



XLIX Legislatura

**DEPARTAMENTO
PROCESADORA DE DOCUMENTOS**

Nº 520 de 2021

Carpeta Nº 1237 de 2021

Comisión de Salud Pública
y Asistencia Social

DONACIÓN DE ÓRGANOS Y TEJIDOS.

Se regula su uso científico y terapéutico.

CÁTEDRA DE MEDICINA LEGAL Y CIENCIAS FORENSES DE LA UDELAR

INSTITUTO NACIONAL DE DONACIÓN Y TRASPLANTE DE CÉLULAS,
TEJIDOS Y ÓRGANOS
(INDT)

ASOCIACIÓN DE TRASPLANTADOS DEL URUGUAY
(ATUR)

FUNDACIÓN CORAZONCITOS URUGUAY

ASOCIACIÓN URUGUAYA DE DEPORTISTAS TRASPLANTADOS
(AUDET_x)

Versión taquigráfica de la reunión realizada en forma remota
el día 30 de junio de 2021

(Sin corregir)

Presiden: Señores Representantes Alfredo De Mattos, Presidente y señora Representante Nibia Reisch, Vicepresidenta. (Participan en forma virtual).

Miembros: Señoras Representantes Lucía Etcheverry Lima, Silvana Pérez Bonavita y Cristina Lústemberg (participa en forma virtual).

Delegado de Sector: Señor Representante Luis Gallo Cantera.

Invitados: Cátedra de Medicina Legal y Ciencias Forenses, Prof. doctor Hugo Rodríguez.

Instituto Nacional de Donación y Trasplante de Células, Tejidos y Órganos (INDT), Prof. doctora Milka Bengochea, Directora; doctora Ana Castro, Subdirectora; doctora María Jose Salesi, Asesora Legal y el doctor Raúl Mizraji, Jefe de Coordinación de Trasplantes.

Asociación de Trasplantados del Uruguay (ATUR), señor José Fernández, Presidente; señoras Doris Tejera, Secretaria; Aldana Marrero y Nora Rey, Vocales.

Fundación Corazoncitos Uruguay, señora Verónica Montoli.

Asociación de Deportistas Trasplantados del Uruguay (AUDETx), señor Freddy Saldivia, Presidente y señor Sergio Miranda, Tesorero.

Secretaria: Señora Myriam Lima.

Prosecretaria: Señora Margarita Garcés.



REUNIÓN DE FORMA REMOTA

(Participan el señor Representante Alfredo De Mattos y las señoras Representantes Cristina Lústemberg y Nibia Reisch de forma virtual)

SEÑORA PRESIDENTA (Nibia Reisch).- Damos comienzo a la reunión.

Dese cuenta de los asuntos entrados.

(Se lee:

PROYECTOS DE LEY

Dr. AGUAÍ BELLOZO CAMARGO. Designación a la Policlínica de Villa Ansina, departamento de Tacuarembó (C/1611/2021.Rep.458). Iniciativa: Representantes Gustavo Guerrero, Rafael Menéndez y Alfredo De Mattos.

DIAGNÓSTICO PRENATAL Y POSTNATAL DEL SINDROME DE DOWN. Se establecen normas (C/1615/2021.Rep.456). Aprobado Cámara de Senadores 15 de junio de 2021.

SOLICITUD DE AUDIENCIA

La Asociación de Usuarios de Adami (AUA). Solicitan audiencia, por el Decreto 100/2020, de marzo de 2020, el cual establece que los vuelos internacionales deben encaminarse únicamente por los Aeropuerto de Carrasco o Laguna del Sauce y solicitamos: incluir al Aeropuerto Internacional Ángel S. Adami en dicho decreto, o bien volver a operar como aeropuerto internacional de manera normal. (Asunto N° 151353).

PADRES DE LA FUNDACIÓN PÉREZ SCREMINE. Solicitan audiencia. Se sienten perjudicados en la atención, desde el despido del doctor Gustavo Dufort. (Asunto N° 151426).

NOTAS

PRUDENCIA URUGUAY. Remiten nota referente al tema de la audiencia otorgada. (ASUNTO N° 151342).

LUZ DE CIELO URUGUAY. Comunica que el proyecto de ley "En tu nombre" ingreso a la Cámara de Senadores, el día 22 de junio. (Asunto N° 151425).

El Diputado Nicolás Viera. Remite nota de la Asociación Departamental de Usuarios de ASSE del Hospital de Colonia. (Asunto N° 151431).

El Instituto Nacional de Donación y Trasplante de Células, Tejidos y Órganos. Remite un Informe técnico y un Informe sobre aspectos normativos en relación al proyecto de ley a estudio de la Comisión "DONACIÓN DE ÓRGANOS Y TEJIDOS. Se regula su uso científico y terapéutico". C/1237/21. Rep.362". (Asunto N° 151432).

—En esta instancia recibimos al doctor Hugo Rodríguez, director de la cátedra de Medicina Legal y Ciencias Forenses de la Universidad de la República, a quien damos la bienvenida.

Quiero comentarle que soy la vicepresidenta de la Comisión y que en este momento estoy ejerciendo la Presidencia hasta tanto se conecte el presidente, doctor Alfredo De Mattos.

Agradecemos al doctor Rodríguez los aportes que pueda hacer en el día de hoy con respecto al proyecto que estamos considerando.

La dinámica de trabajo es escuchar, en primer término, su exposición y, luego, si la situación lo amerita o queda alguna duda, pasar a una ronda de preguntas por parte de los señores legisladores.

Lo escuchamos, doctor Rodríguez.

SEÑOR RODRÍGUEZ (Hugo).- Muchas gracias, señora presidenta en ejercicio.

Agradezco mucho, en nombre de la Cátedra de Medicina Legal y Ciencias Forenses, esta invitación para compartir nuestras reflexiones sobre el proyecto de ley a estudio, que tuvo una versión anterior que en su momento fue discutida en el ámbito de la Facultad y del Instituto Nacional de Donación y Trasplante de Células, Tejidos y Órganos, pero ahora tiene esta versión, que es la que vamos a comentar inmediatamente.

Quiero hacer una salvedad personal: integro la Comisión Honoraria del Instituto Nacional de Donación y Trasplante, pero no participé de la discusión que la Dirección está teniendo sobre este tema. Por lo tanto, en ese sentido, tengo una visión absolutamente independiente.

También quiero aclarar que muchas veces en nuestra Cátedra existe una posición uniforme sobre los temas. En este caso, hay visiones divergentes, aunque hay una opinión mayoritaria favorable a la norma proyectada, diría que ampliamente. Pero nos interesa también considerar las objeciones o los resguardos que plantean algunos otros colegas.

El primer asunto que nos parece importante es que, desde luego, todos estamos absolutamente alineados con la política de estimular la donación de órganos, tejidos y células. Ese es un problema de salud pública; es una política y son programas que el país ha manejado muy bien y es muy importante que se fortalezcan. Y si bien el fortalecimiento no se logra únicamente con esto, también pasa por incrementar el número de donantes.

El segundo aspecto inicial que quiero plantear es que una cosa es que compartamos la norma proyectada y otra, qué efecto puede tener en la práctica. Hay estudios del Instituto Nacional de Donación y Trasplante que plantean que tendría un bajo efecto en la práctica. Sobre ese punto no voy a intervenir, porque lo hará el organismo especializado; de manera que voy a referirme al tema en abstracto, con prescindencia de eso.

Otra cuestión que entiendo importante tomar en cuenta, el otro efecto que creo hay que medir en la práctica es si la norma puede estimular o desestimular, en términos

generales, la postura de la población en cuanto a donar, es decir, si puede ser capaz de aumentar temores, generar inseguridad y, en ese sentido, retraer la voluntad de donar; eso también habrá que medirlo.

En este mismo sentido, quiero decir que las leyes también representan, de alguna manera, el progreso de la sociedad, de las concepciones, de la evaluación cultural, y pueden estimular cambios favorables en ese sentido. Me parece que ese aspecto no es de valoración estrictamente médico- legal, pero quería señalarlo.

Sobre el contenido de la ley proyectada, lo que se propone es que el mismo criterio que se establece para las personas mayores de edad en cuanto a la donación presunta y, a su vez, todos los mecanismos para eximirse de esa presunción se apliquen también a las personas que llaman menores o incapaces. En ese sentido, para la mayoría de nuestra Cátedra y, particularmente, para mí, esto es absolutamente legítimo. Nosotros no pensamos que sea una vulneración de los derechos de las personas declaradas incapaces legalmente o de los niños o adolescentes de ser considerados donantes presuntos. De hecho, la presunción supone que no hay una voluntad determinada previa. Y no hay escapatoria: o se presume que donan o se presume que no donan. Cualquiera de estas alternativas podría verse como una vulneración. Podría verse como una vulneración al niño que no pudo elegir no donar sus órganos, pero también podría ser una vulneración al niño al que no se permitió que sus órganos continuaran implantados en otro cuerpo, salvaran una vida, tuvieran una utilidad social, y se desperdiciaran, por decirlo de alguna manera. O sea que no hay escapatoria: cuando no existe una determinación previa, hay que tomar una opción. Y la legislación uruguaya, desde 2012 o 2013, ha establecido el sistema de donación presunta, que compartimos absolutamente.

De cualquier manera, hay un tema sobre el que sí hay una posición monolítica de la Cátedra y es que no deberíamos considerar rígidamente dos categorías: la de los mayores y la de los menores. Porque en esa categoría de los menores hay un conjunto de situaciones muy diversas: existe la situación de los niños, existe la situación de los adolescentes inmaduros y existe la situación de los adolescentes maduros. Entonces, realmente, considerar, por ejemplo, que un adolescente de diecisiete años no puede oponerse a la donación presunta si no lo hace uno de sus dos padres, es algo que, en nuestra opinión, va a contrasentido de la realidad, pero va también en forma inarmónica con el conjunto de la legislación sanitaria que tiene nuestro país. Por ejemplo, la opinión de los adolescentes maduros está contemplada para los tratamientos previstos en la Ley integral para Personas Trans; está contemplada para la interrupción voluntaria de la gestación; está contemplada para todos los procedimientos de salud sexual y reproductiva; está contemplada para el conjunto de actos médicos, y nos parece que sería una incongruencia no contemplarla para la donación de órganos y trasplantes. Se debería seguir exactamente el mismo criterio que está establecido en el artículo 11 bis del Código de la Niñez y la Adolescencia, que permite a los adolescentes maduros tomar decisiones en forma equivalente a las personas adultas. Además, de alguna manera, esto ya está reglamentado desde el año 2010, en el artículo 274, que establece la forma en que se determina la madurez de los adolescentes, es decir, para resolver si son maduros o inmaduros con respecto a cierto acto médico. Nos parece que en este caso también cabría reglamentar de esa manera.

Más compleja es la situación de las personas consideradas incapaces. Toda la doctrina moderna tiende a no establecer una zanja o una grieta tan insalvable entre capaces e incapaces, en el entendido de que las personas pueden ser capaces para unas cosas e incapaces para otras. Este un tema que quería mencionar. Es discutible y complejo, pero en el caso de los niños y adolescentes nos parece que habría que adaptar sencillamente, sin innovar, a la situación general que existe para el consentimiento y la

toma de decisiones en todo el ámbito de la salud. Nos consta que la Comisión acompaña este criterio, y también la Cámara, por la modificación, que saludamos y nos gratifica, de la ley de telemedicina, que también contempló la posibilidad de los adolescentes maduros de tomar sus decisiones.

Este es el punto neurálgico de la normativa. Sobre eso quería expresarme, en ese sentido.

Como ya decía, el acuerdo y el objetivo es total. Y hay acuerdo muy mayoritario en nuestra Cátedra con el contenido. Escapamos, mayoritariamente, a la visión de que esto vulnera, o podría llegar a vulnerar, derechos de niños y adolescentes. Hay una cuestión que a mí me queda como una duda, que capaz que cuando progrese el proyecto, puedan considerarla. El proyecto se remite al artículo 2º, donde dice la manera en que las personas pueden salirse de la presunción para declarar su negativa a donar. Agrega dos nuevos incisos, específicamente, para el caso de las personas menores incapaces, a través de sus representantes legales. La duda que me queda -capaz que ustedes ya la tienen conversada, pero quiero plantearla- es que en el texto vigente esas formas que están establecidas para declarar la voluntad contraria a la donación es por las personas mayores de edad incapaces. O sea, van al Banco de órganos, van con el escribano, van cuando se interna; hay una serie de alternativas para declarar que no donan. En este caso, lo mismo harían los representantes legales. Mi preocupación es que si no se establece la oportunidad de hacer esa negativa, la norma podría no tener efecto. Por ejemplo, un niño o persona incapaz fallece y si ahí los representantes legales tienen oportunidad de oponerse, no tendría ningún efecto la donación presunta. Para que esto tuviera efecto en la práctica, esa negativa a la donación de su representado tendría que ser hecha antes. En los otros casos no se aclara porque como son los titulares, es obvio que están vivos para oponerse. En este caso, como podrían estar fallecidos, habría que contemplar de alguna manera, ya que también pueden considerarse herederos o representantes. En fin, habría que pensar en eso.

Para no extenderme ni abusar del tiempo que me dieron, quisiera señalar una cuestión más, que es un detalle, pero tanto para la gente que trabaja en el Instituto Nacional de Donación y Trasplante como para la del sistema judicial, es un dolor de cabeza que se puede subsanar fácilmente.

Cuando se da el caso de personas fallecidas que deben ser objeto de una pericia forense, la ley vigente dice que debe ser autorizada por el juez, previa consulta al médico forense. Esto fue antes del cambio del Código del Proceso Penal. Hoy, quienes tienen la dirección de la investigación penal son los fiscales. O sea que los que recolectan toda la prueba son los fiscales. De hecho, los jueces no pueden tener contacto con la prueba hasta que esté completado el proceso de investigación fiscal. Entonces, si la participación del juez fuera para autorizar una donación, está claro que tendría que ser el juez. Pero surge evidente de la norma, que no está hablando de eso.

La autorización está dada por la ley, y no hay duda de la legalidad. Lo que está estableciendo es la autorización del magistrado para que no se altere una prueba forense importante para la investigación criminal. Entonces, simplemente, cambiando el juez por el fiscal competente, me parece que, a los efectos prácticos, facilitaría tanto a los operadores judiciales como del Instituto Nacional de Donación y Trasplante.

Esto es lo que quería plantear. Vuelvo a agradecer por la atención de habernos invitado.

SEÑORA PRESIDENTA.- Muchas gracias, doctor, por sus aportes.

Dado que se ha conectado en forma remota, desde el norte de la República, desde Tacuarembó, el presidente de la Comisión, procedemos a hacer un cambio formal de mando. De aquí en más, el diputado De Mattos presidirá la reunión. Bienvenido, Alfredo. Te paso la posta. Estuve cumpliendo el rol de presidenta hasta que tú te conectaras. Paso formalmente el bastón de mando.

(Ocupa la Presidencia el señor representante Alfredo De Mattos)

SEÑOR PRESIDENTE.- Buenos días.

Una pregunta a la Comisión: dado que tengo una conexión dificultosa, que podría cortarse, ¿existe la posibilidad de que siga la diputada Nibia Reisch coordinando esta reunión? Temo quedarme sin conexión.

SEÑORA SECRETARIA.- Estas situaciones que se nos plantean son nuevas y no están previstas en el Reglamento. Dele le potestad a ella para que continúe y no hay problema.

SEÑOR PRESIDENTE.- Dado que tengo problemas de conexión, le doy la potestad a la diputada Nibia Reisch para que siga presidiendo la reunión.

(Ocupa la Presidencia la señora representante Nibia Reisch)

SEÑORA PRESIDENTA.- ¿Algún diputado quiere formular alguna pregunta? Pido a los que están en sala que avisen por audio, porque no los veo.

SEÑORA ETCHEVERRY LIMA (Lucía).- Quiero agradecerle al doctor Rodríguez. Es un gusto verlo nuevamente. Una pregunta que no es estrictamente legal. ¿En qué cree que es necesaria esta modificación? En virtud de lo que planteaba hace instantes. ¿En qué entiende que efectivamente esta modificación que se plantea podría impactar cuando -usted lo mencionaba y tenemos un informe de las cátedras- es menor, significativamente, la situación de trasplantes en menores de edad?

SEÑOR RODRÍGUEZ (Hugo).- Por lo que tengo entendido con los técnicos del Instituto podría tener algún impacto en trasplantes cardíacos de menores de cinco años. No tanto, o casi nada, en el resto. No quisiera opinar sobre ese tema porque no manejo toda la información y no soy la persona más idónea. Eso es lo que nos han transmitido desde el Instituto.

Más allá de ese efecto práctico sanitario, nos parece que es también una discusión interesante ver si optamos por esa solución de la donación presunta, que es un acto solidario y, diríamos, altruista, que eventualmente no tendría por qué excluir a las personas que no cumplieron los 18 años, sobre todo, teniendo en cuenta el fin social y el impacto sanitario que pueda tener. Desde luego que esto es opinable. No quiero repetirme mencionando lo que dije antes.

SEÑORA PRESIDENTA.- Si no hay ningún diputado que formule alguna pregunta o alguna reflexión agradecemos al doctor Rodríguez por los aportes que, sin duda, serán considerados en el momento del abordaje del tratamiento del proyecto de ley por parte de toda la comisión.

(Se interrumpe la conexión vía Zoom)

(Se pasa a intermedio)

(Es la hora 12 y 38)

—Continúa la reunión.

(Es la hora 12 y 50)

SEÑORA REPRESENTANTE PÉREZ BONAVITA (Silvana).- Muchas gracias, presidente.

Simplemente, quiero consultar qué voluntad hay para suspender la sesión de la Comisión del martes 6 debido a que coincide con la interpelación que se va a estar llevando a cabo en el Senado a las autoridades sanitarias. Quería consultar si algún otro de los integrantes de la Comisión compartía el mismo interés que quiero plantear, que sería suspender la sesión del día martes 6, para que quienes queremos participar como oyentes en la interpelación que se va a estar llevando a cabo podamos hacerlo.

SEÑORA REPRESENTANTE LÚSTEMBERG (Cristina).- Me parece oportuna la propuesta de Silvana de que discutamos eso hoy como colectivo. Creo que independientemente de que tengamos la sesión a la hora 16, la interpelación comienza a las diez de la mañana y sería oportuno escuchar, participar y estar en conjunto viendo todo su desarrollo. Entonces, también estoy de acuerdo con suspender la sesión del martes.

SEÑORA PRESIDENTA.- De mi parte también lo comparto.

(El señor diputado de Mattos tiene dificultades con el audio)

—Como el señor diputado de Mattos no pudo escuchar vamos a repetir lo hablado.

Señor diputado de Mattos, estábamos analizando la posibilidad de suspender la sesión del martes 6, dado que es la interpelación al ministro de Salud Pública. Empieza a las diez de la mañana; si bien tenemos sesión marcada a la hora 16, muchos de nosotros tenemos interés en participar por lo menos en parte de esta interpelación. Si usted está de acuerdo también, estaríamos procediendo a cancelar la reunión de la Comisión del martes 6.

SEÑOR REPRESENTANTE DE MATTOS (Alfredo).- Totalmente de acuerdo.

SEÑORA PRESIDENTA.- Y si todos están de acuerdo, el miércoles 7, que es la primera reunión del mes de julio, coordinamos la forma de trabajar por el resto del mes y cómo recuperamos también las comisiones perdidas.

(Apoyados)

—Así que ya ponemos en conocimiento a la Secretaría de que, por decisión de la unanimidad de la Comisión, procedemos a cancelar la reunión de la Comisión del martes 6.

SEÑORA SECRETARIA.- Quiero hacer una consulta. El día 7 teníamos previsto recibir a la delegación de Medicina Legal por "Cuidados Paliativos". ¿Se recibe a la delegación y luego estudian el proyecto?

SEÑORA PRESIDENTA.- Hay delegaciones pendientes también de "Eutanasia".

SEÑORA SECRETARIA.- Sí, ellos, en realidad, tenían material para compartir sobre los dos proyectos. Yo justo les iba a preguntar a ustedes si los citábamos solo por "Cuidados Paliativos" o si aprovechábamos y ya les pedíamos que se refieran a los dos.

SEÑORA PRESIDENTA.- Yo creo que estaba pendiente que vinieran a hablar de "Eutanasia", que era lo que habían pedido; después vendrán por "Cuidados Paliativos".

(Diálogos)

—¡Ah, era la cátedra! ¡Perdón, había entendido mal!

SEÑORA REPRESENTANTE LÚSTEMBERG (Cristina).- Yo había entendido, conversando, ¿no?, que quizás íbamos a tener una estrategia de ver el proyecto de

cuidados paliativos, que estaba más acotado, que requiere de nosotros que tenga una técnica legislativa más acotada, porque el proyecto sobre eutanasia, que sabemos que es nuestro eje, requiere una discusión mucho más profunda. Por eso decía que capaz que convendría que la Cátedra de Medicina Legal viniera a opinar del proyecto sobre cuidados paliativos y separarlo del relativo a la eutanasia, para que no nos pase como en las instancias anteriores. O sea, estoy intentando tener un pienso colectivo, que si bien tiene algunas cosas...

SEÑORA PRESIDENTA.- Pensé que era la delegación que habíamos cancelado, ¡perdón, interpreté mal!

SEÑORA REPRESENTANTE LÚSTEMBERG (Cristina).- Por eso digo, para ordenarnos, capaz que está bueno que recibamos a la cátedra para escuchar su opinión sobre "Cuidados Paliativos", que nosotros con nuestros equipos veamos cómo venimos respecto a ese proyecto -¿se acuerdan de que habíamos quedado en que tenía quizás muchas cosas que quizás tuvieran que ver con la reglamentación, que es demasiado lo que está puesto en la propuesta?-, que cada uno vea con su bancada cuál sería la propuesta, tomando el proyecto inicial, para después seguir avanzando en "Eutanasia", que tenemos claro que requiere una discusión más profunda.

SEÑORA PRESIDENTA.- Quedamos así, entonces, recibimos a esta delegación el miércoles y también un poco tenemos que debatir, en el buen sentido, sobre la forma de trabajo, porque es un mes que va a ser muy particular, vamos a tener muy pocas sesiones también y personalmente creo que nos tenemos que enfocar en estos dos proyectos para poder avanzar en su tratamiento -porque, si no, también se nos va a ir julio- y mirar, de cara a futuro, el último tramo del año, para poder avanzar en otros también.

SEÑORA REPRESENTANTE LÚSTEMBERG (Cristina).- También tenemos que estar atentas con la Secretaría de la Comisión -si tú lo permitís como presidenta hoy en este lugar- a ver el cronograma de las delegaciones de la Rendición de Cuentas -porque, como tú decís, hasta fines de agosto vamos a estar atravesados por la Rendición de Cuentas- para que cuando vengan las delegaciones que tienen que ver con nosotros -por ejemplo, la de ASSE, Ministerio de Salud Pública-, no se nos vaya a superponer. Digo que sería bueno tener ese cruce de los cronogramas.

SEÑORA PRESIDENTA.- Hacemos un análisis integral de todo, entonces.

SEÑORA REPRESENTANTE ETCHEVERRY LIMA (Lucía).- Primero que nada, comparto lo que se planteó respecto a suspender la reunión del 6 para acompañar la interpelación. Me parece que está bueno; es una instancia que debemos aprovechar. De todas maneras, quisiera hacer un planteo adicional y dejar constancia en la versión taquigráfica respecto de lo que ya adelanté en el wasap de la Comisión con relación a la convocatoria a las autoridades de ASSE. Primero, porque el 8 de abril, cuando concurrieron, ahí se planteó, y está en la versión taquigráfica, que se los iba a convocar nuevamente por aspectos más generales, no solamente para las respuestas que quedaron pendientes sobre la situación que ocasionó o motivó la comparecencia, que tenía que ver con un intercambio público muy delicado sobre la gestión de ASSE en términos de recursos humanos y de servicios, sino que, adicionalmente, lo formalizamos con la diputada Lústemberg y el diputado Gallo en una nota el 18 de abril, que la Comisión tiene. Adicionalmente a eso, lo fuimos planteando en cada una de las instancias y les voy a acercar o les voy a enviar formalmente la revisión y el relevamiento de cada una de las versiones taquigráficas de cada una de las sesiones posteriores al 8 de abril, en las que, o la diputada Lústemberg, o personalmente yo, o incluso el diputado Gallo, reiteramos la convocatoria a las autoridades de ASSE y del Ministerio, y establecimos

claramente las temáticas a abordar, el porqué. Hay una intervención en el plenario de la Cámara de Representantes en la que también reiteramos la convocatoria a las autoridades. Nos consta, además, que la secretaría administrativa de la Comisión intentó comunicarse en varias oportunidades: de hecho, hay algunos correos que nos llegaron cuando no pudieron por otros compromisos. Por lo cual, preocupa y genera malestar que en la prensa el presidente de ASSE diga que nunca le llegó ningún tipo de convocatoria de parte de la Comisión. Entonces, esto pone en cuestión si, efectivamente, el presidente hizo la comunicación. Además, agregó que hubo una nota formal del diputado Viera a la Comisión, cuando surgieron problemas tan graves como el del atraso en la vacunación en el Hogar Sarandí y fallece la primera persona por covid ahí. También pone en cuestión el desempeño de los funcionarios asignados a la asistencia de la Comisión de Salud, respecto de haber comunicado en tiempo y forma, y en reiteradas veces, la invitación y la necesidad de que comparecieran las autoridades. Quiero dejar constancia de que eso fue así. Hay documentación que respalda lo que estoy diciendo, por lo cual me parecen absolutamente inoportunas e inconvenientes las declaraciones hechas públicas, donde pone en duda que se lo hubiera convocado. A nosotros nos consta que lo hicimos. Cuando digo "nosotros" estoy hablando de las diputadas y de los diputados del Frente Amplio. Estamos convencidos de que, cuando el presidente dijo que se hicieran las gestiones, las funcionarias asignadas así lo hicieron. En algunos casos tenemos documentación. Nos parece, por lo menos inoportuno, que se haya dicho públicamente que nunca fue convocado el directorio de ASSE a esta Comisión.

Era para dejar esta constancia, señora presidenta.

SEÑORA PRESIDENTA.- Queda constancia de lo manifestado por la señora diputada Etcheverry.

SEÑORA REPRESENTANTE PÉREZ BONAVIDA (Silvana).- Está perfecta la expresión de la diputada Etcheverry en cuanto a lo que fue el manejo y el diálogo en la Comisión; lo que no me queda claro, sinceramente, es lo siguiente. Desde la secretaría de la Comisión se nos envió un correo con una de las citaciones que se cursó a ASSE, por el tema del proyecto de pirotecnia, para lo cual asistieron personas del Pereira Rossell en tiempo y forma. Después la carta que se adjuntó fue la de la convocatoria por las declaraciones del exvocal Enrique Montagno, a la cual ASSE asistió.

Para sustentar lo expresado por la diputada Etcheverry, que no lo pongo en cuestión, quisiera saber cuáles fueron las invitaciones formales que se cursaron desde la secretaría a ASSE, porque solamente me llegó ese correo electrónico. Si hubo otras invitaciones formales desde la secretaría, quisiera que nos reenviaran esos mail. Digo esto sin cuestionar a ninguna de las partes; simplemente para tener la transparencia. ASSE dice que no le llegó la convocatoria oficial; quisiera ver cuáles fueron las convocatorias reiteradas que se enviaron.

Quiero dejar constancia de que solicito todas las convocatorias que se cursaron oficialmente desde la secretaría de la Comisión.

SEÑORA REPRESENTANTE LÚSTEMBERG (Cristina).- De acuerdo con las observaciones de la diputada Bonavita, quiero decir que la diputada Etcheverry hizo un recuento de lo que habíamos pedido desde el 8 de abril. Creo que la secretaría fue bastante insistente y nos hizo devoluciones; quizás yo no fui clara de las veces que tomaba contacto con el Directorio de ASSE y cuáles eran las razones. Recuerden que la convocatoria anterior por escrito no nos mandaron muchas de las respuestas. Creo que no han llegado hasta el día de hoy. Entendíamos, en esta coyuntura de pandemia, que nosotros, como representantes de la ciudadanía de diferentes sectores e integrantes del sistema político, teníamos mucho para conversar con el Directorio de ASSE. De ahí la

insistencia de la convocatoria. Creo que, paulatinamente, en cada una de las reuniones, teníamos mucho para conversar y obtener las respuestas desde el punto de vista institucional y no personalizadas, sino desde la política pública como tal y no del caso a caso. Por eso siempre insistimos y es llamativo que no se concurra a la Comisión de Salud Pública. Eso es lo que realmente preocupa, desde el punto de vista institucional y con el respeto a la independencia de poderes.

SEÑORA REPRESENTANTE ETCHEVERRY LIMA (Lucía).- Hay una cuestión que me parece pertinente. Quizás es bueno que establezcamos una modificación de funcionamiento.

Voy a reenviar a todos formalmente, a través de la secretaría administrativa de la Comisión, cada una de las alusiones directas a la convocatoria de ASSE, pero el mismo 8 de abril, insisto, lo dejamos establecido. El propio directorio, además, no solamente dijo que podía venir nuevamente y que lo haría con gusto, sino que, además, comprometió información por escrito respecto de todas las preguntas. Eso no sucedió y consta en las versiones taquigráficas. No obstante, con la diputada Lústemberg y el diputado Gallo, formalizamos la nueva convocatoria del directorio de ASSE en una nota del 18 de abril. Eso consta y tiene que estar dentro de la documentación que tiene la Comisión. Por lo tanto, ahí lo formalizamos nuevamente. Adicionalmente lo reiteramos y consta en las versiones taquigráficas. No se trata del proyecto de pirotecnia; estábamos hablando de la situación del manejo que alertaba situaciones bastante complejas desde el punto de vista de la gestión de los recursos humanos y de prestaciones asistenciales de ASSE, no solamente vinculadas con la pandemia, sino que se fueron agregando otros temas, y eso consta en las versiones taquigráficas. Además, volvemos a formalizar por nota, si se entiende que las solicitudes en el marco de la Comisión, por más que consten en versiones taquigráficas, no son oficiales. Hay que decirlo para que lo tengamos claro; haremos siempre el caminito de establecerlo por nota o aclararlo mediante los mecanismos que aquí se estimen convenientes. Pero eso fue planteado una y otra vez. Ocho veces encontré menciones en las versiones taquigráficas de convocatoria. Adicionalmente a esto, hubo también otra nota del diputado Nicolás Viera, es decir una formalidad que entregó a la Comisión, convocando a las autoridades de ASSE. No se trataba del proyecto de pirotecnia; era el tema del manejo de la pandemia y el rol de ASSE en la gestión de la pandemia, con la particularidad de que todo estaba pendiente lo de esta situación irregular bastante preocupante respecto de los recursos humanos para los que se hace una investigación exprés, que se sacan treinta, que vuelven a contratarse concursos que no logramos encontrar. Todo eso se fue sumando y cada cosa que se fue sumando, la fuimos explicitando en las reiteradas solicitudes de convocar a ASSE. Entonces, preocupa que tengamos estas diferencias, incluso con la diputada preopinante. Con esto veo que no quedó claro que eso era parte de la convocatoria. Vamos a presentarlo formalmente. Pero además, consta en los correos de la secretaría administrativa de la Comisión. Solicito, en este momento, tener los correos impresos formalmente desde la secretaría, donde constan las veces que se convocó o se llamó a la secretaría del presidente de ASSE para que pudiera comparecer, porque esto pone en una situación muy incómoda a la oposición sobre cuánto confiamos o no en lo que hablamos aquí, y pone en juego, además, en una posición incómoda al presidente de la Comisión, porque es como si nunca lo hubiera comunicado, y a los funcionarios. Corrijamos las cosas que haya que corregir, las cuales, sin duda, siempre hay y es bueno para mejorar, pero no digamos públicamente algo que se aleja documentadamente de la realidad.

SEÑORA PRESIDENTA.- En lo personal, me consta que ha sido planteada, por parte de ambas diputadas, la necesidad de la comparecencia de ASSE. Si no llevo mal la

cuenta en el día de hoy es la novena vez que lo plantean. Me consta también las gestiones que se han hecho por parte de la secretaría y del presidente de la Comisión. También sabemos la realidad de la situación que está viviendo nuestro país en el marco de esta pandemia, pero ahora que la situación viene mejorando, que los números están mejorando, capaz que las autoridades tienen más disponibilidad de tiempo para comparecer. Quizás sería bueno que nuevamente el presidente haga alguna gestión, haciendo acuerdo de que está pendiente esto con la Comisión. No creo que sea falta de voluntad de las autoridades. Creo que, debido a la situación, había otras prioridades, pero también reconozco que el Frente, como oposición, lo ha solicitado, y en cada una de las sesiones ha marcado la constancia de esto. En el día de hoy, reitero, creo que es la novena vez que se hace. Me parece que podemos hacer nuevamente una gestión por parte del presidente de la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social en ejercicio para ver si ahora que la situación ha mejorado hay una mayor disponibilidad.

(Se establece conexión vía Zoom)

—Buenas tardes. Damos la bienvenida a una delegación del Instituto Nacional de Donación y Trasplantes de Células, Tejidos y Órganos, a efectos de que hagan sus aportes sobre el proyecto de ley de donación de órganos y tejidos: Repartido N° 362, Carpeta N° 1.237, de 2021. La delegación está integrada por la directora, doctora Milka Bengoechea; la subdirectora, doctora Ana Castro; la asesora legal, doctora María José Salesi y el jefe de coordinación de trasplantes, doctor Raúl Mizraji. Quiero aclararles que en este momento estoy ejerciendo la Presidencia interina de la Comisión. El presidente es el diputado Alfredo De Mattos, pero como está en Tacuarembó, por un tema de conectividad de Zoom, está participando en calidad de integrante. La modalidad de trabajo, en primer término, es escuchar los aportes que quieran realizar y, luego, se hará una ronda de preguntas por parte de los integrantes de la Comisión.

SEÑORA BENGOCHEA (Milka).- En primer lugar, les agradecemos por recibirnos.

Como se dijo he venido acompañada por la subdirectora, doctora Ana Castro, por la doctora María José Salesi y por el jefe de coordinación de trasplantes, doctor Raúl Mizraji. Quiero señalar que el lunes enviamos dos informes, uno de carácter técnico y otro de carácter normativo, para que fueran distribuidos a efectos de adelantar algunos de nuestros comentarios sobre el proyecto a consideración.

Claramente, lo primero que compartimos de este proyecto de ley es el objetivo, que es poder contar con mayor cantidad de donantes y, sobre todo, con donantes pediátricos para atender las necesidades de los trasplantes pediátricos. De todas maneras, nosotros decimos en el informe que tenemos algunas dudas, en primer lugar, con respecto al impacto real que pueda tener la propuesta generada en este proyecto. También, tenemos algunas observaciones sobre su alcance y algunos elementos que están presentados en el informe que vamos a desarrollar en nuestra conversación. Nosotros tenemos armada una pequeña presentación que recoge algunos elementos del informe a efectos de posicionar el tema.

Pensamos que este proyecto está igualando la donación tanto para fines terapéuticos como científicos; o sea, está considerando la posibilidad de relacionar tejidos y órganos de niños tanto para fines de trasplantes como para fines de investigación

Por otro lado, está igualando a todos los órganos y tejidos como que hubiera igual necesidad de órganos y tejidos provenientes de niños para fin terapéutico. Independientemente del tema de la edad, se habla de menores y no hace ninguna distinción respecto a la capacidad de ellos para tomar una decisión respecto a la

donación o a la comprensión del tema de la donación. Y no nos queda claro si el proyecto habilita o no habilita una instancia de consulta a los padres post mortem; es decir, para poder modificar lo que los padres hubieran expresado en vida. O sea que en algún caso eso puede llegar, inclusive, a tener un efecto negativo, concretamente, bajando el proyecto al plano de la aplicación.

Además, pensamos que es un proyecto que está basado en necesidades reales, en casos de niños que, obviamente, forman parte de la lista de espera a diario, pero que no responden a un diagnóstico fino o detallado de situación; es decir, qué es lo que pasa en Uruguay con la donación, con la donación de niños, y qué es lo que pasa con las necesidades, o sea con los niños que están esperando un trasplante. Si se nos permite, quisiéramos compartir una presentación...

SEÑORA PRESIDENTA.- Doctora, disculpe la interrupción.

Le vamos a solicitar que a los efectos de mejorar la versión taquigráfica y facilitarle el trabajo a los taquígrafos, previo al uso de la palabra, pronuncien su nombre cada vez que lo hacen.

Les agradecemos mucho.

SEÑORA BENGOCHEA (Milka).- El Instituto es un organismo conjunto, dependiente de la Universidad de la República y del Ministerio de Salud Pública, y es el responsable de las políticas de donación y trasplante de medicina regenerativa en lo que refiere a los programas de órganos sólidos de tejidos y células, pero no realiza los trasplantes. O sea que se encarga de toda la gestión de lista de espera, de toda la procuración, del banco de tejidos, de hacer los estudios entre donantes y receptores, pero no de realizar los trasplantes. Los trasplantes los hacen los IMAE, que están autorizados por el ministerio, a través del Fondo Nacional de Recursos. O sea que nosotros intervenimos en todo lo previo a la realización del trasplante, en elementos posteriores, en las políticas, pero no en el trasplante.

Hoy, dentro de las divisiones de trasplantes, tenemos trasplantes con donante vivo y con donante cadavérico. Este también es un elemento importante porque, en general, esta modificación de la ley vigente refiere solamente al capítulo de trasplante con donante cadavérico y, dentro de ella, al trasplante para receptor con edad pediátrica y también para el donante con edad pediátrica; pero no pediátrica porque, en realidad, el proyecto de ley habla de menores y en el Uruguay la pediatría los incluye hasta los quince años. O sea que sería el pediátrico y, además, contempla la población que va desde los quince hasta los dieciocho años.

Para que ustedes tengan una idea, en el Uruguay y en el mundo, el trasplante más importante desde el punto de vista numérico y que tiene la mayor demanda es el renal; más de 80% de los trasplantes que se hacen en el mundo son renales, sigue el de hígado, después, el de corazón, el de pulmón y otros que numéricamente son menos importantes, no así desde el punto de vista asistencial.

La imagen de abajo que estamos viendo muestra que la mayoría de los trasplantes se hacen a expensas de donantes cadavéricos. Y esto es así en los países que tienen sistemas desarrollados de trasplantes y también en nuestro país, y la proporción es aún mayor; prácticamente, el 90% de los trasplantes renales que se hacen aquí son con donantes cadavéricos.

Uruguay tiene tasas bastante buenas de actividad de trasplante y de donación. Esto se ve con un color más intenso si observamos cuál es la situación de la actividad de

trasplante en el mundo. Estas son cifras prepandemia, del año 2018. Pero igualmente se ha mantenido esta relación en la etapa de pandemia de covid.

Esta imagen que estamos viendo muestra la tasa de donantes fallecidos por millón de población, que es la forma que se tiene en el sistema para medirnos respecto a nosotros mismos y respecto a otros. Ustedes ven que Uruguay en 2019 tenía la tasa más alta de donantes cadavéricos en América Latina, duplicando lo que es la media del resto del continente: 21,4 donantes por millón de población. Esto va a ubicar el tema en el que estamos.

Si vamos a los registros internacionales -este es un registro de un sistema internacional-, simplemente, para que ustedes vean, en términos del score, Uruguay aparece como el primer país de América Latina, después de varios países desarrollados, tanto en la tasa de 2019 como en la de 2020. Y si la ven en términos de trasplante renal, Uruguay ocupa un lugar destacado después de algunos de los países desarrollados con mejor actividad de donación y trasplante del mundo. Pero, la donación y el trasplante pediátrico tienen realidades distintas en el Uruguay y en el mundo.

Si se fijan en los registros internacionales del año 2016, notarán que España reportaba que la tasa de donante cardíaco pediátrico, menores de quince años de edad, era de 0,4 donantes por millón de población, mientras que en Uruguay era de 0,3 por millón de población. O sea que en el año 2016 -hay que reconocer que era un año bueno en Uruguay- teníamos tasas de donantes pediátricos similares a países, como España, que lideran la actividad de donación y trasplante.

Hoy en Uruguay existe la Ley N° 18.968 que -como ustedes bien saben- estipula que para el mayor de edad existe el consentimiento presunto, o sea que si no hay una expresión negativa, se puede presumir que no hay nada en contra de la donación, por lo cual hay que considerarlo donante. Pero para menores de dieciocho años tiene que haber un consentimiento del representante legal, no para la donación, sino para la ablación. Si la muerte amerita pericia forense del menor, ya se lo considera donante. O sea que la realidad que tenemos hoy con la normativa vigente es que todos los menores que mueren por accidente, que ameriten pericia forense, ya son donantes.

Esa situación ya la tenemos contemplada; no la viene a contemplar este nuevo proyecto. Hay que recordar que en el caso de los mayores de 14 años -hay pediatras en la Comisión y esto lo saben mejor que yo- la primera causa de mortalidad son los accidentes. Pero claramente las causas de muerte cambian de acuerdo con la franja del grupo etario. Hay que tener en cuenta que para que los órganos puedan ser trasplantados tienen que estar perfundidos. Este es un concepto que es necesario tener siempre presente, porque a veces se nos pregunta por qué un número tan escaso puede llegar finalmente a ser donante real si se mueren tantos niños por año. Bueno, porque la condición para que los órganos estén perfundidos, por lo menos en nuestro continente-, básicamente, es que esa persona fallezca de muerte encefálica, o sea que los órganos estén irrigados en el momento de la muerte. En otros continentes ya hay consideración del donante en asistolia y poder mantenerlo en determinadas condiciones para poder ablacionar los órganos.

En nuestro país, está absolutamente estipulado y pautado cómo se hace el diagnóstico de esa condición de muerte encefálica, tanto en adultos como en pediatría. O sea que esto no genera inconvenientes y forma parte de un proceso que se desencadena una vez que el Instituto tiene el aviso por parte de un CTI -en este caso, sería de un CTI pediátrico- de que hay un niño en situación de muerte encefálica. Una vez que se diagnostica la muerte encefálica, el Instituto se traslada al lugar donde está el potencial donante y hace un proceso para seleccionar si hay condiciones que lo excluyen de ser

donante por comorbilidades médicas o condiciones de mantenimiento de este paciente en el CTI. Obviamente, hay que contemplar si se dan todas las condiciones legales; como dijimos, si la muerte amerita pericia forense, se necesitará chequear que exista la autorización del juez para la ablación con la consulta al médico forense. Ahí se inicia el tratamiento del donante para que los órganos sean viables y puedan ser efectivamente trasplantables. Se entrevista a las familias. En el caso de los adultos es una entrevista informativa; en el caso de los niños, si la muerte amerita pericia forense, se lo considera donante, pero si no amerita, hay que consultar a los padres respecto a la donación.

Posteriormente, viene todo el proceso de la coordinación logística, que además corre contra el tiempo, porque todo esto hay que hacerlo en pocas horas dado que existe un límite de horas que puede ser de seis horas para algunos órganos, de ocho para otros o de veinticuatro en el caso de los riñones. Todo eso hay que hacerlo contra el tiempo.

Las condiciones de exclusión de los donantes generales son pocas: básicamente, la sepsis, los tumores malignos y el HIV. Hay que recordar que un donante puede generar en nuestro país y ser receptor de órganos en otros países, porque los órganos se pueden particionar. El hígado y los pulmones pueden generar -se pueden trasplantar lóbulos o hacer split hepático- más trasplantes de órganos.

Si bien vemos hasta ahora en qué estamos parados en Uruguay con respecto a la donación con donante en muerte encefálica, debemos señalar que la donación pediátrica es compleja acá y en el resto del mundo por varios motivos; entre ellos, porque la mortalidad global infantil por suerte es baja, entonces, la posibilidad de encontrar un receptor que se ajuste al donante que tenemos no siempre se da, sobre todo, cuando los números son escasos, como notarán que lo son en Uruguay. Por ejemplo, si ustedes tienen dos pacientes muy pequeños esperando un corazón, y el paciente es del grupo sanguíneo A y el donante que fallece es de grupo sanguíneo B, no va a poder ser posible hacer ese trasplante, excepto que el niño sea tan pequeño que se pueda estipular un programa que hay de trasplante con grupo sanguíneo incompatible. Pero generalmente, se busca la compatibilidad del grupo sanguíneo.

Es necesario saber que para ese proceso de evaluar y transformar un potencial donante en un donante real, es decir, para que la persona con muerte encefálica se transforme en un donante real, hay una serie de etapas que tienen indicadores y que le permiten al Uruguay o a cualquier país compararse por ejemplo, con España.

Según un análisis de 2018, España conseguía transformar el 42% de potenciales donantes en donantes efectivos en niños, mientras que Uruguay conseguía el 33%. En cuanto al porcentaje de contraindicación médica o problemas de mantenimiento, estábamos por arriba de España. En lo que respecta a la negativa familiar había muy poca diferencia. Otro indicador tiene que ver con los problemas de logística, la falta de receptor, incluyendo los inconvenientes de autorización cuando se trata de una muerte como la que hoy ya está permitida por la ley, que es la que amerita una pericia forense a partir de la cual ya se lo considera donante, pero a veces el juez hace alguna observación o pone algún pero a la donación.

Esto no es para que lo veamos en detalle, pero nosotros les vamos a dejar esta presentación para saber que cada uno de estos elementos que van reduciendo en un proceso de embudo la transformación de los potenciales donantes en donantes efectivos -o sea, en aquellos que efectivamente se extrajo un órgano y se trasplantó- tiene una serie de indicadores que nosotros monitoreamos y que comparamos. Hay que trabajar sobre la base del diagnóstico. Si el problema no es la negativa familiar y es la contraindicación médica, hay que trabajar en eso. Si el problema es la negativa judicial, hay que trabajar con los jueces. Hay que tener un buen diagnóstico para hacer un buen

tratamiento al igual que en otras ramas de la medicina, si no, obviamente, nos equivocamos en la solución.

Este año le pedimos información al Registro Nacional de Donantes sobre cuántas eran las muertes encefálicas que nos habían comunicado. Cuando hay un paciente de menos de quince años que fallece en una unidad de cuidados intensivos o en una emergencia, que está con asistencia respiratoria, nos tienen que comunicar que ese paciente fallece.

Ustedes tienen ahí el número de muertes encefálicas comunicadas desde el año 2015 hasta el 2020. Después, tienen el número de muertes en parada cardíaca. Esos pacientes no servirían en las condiciones actuales para donar órganos, sí para tejidos, pero esta ley contempla todo. Después está el descarte; las negativas familiares fueron muy poquitas; están los casos por diagnóstico o por estado del cuerpo. Aquí tienen cuál es la situación de diagnóstico y por qué tenemos tan pocos niños donantes en nuestro país.

En cuanto a la comunicación al INDT de niños fallecidos, nosotros hace años habíamos hecho un análisis con números más grandes. Habíamos analizado del año 2013 al año 2018 y, después, habíamos separado de 2013 en adelante, cuando ya teníamos la figura del presunto en esto del que amerita pericia forense. Cuando contemplábamos todos los años en conjunto, la negativa familiar era del 17% y después de haber tenido el presunto era de un 15%; no cambió mucho. La contraindicación médica aumentó y los donantes efectivos no tienen una diferencia estadísticamente significativa.

Lo cierto es que nosotros tenemos estos pacientes en lista de espera que son niños y que nos preocupan a todos. Algunos están en situación de urgencia o de emergencia desde el punto de vista clínico, y obviamente generan una mortalidad en lista de espera, acá y en cualquier lugar del mundo.

Y la insuficiencia de donantes preocupa a todos los organismos.

Acá pueden ver tres gráficas que importan. La que está en azul oscuro muestra la lista de espera; la que está en azul un poco más claro muestra cómo cierra el año, pero esa no importa tanto; la verde es la de ingresos a lista de espera por año, son los trasplantados, y la amarilla muestra los fallecidos en lista de espera, por año. Con esto, ustedes pueden tener una idea de que la cantidad de trasplantados, por suerte, está por arriba de la cifra de fallecidos, pero es claramente inferior al ingreso y a los pacientes en lista de espera.

Si bien ustedes conocen las causas de mortalidad, quiero mencionar, haciendo una relación, que en el año 2018 se deben haber dado trescientos treinta fallecimientos en menores de cinco años. Los accidentes ocupan la primera causa de muerte en niños entre uno y catorce años, pero esos ya los tenemos hoy como donantes, porque son muertes accidentales, violentas y, por lo tanto, ameritan pericia forense.

Cuando vemos cuál es la foto de hoy de las necesidades observamos que hay cinco pacientes en una lista de espera de trescientos setenta y nueve -ustedes pueden ver ahí las edades- que esperan un riñón, cinco que esperan un trasplante cardíaco, de los cuales sólo dos son muy pequeños, de siete y dos años; uno espera trasplante hepático en treinta y tres, y uno en quince espera en trasplante pulmonar.

Los niños trasplantados y los niños fallecidos en lista los pueden ver en la línea de arriba, en los últimos años. Desde el año 2016 en adelante se realizaron cuatro

trasplantes renales, dos trasplantes cardíacos, siete hepáticos y dos pulmonares, y hubo cuatro niños fallecidos en los años 2016, 2017 y 2020 en trasplante cardíaco.

Esto nos lleva a que nosotros digamos que el trasplante cardíaco, en realidad, es el que más nos preocupa, en el que tal vez tendría que estar centrado este proyecto. ¿Por qué? Porque para trasplante hepático existe la opción de poder trasplantar a partir de un adulto con split y en trasplante pulmonar, con lóbulo. En estos casos no se necesita una correspondencia antropométrica exacta, ni el donante tiene que ser un niño y, además, porque para esos trasplantes también existe la posibilidad del donante vivo. En cambio, para el donante cardíaco no hay trasplante con donante vivo y, ahí sí, se necesita la correspondencia antropométrica ajustada.

Al respecto, nosotros en el año 2017 habíamos hecho un análisis y lo que habíamos podido notar era que había un comportamiento totalmente distinto de las expectativas de los niños menores a cinco años a las de los niños mayores de esa edad. Es decir: los niños pequeños son los que realmente están en una situación desfavorable. En esa casuística teníamos trece niños ingresados en la lista con menos de cinco años, de los cuales sólo se pudo trasplantar uno y fallecieron ocho. En cambio, entraron ocho niños de cinco a catorce años, se trasplantaron seis y no falleció ninguno. O sea que podríamos decir que el problema lo vemos casi limitado a trasplante cardíaco y a niños pequeños.

En ese momento, entonces, como conclusión decíamos que la actividad de trasplante cardíaco era baja, con escaso número de ingreso a lista y que el acceso al trasplante era aceptable en los niños mayores, pero insuficiente en los niños pequeños y que en nuestro país, con el marco legal que tenemos vigente, la tasa negativa familiar permitía trabajar, pero que había que mejorar focalizándose en los receptores y donantes bien pequeños.

Ustedes saben que el Uruguay tiene una realidad de CTI pediátricos que es esta. Es asimétrica entre Montevideo y el interior, pero también está en relación con la población. En los últimos años ha aumentado el número de camas -esto lo saben mejor los pediatras que yo, pero creo que supera las ciento cincuenta camas- y, obviamente, un elemento imprescindible para poder mejorar la donación pediátrica es mejorar la comunicación de los potenciales donantes al INDT.

En suma, nosotros pensamos que lo que se necesita para poder tener un mayor número de donantes -además de algunos aspectos circunstanciales que tienen que ver con cómo regular la participación del juez o del fiscal-, pero ya con la norma que tenemos vigente, en términos generales, para los donantes que hoy no están contemplados en la pericia forense, tiene que ver con disminuir la negativa familiar cuando se consulta a la familia, mejorar la selección y mantenimiento del donante y mejorar la comunicación de los potenciales donantes al INDT. Para eso, hay algunos instrumentos como planes de capacitación y auditorías a las Unidades de Cuidados Intensivos, elementos que no están contemplados en el proyecto.

Además, como decíamos inicialmente, vemos como no favorable el proyecto, ya que iguala algunas condiciones que para nosotros son diferentes y pensamos que se tendría que aprovechar esta oportunidad para otorgarle a los menores de edad, pero con capacidad de decisión, la posibilidad de que se expresen respecto a la donación de órganos y tejidos. Esa posibilidad no se está contemplando en este proyecto, así como algunos elementos que ya señalamos.

En suma, entonces, como pusimos al final del informe técnico se comparte el objetivo y el propósito, no plenamente, porque se iguala a todos los menores. Lo que se

necesitaría contemplar, básicamente, es el donante cardíaco pequeño y existen dudas y preocupación sobre algún efecto de los cambios propuestos.

Nosotros estamos abiertos siempre a los cambios propuestos. A veces somos un poco miedosos, porque sabemos que tenemos una buena situación y no queremos perder lo que hemos generado durante tantos años de trabajo.

Ahora le damos espacio a la abogada, para que plantee los comentarios sobre los aspectos normativos.

SEÑORA SALESÍ (María José).- Buenas tardes.

Luego de haber hecho un análisis de los aspectos más técnicos, nos parece importante en esta instancia hacer unas reflexiones más de índole normativa.

En ese sentido, nos parece esencial recalcar que todos los sistemas de donación y trasplante necesariamente deben tener especial cuidado en aquellos derechos que están en juego. Hay derechos que necesariamente tienen que ser tutelados. Nosotros, en esta circunstancia destacamos especialmente dos, que son, por un lado, el derecho a la libertad de expresión de toda persona para disponer a futuro y ante una instancia de muerte el destino que le va a dar a su propio cuerpo, el consentimiento, sea, tanto el modelo expreso, como el presunto, que es el que rige en nuestro país, y, por otro, el derecho que tienen los pacientes -esto no debemos perderlo de vista- que se encuentran inscriptos en lista de espera: el derecho a acceder a un tratamiento terapéutico, a través del trasplante de órganos mediante donación.

Les voy a dejar una breve reseña en la que no voy a ahondar, porque la doctora Bengochea ya lo hizo, sobre lo que rige actualmente en el Uruguay, distinguiendo en especial la situación entre los mayores y los menores de edad e incapaces.

Ahora sí refiriéndonos directamente a la propuesta, lo primero que debemos tener presente es que la modificación que se propone no afecta a los mayores de edad; afecta directamente a los menores de edad y a las personas declaradas incapaces. Lo que determina es que en vida, de acuerdo a la propuesta, estos individuos no tienen posibilidad de expresar su voluntad, no está consagrado, así como tampoco está consagrada una instancia formal de consulta al menor de edad y determina que estando vivas esas personas, la ley las convierte automáticamente en donantes, ya sea con fines científicos o terapéuticos para después de la muerte. O sea que entabla una presunción de donación respecto a las personas afectadas por la propuesta.

En términos generales, y después lo vamos a distinguir un poquito más, podemos decir que iguala a la situación del mayor de edad, aunque posteriormente vamos a darnos cuenta de que, en realidad, los deja en una situación desventajosa. ¿Cómo estas personas que, en vida, no pueden expresar la voluntad pueden excluirse de esa presunción? Únicamente lo van a poder hacer a través de su representante legal o judicial. Es la única persona que el proyecto contempla para sacarlos del sistema, del régimen legal, mediante mecanismos que ya están vigentes y que están establecidos en el artículo 2° de la norma.

¿Qué pasa una vez que fallece un menor de edad o un incapaz? Si esa persona no fue excluida del sistema por la voluntad de su representante legal, ante ese silencio, se presume que ese menor o esa persona incapaz es un donante presunto. O sea que podemos decir que hay un consentimiento a la donación. En ese caso, se informa a los familiares. Nosotros entendemos que no hay una instancia de consulta, sino que se informa. Por lo tanto, no se habilita el abordaje por parte de profesionales del INDT.

Si esa persona fallece y, en vida, su representante legal lo excluyó del régimen, no es donante, así fallezca en situación de pericia forense, cuestión que hoy está vigente, como ya fue expresado anteriormente. O sea que no es donante y no hay posibilidad alguna de consultar a sus representantes legales. O sea que la decisión que en vida de ese menor o incapaz tomó ese representante legal no va a poder ser modificada una vez que esa persona haya fallecido.

En términos generales, lo que debemos tener presente es que la iniciativa modifica expresamente el artículo 1º y 2º de la ley de trasplantes; la actual redacción fue dada por la Ley Nº 18.968, del año 2012. Podemos afirmar que la propuesta extiende la presunción de consentimiento a la ablación de órganos y tejidos con fines terapéuticos y científicos al caso de menores de edad o de personas declaradas incapaces judicialmente que fallecen cuando alguno de sus representantes legales o judiciales no hubieren expresado oposición por algunas de las formas previstas en el artículo 2º de la presente ley. Así, tal cual, lo establece la propuesta a estudio.

Queremos señalar cómo entendemos que queda la situación del menor de edad según esta propuesta.

Por un lado, nos parece importante recalcar que es una situación inédita, no comparable con la del mayor de edad, pese que a priori parece que sí. En realidad, debemos tener muy presente que la persona mayor de edad por sí misma puede excluirse del régimen. Si bien existe una donación presunta y a todos aquellos mayores de edad que fallecen sin haberse expresado respecto a la donación se los considera donantes, esas personas, durante toda su vida, pueden decir que no por sí mismas, situación que es absolutamente distinta en el caso de los menores.

Por otro lado, no existe una coincidencia entre el sujeto titular de los órganos y tejidos, en este caso, el menor, y quien puede manifestar la voluntad para excluirlo.

O sea que, en definitiva, se dispone de órganos y tejidos a futuro, condicionado a la muerte, por ausencia de manifestación de voluntad de un tercero, que es el representante legal o judicial.

A su vez, de acuerdo con el proyecto, resulta irrelevante si ese menor puede o no entender conceptualmente qué es la donación de órganos. También resulta irrelevante si esa persona está a favor o en contra, si ha tomado una posición respecto al tema, ya que no está previsto en ningún momento que pueda expresar su voluntad. En ese caso, debemos tener en cuenta que esto rige para todas las categorías de menores, no existiendo ningún tipo de distinción.

De manera que el Estado, a través de un acto legislativo, resuelve por el menor, lo ubica dentro del sistema como un donante presunto, lo que conlleva que desde el nacimiento, en caso de no existir oposición por parte de sus representantes legales o judiciales, sea donante al fallecer, tanto con fines científicos como terapéuticos.

Cuando analizamos este proyecto, en el Instituto nos pareció importante saber cómo se maneja el mundo en torno a este tema. Por eso analizamos distintas legislaciones. Si bien, actualmente y desde hace años, hay una tendencia mundial a abandonar el consentimiento expreso y a adoptar el modelo presunto, no se extiende a los fallecidos menores de edad. En esos casos, las distintas legislaciones adhieren siempre a la consulta a los representantes legales luego del fallecimiento.

De manera que podemos concluir, a priori, que la iniciativa legislativa no tiene precedentes, con las características que está presentada actualmente.

Nos parece interesante destacar el caso de España, que siempre es un referente en materia de donación y trasplante porque es el país líder a nivel mundial en esta materia. España consagra la donación presunta, regulada actualmente a través de un real decreto del año 2012, en el que se establece que la obtención de órganos de donantes fallecidos con fines terapéuticos podrá realizarse si se cumplen los requisitos de: "Que la persona fallecida de la que se pretende obtener órganos, no haya dejado constancia expresa de su oposición a que después de su muerte se realice la obtención de órganos. [...] En el caso de que se trate de menores de edad o personas incapacitadas, la oposición podrá hacerse constar por quienes hubieran ostentado en vida de aquéllos su representación legal [...]".

Entonces, si bien, como dijimos, este decreto español consagra la donación presunta, debemos destacar que no considera a un menor de edad o persona incapaz como donantes presuntos con las características contempladas en el actual proyecto; no permite que encontrándose vivo ese menor o incapaz un representante se exprese por él y, una vez fallecido, se establece quiénes son las personas que pueden oponerse a la extracción de órganos de ese cadáver, convocando en ese caso a quienes ostentaron en vida -claramente, esto da la pauta de que la consulta es posterior a la muerte- la calidad de representante.

También nos parece esencial destacar que se limita a fines terapéuticos; excluye absolutamente la opción de la finalidad científica.

De manera que podemos decir que hay situaciones particulares que no encontramos resueltas en el proyecto. En el informe que elevamos el lunes lo expresamos de manera más detallada. Aquí, simplemente, hemos hecho un punteo de lo esencial.

Por un lado, vemos que hay una falta de sistematización con otras normas que hoy rigen en nuestro país, que están vigentes. Esto tiene que ver, básicamente -este es un aspecto que ya mencionó la doctora Bengochea-, con la ausencia de reconocimiento de esa capacidad o autonomía progresiva de los menores, ese tratamiento igualitario del menor de edad pese a las diferentes edades y a su capacidad de comprender el tema. Se prevé el mismo tratamiento para un niño de cuatro, de doce o de diecisiete años.

Entendemos que hay una cuestión que, necesariamente, debe tener un mejor tratamiento; me refiero a lo que tiene que ver con la oposición a la donación, al consentimiento expreso, que también consagra el proyecto, y a la posibilidad de revocación, vinculado a la patria potestad. De alguna manera, nosotros entendemos que así como está redactado contradice el ejercicio en igualdad de condiciones de la patria potestad. De hecho, no requiere acuerdos. Eso, en sí mismo, puede tener implicancias mayores cuando el proyecto consagra, como debe ser, la posibilidad de revocación.

Asimismo, no hay certeza absoluta de parte del Instituto de que el padre que venga a oponerse o, al revés, que venga a consentir o a revocar esté en ejercicio efectivo de la patria potestad. También entendemos que no está resuelta la situación de los presuntos incapaces, es decir, de aquellas personas que no han sido declarados judicialmente como tales, ni de los menores que están bajo la tutela del Estado u otros representantes.

Finalizando, como conclusión, podemos decir que entendemos, sinceramente, que tiene una dudosa validez el acto legislativo que impone unilateralmente la condición de donante presunto a menores e incapaces y que limita, a nuestro entender, de manera severa, el derecho a la libertad de expresión.

Entendemos que, en este sentido, es preferible una norma que permita al menor de edad expresarse, obviamente, en determinadas condiciones y siguiendo las reglas de la autonomía progresiva.

En caso de prosperar este cambio, lo vemos como una norma que obliga a una difusión permanente y, a su vez, a facilitar todo lo que tiene que ver con los mecanismos para que los individuos, en cualquier lugar de la República, puedan decir que no. Esto, obviamente, no lo podemos perder de vista. Requiere una dotación de recursos específicos.

Otra opción que también puede ser tenida en cuenta es un cambio similar a lo que hoy rige en España. O sea, parte de una presunción, pero prevé la consulta a los representantes legales luego de la muerte.

Entendemos que -como ya fue mencionado- debería ser restrictiva a órganos y a fines de trasplante. Por lo tanto, en principio, deberían ser excluidos los tejidos y los fines científicos. Consideramos que es importante adecuar la redacción del proyecto, a los efectos de que tenga una mayor armonía con la normativa vigente en materia de donación y trasplante, y también con otras normas que rigen en nuestro país. Nos permitimos sugerirles que antes de tomar una decisión sean consultadas instituciones académicas, específicamente, Facultad de Derecho, en las Cátedras de Derecho Civil y Derecho Penal, e instituciones que tienen como objetivo la protección de los derechos humanos.

Muchas gracias.

Buenas tardes.

SEÑORA PRESIDENTA.- Les agradecemos. Fueron muy valiosos y clarificantes los aportes realizados.

Les recuerdo a los señores diputados que tenemos previsto, a la hora 13 y 30, recibir otra delegación. En este momento, está en sala de espera.

Por lo tanto, nos tomaremos el tiempo necesario para que hagan preguntas, pero que sean puntuales y no exposiciones sobre el tema.

SEÑORA REPRESENTANTE ETCHEVERRY LIMA (Lucía).- En la exposición de motivos de este proyecto de ley se establecen dos situaciones que estaría, por lo menos, revirtiendo este proyecto de ley. Una es la cantidad de pacientes que mueren esperando recibir el trasplante -lo dice en el tercer párrafo-, y que se reitera cuando dice: "Esta ha sido una de las causas por las que varios niños hayan fallecido a la espera de recibir un trasplante y otros pasen mucho tiempo en lista de espera". Respecto al consentimiento, que es el centro del proyecto, lo medular. Me gustaría, si es posible, que la delegación dijera -porque me parece que la doctora Bengochea lo mencionó en un momento- cuánto cree efectivamente que este proyecto -si ella entiende respecto a los números- podría, por lo menos, reforzar, conceptualmente, lo que tiene que ver con esta situación de los que mueren, y ese listado tan grande, y si tiene que ver con un universo -como ella decía-, fundamentalmente, de trasplantes cardíacos y en menores de cinco.

No sé si se entendió la pregunta.

SEÑORA BENGOCHEA (Milka).- Gracias por la pregunta. Yo me voy a referir a la lista de espera. Después le daría la palabra al doctor Mizraji para que hable del tema de los donantes.

Respecto a los niños, sucede lo que nosotros mostramos. En el Uruguay y en el mundo, constituyen una proporción baja de la lista de espera. Hoy son menos del 3%. El

problema no se mide cuantitativamente. Tener dos niños de dos años en una lista de espera, a todos nosotros nos preocupa. Sean dos niños o sean veinte. Lo que nosotros sí decimos es que el hecho de que sean dos muchas veces limitan las condiciones para poder adjudicar un órgano. Nosotros tenemos un número de donantes que, obviamente, podemos llegar a mejorar, bajo el criterio de lo que decíamos hoy; hay que tener un buen diagnóstico para poder ver a dónde hay que apuntar para mejorar la donación pediátrica. Pensamos que, básicamente -tal vez-, no sea esta manera la mejor. Tal vez, se podría generar un registro de menores que puedan expresar su voluntad a la donación, como sucede en otros países, por ejemplo, Escocia y Estados Unidos. Los menores que tienen capacidad de comprensión pueden expresar su voluntad respecto a la donación. Eso después facilita a los padres, aunque tengan que ser consultados, porque hay una expresión previa del menor. Es distinto a lo que está planteando este proyecto, por el cual, el que decide es el representante legal y, como decíamos, no se tiene en cuenta la opinión del menor.

Lo que decíamos es que hay un número muy limitado de pacientes en lista de espera. Entonces, los criterios para asignar un órgano de un donante -que también es escaso- a ese receptor muchas veces tiene que ver con la no compatibilidad, ya sea no compatibilidad antropométrica o no compatibilidad por grupo sanguíneo o por algún otro elemento. Obviamente, cuando esto se maneja con números como los de Brasil, las posibilidades son diferentes. No quiere decir que al aumentar el número de donantes pediátricos se va a encontrar siempre un receptor adecuado. ¿Por qué? Porque la lista de espera pediátrica es muy pequeña. Entonces, es limitado el número de pacientes que tenemos para distribuir esos órganos.

También hay que tener en cuenta que cuando uno habla de la donación pediátrica hay que pensar en que habría que proyectarla en términos de cuáles son las necesidades. Porque si hablamos de órganos y tejidos, en los menores, el tejido que puede llegar a solicitarse es una válvula cardíaca. No hay que pensar en un proyecto que apunte a ablacionar órganos y tejidos que después no tengan una necesidad o demanda real. Por eso, nosotros mostramos las listas de espera y cuáles habían sido los números en nuestro país. Esto no quita para nada la necesidad de atender a esos pacientes que están un tiempo prolongado en lista de espera-.,

(se cortó la transmisión por Zoom) ... o pacientes que fallecen que están en situación de urgencia o emergencia y no llega el órgano adecuado. En ese sentido, podría llegar a mejorarse esa mortalidad infantil en lista de espera, a través del aumento de la tasa de donantes. Tampoco es una cuestión mecánica. Insisto, puede aumentar la tasa de donantes y, sin embargo, no reflejarse claramente en términos de la mortalidad de un receptor concreto.

SEÑOR MIZRAJI (Raúl).- Quiero hablar sobre los aspectos...

SEÑORA REPRESENTANTE PÉREZ BONAVITA (Silvana).- Disculpe, presidenta. Quisiera hacer uso de la palabra.

SEÑORA PRESIDENTA.- Diputada, si le parece oportuno, escuchamos al doctor y luego le damos la palabra.

SEÑORA REPRESENTANTE PÉREZ BONAVITA (Silvana).- Era respecto a eso, presidenta. Lo que pasa es que no me habilitaron el micrófono antes.

SEÑORA PRESIDENTA.- Doctor, le pedimos disculpas. Le damos, primero, la palabra a la diputada Pérez Bonavita y, luego a usted.

SEÑORA REPRESENTANTE PÉREZ BONAVIDA (Silvana).- Agradezco a la delegación. Tengo muchas apreciaciones, pero debido a los tiempos que estamos manejando en la Comisión, se me imposibilita hacerlas. Prefiero elevárselas por escrito.

Quiero pedirle, presidenta -debido a que hay dos delegaciones más para recibir-, si el resto de la intervención -debido a que se comenzó más tarde de lo previsto- la pueden enviar por escrito o volver a citar a la delegación. Digo esto para mantenernos con el esquema de trabajo que teníamos diagramado.

SEÑORA REPRESENTANTE LÚSTEMBERG (Cristina).- Presidenta, ¿me permite un momentito?

SEÑORA PRESIDENTA.- Diputada Lústemberg, le pido que sean breves. Le vamos a dar la palabra al doctor Mizraji.

SEÑORA REPRESENTANTE LÚSTEMBERG (Cristina).- Presidenta: justamente eso, no perdernos la oportunidad de escuchar al doctor Mizraji. Entiendo la observación de la diputada Silvana Pérez Bonavita, pero, justamente, el doctor Mizraji es el coordinador, conoce mucho los aspectos que tienen que ver con los pro y los contra vinculados a los trasplantes en edad pediátrica. Creo que cualitativamente está con la intervención de la doctora Milka Bengochea, del equipo jurídico y con los informes, que son esclarecedores; pero considero que es importante escuchar al doctor en unos minutos.

SEÑORA REPRESENTANTE PÉREZ BONAVIDA (Silvana).- Quisiera solicitar la palabra nuevamente.

SEÑORA PRESIDENTA.- Disculpe, señora diputada. Como habíamos quedado, vamos a dar la palabra al doctor Mizraji. Si bien estamos muy pasados de hora, entendemos que es importante escuchar el aporte que el doctor quiera hacer.

SEÑORA REPRESENTANTE PÉREZ BONAVIDA (Silvana).- Simplemente quisiera hacer una apreciación sobre lo que decía la señora diputada Lústemberg.

SEÑORA PRESIDENTA.- Por favor, señora diputada, le pido que sea breve.

SEÑORA REPRESENTANTE PÉREZ BONAVIDA (Silvana).- Muchas gracias.

Precisamente teniendo en cuenta lo que manifestaba la señora diputada Lústemberg, en cuanto a lo enriquecedor que puede ser el testimonio del doctor Mizraji, creo que eso amerita una nueva convocatoria para hablar del tema y tener tiempo para después repreguntar. Ahora estamos trabajando contra reloj y no vamos a poder hacer uso de la palabra después de esa enriquecedora expresión.

SEÑORA PRESIDENTA.- Tomamos nota del planteo realizado y solicitamos a secretaría que coordine una nueva reunión con los invitados.

Para terminar la intervención de la delegación en esta oportunidad, damos la palabra al doctor Mizraji, a quien le pedimos que sea breve: tal como fue solicitado, lo convocaremos nuevamente por este tema, que es muy importante. Ahora bien, entendemos que el doctor tiene que cerrar con sus aportes la exposición de la delegación en el día de hoy. Por lo tanto, le cedemos la palabra.

SEÑOR MIZRAJI (Raúl).- Muchas gracias: voy a ser breve.

Para que un niño sea donante tiene que fallecer de muerte encefálica. Ahora, solamente el 0,5% de la población pediátrica que fallece lo hace en esa situación. Quiere decir que de por sí, el número es muy bajito. Y dentro de este número bajo, las causas de injuria encefálica aguda en los niños, que lleva a la muerte encefálica, son básicamente

los tumores del sistema nervioso central, con lo cual ese niño no puede ser donante, y las enfermedades infecciosas, las meningitis y las meningoencefalitis, con lo que tampoco pueden ser donantes. Después, nos queda un grupo, que son los traumatizados de cráneo, donde están la mayoría de los potenciales donantes pediátricos, que la ley contempla como donante presunto. Entonces, es muy difícil conseguir un donante pediátrico. Nosotros sabemos que la medicina intensiva pediátrica tiene un enorme compromiso con la donación y con el trasplante. De hecho, en el año 2018, hicimos una auditoría de los fallecidos en las unidades de terapia intensiva pediátrica en Montevideo y no encontramos ni una fuga de potenciales donantes. No hubo ningún niño que haya tenido muerte encefálica que no se haya comunicado al Instituto. Hay un compromiso enorme, enorme, de toda la medicina intensiva pediátrica con la temática de la donación, incluso, hasta hemos recibido llamados de los equipos de las unidades de recién nacidos. El tema es que, a veces, no hay un receptor pediátrico en lista de espera con las características de peso y de tamaño compatible. Esto es lo que quería decir desde el punto de vista epidemiológico.

El espíritu de la ley es tratar de que todos los niños puedan acceder al trasplante de órganos en tiempo y forma: nosotros somos los que más nos angustiamos porque no podemos solucionar esa situación. Aquí recibimos a los papás de aquellos niños que están en lista de espera, quienes nos preguntan qué posibilidad puede tener su hijo; y realmente, no es nada agradable no poder dar respuesta a esos padres. Entonces, salimos como locos en busca de las jefaturas de CTI pediátrico para ver si tienen alguna posibilidad de algún niño que esté en situación de muerte encefálica para dar esas respuestas.

SEÑORA PRESIDENTA.- Muchas gracias, doctor Mizraji. Queremos pedirles que, en lo posible, remitan a la secretaría la exposición documental de la doctora Bengochea a fin de reforzar nuestro material.

Agradecemos mucho los aportes brindados y desde ya los comprometemos a otra instancia de profundización de este tema, con el tiempo suficiente.

Seguiremos en contacto.

(Finaliza la conexión vía Zoom con el Instituto Nacional de Donación y Trasplante de Células, Tejidos y Órganos).

(Se establece conexión vía Zoom con la Asociación de Trasplantados del Uruguay, ATUR).

___ Antes que nada, queremos pedir disculpas a la delegación porque venimos un poco atrasados en la agenda pero ustedes, más que nadie, conocen la importancia de este tema, y no queríamos dejar de tener especial atención con el Instituto de donación y trasplante que mucho nos enriqueció con sus aportes para este proyecto de ley.

Damos la bienvenida a la delegación de ATUR, representada por su presidente, José Fernández, y por su secretaria, señora Doris Tejera.

Como ustedes saben, esta Comisión tiene en consideración un proyecto de ley sobre la donación de órganos y tejidos y nos parece fundamental los aportes que puedan realizar y la visión que puedan tener al respecto. Sabemos que ustedes pueden hablar en primera persona sobre este tema. Entonces, primero vamos a escucharlos, y luego haremos una ronda de preguntas si así lo requieren los señores diputados integrantes de esta Comisión.

SEÑOR FERNÁNDEZ (José).- Actualmente soy el presidente de la ATUR; soy trasplantado renal hace veintidós años.

En primer lugar, queremos agradecer a la Comisión de salud de la Cámara de Diputados por recibirnos y permitirnos esta oportunidad. Como ustedes saben, en nuestro ADN está grabado el agradecer ya que somos fruto, justamente, de un donante solidario que nos permitió cambiar nuestras vidas en momentos difíciles. También sabemos del espíritu de ustedes en este momento respecto a la modificación de la ley de donación y trasplante, en lo que refiere a los menores de edad. Asimismo, sabemos que este es un tema muy delicado, que hay que tratarlo con mucho cuidado. En otros países de la región, hemos visto que cuando se planteó este tema, tuvo una evolución en contrario a lo que respecta a la cultura de la donación. Y precisamente-, desde hace más de veinte años -desde la fundación de la ATUR- nosotros somos defensores de la cultura de la donación que está en nuestra misión y visión. Por lo tanto, dicho esto, estamos de acuerdo con ustedes en cuanto al intento de la modificación de la norma y a la posibilidad de la donación de órganos y tejidos en lo que tiene que ver con menores de edad.

Ahora, queremos hacer una salvedad. Esperábamos tener un debate más profundo con respecto a este tema. Cuando se realizó el debate sobre el trasplante cruzado hace un tiempo, tuvimos una mesa redonda donde intervenimos todos aquellos actores involucrados en ese asunto. Me refiero al Instituto de donación y trasplante, a la medicina legal, a quienes promovieron la ley en la Cámara de Senadores, a nosotros y a los IMAE de Trasplante. Eso permitió en aquel momento enriquecer esa ley, que también se está trabajando en el Parlamento, que tiene que ver con la donación cruzada de pacientes que necesitan un trasplante, principalmente renal, intervivos.

Yendo directamente al tema, tenemos algunas inquietudes que hemos tenido que evacuar. Somos comisión de apoyo del instituto de Donación y Trasplante -no sé si ustedes lo sabían-, que es algo también inédito en el mundo ya que, justamente, Uruguay tiene este sistema en el cual nosotros apoyamos permanentemente el trabajo de la procuración. Ahí estuvimos analizando que hay un aspecto de la ley que prevé la donación en menores de edad y que va apuntando a un tema muy claro: el de aquellos menores con fallecimiento cerebral, que es lo que actualmente permite la ley para la donación, y apunta principalmente al trasplante de corazón. Estamos hablando de una franja etaria que puede ir desde los cuatro o cinco años hasta posiblemente los siete u ocho años. Eso nos da una pauta del momento en el cual esa familia tiene una pérdida que es muy dolorosa. Nosotros hemos tratado de incentivar la donación en esa franja etaria -permítanme llamarla así-, porque entendemos que la familia tiene que tener un debate interno y fuera de un contexto tan grave como es la pérdida de un chiquito. Capaz que esta ley no mueve la aguja, pero puede salvar una o dos vidas por año de chiquitos que están en las mismas condiciones, necesitando un trasplante, porque hemos visto la pérdida de compañeritos chicos que no han llegado a ese trasplante cardíaco. No pasa así con los trasplantes renales, donde justamente hay todo un prototipo y todo un protocolo. El trasplante renal -intervivos a veces o cadavérico, otras-, puede partir de un tema específico, que es el peso de los chicos, su edad, y a su vez también hay un sistema de sustitución de diálisis, que si bien no es a lo que apuntamos, permite al chico mantenerse preparado para recibir, dentro de las posibilidades, el trasplante requerido. Lo mismo pasa con los trasplantes de hígado, que si bien no se hacen acá, en el Uruguay, sino en Argentina, también se pueden hacer intervivos. Los trasplantes de pulmón tienen otras características y son los menos.

Dicho todo esto, cuando hablamos de la franja de menores de edad, nos preocupa lo siguiente. Hoy por hoy vemos que se están emancipando menores desde los quince o dieciséis años en adelante. Muchas veces sabemos de jóvenes que son padres, que se han emancipado, que tienen poder de decisión. Entonces, tal vez podríamos analizar todo este tema en un debate y bajar la edad del consentimiento de donación a dieciséis años.

Por ejemplo, planteo un caso claro: si una chica de dieciséis años, que es madre, tiene muerte cerebral, dependemos de que la donación sea autorizada por sus progenitores, si son los que están "a cargo", entre comillas. Pensamos que esa es una persona que ya puede tomar una decisión, no así, obviamente, si tiene menos edad. Eso con respecto a la evolución.

Y lo otro que también nos plantea alguna inquietud -y en lo que tenemos que profundizar- es cuando se expresan los fines terapéuticos, lo que también está dentro de la ley: si eso no está bien explicado, o si no lo podemos transmitir bien, nos puede jugar en contra.

Esas son las apreciaciones que estoy redondeando; espero explicarme bien. También sé que mis compañeros tienen otras inquietudes que van a transmitir, por eso le voy a pasar la palabra a Doris, y ella se la pasará a Aldana y a Nora, para que ustedes tengan un panorama claro.

SEÑORA PRESIDENTA.- Muchas gracias, les damos la bienvenida a Nora Rey y a Aldana Marrero, quienes se sumaron a la delegación.

Cedemos nuevamente la palabra a los invitados.

SEÑORA TEJERA (Doris).- Yo soy secretaria de la Asociación. Quisiéramos tener una reunión u otra instancia para que nos expliquen algo más de toda esta ley, porque nos gustaría sacarnos algunas dudas. Le voy a dar la palabra a Aldana porque sé que tenemos muy poquito tiempo. Muchas gracias.

SEÑORA MARRERO (Aldana).- Buenas tardes. Como dijeron tanto José como Doris, nosotros siempre estamos apoyando y estamos totalmente de acuerdo con este proyecto, pero nos quedan esas dudas que José comentó, por lo que nos gustaría -repito lo que dijo Doris- tener una reunión después de esto. Apoyamos totalmente, como siempre, a una fundación amiga que sé que está luchando desde hace muchos años, y también como comunidad de trasplantados y pacientes en lista.

Gracias.

SEÑORA REY (Nora).- Yo soy trasplantada de hígado hace doce años. Me sumo a las palabras de mis compañeros -no quiero ser muy extensa- respecto a tener un poquito más de información; por ejemplo, ¿cuándo interviene un juez? No es para que me lo respondan ahora, pero vimos que intervendría un juez. Si bien nos parece genial que se haya empezado a hablar de la donación de órganos en menores, para y por menores, tenemos dudas, y me sumo a las palabras de los compañeros de que tendríamos que tener un poquito más de información para después, sí, tomar una decisión, pero sí queremos que haya un proyecto de ley para menores, ¡cómo no!

SEÑORA TEJERA (Doris).- Estamos totalmente de acuerdo: ya era hora de que hubiera algún movimiento sobre esto, porque la verdad que hay chicos, hay niños en esa situación; son pocos por suerte, pero nosotros estamos muy en contacto con los niños que se dializan -tanto con los que se hacen hemodiálisis como diálisis peritoneal- y siempre les hacemos el seguimiento y visitas; en estos momentos no se puede por la pandemia, pero siempre estamos en contacto con ellos. Y la verdad que ¡bienvenida la ley! Vamos a ver si podemos empaparnos un poco más para salvar algunas dudas que tenemos.

Les agradecemos muchísimo por la invitación y estamos a las órdenes. Yo soy trasplantada y tengo una enfermedad congénita que puedo transmitir a mis nietos; ellos pueden nacer con esa enfermedad, y la verdad es que estamos muy entusiasmados con esta ley.

Muchísimas gracias.

SEÑORA PRESIDENTA.- Les agradecemos la disposición y el tiempo que se han tomado para realizar estos aportes. Es muy probable que la autora del proyecto se comunique con ustedes para profundizar en el intercambio de información y de opiniones.

Seguimos en contacto.

(Concluye la conexión vía Zoom)

___ Si estamos todos de acuerdo, ya podemos ponernos en comunicación con Verónica Montoli de la Fundación Corazoncitos Uruguay.

(Se establece la conexión vía Zoom)

___ Le damos la bienvenida a Verónica Montoli, quien está en representación de la Fundación Corazoncitos Uruguay, para hablar sobre el proyecto que está a consideración de la Comisión de Salud Pública y que tiene que ver con la donación de órganos y tejidos.

SEÑORA MONTOLI (Verónica).- Muchas gracias.

En primer lugar, quiero decirles que la Fundación Corazoncitos está integrada por un grupo de padres de niños con cardiopatías; algunos de ellos en tratamiento y otros, lamentablemente, hemos perdido a nuestros hijos.

Estamos trabajando en tres grandes aspectos. Uno de ellos es el apoyo a las familias de niños con cardiopatías, tanto en la contención como en brindar información de las distintas cardiopatías y tratamientos. Por otra parte, capacitamos médicos, tanto en el Uruguay como en el extranjero, porque nosotros queremos que todos nuestros médicos se encuentren capacitados para tratar las cardiopatías y que nuestros niños uruguayos no se priven de ningún tratamiento, que tengan lo mejor para poder tener una gran sobrevida y una mejor calidad de vida. También trabajamos en la detección precoz, porque consideramos que es sumamente importante mejorar los números que tenemos hoy en Uruguay y que todas las embarazadas, si su hijo va a nacer con una cardiopatía, sean informadas durante el embarazo, así al momento de nacer todo el equipo está preparado para recibir un niño con cardiopatía, ya que muchos de ellos necesitan una cirugía en las primeras veinticuatro horas de vida.

Desde hace unos meses estamos trabajando mucho en la concientización sobre la donación de órganos pediátrica. Justamente, en este año tan particular, que se presenta este proyecto de ley, también nosotros estamos trabajando para poder, en el último trimestre del año, hacer una campaña, publicidad, y todo lo que sea necesario para llegar a concientizar a todas las familias del Uruguay sobre la importancia que tiene la donación pediátrica. Es por eso que queremos defender este proyecto de ley que consideramos de suma importancia para todas las familias, tanto la de los niños que pueden ser donantes de órganos como la de aquellos niños que hoy en día están esperando un órgano como única alternativa de vida.

Además, es muy importante poder ayudar a esas familias que, lamentablemente, pierden a un hijo, el peor momento de la vida de un padre, y reciben esa pregunta sobre si quieren ser donantes de los órganos de su hijo.

Consideramos que con este proyecto de ley estaríamos dándole una gran ayuda a todas esas familias, por lo menos, para que tengan una parte del camino ya andado con esta ley, porque, en ese momento -lo puedo decir con propiedad porque perdí a mi hijo- ningún ser humano está capacitado para tomar una decisión tan importante, y puede salvar otras vidas, porque el niño o joven menor de dieciocho años que pierde la vida por muerte cerebral puede ser donante, y es probable que si no donan, muera también ese

niño joven y otros que están esperando un órgano como única alternativa de vida para seguir luchando.

SEÑORA PRESIDENTA.- Quiero agradecerte tu punto de vista y también el trabajo que vienen realizando; lo conozco personalmente a través de la doctora Chaquiriand, trabajando para evitar muchos fallecimientos más. Así que el doble agradecimiento: por el trabajo que estás haciendo y la visión que nos diste.

SEÑORA PÉREZ BONAVITA (Silvana).- Quiero agradecer a Verónica por el testimonio que brindó hoy a la Comisión. Sabemos del trabajo que hacen desde la Fundación, que es muy importante; siempre desde lo que tiene que ver con concientizar, con contención. Realmente requiere de valentía involucrarse en ese sentido y a tal grado.

Además de felicitar el trabajo de la Fundación quiero que sepan que estamos trabajando en este proyecto, precisamente, porque lo impulsan historias. Hoy recibimos a otras delegaciones que tuvieron algunas apreciaciones, principalmente legales, con respecto a la redacción del proyecto, por lo que consideramos que después, como Comisión, cuando corresponda, eso se va a trabajar y se va a buscar la mejor manera para que el proyecto pueda ser aprobado, contemplando todo, tanto las apreciaciones legales como la necesidad que evidentemente tenemos en el país en ese sentido.

Extendemos el agradecimiento a toda la Fundación por el trabajo que realizan. Aquí estaremos para seguir avanzando con el proyecto; los tendremos al tanto.

SEÑORA MONTOLI (Verónica).- Gracias a ustedes.

SEÑORA PRESIDENTA.- Agradecemos mucho a Verónica Montoli por su tiempo, por sus puntos de vista. Seguiremos en contacto por este tema y también, posiblemente, con la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social, por lo relacionado a la Fundación Corazoncitos, porque también es bueno intercambiar información sobre eso.

SEÑORA MONTOLI (Verónica).- Estamos muy agradecidos por todo el apoyo que nos están dando tanto a nosotros como fundación y también a la sociedad, porque creo que este es un deber que tenemos todos para con los niños, que hoy nos necesitan más que nunca.

SEÑORA PRESIDENTA.- Despedimos a la delegación que nos acompañó en el día de hoy.

(Concluye la conexión vía Zoom)

(Diálogos)

SEÑORA REPRESENTANTE ETCHEVERRY LIMA (Lucía).- Yo no consulté a la Fundación porque pensé que ella impulsaba el proyecto. Me pareció que no surgió desde ahí. Me parece que -por lo menos es una necesidad personal- deberíamos tener la posibilidad de intercambiar con quienes lo están impulsando. En primer lugar, porque es de una altísima sensibilidad. Es verdad, como también decía la doctora Bengoechea, que no se trata de uno o cien. La importancia está en la necesidad de que hay un niño -sobre todo si se concentran niños menores de cinco años- que hay que poder atender.

Me parece que no podemos correr el riesgo de que una modificación que tiene desde el punto jurídico algunas cuestiones muy delicadas termine siendo un búmeran e impacte en menor cantidad de donantes.

Cuando -entiendo- lo que se persigue es precisamente lo contrario, que es lo que señalaba la gente del Instituto Nacional de Donación y Trasplante de Células, Tejidos y Órganos. Entonces, por lo sensible y lo importante del tema, me gustaría tener claro realmente cuáles son las situaciones que la normativa actual ha dejado por fuera y ha

impedido que se pueda concretar esta donación y este trasplante, para que podamos realmente transformar esto en una acción concreta y que tenga un impacto real. Quedó clarísimo que la Asociación de Trasplantados no lo conocía y le generaba dudas. Pero me parece que estaría bueno que quienes lo impulsamos tengamos claro cuáles son las situaciones a las que esto viene a dar respuesta, porque la normativa que existe las ha impedido o las ha obstaculizado, sobre todo -¡ojo!-, partiendo de la base de que esto, como lo mencionaban, puede terminar siendo un búmeran, como ha sucedido en otros países. Mucho costó realmente mejorar los niveles de gente trasplantada y que ha tenido por eso una sobrevida en el país, que fue por la modificación de esta ley. Eso por un lado.

Por otro lado, capaz que ya tendríamos que dejar planteado que si vamos a trabajar en la línea de mejorar esto -tal vez puede ser este proyecto o será otro-, ya podamos también acordar la convocatoria a quienes nos han sugerido para ver estos aspectos que son quizás los más complejos, como las Cátedras de derecho civil, de derecho penal, la Facultad de Psicología y el Instituto Nacional de Derechos Humanos, como lo mencionaron los asesores legales del Instituto y también una de las delegaciones, para poder ir avanzando.

Insisto en que quienes lo promueven deberían compartir cuáles son las situaciones que generaron la necesidad de este proyecto de ley para poder revertirlo porque entienden que obstaculiza lo que existe.

Tratemos de corregir o de enfocarnos mejor para ser más eficientes, que demos una respuesta y no generemos un problema adicional.

SEÑORA PRESIDENTA.- Tomamos nota de lo que planteó la señora diputada. Creo que es pertinente invitar a las Cátedras de derecho civil y de derecho penal, tal cual también lo expresaron las delegaciones. Y si lo desea, puede cursar invitación a una delegación en particular para que se expresen sobre el proyecto. Me parece que está muy bueno ir recibiendo aportes e ir evacuando dudas para poder hacer los cambios necesarios.

SEÑORA REPRESENTANTE PÉREZ BONAVITA (Silvana).- Está perfecta la apreciación de la señora diputada Lucía Etcheverry en que esto es algo bueno, pero no queremos que se transforme en algo negativo. Evidentemente, ese no es el espíritu del proyecto.

He tomado nota de todas las intervenciones del día, y realmente hay aspectos legales que seguramente se escaparon en el momento de la redacción, pero que hay que tomarlos en cuenta. A lo que sí me voy a comprometer, en el correr del próximo mes o de repente para agosto, es a brindar a la Comisión una devolución de algunos cambios que nos han sugerido y de una redacción alternativa para contemplarlos.

Por otro lado, quiero decir que, evidentemente, ha habido niños fallecidos. Como bien decía la señora diputada, sea uno o cien es algo que nos tiene que preocupar, y si hay una herramienta al alcance que se pueda implementar, la tenemos que utilizar. Es nuestra responsabilidad como legisladores trabajar para que ese tipo de casos no se den.

Creo que eran ocho los casos en cuanto a la parte de cardiopatías que mencionaba el Instituto Nacional de Donación y Trasplante de Células, Tejidos y Órganos en las estadísticas que nos brindaron. Evidentemente, ahí hay una necesidad que tenemos que evaluar en este proyecto y, por otro lado, también el mecanismo que existiría hoy en día con los menores de edad; esto es que en el momento en que fallece un niño y se va a solicitar a los padres que firmen el permiso para que sea donante. Esto es algo totalmente incómodo en la parte emocional y en todo sentido para los padres que acaban

de perder a un niño. Es totalmente inoportuno. Creemos que esta ley evita ese tipo de situación, es parte de lo que la impulsó.

Entonces, dejando esto expresado en la Comisión, me comprometo a presentar modificaciones en la redacción. Me parece que también sería bueno que el resto de los integrantes enviase al mail de la Comisión todas las sugerencias basados en lo que hemos aprendido hoy de las apreciaciones que hicieron las delegaciones.

Eso es todo.

SEÑORA PRESIDENTA.- Como hay algunas cosas para mejorar en la parte legal, me parece pertinente recibir a las cátedras y tomar como insumos lo que ellas nos digan y hacer las correcciones para ese nuevo borrador a presentar.

Si quieren debatimos en la próxima reunión la pertinencia de ampliar la convocatoria.

Si alguien más quiere referirse a otro tema, tenemos tiempo hasta la hora 15. Nos quedan unos veinte minutos todavía. Si hay algo pendiente, pueden plantearlo.

(Se suspende la toma de versión taquigráfica)

___ Continúa la sesión.

SEÑORA REPRESENTANTE PÉREZ BONAVIDA (Silvana).- Justamente, comentábamos informalmente con la diputada Etcheverry de dejar presentadas esas citas a las cátedras legales a las que usted hacía mención. Nos parece bien; estamos de acuerdo. No sé si eso hay que someterlo a votación; me parece que no...

SEÑORA PRESIDENTA.- No; creo que todos estamos de acuerdo...

SEÑORA REPRESENTANTE PÉREZ BONAVIDA (Silvana).- No la escuché...

SEÑORA PRESIDENTA.- Decía que no, que estamos todos de acuerdo y que solicitamos a Secretaría que dé curso a las coordinaciones.

(Diálogos)

SEÑORA REPRESENTANTE PÉREZ BONAVIDA.- Ya que tenemos estos minutos mientras aguardamos a la próxima delegación quiero ponerlos en conocimiento de que ingresó formalmente el día lunes un proyecto de ley que presentamos, que tiene que ver con la preservación de fertilidad en pacientes oncológicos. Ni bien tenga el formato oficial del proyecto cargado en la página web lo voy a enviar a toda la Comisión para que lo puedan considerar. Es un proyecto que tiene el aval, digamos, que se ve necesario desde el Ministerio de Salud Pública y posible desde el Fondo Nacional de Recursos. Me gustaría poder considerarlo en algún momento si así lo dispusiera la Comisión. Reitero: se los voy a enviar ni bien tenga el formato. Hoy no quedó en los asuntos entrados, pero sí va a quedar en estos días. Muchas gracias.

(Diálogos)

SEÑORA REPRESENTANTE LÚSTEMBERG (Cristina).- Estoy preocupada. No sé si ustedes vieron la comunicación del Ministerio de Salud Pública. Creo que no hay que bajar la percepción de riesgo; venimos mejorando las cifras, pero realmente me preocupa que se baje la percepción de riesgo. Basta con que uno vea lo que ha pasado en el Reino Unido y en otros lugares.

En cuanto al proyecto de la diputada Pérez Bonavita, lo vimos en las redes ayer. Yo creo que la ley de reproducción asistida requería de algunas apreciaciones, así que nosotros las estamos estudiando desde hace un tiempo. También hay que saber hablar

cuando uno habla. Me gusta hablar cuando es oportuno; ahí hablo mucho; cuando creo que no, me callo y escucho a los que saben.

Este tema de los trasplantes es muy complejo. Ustedes saben que yo soy pediatra; no les voy a decir las cosas... Este es un tema que hace un tiempo que viene pasando y hay que ser muy cauto. Yo no me olvido del proceso cuando, entre otros, el exsenador Abreu hizo la ley. Ustedes saben que en Uruguay fue un proceso muy complejo; no hay ningún país en el mundo que esto lo tenga abierto así, por los pro y los contra y las cosas que hay que ver. No; revisa todo el protocolo de España... Y, bueno. Por eso hay que escuchar mucho y hay que ver. Me parece muy bien y oportuna la convocatoria a los constitucionalistas. Uno no desconoce a los niños menores de cinco años y a los ocho niños que pueden haber fallecido vinculados con esto, pero hay que ser muy cautos. No sé si ustedes oyeron al presidente de la asociación de trasplantados lo que puede significar. Entonces, todo lo que hagamos tiene que ser con mucha evidencia y muy fuerte, que sea para mejorar lo que hoy tenemos y no para generar un retroceso en algo de altísima sensibilidad. Eso nadie lo desconoce. Yo también conozco a la Fundación Corazoncitos desde el vamos. Con la directiva anterior, con Isabelle, hicimos una cantidad de trayectoria de trabajo en conjunto, así que conozco el tema. En la Administración anterior Martín Lema habló conmigo. O sea que la conozco desde el vamos, pero creo que hay que estudiarla. Me parece bien que el camino a recorrer sea seguir profundizando.

SEÑORA PRESIDENTA.- Sin duda que es un tema delicado, un tema complejo. Vamos a tomarnos el tiempo necesario para tener la seguridad necesaria también en este tema.

SEÑORA SECRETARIA.- Quiero hacer un par de comentarios. Por un lado llamamos a Freddy, integrante de la próxima delegación, pero no nos ha contestado. Por otra parte, quiero transmitir que la secretaria del diputado Daniel Peña llamó a la oficina. La idea -según la secretaria, el diputado Peña lo habló ya con de Mattos- es que el proyecto de reproducción asistida, que se votó en la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social integrada con la Especial de Población y Desarrollo, tenga como la Comisión "madre" -para decirlo de alguna manera- la Especial de Población y Desarrollo. Supongo que él lo va a plantear. Eso se tiene que plantear en sala porque lo debe aprobar la Cámara. Recordemos que la Cámara aprobó la integración de la Comisión Especial de Población y Desarrollo con la de Salud Pública y Asistencia Social para el tratamiento de esos proyectos. La idea de él parece ser al revés: que la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social se integre a la Comisión Especial de Población y Desarrollo. Yo le transmití que tiene que hacer una nota. Tal vez lo planteen en la coordinación o en la Secretaría.

(Diálogos)

SEÑORA PRESIDENTA.- Si hay acuerdo, ya podemos ponernos en comunicación con la delegación de la Asociación Uruguaya de Deportistas Trasplantados (Audet).

(Se establece la conexión vía Zoom)

—Damos formalmente la bienvenida a los señores Freddy Saldivia, Presidente, y Sergio Miranda, Tesorero, a quienes agradecemos el tiempo que van a disponer para aportar sus puntos de vista sobre este proyecto de donación de órganos y tejidos.

La dinámica de trabajo de la Comisión consiste en escuchar, en primer término, los aportes o las visiones que quieran plantear sobre el proyecto que tenemos a estudio, y luego, si queda alguna duda, daremos lugar a las preguntas de los diputados.

Reiteramos la bienvenida en nombre de la Comisión. Tienen el micrófono abierto para dar sus puntos de vista y realizar sus aportes.

SEÑOR MIRANDA (Sergio).- Buenas tardes.

Gracias por invitarnos a participar de esta reunión para referirnos al proyecto de ley a estudio de la Comisión.

Me parece que este proyecto es algo que nosotros, como sociedad, nos estábamos debiendo. La donación pediátrica es un tema que está en el debe; es muy delicado, muy difícil. Esto es así en todos los países, a nivel mundial. Hay muchos niños que fallecen sin la oportunidad de recibir un trasplante porque la cantidad de donantes pediátricos es muy baja.

Los fallecimientos infantiles, en particular, por muerte encefálica, que es una de las condiciones para poder ser donante, según registros del año 2017 -quizás son datos un poco atrasados, pero creo que no han cambiado mucho, son de diez a quince anualmente. De esos diez o quince niños que fallecen, solo dos o tres son donantes. Por lo general, los niños tienen menos oportunidades que los adultos de poder ser trasplantados, también debido al bajo porcentaje de donantes.

Creo que más allá de este proyecto de ley, que me parece muy adecuado, habría que trabajar en campañas de concientización y sensibilización porque, como se establece en el proyecto, la oposición de alguno de los padres o tutores de los menores estaría impidiendo la donación. Entonces, creo que hay que trabajar mucho en campañas que sensibilicen y concienticen a la sociedad, a los padres, para poder tomar la decisión lejos del dolor. Creo que esa es una de las dinámicas que se ha utilizado en otros países para poder tener más donaciones pediátricas.

Hace tiempo que estamos preocupados por este tema. Sabemos de muchos niños que no tienen la oportunidad de ser receptores de un órgano porque, evidentemente, la donación infantil es muy baja. Vuelvo a repetir: es un tema muy sensible, muy delicado. Por eso, creo que los padres tendrían que llegar a esa instancia con la decisión ya tomada, para no tener que hacerlo en un momento de dolor.

Es lo que quería decir en nombre de la Asociación.

SEÑORA PRESIDENTA.- No sé si el señor Freddy Saldivia tiene algo para agregar o, simplemente, comparte lo expresado por Sergio Miranda.

SEÑOR SALDIVIA (Freddy).- Agradecemos la invitación y la deferencia que tuvieron con nosotros.

En mi caso particular, soy trasplantado cardíaco desde hace diez años; Sergio recibió un trasplante de hígado, también hace diez años. ¡Vaya casualidad!

Como bien decía Sergio, la donación infantil es un tema que preocupa a nivel mundial. Hay que ser conscientes de que los niños que se trasplantan a temprana edad, seguramente, van a necesitar otro trasplante en su adolescencia. Es un tema que debería ser considerado en los ámbitos que corresponda. Y habría que dotar de instrumentos al Fondo Nacional de Recursos para que se puedan llevar a cabo nuevas técnicas de trasplante que se están practicando en otros países. En España se realizan trasplantes en personas que no son compatibles desde el punto de vista sanguíneo; por ejemplo, trasplantes de riñón. En Australia se está utilizando una bomba china que permite reanimar un órgano que es extraído, por ejemplo, en un accidente; allí se está utilizando eso, por ejemplo, en trasplantes cardíacos.

SEÑORA PRESIDENTA.- Les agradecemos sus aportes y los felicitamos por el trabajo.

He tomado contacto con alguna actividad que ustedes realizan. Estuve en el departamento de Maldonado, donde vi que hacen actividades deportivas; también hacen dibujos en las calles. Realmente, eso ha sensibilizado y ha llevado a que mucha gente se pregunte sobre el tema. Sé que hay varias instancias en las que promueven la toma de conciencia. Precisamente, eso me acercó al tema, porque a raíz de lo que ustedes estaban haciendo, empecé a buscar en las redes sociales qué actividades estaban llevando a cabo. Y mucha gente se preguntó sobre el tema a raíz de estas intervenciones que están realizando.

Quiero felicitarlos y agradecerles por aportar su punto de vista. Sin duda, vamos a seguir en contacto, no solo por este proyecto, sino por otras interrogantes que pueda tener la Comisión o por consultas que se le quieran hacer a ustedes, como trasplantados, como personas que han vivido esa experiencia.

Muchas gracias por su tiempo y por sus aportes.

SEÑOR MIRANDA (Sergio).- Gracias a ustedes por darnos la posibilidad de participar.

Es importante que los pacientes puedan empoderarse de sus derechos y de sus responsabilidades, de las dos cosas.

SEÑORA PRESIDENTA.- Muchas gracias por su tiempo. Que pasen muy bien.

(Concluye la conexión vía Zoom con la Asociación Uruguaya de Deportistas Trasplantados)

—Si no hay más asuntos para plantear, les recuerdo que postergamos la reunión del día martes; nos encontramos en el Senado y coordinamos la agenda en función de las actividades de la Rendición y de algún otro llamado que pueda surgir. En todo caso, vemos si hacemos alguna recuperación de reuniones, pero si están de acuerdo, lo hablamos el miércoles 7.

Gracias a todos; gracias a la Secretaría y al equipo técnico por todo el apoyo y el esfuerzo para mantenernos conectados.

Se levanta la reunión.

≠