



REPÚBLICA ORIENTAL DEL URUGUAY
CÁMARA DE REPRESENTANTES

SECRETARÍA

COMISIÓN DE SALUD PÚBLICA
Y ASISTENCIA SOCIAL

REPARTIDO N° 209
ABRIL DE 2005

CARPETA N° 50 DE 2000

COMISIÓN NACIONAL DE BIOÉTICA

Creación

XLVIa. Legislatura

ÍNDICE

	<u>Página</u>
PROYECTO DE LEY	1
EXPOSICIÓN DE MOTIVOS	4
INFORME DE LA COMISIÓN	13
PROYECTO APROBADO POR LA COMISIÓN	21

PROYECTO DE LEY

Artículo 1º.- Créase la Comisión Nacional de Bioética.

Artículo 2º.- La Comisión Nacional de Bioética estará integrada por:

- A) Un representante del Poder Ejecutivo, que la presidirá.
- B) Un representante de la Cámara de Representantes.
- C) Un representante de la Cámara de Senadores.
- D) Un representante de la Suprema Corte de Justicia.
- E) Un representante de la Universidad de la República.
- F) Un representante de la Universidad Católica del Uruguay.
- G) Un representante del Consejo Directivo Central de la ANEP.

Artículo 3º.- La Comisión Nacional de Bioética podrá constituir Subcomisiones, de carácter multidisciplinario y multisectorial, para estudiar cuestiones en materia de genética, ética y biología. Determinará el número y la forma de integración de estas Subcomisiones, que deberán estar constituidas por expertos de reconocida solvencia, elegidos entre todos los sectores del pensamiento y del hacer científico y filosófico nacional.

Artículo 4º.- Estas Subcomisiones podrán plantear directamente las cuestiones que estimen pertinentes a la Comisión Nacional de Bioética, adjuntando los fundamentos del planteamiento y del criterio sostenido. La Comisión Nacional de Bioética podrá solicitar a las Subcomisiones dictámenes sobre todos los temas y en materia de su competencia.

Artículo 5º.- Compete a la Comisión Nacional de Bioética:

- A) Analizar de oficio y pronunciarse respecto de todas las cuestiones relativas a la bioética y en especial en relación con aquellas referentes a la genética, la protección del genoma humano y la ética, en función de la promoción, protección y defensa de la dignidad de todos los seres humanos.
- B) Incitar y promover la investigación científica en la materia, en el marco de la libertad y de la responsabilidad ética.
- C) Preparar por propia decisión o a petición de cada una de las

Cámaras del Poder Legislativo, anteproyectos de ley, de decretos o de reglamentos en materia de bioética, en función de la realidad científica, tecnológica y ética.

- D) Evacuar consultas sobre temas bioéticos, en cuestiones de carácter general que se le puedan plantear. Podrá dirigirse a la Comisión Nacional toda persona pública o privada, física o jurídica.

Artículo 6º.- La Comisión Nacional de Bioética sesionará en la sede del Poder Legislativo. La Presidencia de la Asamblea General proveerá lo necesario para su funcionamiento.

Artículo 7º.- La Comisión Nacional de Bioética aprobará su propio reglamento.

Artículo 8º.- El Poder Ejecutivo, oídos los asesoramientos que estimare pertinentes, reglamentará la presente ley.

Montevideo, 2 de marzo de 2000.

BEATRIZ ARGIMÓN
Representante por Montevideo
ROBERTO ARRARTE FERNÁNDEZ
Representante por Rocha
RICARDO BEROIS QUINTEROS
Representante por Flores
GUSTAVO BORSARI BRENNA
Representante por Montevideo
JULIO CARDOZO
Representante por Tacuarembó
JORGE CHÁPPER
Representante San José
FRANCISCO GALLINAL
Representante por Lavalleja
CARLOS GONZÁLEZ
Representante por Colonia
ARTURO HEBER FÜLLGRAFF
Representante por Florida
LUIS ALBERTO LACALLE POU
Representante por Canelones
LUIS M. LEGLISE
Representante por Salto
JULIO LARA
Representante por Canelones

FRANCISCO ORTIZ

Representante por Treinta y Tres

GUSTAVO PENADÉS

Representante por Montevideo

ALBERTO PERDOMO

Representante por Canelones

MARÍA ALEJANDRA RIVERO SARALEGUI

Representante por Cerro Largo

AMBROSIO RODRÍGUEZ

Representante por Maldonado

JULIO C. SILVEIRA

Representante por Artigas

JAIME MARIO TROBO

Representante por Montevideo

CARMELO VIDALÍN

Representante por Durazno

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

El adjunto proyecto de ley tomó estado parlamentario en el correr de la XLIVa. Legislatura, y pese a recoger acuerdos de todos los sectores parlamentarios no fue aprobado.

Su importancia destacada sugiere una nueva puesta en estado parlamentario, por lo que los firmantes formulan esta iniciativa.

- I -

1) Los problemas de la bioética han adquirido en nuestros días una importancia determinante. Esta importancia manifestada universalmente -en todas las civilizaciones y culturas- ha motivado el surgimiento, a nivel internacional y a nivel interno, de Comisiones o Comités de Bioética con competencia para estudiar todos los aspectos de la cuestión, proyectar la legislación que hoy se requiere en la materia y dictaminar en los asuntos que involucran temas relativos a la biología, la genética y la ética.

Es teniendo en cuenta esta dirección del pensamiento científico y jurídico expresado a nivel internacional por la creación en la UNESCO del Comité Internacional de Bioética, por las intensas actividades en la materia del Consejo de Europa, por los trabajos de la Comisión de Derechos Humanos de la Organización de las Naciones Unidas, por las decisiones adoptadas en la reciente reunión de la Unión Interparlamentaria en la ciudad de Madrid, Reino de España, así como por la acción de múltiples entidades científicas y filosóficas, particularmente en Europa; y a nivel nacional por el surgimiento de una legislación especializada es que el presente proyecto propone crear, por ley un Comité Nacional de Bioética, que sea el centro de promoción del futuro proceso legislativo en la materia y el núcleo en torno del cual se desarrolle en el Uruguay el pensamiento científico y ético, en su relación con la biología y la ética.

- II -

2) La bioética nació de una interrogante respecto de la influencia del desarrollo de la biología sobre el porvenir del hombre.

Esta interrogante, con el transcurso del tiempo, se ha hecho cada vez más acuciante.

Ante la amplitud y profundidad de los cambios mentales y socio- culturales producidos por los avances en la genética, es de preguntarse qué efectos tendrán estos sobre el ser humano, su dignidad y sus derechos y respecto del tipo de sociedad que puede existir en el mañana.

La bioética no se limita, por ello, a una reflexión sobre la relación de la ciencia con la sociedad. Encara las relaciones entre el hombre y la naturaleza,

en su diversidad biológica, que incluye la propia naturaleza del hombre, como ser individual y libre.

Es en esto que reside la progresión y el impulso del movimiento ético en todos los países del mundo.

Son incontables actualmente los Comités de Ética creados en los más diversos países del mundo, así como los centros de investigación ética y biológica. Y lo mismo ocurre con la enseñanza de la bioética en las universidades, que multiplican las cátedras especializadas.

La bioética se ha desarrollado en el contexto que pone en cuestión, globalmente, el progreso científico y tecnológico en sí mismo. Sólo condicionado por el elemento ético este progreso puede ser fuente de beneficios.

Esta posición, optimista y pesimista al mismo tiempo, promotora y crítica de manera simultánea del progreso científico, confiada en el mañana y temerosa del futuro -pero sin complejos inhibitorios-, es el reflejo de las inquietudes, dudas y contradicciones de nuestra época.

El momento ha llegado de asumir estas angustias existenciales propias del hombre, mediante la utilización de los cambios, en acelerado proceso de desarrollo, resultado de los asombrosos progresos de la ciencia y de la biotecnología, equilibrándolos con el elemento ético.

Para dominar estos progresos científicos y tecnológicos en el campo biológico y genético, más rápidos que la evolución de las ideas socialmente aceptadas, hay que desarrollar a nivel internacional e interno, una ética de las ciencias de la vida y de la sociedad.

- III -

3) Pocas veces como hoy el tema de la neutralidad ética de la ciencia -de su capacidad de ser un instrumento al servicio del bien y del desarrollo, en la más amplia y justa acepción del concepto, o por el contrario, de sus posibilidades de utilización para el mal y para la degradación humana, individual y colectiva- se nos presenta con mayor proximidad.

Es por eso que es preciso insistir en la incidencia condicionante de la ética sobre la ciencia, no para limitar o desacelerar la investigación, sino para impedir que la aplicación de la ciencia vaya en detrimento de la esencia de la naturaleza humana, de la dignidad del hombre y, natural y consiguientemente, de la humanidad.

La revalorización de la ética en su relación con la ciencia es un fenómeno actual de carácter universal, que se encuentra en todas las civilizaciones, culturas y religiones. Es el resultado del temor y la preocupación general ante las posibilidades cada día más reales de que la aplicación de la ciencia y la

tecnología pierda sus ataduras y condicionantes humanas y pueda llevar a consecuencias aberrantes y a manipulaciones alucinantes.

4) El hecho que hoy se haya impuesto el vocablo "bioética" está ya demostrando que se acepta, incluso en la terminología corriente, que existe un nexo necesario, ineludible y entrañable, entre la genética y la ética. Este extremo -dada la relación de la ética con el derecho y la concepción actual de los derechos humanos- sirve de fundamento a todo análisis del tema de la genética y de los derechos humanos.

5) Al derecho se le plantean nuevos y difíciles problemas ante los progresos de la genética. Estos problemas son análogos y están directamente vinculados con los que enfrenta la ética en su relación con la ciencia genética.

La proyección revolucionaria del progreso científico y tecnológico sobre un derecho que había sido construido sobre una realidad en la que no había ninguna de las posibilidades de incidir en el proceso de la reproducción humana que hoy existe, ha generado la necesidad de un cambio jurídico profundo, que debe ser prudente, reflexivo y cauteloso. Este cambio ya ha sido encarado por la doctrina, por la jurisprudencia y se encuentra en proceso inicial de elaboración normativa en el Derecho positivo de diferentes Estados.

Pero este cambio no debe llevar a la invasión por el Derecho del ámbito reservado a la conciencia ética individual ni puede hacerse en detrimento o en violación de tradicionales principios éticos jurídicos, nacidos de la consideración de la dignidad humana.

Es un cambio que, ante la realidad de los progresos de la ciencia y de la tecnología, en lo que refiere a la genética humana confirma que el derecho requiere indispensablemente un núcleo ético.

Un Derecho que no incluya este núcleo ético y que no esté dirigido a lograr un orden de justicia, es sólo mandato imperativo caracterizado por la coerción puesta al servicio de su aplicación, pero carece de toda legitimidad.

6) La relación de la genética con los derechos Humanos no es independiente de la vinculación existente entre la genética y la ética. No sólo por el necesario contenido moral del Derecho, sino porque hoy es imposible concebir una ética que no se base en la aceptación de la dignidad y de los consiguientes derechos de todos los hombres.

El respeto de la dignidad, individualidad e integridad de cada ser humano, y como consecuencia de su patrimonio genético, es el criterio determinante que fija inflexiblemente el límite de las aplicaciones de la ciencia en el campo genético.

7) La Declaración de Viena adoptada por la Conferencia Mundial de Derechos Humanos en junio de 1993, que puede considerarse hoy como el último pronunciamiento de la comunidad internacional en materia de derechos

humanos, encara la cuestión de progreso científico, especialmente en el campo biomédico, en su relación con los derechos humanos.

El párrafo 11 de esta Declaración, luego de afirmar que todos tienen el derecho a beneficiarse del progreso científico y de sus aplicaciones, destaca que "ciertos adelantos especialmente en la biomédica y en las ciencias de la vida, así como en la información tecnológica, pueden potencialmente tener consecuencias adversas para la integridad, la dignidad y los derechos humanos del individuo y apela a la cooperación internacional para asegurar que los derechos humanos y la dignidad sean plenamente respetados en esta área".

Las palabras pronunciadas por Juan Pablo II el 20 de noviembre de 1993 con motivo de la reunión del grupo de trabajo sobre el Genoma Humano, auspiciado por la Academia Pontífica de Ciencias, reiterando anteriores pronunciamientos, constituyen, asimismo, un adecuado recuerdo del peligro potencial para los derechos humanos de ciertas aplicaciones de los progresos científicos en el campo genético.

8) Los problemas que entran en el espacio conceptual cubierto por la bioética son múltiples y el transcurso del tiempo amplía continuamente este espacio, como consecuencia del progreso científico y tecnológico, especialmente en el campo de la medicina.

Todas las cuestiones relacionadas con la fecundación artificial y sus innumerables y diversas proyecciones y posibilidades son un ejemplo de esto.

Estas cuestiones han alterado los criterios tradicionales en materia de filiación y roto los esquemas del Código Civil y del Derecho de Familia, planteando problemas éticos gravísimos vinculados con las relaciones sexuales y la reproducción en su más amplio sentido.

No es sólo el Derecho Civil el afectado, sino que está involucrado también el Derecho Penal y otras muchas ramas del Derecho.

Es este un tema que contribuye -sumándose a una tendencia ya existente-, a desdibujar los límites entre el Derecho Público y el Derecho Privado y entre el Derecho Interno y el Derecho Internacional.

9) Los adelantos en la genética nos enfrentan a la perspectiva de violaciones de derechos humanos de nuevo tipo, cuyo origen puede estar tanto en una actividad emanada de un hacer o de un mandato estatal, directo o indirecto, como en conductas ajenas o que escapan a la decisión o al control gubernamental.

Es útil enumerar algunos ejemplos de situaciones que se presentan hoy, en relación con los progresos de la genética que aparejan un peligro concreto de posibles violaciones de los derechos humanos.

El caso de la llamada medicina predictiva constituye una de esas situaciones. La medicina predictiva, que puede llegar a permitir que se descubra en un embrión humano la predisposición a determinadas enfermedades, descubrimiento que resulta posible por el estudio de sus genes, presenta, junto a positivos elementos de gran interés para el futuro de la medicina y la salvaguardia de la vida humana, aspectos muy graves en cuanto se pueda llegar a afectar la existencia y la salud de un individuo, como consecuencia del conocimiento de lo que puede ser su vida, amenazada por una enfermedad que no es actualmente curable. Puede llevar, asimismo, a la estigmatización discriminatoria de individuos o grupos humanos, por el Estado o por grupos sociales, por sociedades mutuales, por aseguradores o en el campo laboral. El diagnóstico preimplantatorio y la terapia genética plantean problemas análogos. La garantía de la confidencialidad es de tal modo una exigencia, difícil, pero ineludible.

A todas estas cuestiones va unido el tema del necesario, libre y esclarecedor consentimiento respecto de la investigación genética y de los límites y condicionantes del secreto médico en la materia.

10) La simple referencia a estos complejos asuntos, muestra que hoy la medicina predictiva, el diagnóstico preimplantatorio y la terapia genética constituyen, en una de sus vertientes, ya que existe una faz eventualmente positiva, un peligro potencial para los derechos humanos, en especial para el derecho a la vida, a la intimidad, al bienestar, a la constitución de la familia y a la reproducción.

11) La investigación genética puede llegar a conculcar estos derechos humanos. La obligatoriedad de los test individuales o colectivos, por ejemplo, en ciertas condiciones y circunstancias, es asimismo capaz de lesionar derechos esenciales de la persona humana.

12) La clonación de embriones humanos, es decir, la manipulación de estos embriones para producir seres humanos idénticos, de acuerdo a una selección basada en la elección de características preestablecidas, constituye un gravísimo atentado a la dignidad y, por ende, a los derechos humanos. La clonación es un desdoblamiento de la personalidad. Y la individualidad propia e irreproducible de cada ser humano, es el fundamento de los Derechos de todos los seres humanos.

13) La actitud que debe adoptar el Derecho frente a las situaciones enumeradas y ante otras muchas análogas que puedan existir, plantea situaciones polémicas, sumamente complejas. Esta actitud respecto de la cual existen muchos desacuerdos, debería resultar de la aplicación de los principios generales éticos y jurídicos que hemos indicado.

14) Todo ser humano posee un patrimonio genético que es parte de su ser, un elemento constitutivo de su derecho a la vida y de su derecho a vivir y a tener un desarrollo integral. Por eso todo lo relativo al genoma humano -que es

individual y propio de cada persona, pero que el mismo es un patrimonio común de la humanidad- y al posible establecimiento de una carta genética, roza y eventualmente puede llegar a violar, derechos fundamentales de la persona humana.

15) Los potenciales peligros para los derechos humanos de ciertas actividades prácticas basadas en los progresos de la biología y la genética, era un tema inexistente cuando, a nivel internacional, se redactaron la Declaración Americana de Derechos y Deberes del Hombre (1948); la Declaración Universal de Derechos Humanos (1948); la Convención Europea de Derechos Humanos (1950); los Pactos Internacionales de Derechos Humanos (1966); la Convención Americana de Derechos Humanos (1969) y la Carta Africana de Derechos y Deberes del Hombre (1981). Era, asimismo, naturalmente, un asunto ignorado, que ni siquiera podía vislumbrarse cuando se elaboraron los grandes textos que están en el origen de la protección interna o nacional de los derechos humanos, a partir de la Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano (1798); de la Declaración de la Independencia de los Estados Unidos (1776), de las diez primeras enmiendas de la Constitución de Estados Unidos y de todos los instrumentos que en los siglos XIX y XX desarrollaron y estructuraron la protección constitucional de la libertad y de los derechos fundamentales.

16) Hoy todo ha cambiado. El Derecho, tanto el interno como el internacional, debe encarar y hacer frente a la nueva situación existente, a inéditos problemas y cuestiones imposibles de pensar hace apenas unas décadas. Pero debe hacerlo fundándose en los mismos principios que en el curso de los siglos han ido permitiendo edificar el sistema de la protección y garantía jurídica de la libertad y de los derechos de todos los seres humanos, sin ninguna forma de discriminación ilegítima.

Pero al mismo tiempo es preciso asegurar el natural progreso de la ciencia y la libertad de la investigación.

17) La importancia del tema que nos ocupa aumentará en los próximos años. Y los peligros existentes crecerán en gravedad y en hondura.

Ello explica el interés y la atención que la normativa jurídica, tanto interna como internacional, la jurisprudencia y la doctrina, le prestan. Imposible, en la brevedad de esta exposición, reseñar las normas legislativas y los textos internacionales que han comenzado a surgir o a proyectarse, las diferentes y contrapuestas posiciones que adoptan, mostrar los atisbos jurisprudenciales y citar los estudios, ensayos y libros que han empezado a aparecer en el ámbito doctrinario. Es necesario, en cambio, destacar que todos estos aportes, interesan no sólo a los Jueces, a los legisladores y a los Juristas. Preocupan a los políticos, a los sociólogos, a los filósofos, a los moralistas y a todos los que piensan en el hombre y en su destino. Interesan a la opinión pública en general y, en última instancia, interesan a todo hombre, porque en el tema de sus derechos ante los desarrollos de la genética, se juega el futuro de la vida, de la

dignidad y de la natural diversidad y autonomía de cada individuo de la especie humana.

18) La bibliografía sobre el tema es hoy amplísima. No tiene sentido, en una exposición de motivos, hacer una enumeración bibliográfica. Basta con señalar que la UNESCO y el Consejo de Europa han publicado excelentes bibliografías, que se actualizan periódicamente, lo que permite que todos los Comités Nacionales de Ética puedan tener acceso a la más moderna y actual producción bibliográfica.

Es de señalar que como consecuencia de ejercer la Vicepresidencia del Comité Internacional de Bioética de la UNESCO y la Presidencia de su Comisión Jurídica, nuestro compatriota, el Embajador doctor Héctor Gros Espiell, ha publicado en revistas y libros editados en Europa y en América diversos trabajos al respecto, entre los cuales podrían citarse los siguientes:

- Genética y Derechos Humanos. El Anteproyecto de Declaración de la UNESCO sobre la Protección del Genoma Humano. Estudios en honor del profesor Thomas Bungenenthal.

- Genética y Derechos Humanos. El Observador. Montevideo.

- El Patrimonio común de la Humanidad y el Genoma Humano. Estudios en honor del profesor Skubiszewski.

- La Problemática de la Confidencialidad de los datos genéticos y los Derechos Humanos. UNESCO.

- Biodiversidad, Ética y Derecho. Estudios en memoria del profesor César Sepúlvedo.

- Informe al Comité Internacional de Bioética sobre el Proyecto de Declaración, CIB, DE l'UNESCO, Vol. I.

- El Comité Internacional de Bioética, Paroles d'Ethiques N° 1, 1995.

Son de destacar los artículos sobre el tema del doctor Rafael Addiego Bruno publicados en la prensa uruguaya en junio de 1991.

Asimismo, cabe recordar los trabajos pioneros del doctor Pedro J. Montano, profesor de Derecho Penal de la Facultad de Derecho de la Universidad de la República, en especial de sus libros que tratan de cuestiones vinculadas con temas de bioética: "La Responsabilidad Penal de Médicos y Científicos ante nuevas tecnologías de la procreación" y "Eutanasia y Omisión de Asistencia".

19) En la Cámara de Representantes, el Diputado Jaime Trobo, realizó una exposición sobre la materia en el plenario del Cuerpo, luego de asistir a la Reunión en Madrid, de la Unión Interparlamentaria, en marzo de 1995 y a la

misma se sumaron diversas exposiciones de legisladores que concluyeron en la necesidad de desarrollar acciones legislativas en torno al tema.

La Cámara de Representantes ya ha encarado la creación de una Comisión Nacional de Etica (Comisión Especial, Carpeta N° 288/1995, Repartido N° 216, junio de 1995).

- VI -

20) En el Uruguay, asimismo, ha comenzado a destacarse el interés universitario, académico y científico por la bioética.

Entre las muchas instituciones que podrían citarse y sólo a título de ejemplo, pueden recordarse el Instituto de Etica y Bioética de la Universidad Católica del Uruguay, el Comité de Etica en Ciencia y Tecnología de la Comisión Sectorial del MERCOSUR, la Comisión de Bioética del Sindicato Médico del Uruguay, el Grupo de Asesoría en Bioética del Hospital Pediátrico "Pereira Rossell", la Comisión Etica en Investigación del Hospital Universitario de la Facultad de Medicina, la Comisión de Etica de FEMI, etcétera.

El adjunto proyecto de ley fundamente en las consideraciones que se incluyen en la exposición de motivos, es una contribución a la tarea parlamentaria del doctor Héctor Gros Espiell, Vicepresidente de la Comisión de Bioética de UNESCO, destacado jurista internacional, quien ha manifestado en forma expresa su decidido interés en contribuir a la tarea que ha encarado el Parlamento en el análisis legislativo de estas cuestiones.

Montevideo, 2 de marzo de 2000.

BEATRIZ ARGIMÓN
Representante por Montevideo
ROBERTO ARRARTE FERNÁNDEZ
Representante por Rocha
RICARDO BEROIS QUINTEROS
Representante por Flores
GUSTAVO BORSARI BRENNA
Representante por Montevideo
JULIO CARDOZO
Representante por Tacuarembó
JORGE CHÁPPER
Representante San José
FRANCISCO GALLINAL
Representante por Lavalleja
CARLOS GONZÁLEZ
Representante por Colonia
ARTURO HEBER FÜLLGRAFF
Representante por Florida

LUIS ALBERTO LACALLE POU
Representante por Canelones

LUIS M. LEGLISE
Representante por Salto

JULIO LARA
Representante por Canelones

FRANCISCO ORTIZ
Representante por Treinta y Tres
GUSTAVO PENADÉS

Representante por Montevideo
ALBERTO PERDOMO

Representante por Canelones
MARÍA ALEJANDRA RIVERO SARALEGUI

Representante por Cerro Largo
AMBROSIO RODRÍGUEZ

Representante por Maldonado
JULIO C. SILVEIRA

Representante por Artigas
JAIME MARIO TROBO

Representante por Montevideo
CARMELO VIDALÍN

Representante por Durazno

COMISIÓN DE SALUD PÚBLICA
Y ASISTENCIA SOCIAL

I N F O R M E

Señores Representantes:

Vuestra Comisión de Salud Pública y Asistencia Social aconseja al plenario la aprobación del siguiente proyecto de ley por el cual se crea la Comisión Nacional de Bioética.

Este proyecto de ley está basado fundamentalmente en un proyecto del mes de marzo del año 2000 por el cual se crea la Comisión Nacional de Bioética, presentado con la firma de los legisladores de la bancada del Partido Nacional y en otro proyecto del mes de diciembre del año 2002 mediante el cual se crea la Comisión Nacional Honoraria de Bioética presentado por el señor Representante Alberto Scavarelli.

También deseamos destacar el generoso y fecundo aporte del doctor Héctor Gros Espiell quien permanentemente ha contribuido a la tarea que ha encarado el Parlamento en el análisis legislativo de esta temática.

A dichos proyectos se le han introducido modificaciones y agregados concluyendo con el siguiente proyecto de ley.

El constante desarrollo y dinamismo de las ciencias biológicas, médicas y farmacológicas aplicadas, genera con frecuencia problemas éticos, morales y legales con relación al diseño de políticas sanitarias respecto a la aplicación médica de ese avance tecnológico y de la deontología del ejercicio profesional en diferentes áreas conexas a esta temática.

Esta realidad ha instalado en la civilización de nuestro tiempo el deber prioritario de las sociedades modernas de estar plenamente concientes de las acciones que podrían poner en peligro la dignidad humana mediante una práctica inadecuada de la biología y la medicina, cuyos límites son inimaginables.

No hay duda alguna que es una convicción compartida que los progresos en la biología y en la medicina deben ser aprovechados a favor de las generaciones presentes y futuras, con el propósito de consolidar el concepto integral de persona humana.

En este entendido no puede demorarse el tratamiento profundo, respetuoso e informado sobre temas tan importantes a

la vida humana y los valores socioculturales concernidos, que involucran temas de enorme magnitud y trascendencia y que refieren a la vida humana desde antes de su concepción hasta la propia extinción de la vida. Por lo tanto, entendemos imprescindible adoptar las medidas adecuadas en el ámbito de las aplicaciones de la medicina y la biología para garantizar la dignidad del ser humano y los derechos y libertades fundamentales de la persona, medidas que deben ser adoptadas con información suficiente y sin peligrosas simplificaciones.

Los problemas de la bioética han adquirido en nuestros días una importancia determinante. Esta importancia, manifestada universalmente en todas las civilizaciones y culturas, ha motivado el surgimiento a nivel internacional y a nivel interno de comisiones de bioética con competencia para estudiar todos los aspectos de la cuestión, proyectar la legislación que hoy se requiere en la materia y dictaminar en los asuntos que involucran temas relativos a la biología, la genética y la ética.

Es teniendo en cuenta esta dirección del pensamiento científico y jurídico expresado a nivel internacional por la creación en la UNESCO del Comité Internacional de Bioética, por las intensas actividades del Comité de Europa, por los trabajos de la Comisión de Derechos Humanos de la Organización de las Naciones Unidas, por las decisiones adoptadas en la Unión Interparlamentaria, así como por la acción de múltiples entidades científicas y filosóficas, preferentemente en Europa y a nivel nacional por el surgimiento de una legislación especializada, es que el presente proyecto pretende crear por ley una Comisión Nacional de Bioética, que sea el centro de promoción del futuro proceso legislativo en la materia y el núcleo en torno del cual se desarrolle en el Uruguay el pensamiento científico y ético, en su relación con la biología y la ética.

La bioética nació de una interrogante respecto de la influencia del desarrollo de la biología sobre el porvenir del hombre.

Ante la amplitud y profundidad de los cambios mentales y socioculturales producidos por los avances de la genética, es del caso preguntarse qué efecto tendrán éstos sobre los seres humanos, su dignidad y sus derechos y respecto del tipo de sociedad que puede existir en el mañana.

La bioética no se limita, por ello, a una reflexión sobre la relación de la ciencia con la sociedad. Encara las relaciones entre el hombre y la naturaleza, en su diversidad biológica, que incluye su propia naturaleza como ser individual y libre.

Es en esto que reside la progresión y el impulso del movimiento ético en todos los países del mundo.

Son incontables actualmente los Comités de Ética creados en los más diversos países del mundo, así como los centros de investigación ética y biológica. Y lo mismo ocurre con la enseñanza de la bioética en las universidades, que multiplican las cátedras especializadas.

La bioética se ha desarrollado en el contexto que pone en cuestión, globalmente, el progreso científico y tecnológico en sí mismo. Solo condicionado por el elemento ético este progreso puede ser fuente de beneficios.

Esta posición, optimista y pesimista al mismo tiempo, promotora y crítica de manera simultánea del progreso científico, confiada en el mañana y temerosa del futuro –pero sin complejos inhibitorios-, es el reflejo de las inquietudes, dudas y contradicciones de nuestra época.

Ha llegado el momento de asumir estas angustias existenciales propias del hombre, mediante la utilización de los cambios, en acelerado proceso de desarrollo, resultado de los asombrosos progresos de la ciencia y de la biotecnología, equilibrándolos con el elemento ético.

Para dominar estos progresos científicos y tecnológicos en el campo biológico y genético, más rápidos que la evolución de las ideas socialmente aceptadas, hay que desarrollar a nivel internacional e interno, una ética de las ciencias de la vida y de la sociedad.

Pocas veces como hoy el tema de la neutralidad ética de la ciencia –de su capacidad de ser un instrumento al servicio del bien y del desarrollo, en la más amplia y justa acepción del concepto, o por el contrario, de sus posibilidades de utilización para el mal y para la degradación humana, individual y colectiva-, se nos presenta con mayor proximidad.

Es por eso que es preciso insistir en la incidencia condicionante de la ética sobre la ciencia, no para limitar o desacelerar la investigación, sino para impedir que la aplicación de la ciencia vaya en detrimento de la esencia de la naturaleza humana, de la dignidad del hombre y, natural y consiguientemente, de la humanidad.

La revalorización de la ética en su relación con la ciencia es un fenómeno actual de carácter universal, que se encuentra en todas las civilizaciones, culturas y religiones. Es el resultado del temor y la preocupación general ante las posibilidades cada día más reales que la aplicación de la ciencia y la tecnología pierdan sus ataduras y condicionantes humanas y pueda llevar a consecuencias aberrantes y a manipulaciones alucinantes.

El hecho que hoy se haya impuesto el vocablo "bioética" está ya demostrando que se acepta, incluso en la terminología corriente, que existe un nexo necesario, ineludible y entrañable entre la genética y la ética. Este extremo –dada la relación de la ética con el derecho y la concepción actual

de los derechos humanos— sirve de fundamento a todo el análisis del tema de la genética y de los derechos humanos.

Al derecho se le plantean nuevos y difíciles problemas ante los progresos de la genética. Estos problemas son análogos y están directamente vinculados con los que enfrenta la ética en su relación con la ciencia genética.

La proyección revolucionaria del progreso científico y tecnológico sobre un derecho que había sido construido sobre una realidad en la que no había ninguna de las posibilidades de incidir en el proceso de la reproducción humana que hoy existe, ha generado la necesidad de un cambio jurídico profundo que debe ser prudente, reflexivo y cauteloso. Este cambio ya ha sido encarado por la doctrina, por la jurisprudencia y se encuentra en proceso inicial de elaboración normativa en el derecho positivo de diferentes Estados.

Pero este cambio no debe llevar a la invasión por el derecho del ámbito reservado a la conciencia ética individual ni puede hacerse en detrimento o en violación de tradicionales principios éticos jurídicos, nacidos de la consideración de la dignidad humana.

Un derecho que no incluya este núcleo ético y que no esté dirigido a lograr un orden de justicia, es sólo mandato imperativo caracterizado por la coerción puesta al servicio de su aplicación, pero carece de toda legitimidad.

La relación de la genética con los derechos humanos no es independiente de la vinculación existente entre la genética y la ética. No sólo por el necesario contenido moral del derecho, sino porque hoy es imposible concebir una ética que no se base en la aceptación de la dignidad y de los consiguientes derechos de todos los hombres.

El respeto de la dignidad individual e integridad de cada ser humano, y como consecuencia de su patrimonio genético, es el criterio determinante que fija inflexiblemente el límite de las aplicaciones de la ciencia en el campo genético.

La Declaración de Viena adoptada por la Conferencia Mundial de Derechos Humanos en junio de 1993, que puede considerarse hoy como el último pronunciamiento de la comunidad internacional en materia de derechos humanos, encara la cuestión del progreso científico, especialmente en el campo biomédico, en su relación con los derechos humanos.

El párrafo 11 de esta Declaración, luego de afirmar que todos tienen el derecho a beneficiarse del progreso científico y de sus aplicaciones, destaca que "ciertos adelantos especialmente en la biomédica y en las ciencias de la vida, así como en la información tecnológica, pueden potencialmente tener consecuencias adversas para la integridad, la dignidad y los derechos humanos del individuo y apela a la cooperación internacional para asegurar

que los derechos humanos y la dignidad sean plenamente respetados en esta área".

Los problemas que entran en el espacio conceptual cubierto por la bioética son múltiples y el transcurso del tiempo amplía continuamente este espacio como consecuencia del progreso científico y tecnológico, especialmente en el campo de la medicina.

Todas las cuestiones relacionadas con la fecundación artificial y sus innumerables y diversas proyecciones y posibilidades son un ejemplo de esto.

Estas cuestiones han alterado los criterios tradicionales en materia de filiación y roto los esquemas del Código Civil y del Derecho de Familia, planteando problemas éticos gravísimos vinculados con las relaciones sexuales y la reproducción en su más amplio sentido.

Los adelantos en la genética nos enfrentan a la perspectiva de violaciones de derechos humanos de nuevo tipo, cuyo origen puede estar tanto en una actividad emanada de un hacer o de un mandato estatal, directo o indirecto, como en conductas ajenas o que escapan a la decisión o al control gubernamental.

Es útil enumerar algunos ejemplos de situaciones que se presentan hoy, en relación con los progresos de la genética que aparejan un peligro concreto de posibles violaciones de los derechos humanos.

El caso de la llamada medicina predictiva constituye una de esas situaciones. La medicina predictiva, que puede llegar a permitir que se descubra en un embrión humano la predisposición a determinadas enfermedades, descubrimiento que resulta posible por el estudio de sus genes, presenta, junto a positivos elementos de gran interés para el futuro de la medicina y la salvaguardia de la vida humana, aspectos muy graves en cuanto se pueda llegar a afectar la existencia y la salud de un individuo como consecuencia del conocimiento de lo que puede ser su vida, amenazado por una enfermedad que no es actualmente curable. Puede llevar asimismo, a la estigmatización discriminatoria de individuos o grupos humanos, por el Estado o por grupos sociales, por sociedades mutuales, por aseguradores o en el campo laboral. El diagnóstico preimplantatorio y la terapia genética plantean problemas análogos. La garantía de la confidencialidad es de tal modo una exigencia, difícil, pero ineludible.

La simple referencia a estos complejos asuntos, muestra que hoy la medicina predictiva, el diagnóstico preimplantatorio y la terapia genética constituyen, en una de sus vertientes, ya que existe una faz eventualmente positiva, un peligro potencial para los derechos humanos, en especial para el derecho a la vida, a la intimidad, al bienestar, a la constitución de la familia y a la reproducción.

La investigación genética puede llegar a conculcar estos derechos humanos. La obligatoriedad de los test individuales o colectivos, por ejemplo en ciertas condiciones y circunstancias, es asimismo capaz de lesionar derechos esenciales de la persona humana.

La clonación de embriones humanos, es decir la manipulación de estos embriones para producir seres humanos idénticos, de acuerdo a una selección basada en la elección de características preestablecidas, constituye un gravísimo atentado a la dignidad y por ende, a los derechos humanos. La clonación es un desdoblamiento de la personalidad. Y la individualidad propia e irreproducible de cada ser humano es el fundamento de los derechos de todos los seres humanos.

Todo ser humano posee un patrimonio genético que es parte de su ser, un elemento constitutivo de su derecho a la vida y de su derecho a vivir y a tener un desarrollo integral. Por eso todo lo relativo al genoma humano –que es individual y propio de cada persona, pero que al mismo tiempo es un patrimonio común de la humanidad- y al posible establecimiento de una carta genética, roza y eventualmente puede llegar a violar derechos fundamentales de la persona humana.

Hoy todo ha cambiado. El derecho, tanto el interno como el internacional, debe encarar y hacer frente a la nueva situación existente, a inéditos problemas y cuestiones imposibles de pensar hace apenas unas décadas. Pero debe hacerlo fundándose en los mismos principios que en el curso de los siglos han ido permitiendo edificar el sistema de la protección y garantía jurídica de la libertad y de los derechos de todos los seres humanos, sin ninguna forma de discriminación ilegítima.

Pero al mismo tiempo es preciso asegurar el natural progreso de la ciencia y la libertad de la investigación.

La importancia del tema que nos ocupa aumentará en los próximos años. Y los peligros existentes crecerán en gravedad y en hondura.

Ello explica el interés y la atención que la normativa jurídica, tanto interna como internacional, la jurisprudencia y la doctrina le prestan. Imposible, en la brevedad de esta exposición, reseñar las normas legislativas y los textos internacionales que han comenzado a surgir o proyectarse, las diferentes y contrapuestas posiciones que adoptan, mostrar los atisbos jurisprudenciales y citar los estudios, ensayos y libros que han empezado a aparecer en el ámbito doctrinario. Es necesario en cambio, destacar que todos estos juristas han manifestado su preocupación por estos temas. Temas que además preocupan a los políticos, a los sociólogos, a los filósofos, a los moralistas y a todos los que piensan en el hombre y en su destino. Interesan a la opinión pública en general y, en última instancia, interesan a todo hombre porque en el tema de sus derechos ante los

desarrollos de la genética, se juega el futuro de la vida, de la dignidad y de la natural diversidad y autonomía de cada individuo de la especie humana.

En el Uruguay asimismo, ha comenzado a destacarse el interés universitario, académico y científico por la bioética.

Entre las muchas instituciones que podrían citarse y solo a título de ejemplo, pueden recordarse el Instituto de Ética y Bioética de la Universidad Católica del Uruguay, el Comité de Ética en Ciencia y Tecnología de la Comisión Sectorial del MERCOSUR, la Comisión de Bioética del Sindicato Médico del Uruguay, el Grupo Asesoría en Bioética del Hospital Pediátrico "Pereira Rossell", la Comisión Ética en Investigación del Hospital Universitario de la Facultad de Medicina y la Comisión de Ética de la Federación Médica del Interior.

El presente proyecto de ley en su artículo 1º crea la Comisión Nacional de Bioética y determina sus características.

En su artículo 2º se establece cómo estará integrada.

Por el artículo 3º se dispone que la Comisión Nacional de Bioética podrá constituir subcomisiones, que podrán ser permanentes o transitorias, de carácter independiente, multidisciplinario y sectorial, para asesorar en todas las materias que hacen a las competencias establecidas en el artículo 5º de la presente ley.

El artículo 4º determina que las subcomisiones podrán plantear directamente las cuestiones que estimen pertinentes a la Comisión Nacional de Bioética, adjuntando los fundamentos del planteamiento y el criterio sostenido.

El artículo 5º se refiere a las competencias de la Comisión Nacional de Bioética. Estas son:

Asesorar a los Poderes del Estado y a las entidades con competencia en actividades relacionadas cuando así se lo solicitaren.

Preparar por propia decisión o a petición de cada una de las Cámaras del Poder Legislativo, del Poder Ejecutivo o de la Suprema Corte de Justicia, anteproyectos de ley, de decretos o de reglamentos en materia de bioética, en función de la realidad científica, tecnológica y ética.

Incitar y promover la investigación científica en la materia, en el marco de la libertad y de la responsabilidad ética, pronunciarse respecto de todas las cuestiones relativas a la bioética y en especial en relación con aquellas referentes a la genética, la protección del genoma humano y la ética, en función de la promoción, protección y defensa de la dignidad y de los derechos de todos los seres humanos.

Evacuar consultas sobre temas bioéticos. Toda persona pública o privada, física o jurídica podrá dirigirse a la Comisión Nacional de Bioética.

Promover comités de ética biomédica en las instituciones vinculadas a la salud.

Promover actividades académicas, de investigación y de docencia vinculadas a los objetivos de la comisión.

Promover la creación de centros de información y documentación para sistematizar y difundir los conocimientos científicos y tecnológicos vinculados a la ética biomédica.

Asimismo, se establece como cometido promover la formación, especialización y perfeccionamiento de operadores relacionados con la ética biomédica.

Por el artículo 6° se dispone que la sede de la Comisión Nacional de Bioética sea el Poder Legislativo, y que la Asamblea General le suministrará lo necesario para su funcionamiento.

Se prevé que la propia Comisión elabore su reglamento y se le fija para ello un plazo de noventa días a partir de su instalación.

En resumen resulta conveniente y necesario que Uruguay cuente con el asesoramiento de una Comisión Nacional de Bioética, cuyo aporte será imprescindible para construir y obtener respuestas eficientes a las necesidades impostergables en materia de tanta complejidad, todo lo cual se traducirá en un efectivo aporte para la sociedad uruguaya y la comunidad científica en particular.

Deseamos por último destacar la colaboración de los señores secretarios de la Comisión, asesores, taquígrafos, personal de sala y operadores de audio.

Sala de la Comisión, 1° de octubre de 2003.

RAÚL ARGENZIO
Miembro Informante
GUSTAVO AMEN VAGHETTI
DANIEL BIANCHI
LUIS JOSÉ GALLO IMPERIALE
ORLANDO GIL SOLARES
RAMÓN LEGNANI
WILMER TRIVEL

PROYECTO DE LEY

Artículo 1º.- Créase la Comisión Nacional de Bioética, la que tendrá carácter honorario, pluralista, pluridisciplinaria e independiente de cualquier autoridad, órgano o persona jurídica pública o privada.

Artículo 2º.- La Comisión Nacional de Bioética estará integrada por:

- A) Un representante del Poder Ejecutivo, que la presidirá.
- B) Un representante de la Cámara de Representantes.
- C) Un representante de la Cámara de Senadores.
- D) Un representante de la Suprema Corte de Justicia.
- E) Un representante de la Universidad de la República.
- F) Un representante por cada una de las universidades privadas que tengan estudios formales en ciencias biológicas.
- G) Un representante del Consejo Directivo Central de la Administración Nacional de Educación Pública (ANEP).
- H) Un representante del Consejo de Innovación Científica y Tecnológica (CONICYT).
- I) Un representante del Instituto de Investigaciones Biológicas "Clemente Estable".
- J) Un representante por cada colegio de profesionales universitarios o en su defecto de cada Comisión de Bioética de las asociaciones que los agrupa.
- K) Tres representantes por las confesiones religiosas acreditadas en el país con personería jurídica, a propuesta del Poder Ejecutivo.

Los representantes de los organismos e instituciones mencionados precedentemente podrán ser personas ajenas a la institución a la que representan.

Artículo 3º.- La Comisión Nacional de Bioética podrá constituir Subcomisiones permanentes o transitorias, de carácter independiente, multidisciplinario y multisectorial, para asesorar en todas las materias que hacen a las competencias establecidas en el artículo 5º de la presente ley.

La Comisión Nacional de Bioética determinará el número y la forma de integración de estas Subcomisiones, que deberán estar constituidas por expertos de reconocida solvencia, elegidos entre todos los sectores del pensamiento y del hacer científico y filosófico nacional.

Artículo 4º.- Estas Subcomisiones podrán plantear directamente las cuestiones que estimen pertinentes a la Comisión Nacional de Bioética, adjuntando los fundamentos del planteamiento y del criterio sostenido. La Comisión Nacional de Bioética podrá solicitar a las Subcomisiones dictámenes sobre todos los temas y en materia de su competencia.

Artículo 5º.- Compete a la Comisión Nacional de Bioética:

- A) Asesorar a los Poderes del Estado y a las entidades con competencia en actividades relacionadas, cualquiera fuere su naturaleza jurídica, cuando así se lo solicitaren.
- B) Preparar por propia decisión o a petición de cada una de las Cámaras del Poder Legislativo, del Poder Ejecutivo o de la Suprema Corte de Justicia, anteproyectos de ley, de decretos o de reglamentos en materia de bioética, en función de la realidad científica, tecnológica y ética.
- C) Incitar y promover la investigación científica en la materia, en el marco de la libertad y de la responsabilidad ética. Analizar de oficio o a petición de los Poderes, Órganos o autoridades enumerados en el artículo 2º, y pronunciarse respecto de todas las cuestiones relativas a la bioética y en especial en relación con aquellas referentes a la genética, la protección del genoma humano y la ética, en función de la promoción, protección y defensa de la dignidad y de los derechos de todos los seres humanos.
- D) Evacuar consultas sobre temas bioéticos, en cuestiones de carácter general que se le puedan plantear. Podrá dirigirse a la Comisión Nacional toda persona pública o privada, física o jurídica.
- E) Promover que en las instituciones vinculadas a la salud se organicen y funcionen Comités de ética biomédica.
- F) Promover y participar en actividades académicas, de investigación y de docencia vinculadas a los objetivos de la Comisión.
- G) Promover la creación y desarrollo de centros de información y documentación con el objeto de sistematizar y difundir por todos los medios a su alcance los conocimientos científicos y tecnológicos vinculados a la ética biomédica.
- H) Promover la formación, especialización y perfeccionamiento de los operadores en las diversas disciplinas relacionadas con la ética biomédica.

Artículo 6º.- La Comisión Nacional de Bioética sesionará en la sede del Poder Legislativo. La Presidencia de la Asamblea General proveerá lo necesario para su funcionamiento.

Artículo 7º.- La Comisión Nacional de Bioética aprobará su propio reglamento dentro de los primeros noventa días de su instalación.

Artículo 8º.- El Poder Ejecutivo, oídos los asesoramientos que estimare pertinentes, reglamentará la presente ley dentro de los primeros noventa días de su promulgación.

Sala de la Comisión, 1º de octubre de 2003.

RAÚL ARGENZIO
Miembro Informante
GUSTAVO AMEN VAGHETTI
DANIEL BIANCHI
LUIS JOSÉ GALLO IMPERIALE
ORLANDO GIL SOLARES
RAMÓN LEGNANI
WILMER TRIVEL

≠