la actuación de la CNB. Sin perjuicio de ello, se destaca la importancia de que se apruebe un reglamento de actuación que organice la gestión a realizar en forma integral y en el marco de lo establecido en la ley.

J.- El rol de esta Comisión Nacional, como referencia de las comisiones de bioética asistenciales, es una apuesta a la proyección de estas. Se trata de que las comisiones de bioética que deben operar en el seno de los centros asistenciales tengan en los hechos y en la práctica una actuación activa con las características de asesorar internamente, aportar elementos que puedan promover guías o pautas éticas y educar tanto al personal como a los usuarios y pacientes, constituyéndose en ocasiones en la verdadera voz y custodia de quienes no pueden o no saben cómo expresarse, es decir: los pacientes. Sin embargo, la realidad demuestra que, a pesar de estar creadas y sin perjuicio de la actividad de algunas, muchas de estas comisiones permanecen huecas, siendo desconocida su actuación a nivel de los usuarios y pacientes del sistema y subutilizada por los propios prestadores del servicio asistencial. Por ello se entiende que el rol de la Comisión Nacional puede potenciar y multiplicar la implementación activa de la labor de las comisiones creadas en el seno de cada institución, aportando elementos para que la ciudadanía se acerque a la comprensión de los principios bioéticos y su incidencia en su vida y salud.

Montevideo, 12 de mayo de 2021

RODRIGO GOÑI REYES
REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO
JORGE ALVEAR GONZÁLEZ
REPRESENTANTE POR CANELONES
SILVANA PÉREZ BONAVITA
REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO
MILTON CORBO
REPRESENTANTE POR ROCHA

≠