



REPÚBLICA ORIENTAL DEL URUGUAY  
CÁMARA DE REPRESENTANTES

SECRETARÍA

COMISIÓN DE SALUD PÚBLICA  
Y ASISTENCIA SOCIAL

CARPETA N° 50 DE 2000



ANEXO I AL  
REPARTIDO N° 209  
JUNIO DE 2006

COMISIÓN NACIONAL DE BIOÉTICA

Creación

Informe

*XLVIa. Legislatura*

COMISIÓN DE SALUD PÚBLICA  
Y ASISTENCIA SOCIAL

---

INFORME

---

Señores Representantes:

Vuestra Comisión de Salud Pública y Asistencia Social pone a consideración del plenario de la Cámara de Representantes el siguiente proyecto de ley, por el que se crea la Comisión Nacional de Bioética.

Esta iniciativa fue desarchivada en la actual Legislatura y toma íntegramente el proyecto de ley que en la Legislatura anterior fue aprobado por la unanimidad del plenario de esta Cámara, que por los tiempos legislativos acotados no pudo ser tratado por el Senado y por lo tanto no pudo concretarse en ley. Este proyecto de ley estuvo basado fundamentalmente en un proyecto del mes de marzo del año 2000, presentado con la firma de los señores legisladores de la Bancada del Partido Nacional, referido a la creación de la Comisión Nacional de Bioética, 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 doctor Alberto Scavarelli.

El largo proceso de tratamiento de este proyecto de ley se encuentra nutrido y avalado por una excepcional lista de calificadas delegaciones de primer orden en nuestro quehacer nacional. En efecto, se recibieron varios Ministros de Estado, Decanos de la Facultad de Medicina, agrupaciones médicas, Poder Judicial, referentes de cleros religiosos, como así también representantes de institutos vinculados al tema, como el Instituto de Ética y Bioética de la Universidad Católica y el Instituto de Investigaciones Biológicas Clemente Estable. Es decir que el proyecto que se está informando, cuenta con el aporte y la consideración de un amplísimo espectro de representantes no político partidarios de nuestra sociedad, trabajo que ha trascendido varias Legislaturas, y en donde la unanimidad de las opiniones estuvo referida a confirmar la necesidad y pertinencia de contar a nivel nacional con una Comisión de Bioética.

La necesidad de legislar en el tema se remonta a las resoluciones de la XXIII Conferencia Interparlamentaria que se realizó en

Madrid, y los informes que se hicieran en la Comisión respectiva en el seno de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura-UNESCO, recogidos y volcados a este Parlamento a partir de la XLIV Legislatura por la diversas delegaciones parlamentarias que desde 1993 participan en estas instancias. También se fundamenta a partir de las conclusiones de los trabajos desarrollados por la Comisión de Derechos Humanos de la Organización de Naciones Unidas, 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.

En las conclusiones de las aludidas Conferencias, entre otras cosas se invita a los gobiernos y a los parlamentos, a proporcionar a la población informaciones precisas sobre las cuestiones relativas a la bioética, principalmente en el campo de la biología y la medicina humana, y se alienta a un debate continuado sobre estas cuestiones. Además preconiza la educación en materia de bioética en todos los niveles de enseñanza, y pide encarecidamente a todos los Estados la creación de Comisiones Nacionales, de Investigaciones Bioéticas, encargadas de velar por la proyección y el respeto de la dignidad, de la libertad, de la identidad y de la integridad de las personas en las investigaciones biomédicas en cooperación, si lo desean con el Comité Internacional de Bioética de la UNESCO.

En 1996, en esta Cámara de Representantes, se realizó una sesión especial sobre este tema, donde intervinieron legisladores de todos los sectores políticos y posteriormente esta Cámara creó una Comisión Especial, (Carpeta N° 288/1995, Repartido N° 216 de junio de 1995), con el cometido de abordar el proyecto de ley de creación de una Comisión Nacional de Bioética

La bioética se relaciona con el estudio sistemático de la conducta humana en las áreas de la ciencia de la vida y del cuidado de la salud. En la medida en que esta conducta sea examinada a la luz de los valores y principios morales, está enfocada al estudio de los temas que refieren al principio y al fin de la vida, a los nuevos métodos de fecundación, a la ingeniería genética, a la maternidad sustitutiva, a la experimentación humana, al trasplante de órganos, a los pacientes terminales, a la eutanasia y a otros asuntos como la distribución de los recursos en salud y la justicia en la prestación de los servicios sanitarios.

La ética médica se orienta específicamente al estudio de los problemas surgidos en la relación médico-paciente; la bioética tiene un sentido más amplio, pues se ocupa también de los temas vinculados con la ética médica.

La bioética se ocupa de todos los problemas relacionados con los valores que surgen de todas las profesiones vinculadas a la salud; incluye aspectos sociales como los relacionados con la salud pública, la salud

ocupacional, la ética del control de natalidad, enfocadas no solo a la salud humana sino también a la protección en lo que concierne a experimentos con animales y también a demandas ambientales conflictivas.

El estudio del tema de la bioética se ha intensificado desde que se descifró el código genético humano, hecho a partir del cual se han comenzado a plantear nuevas manipulaciones científicas de la naturaleza. Desde 1981 la Oficina de Patentes y Marcas Registradas de los Estados Unidos de América aprobó 11.815 patentes de sustancias elaboradas genéticamente.

El hecho de 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, sirven de fundamento a todo el análisis 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 proceso científico y tecnológico sobre un derecho que había sido construido sobre una realidad en la que no había ninguna posibilidad de incidir en el proceso de 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.

En los últimos veinticinco años, en el tema específico que tiene que ver con la ética médica en la relación del médico con el paciente, la autonomía del paciente ha desplazado a la beneficencia del médico como primer principio de la ética médica, como resultado de que actualmente la relación médico-paciente es más franca y abierta, respetándose más la dignidad de este último.

Cada día más se ha ido afirmando el concepto del carácter autónomo y absoluto del ser humano, tanto en el orden religioso -en eso se basa el principio de la libertad religiosa- como en el político, principio fundamental de la democracia. Es lógico que esto llevara a la formulación de lo que podemos denominar el principio de la libertad moral, que determina que todo individuo debe ser respetado por todos los que tienen posiciones morales distintas. Al igual que el pluralismo religioso y político son derechos humanos; también debe aceptarse como un derecho humano el pluralismo moral.

En el mundo moderno, ¿cuáles son los principios de bioética? Los avances no solo están referidos a los cambios tecnológicos que permiten

solucionar casos que en el pasado no daban lugar a luchar contra el sufrimiento o la enfermedad, sino que estos se acompañan de nuevas actitudes sociales o culturales que hacen hincapié en el individuo como actor principal en la toma de decisiones. 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 práctica de la medicina y los avances científicos enfrentan al médico en cada momento a dilemas de tipo ético. Muchas decisiones conflictivas obligan al médico a hacer juicios de valor para tratar de elegir un camino que respete las esperanzas y los deseos del enfermo.

Las decisiones políticas de postergar gastos para la atención terciaria muchas veces son causantes de conflictos de opinión en amplios sectores de la población que han ido siguiendo los avances tecnológicos de la medicina moderna y dan por válidos y legítimos los beneficios proclamados. En la gran mayoría de los casos, estos avances tecnológicos -tomografías, resonancias, etcétera- encarecen mucho los servicios médicos, especialmente cuando su utilización no obedece a indicaciones precisas y rigurosas. Debe existir un equilibrio entre la promoción absolutamente necesaria de los avances tecnológicos y la hipoteca económica que estos pueden representar. Debemos exigir que las nuevas tecnologías sean acompañadas desde un principio por una evaluación sistemática de su correcta aplicación y de sus beneficios, porque así se evitarían muchos de los problemas actuales.

Son también temas éticos los referentes a la investigación médica en seres humanos, la distribución de los recursos en materia de salud o la prestación de los servicios de salud.

La investigación médica en seres humanos es un tema muy delicado, que siempre ha suscitado grandes debates y suspicacias. Sin embargo, a pesar de las dudas y discusiones, su importancia es incuestionable. Por eso se ha intentado establecer pautas o principios de base ética, relacionados, en primer lugar, con el principio del respeto a las personas en su autonomía de decisión con relación a los derechos de participar o no en la investigación; en segundo término, con el principio del beneficio que reporta a la sociedad la investigación en el sentido de prevenir o contrarrestar un daño sin perjudicar, tanto en la investigación terapéutica como en la no terapéutica, donde el conocimiento científico pasa a ser el centro de la atención del investigador; y, en tercer lugar, con el principio de la justicia, basado en la pregunta de quién debe recibir los beneficios de la investigación y quién los perjuicios.

Los adelantos en la genética nos enfrentan a las perspectivas de

violaciones a los derechos humanos. El caso de la llamada medicina predictiva constituye una de estas situaciones; 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. Esto presenta, además de positivos elementos de gran interés para el futuro de la medicina y la salvaguardia de la vida, aspectos muy graves en cuanto se puede llegar a afectar la existencia y la salud de un individuo como consecuencia del conocimiento de lo que puede ser su vida, al estar amenazado por una enfermedad que no es actualmente curable.

La clonación de embriones humanos, es decir, la manipulación de estos embriones para producir seres humanos idénticos, de acuerdo con una selección basada en la elección de características preestablecidas, constituye un gravísimo atentado a la dignidad y, por ende, a los derechos humanos.

Otro aspecto vinculado con los temas éticos es el que tiene que ver con la distribución de los recursos en la salud. El eje es el principio que debe tenerse en el momento de tomar decisiones; los principios éticos y la parte utilitaria, en los que nos debemos basar los políticos y los técnicos para establecer una justicia sanitaria. Es preciso mantener un equilibrio entre la distribución justa, que otorgue un bienestar colectivo, y la utilidad pública de los recursos obtenidos, que los administradores y los políticos tienen la obligación de optimizar -articulándolos, relacionándolos y complementándolos-, haciendo de ello un deber ético para respetar a todos y cada uno de los principios antedichos.

Desdichadamente, lo más frecuente en la ética en este campo no es esa complementación, sino los conflictos de los principios entre sí. Cuando se habla de justicia distributiva en salud, la ética parece haber desatendido a la economía y a la política, y éstas a su vez han querido prescindir de aquella, y en muchos casos suplantarla, lo cual a nuestro entender es una grave forma de injusticia.

En cuanto a la justicia en la prestación de los servicios de salud, existen aspectos morales y éticos que juegan un papel muy importante. No se puede sostener un sistema de atención de salud en el que la vida y la muerte dependan de la riqueza y en el que solo se puedan tratar debidamente las personas con recursos.

Otro tema es el SIDA. Este, como enfermedad grave, pandémica, hasta ahora con una gran mortalidad, de características epidemiológicas muy especiales, en grupos de personas vulnerables que todavía están sufriendo las reacciones discriminatorias de una sociedad que no ha afrontado racionalmente su papel, responsabilizando al Estado en la doble función de proteger la salud pública y orientarla hacia la educación, prevención y el

respeto a la vida privada, ha creado una enorme cantidad de problemas éticos y legales. Debemos hacer confluír la ética, la ley y la política para buscar soluciones a la discriminación de las personas con VIH, al problema de la confidencialidad y sus límites, así como en relación con las potestades del Estado, que en forma coercitiva debe limitar la propagación del SIDA. Es en ese terreno donde nuestra sociedad liberal deberá dar una respuesta basada en la ética y la moral.

Sin duda, la ciencia y la tecnología médica han cambiado la forma de morir. También lo han hecho la sociedad de consumo en que vivimos y los medios de comunicación. El 80% (ochenta por ciento) de las muertes naturales ocurren en hospitales o sanatorios, donde aumentan cada día los medios para prolongar la vida y proporcionalmente disminuye la libertad del paciente de decidir de acuerdo con sus pautas morales. Es lógico que en esa materia la bioética admita discutir aspectos que hacen a las doctrinas religiosas múltiples en que el hombre se inspira.

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 y la naturaleza humana, de la dignidad del hombre y natural y consiguientemente, de la humanidad.

No debe considerarse que los puntos de vista religiosos revisten poca importancia para la bioética. Ellos aportan a estas cuestiones, sumamente difíciles, conceptos importantes que fueron forjados en la historia, la naturaleza y las normas morales por las cuales se rigen. Pero esto no significa tampoco, que debemos admitir que los conceptos religiosos proporcionan respuestas a todo, sino que más bien nos plantean preguntas que tenemos la obligación de analizar objetivamente.

Desde el punto de vista de la evolución histórica, se puede afirmar con seguridad que la bioética le debe mucho a la religión. El hecho de que se presente la disyuntiva de si a una persona se le debe prolongar la vida otorgándole tratamiento médico en una etapa terminal o se le debe dejar morir dignamente, o qué debemos hacer ante el dolor y el sufrimiento incontrolable provocado por una enfermedad maligna terminal, si se debe yugular con drogas que tienen efectos directos sobre el organismo aun a riesgo de acortar la vida, son aspectos que hacen a la determinación de que alguien siga viviendo o no.

Ante situaciones tan diversas pero que tienen un hilo conductor, que es la ética aplicada a cada uno de los aspectos señalados, creemos que fue una gran cosa el debate que se dio en esta Cámara durante todos estos años sobre este tema, en el que participaron médicos, especialistas en ética y bioética, abogados, políticos, sociólogos y representantes religiosos, que

discutían todos estos aspectos previamente a la aprobación de esta ley.

El presente proyecto de ley en su artículo 1º crea la Comisión Nacional de Bioética, y determina sus características y en su artículo 2º se establece cómo estará integrada.

Por el artículo 3º se dispone que la Comisión Nacional de Bioética, podrá constituir sus comisiones, 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 Sub Comisiones 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 la 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 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 6º 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 90 días (noventa) 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.

Sala de la Comisión, 18 de abril de 2006.

LUIS JOSÉ GALLO IMPERIALE  
Miembro Informante  
MIGUEL ASQUETA SÓÑORA  
JOSÉ QUINTÍN OLANO LLANO  
ÁLVARO VEGA LLANES

---

## 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, 18 de abril de 2006.

LUIS JOSÉ GALLO IMPERIALE  
Miembro Informante  
MIGUEL ASQUETA SÓÑORA  
JOSÉ QUINTÍN OLANO LLANO  
ÁLVARO VEGA LLANES

≠