



REPÚBLICA ORIENTAL
DEL URUGUAY



Cámara de Representantes
Secretaría

XLIX Legislatura

DEPARTAMENTO
PROCESADORA DE DOCUMENTOS

Nº 970 de 2022

Carpetas Nos. 67 de 2020 y 2137 de 2021

Comisión de Salud Pública
y Asistencia Social

ASOCIACIÓN DE FARMACIAS DEL INTERIOR (AFI)

EUTANASIA Y SUICIDIO MÉDICAMENTE ASISTIDO

Reglamentación

EUTANASIA

Normas

PRUDENCIA URUGUAY

ORGANIZACIÓN EMPATÍA URUGUAY

Versión taquigráfica de la reunión realizada
el día 12 de julio de 2022

(Sin corregir)

Preside: Señora Representante Lucía Etcheverry Lima.

Miembros: Señoras Representantes Cristina Lústemberg, Silvana Pérez Bonavita y señor Representante Alfredo De Mattos.

Delegados de Sector: Señores Representantes Luis Gallo Cantera y Rodrigo Goñi Reyes.

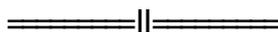
Invitados: Por la Asociación de Farmacias del Interior (AFI), Alicia Chavert, Presidenta, Pabloaníbal De León y doctor Osvaldo Cestau.

Por Prudencia, doctoras Delia Sánchez; Alejandra Sosa y doctor Marco di Segni.

Por la Organización Empatía Uruguay, magíster en ciencias políticas Florencia Salgueiro; doctor Alejandro Cano y Mateo Prigue.

Secretaria: Señora Myriam Lima.

Prosecretaria: Señora Margarita Garcés.



SEÑORA PRESIDENTA (Lucía Etcheverry).- Habiendo número, está abierta la reunión.

Dese cuenta de los asuntos entrados.

(Se lee:

CARPETA PERMANENTE Nº 50/20

LA JUNTA DE MONTEVIDEO. Remite versión taquigráfica del suplente edil Nicolás Pías, del 16 de diciembre de 2021, sobre la Fundación Douglas Piquinela, ubicada en el sector de Hemoterapia del Hospital Pereira Rossell. (Asunto Nº 155505).

EL DIPUTADO RODRIGO GOÑI. Reitera solicitudes de audiencias pendientes sobre eutanasia y suicidio. (Asunto Nº 155533).

CARPETAS NOS. 67/20 Y 2137/21

EL DOCTOR RUBEN CORREA FREITAS DEL INSTITUTO DE DERECHO CONSTITUCIONAL DE LA UDELAR. Remiten respuestas a las preguntas de la versión taquigráfica del día 18 de mayo sobre eutanasia. (Asunto Nº 155486).

LOS DOCTORES GERMAN ALLER Y PEDRO MONTANO DEL INSTITUTO DE DERECHO PENAL Y CRIMINOLOGÍA DE LA UDELAR. Remiten respuestas a las preguntas de la versión taquigráfica del día 14 de junio sobre eutanasia. (Asunto Nº 155487).

EL DOCTOR DAOIZ URIARTE ARAÚJO DEL INSTITUTO DE DERECHOS HUMANOS DE LA UDELAR. Remite las contestaciones a las preguntas de la reunión del día 1º de junio sobre eutanasia. (Asunto Nº 155520).

Buenos días. Damos la bienvenida a la Asociación de Farmacias del Interior, integrada por la señora Alicia Chavert, por el señor Pabloaníbal de León y por el doctor Osvaldo Cestau.

—En primer lugar, queremos agradecerles su presencia.

En segundo término, las dos diputadas que estamos presentes somos la diputada Lustemberg y quien les habla, diputadas del Frente Amplio, integrantes de la Comisión de Salud; la diputada Nibia Reisch ha tenido que cubrir un suplencia en el Senado, que fue quien se comunicó, además, con celeridad para que pudiéramos tener esta audiencia; el diputado de Mattos está en viaje desde Tacuarembó y avisó que llegará más tarde, al igual que lo hizo la diputada Pérez Bonavita.

Nos parece importante recibirlos para que quede en la versión taquigráfica vuestro planteamiento y hacérselo llegar a los diputados integrantes de la Comisión de Presupuestos integrada con la de Hacienda, ya que es de su interés.

SEÑORA CHAVERT (Alicia).- Muchísimas gracias por recibirnos.

Sabemos que en este momento ustedes están con la Rendición de Cuentas. Queremos manifestar a la esfera política que hace un tiempo nosotros empezamos a golpear puertas para expresarnos acerca de la grave problemática que está sufriendo la farmacia comunitaria, sobre todo, la farmacia del interior, ya que son ustedes los que pueden adoptar acciones que permitan impedir la desaparición de la farmacia comunitaria en nuestro interior.

La farmacia comunitaria se ha caracterizado siempre por la calidez y por la atención personalizada que brinda el farmacéutico a sus clientes, ofreciéndole un espacio de consulta segura y amena dentro de una tienda de ambiente familiar, donde lo importante pasa a ser cada cliente. Ha generado durante décadas valores sanitarios y comerciales esenciales en la actividad que desarrolla: garantía, accesibilidad, confiabilidad, experiencia, calidad y conocimiento cabal de la función sanitaria que el Estado le ha delegado. Conserva siempre una estructura pequeña, en su gran mayoría de origen familiar, que viene de generación en generación.

Nuestro gremio, la Asociación de Farmacias del Interior, nuclea a casi cuatrocientas farmacias.

Estas farmacias tienen una distribución geográfica que las distingue pues están en un tendido que abarca todo el territorio; es la red y la dispensación de medicamentos más importante del interior. Además, hay lugares en los que hay farmacias y no policlínicas, por ejemplo, no hay atención médica.

Hemos visualizado tres grandes puntos, amenazas, que hacen que la farmacia comunitaria, seguramente, en poco tiempo, desaparezca.

En primer lugar, queremos puntualizar el tema del no acceso a la receta electrónica. Hemos estado en conversaciones con el ministro Salinas, quien nos ha recibido en dos o tres oportunidades, a las tres gremiales farmacéuticas -estamos trabajando en conjunto sobre esto-, y nos pidió una fórmula ganar- ganar. Ahora, con la forma en que está planteado el mutualismo es imposible que nosotros podamos presentarles esta fórmula ganar- ganar. No está en nuestras manos, sino que está en las manos del mutualismo o en las de los mismos laboratorios.

Cada institución mutual ha creado un mecanismo, un sistema de uso interno para la prescripción y dispensación, potenciado por la llegada de la tecnología, que no permite al usuario la libertad de comprar su medicación donde quiera y por las razones que considere del caso. De esta manera, se ha privilegiado la compra del medicamento dentro del prestador de salud, generando así una competencia injusta y desigual. El usuario es rehén y este mecanismo hace que el usuario sí o sí tenga que terminar comprando en la farmacia de la mutualista.

El modelo de atención a la salud integral impulsado por el Sistema Nacional Integrado de Salud busca situar al usuario en el centro del sistema, con una participación activa en la toma de decisiones sobre su salud. En ese sentido, se considera relevante que los usuarios accedan libremente a la receta -es por un beneficio del usuario-, la cual es de su propiedad. Además, que tengan la posibilidad de pedir la medicación donde elijan, ya sea dentro del prestador de salud o en la farmacia comunitaria, de acuerdo a su conveniencia, ya sea por razones de tiempo, precio o lugar geográfico. Entendemos que este proceso es muy lento.

El Sistema integrado de salud refería a que sería el Poder Ejecutivo el que reglamente los procesos electrónicos para la prescripción, expedición y el control de la receta electrónica en estupefacientes y psicofármacos. Hasta el presente, el Poder

Ejecutivo no ha dictado ese decreto -lo tienen no sabemos dónde- y nosotros esperando nuestra fórmula ganar- ganar.

Una segunda línea de trabajo es el mercado gris, la grave preocupación que padecemos desde hace mucho en el interior. Desde 2020 venimos haciendo rondas, apenas asumieron las nuevas autoridades, pidiendo entrevistas a los directores departamentales de salud porque son la autoridad sanitaria en el territorio. En la mayoría de los casos no hay control. Nos dicen que no tienen los suficientes recursos humanos para fiscalizar.

Además, se realiza la venta de medicamentos en canales no autorizados, como, por ejemplo, ferias, autoservicios, estaciones de servicios, almacenes, etcétera, siendo la farmacia el único lugar autorizado por ley para venderlos. También hay cierto desconocimiento por parte de la población y del ciudadano sobre esto. Por lo general, el usuario del medicamento, el que lo va a consumir, no entiende que es indispensable consumir el producto comprado en un lugar habilitado porque, en la mayoría de los casos, esos otros lugares no contemplan el acondicionamiento adecuado para los medicamentos: no se respeta la temperatura; se fracciona; se recorta el blíster y no se sabe su vencimiento. Sucede que a veces las personas pueden estar consumiendo medicamentos vencidos. Por lo tanto, apuntamos a que de parte del gobierno haya una campaña de concientización sobre estos aspectos. En realidad, el gobierno tiene la obligación de alertar al ciudadano sobre dónde comprar su medicamento.

Todos los directores departamentales a quienes hemos planteado hacer en conjunto esta campaña nos dijeron que todo depende del MSP central, que ellos no pueden coordinar campañas de concientización en el territorio, en el departamento, sin tener autorización del Ministerio de Salud Pública. Entonces, volvemos a lo mismo: la descentralización no avanza.

Ahora también se agrega la venta de medicamentos por internet en diferentes redes y modalidades. Sucede que en muchos casos hay farmacias detrás, pero en otros tantos no. La ley habilita la venta siempre que haya una farmacia establecida detrás y que cumpla con las exigencias jurídicas correspondientes.

El tercer punto es el caso de las cadenas.

En 2016 se emitió el Decreto Nº 96/016, que establecía: "Ninguna persona física o jurídica, conjunto económico o grupo de sociedades, podrá ser titular de más del 10 % (diez por ciento) del total de los establecimientos de Farmacia de primera categoría autorizados por el Ministerio de Salud Pública [...]". ¿Qué hizo eso? Frenar la cantidad de farmacias. En el caso de nuestro país, la cadena más grande que hay, en aquel momento, tenía noventa y ocho farmacias. Como se estimaba que había alrededor de mil en todo el territorio -o novecientos ochenta-, no pudieron seguir poniendo más sucursales.

En 2020, el Tribunal de lo Contencioso Administrativo falló a favor de esa empresa por entender que esa norma lesionaba su derecho fundamental para ejercer la libertad de industria y comercio. Por lo tanto, levantaron el tope y hoy en día esa cadena cuenta con ciento veinte sucursales. Desde 2020 a 2022, estamos hablando de la instalación de veinte nuevas farmacias. También, desde ese momento hasta ahora, han cerrado más de cincuenta farmacias en el interior.

Entendemos que desde el gobierno hay beneficios y exoneraciones -por lo menos eso sucedió en 2008; tenemos documentación al respecto- a proyectos de inversión presentados por estas cadenas.

Por otra parte, cabe destacar que estas cadenas tienen la posibilidad de hacer convenios con bancos, cosa que no puede hacer la farmacia pequeña.

Por otra parte, vemos que el gobierno anuncia que se van a instalar veinticinco farmacias nuevas en manos de un inversor extranjero y que estas van a generar puestos de trabajo genuinos. Esos no son puestos de trabajo genuinos; lo que están haciendo es desplazando, cerrando o quitando a veinticinco familias uruguayas la posibilidad de trabajar y poner en manos de una sola persona, de un solo inversor ese emprendimiento.

Realmente, lo de las cadenas es algo que vemos en las capitales departamentales con mucha preocupación, por la forma en que han llegado y en que han desplazado a las otras farmacias. Y, después, vemos con sorpresa que en julio, después de estar con todos estos temas que notamos que nos llevan en vías de extinción -realmente, la farmacia comunitaria va en vías de extinción-, se presenta la ley de presupuesto, en la que el Ejecutivo está incluyendo unos artículos que hacen que las reglas claras que teníamos hasta ahora, entre las que estaba que nosotros teníamos una distribución de acuerdo a una distancia y a una cantidad de población, cambien. Básicamente, en el artículo 268 se establece: "Se tomará como limitante para la habilitación de toda nueva farmacia de primera categoría, la correspondencia entre el número de habitantes y la cantidad de farmacias existentes. Las mismas podrán ser habilitadas cuando se supere el número de tres mil habitantes por farmacia existente". Hoy en día la ley dice que son cinco mil habitantes por cada farmacia. Quiere decir que hay capitales departamentales que ya están topeadas. Al bajar de cinco mil habitantes a tres mil, obviamente, según los números que hemos sacado, se pueden instalar doscientas farmacias más en todo el país. ¿Qué genera esto? ¿Mayor servicio? ¿Mejor servicio? No. El argumento del Ejecutivo es favorecer el acceso al usuario en lugares en que no hay servicio. Con este artículo no estamos logrando que se instalen farmacias en aquellos lugares donde no hay servicio. Pongo un ejemplo, en Maldonado, Gregorio Aznárez, una localidad de novecientos habitantes, hubo una farmacia; la cerraron, y ahora no hay farmacia. Ninguna cadena se va a poner ahí, y esta ley no está hecha para que cubran ese servicio, porque hoy en día cualquier farmacia se podría instalar en ese lugar. No lo hacen porque, obviamente, hay una cuestión comercial. Entonces, seamos equilibrados: de alguna forma, el gobierno le tendría que indicar a esta cadena de comercios que cada tantas farmacias que tenga ponga una para cubrir el servicio, por ejemplo. Y lo peor de este articulado es la discrecionalidad con que se está manejando. Voy a leer el artículo 270, que textualmente dice: "En el interior de la República, la reglamentación podrá establecer soluciones de excepción, orientadas a garantizar la correcta prestación de servicios en beneficio de los usuarios". ¿Qué puede entrar en esto? Lo que se quiera. El gobierno de turno, dentro de esto que es tan amplio, que es tan discrecional, puede decidir lo que quiera y por eso nosotros estamos exigiendo que las reglas sean claras. Queremos ampararnos en una norma, como cualquier ciudadano que se ampara en una norma, pero no que nos vengan a poner un artículo, precisamente, en una ley de presupuesto, así nos enteramos después.

Debo decir que ya hemos tenido dos reuniones con Satdjian; en realidad, tuvimos una reunión ayer y una previa el lunes anterior. Nos dijo que se habían invertido las cosas, que primero nos tendría que haber llamado antes de mandar el proyecto de ley del Ejecutivo al Legislativo, pero que los tiempos no dieron y que en realidad nos estaba llamando para ver qué podíamos negociar. Ya nos pasó con la receta electrónica: seguimos esperando y seguimos esperando. Entonces, si con esto nosotros seguimos esperando, bueno... Creo que este es el ámbito para plantearlo; entendemos que este es el lugar donde ustedes pueden realmente revertir esto; dio vida a la posibilidad de que dejen el articulado, lo modifiquen o lo retiren.

Por lo tanto, estamos aquí para trasladarles a ustedes nuestra gran preocupación, que es que estas trescientas y pico de farmacias comunitarias, en poco tiempo, con la forma en que están avanzando las cadenas, van a desaparecer: el modelo va a ser como en Chile con tres o cuatro cadenas teniendo todo el mercado.

SEÑOR DE LEÓN (Pabloaníbal).- Creo que la problemática que hoy estamos viviendo, sobre todo en los departamentos de frontera, como el tema de Paysandú, es crítica. Se están vendiendo medicamentos argentinos hasta por *delivery*. Las farmacias en todo el departamento de Paysandú están pasando una zozobra increíble. En Salto prácticamente las cadenas han absorbido a todas las farmacias comunitarias; casi no quedan no quedan farmacias chicas, solo unas poquitas.

En todos los departamentos limítrofes con Argentina hemos tramitado con Aduana, con las direcciones departamentales, para encontrar una solución, pero la diferencia cambiaría de hoy marca las mismas dificultades que se tienen en los rubros de ropa, de comestibles. Lo que sucede con los medicamentos es impresionante, exacerbado por el hecho de que la medicación no pasa por ningún filtro, ni del Ministerio ni de bromatología, ni de nada; lo mismo nos pasa del lado con Brasil. Hace poco hicimos una denuncia de una farmacia del Chuy del lado brasileño: con un celular uruguayo vende por *delivery* y encomienda medicación. Está todo el mercado gris y agregamos el contrabando, que hoy en día es una problemática que está llevando a que las farmacias chicas no podamos competir, vayamos perdiendo mercado y económicamente cada vez nos sea más difícil sostenernos.

Quiero aclarar que hay tres gremiales que aglutinan farmacias en nuestro país: la Asociación de Farmacias del Interior, que somos nosotros; CFU (Centro de Farmacias del Uruguay), que aglutina las farmacias chicas, pequeñas de Montevideo; CUFA (Cámara Uruguaya de Farmacias y Afines), que aglutina a las cadenas. En muchos de los temas estamos trabajando en conjunto, cuando se habla de mercado gris, de reglamentaciones, pero cuando vamos a hablar al Ministerio del desplazamiento que se nos está infligiendo, indudablemente, hay situaciones encontradas; por otra parte, muchas veces las cadenas están cuidándose de que no vengan cadenas más grandes que las absorban a ellas pero, a su vez, ellas nos están absorbiendo a nosotros. Entonces, cualquier baja en la cantidad de habitantes por farmacia o cualquier flexibilización va a dar pie a las cadenas existentes para que se vayan poniendo en los lugares claves, como está pasando en todas las ciudades. ¿Cuáles son los lugares claves? Centro, frente a las mutualistas, frente a Salud Pública, donde muchas veces ya hay farmacias; si esta reglamentación lo permitiera, van a poner una farmacia al lado, ahí, en esos lugares clave, no en un barrio donde no están cubiertos los servicios, porque económicamente no le van a cerrar los números. Entonces, es una problemática que siempre se cierra para tratar de matar un poco a los chicos.

Voy a finalizar mi intervención, pensando, haciendo en voz alta un razonamiento: ¿qué hacemos todos los farmacéuticos pequeños? En mi caso, fue mi abuela la que emprendió con la farmacia, la continuó mi padre, ahora soy yo la que la lleva adelante y quisiera que me sucediera mi hijo, pero con las dificultades se hace cada vez más difícil. ¿Qué servicio queremos? ¿Qué Uruguay queremos a nivel del servicio de farmacias? Puede quedar en manos de unos pocos, que muchas veces son sociedades anónimas, por lo que tampoco sabemos si no son los mismos dueños de una emergencia médica o de un laboratorio -ahí cerraría todo el círculo de salud: lo expendo, lo fabrico y lo vendo-, o puede garantizarse la supervivencia de la farmacia comunitaria, que es garante de que esa situación no se dé.

Agradezco que nos hayan escuchado, porque por lo menos es una oportunidad más que tenemos de defender nuestro negocio de tantos años.

SEÑOR CESTAU (Osvaldo).- Soy asesor de la Asociación de Farmacias del Interior desde hace algunos años.

Quisiera hacer una pequeña puntualización e historiar un poco el tema jurídico que nos atañe para entender esta situación, sin perjuicio de lo que dijo la señora presidenta que fue muy claro.

El advenimiento de las cadenas de farmacias se comenzó a visualizar antes del año 2020. En ese momento, en Chile ya se estaba viviendo la liberalidad del servicio de farmacias. También se estaba produciendo en otros países, como el caso de Argentina con Farmacity, y acá habían empezado a crecer dos pequeñas cadenas debido a la inversión de capitales extranjeros.

La Asociación de Farmacias del Interior, en conjunto con el Centro de Farmacias del Uruguay, comenzó a hacer una movilización y a conversar con diferentes legisladores, quienes en ese momento tuvieron mucha receptividad. Ahí se sancionó la Ley N° 17.715, en la que se limitó con dos requisitos: en cuanto a la cantidad de habitantes por farmacia y la distancia.

Hubo mucha sensibilidad porque se entendió cómo venía el tema con el advenimiento de las cadenas. Obviamente, limitó el número de farmacias en todo el país. Algunos dijeron que era injusto, incluso, desde el Ministerio de Salud Pública de la época. Posiblemente las leyes no son perfectas, pero lo que se logró fue tratar de fijar un límite para ese tipo de farmacias.

¿Qué pasó? Empezaron a comprar farmacias porque no podían habilitar muchas de ellas. Legítimamente lo podían hacer, pero era probable que ese tipo de gestiones económicas no las pudieran hacer ningún farmacéutico de los nuestros.

Como se manifestó acá, hubo dos decretos donde se limitó la titularidad; eso fue posteriormente a la ley. Luego, una de las cadenas obtuvo una sentencia del Tribunal y hoy por hoy pueden abrir, sin necesidad de comparar, en los lugares que puedan quedar.

¿Qué sorpresa nos llevamos hoy? Que el Poder Ejecutivo ingresa en una ley de rendición de cuentas un tema tan delicado como es la dispensación de medicamentos, otorgando prácticamente un cheque en blanco al Ministerio de Salud Pública para que habilite donde quiera. Además, se establece no solo la excepción que leyó la señora presidenta, sino que en el artículo que establece la doble limitación dice que por razones comerciales, industriales y vaya a saber cuántas más, puede habilitar farmacias. Por lo tanto, va a habilitar a todas las farmacias que quiera por razones comerciales, industriales... ¡Vamos! ¡Por favor! ¿Qué es una farmacia? Obviamente que es comercial, si no, no puede subsistir. Los problemas que tienen las farmacias para el Ministerio de Salud Pública deben ser sanitarios.

Quiere decir que se va a abrir la puerta, seguramente, no solo a estas cadenas sino a otras. Ellos también están preocupados.

La verdad que se preocupen ellos no me molesta. Lo que me molesta es lo que dijo la presidenta: que nosotros vemos morir a las farmacias pequeñas, familiares todos los días que están dando un servicio al usuario desde siempre, en forma callada. Incluso en la pandemia, cuando el mutualismo no podía dar el servicio a las farmacias, estuvieron abiertas las veinticuatro horas.

Nos parece absurdo que se presenten estos artículos en un momento en que el Poder Legislativo está discutiendo, nada más y nada menos que el presupuesto del Estado. Los legisladores no están para ver si es sanitario, si está bien la excepción. Nos parece que, técnicamente, deberían ser retirados. No se nos puede decir, después de presentado: "No lo podemos retirar, pero pueden hablar con nosotros". Soy abogado, sé perfectamente cómo se negocia; hace años que estoy negociando. No me puedes pedir que negocie si después estoy prácticamente obligado a negociar.

Sinceramente, desde el punto de vista jurídico lo encuentro horrible. Capaz me excedí un poco porque hablé desde la oportunidad o no, de cómo se hacen las cosas.

Lamentablemente, tengo mucha experiencia y he visto cómo la farmacia comunitaria ha sido atacada en forma permanente. Como dijeron los directivos, va a desaparecer en detrimento de las grandes cadenas. Bueno, si ese es el plan que tiene el Estado o el gobierno de turno, que lo digan y ya está. Es muy simple. Nos parece muy injusto todo esto.

Muchas gracias.

SEÑORA PRESIDENTA.- Primero que nada quiero agradecerles la comparecencia. Todo lo expresado queda en la versión taquigráfica.

Hemos conversado sobre este tema. También es cierto que así como están integrados el propio Poder Ejecutivo y el Ministerio de Salud Pública podrían plantear retirar los artículos, pues hay antecedentes de ese tipo de situaciones. Así como vienen organismos que agregan artículos -recién estábamos con la Oficina Nacional del Servicio Civil y trajo artículos nuevos- también existe la posibilidad de retirarlos. De hecho, pensamos que iba en esa línea, sobre todo, porque públicamente se ha dicho que las tres gremiales estaban en conversaciones. Es viable o posible que el Ministerio de Salud Pública los pueda retirar; tiene iniciativa para eso cuando comparezca a la presentación del Inciso.

No obstante eso, la versión taquigráfica se la vamos a hacer llegar a los integrantes de todos los partidos políticos de la Comisión de Presupuestos integrada con la de Hacienda.

Cuando ustedes remitieron nota hace ya un mes atrás, esta Comisión se la envió a la Comisión de Hacienda y se comunicó formalmente, porque entendíamos que tenía que ver también con aspectos vinculados a la defensa de la competencia y otras normativas. Por lo tanto, era importante avanzar en un trabajo conjunto entre las dos Comisiones. Tampoco preveíamos la situación que tenemos hoy.

SEÑOR REPRESENTANTE GALLO CANTERA (Luis).- También es iniciativa del Poder Legislativo retirar, porque si no están los votos no salen los artículos. Por eso, como sugerencia, además de lo que se pueda hacer a nivel del Poder Ejecutivo en cuanto a seguir las conversaciones para retirar los artículos de la rendición de cuentas, también sería bueno que ustedes se entrevisten con las demás bancadas, a los efectos de que si no los retira del Ejecutivo porque está convencido de que es bueno para el país, las bancadas pueden votar negativamente el artículo y así no salen.

Hay antecedentes: si el Poder Ejecutivo quiere lo puede retirar. Es más, creo que en la primera ley de presupuesto retiramos dos o tres artículos importantes como la creación de una agencia del Ministerio. La desglosamos, la volvimos a Comisión y después se incorporó en otra rendición de cuentas. Es decir que todavía estamos a tiempo para poder retirarlos. La solicitud es que pidan entrevistas en las bancadas de los partidos políticos para comentarles la problemática que están viviendo.

SEÑORA PRESIDENTA.- El señor diputado hace referencia al desglose. Es decir, que pasen a tratamiento en las comisiones respectivas. Esto implica que los interesados directos tengan tiempo de elaborar, de aportar y de modificar lo que vino. Eso es el desglose. No estamos diciendo que lo retiren indefinidamente. Si el Ejecutivo y el Ministerio de Salud Pública los integró, tienen una decisión tomada, pero por lo menos que ustedes tengan la oportunidad -ya que están directamente involucrados- de opinar, sugerir, cambiar, modificar o, eventualmente, establecer claramente una posición contraria. Eso es el desglose; pasa a las comisiones respectivas. Eso sería importante. Por supuesto, nosotros vamos a transmitir su inquietud a nuestros legisladores, pero sería importante que también fuera trasladada a los integrantes de las demás bancadas.

La diputada Reisch fue quien solicitó que la Asociación de Farmacias del Interior fuera recibida con celeridad, pero como no se encuentra presente, luego de leer la versión taquigráfica llevará a cabo las acciones pertinentes.

SEÑOR DE LEÓN (Pabloanibal).- En eso estamos; en realidad, ya tenemos algunas medidas previstas.

SEÑORA PRESIDENTA.- Muy bien.

La Comisión agradece la visita de los integrantes de la Asociación de Farmacias del Interior.

(Se retira de sala la delegación de la Asociación de Farmacias del Interior)

(Ingresa a sala una delegación de Prudencia Uruguay)

—La Comisión tiene mucho gusto en recibir a una delegación de Prudencia Uruguay, integrada por las doctoras Delia Sánchez y Alejandra Sosa, y el doctor Marco di Segni.

Como sabrán, esta Comisión está abocada al análisis de dos proyectos de ley vinculados a regular la Eutanasia y la Eutanasia y el Suicidio Médicamente Asistido.

En este momento estamos en la etapa final de recepción de delegaciones, tanto de la academia y sociedades científicas, como de la sociedad civil vinculadas a esta temática y al derecho.

En ese marco, la idea es que dispongan de veinte o veinticinco minutos -con flexibilidad- para que puedan hacer una primera exposición; después de eso los diputados dispondrán de un tiempo para intercambiar y realizar las preguntas que puedan surgir. Si, eventualmente, alguna de las preguntas formuladas quedara sin contestar, luego de que reciban la versión taquigráfica podrán enviar por escrito los comentarios referidos a lo que haya quedado pendiente.

SEÑORA SÁNCHEZ (Delia).- Muchas gracias por recibirnos.

Realmente era muy importante para nosotros ser escuchados por ustedes.

No venimos en oposición porque parte de la gente que está aquí es conocida y amiga, pero tenemos visiones diferentes, lo que es lógico.

Yo soy salubrista y especialista en salud pública, por lo que vengo a hacer un pedido, y es que no se permita en nuestro país que unos podamos matar a otros -a los más vulnerables-, ni definir categorías de personas a las que el Estado renuncie a defenderles la vida. Por lo menos esa es mi visión con respecto al pedido que les hacemos.

Sé muy bien que las personas que están proponiendo estos proyectos no tienen ninguna mala intención, sino que lo hacen movidas por la compasión. De todos modos, creo que hay algunos problemas éticos que tenemos que abordar.

Por supuesto, no vengo a darles una clase -traemos un material con citas, ya que se espera que los bioeticistas y los profesionales presentemos los trabajos de esa manera- pero sí a hablar de algunas cosas concretas.

¿Por qué pedimos esto? Porque entendemos que no se puede renunciar al primer y más básico de los derechos humanos, que es el derecho a la vida, y que al ser inherente a todos, inalienable e irrenunciable no es una cosa menor. Además, no es posible entender que haya derechos contrapuestos, es decir, el derecho a la vida y el derecho a darme muerte; el derecho a la libertad y el derecho a esclavizarme. No tiene lógica plantearlo así, y por eso es tan importante para nosotros mantener esto.

En realidad, el fundamento del derecho a la vida es el concepto de la dignidad intrínseca de todos los seres humanos; no de los seres humanos sanos o de los seres humanos que no necesitan de otros, porque no hay ningún ser humano que no necesite de otro.

Entonces, descubrir y aceptar nuestra vulnerabilidad es fundamental. Además, la respuesta que como Estado y como sistema de salud -que es en lo que trabajé toda mi vida- debemos dar a esa vulnerabilidad y a ese sufrimiento no puede ser decir "Teniendo en cuenta tu caso, el Estado considera que no vamos a defender tu vida", sino cuidar.

Cuando empezó la vacunación contra el covid yo me sentí muy orgullosa de nuestro país, porque habiendo pocas vacunas de ARN mensajero, las dosis se suministraron a las personas que vivían en residenciales, es decir, a los que habitualmente quedan de lado. Eso fue así porque se dijo: "Los más vulnerables son los que van a recibir lo mejor que tenemos en este momento para darles", y yo quisiera ver eso en todas las actitudes del Estado.

La autonomía es uno de los cuatro principios de los que se habla en la ética principialista -que es una ética de origen anglosajón-, pero que no es el único ni el más importante. Cuando los bioeticistas americanos plantearon estos cuatro principios, lo hicieron dándoles la misma importancia y determinando que todos eran aplicables. Cuando se vio que en la práctica era difícil aplicarlos todos al mismo tiempo, bioeticistas españoles y latinoamericanos plantearon que si no se podía hacer de esa manera, lo primero es la no maleficencia y la justicia. Después, si se puede, trabajaremos en beneficencia y en autonomía.

Hipertrofiar la autonomía, llevada a su último extremo, va a terminar en relativismo moral: cada uno tendría ante sí y por sí qué es lo correcto y qué no es lo correcto, en este caso, con respecto al derecho a la vida. Y el Estado que llega a trabajar en función del relativismo moral acabaría siendo incapaz de legislar sobre nada, de prohibir nada, porque dependería de cómo opina el individuo que lo está viendo si esa acción es buena o mala en sí.

Pero, nosotros vivimos en sociedad, y el primer motivo por el que vivimos en sociedad es para garantizarnos la vida unos a otros. Entonces, no podemos hacer eso.

Hay otras corrientes éticas. Las latinoamericanas parten de la vulnerabilidad y de una ética de la protección, porque no somos libres, porque ya estamos vulnerados. Es una ética de la intervención, porque no somos completamente libres y, como dije, ya estamos vulnerados. Entonces, debemos considerar lo que es el pensamiento de nuestra región, que es un pensamiento que toma en cuenta que al final siempre son los mismos

grupos los que acaban perdiendo la batalla, los que no son considerados socialmente útiles, los que ya no contribuyen, los que necesitan de otra persona o de otras personas, los que necesitan del cuidado de toda la sociedad.

Hay dos argumentos que creo que son inevitables, pero no me gusta usarlos. Uno es el de la pendiente resbaladiza, que es un hecho. Se ha visto que empezamos con unos y terminamos con otros. ¿Por qué digo que no me gusta usarlos? Porque para mí, como bioeticista, el problema ético estuvo en el primero no en el último, que puede ser un familiar nuestro, un amigo, una persona que consideramos valiosa, porque todas son valiosas.

El otro es el de la incertidumbre técnica, porque es un problema real. Los protocolos que existen en el mundo para eutanasia y suicidio asistido utilizan, más o menos, los mismos protocolos que se utilizan en la pena de muerte farmacológica en Estados Unidos, que se ha demostrado que en algunas personas causa sufrimiento y tanto que algunos presos están pidiendo ser fusilados.

Pero ¿por qué no los uso? Porque no es un tema técnico. Si encontramos una forma técnica absolutamente segura, el problema ético va a persistir.

Quedo abierta a todas las preguntas que me quieran formular.

SEÑORA SOSA (Alejandra).- Agradezco a las señoras y señores representantes integrantes de la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social de la Cámara de Diputados que reciban a la representación de nuestra agrupación.

Soy médica y estoy especializada en oncología clínica y en cuidados paliativos. Tengo más de veinte años de práctica profesional asistencial, tanto a nivel público como privado, y como docente formé parte de la Unidad Docente Asistencial de Medicina Especializada en Cuidados Paliativos de la Facultad de Medicina de la Universidad de la República y de la Maestría de Cuidados Paliativos de la Universidad Católica del Uruguay.

La exposición que comparto con ustedes se basa en la experiencia y en la evidencia empírica de la presencia y el acompañamiento de más de trescientos pacientes que veo en el mes, tanto a nivel público como privado. Se trata de pacientes adultos en el 98 % de los casos. En un 2 % de los casos también vemos a algunos adolescentes, entre dieciséis y dieciocho años, con sarcomas óseos y, más frecuentemente, con sarcoma de Ewing. El 90 % son pacientes lúcidos, psíquicamente aptos; en una minoría, algunos tienen trastornos cognitivos de diferentes grados, desde capacidades diferentes leves a demencias avanzadas y otras patologías psiquiátricas varias.

A quienes se les diagnostica el cáncer, una enfermedad, como todos ustedes saben, crónica, en el 90 % de los casos, incurable, que va a limitar y a amenazar la vida del paciente, ya sea por su propia enfermedad, por sus complicaciones, por las del tratamiento u otras comorbilidades, presencia, acompañamiento y cuidado, de pacientes y familias ante la comunicación del diagnóstico, ante la estadificación de la enfermedad, ante la propuesta de tratamientos oncológicos específicos, previo consentimiento informado del paciente y de conocer si tiene directivas anticipadas que en nuestro país, como ustedes saben, es ley, pero que lamentablemente es poco conocido para la población general y para los propios integrantes de los equipos de salud, tanto su existencia como su finalidad y alcance; acompañamiento en el tratamiento de soporte que conlleva el paciente oncológico, para poder tolerar los efectos secundarios adversos, ya sean de la hormonoterapia, de la quimioterapia, de los anticuerpos monoclonales, de los tratamientos inmunológicos que conllevan y para aquellos pacientes que muchas veces presentan limitaciones como alguna creencia espiritual, como la de los Testigos de

Jehová, que no nos permiten la transfusión de derivados sanguíneos. Entonces, muchas veces nos vemos en necesidad de utilizar otros tratamientos, no ese, porque rompemos con una creencia espiritual, como otras medidas farmacológicas a fin de continuar con la terapéutica oncoespecífica que el paciente quiere llevar adelante. Entonces, acompañamiento y presencia también en los resultados de los tratamientos que en algunas ocasiones son exitosos. La medicina, afortunadamente, cada vez va avanzando más; la oncología también ha avanzado muchísimo y a pasos agigantados, pero como miembros de la Comisión de salud -son colegas médicos y quienes no, también lo saben- conocen que los pacientes oncológicos en etapas avanzadas, en que tienen comprometidos varios órganos, desde el inicio, son incurables. Por lo tanto, su tratamiento oncológico es, desde el inicio, un tratamiento paliativo y, sobre todo, cuando progresa la enfermedad, tendremos otras líneas de tratamiento que ofrecerles, también en el marco de lo paliativo.

Toda esta presencia, este cuidado, este acompañamiento tiene que ser llevado a cabo por un equipo que sea interdisciplinario: enfermería, asistente social, psicólogo médico, asesores espirituales, ya que una persona a quien se le diagnostica una enfermedad ve afectada todas las dimensiones del ser humano. La doctora Elisabeth Kübler- Ross, psiquiatra, que pasó toda su vida dedicándose a un trabajo sobre el proceso de morir y el proceso del duelo hablaba de las dimensiones del ser humano, que son cuatro: la dimensión física, orgánica, el órgano que está enfermo; la dimensión social; la dimensión psicológica, y la dimensión espiritual y emocional. Entonces, se trata del abordaje integral de todas las dimensiones del ser humano cuando se diagnostica una enfermedad que es crónica e incurable a una persona que tiene una historia, que tiene una familia, un proyecto de vida y ante la enfermedad se ve modificado o truncado. Por lo tanto, siempre va a tener que enfrentar un sufrimiento, un sufrimiento que a veces es evitable y en otros casos, no; un sufrimiento que hay que afrontar, que hay que atravesar. En el diagnóstico de una enfermedad crónica e incurable hay que atravesarlo, no se lo puede evitar; tenemos que asumirlo y eso va a entrañar un sufrimiento que no vamos a poder evitar; sí podremos mitigarlo si lo abordamos con un equipo interdisciplinario; el impacto de la noticia va a ser profundizado si no está bien acompañado, bien asesorado y bien cuidado, se va a acentuar en el transcurso de la enfermedad ante el empeoramiento de su calidad de vida, empeorando también el proceso de morir y llevándolo a solicitar, muchas veces, la anticipación de la muerte, que se da en sufrimiento. Esto ocurre cuando no existen cuidados paliativos de calidad y al alcance de todos los ciudadanos, como lamentablemente ocurre en nuestro país.

Muchos colegas han pasado por esta comisión y han definido en forma teórica los cuidados paliativos, que son catalogados como un derecho humano dentro de los derechos de salud; por eso preferí compartir con ustedes un concepto, una definición más bajada a la práctica de lo que constituye un derecho humano que lamentablemente no se cumple en nuestro país para la mayoría de los uruguayos, a pesar de que existe numerosa normativa en la que se especifica que los cuidados paliativos se deberían cumplir, tanto a nivel público como privado. Esperamos que la iniciativa de cuidados paliativos, que afortunadamente ya tiene media sanción parlamentaria, pronto sea sancionada en la Cámara de Senadores.

Yo tengo una doble especialidad, en oncología y en cuidados paliativos en el paciente oncológico, que nacieron con la doctora Cicely Saunders en el Reino Unido, pero que se extienden a cualquier enfermedad, insuficiencia cardíaca, enfermedades respiratorias, enfermedades renales, neurológicas, neurológico degenerativas, a los pacientes politraumatizados; para las enfermedades no oncológicas es mucho menor la cobertura que se tiene en cuidados paliativos, así como también es insuficiente en

pediatría, en donde solo 9 de los 19 departamentos de nuestro país tienen este tipo de cobertura. Los cuidados paliativos universales y de calidad impactan en la calidad de vida, permiten tratar el sufrimiento total abarcando todas las dimensiones del ser humano con eficacia, son una demanda la población en general y del colectivo del equipo de salud en particular, abarcan al paciente, a la familia y también impactan en el sistema de salud, ya que teniendo cuidados paliativos se adecuan los procedimientos y los tratamientos médicos a la situación real del paciente, lo que conlleva una disminución real del gasto en recursos económicos, que son finitos, y que todos sabemos que se logra disminuyendo procedimientos invasivos, estudios paraclínicos, traslados en ambulancia, uso de puerta de emergencia, internaciones en salas de cuidados intermedios, intensivos, etcétera, impidiendo así el empeoramiento terapéutico, priorizando la calidad de vida, la calidad en el proceso del morir, transformándolo en un proceso que es enriquecedor, tanto para el paciente como para la familia, dando significado y trascendencia al proceso, permitiendo dejar al paciente un legado, morir en paz, y morir en paz conlleva una muerte natural, permitiendo también a la familia transitar un duelo que pueda ser sano y reparador. Se puede hablar de pacientes que son incurables y, lamentablemente, la medicina los tendrá siempre presentes, pero jamás podremos hablar o nunca tendríamos que hablar de pacientes *incuidables*. Hablar de una característica principal, de lo que constituye un rasgo fundamental en una sociedad civilizada, que es el respeto a la vida humana y el acompañamiento, el cuidado al otro, el reconocernos en el otro y más ante la enfermedad, ante una persona vulnerable, lleva a lo que venimos a fundamentar como agrupación, que ello nunca es quitarle la vida a una persona, matar a una persona, aunque sea a solicitud expresa de un adulto psíquicamente apto; no tendría que ser para nosotros una alternativa válida y, sin eufemismos, eso es la eutanasia: dar muerte a otro ser humano. En las iniciativas en cuestión que se están manejando en nuestro país, la muerte es suministrada por los médicos, que no nos hemos preparado para eso y que no nos queremos preparar para eso, por lo menos la mayoría de los médicos y seguramente los estudiantes que están cursando la carrera. Los médicos nos formamos para prevenir, diagnosticar, tratar, curar cuando es posible, acompañar y aliviar siempre a nuestros pacientes, reconociendo la muerte como un proceso natural que debe transcurrir en paz y finalizar como un acto natural y no como eutanasia, que no será nunca un acto médico, por más que en el día de mañana llegue a ser una ley, porque va en contra de nuestra propia deontología; esto está reafirmado en nuestro Código de Ética Médica que en nuestro país es ley, pese a quien le pese. Hoy está en revisión el artículo 46 de dicho Código, que fue ratificado por la Asamblea Médica Mundial en el año 2019. Claramente, tampoco se puede plantear la complementariedad entre los cuidados paliativos, la eutanasia y el suicidio médicamente asistido, ya que son dos paradigmas completamente contrapuestos; los cuidados paliativos reafirman la vida, consideran el proceso de morir y la muerte como un acto natural; dentro de esos principios fundamentales están no alargar deliberadamente la vida de una persona a costa del sufrimiento, es decir, el empeoramiento terapéutico, y no acortar deliberadamente la vida de nadie. De la misma manera que afirmamos que la muerte médicamente asistida no es un acto médico, también expresamos que no es sinónimo de respeto a la libertad individual. ¿Qué tan libre es una persona que se pierde a sí misma, que ya no se reconoce como era antes y que no es reconocida por los demás como quien era, cuando no tiene sus necesidades básicas sociales, cuando pierde su rol en la familia y es considerado como una carga tanto para la familia como para la sociedad? Tampoco es un acto de amor, como muchas veces esgrime, ni de piedad; bajo ningún concepto; ¿desde cuándo el amor y la piedad son matar a un semejante?

La universalización de los cuidados paliativos de calidad en nuestro país va a permitir el abordaje precoz, interdisciplinario, de pacientes con enfermedades crónicas,

incurables, graves, priorizando la calidad de vida y asistiendo al proceso de calidad de muerte, una muerte en paz y una muerte natural.

Hoy en día, la medicina paliativa cuenta con los conocimientos y, afortunadamente en nuestro país, con los fármacos y las medidas no farmacológicas para abordar el sufrimiento de manera holística y reivindicamos su acceso universal y de calidad. ¿Los cuidados paliativos son la panacea y van a resolver todo el sufrimiento de quienes tienen una enfermedad crónica incurable? ¿Van a impedir que existan síntomas y signos que sean declarados refractarios? Aclaro, por las dudas, por si alguien no maneja el concepto de síntoma refractario, que son aquellos síntomas y signos que subsisten más allá de un tiempo prudencial, cuando ya ha sido puesta en práctica toda la experticia de un equipo de salud y cuando ya se han suministrado todos los fármacos disponibles para tratar los síntomas, ya sea falta de aire, hemorragia, vómitos, un sangrado incoercible, en mucho menor frecuencia, el dolor, porque sobre todo el dolor oncológico en el 95 % de los casos es tratable. Ante esa refractariedad, los cuidados paliativos tampoco aceptan el sufrimiento; no es una medida médica aceptar y acompañar el sufrimiento de un paciente; lo que hacemos es tratarlo y para ello no necesitamos la eutanasia y el suicidio médicamente asistido, porque tenemos una indicación médica legal, ética, que es la sedación paliativa y que, deontológicamente, es correcta y es la de administrar medicación ante la refractariedad de un síntoma para disminuir el estado de conciencia del paciente, para que no sea consciente de ese sufrimiento que no pudimos evitar, todo esto previamente consensuado y hablado con el paciente y la familia. Dicho procedimiento está científicamente comprobado que no acorta ni acelera la muerte.

De mi experiencia personal quería compartirles que las solicitudes de muerte anticipada en estos 20 años que he hecho asistencia en oncología y en cuidados paliativos se dan muy pocas veces; las hemos recibido, sí, sobre todo al inicio del diagnóstico y también cuando no tenemos un equipo que respalde al paciente, por el impacto que conlleva el diagnóstico, por el miedo a sufrir, por el miedo a la soledad; esto se reafirma cuando no se tiene acceso a los cuidados paliativos, pero una vez atendidos esos requerimientos, validados los sentimientos del paciente y de su familia, al comprobar que siempre vamos a estar allí, la muerte pasa a segundo lugar y se vive plenamente y con alegría el tiempo de vida, valorando la intensidad y la calidad de la misma, sacándole provecho a cada segundo y olvidándonos del reloj, del tiempo.

Finalmente, permitan que les reitere el agradecimiento de habernos recibido y escuchado, de que nuestro país tengamos un grupo de parlamentarios que nos escuchan y que nos permiten este debate, lo cual no ha sido en otros países posible.

Por último, deseo solicitarles a todos ustedes, señoras y señores representantes, que se permitan optar por priorizar la vida de los conciudadanos y nunca su muerte. Si así no lo creyeran pertinente y consideraran que la eutanasia y el suicidio médicamente asistido es pertinente en nuestro país, será la historia quien juzgue a su tiempo las opciones que se tomen en el futuro próximo.

Muchas gracias por escucharnos.

SEÑOR DI SEGNI (Marco).- Hablar último me exime de mencionar muchas cosas que ya se han dicho, así que voy a tratar de ser operativo, funcional y de no aburrirlos.

Yo me recibí de médico hace cuarenta y dos años; soy psiquiatra; tengo formación psicoterapéutica en varias líneas y trabajé un tiempo, cuando era Grado 3, en psicooncología con el profesor De Bellis.

A ver: este es un tema de vida o muerte. La vida humana es nuestro supremo bien, nuestro supremo valor; por humanos somos dignos; Declaración Universal de los

Derechos Humanos. El derecho a vivir es no renunciable; no podemos esgrimir no poder tener ese derecho a vivir. Y si nosotros tenemos el derecho a vivir, alguien tiene el deber de no matarnos; los demás tienen el deber de no matarnos. Por eso ese derecho es irrenunciable, porque no se puede renunciar a ser humano. Reitero: si pido que me maten, otro tiene el deber de no matarme.

Ahora, si hubiera un derecho a morir, como muchas veces se plantea, pasaría lo siguiente. Primero, fallaría el bien básico, que es la vida; la autonomía y la libertad se despliegan sobre el bien de la vida; nadie es libre si primero no vive.

En segundo lugar, otros podrían quitarnos la vida: enfermeros, médicos; habría vida con mayor valor y menor valor; la de menor valor serían los eutanasiables, generalmente coincidiendo con los no rentables, con los descartables, aunque no se diga con esas palabras tan crudas; la valoración de nuestra vida dependería de otros. Por otro lado, se debilitaría toda acción de promoción y prevención de suicidio -porque es de suicidio asistido también-, cuando las personas, tanto los suicidas como los destinatarios del proyecto de suicidio asistido, no quieren morir: lo que no quieren es vivir así como están viviendo. Y en esa diferencia es que tenemos que actuar. Por ejemplo, los cuidados paliativos permiten eliminar el sufrimiento y, en los casos del dolor refractario, como decía la doctora, proceder a la sedación paliativa, que no acelera la muerte, cuyo objetivo no es la muerte, sino eliminar el sufrimiento del paciente.

La autonomía no es un bien absoluto; está limitada. Está limitada por discapacidades que tengamos, por enfermedades, por falta de conocimiento de las opciones que se nos presentan, por presiones familiares y económicas de todo tipo, y facilitar una salida cortocircuitada, ofreciendo una eutanasia sin antes ofrecer otros cuidados, nos parece que primero todos tendríamos que tener la posibilidad de elegir otros cuidados. La libertad siempre es condicionada; eso ya lo decía Mounier. Nadie es totalmente libre porque se encuentra con la libertad de los demás y con los impactos de las decisiones de los demás sobre su vida.

Ahora, soy psiquiatra; voy a hablar de las patologías tratables, muy brevemente, aquellas que entran dentro de lo que se llama la pendiente resbaladiza, que es que empezamos proponiendo este sistema a los más *in extremis* y después se va difuminando a los mayores de 75 años, a los cansados, a los deteriorados y a los que tienen una frontera, como decía el profesor Murguía, entre la vejez natural y la depresión.

Las depresiones frecuentemente conducen al suicidio; las pseudodemencias depresivas: gente que parece demenciada, pero está deprimida; los deterioros; los trastornos de personalidad sumamente versátiles que se caracterizan porque lo estable en ellos es la inestabilidad. Bueno, todos los que padecen todo esto son pacientes vulnerables, todos son pacientes que en algún momento pueden pedir algo que en el fondo no quieren o que estén limitados a querer. Como dice la doctora, hay pacientes que son tratables, porque las depresiones pueden ser tratables, y un paciente tratado y diagnosticado puede cambiar de parecer y puede dejar de pedir lo que pide, y hay otros que son los cuidables, que no pueden ser curados, pero cuyo sufrimiento puede y debe ser aliviado. Entre estos están los que padecen demencias, paraplejias postraumáticas, paraplejia por ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica) o diferentes trastornos motores de ese tipo.

Valemos por quienes somos no por cómo estamos. Las personas que están en un CTI y son familiares nuestros siguen siendo amadas por nosotros y miembros de nuestra familia, aunque estén con un electroencefalograma plano; obviamente, todos sabemos que no hay que encarnizarse terapéuticamente con pacientes prolongándoles artificialmente la vida; eso no es ético, como tampoco lo es acelerarles la muerte.

Debemos reconocer a esas personas como esos eventuales familiares o allegados, como viviendo, por más que estén discapacitados o impedidos o cansados de vivir; en algunos lugares es causal de eutanasia tener 74 o 75 años y estar cansado de vivir, pero si un paciente no encuentra sentido a su vida, ¿yo le propongo eliminar su vida o encontrarle un sentido? Imagínense, háganse un diagrama mental: por un lado, tenemos la Ley de Voluntad Anticipada, la Ley N° 18.473, que nos dice "Estate seguro que nadie te va a forzar ni se va a encarnizar terapéuticamente contigo porque vos vas a firmar antes qué es lo que no querés que te hagan"; "encarnizamiento terapéutico, no". Por otro lado, tenemos una ley a medio sancionar, y ojalá se sancione, de cuidados paliativos, que asegura que los pacientes no van a sufrir, porque van a ser cuidados y acompañados, y en ese tiempo de sobrevida van a hacer muchas cosas que ni nos imaginamos. Entonces, parecería un poco a veces hasta cruel ofrecer la eutanasia sin haber tenido la posibilidad de universalizar los cuidados paliativos. Hemos visto que la mayoría de las personas que tienen testimonios de sufrimiento -se ve mucho en las redes eso-, que atestiguan cuánto han sufrido, lo han hecho por insuficiente cobertura de cuidados paliativos; insuficiente o de mala calidad por déficit de recursos o por falta de alcance; ni hablemos de pediatría.

¿Cómo piensa la persona? Hay un paradigma cognitivo que dice que nosotros no nos sentimos bien o mal por lo que nos pasa sino por lo que nos decimos acerca de lo que nos pasa. Entonces, ese prisma con el cual miramos la realidad puede estar deformado. Bueno, en estos pacientes, que vienen en situaciones extremas y desesperadas, y por ende muy vulnerables, esos prismas sucios y deformados pueden ser fundamentales, porque pueden acrecentar todas las tendencias al desánimo a la vida. Por ejemplo, los que piensan que es necesario sí o sí ser aprobado a toda costa, van a ser particularmente vulnerables a sentirse carga, a sentir que le están quitando la libertad a los familiares; van a ser objeto de presiones, a veces patrimoniales, a veces simplemente laborales por perturbar la vida de sus hijos. Los pacientes que tienen una exigencia perfeccionista muy grande, en estos casos van a tolerar peor las evidencias de autodeterioro en el curso de la enfermedad; van a tolerar peor saber que ya no son rentables y que son vistos con ojeriza porque, evidentemente, son una categoría pasiva. Fíjense: a los jubilados nos llaman "pasivos"; ¿qué quiere decir "pasivo"? Que ya uno no es rentable. Está mal esa denominación.

Otra manera de pensar la predestinación es "Haga lo que haga, todo va a seguir igual". Entonces, si todo va a seguir igual no voy a intentar nada, no voy a intentar mejorar ni recibir tratamiento.

Les voy a abreviar. Estas son ideas de ideas de contenido, pero también las hay de formato. Por ejemplo, generalizar: "Nadie me puede ayudar; todo va a seguir siendo del mismo modo". Eso puede ser fatal. Pensar en blanco y negro: "Están los que se salvan y están los que se joroban". Autoetiquetarse "Esto no es para mí; yo no soy fuerte"; "Yo soy un desgraciado en esta situación".

Entonces, súmenle a la enfermedad debilitante ignorar opciones que se planteen, como la oferta de cuidados paliativos, ideas irracionales, sobre todo la de sentirse una carga y estar sufriendo, además de todo el duelo y las fases de Kübler- Ross que son cómo procesar la muerte, con todas las subidas y bajadas, niega, se enoja, negocia, se deprime y acepta. Todo eso va en un periodo de tiempo; todo eso nos hace vulnerables; esa vulnerabilidad disminuye nuestra capacidad de decisión, porque sin ayuda no podemos ensanchar ese cauce y nos agota muchísimo.

Por último, quiero decirles que hay dos tipos de tiempo en estos pacientes: el tiempo vivido y el tiempo medido. El tiempo medido es el tiempo del reloj, que corre

inexorablemente y nos hace bolsa; es el tiempo de Saturno que se comió a sus hijos. Pero, dentro del tiempo del reloj, está el tiempo de oportunidad, que es el tiempo vivido, qué es lo que hago yo con mis recuerdos, cómo resignifico, cómo me despido, necesito sentir confort ante el acompañamiento, cómo cierro mis cuentas con mi pasado, cómo procedo con tranquilidad para disponer de mis cosas.

Con esto termino: hay un cuento de Borges que se llama *El milagro secreto* y otro de Ambrose Bierce, que se llama *El puente sobre el río del búho*. Ambos tienen una similitud, que es la siguiente: entre que va a ejecutarse la pena de muerte de dos sujetos, en un caso por ahorcamiento y en el otro por fusilamiento, transcurren unos minutos en que el tiempo se detiene; en ese momento, en que el tiempo se detiene, el sujeto va a su pasado, se reconcilia con su enemigo, resignifica un hecho, repara una traición a un amigo, corre a los brazos de su mujer y, en ese momento, en un caso se aprieta el lazo y en el otro se siente el estallido del fusil. Ese tiempo no es cronológico; es un tiempo vivido y ese tiempo hay que vivirlo. Se llama "tiempo de oportunidad". Los griegos lo presentaban como un Dios que tenía una trenza en la frente y una calva atrás; si usted no lo agarraba cuando venía, cuando pasaba ya no lo podía agarrar. Era el tiempo de oportunidad. Seamos prudentes con este tema.

Hay un libro con un documento sobre nuestro trabajo resumido, y yo también tengo un glosario de definiciones básicas para que puedan despejar cualquier duda.

Muchas gracias.

SEÑOR REPRESENTANTE GOÑI REYES (Rodrigo).- Quisiera formular algunas preguntas a cada uno de los integrantes de la delegación. Como en otras oportunidades, no necesitamos que sean respondidas ahora; pueden contestarlas por escrito. Quiero aprovechar la oportunidad de la comparecencia de la doctora Delia Sánchez, que fue la última directora, hasta hace unos meses, de la Unidad Académica de Bioética de la Facultad de Medicina de la Udelar; siempre recuerdo que la conocí buscando en YouTube a alguien que me pudiera enseñar de bioética. La doctora Sánchez integra el Comité Internacional de Bioética de la Unesco y, también, el Comité de Bioética del Colegio Médico del Uruguay.

Empiezo con una pregunta que se la he formulado a otras delegaciones: ¿cómo se puede compatibilizar o privilegiar el principio de autonomía? ¿Se puede privilegiar el principio bioético de autonomía y se lo puede hacer prevalecer sobre los otros principios de la ética y de la bioética, en especial, la no maleficencia y la beneficencia?

En segundo lugar, ¿por qué dijo hoy que respetar el pedido de algunas personas que piden la eutanasia implica una discriminación? Creí entender eso.

En tercer término, quisiera preguntarle a la doctora Delia Sánchez -este es otro tema que ha generado alguna polémica en este proceso parlamentario- acerca de lo que afirma el Código de Ética Médica respecto a la eutanasia en nuestro país y lo que sostuvo la última asamblea mundial sobre este mismo tema; yo sigo leyendo algo que parece que no entiendo bien.

El doctor Marco di Segni planteó algunas cuestiones que me parecen muy relevantes con relación a las patologías mentales que pueden presentar una persona -nombró una cantidad que no logro identificar ni memorizar-, que dificultan el ejercicio de la libre voluntad, el libre consentimiento, desde nuestra perspectiva jurídica, y generan la posibilidad de que haya vicios de consentimiento. ¿Cuán fácil o cuán difícil es identificar esas patologías, en especial -después voy a hacer la pregunta concreta-, por parte de un médico general, como está planteado en los proyectos?

A la doctora Alejandra Sosa, que habló de los duelos complejos, le pregunto: ¿cree usted que este duelo se haría más complejo aún en un caso de eutanasia y suicidio asistido? Lo pregunto, sobre todo, porque la familia está absolutamente ausente en los proyectos de ley. Yo me he planteado si puede existir la razón de mantener la autonomía del paciente y que no se entere la familia. En ese caso, la familia se va a enterar cuando le digan que tiene que ir a buscar el cuerpo y hacer el funeral.

Otro caso es que la familia conozca y participe del proceso. Lo que creí entender es que la familia que se involucra en un proceso de esta naturaleza tendría un duelo muy complejo, al igual que pasa en los casos de suicidios comunes, que generan sentimientos de culpa y procesos de duelo que pueden llevar toda la vida.

SEÑOR REPRESENTANTE DE MATTOS (Alfredo).- Buenos días.

En primer lugar, quiero disculparme ante los invitados porque llegué tarde -vengo del interior- y no pude escuchar a algunos de los exponentes.

Además, quiero agradecer los conceptos de la doctora Sosa y, fundamentalmente, los del doctor Marco di Segni, que realmente nos abren una idea de lo que piensa un médico psiquiatra que ha tratado a este tipo de pacientes. Es lo que vemos nosotros en el interior, donde tenemos más contacto con la gente en todos los niveles: va a haber un grupo de pacientes que tendrá un sufrimiento realmente importante, grave, derivado de la progresión interminable de la vejez hacia la muerte y de una patología invalidante -como un ACV- que hace que sobrevenga el deseo de morirse para no molestar a la familia. Repito que es lo que vemos hoy; para ellos es un sufrimiento importante.

Pienso que en esos casos los cuidados paliativos deben tener un desarrollo importante, porque algunos de los pacientes que pudimos tratar y recuperar hoy están volviendo a sus domicilios con otra cara. Lo digo porque acabo de atender a un paciente con un cuadro así, y realmente fue de mucha alegría para mí que la familia lo recuperara por los cuidados paliativos y que volviera a su domicilio con cuidados normales.

Muchas gracias.

SEÑORA SÁNCHEZ (Delia).- Muchas gracias por habernos escuchado y por las preguntas formuladas.

Creo que la parte conceptual de por qué poner el principio de autonomía por encima de los otros principios ya la expliqué y traté de ser bastante concreta.

Ha habido un proceso muy bueno en cuanto a los cuidados a las personas, porque hemos salido de un modelo de atención paternalista a uno que respeta mucho más la autonomía de los pacientes. Ese es un proceso histórico que creo es beneficioso para todos nosotros. Sin embargo, no es ilimitado, porque, sin duda, lo respetamos cuando el paciente dice: "No quiero que me hagan tal cosa"; el doctor ya habló de las voluntades anticipadas. Sin duda, no podemos intervenir en el cuerpo del otro sin su permiso. Eso es así, pero no siempre fue así. Es decir, hemos ganado mucho, pero no hacemos cualquier cosa que nos pidan. Si el paciente no presenta una patología en la pierna, pero tiene un problema con su configuración corporal y pide que se la corten, ningún médico se la va a cortar. Lo que está por detrás es pensar si el cuerpo es la persona o es una propiedad de la persona. No es una propiedad de un yo ajeno, exterior; es la persona. Por lo tanto, no podemos acceder a acciones maleficientes. Ahí está el quid del asunto: si consideramos que la muerte no es una acción maleficiente.

Creo que al final del día se trata de eso. Cuando todos nos preguntamos cómo hacemos lo mejor posible para el otro, subyace si pensamos que la muerte puede ser algo bueno. Más allá de las creencias filosóficas, religiosas o las esperanzas que cada

uno pueda tener, creo que, como Estado, lo que tenemos que ofrecerles a las personas es lo fáctico. La muerte es la inexistencia; no podemos usar frases como "va a descansar en paz". No, no: va a inexistir. Entonces, cuando como Estado ponemos a algunas personas en categorías que, además, nombramos, y les decimos: "La opción mejor para ti es la inexistencia", estamos haciendo algo verdaderamente duro, estamos diciendo: "El valor de tu vida pasó del nivel de cero a menos algo. Por lo tanto, no existir, en tu caso, sería mejor, si me lo pedís". Pero ya la pusimos en esa categoría; ya estamos diciendo: "No existir así lo consideramos entendible. Por lo tanto, como Estado, renunciamos a nuestro deber de defender tu vida porque pensamos que te damos algo mejor: la inexistencia".

Por eso -respondo así a la segunda pregunta-, entiendo que es una discriminación, porque formamos categorías de personas cuya vida no habría que defender, y creo que es por nuestro propio temor a su condición, a esa conciencia de la vulnerabilidad y del deterioro al que estamos sometidos los humanos. Eso es una discriminación.

Hay muchas formas de discriminar a los más vulnerables. En estos días, quizás hayan leído en los diarios que en Inglaterra una joven con síndrome de Down murió con covid. Ingresó al sistema de salud, y el médico escribió: "Indicación de ingresar al CTI". Pero cuando llegó al servicio, los médicos que estaban allí entendieron que no valía la pena porque tenía síndrome de Down. Entonces, alguien pensó que esa vida, en esas condiciones, no merecía el esfuerzo de ser defendida. Eso es lo que puede pasar, es decir, que pensemos, como sociedad, que algunas vidas, en algunas condiciones, no merecen ser defendidas. Eso es discriminación.

La tercera pregunta, sobre el código de ética médica y la Asamblea Mundial, la doctora Alejandra Sosa la tomó. Nosotros, en el código de ética médica -antes era del Sindicato Médico, después fue vuelto a plebiscitar y ahora es el del Colegio Médico- tenemos una prohibición expresa a la eutanasia; mientras exista, como médicos, deberemos seguir respetándola.

Ya la Asociación Médica Mundial de 2019, ante ciertas consultas expresas de las asociaciones médicas de países en los que era legal la eutanasia, reiteró de manera formal -a través de una declaración- que era contraria a la ética médica. Creo que la doctora Alejandra Sosa lo dijo claramente.

SEÑOR DI SEGNI (Marco).- Se preguntó si los pacientes con patologías mentales tenían dificultades en cuanto al consentimiento. Los pacientes que no saben exactamente cuáles son las opciones; los pacientes que por un problema de deterioro no pueden discernir; los pacientes que están desesperados porque la vida se les dio vuelta en cuestión de minutos o de horas tienen muy acotada la posibilidad de ser libres, ecuanímes y ver claro.

Por otro lado, sucede algo con el consentimiento que estas patologías mentales pueden poner en juego, porque no es lo mismo el consentimiento válido que el informado. El consentimiento informado es un papel que yo firmo, en el que digo que estoy de acuerdo con lo que se me propone. En cambio, el consentimiento válido supone que yo comprendí lo que estaba firmando. Muchas veces, se ha visto que hay consentimiento informado que no es válido porque el sujeto firmó una cosa que no entendió.

La segunda pregunta refería a si era fácil identificar estas cuestiones por parte del médico general. ¡Para nada! Por ejemplo, un caso depresivo, llamado melancolía simple -es un cuadro psicótico depresivo agudo, de bajo ruido-, puede ser no diagnosticado en la urgencia, donde puede decirse al paciente: "Andá tranquilo a tu casa y levánta el

ánimo". Pero el tipo va y se ahorca, y digo que "se ahorca" porque es el principal método escogido por los varones.

Por lo tanto, se debe fortalecer -como ya se está haciendo- en el período de pregrado todo el entrenamiento para saber identificar a este tipo de pacientes y sus potencialidades, mejorar los cuidados paliativos -que son insuficientes, todavía- y, sobre todo, tender a la universalización. Si hubiera universalización y se dijera: "Todo el mundo tiene derecho a ser tratado según lo que le duela, según el sufrimiento que considere insoportable, para ver si realmente se puede sedar al paciente, serenarlo, si se lo puede acompañar o cuidarlo", podríamos hablar de otras posibilidades, pero primero hay que ofrecerle básico.

Entonces, la respuesta es sí; es muy difícil identificar a veces estas patologías. Por ejemplo, los pacientes con trastornos *borderline* de la personalidad son muy inestables, muy sugestionables. Además, ellos, que ya tienen ese *ground*, ese bagaje previo, si son sometidos a esta presión extra, puede suceder que se acote considerablemente su rango de discernimiento al momento de decidir.

SEÑORA SOSA (Alejandra).- Afortunadamente, no tengo experiencia en acompañar a familias en duelo por eutanasia o suicidio médicamente asistido. Espero no tener que llegar a acompañarlas nunca, aunque el compromiso del médico es continuar al lado del paciente y no abandonarlo jamás. Por lo tanto, de ser necesario, acompañaremos el duelo de esa familia.

Obviamente, son duelos diferentes. Si es difícil de abordar en familias que hemos acompañado durante muchos meses -inclusive, años-, cuando han podido elaborar un duelo anticipado, mucho más difícil es acompañar el duelo de una familia que tiene algún familiar que toma esta opción, ya sea que esté o no de acuerdo con esa decisión. Son duelos difíciles, como los que ocurren ante los suicidios.

Si ya de por sí tenemos una epidemia de suicidios, también tendremos otra nueva para tratar, que va a ser el duelo por aquellas personas que deciden acortar su tiempo de vida.

SEÑORA SÁNCHEZ (Delia).- Les vamos a dejar una carpeta con los fundamentos; son un par de volúmenes.

SEÑORA PRESIDENTA.- Les agradecemos su presencia.

(Se retira de sala la delegación de Prudencia Uruguay)

(Ingresan a sala una delegación de Empatía Uruguay)

—Recibimos y damos la bienvenida a la delegación de Empatía Uruguay, integrada por la señora Florencia Salgueiro, y los señores Mateo Prigue y Alejandro Cano. Les agradecemos por la comparecencia.

Ustedes saben que estamos abordando dos proyectos relativos a la eutanasia y el suicidio médicamente asistido, y que estamos recibiendo a todas las organizaciones sociales, academias y sociedades científicas vinculadas con estos temas. En este marco, la idea es que dispongan de unos veinte a veinticinco minutos para una primera exposición y, por supuesto, luego habrá un tiempo para que los legisladores y legisladoras puedan formular las preguntas y, partir de eso, generar el intercambio. En la eventualidad de que quedaran algunas preguntas sin responder, para profundizar en los planteos, podrían remitir las respuestas por escrito, una vez que recibieran la versión taquigráfica.

SEÑOR CANO (Alejandro).- Buenas tardes a todos. Les agradecemos el habernos invitado a estar acá nuevamente.

Empatía Uruguay es una organización en la cual estamos ciudadanos y ciudadanas de todos los orígenes políticos, de todas las clases sociales, de todos los perfiles etarios y de todo el país. Quien habla viene de Maldonado, pero hay gente de todos lados. Creo que eso es una de las cosas más evidentes y notorias de una organización como la nuestra, que es transversal, es un corte transversal a la sociedad entera. Pertenecemos a todos los partidos políticos y a distintas asociaciones culturales, deportivas, sindicales, y me parece que tenerlo en cuenta es una buena forma de entender el origen de Empatía.

Otra cosa importante a destacar es que Empatía, pese -o, mejor dicho, gracias- a que se nutre de todos los estamentos de la sociedad, no depende de ninguno. Nuestra financiación depende de nosotros mismos, y me parece que es un aspecto muy importante a recalcar y a subrayar; somos una organización independiente y así, de la misma forma que provenimos de todos lados, ninguno de esos lugares nos ha marcado ni podrá marcarnos nunca, porque nuestros objetivos y nuestra financiación son independientes.

Estamos nucleados así desde marzo del año 2021, y nuestra intención es aportar al debate de la forma más plural, democrática y republicana posible, desde la evidencia y no desde el prejuicio ni el dogmatismo; desde la evidencia y desde el empirismo.

SEÑORA SALGUEIRO (Florencia).- Agradecemos nuevamente que esta Comisión se haya tomado el trabajo no solo de recibirnos a nosotros, sino también a otras delegaciones, y celebramos que en un tema tan importante como este hayan tenido el cuidado de consultar a la sociedad y a sus diversos actores.

Nosotros trabajamos mucho con datos y con evidencia, y esta vez nos queremos centrar en cuatro de los argumentos o posturas que aparecen en el discurso, porque pensamos que tenemos bastante para decir al respecto. En principio elegimos estos cuatro, pero, obviamente, hay mucho más que esto para discutir. Esto solo es un puntapié, por lo menos para darles la oportunidad a nuestros legisladores de que escuchen otra campana.

Voy a empezar por el primer argumento, que es que la eutanasia y los cuidados paliativos se contraponen. Para Empatía Uruguay es muy importante hacer énfasis en que creemos que los cuidados paliativos son un derecho y se debe trabajar en ellos todavía más. Esperamos que la ley que tiene media sanción sea votada por la Cámara de Senadores y que a este tema se le dé el presupuesto y la prioridad política que merece, para que todas y todos los uruguayos puedan acceder a cuidados paliativos de calidad. Si bien somos el país de América Latina con mejor cobertura y calidad de cuidados paliativos, es evidente que queda muchísimo por hacer, y esperamos que la ley sea un puntapié para ese avance. De todas maneras, creemos que eso no está contrapuesto con los cuidados paliativos; esto tiene distintas partes.

La primera es que existen dolores que sufren las personas que no pueden ser aliviados con cuidados paliativos. Los cuidados paliativos -y puedo hablar desde mi experiencia personal, como lo hice hace un año, cuando estuvimos acá- son importantísimos y vitales para mejorar la calidad de vida de las personas que tienen enfermedades terminales y sufrimientos insoportables. Ahora, no son omnipotentes. Debemos tener la humildad de reconocer las limitaciones que la tecnología y la farmacología tienen para el alivio de los dolores; debemos tener respeto por esos pacientes que, incluso, con los mejores de los cuidados paliativos, pueden sentir que su sufrimiento no se está aliviando lo suficiente. Además, el dolor o el sufrimiento no tienen

que ver solo con la visión biológica de la vida, sino con los valores, con la historia de las personas, con su familia, con su ideología. Por lo tanto, decir que todos los dolores se pueden aliviar sedándolos, es algo que los pacientes, que deberían ser los protagonistas en esto, dicen que no es real. Incluso, si tuviésemos los mejores cuidados paliativos disponibles -como en otros países del mundo donde hay avances importantes en estos temas-, tendríamos personas que pedirían la eutanasia igual. Por lo tanto, a esas personas, ¿qué respuesta se les va a dar en ese momento? ¿Qué respuesta se le está dando ahora?

Así como decimos que los cuidados paliativos tienen que ser un derecho y que hay que avanzar, nos preocupan los manejos de las cifras que se hacen con respecto a esos cuidados. Somos conscientes de que los cuidados paliativos no tienen un acceso universal en Uruguay. ¿Cómo se construye el número de cuánta gente accede y cuánta gente debería acceder? Se hace con una cifra que es abstracta: de la población, teóricamente, ¿cuántas personas deberían haber accedido a esos cuidados, basándonos en informes acerca de la cantidad de enfermos, por ejemplo, de cáncer? Así, podemos saber que el 50 % de ese número teórico accedió, pero no podemos decir que el 50 % no accedió porque no sabemos las razones por las que esas personas no tuvieron cuidados paliativos. ¿No quisieron? ¿Sentían que era suficiente con los cuidados que le brindaba el médico de familia? ¿Por otras razones? Por lo tanto, decir que cuando haya cuidados paliativos, recién ahí podemos empezar a discutir... Si estos números que estamos construyendo están basados en cálculos abstractos y estadísticos acerca de cuánta gente debería, entonces, ¿cuál es el criterio que van a tomar los legisladores para decir: "Ahora no, pero cuando sea 75 % u 80 %, sí"? ¿Cómo se va a hacer así si en ningún país del mundo se llega al 100 %, justamente, por cómo se construye la cifra? Esperar hasta que esté ese punto, que es abstracto, que es trazado como un límite, nos parece que es una injusticia. Hace dos años que se está discutiendo esta iniciativa, pero la problemática no se soluciona con el avance de cuidados paliativos -que es importantísimo y nos gustaría subrayarlo-, porque no es suficiente.

Además -si los representantes lo desean, podemos compartir los estudios-, en los países donde la eutanasia es legal se puede ver que no hay ningún tipo de obstáculo en el desarrollo de los cuidados paliativos por la legalización de la eutanasia; todo lo contrario. De hecho, de los cinco mejores países en cuidados paliativos a nivel mundial, sobre todo en Europa, tres tienen eutanasia legal desde hace más de 20 años. Por lo tanto, pensar que por tener derecho a la eutanasia no vamos a desarrollar los cuidados paliativos, va en contra de la experiencia real de otros países. Se pueden hacer las dos cosas al mismo tiempo. Ya lo han hecho otros países, sobre todo, porque hay más personas que necesitan cuidados paliativos que las que accederían a la eutanasia.

SEÑOR PRIGUE (Mateo).- Vamos a abordar ahora el argumento de la pendiente resbaladiza. Este argumento se basa en que si permitimos la eutanasia a petición de las personas que padecen una enfermedad terminal, se derivará en una serie de abusos y en una permisividad cada vez más grande. Decimos que esto no tiene sentido.

En primer lugar, estamos discutiendo un proyecto de ley con un articulado concreto, con un cuerpo legislativo determinado, votado por la ciudadanía, en una instancia concreta. No se puede cercenar un derecho, pensando en una posible acción futura de otro cuerpo legislativo, votado por un cuerpo electoral distinto y en otras circunstancias.

Por ejemplo, si se usase este argumento para cada derecho que la Cámara decidiese legislar, la función legislativa perdería su sentido, ya que no podríamos avanzar en ninguna materia. Mantendríamos las mismas leyes de comienzos de la República.

La discusión no puede basarse en hipotéticas legislaciones futuras, sino en lo que hoy se está discutiendo que son estos dos proyectos de ley.

Además, la existencia de potenciales abusos como argumento para no permitir un derecho, no debería ser válido. Este argumento, en extremo, podría esgrimirse para limitar la libertad de circulación, la libertad de expresión, la legítima defensa.

Vamos a dar ejemplos más concretos. En Estados Unidos se prohibió el consumo de alcohol, la famosa Ley Seca, que no solo no cumplió con su cometido de prevenir los abusos de consumo y venta de alcohol, sino que siguió sucediendo clandestinamente y sin control. Eso es lo que hoy sucede con la eutanasia.

Yendo a algunos estudios de Rietjens y otros, del año 2009, no hay ningún tipo de evidencia de que las leyes sobre eutanasia a nivel mundial sean cada vez más permisivas o que hayan generado una catarata de abusos, como se ha querido plantear. Lo podemos ver en las estadísticas disponibles públicamente.

Como se ve, desde la legalización de la eutanasia en Países Bajos y Bélgica, al comienzo hubo un aumento y luego el número se estabilizó. Tanto en Países Bajos como en el Estado de Oregon -también en este mismo estudio-, no hay evidencia sobre una mayor frecuencia en el uso de la eutanasia entre grupos vulnerables como pueden ser las personas ancianas, con menor nivel educativo, menor nivel socio- económico, personas con discapacidad física o mental, o los enfermos crónicos, los menores o las personas con enfermedades psiquiátricas.

Se da el ejemplo de la depresión, pero tampoco se ha dado ningún tipo de aumento que establezca una diferencia con respecto a la población en general.

Con respecto a la regulación, podemos ver que la evidencia acumulada en Países Bajos muestra que el control público y la transparencia son posibles en la eutanasia. Hay un procedimiento de revisión y notificación que cada día va siendo más aceptado y utilizado por los médicos. Por ejemplo, tenemos el dato de que en 1990 se reportaba el 18 % de los casos se eutanasia. Este porcentaje ha aumentado al 80 % para datos del año 2005. No contamos con datos más recientes, pero si aumentó tanto, suponemos que ahora debe ser bastante mayor.

Este estudio nos dice que los médicos adhieren a los criterios del debido cuidado. Se ha demostrado que los médicos entienden que con la eutanasia legal ha mejorado su seguridad jurídica y contribuye a un mayor control y a una regulación mucho más clara respecto al final de la vida.

Sobre el argumento del suicidio, es decir, que legalizar la eutanasia aumentaría los casos de suicidio, podemos ver que en Países Bajos, Luxemburgo y Bélgica, no se da esa tendencia; incluso, ha disminuido. Es una cuestión de garantías de regulación.

Si se hace una regulación correcta y concreta se pueden evitar las irregularidades. Con el control a posteriori se pueden estudiar los casos para revisar la ley en caso de que haya que mejorar alguna cuestión. Es todo una cuestión de regulación y garantía, que es el deber de los legisladores.

SEÑORA SALGUEIRO (Florencia).- Otro de los argumentos que veníamos a poner en cuestión es la idea de que, en realidad, nadie quiere morirse, sino que lo que la gente quiere es no sufrir. Nosotros entendemos que ese argumento no se condice con la realidad y que es un argumento paternalista que niega la autonomía de las personas.

El mejor juez de su experiencia vital es la persona; por lo tanto, si una persona que tiene una enfermedad irreversible, cuyo fin está cercano dice, estando en una estado de

conciencia intocado, siendo mayor de edad y capaz, no querer vivir más, decirle que está equivocada es de una arrogancia tremenda. Uno de los principios de la bioética es el de la autonomía y así como respetamos que una persona diga "Tal procedimiento no quiero que se haga sobre mi cuerpo" o indique otras cuestiones sobre su experiencia vital, es importante que también se la respete y que no se la infantilice diciéndole: "Vos estás equivocado, estás confundido" o "No reflexionaste lo suficiente cuando están diciendo que te querés morir". Hay personas que en situaciones desesperadas quieren morir; esa es una realidad que determinan los pacientes, que son los que deberían estar de este lado de la mesa el día de hoy y no nosotros.

Entonces, debemos partir de la base de que la persona, al manifestar eso, está diciendo la verdad según sus valores, su experiencia y sus dolores, que es algo que no es posible medir desde el exterior, ya que la única persona que puede determinar si está sufriendo o si el alivio es suficiente es la que está padeciendo esa situación.

En ese sentido, si una persona dice "Esta vida para mí es insoportable", obligarla a vivir más allá de lo que esa persona está pidiendo es equiparable a la tortura, y eso es lo que está pasando hoy en día en Uruguay.

Por lo tanto, si consideramos que la vida no es solo biológica y que tener un corazón latiendo no es cero y uno, sino que pueden existir situaciones desesperantes, es lógico pensar que pueda haber personas, no un médico, la familia o alguien más, que no quieran vivir más. En este sentido, tengo una experiencia personal -ya la compartí en esta Comisión, pero puedo volver a comentarla, si es necesario- acerca del respeto a la voluntad de las personas, que es algo que hoy en día no estamos teniendo, ya que algunas personas dicen "Esto es insoportable, quiero morir", pero nosotros damos vuelta la cara.

Entonces, esa voluntad existe y lo que tenemos que decidir es qué hacemos con ella.

Por otra parte, uno de los argumentos que se esgrimen en contra de esta iniciativa es que la persona va a estar presionada o que los médicos o las mutualistas van a incidir, pero en Empatía tenemos muchísima confianza en los médicos del Uruguay y no creemos en conspiraciones en cuanto a que esos médicos van a poner su firma y su reputación en juego por este tipo de cuestiones. La verdad es que esa paranoia no la compartimos, porque creemos que el sistema ha dado muestras de tener la madurez suficiente como para poder controlar que no haya abusos.

Entonces, tener un procedimiento claro que explicita cómo se registrará esa voluntad, qué controles deberá tener, qué tiempo de reflexión debe haber, quiénes van a ser los testigos y qué tipo de médicos pueden participar del proceso, nos dará más garantías que las que tenemos hoy en día, inclusive, acerca de cuál va a ser el rol de las familias, cuál va a ser el rol de quien expresa su voluntad y cuál va a ser el rol de los médicos.

Por lo tanto, si existe esa voluntad y esa voluntad es legítima, hay que dar todas las garantías para que pueda ser reflejada hasta el último punto.

SEÑOR CANO (Alejandro).- Como saben, este es un tema que está en boga, que está sobre el tapete. En ese sentido, el Sindicato Médico del Uruguay, junto con la consultora Equipos, hizo un estudio, que es en el que nos vamos a basar -por lo menos, en esta primera parte del trabajo- para demostrar cuál es la posición general de la sociedad uruguaya respecto al tema.

Lo primero a destacar -el número es muy contundente- es que el 82 % de la población está a favor de legalizar la eutanasia. Es decir, cuatro de cada cinco personas -o un poquito más- está a favor de la legalizar la eutanasia y ese mismo porcentaje se mantiene entre los profesionales médicos, entre aquellas personas que trabajan directamente con el tema. Creo que son números contundentes, pero los vamos a desgranar un poquito más.

Voy a leer la pregunta que se le hizo a los entrevistados para que conste en la versión taquigráfica. Dice así: "Cuando una persona tiene una enfermedad en fase terminal que causa grandes sufrimientos y le causará la muerte en poco tiempo, ¿cree usted que la ley debería permitir que los médicos pudieran poner fin a su vida y a sus sufrimientos si esta persona lo solicita libremente?".

La respuesta de la población, como dije antes, fue contundente. El 82 % se discrimina en un 68 % que está totalmente de acuerdo con que se legisle con respecto a la eutanasia -estamos hablando de dos de cada tres uruguayos- y en un 14 % que dice que está de acuerdo pero no está seguro totalmente. Ese 82 % se contrapone con un 9 %, que está en contra en todos los casos, y con un 6 %, que cree que no está de acuerdo, pero no está seguro totalmente; con la suma de estos porcentajes se conforma un 15 %. Por lo tanto, estamos hablando de un 82 % contra un 15 %.

Creo que es importante mencionar -esto lo planteo como ciudadano- que en muy pocos proyectos de ley puede haber guarismos de esta magnitud; hablamos de un 82 % -que es el porcentaje que está a favor- contra un 15 %. En realidad, yo no recuerdo guarismos de esta magnitud con respecto a alguna otra iniciativa, y menos en temas tan sensibles como este.

Como dije anteriormente, son números muy contundentes y claros.

Esta encuesta, como ven -por eso la elegimos-, es muy completa, lo que habla de la cualificación y la reputación de la encuestadora. Como ven, teniendo en cuenta la autoidentificación ideológica de las personas encuestadas, el 88 % de los que se identifican con la izquierda, o la centro izquierda, aprueba la legislación a favor de la eutanasia; 78 % la aprueba sin duda y el 10 % restante lo hace con algún margen de duda.

Por otra parte, el 89 % de las personas que se identifican con el centro ideológico está a favor de avanzar en una legislación de eutanasia, y el 9 % está en contra. Asimismo, el 79 % de las personas que se identifican como de derecha, o centro derecha, están a favor, y el 18 % se manifiesta en contra. Reitero: los porcentajes son contundentes en cualquier corte de la sociedad o en cualquier corte ideológico que hagamos.

Como dije en la presentación, es algo que también vemos en nuestra organización; por lo tanto, estos datos ratificaron lo que sabíamos y no nos llamaron la atención.

En la pantalla también pueden ver que se hizo esta consulta teniendo en cuenta la autoidentificación religiosa, porque a veces se hace el corte diciendo que esta es una cuestión entre los que creen y los que no creen. Sin embargo, el 54 % de los cristianos no católicos está de acuerdo con que se legisle a favor de la eutanasia -vuelve a ser mayoritario- y el 38 % está en contra. Asimismo, en los católicos el guarismo es de un 83 % contra un 14 % y, en aquellos ciudadanos que no tienen filiación religiosa, el guarismo es aún más aplastante, ya que el 94 % está a favor y solamente un 6 % está en contra.

Por último, teniendo en cuenta la importancia de la religión para las personas encuestadas, el 73 % de los que consideran que es muy importante está a favor de que se legisle con respecto a la eutanasia, contra un 26 % que no está de acuerdo. Asimismo, el 84 % de las personas para las que la religión no es algo muy importante está a favor de esta legislación, y el 12 % no, y el 94 % de las personas para las que la religión no es nada importante está a favor. Creo que, como decía antes -no me quiero repetir, pero me gusta manejarme en base a datos-, es indiscutible.

Hay otras encuestas que no hacen otra cosa que ratificar con números muy similares este tipo de impresiones y de imágenes en nuestra sociedad, lo cual demuestra, a mi entender, a nuestro entender, que la sociedad tiene este tema incorporado y tiene una posición clara, independientemente de formación, de si es de Montevideo o del interior, del sexo, de qué piensa políticamente o si es religioso o no, o qué importancia tiene la religiosidad en su vida.

Es un tema que está en toda la sociedad y que cuando se le pregunta se pronuncia de una manera contundente.

SEÑORA SALGUEIRO (Florencia).- De estos cuatro asuntos que les presentábamos, reafirmamos la disponibilidad, por ejemplo, de este informe que hizo la consultora Equipos -que tantas veces han consultado los legisladores para otros temas- y de los otros trabajos que tenemos sobre otros países. Quedan a disposición de la Comisión y se los hacemos llegar cuando los precisen.

Entonces, es posible que la eutanasia y los cuidados paliativos avancen al mismo tiempo; no son excluyentes desde el punto de vista de las políticas públicas. Hoy en día hay situaciones para regular que les corresponde legislar a los legisladores actuales, que representan a quienes los votaron.

Hay pacientes que realmente tienen la voluntad de morir y hoy en día están siendo ignorados. En estudios de ciencias sociales hechos por las consultoras más prestigiosas de Uruguay se pregunta no solo acerca de eutanasia, sino también acerca de cuidados al final de la vida, de conocimiento sobre derechos y deberes de los pacientes, del rol de los médicos y de la familia -conminamos a los representantes a que los consulten- se demuestra que en todos los sectores de la sociedad hay más que un 50 % de personas que piensan que la eutanasia tiene que ser legislada.

Nos ponemos a disposición para las consultas que nos quieran realizar y les agradecemos que nos hayan recibido en el día de hoy.

SEÑOR REPRESENTANTE DE MATTOS (Alfredo).- Antes que nada, quiero agradecer al grupo Empatía por concurrir a la Comisión.

Quiero hacer dos preguntas al señor Alejandro Cano que, llegado el caso, me puede responder por escrito.

En primer lugar, quisiera saber cómo fue formulada la pregunta en la encuesta que usted mencionó, es decir, si se estaba en favor o en contra de la eutanasia.

En segundo término, quisiera saber si usted tiene conocimiento de si la encuesta a los médicos se hizo solo a los médicos del Sindicato Médico del Uruguay, que es un grupo que no abarca a todos los médicos del Uruguay.

SEÑORA REPRESENTANTE PÉREZ BONAVIDA (Silvana).- Les damos la bienvenida y les agradecemos por la información, que es muy completa. Les agradecería que se la hicieran llegar a la Comisión.

Me gustaría conocer -sumándome al planteo del señor diputado de Mattos- las preguntas exactas que han hecho las consultoras -si es que las tienen en su poder-, porque una de las cosas que más me preocupa es cuando se hace opinar a la población sobre un tema que no domina en su totalidad. Me he dado cuenta, al conversar con la gente, que hay una gran confusión entre eutanasia, sedación paliativa, etcétera. Por eso, para mí es muy importante saber en qué condiciones se hacen las encuestas, bajo qué consultas y qué es lo que se le explica a la persona para que sepa sobre qué le están preguntando. Creo que en el público en general hay una percepción errada de lo que significa eutanasia y desconocimiento de lo que son los cuidados paliativos, que son tan importantes.

Les agradecería muchísimo que nos pudieran hacer llegar eso para poder estudiarlo, porque me parece fundamental que antes de hablar de porcentajes de encuestas tengamos conocimiento certero acerca de las condiciones en que estas se realizan.

SEÑOR REPRESENTANTE GALLO CANTERA (Luis).- Quiero felicitarlos por la presentación.

Obviamente, ustedes saben cuál es mi posición y la posición que tengo en la Comisión a favor de la eutanasia.

Yo sí creo en las encuestas. Ustedes mostraron las de Equipos, pero últimamente salió la de Cifra, que hace un comparativo desde que el diputado Ope Pasquet realizó el proyecto en 2020; está haciendo un seguimiento y, más o menos, tiene los mismos guarismos que hace dos años.

La presentación que ustedes hacen está en línea con lo que yo pienso. Los aportes de las delegaciones, y en este caso la de ustedes, siempre son muy importantes a los efectos de mejorar los proyectos que tenemos a estudio en la Comisión; me refiero al proyecto del Frente Amplio y al proyecto del diputado Ope Pasquet; estamos trabajando en la unificación de ambas iniciativas.

Quiero hacerles una pregunta -que yo me la he hecho muchas veces- con respecto a la voluntad anticipada. ¿Qué opinión tiene Empatía con respecto a incorporar la eutanasia o el deseo de morir, bajo determinadas circunstancias, en el proyecto de ley de voluntad anticipada?

SEÑOR CANO (Alejandro).- Con respecto a la pregunta del señor diputado de Mattos, le voy a ceder la palabra a mi compañera que es quien tiene la información técnica que se me está requiriendo.

SEÑORA SALGUEIRO (Florencia).- En realidad, estamos hablando de un informe que no hicimos nosotros, sino la consultora Equipos.

Quiero señalar que, además de ser miembro de Empatía Uruguay, soy magíster en ciencia política; por lo tanto -nobleza obliga-, debo aclarar que la metodología de las ciencias sociales es súper importante. Estas encuestas se construyeron en base a una muestra representativa y con una metodología que cuida, precisamente, estas preguntas que ustedes tienen.

Es un informe muy completo que podríamos discutir durante mucho tiempo. Nosotros se lo podemos pasar, pero es público. No es que nosotros tengamos alguna información secreta, pues tanto esta, que es la de los uruguayos en general, como la de los médicos, es pública.

Hay varias cosas importantes a tener en cuenta en esta encuesta. Se ha dicho que a la gente le preguntaron si prefería morir o la eutanasia, o si prefería sufrir o la eutanasia. Eso no refleja el trabajo que la consultora hizo acerca de estas cuestiones -siento que estoy presentando un trabajo que hizo otra persona, no quiero arrogarme estas capacidades- pues, por ejemplo, la muestra incluía la región, la edad, el nivel educativo, el prestador de salud, la valoración del estado de la salud, el conocimiento sobre la ley de derechos y deberes de los pacientes, sobre cuál es la obligación de los médicos de comunicar la información a los pacientes, a los pacientes con enfermedades graves, sobre la decisión del tratamiento; cuál es el rol del médico, etcétera. Son como experiencias cercanas. Es una encuesta súper completa.

El señor diputado de Mattos quería saber cuál fue la pregunta concreta que se le hizo a la gente. Se le preguntó: "Cuando una persona tiene una enfermedad en fase terminal que causa grandes sufrimientos y le causará la muerte en poco tiempo, ¿cree usted que la ley debería permitir que los médicos pudieran poner fin a su vida y a sus sufrimientos si esta persona lo solicita libremente?".

Por otro lado, le preguntaron acerca del suicidio asistido: "Y si esta persona lo solicita libremente a sus médicos, ¿cree usted que la ley debería permitir que estos les proporcionasen los medios necesarios para que ella misma pudiera terminar con su vida?". Estos tienen una comparativa con otras personas. Sobre la voluntad anticipada hay un montón de cosas para hacer relativas a los deseos al final de la vida.

Asimismo, quería responder a la pregunta acerca de si los médicos eran únicamente del Sindicato Médico del Uruguay. La respuesta es no, tomando tanto socios como no socios del Sindicato Médico del Uruguay. Así que esto no representa solamente a los socios del Sindicato, sino también a los que no lo son. De hecho, hicieron una muestra proporcional a la afiliación.

Por lo tanto, respetando a los que son socios y no socios de este Sindicato, la mitad de los médicos que encuestaron no están afiliados al Sindicato Médico del Uruguay: el 46 %. De más está decir que esta encuesta es muy compleja y tiene un montón de datos para ver. Pero quería llegar a la parte que nos trae hoy en día.

En la encuesta también preguntan sobre cuidados paliativos, no es una pregunta solamente sobre la eutanasia. Tenemos que el 62 % de los médicos, tanto afiliados como no afiliados al Sindicato Médico del Uruguay tiene toda certeza de que esto debería legislarse. Si lo sumamos al 20 % que cree que sí pero que no está totalmente seguro, nos da un 82 %.

En el gráfico Comparación con Población General vemos que es absolutamente parejo en ambas cuestiones. Repito, este informe es de acceso público en la página del Sindicato Médico del Uruguay, de donde también lo sacamos nosotros. Así que está a disposición de los señores representantes.

SEÑOR PRIGUE (Mateo).- Con respecto a la pregunta acerca de las voluntades anticipadas, Empatía, al ser un grupo tan plural, con personas -como comentó Alejandro- de tan diversos orígenes, ha discutido por ahora sobre las cuestiones, los proyectos, que hoy están sobre la mesa. Entonces, no tenemos una posición tomada con respecto a las voluntades anticipadas. Lo que podemos decir, es que estamos a favor de ambos proyectos que hasta hoy se han presentado. Por supuesto, también con la Ley de Cuidados Paliativos y con la Ley -hoy vigente- de Voluntad Anticipada.

SEÑOR REPRESENTANTE GALLO CANTERA (Luis).- Puesto que estamos casi culminando el proceso de estudio y de las visitas, me gustaría escuchar lo que escuchamos en una reunión anterior. Cuando la señora Florencia Salgueiro compareció

en la Comisión, lamentablemente éramos pocos los legisladores titulares en ese momento, ya que había muchos que no estaban y había suplentes. Por eso, me gustaría que nos recordara el episodio que vivió con su papá. Me parece que es un momento importante y quisiera que quedara reflejado en la versión taquigráfica.

SEÑORA PRESIDENTA.- Agradecemos la presentación. Una vez que la entreguen, se va a distribuir entre todos los integrantes de la Comisión.

Hay una cuestión que ha sido foco permanente en todas las delegaciones que se han recibido, y es tener claro que no haya un eventual vicio en el consentimiento o en la solicitud. Que esa expresión de voluntad sea firme, inequívoca. ¿Ustedes podrían ampliar -porque es el punto medular del proyecto- un poquito con respecto a la presentación que hicieron?

SEÑORA SALGUEIRO (Florencia).- Voy a responder ambas preguntas al mismo tiempo, porque con la experiencia se puede aclarar el punto de que las personas realmente pueden tener en su vida el deseo completamente limpio de vicios, de influencias de todo tipo, pueden dar su consentimiento para esto. Eso es parte de los derechos que deberían tener como persona, que hoy en día no tienen.

Voy a hablar nuevamente del caso de mi padre; ya lo he hecho, y lo hago con mucho gusto, porque creo que es parte de la política y de la vida. Sí voy a hacer la aclaración de que contar acerca de la muerte de mi padre es algo que me sensibiliza, por razones obvias; el domingo pasado fue el día del padre. La política tiene que ver con la humanidad y con lo humano, así que si me emociono, están avisados.

En 2017 mi padre fue diagnosticado con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), una enfermedad que es irreversible e incurable. Es una enfermedad neurodegenerativa que va haciendo que las neuronas motoras vayan dejando de funcionar. Por lo tanto, la persona va perdiendo de a poco su capacidad para moverse. Esta enfermedad en mi familia no era una novedad, porque mi abuelo y mi tío murieron también de Esclerosis Lateral Amiotrófica. Es una enfermedad bastante rara. Si bien en general, la mayor parte de los casos no son hereditarios, en el de mi familia sí lo fue.

Mi padre fue diagnosticado en 2017 cuando tenía cincuenta y cuatro años. Desde un primer momento lo que él dijo fue: "¡Yo quiero vivir! ¡Yo quiero disfrutar de este tiempo! ¡La enfermedad no me va a robar la capacidad de disfrutar hasta el último momento de esta vida que me fue dada!" Por tanto, siguió trabajando todo lo que pudo. Se compró un terreno en Los Titanes, que es donde suele veranear mi familia, y se hizo una casa. No era una persona deprimida ni desesperanzada. De hecho, sabiendo que la medicina hoy en día no tiene cura para esta enfermedad, sí tiene tratamientos que apuntan a mejorar la calidad de vida o, en algunos casos, a extender un poco la esperanza de vida; sabiendo que de la medicina tradicional tenía las respuestas que les habían dado a su padre y a su hermano -siendo para él una experiencia muy cercana-, se volcó a las terapias alternativas, diciéndose que por algún lado le quería encontrar la vuelta a eso. ¡Ojalá lo hubiesen conocido!

(La señora Florencia Salgueiro se emociona)

—Era una persona muy culta, muy formada, era profesor de arte, una persona increíblemente sensible. Además, era un tipo muy gracioso, al que le gustaba mucho leer, lo que hizo mientras pudo.

La ELA es una enfermedad muy cruel que le va quitando a las personas, como por ejemplo a mi padre, primero la capacidad de caminar, luego la capacidad de estar de pie, luego la capacidad de llevar a cabo las tareas del día a día con independencia. Por suerte

-porque ahí me considero una afortunada-, mi padre tuvo todos los recursos a su disposición y mi familia. Por ejemplo, mi padre no se podía duchar porque en la ducha había un escalón. Entonces, reformamos el baño; ese tipo de cuestiones. Sé que no todos los uruguayos tienen lo que tuvo mi padre en cuanto a ayuda y acompañamiento. Mi padre nos tenía a mi madre, a mi hermana y a mí, además, de otras personas que nos ayudaron.

La enfermedad empezaba a avanzar, y cosas tan simples como lo yo hice recién de levantar un vaso de agua, se fueron volviendo imposible porque las manos se le atrofiaron. Al principio mi padre no había querido acudir al equipo de cuidados paliativos de su mutualista -que es uno de los mejores del país-, porque, con su sentido de humor tan particular, decía: ¡"No; si yo no me voy a morir! ¿Para qué necesito un equipo de cuidados paliativos?". Las circunstancias primaron y tuvo un equipo de cuidados paliativos. Hablo de un equipo -esto es superimportante- porque no se trata solo de un médico, sino de las enfermeras que venían a casa, de los fisiatras, de los psicólogos y psiquiatras. Ellos confirmaron que mi padre no estaba deprimido, ni mucho menos. Ellos también acompañaron a mi familia.

Cuando digo que los cuidados paliativos tienen que ser un derecho, lo creo desde el fondo de mi alma. Esos cuidados paliativos fueron muy importantes, por ejemplo, para enseñarnos cómo mover a una persona que no se puede movilizar sola, para pasarlo de la silla de ruedas a la cama, etcétera. También nos enseñaron a usar el Bipap, que es una ayuda mecánica para la respiración. Así como las piernas y las manos iban dejando de funcionar, también lo hacía la capacidad respiratoria de mi padre.

Luego de tres años, en enero de 2020, mi padre empezó a tener ataques de pánico por las noches. El hecho de que su diafragma estuviese dejando de funcionar no permitía que el aire entrara a su cuerpo -además de no poder sacar las secreciones que tenía dentro-, y eso le generaba muchísima angustia. Entonces, el equipo de cuidados paliativos nos enseñó a mi hermana -estudiante de Medicina- y a mí a ponerles rescates de morfina durante las noches, cuando esta situación ya estaba casi fuera de control. Con eso íbamos tirando, pero a veces era una vez por noche, otras veces tres, cuatro o hasta cinco en las que mi padre se despertaba con esa desesperación.

Un día de febrero nos sentó en el *living* de casa a mi madre, a mi hermana y a mí, y nos dijo: "Muchas gracias. Yo viví todo lo que tenía para vivir. Di por ustedes mi vida, pero esto que estoy viviendo ya no es vida. No quiero estar todo el día sedado. No quiero vivir más así porque esto es solo sufrimiento, no es vida. Me quiero morir". Déjenme ser muy clara con esto: esa voluntad era inequívoca. Era una persona adulta que había tenido tres años para pensarlo, que había visto a su padre y a su hermano, que sabía perfectamente lo que la medicina tenía para ofrecer, con todos los cuidados paliativos que se pueden ofrecer en Uruguay y en el mundo. Digo esto porque para la ELA no hay otras opciones que las que tenía mi padre; fueron excelentes. Realmente, yo quiero a los médicos que vinieron a cuidar a mi padre.

Mi padre expresó eso, y no era fruto de la desesperación ni de un ataque de pánico porque fue de día y en un momento que estaba estable. Nos dijo: "Yo, así, no estoy viviendo. Ya sé lo que se viene de acá para adelante porque ya lo viví con mi padre y con mi hermano. Yo eso no lo quiero".

Entonces, me pregunto, ¿quién era yo, quién era un médico o quién es cualquiera de ustedes para decir a mi padre que estaba equivocado o que lo que estaba expresando no era verdad o no estaba basado en su libertad y en su identidad?

Mi padre no podía levantar un vaso de agua, y eso lo llevaba a que si quería morirse no podía hacerlo por sí mismo. Inclusive, si lo hubiese podido hacer, probablemente hubiese sido con dolor o con violencia, algo que todos queremos evitar.

Mi padre dijo a sus médicos de cuidados paliativos que lo habían acompañado durante semanas: "Muchas gracias por todo lo que hicieron por mí, pero no quiero más. Ayúdenme a morir". Y los médicos le dijeron, razonablemente, que eso no era posible, que no había ningún marco para que lo ayudasen. Entonces, mi padre se enojó. Un enfermo terminal no es un objeto, no es un animalito ni es un niño. Mi padre era un adulto y se enojaba. ¡Si se enojaría!

Mi padre dijo al médico que lo trataba: "Javier, mirá, si yo pudiese levantar un cuchillo no te estaría pidiendo nada, pero no puedo. Las opciones que vos me estás dejando es seguir sufriendo así -que es una tortura- o dejarme morir de hambre y de sed". Esas son las opciones que estamos dando a personas como mi padre hoy en día.

Cuando los cuidados paliativos ya no son suficientes, estamos dando la espalda a una persona que considera dejarse morir de hambre y de sed. La verdad que esta falta de respeto de la sociedad toda hacia personas como mi padre me parece inaceptable.

(La señora Florencia Salgueiro se emociona)

—Podemos defender el *statu quo* de lo que hacemos hoy en Uruguay -inclusive, si tuviésemos el cien por ciento de los cuidados paliativos y los mejores del mundo-, pero no tenemos un mecanismo por el cual garantizar que las personas como mi padre pueden acceder a una muerte digna, estamos haciendo algo cruel. Ojalá la eutanasia no fuese necesaria nunca. Ojalá que pudiésemos aliviar todos los dolores.

Me imagino lo distintas que hubiesen sido las últimas semanas de mi padre si hubiese tenido la tranquilidad de que cuando el dolor fuese insoportable iba a poder tener el control, que no iba a ser un médico el que decidiera, que no íbamos a ser mi madre, mi hermana ni yo. Yo quiero para todos los uruguayos la tranquilidad de tener el control de su situación para seguir siendo personas. No solo hablo de la muerte de mi padre; yo estuve ahí y lo vi ahogarse en su propia saliva.

(La señora Florencia Salgueiro se emociona)

SEÑORA PRESIDENTA.- Se les va a enviar la versión taquigráfica por si quedaron preguntas sin responder.

Les agradecemos mucho su presencia.

(Se retira de sala la delegación de Empatía Uruguay)

SEÑORA REPRESENTANTE PÉREZ BONAVITA (Silvana).- A modo de colaborar con la organización y la administración de la Comisión, nosotros recordamos que al comienzo del estudio de estos proyectos de ley habíamos emitido a la secretaría de la Comisión un listado de organizaciones que entendíamos debían expedirse al respecto que incluía, también, delegaciones que nos habían solicitado ser escuchadas. A modo de colaborar -estamos todos tratando de hacer lo mismo-, hemos seleccionado de todas las que faltan, algunas que para nosotros son prioritarias que asistan a dar su punto de visto. Reitero, colaborando con la Comisión, hay muchas que vamos a dejar por fuera por temas de tiempo, porque el resto del mes no tenemos sesión y retomamos en agosto por el tema de la rendición de cuentas.

Voy a leer del listado que teníamos, que es el mismo que tenemos todos, las delegaciones que considero sí o sí tienen que asistir a la Comisión. Esto lo chequeamos

con los señores diputados Alfredo de Mattos y Rodrigo Goñi, más allá que ellos puedan adicionar algo que a mí se me escape de lo que hemos conversado.

SEÑORA PRESIDENTA.- Nosotros cuando iniciamos el tratamiento de este proyecto, estoy hablando como comisión, se tuvo dos instancias, o sea, de un mes a otro, justamente, solicitando el listado para armar las delegaciones y recibirlas. El 3 de mayo fue la sesión -puede verificar en la versión taquigráfica- donde justamente se cerró todo el orden de cómo iban a ser las comparecencias. Al 3 de mayo, este listado no estaba, apareció después, y en esa ocasión ya se había aclarado. Lo digo a los efectos, simplemente, de que usted quiere hacer el planteo; lo podrá hacer, lo someteremos a votación o de lo contrario pasaremos a intermedio, a los efectos de que tengamos la totalidad de los integrantes titulares de la Comisión.

SEÑORA REPRESENTANTE PÉREZ BONAVITA (Silvana).- Gracias, presidenta, por la aclaración. Tendríamos que chequear la fecha, porque entendemos que este listado estuvo desde el comienzo del estudio del proyecto. Después, tenemos que chequear *mails* o mensajes de wasap hacia secretaría para ver cuándo se envió. No hay problema de hacerlo y mandamos capturas de pantalla en caso de que sea incorrecto lo que nos mencionaba la presidenta.

Voy a decir, del listado, las delegaciones que faltan y que consideramos sí o sí tienen que venir y, además, al final voy a adicionar unas delegaciones que me parecen de orden. Más allá de lo que se haya acordado o no, como legisladores de la Comisión estamos en todo nuestro derecho en querer escuchar estas partes que nos parecen importantísimas para el estudio de los proyectos y sobre todo, tomando como ejemplo otros estudios de proyectos que nos han llevado hasta un año entero, aceptando venir a todas las delegaciones que así lo pidieron. Entonces, no entiendo por qué en el caso de un proyecto tan serio, creo que es el más serio de todos los que hemos tratado, debería ser diferente, e impedirse o prohibirse que vengan personas que nos parecen de orden escuchar.

Por un lado el Comité de Bioética del Ministerio de Salud Pública; la Facultad de Medicina de la Udelar: Unidad Académica de Bioética; la Sociedad Uruguaya de Medicina y Cuidados Paliativos, en este caso invitar a la presidenta a la doctora Rita Rufo; la Sociedad de Gerontología y Geriátrica, también nos parece muy importante; el Colegio de Enfermeros; la Agrupación Evolución Médica, que solicitaron directamente la asistencia y todavía no se les indicó fecha; la Asociación de Enfermería del Uruguay; el Comité de Bioética de la Facultad de Psicología; el BPS, fundamental su opinión al respecto; la Unidad de Cuidados del Mides; Cuidados Paliativos del Ministerio de Salud Pública, ahí podría venir una delegación del Ministerio junto con el Comité de Bioética, no tenemos problema, no tienen que ser dos instancias; la Alianza de Pacientes Uruguay, es clave, por todas las enfermedades que de alguna manera nuclean y esa visión es bien importante para la Comisión; la FUS, también sería importante que diera su punto de vista; la Asociación de Médicos Cristianos, que solicitó venir; la Asociación Cristiana Uruguaya de Profesionales de la Salud; la Organización Último Recurso, la ONG que trata la prevención del suicidio, que también ha solicitado ser escuchada al respecto. Después la Iglesia Católica, que nos han solicitado y no tenemos por qué negar la visita; la Alianza Evangélica, CREU. Y para finalizar, esto sí lo estoy añadiendo por fuera del listado, pero me parece de orden y como legisladora necesito saber qué va a pasar en este ámbito, quiero citar al Banco de Seguros del Estado y aclaro que esto sí lo propongo hoy y, reitero, está por fuera, y también a Audea, que es la Asociación Uruguaya de Empresas Aseguradoras, a su presidente Aníbal González.

No sé si algunos de los señores diputados con quienes vimos el listado tienen alguna más para agregar.

SEÑOR REPRESENTANTE GOÑI REYES (Rodrigo).- Todavía yo no era delegado de sector, pero me consta que esta lista, por lo menos, a mí la señora diputada Silvana Pérez me comunicó que se había entregado a secretaría. Incluso, había una lista anterior con las mismas delegaciones o similares y después lo que se hizo en esta segunda lista que la diputada me entregó ahora la copia, pero que me había mandado virtualmente, fue actualizar los datos y referentes de cada organización; pero la lista de estas organizaciones, según me habían comunicado, por lo menos hacía ocho, nueve o diez meses que había sido entregada a secretaría. De hecho -por eso venía preguntando con un poquito de sorpresa que se hablara de las últimas delegaciones-, algunas de las delegaciones que la diputada Silvana Pérez mencionó, me plantearon que habían estado pidiendo entrevista antes de mayo directamente a la secretaría y no habían tenido respuesta. Me consta que esta lista estuvo en conocimiento, por lo menos, vía virtual de esta Comisión; me refiero a esta lista en la que ahora la diputada Silvana Pérez selecciona algunas de esas delegaciones.

SEÑORA PRESIDENTA.- No obstante eso -y voy a reiterar en virtud de la importancia del tema y del tiempo que lleva, que es desde el año 2020-, esta Comisión, como todas, define su criterio de trabajo; en esa definición les solicito que lo repasen. En mayo se terminó de cerrar, después de reiterar cuál iba a ser el orden y el cronograma de las delegaciones a recibir. En eso estamos y cumplimos. No obstante eso -por supuesto, también lo planteamos-, no hay inconveniente en que pueden venir solicitudes de sesiones extraordinarias o, eventualmente, como todos los diputados y diputadas pueden generar todas las instancias de intercambio que estimen conveniente con las organizaciones que lo deseen. La Comisión, en virtud además de los antecedentes de cómo ha trabajado, ha cumplido a cabalidad. Sin embargo, si quieren formalmente elevar una propuesta para estirar, se puede pasar a un intermedio y en la primera sesión del mes de agosto terminar de resolver el tema.

SEÑORA REPRESENTANTE PÉREZ BONAVIDA (Silvana).- Nos gustaría que secretaría pudiera chequear si esta misma lista fue por *mail*; lo estoy buscando en el wasap, pero evidentemente tengo cosas eliminadas. Esta misma lista la manejábamos todos, no es sorpresa de nadie, y si se definió el 3 de mayo, como dice la presidenta, capaz que era si agregábamos alguna más. Por eso estoy aclarando que lo que agregó por fuera es lo de las empresas aseguradoras, que me interesa la opinión, pero si a la Comisión no le parece, les preguntaré directamente. Pero quiero tener la certeza de cuándo se recibió este listado, que en un principio eran solo los nombres, después secretaría nos pidió definir a quiénes citábamos de estas delegaciones y ahí se elevó, me acuerdo, otro archivo con los contactos y los teléfonos de los que teníamos. Pero entiendo que el nombre de las delegaciones fue elevado hace bastante tiempo.

Por otro lado, presidenta, entendemos las sesiones extraordinarias que se han generado, para tratar otros temas por fuera de los proyectos que están a estudio de la Comisión. Incluso, yo misma he solicitado alguna extraordinaria para recibir, por ejemplo, al INJU cuando trajeron la campaña de suicidio adolescente y demás, lo que estaban previendo; eso me parece de orden. Como hicimos hoy a la hora 11, al recibir una delegación fuera del tratamiento del proyecto. Ahora, lo que es el tratamiento del proyecto que está a estudio en la Comisión, voy a solicitar que se respete. Esto es, los martes a partir de la hora 12 y 30, puede ser hasta la hora de la sesión y los miércoles a partir de la hora 12. Eso es el estudio del proyecto que está activo en la Comisión. Todo lo demás entiendo que debe ser extraordinario y en acuerdo.

Estas delegaciones estaban y están previstas recibirlas en los horarios habituales de la Comisión durante el tratamiento de este proyecto. ¿O hay una fecha límite para expedirse sobre el proyecto que yo desconozca? Dejo planteada la pregunta.

SEÑORA PRESIDENTA.- Se puede plantear la totalidad de organizaciones que se quiera; eso no quiere decir que estén aprobadas por el hecho de presentarlas. Por eso durante dos instancias se reiteró traer el calendario y en mayo se terminó de decidir. No obsta que usted pueda volver a plantearlo y lo considerará. La Comisión resuelve de acuerdo a los mecanismos establecidos reglamentariamente. No necesariamente -reitero- presentar una, dos, diez o cien listas de organizaciones, implica que van a ser recibidas. Por eso la Comisión se da el marco del trabajo, fue en 2020 y 2021. Digo para manejar como antecedentes.

SEÑOR REPRESENTANTE DE MATTOS (Alfredo).- Lo que hablamos con el diputado Gallo es que teníamos que recibir a todas las delegaciones posibles y agotar el tema.

Si uno de los integrantes está planteando que quedaron algunas delegaciones para atrás, habría que considerar recibirlas y liquidar el tema. Se trata de un asunto importante, polémico, algunos estamos de acuerdo, otros no y otros debemos formar opinión.

Solicito la forma de llegar a un acuerdo y recibir a las delegaciones que se propone, que no son tantas.

SEÑOR REPRESENTANTE GALLO CANTERA (Luis).- La verdad es que estoy un poco sorprendido por alguna de las afirmaciones que hizo la diputada Pérez Bonavita.

Lo primero, para que todos entendamos, estos proyectos de ley se están trabajando y la intención que tiene el Frente Amplio y el Partido Colorado es de aprobarlos en el mes de setiembre u octubre, a más tardar. Ya lo hemos dicho varias veces.

Con ese criterio es que estamos trabajando, y se hizo una selección. Lo que la mayoría de los integrantes de la Comisión entendió es que citáramos a aquellas organizaciones o delegaciones más representativas. Yo integro la Comisión como delegado de sector, no soy miembro natural, pero eso fue lo que se entendió.

De la misma manera que ustedes recibieron delegaciones, nosotros también las hemos recibido; quieren venir a la Comisión a hablar a favor de la eutanasia y del suicidio médicamente asistido. Aunque les hemos dicho que se trata de un tema complejo y que tenemos que trabajarlo de la mejor manera posible, la presidenta ha sido muy estricta en cuanto a los tiempos y en el manejo, haciéndolo con la ecuanimidad que la caracteriza.

Otra cosa son los tiempos políticos. En el Senado de la República, de la misma manera que estamos planteando ahora acá, mañana se va a votar una ley que se pidió prórroga y que vinieran delegaciones. Y no, porque las mayorías parlamentarias entendieron que el tema ya estaba laudado. En este sentido entendemos que tenemos las mayorías parlamentarias en la Comisión para aprobar el proyecto de eutanasia y que el pleno lo pueda recibir para los meses de setiembre u octubre a más tardar. Es cuanto quería decir, señora presidenta.

SEÑOR REPRESENTANTE GOÑI REYES (Rodrigo).- El diputado Gallo hacía referencia a organizaciones más representativas.

Varias de las organizaciones que nombró la diputada Silvana Pérez Bonavita me animo a decir que son imprescindibles de escuchar. Creo que debemos escuchar a la FUS, a la Federación Uruguaya de la Salud, al BPS, al Ministerio de Salud Pública, a la

Facultad de Psicología, a la Sociedad Uruguaya de Medicina y Cuidados Paliativos, a la Sociedad Uruguaya de Gerontología y Geriátrica, en la medida en que todos sabemos que hay un segmento muy importante que está involucrado; al Colegio de Enfermeros o a la Alianza de Pacientes porque son organizaciones muy representativas. Sin perjuicio que entiendo que, como ha sucedido en todo el mundo, las organizaciones religiosas tienen muchísimo para aportar.

La iglesia católica vino cuando consideramos el proyecto de cuidados paliativos. Empatía Uy viene por segunda vez. ¿Por qué viene por segunda vez? O MADU que vino por segunda vez. Decirle que no a la Iglesia Católica del Uruguay, a la Alianza Evangélica o a cualquiera de las organizaciones judías planteadas acá, me parece que sería un error inexcusable.

SEÑORA PRESIDENTA.- Para cerrar el tema. Así como han venido MADU, Empatía UY, Prudencia en dos oportunidades...

(Interrupción del señor representante Rodrigo Goñi Reyes)

—Sí, señor; estuvo cuando se trató cuidados paliativos y entró en el tema. Ahí fue donde se empezaron a establecer las prioridades. Lo cierto es que la Comisión tiene sus acuerdos de trabajo establecidos una y otra vez.

Si hoy cada uno de los legisladores quiere agregar otros puntos de vista, por supuesto lo puede hacer, como debe ser el trabajo, que tiene que ser con rigurosidad y responsabilidad. La Comisión estableció criterios de trabajo; lo hizo desde el principio 2020- 2021; podemos repasar porque no se trata de innovar respecto al funcionamiento de esta Comisión y en este tema; en particular, lo estableció y está en las versiones taquigráficas. De lo contrario, los diputados pueden plantearlo y en la primera sesión de agosto tomar una resolución distinta. Respecto de las posiciones y las prioridades todos las tenemos. Muchos han expresado que quieren más tiempo, otros tienen el tema debatido, pero es legítimo y tenemos los mecanismos para laudar esto. Lo que solicita es verificar eso también, a efector de tener certeza de lo que se está diciendo en este momento.

Quiero dejar constancia que el Ministerio de Salud Pública, cada vez que se le ha convocado, ha tenido...

(Interrupción de la señora representante Silvana Pérez Bonavita)

—Sí, sí, para este tema; están los correos electrónicos. No estamos hablando de cuidados paliativos; estamos hablando de eutanasia. El Ministerio de Salud Pública estuvo planteado desde el comienzo diputada.

SEÑORA REPRESENTANTE PÉREZ BONAVIDA (Silvana).- Lo que están ejemplificando desde secretaría es una citación al señor ministro, pero nosotros en el listado llamamos al área de cuidados paliativos del Ministerios de Salud Pública que está representado por la doctora Adriana Della Valle. Esa es la citación que teníamos que hacer; no sé por qué no se hizo y se cita al Ministro cuando no se le puede pedir que se expida sobre algo que todavía no tiene que poner en práctica.

Lo que quiero dejar planteado -creo que tenemos que tener un horizonte claro- es si en la primera sesión de agosto podemos someter esto a votación. Los que no quieran escuchar a estas delegaciones que lo digan y los que las queremos escuchar, votaremos que sí. Me parece buenísimo someterlo a votación, como tiene que ser. Me sorprende porque esto ya estaba entregado. Me llama la atención que no se haya tenido en cuenta las solicitudes de este tipo de delegaciones.

Muchas gracias.

SEÑORA PRESIDENTA.- A los efectos de dejar constancia: pasamos a la sesión de agosto y se votará. Solamente a los efectos de que conste, vamos a reiterar que todo el procedimiento de trabajo en este tema estuvo previamente planteado, una y otra vez, en las sucesivas comisiones y consta en las versiones taquigráficas.

Se levanta la reunión.

≠