

Un Comité Nacional de Bioética demasiado independiente

Víctor Manuel Pacheco
Redbioética UNESCO para América Latina y el Caribe
Red ALC UNESCO de Comisiones Nacionales de Bioética en Salud
Academia Ecuatoriana de Medicina
Comisión Nacional de Bioética en Salud - Ecuador

Un Comité Nacional de Bioética demasiado independiente

- El Comité Nacional de Bioética (CNB) fue establecido en setiembre de 2008 con el nombramiento de los primeros miembros del Comité, ratificado por el entonces Ministro de Información, Cultura, Juventud y Deportes Hon. OG (luego de un cambio en el gobierno ocurrido el mismo año)
- El establecimiento tuvo lugar luego del trabajo de un Comité Preparatorio convocado en junio de 2007 durante el gobierno anterior.

Un Comité Nacional de Bioética demasiado independiente

- Los Miembros del Comité fueron nombrados por el Ministro Hon. OG por recomendación de la Comisión Nacional para la UNESCO con la asesoría del Comité Preparatorio/promotor y en relación con las áreas del conocimiento, organizaciones e instituciones determinadas por el comité preparatorio.

Un Comité Nacional de Bioética demasiado independiente

- Al menos 22 campos del conocimiento se establecieron como perfiles de los miembros del Comité, que van desde las Humanidades a las Tecnologías de la Información, incluidos maestros de escuela, grupos sobre medioambiente, salud, temas legales, derechos humanos y sociedad civil, así como también se realizaron esfuerzos por identificar personas que en su actividad fueran representativas de estos grupos, preferentemente capaces de representar más de uno de estos grupos.

Un Comité Nacional de Bioética demasiado independiente

- **Recibió el apoyo de la Comisión Nacional de Cooperación con la UNESCO, el entonces Ministro de Educación y Juventud, el Hon. MHW y la UNESCO.**
- **Si bien el CNB fue establecido mediante los esfuerzos de la UNESCO y la Comisión Nacional de Cooperación con la UNESCO, la cual es una instancia ubicada en un ministerio del gobierno, el Comité Preparatorio/promotor/directivo del CNB fue cuidadoso en la creación de un plan operacional que permitiera al comité funcionar en forma independiente.**

Un Comité Nacional de Bioética demasiado independiente

- De acuerdo con su Reglamento y sus reglas de procedimiento, el CNB:
- Debe ser “un órgano consultivo independiente que deberá determinar su propia agenda de trabajo” y “las personas nombradas en dicho comité no deberán actuar en tanto representantes de grupos de interés específicos sino contribuir, basándose en su pericia individual y experiencia”

Un Comité Nacional de Bioética demasiado independiente

- **Asimismo:**
- **“las personas elegidas o nombradas para ocupar una posición en el Parlamento no serán elegibles para integrar un Comité ni durante su ejercicio, ni hasta dos años después del mismo”**
- **El Comité no recibirá financiamiento del gobierno, sino que buscará fondos en forma independiente para cubrir su agenda de trabajo siendo cuidadoso de mantener su carácter de independencia.**

Un Comité Nacional de Bioética demasiado independiente

- El nombramiento como miembro es por tres años con posibilidad de reelección. El presidente no puede ser reelegido por dos períodos consecutivos.
- El resto de los miembros del Comité no podrá ser nombrados por más de tres períodos consecutivos.
- A fin de mantener la continuidad e impulsar la tutela de nuevos nominados, el Reglamento requiere un patrón de renuncia rotativa de modo que en ningún momento no más del 50% de miembros aproximadamente sean nuevos en el Comité.
- Si bien los miembros fueron ratificados en 2008 el Comité se lanzó oficialmente en el 2009.

Un Comité Nacional de Bioética demasiado independiente

- El primer Comité constó de 15 miembros -el máximo permitido por el Reglamento- lo cual se amplió a 5 miembros adicionales al momento de la reelección en 2011 por la Hon. LH, Ministro de la Juventud y la Cultura (Del partido político A).
- El nuevo nombramiento fue retrasado debido a otro cambio de gobierno pero el mismo principio de ratificación por parte del nuevo Ministro (del partido político B), siguiendo la nominación de la Comisión en base a la asesoría de los miembros actuales.
- Es posible afirmar entonces que contamos con un apoyo bipartidario a la fecha.

Un Comité Nacional de Bioética demasiado independiente

- Al recurrir a un sector, cualquiera sea, en búsqueda de financiamiento, se tendrá precaución de minimizar posibles conflictos de interés.
- Por ejemplo, no se aceptarán ni productos de marca, ni el uso de instalaciones de compañías, etc.
- A la fecha (2013) el Comité ha recibido financiamiento (mínimo) del Programa de Participación de la UNESCO, agencias del gobierno, el sector privado, fundaciones y compañías individuales.

Un Comité Nacional de Bioética demasiado independiente

- Desde 2011 el Comité recibió los tres entrenamientos previstos por la UNESCO (UNESCO firmó un Memorando de Entendimiento con el CNB en 2010)
- En mayo de 2013 tuvo lugar el tercer entrenamiento con la participación de tres expertos internacionales, que incluyó en la agenda los temas identificados por los miembros del Comité.

Un Comité Nacional de Bioética demasiado independiente (INFORMES 2013-2018)

- Desde su lanzamiento en 2009 (hasta reporte de 2018) , el Comité realizó varios eventos abiertos con la intención de informar al público de su existencia y mandato (Kiwanis, Consejo Farmacéutico, Asociación de Padres Profesores)
- Participación en el Foro de sobre “Uso de la información en salud y su protección”
- También envió a representantes a varias conferencias regionales e internacionales (UK, Global Summit, México, Rep. Dominicana y Alemania), en general realizando una presentación sobre su desarrollo y trabajo a la fecha.

Un Comité Nacional de Bioética demasiado independiente

- En este momento el Comité (2013, en asociación con la OPS y el Ministerio de Salud, lidera la consulta nacional sobre la necesidad de crear legislación y regulaciones para proteger el uso de información sanitaria.
- AM – DA 2013

Un Comité Nacional de Bioética demasiado independiente

- El Comité no ha recibido ninguna consulta de las instancias de gobierno ni de la sociedad civil, pero ha preservado su independencia
- *La falta de reconocimiento del gobierno, los desafíos financieros y las dificultades para tener un quórum para las reuniones tienen un impacto negativo en NBJEC. Los pocos miembros activos continúan bloqueando áreas en las que hacer un impacto*
- **DM 2018**
- Los comités y las comisiones nacionales de bioética en América Latina y el Caribe : situación actual, propuestas y desafíos / coordinador Ignacio Maglio. 2018

INTERPRETACIÓN DE INDEPENDIENTES... ¿CORRECTA?

- **Independientes:** Que no tiene dependencia, que no se encuentra bajo la voluntad de otro.
- **Autónomos:** que trabaja por cuenta propia (para sí mismo)
- **Autárquicos:** que tienen dominio sobre sí mismos
- **Soberanos:** que ejercen o poseen la autoridad suprema e independiente

La independencia como presupuesto básico esencial en la conformación de una CNB (Maglio)

- La independencia en **función externa**.
- Se refiere al ámbito de dependencia de los CNB:
- si bien es necesario un sostén logístico para su buen funcionamiento en cualquier área de gobierno, ello no debería degradarse en una dependencia funcional de sus actividades que permita un solapado control sobre los temas y las opiniones que emita; el sistema ideal sería la creación de verdaderos organismos independientes en cuanto a su dependencia funcional.

La independencia como presupuesto básico esencial en la conformación de una CNB (Maglio)

- La independencia en **función interna**
- Ligada al rol que desempeñen cada uno de los miembros de la comisión, con relación a las opiniones que emitan en los temas puestos a discusión.
- En este aspecto, no deben existir relaciones de jerarquía o dependencia laboral entre los miembros o, que en el caso de recibir un pago por la actividad como miembro, este sea proporcional a la calidad y el tiempo dispensado.
- Como privilegio que se disfruta en las relaciones de poder: la independencia de las opiniones

¿LA IMPOSIBILIDAD DE LO PERFECTO?

- **Decreto 1101 de 2001 - Comisión intersectorial de bioética**

Órgano consultivo y asesor del gobierno nacional (Adscrito al MinSa)

“Estudio, análisis y formulación de políticas públicas, para la protección del hombre, frente a la investigación, desarrollo y aplicación de conocimientos científicos y tecnológicos”.

- **Conformación: 22 miembros, 5 representantes del gobierno y 17 personalidades escogidas con nombre propio**

- **Dentro de sus funciones se establecía la de proponer un marco normativo para la creación de un Consejo Asesor de Bioética.**

¿LA IMPOSIBILIDAD DE LO PERFECTO?

- **Problemas Comisión Intersectorial**
- Falta de un apoyo financiero e infraestructura de trabajo.
- Para los representantes institucionales era una carga burocrática mas de sus funciones.
- Las representaciones personales, tiene efectos complejos, no son todos los que deberían estar (Comisión de bolsillo del ejecutivo).
- El gobierno nunca valoró el trabajo hecho por la Comisión (informe sobre fumigaciones aéreas a cultivos ilícitos, conceptos).

¿LA IMPOSIBILIDAD DE LO PERFECTO?

Otros caminos

Varios intentos legislativos por la creación de un Consejo, Comité o Comisión Nacional de Bioética:

Falta de voluntad política y compromiso del gobierno nacional.

Proyectos con objetivos e intereses muy particulares y definidos.

Falta de consenso en la comunidad bioética nacional (personalidades, academia, iglesias, tendencias ideológicas y políticas).

¿LA IMPOSIBILIDAD DE LO PERFECTO?

- **Proyecto de ley 320 de 2008. Creación de un Consejo Nacional de Bioética**
- se encontraba en trámite en el Senado de la República (ya había pasado el debate en la Cámara de Representantes).
- Expresaba unos intereses y objetivos muy restringidos.
- Había sensibilidad y apertura de los senadores proponentes y los ponentes del proyecto, para mejorarlo.
- Existía un consenso implícito amplio (comunidad bioética nacional) sobre las limitaciones de la Comisión Intersectorial y la necesidad de avanzar hacia una Comisión, Comité o Consejo Nacional.

¿LA IMPOSIBILIDAD DE LO PERFECTO?

- **Del proyecto de Ley 320/2008 a la ley 1374/2010**
 - El proyecto (320/2008) se encontraba en un estado avanzado para convertirse en Ley.
 - Se conformo un grupo de apoyo: academia (Universidad El Bosque, Universidad Nacional), UNESCO - Red Latinoamericana Bioética, instituciones gubernamentales (Ministerio de la Protección Social), personalidades políticas representativas.
 - Trabajo de *lobby* y búsqueda de consensos con todos los sectores

¿LA IMPOSIBILIDAD DE LO PERFECTO?

- **I Taller UNESCO. 20 y 21 abril de 2009**
- **Universidad Nacional - Universidad El Bosque,**
- **Convocatoria amplia y representativa de todos los sectores bioéticos nacionales (Universidades, instituciones públicas, iglesias, sectores sociales y políticos diversos).**
- **Se respalda la convocatoria con el apoyo del Programa Regional de Bioética de la UNESCO , la participación de una universidad pública (Nacional), y una privada (El Bosque), participación de dos expertos internacionales.**

¿LA IMPOSIBILIDAD DE LO PERFECTO?

- **Logros taller (abril 2009)**
 - - **Discusión amplia y participativa del proyecto de ley 320/2008 (participó el autor del proyecto)**
 - - **Todos los sectores tuvieron la posibilidad de expresar sus expectativas e intereses en la conformación de un CNB.**
 - - **Se consolidó un consenso dentro del taller, para proponer una modificación al proyecto de ley.**
 - - **Se redactó el proyecto en una subcomisión.**

¿LA IMPOSIBILIDAD DE LO PERFECTO?

Ley 1374 de 2010. Creación del Consejo Nacional de Bioética

- Organismo asesor, consultor y promotor en temas de bioética.
- Establece una concepción amplia de la bioética.
- Considera los DDHH como marco básico de referencia
- Se adscribe a tres Ministerios
- Establece un mínimo de 15 miembros.
- Mecanismo de financiación proveniente de recursos del Fondo de Investigación en Salud (1% de los recursos que maneja anualmente)

¿LA IMPOSIBILIDAD DE LO PERFECTO?

- **Ley 1374 de 2010**
- La ley tuvo objeción presidencial relacionada con la forma de financiación del Consejo.
- Para evitar un nuevo tramite en la Cámara y el Congreso de la República, o la interpretación Constitucional de la objeción, se aceptó la objeción para promulgar el proyecto sin el artículo referido a la financiación del Consejo.

¿LA IMPOSIBILIDAD DE LO PERFECTO?

Reglamentación ley 1374 / 2010

El grupo de apoyo continua su trabajo

- Dos problemas esenciales al inicio del proceso de reglamentación:**
 - Búsqueda de recursos para el funcionamiento del Consejo.**
 - Acuerdo entre las instituciones responsables del Consejo, (tres ministerios), para avanzar en el proceso de reglamentación**

¿LA IMPOSIBILIDAD DE LO PERFECTO?

- **Reglamentación ley 1374 / 2010**

II TALLER UNESCO

(Congreso de la Redbioética)

- **Luego de múltiples reuniones con las entidades responsables, se realiza un taller, donde se convocaron a todas las entidades.**
- **Se preparó un borrador de reglamentación, logrando un consenso y un proyecto de reglamentación del Consejo.**

¿LA IMPOSIBILIDAD DE LO PERFECTO?

- **Problemas al 2013 del proceso de reglamentación del Consejo:**

Transformaciones en la naturaleza jurídica de las entidades responsables: Nciencias se convierte en un Departamento Administrativo con una ampliación sensible de sus funciones y recursos; el Ministerio de la Protección Social, se convierte en Ministerio de Salud y desconcentra otras funciones que tenía.

Cambio de autoridades (Nciencias)

¿LA IMPOSIBILIDAD DE LO PERFECTO?

- **Problemas al 2013 del proceso de reglamentación del Consejo:**
 - Definición del modelo de selección, ternas elegidas por llamado público y definidas por las autoridades de cada ministerio.
 - No hay una fórmula clara para obtener los recursos necesarios para el funcionamiento del Consejo:
 - - responsabilizar a las entidades (no hay acuerdo);
 - - ubicar recursos en la ley del presupuesto anual nacional, pero implicaría hacer este ejercicio cada año;
 - - promulgar una ley que otorgue los recursos, pero el trámite legislativo es muy largo

¿LA IMPOSIBILIDAD DE LO PERFECTO?

- **Ley 1374 de 2010 y Decreto 384 de 2017.**
- **Modificación de la conformación del CNB a un mínimo de quince miembros profesionales e investigadores en áreas científicas y de las ciencias sociales y humanidades, expertos en bioética –garantizando por lo menos un tercio– y miembros de la sociedad civil que representaran diversos campos tanto del pensamiento y las moralidades como de la diversidad cultural, se amplió el abanico de participantes**

¿LA IMPOSIBILIDAD DE LO PERFECTO?

2001

2008

2010

2013

2017

LA LÍNEA DE TIEMPO

Herramientas normativas de creación: ¿Leyes, decretos, resoluciones? (Maglio)

- Las experiencias han demostrado que no existe un modelo ideal de creación de CNB; esto dependerá en cada caso del contexto político y cultural del país.
- En algunos, con un sistema fuertemente presidencialista, la alternativa de creación por decreto del poder ejecutivo o resolución ministerial quizás pueda ser válida, mientras que en otros, con probada y larga trayectoria legislativa, el instrumento más idóneo podría ser la promulgación de una ley de alcance general.

Herramientas normativas de creación: ¿Leyes, decretos, resoluciones? (Maglio)

- Los riesgos de creación legislativa de los CNB, podrían estar dados o bien por una excesiva discusión que prolongue innecesariamente su efectiva creación o la exponga a la pérdida del estado parlamentario, o por la influencia de sectores de interés que obstaculicen o modifiquen los proyectos.
- Las ventajas de la creación a través de decretos o resoluciones ministeriales se relacionan con la amplitud y la elasticidad de las discusiones previas en la conformación de los CNB; además, cada Gobierno podría reservar áreas que considere estratégicas para la discusión bioética. Por otra parte, la adecuación o readecuación de los CNB podría realizarse de un modo más ágil y flexible que a través de una reforma legislativa.

Herramientas normativas de creación: ¿Leyes, decretos, resoluciones? (Maglio)

- En los distintos países de América Latina que cuentan con CNB existe una gran dispersión y variedad de instrumentos de creación; solo en tres casos se efectuó a través de leyes y proyectos legislativos; en siete de ellos, que representan la mayoría, se recurrió a resoluciones ministeriales; en tres, se constituyó el CNB a través de una decisión académica, un decreto presidencial y una disposición administrativa, respectivamente.