



**XLIX Legislatura**

**DEPARTAMENTO  
PROCESADORA DE DOCUMENTOS**

**Nº 432 de 2021**

---

---

Carpeta Nº 67 de 2020

Comisión de Salud Pública  
y Asistencia Social

---

---

**EUTANASIA Y SUICIDIO MÉDICAMENTE ASISTIDO**

Regulación

**GRUPO DE APOYO PARA UNA MUERTE ASISTIDA  
(MADU)**

**ASOCIACIÓN DE CELÍACOS DEL URUGUAY  
(ACELU)**

Versión taquigráfica de la reunión realizada  
el día 5 de mayo de 2021

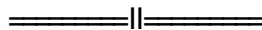
(Sin corregir)

- Preside:** Señor Representante Alfredo De Mattos.
- Miembros:** Señoras Representantes Lucía Etcheverry Lima, Cristina Lústemberg, Silvana Pérez Bonavita y Nibia Reisch (virtual).
- Delegado de Sector:** Señor Representante Luis Gallo Cantera (virtual).
- Asiste:** Señor Representante Eduardo Lorenzo Parodi (virtual).
- Invitados:** Por el Grupo de Apoyo para una Muerte Digna en Uruguay (MADU), doctor Federico Preve; señora Clara Fassler; doctor en física Ítalo Bobe y doctora Isabel Villar.

Por la Asociación de Celíacos del Uruguay (ACELU), doctora Susana Techmedian, Presidenta y señor Daniel Carsillo, Vicepresidente.

Secretaria: Señora Myriam Lima.

Prosecretaria: Señora Margarita Garcés.



**SEÑOR PRESIDENTE** (Alfredo de Mattos).- Damos comienzo a la reunión.

Hoy tenemos el gusto de recibir, en primer lugar, a una delegación del Grupo de Apoyo para una Muerte Asistida Digna en Uruguay, MADU, integrada por las señoras Clara Fassler e Isabel Villar, y los doctores Federico Preve e Ítalo Bobe.

**SEÑOR PREVE (Federico)**.- Soy médico e integrante del colectivo Muerte Asistida Digna en Uruguay. Muchísimas gracias por recibirnos. Brevemente haré un comentario para quienes no conocen este colectivo. Más allá de las cuatro personas que hoy estamos aquí representándolo -Clara Fassler, Ítalo Bobe e Isabel Villar- están, además, las señoras Rosario Aguirre, Margarita Percovich, y un montón de integrantes. Es un colectivo de la sociedad civil organizada que viene trabajando hace más de tres años en la elaboración de conceptos para proponérselos al cuerpo legislativo. En un momento hubo un proyecto de ley para incorporar, como un nuevo derecho, el concepto de muerte digna asistida en el Uruguay.

Estamos aquí hoy, en la Comisión de Salud y Asistencia Social, a propósito de un proyecto presentado hace más de un año sobre la despenalización de la eutanasia y el suicidio médicamente asistido. Solicitamos esta comparecencia para hacer algunas apreciaciones y puntualizaciones desde nuestra perspectiva. Nuevamente, gracias por recibirnos.

Voy a hacer una puntualización desde el punto de vista de los ciudadanos que venimos trabajando en este tema desde el análisis internacional, histórico, jurídico, médico y demás. Se trata de la perspectiva de esta situación desde una visión de los derechos humanos. Para nosotros es esencial que un proyecto que de alguna forma profundice en la buena muerte, el buen morir o morir con dignidad, sea abordado desde la perspectiva de los derechos humanos.

Entendemos que el proceso final de la vida, o la muerte –en ese entendido–, es parte esencial y central de la vida. En ese sentido, consideramos que el morir con dignidad debería ser entendido como un derecho humano fundamental.

Desde el punto de vista de los cien años e, incluso, mucho antes de la tradición escrita –no voy a ahondar mucho–, ya existía en el interior rural la figura de la despenadora, allá por el 1800; cuando había personas agonizando se acudía a ellas en su calidad de despenadoras para que la persona muriera sin pena y no agonizara.

Desde una perspectiva histórica, en el Uruguay, en su Código Penal que en su momento fue de avanzada –hace casi cien años, allá por el treinta y pico; no voy a profundizar porque no soy abogado– existió y existe al día de hoy una figura del homicidio piadoso que, de alguna forma, atenúa la punibilidad en la situación en que la muerte fuera por compasión o demás. Esto fue, desde el punto de vista político, una legislación de avanzada en su momento.

En los últimos años se ha avanzado desde el punto de vista de la agenda de derechos de última generación en la interrupción voluntaria del embarazo. Se ha avanzado en la ley de derechos de los usuarios en el sistema de salud. Se ha avanzado en otras leyes que han abordado la perspectiva integral del ser humano como sujeto de derechos. Consideramos que un marco razonable para la muerte digna es esencialmente eso, en todas sus acepciones.

Desde el punto de vista de la medicina -a título personal y como parte de este colectivo-, obviamente, la medicina muchas veces intenta curar, pero muchas veces no lo puede hacer. Nuestro rol en la sociedad, en la cultura en la que estamos insertos, debe ser acompañar, ayudar y, sobre todo, intentar mejorar al máximo los cuidados y la calidad

de vida de las personas. En el entendido de que tenemos un rol social, científico sí pero social esencialmente, y en el cuidado de la salud debemos, basándonos en el principio de autonomía de las personas, poder dar el marco más grande de garantías para que las cuestiones vinculadas con la autonomía de las personas se lleve adelante. Entonces, desde esa perspectiva, la libertad de las personas para elegir el proceso final de su vida toma relevancia con el principio de autonomía, de la bioética.

Al día de hoy consideramos que esa libertad está de alguna forma condicionada. No está siendo totalmente libre cuando las personas podrían -si cambia el marco vigente- solicitar una muerte asistida o una eutanasia, más allá de los cuidados al final de la vida, enmarcados siempre en la muerte con dignidad, enmarcados siempre desde el punto de vista de la libertad y la posibilidad de las personas de elegir el final de su vida. También, enmarcado siempre en el derecho de hacerlo. El servicio de la medicina debería estar hacia eso, si es que el cuerpo legislativo Nacional, que son las autoridades políticas que nos damos como nuestros representantes, entiende que es el momento para dar un paso hacia una nueva legislación.

Por lo mencionado antes, consideramos que este es un abordaje esencialmente humano de derechos y social. Es un cambio cultural- social que se vería reflejado en un marco legal y viceversa, porque como ustedes saben es un círculo: solamente en el papel no sirve y solamente en la sociedad no sirve. Pensamos que esto trasciende todo tipo de filiación político- partidaria, que esto es transversal. Obviamente, tiene mucho que ver con las perspectivas ideológicas, filosóficas y religiosas que cada uno tiene, con su bagaje cultural, personal y colectivo, pero trasciende totalmente los partidos políticos. Es esencialmente una cuestión de índole social. Esto también nos gustaría dejarlo constatado.

Dicho esto, nos parece que hay elementos en el proyecto de ley que son perfectibles. Entendemos que la muerte digna, en todas sus acepciones, es integral, que debe contemplar un marco de garantías para las personas, que debe contemplar la oportunidad de las personas -cuando los pacientes así lo requieran, cuando hay una enfermedad insoportable, incurable y terminal- de optar, en un marco de total complementación, entre un abordaje de no escalada terapéutica, como ya lo tenemos en la legislación actual con la voluntad anticipada, y un abordaje desde los cuidados paliativos, como ya lo tenemos en el Sistema Nacional Integrado de Salud. Sin duda, debe potenciarse y también habilitarse la posibilidad de los nuevos derechos a la eutanasia y al suicidio médicamente asistido, reiteramos, con un marco de garantías.

El año pasado se realizaron un par de encuestas nacionales. Una de ellas a la población general, que habla de un 82% de aprobación de la eutanasia. Son encuestas con una metodología consistente y revisadas por encuestadoras nacionales de reconocida trayectoria. Hay una aceptación de 62% por parte de la población del suicidio médicamente asistido. También hay encuestas en el colectivo médico que apoyan en un 82% la eutanasia y entre el 58% y el 60% el suicidio médicamente asistido. La encuesta dentro del colectivo médico responde que casi la mitad de los profesionales estarían dispuestos a realizar este tipo de prácticas en un marco de garantías. También hay más de un 78% que habla de que no hay contradicción entre esto y la evocación de conciencia.

La evocación de conciencia tiene casi un 80% de aceptación dentro del colectivo, por lo que debería ser contemplada como una cuestión de los profesionales que así lo requieran.

Por lo tanto, estamos hablando de derechos y no de obligaciones, de un derecho a una muerte digna y no de una obligación de vivir, y del derecho a que las personas dentro

del sistema de salud tengan la posibilidad de esta opción. También hablamos del derecho de los profesionales que objeten conciencia. Acá no se obliga a nadie, ni desde el punto de vista de un paciente o de una persona que se asista, ni desde el punto de vista de los médicos.

Por lo tanto, no solo estaríamos hablando de derechos sino de ampliación de las libertades, siempre en un marco de garantías.

(Se interrumpe la conexión vía Zoom)

- - - Nadie tiene el derecho de negarle un derecho a otra persona. Acá hay alguna cuestión que tiene que ver con la sacralidad de la vida. Para nosotros lo mejor es una vida digna y de calidad. En realidad, la vida nos pertenece o es sagrada. Es una discusión que también está en el fondo de esta cuestión. Y la aceptación de la muerte, culturalmente, como parte del proceso vital. Y la libertad también es más libre si permite que se tomen decisiones propias en diferentes momentos de la vida.

De este debate que se ha generado quiero rescatar al ya fallecido Fernando Sureda, contador, que muchos conocieron...

(Se interrumpe la conexión vía Zoom)

- - - ...el debate de 2019. Fue un luchador por este derecho. También hay otras personas y colectivos.

Quería traerlo a colación porque él avalaba que la vida le pertenecía, que la dignidad era un concepto muy personal y, por lo tanto, la decisión era muy personal. Esa libertad la tenía negada para el proceso final de su vida. Luchaba por una vida digna en todas sus acepciones. De hecho, él no tuvo la posibilidad de la eutanasia ni del suicidio asistido.

Somos conscientes de que hay muchos sistemas de creencias, somos conscientes de que no todos los sistemas de creencias están basados en las mismas premisas y bagaje cultural, y que en una cultura diversa y lo más amplia posible ningún sistema de creencias debería imponerse por sobre otro. Y vuelvo al principio: se trata de libertades y derechos, y no de imposiciones ni obligaciones para nadie.

Por lo tanto, siempre y cuando haya un marco de garantías, siempre y cuando los conceptos estén bien definidos jurídicamente, siempre y cuando haya un médico que haga el seguimiento y otro médico independiente que corrobore y existan análisis de la salud mental, siempre y cuando exista la posibilidad de que ese paciente opte por los cuidados paliativos, aun así, existen muchos casos en los que la opción sería acelerar el proceso final de la vida porque se entiende que ya no hay calidad de vida, que no hay dignidad. Eso es lo que motiva a algunas personas a pelear por este derecho. Nosotros creemos que es un tema esencial en el Uruguay del 2021. En ese sentido es que comparecemos acá.

Yo voy a terminar por acá. Desde el punto de vista jurídico podría hacer alguna apreciación Isabel Villar. Hay alguna actualización desde el punto de vista internacional, como ustedes saben. Podríamos darles la palabra a Isabel y luego a Ítalo, si ustedes lo consideran pertinente.

Muchas gracias.

**SEÑOR PRESIDENTE.**- Ustedes tienen tiempo hasta la hora 13 y 15. Quienes quieran hacer uso de la palabra hasta ese momento, los aceptamos.

**SEÑORA VILLAR (Isabel).**- Si me permiten, haría algunas precisiones y comentarios desde el punto de vista jurídico.

En ese marco de concebir la muerte como parte de la vida y también como derecho de la persona, sería bueno recordar que cuando se trabaja en una nueva ley no habría que retroceder en materia de derechos respecto de lo que ya tenemos en la legislación vigente.

En ese plano pondría, en primer lugar, la Ley N° 18.335, Derechos y Obligaciones de Pacientes y Usuarios de los Servicios de Salud, que en un primer paso abre un espacio hacia la autonomía personal al consagrar el consentimiento informado, y darle la posibilidad a la persona de que decida si acepta o no determinadas intervenciones, haciéndose responsable -por supuesto- de las consecuencias de sus decisiones, pero ponderando su derecho a decidir.

La misma ley, en su artículo 17, reconoce el derecho a morir con dignidad. La única limitación en cuanto a las decisiones que pueda tomar una persona respecto de su vida, incluyendo su muerte, es no causarle perjuicio a terceros.

El artículo 18 de la misma Ley N° 18.335 establece que agotadas las posibilidades terapéuticas el médico puede dar, por sí mismo, la orden de no reanimar. Entonces, si el médico puede dar esa orden, la persona tiene derecho a no dar una orden, pero sí a solicitar cómo quiere morir.

El proyecto que hoy se discute en esta Comisión es muy valorado por nosotros por la iniciativa, por poner el tema en debate público, pero tenemos diferencias con él.

La primera es que consideramos que el enfoque penalista, si bien es necesario -es decir, hay que proteger la responsabilidad de los médicos-, no es suficiente. No da suficientes garantías al propio paciente, en tanto nadie está obligado. Obviamente que el paciente no está obligado, es su voluntad, pero tampoco el médico está obligado, y menos el prestador de salud.

Esta es una cuestión muy seria, porque si se reconoce el derecho, el Estado estará obligado a garantizar que se pueda ejercer. Y esto implica a los prestadores de salud que, en tanto la eutanasia y el suicidio asistido sean un derecho, se convierte también en una prestación integral del Sistema Nacional Integrado de Salud, por lo cual tienen que responder los prestadores de una manera universal y gratuita.

El artículo 310 del Código Penal configura el delito de homicidio haciendo énfasis en la intención de matar. En este caso, no existe la intención de matar. Lo que existe es la intención de apoyar, de ayudar a morir dignamente, es decir, de evitar un sufrimiento que resulta imposible de soportar al paciente. Pero también de respetar sus valores respecto a lo que considera vida o no vida, como puede ser una situación de máximo e insoportable padecimiento.

Por otro lado, tenemos la Ley Voluntad Anticipada, que autoriza a definir con antelación, mientras se tiene total capacidad para ello, el rechazo de intervenciones que la persona no quiere. Es decir, no quiere transitar por ese período, prefiere que su vida termine de la manera más digna posible y disponer de ayuda médica para ello.

En el proyecto en discusión no está contemplada. Se establece que el paciente tiene derecho a pedir eutanasia o suicidio asistido cuando está en plena capacidad. Parece muy injusto que la persona que lo puede decidir cuando tiene esa capacidad después no pueda hacerla valer cuando ya no la tiene. Sí es válida para evitar las intervenciones que haya definido la persona, pero no sería válida para la eutanasia y el suicidio asistido.

En este sentido, nosotros proponemos que la voluntad anticipada se abra también al reconocimiento del derecho a esa autonomía personal que estamos defendiendo respecto del fin de la vida.

Otro aspecto jurídico a considerar es el del Código de Ética Médica que comienza en su artículo 3º por consagrar el deber médico de respetar la vida, la dignidad, la autonomía y la libertad de cada ser humano. El artículo 13 obliga al médico a respetar la libre decisión del paciente, incluido su rechazo a lo que le recomiende el profesional. Esto lo traigo de la Ley Nº 18.335. El artículo 46 del Código de Ética Médica declara que la eutanasia es una falta ética, pero resulta que el artículo 48 consagra la obligación médica de aliviar el sufrimiento físico y moral del paciente, y de ayudarlo a morir dignamente, de acuerdo a sus propios valores. Esto de reconocer los propios valores del paciente, obviamente, también fortalece la idea del derecho a solicitar que el fin de la vida sea como el paciente quiere y no como se le imponga por otras consideraciones.

En este marco jurídico yo insistiría en la idea de no volver para atrás, que también me parece aplicable a la no consideración, en el proyecto en discusión, de menores de 18 años. En este sentido, tenemos antecedentes de la Comisión de los Derechos del Niño y de la comisión interamericana de la juventud, que fueron ratificadas por Uruguay. Por lo tanto, son de aplicación a la interna del país. También tenemos el Código de la Niñez y la Adolescencia uruguayo que reconoce la autonomía progresiva y progresivos derechos para el menor de edad para tomar decisiones respecto de su salud.

En el Código de la Niñez y la Adolescencia uruguayo hay un avance desde la concepción civilista de la minoridad, y de la incapacidad por la minoridad, hacia una situación con niveles de autonomía respecto a la edad, a la posibilidad de entender lo que está pidiendo, de los menores. También consideramos que esto habría que tenerlo en cuenta en un proyecto de estas características.

Un dato más de la legislación vigente es el Decreto Nº 274, de 2010, que reglamenta la Ley Nº 18.335, de derechos y deberes de los pacientes. Hay un avance muy singular respecto del reconocimiento de la autonomía progresiva sin perjuicio de los casos en que haya que contemplar también los derechos que concede la patria potestad.

Dejaría por acá los comentarios jurídicos para dar tiempo a mis compañeros para sus intervenciones.

**SEÑOR BOBE (Ítalo).**- Soy doctor en física, profesor de la Facultad de Ingeniería. Me he vinculado a MADU desde los inicios de este grupo, hace ya tres años. Mi interés es explícitamente filosófico, político- social. Considero que este es un derecho que nuestra sociedad necesita.

A nivel internacional ustedes saben que hay países donde ya hace casi veinte años existen leyes de eutanasia; Holanda, Bélgica, Luxemburgo, las tienen. A veces hemos escuchado argumentos de que si vamos por el camino de la eutanasia entramos en una pendiente resbaladiza, donde después empiezan a aparecer otras cosas. Bueno, basta mirar lo que ocurrió en Holanda o Bélgica. Estos países tienen comisiones de seguimiento donde muestran año a año los casos y no ha habido ninguna pendiente resbaladiza ni ningún fantasma de los que a veces escuchamos.

Otro punto interesante es ver que Uruguay es parte y está inserto en una matriz cultural occidental latina. Esa matriz cultural, de esos países de los que somos parte, viene cambiando su legislación, viene cambiando su cultura. Basta ver que en España, hace poco tiempo, fue aprobada una ley de eutanasia. En Portugal el Parlamento aprobó una ley de eutanasia, que la tiró la Suprema Corte de Justicia por un tema formal, porque no estaban correctamente descritos en la ley los supuestos. La Suprema Corte de

Justicia fue muy explícita en Portugal al decir que no había un problema ético con la ley. El Parlamento tenía todo el derecho de aprobarla. Había un problema de redacción de la ley. Por ello, el Parlamento, en este momento está avocado en volver a redactar esa ley.

Supongo que sabrán que hace poco en Chile la Cámara de Diputados aprobó por amplia mayoría una ley de eutanasia. Ese es un dato interesante. Un país de la región, donde el Parlamento está votando una ley; ahora pasa al Senado, pero cuentan los grupos que apoyaron en diputados, con mayorías, para que se pueda aprobar en el Senado.

Hay otro punto interesante. En Perú hace poco la Suprema Corte de Justicia aceptó la eutanasia para una paciente que lo solicitaba. En Colombia, ya hace varios años, la Suprema Corte de Justicia aceptó que la eutanasia fuera un derecho, que estaba respaldado por la Constitución vigente de ese país. En Estados Unidos existen más de ocho Estados en los cuales hay leyes de suicidio asistido. Uno de los últimos fue California -uno de los Estados más grandes de Estados Unidos-, donde se aprobó por plebiscito. En Nueva Zelanda, hace poco tiempo, hubo un plebiscito y se aprobó la ley.

Como ven, está habiendo un cambio cultural a nivel mundial respecto a este tema. Hay varios argumentos que se repiten a nivel mundial. Por ejemplo, en España y en varios lugares, quienes se oponen a la eutanasia, la anteponían con los cuidados paliativos. Por supuesto, todo el mundo es libre de tener sus propios argumentos. Nosotros consideramos que esa contraposición de eutanasia- cuidados paliativos no es tal, son complementarios. Obviamente, si alguien está en contra de la eutanasia puede pensar diferente. Nosotros consideramos que son complementarios.

Por supuesto, nadie quiere que una persona se vea obligada a solicitar eutanasia porque tiene un dolor, un sufrimiento insoportable que podría paliarlo de otra manera. Evidentemente, estamos de acuerdo con que se desarrollen los cuidados paliativos. Pero aceptemos que los cuidados paliativos no se hacen de la noche a la mañana; para que el cien por ciento de la población pueda tener cuidados paliativos necesitamos desarrollar recursos humanos. Los recursos humanos llevan su tiempo.

Tampoco estamos de acuerdo con que una persona muera con un sufrimiento insoportable porque no hemos legalizado la eutanasia hasta que llevemos los cuidados paliativos al cien por ciento de la población. Evidentemente, se puede optar por un camino donde se legalice la eutanasia y, al mismo tiempo, se asegure por ley que se irán desarrollando los cuidados paliativos hasta llegar al cien por ciento de la población. Anteponer una a la otra resultaría en un sufrimiento insoportable para algunas personas y consideramos que hay que buscar la forma de disminuir ese sufrimiento.

Otro argumento interesante que nos han dado los colegas de Estados Unidos es que la mayoría de las personas en ese país, en los Estados donde es legal, que solicitan la eutanasia, el suicidio asistido, terminan no usándola. Es un dato que parece contradictorio. ¿Por qué alguien lo solicita y después no lo usa? Ustedes tienen que ponerse en la cabeza de la persona que está en la etapa final de su vida, con un sufrimiento insoportable; que se le permita la eutanasia es darle la libertad de poder dejar de vivir cuando ya no soporta más el sufrimiento. Teniendo esa libertad la persona puede elegir cuándo hacerlo. Y dice: "Hoy puedo soportarlo, veremos mañana". Y muchas veces termina muriendo naturalmente antes de utilizar la eutanasia. El hecho de haberle permitido pasar por el proceso de eutanasia le da a la persona una mejor calidad de vida en sus últimos días. Ese es un argumento que a nosotros nos parece muy interesante. Por supuesto, siempre hay personas que llegan a un momento en el cual no soportan más y terminan aceptando la eutanasia.



Un detalle importante es que la principal diferencia entre eutanasia y suicidio asistido -a veces parecen dos corpus muy diferentes- es si la persona puede tragar o no. Si la persona puede tragar, se le da el medicamento y lo toma por sí misma. Eso es suicidio asistido. Si la persona no puede tragar, se tiene que aplicar la sustancia, y eso es eutanasia.

Otro argumento que se maneja es el problema que tiene Uruguay con los suicidios y que no sería correcto hablar de suicidio asistido. Basta ver las encuestas para notar que la eutanasia tiene más respaldo que el suicidio asistido; está cerca del 80% versus casi el 70%, cuando son prácticamente lo mismo. La palabra suicidio conlleva para Uruguay una connotación negativa muy fuerte, porque como sociedad tenemos un problema complejo con el suicidio.

Ahora bien, las personas que se suicidan viven el proceso en soledad. Al legalizar la eutanasia vamos a permitir que muchas personas pasen a institucionalizar su problema, pasen a hablar con un médico de su deseo de morir, cosa que hoy en día no pueden hacer porque es ilegal. Entre los suicidios que se producen en Uruguay existen claramente dos tipos. La persona que tiene una depresión pasajera -el típico desgraciado ejemplo de un adolescente que se pelea con su pareja y considera que la vida no tiene más sentido-, y la persona que está al final de su vida, con un sufrimiento insoportable y que la única manera para poder dejar de sufrir es suicidarse.

Hay personas que hablan de que los cuidados paliativos logran eliminar el sufrimiento; en la mayoría de los casos sí, no en todos. Aceptemos que hay sufrimientos que van más allá de lo físico; hay sufrimientos psíquicos. Y no siempre la persona desea transitar los últimos momentos de su vida en el estado que le generan los cuidados paliativos, muchas veces con sedaciones muy profundas.

Entonces, hay personas que se suicidan hoy en día para eliminar un dolor insoportable e irreversible. Si nosotros institucionalizamos la eutanasia vamos a permitirles a esas personas disminuir su sufrimiento. Pero con las otras personas, aquellas que nosotros no queremos que se mueran, aquellas personas que todavía tienen una vida por delante, que tienen procesos reversibles, podremos hablar con ellas. Vamos a poder contactarnos con ellas, institucionalizar su problema, con lo cual una ley de eutanasia tiene como consecuencia, además, una disminución de los suicidios.

Creo que nuestra idea era la de permitirles a ustedes que nos hagan consultas. Yo terminaría por aquí mi exposición.

**SEÑORA REPRESENTANTE LUSTEMBERG (Cristina).**- Buen día. Muchas gracias a los integrantes de MADU por hoy estar en el inicio de la discusión de este proyecto presentado por el diputado Ope Pasquet con otros diputados pertenecientes al Partido Colorado.

Nosotros hoy entendíamos que con la experiencia de ustedes, de trabajo de estos tres años, y representar una interdisciplina ciudadana vinculada a este tema, era crucial la participación de ustedes. Y nos interesa muchísimo.

Para nosotros el derecho a morir es inherente, realmente, a la libertad del ser humano. La vida digna comprende también la muerte digna. Y bueno, como bien decían cada uno de los que hablaron -Isabel- está contemplado en leyes que nuestro país, con la responsabilidad que hoy tenemos de legislar, no debe ser una legislatura regresiva, sino que tome antecedentes de leyes vigentes. Y del Estado, más en un Estado laico, que sea un Estado garante de derechos.

No desconocemos las connotaciones filosóficas, religiosas, que tiene este tema y por eso requiere una amplitud de discusión, de escuchar, para que después nosotros podamos tener todas las herramientas para poder legislar siempre siendo garantes de los derechos de la ciudadanía en algo que tiene que ser tan personal, tan individual, que tiene que tener garantías también para el cuerpo médico y el equipo de salud pero, sobre todo, el derecho de las personas a decidir en una situación como esta.

Nosotros hemos estudiado, estamos estudiando el tema tomando toda la legislatura comparada que hay en el Uruguay y las experiencias que hay en otros lados. A nosotros particularmente -si el presidente lo considera y con el apoyo de la secretaría- nos interesa el material que ustedes sinteticen y tengan estudiado a lo largo de estos tres años, nos lo hagan llegar como insumo de forma generosa, desde aportes de la sociedad civil, porque nos parece muy importante el camino avanzado que tienen ustedes después de tres años de ir vinculados al tema, porque eso creo que a nosotros nos daría muchas herramientas para tener mayor conocimiento en cuanto a esto.

Creo que es muy claro que no es contraponer la definición de eutanasia y suicidio asistido con garantizar el derecho a los cuidados paliativos. Eso es importante. Yo creo que la ley de derecho de los usuarios es algo muy importante a tener en cuenta; lo de la voluntad anticipada, lo del Código de la Niñez y la Adolescencia, que se contemple la autonomía progresiva, me parece que es algo en lo que la ley tiene que hacer especial énfasis.

También hay otra cosa que les queríamos pedir. Leímos las dos encuestas que se han realizado en el país y los resultados también -por eso creemos que es algo que debe tener una amplia discusión ciudadana-, pero que ustedes nos hagan llegar artículo por artículo, de hoy, de la ley presentada por el diputado Ope Pasquet, algunas precisiones que ustedes hayan encontrado que mejoren la redacción, con la técnica legislativa pero con conceptos que hoy, en el siglo XXI, Uruguay merece que adecuemos nuestra legislatura en la mejor terminología en un tema de tan alta sensibilidad, con una concepción de derechos y no solo penalista, para poder legislar siempre con una concepción de derechos de las personas.

Muchas gracias.

**SEÑORA REPRESENTANTE ETCHEVERRY LIMA (Lucía).**- Saludamos a los representantes de MADU. Es un gusto el intercambio.

Además de suscribir lo que planteaba la diputada Lustemberg respecto a los aportes que puedan hacer, acá hay una cuestión -creo que era parte de lo que mencionaban Preve y Bobe hace un ratito- que tiene que ver con aspectos más filosóficos y culturales que son, me parece, los más complejos en el abordaje de este tema.

Hemos tenido ya el año pasado, sobre todo, algunos planteos y expresiones públicas, fundamentalmente, desde esa perspectiva filosófica, cultural. Por lo cual, también accedimos a algunas declaraciones, a algunos comunicados públicos que había hecho MADU en su momento -¿no?- , un poco visibilizando el trabajo que venían haciendo y recién mencionaba Lustemberg

Por lo tanto, además de estos aportes que mencionaba la diputada en torno al proyecto, también la posibilidad de algún posicionamiento de los que el año pasado ustedes plantearon en esos comunicados públicos, que son de carácter o de una perspectiva más desde el punto de vista cultural o social, porque el grueso de la discusión también va a venir por ahí, ¿no?

Acá hay cuestiones vinculadas a esta iniciativa que ya se han analizado en su momento, inclusive, con el propio diputado Pasquet, que tienen que ver con un contenido muy vinculado al derecho como tal. Creo que la doctora Villar lo decía, más penalista – ¿no?-, exime de responsabilidad cuando el énfasis tiene que estar en el derecho al buen morir.

Esas cuestiones ya fueron de alguna manera presentadas por el propio diputado Pasquet, pero son por ahí los énfasis que hacen que esta discusión sea necesaria de dar en el Parlamento, pero también con la sociedad civil. Y los componentes culturales y filosóficos son sustento para que esta normativa tenga la posibilidad efectiva de responder a esa estadística, que dice que hay una mirada favorable y una aprobación por parte de la gente, pero que se transforma, en los relatos y en los discursos, en polarizaciones que queremos evitar, porque de lo que se trata es de garantizar libertad y más derechos para la gente, sobre todo, en esta situación.

Así que si hay, además, aportes vinculados a esas expresiones conceptuales que ustedes hicieron, también serían de interés.

**SEÑOR REPRESENTANTE GALLO CANTERA (Luis).**- Buenas tardes para todos. Es un gusto haber escuchado a personas que han estudiado mucho este tema.

Yo creo que a raíz de la presentación del proyecto de Ope se abre un debate y una oportunidad que va a tener la sociedad de poder expresarse libremente, y por eso la Comisión de Salud ha dado prioridad a este asunto, conjuntamente con los cuidados paliativos; este año vamos a tener abocados estrictamente a esta iniciativa. Eso demuestra la sensibilidad que se está teniendo en este tema tan complejo que, como bien decían ustedes, corta transversalmente a todos los partidos políticos. Esta no debe ser una cuestión de partidos, de si tal partido apoya o no apoya; creo que esto tiene que ser algo individual de cada uno de los que tenemos algún tipo de responsabilidad para tomar estas decisiones.

En general me gusta expresarme y decir lo que pienso. Este tema me interesa mucho. No estoy de acuerdo con el enfoque penalista específico que el doctor Ope Pasquet le dio al tema. Me parece que tenemos que vincularlo mucho más a los derechos del paciente y no tanto al derecho del médico, porque lo que se protege acá es al médico cuando produce el efecto de eutanasia o de suicidio asistido. Es la protección. Me parece que el enfoque que deberíamos darle tendría que ser mucho más humanista y mucho más basado en derechos. En ese sentido, creo que el aporte que ustedes nos han dado es muy importante.

Obviamente, todo lo filosófico –como decía Lucía- es importante, pero a mí me gusta la concreción. Sé que ustedes tienen gente que sabe mucho desde el punto de vista jurídico. A mí me gustaría, como bien lo decía Cristina también, que nos alcanzaran a la Comisión comentarios específicos de los artículos del proyecto de ley del diputado Ope que ustedes consideran que pueden ser modificables, que se puedan cambiar. En este punto, tenemos una muy buena posibilidad, porque en varias oportunidades se lo hemos preguntado a Ope Pasquet, y está dispuesto a modificar, a cambiar, siempre con la idea del norte que se plantea. Entonces, tenemos voluntad política por parte de Ope Pasquet de poder transitar cambios, de conversar con él, de modificar. Entonces, es muy importante la opinión de ustedes, pero no desde el punto de vista de hojas y hojas de explicaciones, sino más bien desde el punto de vista técnico legislativo en relación a cómo podríamos abordar determinados temas, determinadas definiciones; me parece que eso es lo que estaría faltando un poco en el proyecto de Ope Pasquet.

Para terminar, hay un tema que me preocupa, además, como médico.

Quisiera saber –si puede ser ahora y, si no, en otra oportunidad- cómo vamos a focalizar el tema. Nosotros podemos aprobar un proyecto de ley perfecto, pero si no modificamos el Código de Ética Médica va a ser muy difícil que un médico pueda proceder a la realización de la eutanasia.

Entonces, a mí me gustaría saber cómo piensan encarar este tema. Le pregunto concretamente a Federico porque es parte del Sindicato Médico del Uruguay, es parte del colectivo médico y es parte de la convención –digamos de los médicos, cómo vamos a enfrentar este tema, que me parece crucial. Primero, quiero saber desde el punto de vista jurídico si tenemos que ir a una reforma del Código de Ética o, de repente, hay que buscar algún artilugio en la redacción para evitar modificarlo. Quisiera ver la óptica que ustedes tienen en ese aspecto.

Desde ya, les agradecemos. Estamos a las órdenes para estudiar el tema.

**SEÑOR PRESIDENTE.-** Se nos acabó el tiempo.

Damos las gracias a todos los integrantes de MADU por la exposición que realizaron. Agradeceríamos que nos hicieran llegar por intermedio de nuestra secretaría el material que les han pedido los diferentes integrantes de la Comisión. Agradecemos mucho su disposición.

**SEÑOR BOBE (Ítalo).-** Gracias a ustedes por habernos recibido.

**SEÑOR PREVE (Federico).-** Les mandamos todos los materiales que tenemos.

**SEÑOR PRESIDENTE.-** Nuevamente les damos las gracias.

(Concluye la conexión vía Zoom)

(Se establece la conexión vía Zoom.- Participa una delegación de autoridades de la Asociación Celíacos del Uruguay, Acelu)

**SEÑORA TECHKMEDIAN (Susana).-** ¿Me ven? ¿A ver a quién conozco por ahí? Creo que a la señora diputada Silvina Pérez Bonavita, porque están todos escondidos por el tapabocas.

**SEÑOR PRESIDENTE.-** Están presentes las señoras diputadas Silvana Pérez, Lustemberg, Lucía Etcheverry y quien habla, de Mattos. También está el señor diputado Gallo, que está conectada, y nos falta la señora diputada Reisch, que es otra integrante, que no la estamos viendo. El señor diputado Lorenzo, médico, también está participando.

Damos la bienvenida a una delegación de la Asociación Celíacos del Uruguay, Acelu, compuesta por la doctora Susana Techkmedian, presidenta y el señor Daniel Carsillo, vicepresidente.

**SEÑORA TECHKMEDIAN (Susana).-** En primer lugar, agradecemos a los legisladores por conceder a la Asociación Celíacos del Uruguay la oportunidad de expresar el 5 de mayo, Día Nacional e Internacional del Celíaco, cómo están viviendo hoy estas personas en el Uruguay, cómo se sienten, qué pasó antes y después de la pandemia.

Vamos a ser breves. La Asociación Celíacos del Uruguay tiene treinta y cinco años de existencia. Trabaja sin fines de lucro. Todos los que estamos en la comisión directiva trabajamos en forma honoraria.

Esto nació con cinco madres a las que les dijeron que sus hijos eran celíacos y no sabían qué hacer. Se unieron y, al final, formaron esta Asociación.

Nosotros venimos haciendo reiterados reclamos de los cuales no hemos tenido respuesta. Nos sentimos que nadamos hasta la orilla y, cuando llegamos ahí, en lugar de tener éxito nos ahogamos. Con todos los temas nos viene sucediendo lo mismo. Cuando hicimos reclamos referentes al precio de los alimentos - dado que el alimento para el celíaco es un medicamento pedimos rebajas en la parte impositiva, por ejemplo, del IVA; también consultamos por qué si la harina de arroz tiene determinados beneficios no los tiene la harina de maíz; nuestra intención es que esas rebajas se vuelquen en el precio final para que el alimento tenga un precio razonable- no logramos nada. Eso nos fue negado desde el Ministerio de Economía y Finanzas con el argumento de que si lo hacían para los celíacos lo tenían que hacer para todas las patologías, cosa que no es coincidente y no es razonable.

Entonces, en el tema de los precios estamos estancados. Además, en algunos lugares hay hasta precios abusivos: entre 300%, 400% y 500% más caros que los alimentos comunes.

No quiero dejar de resaltar que la industria nacional desde el año pasado viene trabajando con Acelu por los precios y la rebaja, y algunos importadores también; no debemos dejar de reconocerlo.

También trabajamos con la Ley N° 16.096, ya que el artículo 2° establece que debe existir un registro de celíacos. El Ministerio de Salud Pública tiene solamente un subregistro de cuatrocientas personas y nosotros en la Asociación tenemos quince mil personas registradas. Esto hace que cuando vamos a hacer reclamos para esta población el Ministerio de Salud Pública considere que solamente estamos reclamando para cuatrocientas personas. Entonces, no hace fuerza, no hace presión para determinadas acciones como, por ejemplo, la vacunación. Cuando la Fundación Diabetes, la ADU o la Sociedad Uruguaya de Obesidad se presentan con toda la población que tienen, nosotros quedamos escondidos con cuatrocientas personas en los pedidos de priorización, cuando en realidad, somos el 1% de la población: hay treinta y cuatro mil personas celíacas. Y además de estar subregistrados, los celíacos están subdiagnosticados.

Estos son algunos de los problemas y seguimos sin soluciones. O sea: llegamos a la orilla, pero nunca se termina de resolver el problema del registro.

Asimismo, hicimos un expediente y un pedido para tener una "casa del celíaco". Lo tramitamos en la Intendencia de Montevideo. La idea es poder recibir y alojar a las personas celíacas del interior –aunque está mal dicho, porque el país es único- cuando, por ejemplo, tienen consulta a la mañana y a la tarde en el Pereira Rossell; queremos recibirlos y esperarlos con almuerzo y con algún cuidado. El expediente está en la Intendencia. Tuvimos la promesa del intendente anterior. También tuvimos la promesa de la actual intendenta, ingeniera Carolina Cosse; aclaro que no le estamos haciendo un reproche porque la pandemia no le ha permitido recibirnos, y lo comprendemos. Obviamente, estamos a la espera.

Lo cierto es que con los integrantes de la Asociación y con la sociedad nos sentamos y nos pusimos a pensar en que tenemos una ley de siete artículos, de los cuales ninguno se cumple. ¡Ninguno!

En el período pasado la entonces diputada Valentina Rapela hizo un nuevo proyecto. Este año se presentaron dos nuevos proyectos: uno del diputado Gabriel Gianoli y el otro del senador Manini Ríos, pero tampoco tuvieron andamio.

Entonces, ese es el sentimiento que les traemos a los legisladores que fueron elegidos por nosotros, que somos el pueblo, la sociedad. Venimos a decirles que la población celíaca está totalmente desprotegida.

Y se suma a todo esto la gravedad de que teníamos seiscientas canastas del INDA destinadas a pacientes celíacos y, ahora apenas llegamos a trescientas. La diferencia la están cubriendo la Asociación Celíacos y muchas intendencias, como las de San José, Rivera y Artigas; no quiero nombrarlas a todas para no quedar en falta al no nombrar alguna de las intendencias que están cubriendo toda esa parte que se nos perdió en el INDA.

Este es un resumen de los pedidos más importantes que tenemos desde la Asociación Celíacos del Uruguay.

**SEÑORA REPRESENTANTE LUSTEMBERG (Cristina).**- Buen día Susana Techmedian. Soy Cristina Lustemberg, diputada por el Frente Amplio, pediatra de profesión, fui subsecretaria del Ministerio de Salud Pública durante dos años -del año 2015 al 2017-, así que conozco perfectamente el trabajo de la Asociación Celíacos del Uruguay que, realmente -como tú decías-, lleva más de treinta años. Eso es lo que ha permitido visualizar este tema, con esos primeros pacientes pediátricos, cuando nosotros encontrábamos que tenían algo. Se hizo el diagnóstico. Era una enfermedad que la expresión era gastrointestinal, pero sabemos que es de base autoinmune, que puede afectar diversos órganos -no solamente el tubo digestivo- y que está vinculada por lo que provocan el gluten y las prolaminas relacionadas en individuos y personas genéticamente susceptibles, y su único tratamiento es la dieta. Por eso, realmente, evitar la ingesta de alimentos con gluten es la base de todo el diseño de la política pública. Y el rol que ha tenido la Asociación Celíacos del Uruguay lo tenemos claro.

Ustedes saben que está la ley desde el año 1989. Y después -Susana corregime si me equivoco- creo que está la Ley N° 18.430, donde se declara el Día Nacional, para que tenga una visibilidad importante. Cuando yo fui subsecretaria del Ministerio de Salud Pública se había creado una comisión que llevó a que en el año 2016 el Poder Ejecutivo -es a lo que tú hacías mención- aprobara los requerimientos para autorizar la declaración de libre de gluten a los medicamentos, con la señalización adecuada. Después, por lo que estuve relevando y la he escuchado -le pido disculpas porque la tuteé- en medios de prensa donde hablaba sobre el subregistro que hay -creo que ustedes tienen once mil pacientes; hizo una síntesis; creo que una vez la escuché en radio Universal decir que había once mil personas, alertando sobre el subdiagnóstico que hay- y haciendo una estimación de que en el Uruguay debe haber unas treinta y cinco mil personas, más o menos -creo, por lo que he estudiado-, con ese diagnóstico. Y por eso creo en el reclamo que hacen ustedes desde hace tiempo de equiparar -corríjanme-, entre tantos proyectos, el IVA que tienen todos los alimentos, realmente porque el costo es muy importante para los pacientes que tienen diagnóstico de esta enfermedad en cuanto a la alimentación, y no solamente... Sí creo que es un avance lo de los medicamentos, pero entiendo que son sustantivamente la dieta y los alimentos los que tienen un impacto mayor. Tengo entendido que había un proyecto en la Comisión de Salud del Senado, pero no me dio tiempo a revisarlo ayer porque no encontré todos los antecedentes, creo que está desde febrero de 2008. Lo iba a buscar, pero no me dio tiempo, lo digo con sinceridad.

Quisiéramos saber en qué están esos proyectos. Sé que fueron la guía; en el año 2017 cuando se lanzó una guía digital sobre la práctica clínica para orientar al personal de salud sobre la detección precoz y la atención de personas con el diagnóstico de enfermedad celíaca, que fue realizada en conjunto entre el MSP y las cátedras de gastroenterología tanto del Hospital de Clínicas como del Hospital Pereira Rossell y, creo

con una participación de la Escuela de Nutrición y de ustedes, que han liderado mucho para que esto tome visibilidad. Saber en qué están estos proyectos de ley, sobre todo, con el reclamo histórico que ustedes vienen haciendo.

Así que gracias por el día de hoy; visibilizar el tema. Seguiremos trabajando en conjunto por tener acciones más concretas hacia ello. Gracias.

**SEÑORA REPRESENTANTE PÉREZ BONAVIDA (Silvana).**- ¡Bienvenida Susana! Los felicito una vez más. Sabemos -nos hemos reunido anteriormente- el trabajo que están haciendo desde la Asociación. Planteaste todos temas de gran importancia que tienen que ver con la calidad de vida de los pacientes celíacos. Sabés que en mi persona está el compromiso.

El proyecto de Cabildo Abierto se presentó a nivel del Senado, en la Comisión de Salud Pública, pero fue trasladado a la Comisión de Hacienda debido a que trata de distintos descuentos y demás temas vinculados a la parte económica. Entonces, ahora está a disposición de la Comisión de Hacienda. Me comprometo a hablar con los miembros del Senado de esa Comisión para saber cuál es el espíritu, cuál es el andamio que se le puede dar al proyecto para que estemos más cerca de alcanzar esos objetivos que, sin duda, es que los productos, los alimentos para celíacos tengan un costo adecuado y sean accesibles para gran parte de la población a la que hoy, realmente, se le hace muy cuesta arriba obtenerlos.

Es de orden ponernos a los hombros este tema. En lo personal, conocen mi compromiso. Quiero manifestarte que se mantiene con la misma intensidad. En lo personal voy a averiguar a nivel del Senado, entre los integrantes de la Comisión de Hacienda, qué tipo de prioridad se le puede llegar a dar al estudio del proyecto que mencionabas, que ingresó a través del senador Manini Ríos.

Así que muchas gracias, Susana, por toda la información que siempre has compartido con nosotros. La Asociación trabaja de una manera muy seria y con mucho impulso, lo cual es necesario ante las adversidades que a diario enfrentan todos los pacientes del área de la celiaquía. Así que bueno, agradecerte una vez más. Y hoy todos a redoblar esfuerzos, visibilizando este Día Nacional e Internacional. Así que como siempre, cuentan conmigo.

Muchas gracias, Susana.

**SEÑOR REPRESENTANTE GALLO CANTERA (Luis).**- Simplemente, quiero saludarlos y felicitarlos por el trabajo incansable que están haciendo desde hace muchísimos años. Este es un trabajo que se reitera y que tiene poca visibilidad.

Yo también soy médico, soy cirujano pediátrico. Creo que hay un subregistro y que hay mucho más del 1% de la población con esta enfermedad, si uno se pone a estudiar realmente a todos los pacientes.

Este es un tema recurrente. Para todo lo que podamos hacer desde la Comisión, cuenten con nosotros, en la medida de las posibilidades.

Debo decir lo que manifiesto generalmente. Yo integré la Comisión de Salud en el período pasado y en el anterior también. No creo mucho en que la Comisión de Salud tenga que legislar por enfermedad porque todos los pacientes tienen derechos a tener su propia ley. Yo creo en el marco de globalidad de enfermedades. Voy a poner un ejemplo concreto. Cuando se presentó la ley para los pacientes diabéticos nosotros tratamos de enfocar, sin perder el norte de lo que las asociaciones de diabéticos nos habían planteado, un carácter más amplio de enfermedades crónicas no transmisibles. Si no, transformamos a la Comisión de Salud en una facultad, en la que cada patología tiene su

enfermedad. Yo no creo en eso. Yo creo que la Comisión de Salud tiene que dictar políticas de salud. Y hay cosas concretas. Por ejemplo, como decía la diputada Pérez, hay que seguir el proyecto que presentó Cabildo Abierto relativo a la exoneración, porque es una de las dificultades que no precisa ni ley. ¡Vamos a entendernos! Yo considero que no precisa ni ley. Se precisa voluntad política, se precisa disponibilidad económica por parte del Ministerio de Economía para exonerar algunos tributos que hacen muy caro que el paciente celíaco pueda acceder. Y en eso tenemos que ser autocríticos. Nosotros estuvimos en el gobierno y no tuvimos la oportunidad, por distintas circunstancias, de llevarlo adelante. Buenos, veremos ahora si con este gobierno podemos lograr exonerar de impuestos, cosa que no es fácil. Si hubiera sido fácil lo hubiésemos hecho nosotros. No va a ser fácil, pero cuenten con nosotros porque vamos a tratar por todos los medios de abaratar los costos de la alimentación para el celíaco. Yo reitero: hay un subregistro, no hay ninguna duda; hay mucho más celíacos de lo que uno supone.

Así que los saludamos y los felicitamos por el trabajo de tantos años.

**SEÑORA REPRESENTANTE ETCHEVERY LIMA (Lucía).**- Buenos días; encantada de conocerla. Voy a ser muy puntual.

Estoy aprendiendo lo más rápido que puedo cuestiones todas vinculadas a la política de salud. Una cosa que he visto a lo largo de este tiempo es que a veces hay leyes que tienen la mejor buena intención, pero si después no tienen seguimiento, empiezan como a vaciarse de contenido, ¿no es cierto? Lo digo porque en este caso en particular hay dos cosas que me preocupan, sobre todo, porque he conocido gente que se ha encontrado que es celíaca después de mucho tiempo y haber estado peregrinando, tratando de dar con ese diagnóstico.

Y en eso, además, me parece que hay ahí una cuestión –sobre todo, lo mencionaba usted en su primera intervención- con respecto al registro. Me parece que ahí tenemos, también como legisladores, que hacer un seguimiento de las normas que aquí se aprueban de modo tal de que efectivamente se cumplan, se implementen o se incorporen los correctivos para que efectivamente puedan dar sentido a los problemas que intentaban resolver o a mejorar las situaciones a que estaban orientadas.

Ese registro me parece importante, pero de la mano también de que se mejoren algunas pautas –creo que alguien lo mencionó- para los diagnósticos oportunos y acertados más rápidamente; las dos cosas.

Así que el compromiso a tomar para recuperar desde la ley -como usted decía, hay una ley; no se cumple- ese aspecto que sé que estaba para que efectivamente se pueda cumplir.

Respecto al planteo que usted hacía en términos económicos, me imagino que en la pandemia, además, muchísimas de estas personas independientemente del número que no está claro pero que ustedes dicen que puede estar en alrededor de treinta cuatro mil o treinta y cinco mil personas- seguramente se hayan visto afectadas desde el punto de vista económico y con una canasta más cara, que debe ser más difícil aún.

Yo creo que ahí hay, como lo decía Gallo, una situación que tiene que ver con el mercado, con la dinámica, pero también con una voluntad política que tenemos que transitar.

Nosotros hicimos una propuesta general -no establecía una especificidad respecto de los celíacos- con el tema de determinar precios máximos en el tiempo que está durando esta emergencia sanitaria. Quizá no sea el camino de la solución definitiva pero capaz que, por lo menos, alivia la situación bajo esta crisis.



El compromiso de seguir para que esta ley se cumpla y, en eso, la necesidad de mantener el diálogo y la interacción con ustedes para encontrar cuáles son las cuestiones que en la vida real van identificando como un obstáculo.

**SEÑORA TECHKMEDIAN (Susana).**- Muchísimas gracias. Quiero hacer una pequeña acotación referente a las canastas. Las canastas para celíacos son de \$ 500. Eso lo hemos planteado en INDA. Tenemos problemas por los \$ 500 y, además, por el contenido que lleva la canasta. Decimos esto porque para recibir esa canasta de \$ 500 la persona no debe tener ninguna prestación y tampoco cocina ni heladera. Sin embargo, los productos que están adentro de la canasta son para hornear o para colocar en la heladera. Hemos intentado explicar que debemos pensar qué debe llevar adentro la canasta, porque además de llevar alimentos, deben ser nutrientes, porque la persona celíaca necesita tener una alimentación libre de gluten y, además, equilibrada.

(Diálogos)

**SEÑOR PRESIDENTE.**- Pregunta la diputada Etcheverry si hoy existe la canasta o si está suspendida.

**SEÑORA TECHKMEDIAN (Susana).**- La canasta existe. Lo que pasa es que tenemos que entender que con la pandemia se han presentado problemas a nivel logístico, a nivel de abastecimiento, y de seiscientas canastas que teníamos adjudicadas para los celíacos, según el paneo que hemos hecho, no más de trescientas están llegando a través del INDA. Las trescientas que faltan las cubrimos con Acelu, pidiéndole a las empresas que nos están apoyando para formar esas canastas, y con los contactos que tenemos con las diferentes intendencias. Las divisiones de salud de las intendencias nos están ayudando mucho, muchísimo. Sin embargo, en las intendencias, los alimentos que van dentro de las canastas son diferentes a los que proporciona el INDA.

Ese es el segundo reclamo que tenemos para el Ministerio de Economía. Uno, es el de los impuestos y, el otro es que el equipo técnico de Acelu nunca pudo formar parte, no de la adjudicación, sino de la selección de los alimentos. En el Ministerio de Economía nunca pudimos participar junto a la Unidad Centralizada de Adquisiciones para recomendar, no para adjudicar. Tampoco tuvimos éxito.

Así que nuestro paso siguiente sería tener una idea de futuro de cuándo podemos volver para ver si hay algún avance con estos temas y mantener una reunión con la ministra Arbeleche.

**SEÑOR CARSILLO (Daniel).**- Buenas tardes.

Quiero aclarar que además de integrar la comisión directiva de Acelu soy celíaco. Así que más o menos conozco la problemática que estamos viviendo.

No tengo mucho más que agregar a lo que dijo la compañera Susana. Ella, sintetizando, dijo todo lo más importante que teníamos para decir. Esperamos que dentro de la problemática general que tiene todo el país -que sabemos que abarca mucho-, podamos tener algún tipo de eco para concretar, aunque no todos, sí los pedidos más importantes. Esta es una lucha muy grande y hay gente que está esperando para ver si podemos avanzar en algo.

No me quiero extender porque, como dije, ella hizo hincapié en lo fundamental. Les agradecemos a ustedes por la atención y por escuchar nuestros reclamos.

**SEÑOR PRESIDENTE.**- Les agradecemos su presencia en la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social en este día tan importante. Estamos dispuestos a tratar de colaborar con Acelu de la forma en que podamos hacerlo. Por intermedio de la doctora

Techkmedian quiero enviar un saludo a prestigiosos de la medicina, que tiene integrantes en su familia: los doctores Vartán, Asadur y Karekin, amigos, anestesistas, cirujanos y gastroenterólogos. Un gran abrazo. Esta Comisión está para recibirlos cuando ustedes deseen.

Muchas gracias.

(Concluye la conexión vía Zoom)

(Se suspende la toma de la versión taquigráfica)

—No habiendo más asuntos, se levanta la reunión.

≠