



**UNIVERSIDAD DE CHILE
FACULTAD DE MEDICINA
FACULTAD DE FILOSOFIA Y HUMANIDADES
ESCUELA DE POSTGRADO**

**COMISIÓN NACIONAL DE BIOÉTICA DE CHILE: ANÁLISIS,
CRÍTICAS Y PROPUESTAS PRAGMÁTICAS PARA LOS DESAFÍOS
Y FUNCIONES FUTURAS DE LA OPERACIÓN DE LA LEY 20.120
ARTICULOS 15 Y 16.**

ANÍBAL MAXIMILIANO MARTÍNEZ SALAS

**TESIS PARA OPTAR AL GRADO DE
MAGISTER EN BIOETICA**

Director de Tesis: Prof. Dr. Julio Carmona Guasch

2018

UNIVERSIDAD DE CHILE
FACULTAD DE MEDICINA
FACULTAD DE FILOSOFIA Y HUMANIDADES
ESCUELA DE POSTGRADO

INFORME DE APROBACION TESIS DE MAGISTER

Se informa a la Comisión de Grados Académicos de la Facultad de Medicina, que la Tesis de Magíster presentada por el candidato

ANÍBAL MAXIMILIANO MARTÍNEZ SALAS

ha sido aprobada por la Comisión Informante de Tesis como requisito para optar al Grado de Magíster en Bioética.

Julio Carmona Guasch
Director de Tesis
Facultad

COMISION INFORMANTE DE TESIS

Prof. Sergio Valenzuela

Prof. Verónica Anguita

Prof. Adela Montero
Presidente Comisión

Dedicatoria

Dedico este trabajo, el producto de mi investigación, a todos quienes hicieron posible que éste haya concluido óptimamente.

A las Secretarías Académicas, de la Facultad de Filosofía y Humanidades, de Magíster en Bioética y Estudios Cognitivos, la sra. María Inés Borjes Serrano, por su incondicional apoyo por sobre lo que pide su trabajo y su trato empático con los alumnos, ejemplo de funcionaria de nuestra universidad; de la Facultad de Medicina, la sra. Mónica Videla A., por su siempre oportuna diligencia y su inagotable simpatía;

A los profesores de la Facultad de Filosofía y Humanidades, por enseñarme a sobreponerme cuando la tempestad embate y seguir adelante, pues lo que no me mata, me hace más fuerte; de la Facultad de Medicina, por mostrarme el camino a seguir, aun cuando parece difuso y solitario, y a seguirlo con convicción y prudencia;

A mi profesor guía de tesis, el dr. Julio Carmona Guasch, director de departamento de Bioética y Humanidades Médicas, por alentarme a perseguir más objetivos, por otorgarme la oportunidad de trabajar en este proyecto con él, por su sincero y ameno trato de caballeros, tan valioso para mí, y por sobre todo, por la amistad forjada en el curso de estos años;

A mis compañeros, y en especial a mi amigo Bruno Contreras, por entregarme la hermosa experiencia de convivir, discutir y dialogar con profesionales multidisciplinarios dedicados al estudio de aquello que hoy complementa mis dedicaciones filosóficas: el ejercicio de la bioética;

Y finalmente, pero no menos importante, pues es justamente lo contrario, quisiera dedicar este trabajo intelectual a mis padres, Edison Juvenal Martínez Villa y Margarita del Carmen Salas González, por su paciencia, su dedicación, su esfuerzo, puestos en mí, para que siempre persiga la excelencia, aun cuando no existan beneficios aparentes, pues bien saben que mi vía, el ejercicio de la Filosofía, es un árido desierto en compensaciones sociales y monetarias, pero enriquecido de sentido y significado vital para quienes logran comprender su importancia.

A todos ellos y muchos más, mis completas gratitudes por sitiarme aquí, de frente y abierto a más y mayores objetivos en la vida.

Agradecimientos

Esta tesis no hubiera sido posible sin la ayuda de sitios de internet donde el conocimiento y su acceso es libre, abierto y gratuito, *LibGen*, *B-ok*, *Sci-Hubb*; en los sitios donde su acceso es libre, gratuito, pero no abierto, *ResearchGate*; a las aplicaciones de enmascaramiento de datos, *Blur*; al enrutador y VPN de *TOR*, y a las aplicaciones gratuitas de ofimática de *Google*, *Microsoft* y *WPS*. A los autores cuyas obras han sido pirateadas y subidas a la red, las cuales trabajé en esta tesis, así como también a aquellos que han subido sus obras de manera libre, abierta y gratuita; y finalmente a los honorables diputados y senadores, ministros, presidentes y otros expertos, cuyo obrar privilegiado conformaron la Ley 20.120 y Decreto 114; sin ustedes, nada de esto hubiera sido posible.

Índice

Resumen	1
Abstract	2
Introducción	3
I. El proyecto de ley 20.120.	7
1.1 Historia de la Ley 20.120.	7
1.1.1 <i>I. Primer Trámite Constitucional: Senado.</i>	10
1.1. <i>Moción Parlamentaria.</i>	10
1.2. <i>Primer Informe de Comisión de Salud.</i>	13
1.3. <i>Discusión en Sala.</i>	51
1.4. <i>Discusión en Sala.</i>	64
1.5. <i>Boletín de Indicaciones.</i>	96
1.6. <i>Segundo Informe de Comisión de Salud.</i>	98
1.7. <i>Discusión en Sala.</i>	127
1.8. <i>Oficio de Cámara Origen a Cámara Revisora.</i>	139
1.1.2 <i>II. Segundo Trámite Constitucional: Cámara de Diputados.</i>	141
2.1. <i>Primer Informe de Comisión de Salud.</i>	141
2.2. <i>Discusión en Sala.</i>	177
2.3. <i>Discusión en Sala.</i>	180
2.4. <i>Discusión en Sala.</i>	184
2.5. <i>Segundo Informe de Comisión de Salud.</i>	189
2.6. <i>Discusión en Sala.</i>	194
2.7. <i>Oficio de Cámara Revisora a Cámara de Origen.</i>	197
1.1.3 <i>III. Tercer Trámite Constitucional: Senado.</i>	199
3.1. <i>Informe de Comisión de Salud.</i>	199
3.2. <i>Discusión en Sala.</i>	201
3.3. <i>Discusión en Sala.</i>	201
3.4. <i>Oficio de Cámara Origen a Cámara Revisora.</i>	202
1.1.4 <i>IV. Trámite Comisión Mixta: Senado - Cámara de Diputados.</i>	203
4.1. <i>Informe Comisión Mixta.</i>	203
4.2. <i>Discusión en Sala.</i>	205
4.3. <i>Oficio de Cámara Origen a Cámara Revisora.</i>	205
4.4. <i>Discusión en Sala.</i>	205
4.5. <i>Oficio de Cámara Revisora a Cámara Origen.</i>	205
1.1.5 <i>V. Trámite Veto Presidencial.</i>	205
5.1. <i>Oficio de Cámara de Origen al Ejecutivo.</i>	205
5.2. <i>Oficio del Ejecutivo a Cámara de Origen.</i>	205
5.3. <i>Informe de Comisión de Salud.</i>	205
5.4. <i>Discusión en Sala.</i>	206
5.5. <i>Discusión en Sala.</i>	206
1.1.6 <i>VI. Trámite Finalización: Senado.</i>	207
6.1. <i>Oficio de Cámara de Origen al Ejecutivo.</i>	207

II. Análisis de la Ley 20.120 art. 15 y 16, y Decreto 114 art. 19-22.	208
Metodología de la Investigación.	209
Glosario terminológico de Filosofía del Lenguaje.	209
2.1 Ley 20.120 art. 15.	211
Los nueve profesionales.	211
La experticia en bioética.	213
Los cuatro años en el cargo.	215
La Secretaría Ejecutiva y la coordinación de funcionamiento y el cumplimiento de acuerdos adoptados.	216
2.2 Ley 20.120 art. 16.	217
Asesorar en los asuntos éticos como producto de los avances científicos y tecnológicos en biomedicina y la investigación científica biomédica en seres humanos.	217
La recomendación de dictación, modificación y supresión de las normas que la regulen.	218
2.3 Decreto 114 art. 19.	219
Que le sean requeridos, en los temas derivados.	219
Adoptará sus acuerdos por simple mayoría, debiendo dejar constancia de sus acuerdos, desacuerdos y votos de minoría.	220
	223
2.4 Decreto 114 art. 20.	224
Nueve profesionales, expertos en bioética, o 9 profesionales expertos en bioética.	224
Proposición del Presidente de la CNB propuesto en la sesión especial del acuerdo del Senado.	225
2.5 Decreto 114 art. 21.	225
Secretaría Ejecutiva: Contar con, canalizar.	226
Se estructurará en el MINSAL.	228
2.6 Decreto 114 art. 22.	228
Comisión Ministerial de Ética de la Investigación en Salud (CMEIS).	229
El funcionamiento de los Comité Éticos Científicos.	230
Reconocida idoneidad y experticia en el campo de la Ética de la Investigación Científica.	232
III. Problemas éticos de la constitución de la CNB.	233
3.1 Problema de la aplicabilidad y autoridad.	234
3.1.1 Funciones.	238
3.1.2 Redundancia normativa.	242
3.1.3 Autoridad de sus miembros.	245
3.2 Problema de la independencia.	247
3.2.1 Tipos de Comité en función de su (in)dependencia.	250
3.3 Problema de la diversidad ética de sus miembros.	250
3.3.1 Pluralismo Moral.	252
3.3.2 Idoneidad ética.	253

3.4 Problema de la metodología.	259
3.4.1 Metaética.	259
3.4.2 Éticas normativas.	260
3.4.3 Éticas descriptivas.	261
3.4.4 Éticas aplicadas.	261
3.5 Problema de la ilegitimidad.	262
3.5.1 Legitimación social.	264
3.5.2 Legitimación democrática.	267
3.5.3 Legitimación multidisciplinar de la bioética	287
IV. El Pragmatismo.	287
4.1 El método pragmático de William James y C. S. Peirce.	288
4.1.1 La teoría pragmática de Verdad.	288
4.2 Trasfondo histórico del pragmatismo.	289
4.2.1 Charles Sanders Peirce.	291
4.2.2 La perspectiva pragmatista sobre la perspectiva naturalista.	292
4.2.3 William James	295
4.3 Pragmatismo bioético.	295
4.3.1 Naturalismo en las ciencias, filosofía y bioética.	299
4.3.2 Método pragmático en bioética.	306
V. Conclusiones.	306
6.1 Resumen de la Tesis.	307
6.2 Propuestas para abordar el problema de la constitución del CNB.	

Bibliografía

Resumen

La Ley 20.120, artículos 15 y 16 y Decreto 114, artículos 19 al 22, estipulan la formación y funciones de la Comisión Nacional de Bioética de Chile, publicada hace diez años. A la fecha, tal Comisión no ha sido constituida, ni ha tenido el debido interés público.

Esta Tesis busca indagar, primero, aquello que la discusión parlamentaria propuso por bioética y las características de la Comisión en las normativas. Inferimos que el concepto de bioética manejado es acotado a su utilidad en biomedicina. Para examinar esta inferencia recurriremos al método analítico, interrogando desde la lógica y la ética, el lenguaje en que son usadas y dictadas estas normativas. En segundo lugar, el propósito de reflexionar y discutir la normativa es criticar los problemas éticos presentes en ésta, con el fin de debatir necesidades deseables y benéficas.

Finalmente, y con el objeto de aportar soluciones alternativas al problema de la constitución de la Comisión, propondremos al método pragmático para abordar la normativa y el debate que aquí se presenta.

Abstract.

Law 20.120, articles 15 and 16 and Decree 114, articles 19 to 22, stipulate the formation and functions of the National Bioethics Commission of Chile, published ten years ago. To date, such a Commission has not been constituted, nor has it had the public interest.

This Thesis seeks to investigate, first, what the parliamentary discussion proposed for bioethics and the characteristics of the Commission in the regulations. We infer that the concept of managed bioethics is limited to its usefulness in biomedicine. To examine this inference we will resort to the analytical method, questioning from the logic and the ethics, the language in which these norms are used and dictated. Secondly, the purpose of reflecting and discussing the regulations is to criticize the ethical problems present in it, in order to discuss desirable and beneficial needs.

Finally, and in order to provide alternative solutions to the problem of the constitution of the Commission, we will propose the pragmatic method to aboard with the regulations and the debate, presented here.

Introducción

La *Bioética* ha sido comprendida, a grandes rasgos, en dos sentidos; como *la aplicación de la ética en problemas de origen moral, respecto de la vida en conflicto con la aplicación de decisiones técnicas científicas en torno a ésta -la vida-*; como también entendida en otro sentido como *la disciplina encargada de dar reflexión y solución a los conflictos morales anteriormente definidos*. Interroguemos a fondo los sentidos de estas definiciones, con el fin de cuestionar su suficiencia, puesto que es su aplicación, el objeto que ejecuta el fin de la Comisión Nacional de Bioética de Chile, tema central de investigación de esta tesis.

Estos problemas o conflictos han sido mal llamados también *dilemas* (del griego. δίλημμα dílēm̄ma, de δι- di- 'di-2' y λήμμα lêmma 'premisa'), atendiendo a una hipotética situación en donde el problema tiene "dos proposiciones" de igual valor, disyuntivas, en el que si una proposición es negada, determina a la otra como conclusión. Los problemas bioéticos están lejos de tener una solución dicotómica, al menos por ahora. Éstos, han sido originados producto del cuestionamiento de la aplicación de la técnica científica en los seres vivos (original e históricamente antropocéntricas -βίος, la vida del individuo- luego ha sido añadido al debate la importancia de los animales -ζῷον/ζωή lo vivo, los seres vivos- y la naturaleza como un todo igual o más valorable en cuanto a deberes y derechos de cuidado).

El avance tecnológico asociado al progreso no se ha desarrollado a la par del debate social respecto de sus aplicaciones, no así de la reflexión misma en entornos academicistas, quedando esta última relegada a su mero origen: la academia. De origen moral, debido a que son las distintas valoraciones culturales las que mantienen la actualidad del problema bioético como irresoluto, en donde el conflicto entre perspectivas variadas y/u opuestas exige ser superado por el acuerdo social democrático, en lugar de la imposición de un sistema de valores sobre otro. Para que suceda este tipo de acuerdos sociales, es necesario un diálogo nacional (debido a que el tema de esta tesis es de relevancia nacional) en donde las partes del debate se comprometan a que los problemas bioéticos puedan ser discutidos y no frenados por las cosmovisiones cuyos valores impiden que otros puedan debatir respecto de la aplicación de técnicas científicas o uso de tecnologías en la vida, con el propósito de legitimar la decisión socialmente, por un lado, y éticamente, por otro.

Algunas exigencias previas son necesarias para que ocurra lo anterior -la posibilidad de debate moral en democracia- de modo satisfactorio; un valor social determinado a ser demandado y una necesidad no resuelta en debate público respecto de un problema bioético, la madurez moral de las partes dialogantes y la *guía* de la reflexión de parte de quienes reflexionan y aplican la ética a resolver, en cierto modo, estos problemas bioéticos. El valor social lo determinan los individuos cuyas vidas exigen mejoras en estándares de calidad respecto de sus intereses, así como también de

sus necesidades. La insatisfacción total o inadecuada de estos intereses o necesidades es directamente proporcional al valor social, es decir, a mayor interés o necesidad social, mayor es el valor social puesto en cuestión. La madurez moral a sido entendida y estudiada de muchos modos, algunos con mayor acuerdo académico que otros, tales como la *Teoría Cognitiva-Evolutiva* en Piaget, más tarde siendo completada por su discípulo Kohlberg, con la *Teoría de Desarrollo Moral*, quienes creen importante estudiar y analizar la lógica de pensamiento con que el individuo crea, entiende y manifiesta la moral hacia sí mismo y hacia los otros, o respeta reglas y cree en la idea de justicia. Otros como Rest y Knowles consideran que estas lógicas de razonamiento moral son incompletas, desde el momento en que dejan fuera la afectividad y emocionalidad con que el sujeto toma decisiones morales, así como la sensibilidad al contexto y la acción moral misma. Esta "madurez moral", en términos abiertos, pudiera ser entendida como la justificación suficiente en la validación de una toma de decisión frente a una acción moral, considerada como buena. La importancia en que las partes dialogantes dentro de un debate bioético tengan como característica deseable la "madurez moral" es debido a que el o los modos de resolver un problema respondan a justificaciones que satisfagan suficientemente todas o el máximo de razones que validen la toma de decisión, y que para ello, es deseable, sino necesaria, la reflexión en torno a estos problemas de manera dedicada y especializada, que, de otro modo, responderán a valoraciones insuficientes respecto a niveles básicos de justificación como la reflexión de la decisión frente a la norma o ley, o superiores como los derechos humanos o principios éticos universales. Debido a estas complicaciones sobre la reflexión bioética respecto a una toma de decisión frente al conflicto moral de diferencias en los valores individuales, sociales y universales es que se considera más o menos aceptado convencionalmente, que dichos juicios son objeto de estudio de la Bioética como disciplina, y los bioeticistas como sus ejecutores. El trabajo de estos últimos es poner a prueba los valores y principios en cada caso estudiado, con el fin de posibilitar decisiones que produzcan políticas normativas, resoluciones vinculantes (o no, dependiendo del caso) sobre aporías biomédicas, consejería sobre la aplicación de biotecnologías en seres vivos y otras acciones solamente visibles desde el ejercicio multidisciplinario de la bioética en cada disciplina en la que su objeto verse el estudio de un ser vivo y la aplicación de técnica científica y decisiones técnicas respecto de la vida, su inicio, modificación, desarrollo, mejora, investigación y término, entre otros.

La presunta distinción entre bio-ética del hombre y bio-ética de los seres vivos no-humanos (o *zoética*) es relegada a importancia histórica que tuvo la obra de Beauchamp y Childress con *Principios de la Ética Biomédica*, debido a la fuerza de las exigencias de justicia de las víctimas del Experimento Tuskegee que defendió el Informe Belmont, relegando al olvido la idea de Bioética Global, definida por Van Rensselaer Potter con *La bioética: Un puente hacia el futuro*, donde defiende la idea de que el hombre debe tender puentes entre la ética, la biología, la medicina y la ecología, para defender la vida en general, sobre todo frente a la problemática medioambiental mundial y el peligro que amenaza el progreso voraz sin la brújula moral. Esta idea sigue permanente incluso en las academias en donde se imparte la

enseñanza de la bioética biomédica y clínica como eje predominante debido al poder que ejerce la medicina paternalista, dueña de su propia crítica, y como único eje con utilidad convencional.

Dentro de toda esta discusión sobre la utilidad de la bioética como ética aplicada y disciplina, aparecen en la escena internacional distintos grupos de expertos con apoyo gubernamental, para someter a reflexión los problemas bioéticos que afectan el interés y necesidades de los individuos de las naciones, cuyo valor social exige satisfacer, dando origen a los distintos Comités, Comisiones y Consejos Nacionales de Bioética y variantes, que nacieron para ordenar el debate, con la intención de dar solución a los problemas normativos que los problemas bioéticos enfrentan.

Nuestro país, aunque tarde y lento, ha querido satisfacer, ante la fuerza del debate de los países desarrollados, la creación de una Comisión Nacional de Bioética, la cual nació muerta desde la discusión de la ley y promulgación de la misma.

También ha sido criticada la idea del autor de esta tesis, de analizar el *tema muerto* de la Historia de la Ley y su discusión, crítica que defendió la perspectiva de ser ésta innecesaria y carecer de utilidad, frente a la ley misma. Muy por el contrario, consideramos trascendente otorgar el valor debido a la única discusión de relevancia nacional que ha tenido el tema completo de la CNB, no sólo debido a sus participantes, especialistas de las más variadas profesiones y además, de los honorables parlamentarios, cuyas opiniones y propuestas dieron origen a la actual ley, sino que también debido a la dependencia de iniciar un debate social nacional respecto de la CNB, no fundado en la nada o en la mera ley, más bien, considerando este debate que lo originó, y quizás, lo catapultó al cementerio en el olvido, e interrogarnos nuevamente las fundamentaciones de por qué concluyeron dicha ley, cuando en la discusión se propuso mejores ideas, en conjunto con las razones de su irrealización.

Esta tesis trata la investigación histórica (bibliográfica), bioética, analítica y pragmática de la *Ley 20.120, Sobre la investigación científica en el ser humano, su genoma, y prohíbe la clonación humana*, artículos 15 y 16, y *Decreto 114* del Ministerio de Salud, que aprueba la mencionada ley, artículos 19 al 22, referentes a la conformación de la Comisión Nacional de Bioética de Chile (desde ahora, CNB).

Se busca demostrar que es necesario volver a cuestionar las razones de por qué debemos legislar respecto a la creación de una Comisión no vinculante, cuya utilidad es redundante ante la existencia de organizaciones como la Comisión interna del Ministerio de Salud y otras. Abrir debate, criticar sus propósitos constructivamente y proponer al pragmatismo como método decisivo son los procesos por los cuales defenderemos beneficiar al progreso de la razón y el diálogo en la bioética nacional con esta tesis. Para sostener esto, trazaremos una examinación sobre la hipótesis de que la normativa tiene suficientes problemas de variada índole, que deben ser cotejadas, demostradas, con el fin de ser expuestas públicamente para su debate y superadas, en base a objetivos necesarios, deseables y benéficos que la CNB debiera

tener, mirando otros casos internacionales y los argumentos de la discusión de la ley.

En primer lugar, responderemos el cuestionamiento al trasfondo de esta investigación de tesis, es decir, la pregunta por la necesidad de legislar sobre una CNB. Nuestro deber como investigadores de una disciplina que busca las soluciones de problemas éticos sobre la vida nos obliga, incluso, a cuestionar las bases mismas de aquello a lo que nos dedicamos, a razón de interrogar y clarificar sus fundamentos. La anterior pregunta conduce a enunciar otra igual de importante, y que dice relación con que si es necesario legislar respecto de la conformación de un CNB; sus estatutos y normativas jamás deberán ser sostenidas como sempiternas y dogmáticas, buscando siempre cuestionarlas, bajo la premisa de que existe la posibilidad u obligación de ir siempre en la búsqueda de la máxima utilidad y beneficio de la sociedad siempre cambiante de necesidades, exigencias y perspectivas. Entre las razones de configurar una tesis como esta pueden versar el valor social del debate sobre las consideraciones del Estado con respecto a la propia vida en una institución fallida, y la elaboración de una crítica constructiva que presente la utilidad de la perspectiva pragmatista como beneficio al progreso de la razón deliberativa en bioética.

En síntesis, abordar el complejo mundo de comprensiones que definen y otorgan sentido a una organización institucional que cumpla operaciones que versen la bioética, tanto en su estudio y enseñanza, como la aplicación de su teoría, obliga a atender reflexivamente la cuestión histórico-legal del problema de su formación. Qué es lo que estamos formando, cuáles son sus límites y posibilidades o si es la mejor versión pensable posible de ella misma, en términos de una ética kantiana, son cuestiones importantes de abordar éticamente el tema. El análisis reflexivo de los argumentos expuestos por las esferas políticas, académicas y gremiales es necesario porque demuestra las comprensiones de los autores y participantes del debate semi-cerrado, desconocido para la población en general. Estas comprensiones fueron clave para determinar la utilidad de las funciones otorgadas a la CNB, careciendo de éstas, mas no son completamente nulas en términos éticos utilitarianos, ya que aun puede cumplir la función de ser un canal de debate público de los temas que la ocupen socialmente. En términos pragmáticos, lo que no tiene utilidad, no es verdadero pragmáticamente, es decir, esta CNB no tiene la mayoría de funciones que ocupan tanto a la Bioética como a las CNB internacionales. Finalmente se presentan propuestas para operar verdaderamente el sentido abierto de la Bioética en referencia a los términos operatorios de una CNB idónea. Estas propuestas buscan abrir el debate, pero no sólo ser el germen de una comunidad "*bioéticoparlante*" (en el sentido amplio en que sean todos informados de lo que trata un debate particular en estas materias, lo suficiente como para dialogarlo), sino que también para ser los *prolegómenos pragmáticos al debate público para legitimar éticamente una CNB.*

Capítulo Primero EL PROYECTO DE LEY 20.120.

1.1 Historia de la Ley 20.120.

Ante el avance biotecnológico prometedor a fines del s. XX, la develación de los resultados del Proyecto Genoma Humano y la normativa internacional respecto de la investigación científica en seres humanos, sus peligros asociados: la creciente preocupación por la clonación humana, la eugenesia y la investigación sin límites éticos en seres humanos, inspiró a cuatro senadores de la bancada democratacristiana a formular un proyecto de ley que regula estos tópicos, en una única ley, titulada como *Ley 20.102 Sobre la Investigación Científica en el Ser Humano, su Genoma y Prohíbe la Clonación Humana*. Esta ley incluyó en dos artículos, pero no en su titularidad nominal (nombre de la ley), la formación y límites de la Comisión Nacional de Bioética, comisión que sería encargada de estos tópicos antes mencionados, sin añadir ni abundar en detalles ulteriores, a pesar de que, en la misma discusión, que cabe agregar, duró la impresionante cantidad de tiempo de diez años, se sugirió y sometió a votación otras mejores funciones y alcances, así como también otras peores.

Analizaremos entonces, la discusión parlamentaria, los informes de la Comisión de Salud y Veto Presidencial, en todas y cada una de sus etapas de creación de la ley, en cuanto atiendan la cuestión de la CNB¹.

¹ La **teoría jurídica** o teoría del Derecho, como estudio del ordenamiento jurídico dista mucho del estudio que aquí se realiza; ya que, para la *teoría jurídica*, "Solo a través de la comprensión del ordenamiento jurídico en su totalidad se pueden individualizar las características del fenómeno

Discusión y argumentos sobre la CNB en la Historia de la Ley.

La Historia de la Ley 20.120 es un archivo que reúne todos los documentos que la Biblioteca del Congreso de Chile considera como relevantes en la historiografía o escritura de la historia de la formación de la *Ley 20.120 Sobre la Investigación Científica en el Ser Humano, su Genoma, y Prohíbe la Clonación Humana* (en adelante, Ley 20.120), juntamente con la Ley 20.120 tal y como se publicó en el diario oficial el día 22 de septiembre de 2006.

La Historia de la Ley, en su índice, es dividida en partes según correspondan los oficios y tramitaciones legislativas, ordenadas conforme su ocurrencia en la formación de la ley en el tiempo, los cuales fueron dispuestos así:

1. Primer Trámite Constitucional: Senado

- 1.1. Moción Parlamentaria
- 1.2. Primer Informe de Comisión de Salud
- 1.3. Discusión en Sala
- 1.4. Discusión en Sala
- 1.5. Boletín de Indicaciones
- 1.6. Segundo Informe de Comisión de Salud
- 1.7. Discusión en Sala
- 1.8. Oficio de Cámara Origen a Cámara Revisora

2. Segundo Trámite Constitucional: Cámara de Diputados

jurídico de las que habitualmente nos servimos para diferenciar al derecho de otros ordenamientos como son el moral y el de los usos sociales” (Wikipedia, Teoría del Derecho. Artículo visitado el 5 de oct. de 18), sin embargo, en **Filosofía Moral** se sostiene una posición contraria a la anteriormente presentada, en tanto que es el objeto moral el que tiene primacía en el origen de la Ley. En otras palabras, el estudio moral de la Ley objeto de esta Tesis tiene primacía por sobre el estudio de la misma, según la teoría jurídica: Véase parágrafo **3.4, en especial 3.4.2 Ética Normativa**, donde se exponen las *razones metodológicas de esta primacía*.

- 2.1. Primer Informe de Comisión de Salud
- 2.2. Discusión en Sala
- 2.3. Discusión en Sala
- 2.4. Discusión en Sala
- 2.5. Segundo Informe de Comisión de Salud
- 2.6. Discusión en Sala
- 2.7. Oficio de Cámara Revisora a Cámara de Origen
3. Tercer Trámite Constitucional: Senado
 - 3.1. Informe de Comisión de Salud
 - 3.2. Discusión en Sala
 - 3.3. Discusión en Sala
 - 3.4. Oficio de Cámara Origen a Cámara Revisora
4. Trámite Comisión Mixta: Senado-Cámara de Diputados
 - 4.1. Informe Comisión Mixta
 - 4.2. Discusión en Sala
 - 4.3. Oficio de Cámara Origen a Cámara Revisora
 - 4.4. Discusión en Sala
 - 4.5. Oficio de Cámara Revisora a Cámara de Origen
5. Trámite Veto Presidencial
 - 5.1. Oficio de Cámara de Origen al Ejecutivo
 - 5.2. Oficio del Ejecutivo a Cámara de Origen
 - 5.3. Informe de Comisión de Salud
 - 5.4. Discusión en Sala
 - 5.5. Discusión en Sala
6. Trámite Finalización: Senado
 - 6.1. Oficio de Cámara de Origen al Ejecutivo
7. Publicación de Ley en Diario Oficial
 - 7.1. Ley N° 20.120

Para efectos de análisis del archivo *Historia de la Ley 20.120*, se seguirá el mismo orden indexado en ésta, mostrado anteriormente, con el propósito de seguir el proceso temporal de la discusión y tramitación, y el origen y progreso de la argumentación en ella.

La revisión minuciosa de las proposiciones y los argumentos que fundamentaron cada uno de los parlamentarios, buscará revelar el marco de interés del capítulo dos de esta tesis: la examinación de eticidad de la ley respecto de la Comisión Nacional de Bioética de Chile, o, en otras palabras, la justificación de sus funciones y alcances operativos en relación con la necesidad, deseabilidad y beneficencia.

1. PRIMER TRÁMITE CONSTITUCIONAL: SENADO.

1.1 MOCIÓN PARLAMENTARIA.

Senadores: Sergio Mariano Ruiz Esquide Jara (DC), médico cirujano UDEC.

Juan Patricio José Hammilton Depassier (DC), abogado UCHILE.

Sergio Páez Verdugo (DC), contador general INSUCO.

Andrés Zaldívar Larraín (DC), abogado UCHILE.

Fechado al 12 de mayo de 1997, "*inician un proyecto de ley sobre la investigación científica en el ser humano, su genoma, y prohíbe la clonación humana*", en el "[...] *marco de conductas que concilie el derecho a la investigación y la libertad que una sociedad moderna debe garantizar y las regulaciones bioéticas que dan cuenta del consenso mayoritario existente hoy en el mundo en este aspecto.*"²

Los senadores, conscientes de que estas regulaciones son de naturaleza bioética, así

² Moción Parlamentaria Original, Primer Boletín 1993-11, p. 3.

como del peso político internacional que el "*consenso mayoritario existente*"³ pone sobre las mismas, precisan de la necesidad de un ente profesional y dedicado a esta nueva disciplina; en el Boletín:

*"Frente a esta realidad se ha generado una nueva disciplina, la Bioética que busca resguardar el derecho a la identidad y privacidad del hombre frente al progreso por él mismo logrado."*⁴

Pero esta *realidad* a la que refieren los senadores, el progreso como libertad y derecho a investigar en seres humanos, y su confrontación, como resultado bioético, el derecho a la identidad y privacidad del hombre, ciertamente, es un completo malentendido de la historia del nacimiento de la bioética médica, y procederemos a cuestionar su fundamentación en lo que sigue.

La bioética médica nace para resolver los horrores inhumanos que médicos norteamericanos realizaron en seres humanos, atentando contra toda lógica y ética, experimentando con ellos enfermedades cuyo resultado investigativo tampoco tenía un valor científico, es decir, realizaron tortura en nombre de la ciencia médica. El *Informe Belmont* y, posteriormente, los *Principios de la Bioética Médica* de Beauchamp y Childress consiguieron someter la deliberación médica a principios de acción, a partir de los cuales nada podría ser llevado a cabo en seres humanos, de no ser respetados. Estos principios fueron inicialmente tres, y luego cuatro, quedando de la siguiente manera: *autonomía, justicia, beneficencia y no malevolencia*.

Por derecho a la identidad y privacidad del hombre sólo es posible **inferir** principios, no **deducir**, es decir, de estos derechos no es posible concluir válidamente principio

³ Def.: Un argumento ad populum, argumentum ad populum (en latín, «dirigido al pueblo») o sofisma populista, es una falacia que implica responder a un argumento o a una afirmación refiriéndose a la supuesta opinión que de ello tiene la gente en general, en lugar de al argumento por sí mismo. (Wikipedia, artículo: Argumento ad Populum. Visitado el 5 de oct. de 18).

⁴Ídem, p. 3.

alguno siguiendo cualquier principio lógico de la argumentación, pues a partir de la identidad o de la privacidad no se desprenden los conceptos de autonomía, justicia, beneficencia y no malevolencia.⁵

"En el ánimo de dar un marco legislativo en nuestro país a estos principios éticos en la investigación en seres humanos [...]"⁶

Concedamos, entonces, a modo de ejercicio, que por derecho a la identidad y privacidad se desprende bien fundadamente, es decir, deductivamente, los principios bioéticos de Beauchamp y Childress, entendiendo que estos derechos fundan tales principios en los que se basará el marco legislativo sobre investigación en seres humanos, cosa no menor para los futuros *probandos* de este país. El "problema" ético con los principios es que no pueden dejar de ser principios en el sentido de valores universales, ya que debido a su carácter de universales es porque son principios y no de otra forma. Al deberse a su carácter universal, no es posible coartar su utilidad a aquello que deseemos, y dejar fuera de su terreno de acción lo demás: perderían su razón universalista en función de un particular o individual. Pensar proponer un marco legislativo para estos principios bioéticos a su mera utilidad en investigación científica en seres humanos ni siquiera es responsable con su fuente original, los Principios de la Bioética Médica, o, en otras palabras, dejar fuera del terreno de acción de estos cuatro principios bioéticos a la misma bioética médica. Esto último no deja opción siquiera de pensar agregar otro tipo de bioética global, como la propuesta por Van Rensselaer Potter a la luz de su misma necesidad actual. Sobre esto nos referiremos más adelante, en el Cap. 3.

⁵ Este es el origen de la principal crítica por el origen de los cuatro principios principialistas y la petición por fundamento filosófico-moral, tanto como filosófico-lógico, de por qué son cuatro y no tres o cinco, o por qué son éstos y no otros, bien pudiendo el ppio. de beneficencia y malevolencia ser uno mismo, y hasta estar contenidos en el ppio. de justicia.

⁶ Idem. p. 3.

Los senadores propusieron originalmente en su Moción Parlamentaria, sobre la CNB lo siguiente:

Artículo 14.- Créase una Comisión Asesora del Presidente de la República denominada "Comisión Nacional de Bioética" con el objeto de estudiar y proponer al Presidente de la República las normas y criterios necesarios para hacer conciliable la libertad de investigación y las normas que la Biótica exige para resguardar los derechos de las personas.

La Comisión estará integrada por las siguientes personas:

- 1) Un académico especializado en bioética designado por los Decanos de las Facultades de Medicina de las Universidades reconocidas por el Estado.*
- 2) Un académico especializado en bioética designado por los Decanos de las Facultades de Derecho de las Universidades reconocidas por el Estado.*
- 3) Un académico especializado en ética, designado por las Facultades de Filosofía de las Universidades reconocidas por el Estado.*
- 4) El Presidente de la Comisión de Ética del Colegio Médico más representativo de Chile o la persona que él designe.*
- 5) Un teólogo designado por el conjunto de las Iglesias de Chile.*
- 6) Un representante de las Sociedades o Corporaciones Científicas relacionadas directamente con la Bioética.*
- 7) Un representante del Programa Regional de Bioética de la Organización Panamericana de la Salud mientras este programa tenga su oficina en Chile.¹⁷*

Este artículo 14 fija a la CNB como asesora del Presidente de la República de Chile, no teniendo otra función más que aquella, pero dentro de sus objetos ejecutores se cuenta el de "*las normas que la Bioética exige*", no sólo respecto de este problema en particular (el de conciliar la libertad de investigación con los principios bioéticos), sino que del reconocimiento de los parlamentarios por una bioética que exige normas

¹⁷ Moción Parlamentaria Original, p. 5.

y criterios, con el fin de proteger los derechos de las personas, los cuales claramente podrían entrar en conflicto con su naturaleza meramente asesora, es decir, desde un principio fue pensada la CNB para fallar su cometido propuesto por los senadores, y original, por Beauchamp y Childress.

Sobre la idoneidad de los especialistas mencionados en este artículo 14 nos referiremos después, en 3.3.2 Idoneidad Ética.

1. 2. PRIMER INFORME DE COMISIÓN DE SALUD.

Fechado al 11 de junio de 2000 (3 años después). La Comisión de Salud presenta su informe sobre la Moción Parlamentaria. A la presentación del informe fueron invitados algunos especialistas en sus materias, pensando en que tal vez fueron elegidos con similar idoneidad que ofrece el mismo artículo 14. Estos especialistas fueron invitados a ofrecer su opinión respecto de la Moción original, la que, dentro de toda la Historia de la Ley, fue la única parte que verdaderamente relegó un tiempo dedicado a la reflexión de la CNB, sus funciones, sus alcances y miembros idóneos.

Participaron cuatro representantes del MINSAL, tres médicos y una abogada, una asesora francesa, médica, especialista de la OMS, el presidente de rubro médico, dos médicos en nombre de la P. Universidad Católica de Chile, cuatro médicos especialistas y un abogado de la Universidad de Chile, un médico veterinario en nombre de la Universidad de Concepción, dos médicos representantes de la OPS, y el presidente de una sociedad científica, médico, en representación de otra sociedad científica. Ningún representante en nombre de la Sociedad de Bioética de Chile (fundada en 1997), ni en nombre de la filosofía política y ética chilena, ni teológica, fueron invitados, a pesar de estar contenidas en el artículo 14.

"HONORABLE SENADO:

Vuestra Comisión de Salud tiene el honor de informaros el proyecto de ley individualizado en el rubro, originado en moción de los HH. Senadores señores Ruiz-Esquide, Díaz, Hamilton, Páez y Zaldívar, don Andrés.

A las sesiones en que se consideró este proyecto asistieron, además de los miembros de la Comisión, los representantes del Ministerio de Salud, señor Rodrigo Salinas, Jefe de la división Salud de las Personas, los doctores Luis Martínez y Alfredo Avendaño, la asesora de dicho Ministerio, doctora Charlotte Bouësseau y la asesora legal del mismo, doña Danae Frings; el Presidente del Colegio Médico de Chile A.G., doctor Ricardo Vacarezza; el profesor de la Facultad de Filosofía y Humanidades de la Universidad de Chile, doctor Miguel Kottow; el representante del Centro de Bioética de la Facultad de Medicina de la Pontificia Universidad Católica de Chile, doctor Alejandro Serani; los representantes del Departamento de Biología Celular y Genética de la Universidad de Chile, doctores Jorge Allende y Carlos Valenzuela; el representante de la Universidad de Concepción, profesor señor Faruk Alay; en representación de la O.P.S., el Director del Programa Regional de Bioética para América Latina y el Caribe, doctor Julio Montt, y el consultor de dicha entidad, señor Roberto Mancini; el doctor Ricardo Cruz-Coke, profesor de Genética Clínica de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile; el profesor de la Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales de la misma casa de estudios, don Gonzalo Figueroa, y el doctor Rafael Vicuña, profesor de la Facultad de Ciencias Biológicas de la Pontificia Universidad Católica de Chile. Asimismo, la Sociedad de Biología Celular de Chile, presidida por don Mario Rosemblatt, hizo llegar un análisis preparado por la doctora Bernardita Méndez, investigadora asociada a esa entidad y Presidenta de la Fundación Ciencia para la Vida.⁸

ANTECEDENTES

No presenta documentos ni argumentos que se le relacionen directamente con la CNB. Sí contingente e indirectamente, respecto de una atribución que tendría la CNB,

⁸ Boletín N° 1993-11.

contenida en el artículo 17 -debido a que dicho artículo no prosperó en la existente ley más allá de su Moción original-:

La Comisión ofició a la Corte Suprema para recoger su opinión acerca del artículo 17 de la iniciativa en informe, que otorga a las Cortes de Apelaciones una nueva atribución, cual es la de revisar algunas decisiones de las Comisiones de Bioética a que se refiere el proyecto, disposición que requiere, por ende, el voto conforme de cuatro séptimas partes de los Senadores en ejercicio para ser aprobada, dado su carácter de ley orgánica constitucional.⁹

Según el artículo 17 las decisiones de la CNB serían vinculantes, cosa contraria es la que se menciona en el artículo 14. Las decisiones de la CNB sólo serían posibles de apelar revertir ante la Corte de Apelaciones. Dicho artículo fue posteriormente borrado.

DISCUSIÓN GENERAL

Esta sección, los senadores e invitados especialistas discutieron el aspecto de la ley propuesta, sus críticas y reparos, ofreciendo sus conocimientos en sus articulares áreas de investigación para enseñar los problemas fundamentales de la ley. Se ha seleccionado todas aquellas menciones a la CNB de parte de los debatientes. Es importante señalar que esta etapa es la única verdaderamente valiosa en cuanto a los argumentos ofrecidos y sus justificaciones, debido a la agudeza con que los especialistas anticipan los errores a cometer el Parlamento en su propia discusión.

Corresponde iniciar la discusión el senador Ruiz-Esquide, autor del proyecto de ley presentado en la Moción Parlamentaria, comenzando por su opinión respecto de la investigación:

⁹ Boletín N° 1993-11, p. 6.

"Primero, se busca construir un marco regulatorio para la investigación en seres humanos, materia no legislada en Chile, respecto de la que, si bien no ha habido hasta ahora mayor polémica, no puede asegurarse que en el futuro no sea afectada por problemas éticos.

La experiencia indica que se están produciendo conflictos, especialmente a raíz de que buena parte de la investigación de los últimos años no sólo se ha realizado por universidades, sino que también por empresas comerciales que persiguen fines que van más allá de los académicos. Es decir, se han sobrepasado los marcos de la investigación tradicional."¹⁰

El senador defiende la postura de que la investigación no está regulada en Chile, que por suerte ha estado libre de polémica nacional, pero *vaticina*¹¹ la llegada de algunas, agregando luego que sí, se han producido algunas polémicas de su molestia personal, o quizás de su bancada, que busca "reducirlas" con este proyecto de ley, respecto a regular empresas comerciales que realizan investigación más allá de los fines académicos. El senador quizás olvidó, en ese entonces, que hay fines deseables, benéficos y necesarios que van más allá de los fines académicos, como la salud y terapia, que si bien podrían no ser originadas por fines comerciales como fines primarios, sí son sostenidas y financiadas por estos fines, quizás secundarios, puesto que la salud en Chile no es gratuita, en general, ni menos la investigación científica biomédica es puramente académica, sin el objetivo de buscar aplicar el producto de su investigación.

¹⁰ Ídem, p. 14.

¹¹ *En lógica, la generalización apresurada, muestra sesgada o Secundum quid, es una falacia que se comete al inferir una conclusión general a partir de una prueba insuficiente. Una generalización apresurada puede dar lugar a una mala inducción y por tanto a una conclusión errónea.* (Wikipedia, artículo Generalización apresurada. Visitado el 5 de oct. de 18).

No olvidemos que es ésta la motivación original del senador para legislar sobre uno de los tres aspectos centrales de esta ley: la investigación en seres humanos (los otros dos, recordemos, son regular la investigación genética y prohibir la clonación. Cuesta creer que debemos interpretar al genoma como fuera de lo que entendemos por ser humano como objeto de investigación, inclusive, si por optar por separar éstos "-omas" del cuerpo humano, entonces dejase fuera, y, por tanto, permisible ante la ley, la libre investigación del proteoma, metaboloma, microbioma y otros "-omas", problema no menor, al menos, para preocupación del senador Ruiz-Esquide (y, quizás, su bancada).

"El cuarto aspecto, concluyó, es la creación de un ente consultivo de carácter ético, que imponga normas de conducta por su peso moral."¹²

Pero existe el cuarto aspecto, o incluido en el nombre de la Ley 20.120, motivación central de la investigación de esta tesis: la CNB. El senador propone un ente ético consultivo que imponga normas morales, o normas conductuales fundamentadas en su "peso" moral. ¿Cómo se entiende esto? Veremos, en lo sucesivo, cómo es tomada esta propuesta por los expertos asistentes en la Comisión de Salud.

El primer interviniente fue el dr. Luis Martínez, representante del MINSAL:

"El doctor Martínez insistió en que el fortalecimiento ético de las acciones médicas y de investigación es fundamental, por lo que, a su juicio, en lo relativo a la investigación del genoma humano debe existir una tuición bioética clara y precisa para evitar consecuencias negativas.

Lo anterior, aclaró, no busca entorpecer la investigación, sino asegurar que la moral y la bioética alumbren los procedimientos de investigación genética y en genoma

¹² Sen. Ruiz-Esquide, p.14.

*humano a verificarse en nuestro país. Agregó que existen principios bioéticos que debieran informar una ley como la propuesta.*¹³

El médico reconoce el deber de dotar más ética a la investigación, propuesto por el senador, pero también suma la necesidad de incluirle las acciones médicas. ¿Qué entendemos por ello? Al menos dos sentidos; la ética clínica y/o la ética profesional médica, es decir, la ejecución de la buena medicina y/o la medicina buena. Ciertamente queremos pensar que ambas fueron de su inspiración, pero el profesional propone una bioética tutora en conjunto con una moral que "de luz". Al presentar la moral y la bioética por separado, debemos preguntarnos si el médico realmente tenía como objetivo que los procedimientos de la investigación quedaran sujetos a la bioética, por un lado, y a la moral, por otro, o si realmente no distingue clara y distintamente uno del otro, lo cual, lleva a pensar en una *reiteración analítica* (como el cuadrúpedo de cuatro patas, la *bioética moral*).

Es importante aclarar que la moral, por ningún motivo es una disciplina en sí, sino un objeto de estudio -de la ética- y su producto, como comportamiento y valoraciones de los individuos y culturas. Así, con la moral, como veremos más adelante (Cap. 3), no puede fundarse "la luz" sobre la cual se originan racionalmente los procedimientos y principios de la investigación, debido a que éstos, entendidos como valoraciones, lo son de tantos tipos como personas las hay en el mundo, tan variados como opuestos entre sí, de tal forma que la ciencia sólo puede descansar en algo bien fundado, sea éste el racionalismo positivista *comteano* o el científicismo analítico popperiano¹⁴, o cuantos otros más, lo cierto es que la ciencia, para ser tal, debe seguir principios bien fundados por la filosofía de las ciencias, sin los cuales, indudablemente, no estaríamos hablando de ciencia, sino de pseudociencia u otro tipo de estudio no científico, cuyo tema no es objeto de esta tesis.

¹³ Dr. Luis Martínez, p. 15.

¹⁴ Véase *Curso de Filosofía Positiva*, de August Comte, y *La lógica de la investigación científica*, de Karl Popper, textos fundamentales para comprender el positivismo comteano y el científicismo analítico popperiano.

Asimismo, el médico menciona que existen principios bioéticos, sin adelantar que varios, en no pocos autores y de distinto tipo (fuera de los cuatro principios bioéticos de Beauchamp y Childress, o "norteamericanos", a los cuales se refiere ciertamente el médico, también los hay conocidos como "los europeos", universalidad, reversibilidad, utilidad, justicia/equidad, vulnerabilidad), que debieran dar forma a la ley. Su proposición, si fuera acertada, como especialistas que defienden la autoridad de quien dedica una profesión al ejercicio y estudio de un conocimiento, como lo es el médico a la medicina, quizás lo mejor sea que el bioeticista dedique la reflexión en torno a la bioética y legitime estas decisiones sobre la bioética -ya nos dedicaremos en profundidad a esto en Cap. 3-, así como le consta al médico en lo siguiente:

"Por último, se refirió a la Comisión Nacional de Bioética que el proyecto establece, señalando que es una buena idea como instancia de reflexión y análisis, cumpliendo, además, roles sociológicos importantes, tales como legitimar decisiones de la autoridad y abrir temas hacia la comunidad en general. Indicó, no obstante, que estas comisiones no siempre alcanzan los objetivos perseguidos, por lo que no hay que esperar que una comisión como la propuesta solucione todo tipo de problemas."¹⁵

Cabría preguntarnos, entonces, ¿de qué modo una "instancia de reflexión y análisis", "no siempre alcanzan los objetivos perseguidos", si su función es meramente teórica? Sólo en tanto que el producto de tal análisis no sea aplicable a su objetivo, por el hecho de que exista una forma de valorar contraria a la cual se ha concluido como solución. De otro modo, su producto, para no ser aplicable, debiera ser incorrecto, hecho sólo posible, de existir otra "instancia de reflexión y análisis" similar en cuanto a funciones y objetivos, por lo que aseverar tal proposición es totalmente falaciosa, sin las razones necesarias para sostenerla¹⁶.

¹⁵ Dr. Luis Martínez, p. 15.

¹⁶ En lógica, la falacia de las muchas preguntas, también llamada pregunta compleja o plurium interrogationum, es una falacia que se produce cuando alguien hace una pregunta que presupone algo que no ha sido probado, o que no ha sido aceptado por todas las personas implicadas. Esta falacia es

Más allá de lo anterior, hay un punto muy importante que ningún otro especialista invitado expone, y esto es, la importancia radical que cumplirá una CNB legitimando políticas de la autoridad, lo que plantea una variedad de escenarios polémicos futuros pensables, con respecto a la legitimación o deslegitimación de políticas de entes gubernamentales cruciales en el área de salud e investigación, en programas ejecutados, por ejecutar o sin ejecutar, por la autoridad. Tocaremos este tema en profundidad en Cap. 3. Con respecto al rol educativo de la CNB, el médico destaca su importancia en el dar a conocer a la sociedad el producto de sus reflexiones y análisis, rol que también caracteriza como "sociológico", sea lo que quiera decir por ello, ya que no lo profundiza, y que, del mismo modo, podría decirse de la educación como rol filosófico, y no habría cambiado en nada su esencia educativa. Finalmente comete el error falaz por generalización de sostener que, debido a que otros comités, ante su conciencia, no resuelven "todo tipo de problemas", sin saber a qué refiere esto, elaborar la proposición hipotética de que como todos han fallado en su cometido, la CNB también tendrá el mismo destino¹⁷. Visto de otra manera, y otorgándole razón, a modo de ejercicio mental, si la crítica del médico se funda en la propuesta de Moción Parlamentaria como si ésta fuera la ley final, tal cual es publicada en el Diario Oficial, entonces parecerían más razonables todas aquellas críticas que propone, debido a la idoneidad de sus integrantes allí enunciados, las cuales habría de compartir el autor de esta tesis, y que analizaremos en detalle más adelante, en Cap. 3.

El segundo interviniente fue el dr. Alfredo Avedaño, representante del MINSAL:

"Luego expuso el doctor Alfredo Avedaño, quien sostuvo que, a su juicio, éste es el

con frecuencia usada retóricamente para dar a entender la presunción o conocimiento de la respuesta a la pregunta por parte del que la realiza. (Wikipedia, artículo Falacia de las muchas preguntas. Visitado el 5 de oct. de 18).

¹⁷ Ídem 11.

*proyecto más delicado que ha conocido la Comisión de Salud. Cada aspecto de la iniciativa conlleva importantes desafíos por el profundo significado que tiene para la vida humana. Por ello, coincidió en la opinión de que legislar es un gran acierto, cuidando, eso sí, el equilibrio entre libertad de investigar y dignidad de las personas.*¹⁸

El médico no emitió opiniones respecto de la CNB, por lo que inferimos su completo apoyo a la Moción Parlamentaria, o adherencia a las opiniones del médico que expuso anteriormente, lo cierto es que no podemos afirmar o negar si dijo algo que agregar, que pueda ser analizado; es necesario mencionarlo, debida la oportunidad que tuvo para enunciar críticas y propuestas en la instancia correspondiente, que, de no haber dicho palabra alguna sobre la CNB, resulta ser grave en el posterior avance de la ley.

El tercer interviniente fue el dr. Ricardo Vacarezza, presidente del Colegio Médico de Chile A.G.:

*"[...] dentro de sus proposiciones hay dos cosas en las cuales quiere insistir, a saber, por una parte, que dado lo complejo que es el tema de la investigación en genética humana debe existir un organismo nacional -a partir de lo que se propone en la iniciativa legal- dedicado al análisis de los temas de bioética para buscar soluciones a problemas que habrán de producirse, es decir, adelantarse a ellos [...]"*¹⁹

El médico se adscribe a la relevancia de la proposición de un ente nacional dedicado a la bioética, sin detallar la naturaleza gubernamental de ésta. Esto supone que sea inspirada en la hallada en la Moción Parlamentaria, pero no por completo, ni únicamente, o su total apoyo a la misma -la Moción-, en su formato original. Por otro lado, el objeto propuesto, una bioética adelantada a la polémica que origina la

¹⁸ Dr. Alfredo Avendaño, p. 15.

¹⁹ Dr. Ricardo Vacarezza, Presidente del Colegio Médico de Chile A.G., p. 16.

necesidad de legislar al respecto, como ocurrió con la ley en cuestión, en relación a la prohibición de la clonación humana y la regulación de la investigación de su genoma, sí se adelanta a la polémica, pero no al hecho de constituir la CNB ni tampoco el primer aspecto de la ley, la investigación en seres humanos. De todos modos, el *espíritu* de esta proposición es que sea constituido un ente bioético nacional, dedicado a la investigación de soluciones a problemas éticos *antes* de que sucedan, es decir, problemas hipotéticos más o menos predecibles, posibles y probables²⁰. El juego de la contingencia de problemas que aún no existen correrá siempre el riesgo de disponer de menor valor social inmediato, frente y comparativamente a los problemas sociales actuales existentes, de los cuales, una CNB no constituida que, por razones obvias, todavía no ejerce investigación al respecto, tendrá un deber mayor con los problemas que urgen solución y que hoy dividen al país, polarizando su opinión, como lo es frente al aborto libre, eutanasia para mayores y menores de edad, contra el futuro de, por ejemplo, el transhumanismo, la ingeniería genética y de organismos sintéticos.

El cuarto interviniente fue el dr. Miguel Kottow, profesor de la Facultad de Filosofía y Humanidades de la Universidad de Chile.

"Sería adecuado, dijo, más que especificar condiciones para prestar el consentimiento informado o condiciones bajo las cuales una investigación es legítima en una comunidad, eliminar estas particularidades, y establecer las condiciones para la creación de los Comités de Ética, dando a éstos, además, ciertas características tales como la obligatoriedad de su existencia, el deber de ceñirse a una reglamentación básica, eventualmente nacional y uniforme, idoneidad e inevitabilidad para quienes realizan investigaciones, entre otras.

Luego, en vez de especificar en la ley diversas condiciones bioéticas para hacer investigación, se le debiera entregar a estos Comités la tuición de dichas

²⁰ Analizamos la realidad de este problema en 3.4 Problema de la Metodología, en Cap. 3.

actividades.²¹

El médico hace una crítica a la innecesaridad de tener que legislar sobre temas de objeto particular de la bioética, y por tanto, de la CNB, como lo es el Consentimiento Informado o la legitimidad ética de una investigación, y en vez de ello, propone un cambio radical en la perspectiva de la Moción Parlamentaria, dando un giro total con énfasis en que la ley debiera dedicarse a la conformación idónea de comités nacionales de ética uniformes, que funcionen con reglamentación básica y obligatorios para toda investigación, sin seguir la tónica de la discusión ni la Moción original, que sólo propone la del tipo científica y/o en seres humanos, quizás abriendo la posibilidad de que toda investigación en el país contenga un análisis con su perspectiva y alcances éticos. Esta proposición fue y sigue siendo la más completa, en términos bioéticos, realizada por los intervinientes. Ya analizaremos todos estos puntos en el Cap.4. Por lo pronto, remarcar la importancia, para el médico, de que sea la CNB la que dedique por objeto suyo, la construcción de sus propias funciones y alcances, como lo es con las demás consideraciones sobre las condiciones de una investigación para ser legitimada bioéticamente, que veremos más adelante en este capítulo, ser el punto más polémico en la discusión parlamentaria.

"Un tercer tema tratado por la moción que nos ocupa se refiere a la creación de una Comisión Nacional de Bioética. Al respecto, recordó que las comisiones permanentes no han sido muy fructíferas, salvo en Francia donde se compone de medio centenar de miembros y tiene una estructura muy elaborada. Mejor fortuna han tenido las Comisiones ad hoc; por lo cual estimó conveniente determinar el mecanismo que se avenga mejor con nuestra realidad.

En cuanto a los miembros de la Comisión Nacional, señaló que quizás éste no sea el lugar más apropiado para que participe el Colegio Médico que es una institución

²¹ Dr. Miguel Kottow, Profesor Titular de la Facultad de Filosofía y Humanidades de la Universidad de Chile, p. 16.

básicamente gremial, ya que tal Comisión abordaría materias bioéticas estrictamente doctrinarias.

Por último, agregó, el Programa Regional de Bioética de la O.P.S. tiene su sede en Chile, pero sus directivos pueden provenir de otros países, lo que a futuro puede hacer difícil su incorporación en una Comisión Nacional.

Cabe señalar que luego de un extenso debate en torno al tema de la Comisión Nacional de Bioética, el doctor Kottow expresó que, en su concepto, ésta debía tener un carácter fundamentador, deliberándose en su seno ampliamente y desde un punto de vista general acerca de los diversos temas de su competencia.

Asimismo, estimó importante la creación de comités locales en las instituciones investigadoras, debiendo la ley regular su funcionamiento junto con hacerlos obligatorios."²²

Es importante recordar que esta intervención del dr. Kottow tuvo lugar hace 18 años atrás, que es cuando el médico refiere su opinión respecto de que no todas las CNB internacionales permanentes han tenido *suficiente* éxito en sus objetivos, a diferencia de Francia, aconsejando elegir sabiamente entre una u otra, atendiendo a "nuestra realidad". Esto puede tener una multitud de lecturas, análisis y sentidos por descubrir, ya que la entidad cuestionada no ha sido puesta a prueba, ni sugiere que las CNB internacionales han continuado fallando en sus objetivos, o que el médico mantenga su opinión a la fecha, aun cuando pertenece a una variada cantidad de organizaciones de promoción de la bioética, las cuales, suponemos, que sí han dado con sus objetivos planteados exitosamente, o al menos eso esperamos todos. ¿Es relevante preguntarnos qué intención tiene plantear tal argumento, que consta de tres partes, la primera, mencionar la "poca fructificación" de los comité permanentes, sin

²² Dr. Miguel Kottow, Profesor Titular de la Facultad de Filosofía y Humanidades de la Universidad de Chile, p. 16-17.

mencionar ejemplo, luego, en su segunda parte, señalar el caso excepcional, Francia, sólo acompañado de lo que sostiene como complicaciones, como lo es disponer de "medio centenar de miembros", y una estructura demasiado elaborada, quizás, para "nuestra realidad", y culminar con una tercera parte, la sugerencia de mejor fortuna en las comisiones ad-hoc, sin describir cómo ha discriminado tal éxito o mejor adecuación a "nuestra realidad"? Por supuesto que tal pregunta es de materia relevante, la que será dedicada en Cap.3.

Respecto de la idoneidad de sus integrantes, el médico hace bien en sugerir dejar fuera de la nómina de miembros de la CNB al Colegio Médico, lo que cabe preguntarnos, ¿por qué originalmente se sostuvo necesaria su participación y bajo qué fundamentos?, no sólo por la razón de ser una entidad gremial, sino por aquello que sostiene como "materias bioéticas estrictamente doctrinarias", de las cuales, el médico defiende conveniente que el gremio se mantenga aparte. Según esta perspectiva, el gremio no está capacitado, en tanto gremio, de formar paradigmas y enseñarlos, en este caso, bioéticos, si éstos necesariamente tocan la legitimidad misma del gremio. Por el mismo motivo no dejamos a quien delinque, elegir las leyes bajo las cuales será juzgado, ni conformar la parte que juzga o establece las normas, ni tampoco los senadores autores de la Moción creen conveniente que sean los mismos investigadores quienes elaboren sus propios estándares éticos bajo los cuales sus investigaciones se autolegitimen²³.

Lo mismo ocurre con el integrante de la OPS en la CNB, que, bajo el argumento de ser de carácter nacional en todo sentido, el médico con esta opinión, deslegitima los argumentos del invitado de la OPS y la asesora francesa del MINSAL, quién no aparece en esta Historia de la Ley interviniendo; lo que cabe preguntarse si su

²³ Este es el principal argumento de por qué no mejor, "nada". ¿Es necesaria una CNB? El argumento indica que sí, es necesaria debido a que como sociedad no permitimos que las profesiones autoregulen sus funciones y operaciones, sin embargo, tal argumento sólo se funda en la tradición. Por otra parte, ¿por qué no dejamos a los científicos regular sus propias investigaciones? Tal cuestión es reflexionada en el Cap.3.

asistencia tuvo algún costo monetario para el país y cuál fue su asesoría en específico. El carácter nacional de esta comisión tiene la importancia de reconocer nuestra propia autonomía y capacidad de resolver nuestros propios conflictos con los habitantes de este país, que, de modo contrario, determinaría como inútil esta CNB, y en vez de ello, importar desde otros países las resoluciones que otras CNB hagan de nuestros problemas bioéticos, reconociéndolos como universales, negando el argumento del médico, "nuestra realidad", sino una realidad del ser humano universal y afectado de las mismas problemáticas en todo lugar, pero que tendría el problema de decidir qué resolución es la adecuada, frente a la gran cantidad -pero aún insuficiente- de CNB de todo el mundo y el producto de sus investigaciones en cada una de ellas, y por cuánto tiempo, lo que nos lleva de nuevo al origen del problema, ¿quién decidiría esto? Una CNB.

También se refirió al "carácter fundamentador" que debiera tener la CNB, lo cual significa establecer las razones de una cosa, pero luego incluye a la propuesta, que deliberen mucho y de manera general, las cuestiones bioéticas, por lo que cabe dudar si tendría éxito en sus objetivos, y con qué fin ser amplia en el tiempo, una CNB que persiga las razones de un objeto de investigación de manera general, entrando en conflicto esta proposición con el argumento inicial del médico, referente a la "poca fructificación" que han tenido otros CNB internacionales, quizás buscando las razones de manera demasiado específica y en muy poco tiempo, sus frutos no sean del agrado del médico.

Finalmente propone la creación de comités locales en todos los centros de investigación, quedando en la ley, descrita su configuración. Esta propuesta tiene al menos dos aristas importantes de recalcar; la primera describe la división de objetos de ejecución de la CNB de la de los comités locales, mientras una se dedica a la investigación y deliberación de resoluciones, la otra articula estas resoluciones con la investigación de las instituciones y entidades, legitimándolas o no, y en lo que respecta a la ley, autorizándolas o negando su autorización. El segundo aspecto es el

hecho de subordinar los comités locales existentes a la dependencia de la CNB, como ente central regulatorio de las investigaciones en Chile; de otro modo, la redundancia hace peligrar la razón de existencia del uno u el otro, aunque proponer la creación de comités locales para que hagan la ejecución de las normas que la CNB configure presupone que tal ejecución no debería ser ni objeto de ella, ni sería, aunque quisiera, capaz de ello.

El quinto interviniente fue el dr. Alejandro Serani, del Centro de Bioética de la Facultad de Medicina de la Pontificia Universidad Católica de Chile. El médico dedicó algunas de las críticas más osadas que tuvo esta etapa, algunas de las cuales darán inicio a un capítulo subsiguiente con su correspondiente análisis particular.

"Primeramente, señaló que la proposición de constituir una Comisión Nacional de Bioética, asesora del Presidente de la República, reviste tal importancia, complejidad y trascendencia social, cultural y política, que se escapa con mucho del marco conceptual, social y jurídico de los eventos científicos de público conocimiento que motivan el surgimiento del proyecto.

Hizo presente que no sólo le parece pertinente -por razones de orden- tratar en un cuerpo jurídico aparte la eventual constitución de esta Comisión, sino que, además estima insuficiente la proposición hecha en el artículo 14 de la moción.

Consideró que antes de pensar en proponer la constitución de una Comisión Nacional de Bioética resultaría imprescindible llevar a cabo una evaluación crítica del funcionamiento de comisiones análogas existentes en otros países. De esta evaluación, agregó, debiera surgir con claridad si acaso resulta necesaria, deseable y beneficiosa la creación de tal Comisión y bajo qué circunstancias. Esta evaluación, remarcó, debiera tener una amplia difusión tanto en lo que se refiere a sus contenidos como a sus conclusiones de tal manera que la Comisión, en caso de ser creada, tenga una amplia legitimidad social y cultural.

Estima que la Comisión de Salud se prestigiaría tanto nacional como internacionalmente si promoviera tal evaluación crítica, a su juicio perfectamente posible y necesaria.

En segundo lugar, en lo que se refiere al establecimiento de un marco legal para la investigación científica biomédica en seres humanos, señaló que sus observaciones guardan semejanza con las ya emitidas sobre la Comisión Nacional de Bioética, aunque con algunos matices importantes.

Se trata, ciertamente, de un tema de tanta importancia y complejidad como el anterior por lo que también le parece que ameritaría ser tratado en un cuerpo legal aparte. Sin embargo, existen diferencias significativas entre la cuestión anterior y la presente.

En efecto, de todos los temas que aborda la bioética moderna, la necesidad de contar con normas éticas para la investigación científica biomédica es quizás el que suscita un mayor consenso, tanto respecto del imperativo de que estas normas se expliciten, como en lo que atañe al contenido concreto de ellas. La virtual universalidad de la aceptación por parte de los distintos gobiernos de las declaraciones de Nüremberg y de Helsinki así lo testimonia.

Sobre el punto, el doctor Serani, hizo presente que atendido a que las referidas declaraciones han sido suscritas por el Estado chileno, resulta necesario determinar con qué valor vinculante cuentan estas normas en el marco jurídico interno y en qué medida un cuerpo legal podría reforzarlas o resultar redundante.²⁴

El médico plantea su visión de 12 puntos cruciales requeridos para la sólida legitimación de esta ley, divididos en dos partes, en general, una sobre los

²⁴ Dr. Alejandro Serani, Centro de Bioética de la Facultad de Medicina de la Pontificia Universidad Católica de Chile, p.17-18.

fundamentos de la CNB y otra sobre los alcances de sus funciones, críticas tan esenciales que serán analizadas en Cap.3.

Por lo pronto, estos puntos son: en la primera parte, el médico explicita la enorme trascendencia de discutir la creación de una CNB, que supera por mucho los límites menores legales y los temas científicos que la inspiran, en una clara crítica hacia el entendimiento cabal de los senadores autores por lo que entienden y quieren llevar a cabo por CNB; consecuentemente, también habría de defender la idea de que la CNB debe ser tratada en una ley aparte del pobre artículo contenido en la Moción, definiendo insuficientemente sus objetos, funciones y alcances. Esta insuficiencia podría ser declarada como legal, pero frente a esta posición, también sería antiética, en el sentido de que no es lo mejor de lo que se pudo haber hecho, por lo que el médico propone investigar CNB internacionales y compararlos con lo que requerimos todo el país para nuestra CNB. Con tal comparación en mente, el debate también debe preguntarse, con el fin de fundamentar sólidamente el origen y sustentación en el tiempo de la CNB, su necesidad, su deseabilidad y beneficencia, aspectos que cuatro senadores por sí solos no pueden legitimar, sino que debe ser algo que provenga desde la valoración social y legitimación de su creación desde la discusión abierta de su existencia.

En la segunda parte se describe como la extrema similitud, y algo de redundancia, entre el marco regulatorio de la investigación y el de la CNB. Esta crítica es otra de las razones de por qué la CNB debe ser tratada en una ley aparte de aquellos temas que la motivan, debido a que es la CNB quien tendría que controlar las regulaciones de la investigación. Esa necesidad de crear normas que regulen la investigación está fundada internacionalmente por los pactos de Nürenberg y Helsinky, pactos que Chile suscribe y respalda internacionalmente. A causa de ello, se ven obligados los parlamentarios a discutir la naturaleza vinculante de la CNB, ya que una ley de naturaleza distinta podría resultar debilitándola, o en caso contrario, fortaleciéndola, pero también una tercera opción: terminar siendo redundante ante los objetivos y

funciones de otras comisiones éticas ya existentes en academias universitarias, privados, y la clínica biomédica.

El sexto interviniente fue el dr. Carlos Valenzuela, del Departamento de Biología Celular y Genética de la Universidad de Chile.

"A su turno, y representando a la misma entidad anterior, el doctor Carlos Valenzuela señaló, en cuanto a la acepción de las palabras "ciencia" y "científico" incorporadas en la iniciativa, que las mismas tienen connotaciones valóricas que oscurecen su uso. La ciencia, agregó, es una actividad humana, un oficio normado que pretende conocer, explicar, entender, comprender, intelectual y objetivamente el universo o naturaleza. Siendo posible afirmar que la ciencia es entender objetivamente el suceder, sin que de ello se deduzca la moralidad ni la ética de su aplicación; siendo la única ética o ideología propia de la ciencia el valor del conocimiento, que se traduce en que más vale conocer que ignorar, explicar que dejar sin explicación.

En el caso de los seres vivos, y particularmente del hombre, la ciencia biológica tiene irreductiblemente un conflicto que surge de su mismo quehacer; por una parte, respetarlos y, por otra, conocerlos, para lo cual tiene necesariamente que intervenirlos.

El equilibrio ha sido preocupación de muchos estudios y convenciones éticas sobre la experimentación en animales y en el ser humano. Este, afirmó, es el único punto conflictivo entre la ética y la ciencia biológica, en el cual puede exigirse prudencia al científico y del cual es responsable ética y legalmente.

Agregó que no tienen razón las autoridades religiosas y civiles cuando piden prudencia, cautela y suspensión de investigaciones científicas en otras circunstancias. Subyace allí una confusión entre el producto de la ciencia y la aplicación del conocimiento de ese producto. Esta aplicación, continuó, viene de otra

escala valórica o ideológica. Es la que tiene el técnico, político, empresario, médico u otro ser humano que quiere hacer uso de ese producto.

Subrayó que esta distinción es muy importante, porque la responsabilidad ética o legal del uso del producto científico debe asignarse al usuario y no a su creador, cuya responsabilidad radica en la forma en que obtuvo ese producto.

Desafortunadamente, añadió, aún entre algunos filósofos de la ciencia hay quienes transmiten la idea de que ella ni siquiera es confiable, que no vale la pena, porque puede conducir a errores, que el oficio de científico no existe, que no hay método científico, que hay que jubilar a la razón. La dura realidad, la llegada del hombre a la luna, el genoma humano, la certeza en la identificación genética de seres vivos, los avances de la medicina molecular refutan, a su juicio definitivamente, dicha posición. Es obvio, agregó, que no estaríamos en este dilema ético y legal si no hubiera habido avance científico o tecnológico.¹²⁵

El médico opina, más o menos contingentemente, que los senadores tienen una idea de ciencia y de su objeto, demasiado comprometida con una ideología, sin ahondar en cuál ni por qué, pero que no corresponden con la "ideología o ética" propia de la ciencia, que es el "valor del conocimiento mismo", justificándola seguidamente con una frase o falacia de apelación a la sabiduría popular o sentido común, eliminando el sentido mismo que origina la discusión de esta ley, que es, someter a escrutinio ético las propuestas de investigación en seres humanos, basándonos en errores (u horrores) médicos pasados, como también los convenios normativos internacionales que originaron el conocimiento de estos hechos repudiables. La ciencia es una actividad humana tan amplia, que no cabe ni generalizar falazmente que toda ciencia puede producir daño, ni, al contrario, que debido a su valor de conocimiento, no podría producirlo. La historia parece contradecir esto último, así como nuestros

²⁵ Dr. Carlos Valenzuela, Departamento de Biología Celular y Genética de la Universidad de Chile, p. 19-20.

adelantos productos del conocimiento, lo primero. Ante todo, cabe justificar la prudencia, y la creación de una entidad encargada, no a detener toda actividad científica ni menos por el estilo, sino a actuar vigilantes en sus procesos, protegiendo la integridad física, psíquica y mental de todos los seres humanos que son considerados para sometimiento de pruebas en investigación. Reducir lo último a lo primero no se justifica en ningún sentido, así como tampoco diabolizar la ciencia.

Lo mismo ocurre con el planteamiento artificial de que el único conflicto de la ciencia biológica es el de respeto hacia el ser vivo, y por el otro, el conocerlo, enfrentados en la necesidad de intervención. El argumento supone la existencia de un valor de respeto que no permite en forma alguna, la intervención con objeto de conocimiento, dilema el cual, según proclama la Bioética, habría ya solucionado hace tiempo, con el uso del *Consentimiento Informado*, del cual sólo los individuos *capaces*, podrían resguardar su integridad en base a ello, ante lo cual, aquellos que no (todo el resto de seres vivos), mantiene el dilema que el médico adolece. Pero, así como los especialistas bioeticistas dedicados a la ética de la investigación en animales en comisiones para tal fin, que se han dedicado a la revisión de proyectos de investigación en estos últimos, juzgan cuán pertinente es que, para producir el resultado esperado, es necesario el uso de animales, frente a la posibilidad de uso de sistemas biosintéticos que simulen el mismo funcionamiento requerido, sin considerar los adelantos en sistemas artificiales "cyborg", cargados con los mismos datos simulables. Del mismo modo, los avances en nanotecnología apuntan a que la dirección de la ciencia biológica irá reduciendo las intervenciones, con el uso de nanorobots que tomen muestras in-vivo, sin la necesidad de sacrificio. La ciencia misma acabará con este dilema, como también es deber de la CNB adecuarse a los estándares mundiales como también a los adelantos biotecnológicos. Si estos sistemas alternativos no son suficientes para dar los resultados esperados, sólo así, estos comités dan permiso de investigar en animales, poniendo cuidado en otros aspectos posteriores, como la cantidad de éstos, especie, procedimientos, etc., con el fin de "humanizar" más el ser vivo dispuesto para uso científico. Por último, los seres humanos incapaces de dar su *Consentimiento Informado* no pueden ser

usados para investigaciones científicas, y sólo algunas del tipo sociales y psicológicas, que busquen como propósito su bienestar, cuyas investigaciones pasen por la aprobación de comités de ética de la investigación previamente. El dilema artificial de "lo uno o lo otro", así, queda descartado. Por ciencia biológica no sólo se entiende seres sintientes, también los hay no sintientes, como la investigación en microorganismos capaces de pandemias y su modificación genética con propósitos "inocentes", que plantean otros problemas éticos que no necesariamente se adscriben al dilema artificioso del conocimiento por el conocimiento. Si el dilema en animales sigue siendo la intervención en aquellos de los cuales la comisión de ética de la investigación permite su uso, la pregunta que cabría sería si la comisión por sí sola justifica suficientemente su uso, como algunos grupos defensores de los derechos de los animales negarían, o la misma ciencia por la ciencia, o el conocimiento por el conocimiento justifica su sacrificio, debiendo justificar que los animales de uso científico están hechos para la investigación, en cuyo caso, la ingeniería y diseño genético, siguiendo la filosofía de los derechos de los seres sintientes, iniciada por el filósofo Peter Singer, sólo podría salir de tal aporía diseñando animales artificiales sin capacidad de dolor, en cuyo caso, el debate ético aún no ha sido iniciado, pero concluir la necesidad de intervención por el valor del conocimiento es también defender una ideología, como antes criticó el médico.

Cabe preguntarse si la prudencia es exigible al científico en el quehacer suyo, ante la posibilidad de una investigación con resultados esperables notables para el progreso humano. Aun cuando éste quisiera intervenir 200 simios para probar la técnica médica de trasplante de cabeza (o cuerpo, dependiendo de la parte a ser descartada o si son ambos cuerpos intercambiadas sus partes), por más prudencia que quisiera poner el científico en su intervención, es la comisión de ética de la investigación quien juzga la legitimidad de los principios aducidos (valor del conocimiento), de otro modo, la prudencia indicaría no realizar tal intervención, a la espera de que surjan otras formas de investigar suficientemente tales propósitos (auto)encomendados.

Respecto de la prohibición de investigación en otros temas que no son los que toca la ley, por parte de las autoridades, en las que el médico sostiene que son argumentos ideológicos, sino, vinculados a la religiosidad de los senadores, sobre el uso del producto de la ciencia en lugar de la ciencia misma, cabría revisar mejor los casos a los que el médico indica confusión, pero que, por lo pronto, se le debería conceder este punto, así como no podríamos justificar culpar al fabricante de martillos de que un asesino haya usado su herramienta como arma, aunque la misma fabricación de armas si pueda contener tal duda ante su justificación.

Frente a su opinión infundada y desproporcionada contra la crítica que hace la filosofía de las ciencias o epistemología, el autor de *Epistemología Científica*²⁶, quien llega a afirmar que “una epistemología, una ética, una filosofía que no se hace cargo de los muertos de la historia, no son buenas epistemologías, éticas o filosofías” (<http://uchile.cl/u139551>, visitado por última vez ala fecha de 4 de abril de 2018), en el sentido de que los científicos están "mejor formados" para hacer epistemología, porque los filósofos no comprenderían "su historia", es por otra parte, no comprender la historia misma de la filosofía de las ciencias, sus argumentos, filósofos momentos y posturas diversas, sosteniendo que son todas una y la misma cosa, cuestión que nada más lejos de la realidad es posible en filosofía, donde existen tantas posturas y proposiciones, como individuos diferentes puedan argumentar sólidamente una composición de su pensamiento. Luego afirma que los éxitos científicos cuentan como refutación a lo argumentado por "algunos filósofos de la ciencia", por el hecho de ser *progreso*, sin el cual, no habrían, en primer lugar, problemas bioéticos, que los *adelantos* mismos conllevan los problemas éticos en sí, por ser adelantos, en vez de la confrontación de valores que someten a discusión sus usos, ni tampoco refutan de ninguna forma, alguno de los mismos puntos que el médico dice ser centrales en la crítica epistemológica de la ciencia, de parte de los filósofos, esto es, el problema del método científico, cosa distinta a la ciencia misma. Este tema se aleja de lo que

²⁶ Título de nombre reiterativo, analítico, como lo es decir <<cuadrúpedo de cuatro patas>>, Episteme es ciencia en griego, por lo que indicar que <<Ciencia de la ciencia científica>> lo hace, a lo menos, cacofónico.

pretende esta tesis, pero podemos indicar que la postura del médico se enmarca dentro del *positivismo lógico* y del *realismo científico*, con el fin de poder resultar ser de ayuda su búsqueda para el lector, de tener interés en esta polémica.

*"Finalmente, en cuanto a la Comisión Nacional de Bioética, señaló que no puede formar parte del aparato gubernamental, porque el gobierno es el aparato ideológico del Estado, y que debiera conformarse un organismo dotado del mayor pluralismo posible a fin de cumplir a cabalidad con sus objetivos."*²⁷

Sobre la CNB, el médico siguió con el eje argumental de la ideología como perjudicial para poder cumplir con los objetivos de la CNB. Si bien este es un problema global que pudiera afectar a todas las CNB internacionales gubernamentales, sus integrantes también debieran ser idóneamente depurados de toda ideología, si esta crítica se sostiene por sí misma. El temor del médico a la filosofía de la ciencia se le suma el de miembros de una CNB que pudieran, ideológicamente comprometidos, decidir resoluciones contrarias a las que estimaría convenientes y pertinentes la ciencia por y para la ciencia. Supongamos que, dentro de la idoneidad, el médico proponga que su pluralismo se cierre entorno a los mismos científicos, quienes son reconocidos como expertos en las mismas áreas del conocimiento en los cuales versan los problemas bioéticos cuestionados socialmente. Los científicos por el mero hecho de serlos tampoco se cierran ante la posibilidad de tener en sus propias convicciones, ideologías de preferencia, en conjunto con creencias religiosas. Esto no deja fuera la posibilidad de que la misma ciencia no tiene por objeto el estudio de conceptos abstractos como la filosofía, dificultando -sino imposibilitando- el modo según el cual ha de basar su metodología científica del estudio de los conceptos abstractos que se juegan en el conflicto bioético, es decir, el problema bioético no se basa en las tecnologías mismas, sino en el sistema de valores, sus definiciones y concepciones, confrontados entre perspectivas diferentes respecto de su uso, y que bien ha definido el médico, "*Subyace allí una confusión entre el producto de la ciencia*

²⁷ Dr. Carlos Valenzuela, Departamento de Biología Celular y Genética de la Universidad de Chile, p. 21.

y la aplicación del conocimiento de ese producto. Esta aplicación, continuó, viene de otra escala valórica o ideológica. Es la que tiene el técnico, político, empresario, médico u otro ser humano que quiere hacer uso de ese producto", no de la ciencia.

El séptimo interventor fue el dr. Julio Montt, Director del Programa Regional de Bioética para América Latina y el Caribe de la O.P.S.

"En cuanto a la propuesta de crear una Comisión Nacional de Bioética, señaló que los hechos demuestran que dejan de funcionar con los cambios de gobierno, ya que muchas surgen a su amparo. Agregó que, en general, la experiencia ha sido mala, por lo que debe reflexionarse a su respecto, teniendo presente que será necesario contar con esta instancia, al menos, en relación con el tema de la investigación en seres humanos."²⁸

El médico advierte que la sucesión de gobiernos dejará a la CNB sin regularidad en sus objetos de investigación y resoluciones, aludiendo hechos no mencionados, debido a que estas comisiones dependen del Estado. La invitación a reflexión basada en una falacia por generalización que afirma que mayoritariamente las experiencias internacionales de CNB internacionales sujetas al Estado resultan en, a lo menos, problemas en la ejecución de sus objetivos de manera satisfactoria. Lo anterior da a pensar que varios de los interventores han realizado responsablemente investigaciones de muchas de las CNB internacionales, sus trabajos, objetivos, investigaciones, resoluciones, debate social, etc., a partir de los cuales han concluido sólidamente sus razones ofrecidas a la Comisión de Salud, pero no los fundamentos de éstas. Finalmente, otra posibilidad que abre la crítica del médico a la dependencia estatal es, en otro sentido, que la CNB debiera ser de naturaleza independiente al gobierno, pero ello no se desprende fácilmente a partir de sus dichos en la Historia de la Ley.

²⁸ Dr. Julio Montt, Director del Programa Regional de Bioética para América Latina y el Caribe de la O.P.S., p. 21.

Ninguno de los interventores de la O.P.S. se refirieron a las críticas respecto a la sugerencia de eliminar el miembro de esta organización, contenida en la nómina de integrantes de la CNB en el proyecto de ley, o al menos eso evidencia la Historia de la Ley.

El octavo interventor fue el dr. Roberto Mancini, consultor de la O.P.S., quien meramente se refirió al carácter obligatorio que debieran tener los comités de ética de la investigación, sin menciones claras a si ésta era o no la CNB.

"[El doctor] sostuvo que cuando en los hospitales se forman Comités de Ética, éstos tienen un carácter voluntario. Pero cuando conocen de materias de investigación debieran ser obligatorios."²⁹

El noveno interventor fue el médico veterinario Faruk Alay, representando a la Universidad de Concepción.

"A su turno, el representante de la Universidad de Concepción, profesor señor Faruk Alay entregó algunas observaciones al proyecto y expresó que es muy importante legislar respecto de estas materias. Estimó, al mismo tiempo, que este esfuerzo por regular dichos asuntos debe continuar en el seno de una Comisión de Bioética de carácter nacional."³⁰

Desconocemos las razones de por qué se ha resumido tan *criminalmente* las importantes opiniones de los especialistas, intervenciones que hacen en nombre de nuestras instituciones de educación superior por el bien común de todos los chilenos, y sin embargo, se ha incluido todos los comentarios de los parlamentarios, con

²⁹ Dr. Roberto Mancini, p.21.

³⁰ Vet. Faruk Alay, p.21.

detalle literal de sus intervenciones. Las observaciones del médico veterinario pasaron al olvido, sin embargo, rescatamos y compartimos su proposición de que la regulación de los temas contenidos en el proyecto de ley debieran ser objeto de la CNB.

El décimo interventor fue el abogado Gonzalo Figueroa, profesor de la Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales de la Universidad de Chile.

"IV).- Finalmente, se refirió a la Creación de una Comisión Nacional de Bioética, incorporada en el proyecto, manifestando su complacencia por esta idea.

No obstante, hizo presente que las facultades que se le confieren debían ampliarse, extendiéndolas al actuar como órgano consejero de los poderes del Estado, órganos de la administración pública y demás instituciones relacionadas, en materias éticas. Preciso que los consejos emanados de la Comisión carecerían de poder vinculante, sustentándose únicamente en la autoridad de sus miembros. Por último, respecto a su integración sugirió eliminar al representante del Colegio Médico y el del Programa Regional de Bioética de la OPS.³¹

El abogado realiza una de las proposiciones más legítimas desde el punto de vista ético, que versan la ampliación de facultades consejeras de la CNB para todas las entidades públicas. Una consejería no vinculante de la CNB, sustentada en la "autoridad" de sus miembros, no tiene valor alguno como capacidad de resolver propiamente tal, problemas bioéticos que no sean aquellos que la ley articula. Es decir, ante cada nuevo problema bioético que enfrente la aplicación o uso de una nueva biotecnología, la ley debiera modificarse e incluir en ella cada uno de éstos, para poder abordarlos cumpliendo sus objetivos a cabalidad. De otra manera, se deja tuerta, debido a que sólo podrá atender los problemas que le son encomendados en la ley, sorda, por el hecho de que no podrá atender los requerimientos que la sociedad implore resolver, muda, ya que no podrá solicitar cada vez que así lo requiera,

³¹ Abg. Gonzalo Figueroa, p. 24.

modificar en la ley la inclusión de cada tema que necesite abordar con total propiedad de objeto, y coja, debido a que tendrá que caminar con lo ya dispuesto en la ley, esperanzas superiores a lo indicado en ella, con el riesgo de revelar intrascendencia en todo aspecto nacional.

El undécimo y último interventor que se refirió a la CNB fue el dr. Rafael Vicuña, profesor de la Facultad de Ciencias Biológicas de la Pontificia Universidad Católica de Chile.

"A continuación, abordó el análisis general del proyecto sometido a la consideración de vuestra Comisión, señalando que el mismo versa sobre tres aspectos, a saber: la investigación en seres humanos; manipulación de células y genes e información genética y, finalmente, la creación de una Comisión Nacional de Bioética. Estimó inconveniente reunir en un único proyecto de ley tres temas como los señalados que, aun cuando están relacionados, son de tan diverso alcance.

En cuanto a la creación de una Comisión Nacional de Bioética, estimó positiva la iniciativa, sin embargo hizo presente que para conformarla no es necesario dictar una ley. Asimismo, agregó que si se opta por su creación sería lógico encomendarle la elaboración de la regulación referida a la investigación con seres humanos, lo que sería un argumento adicional en sustento de su proposición de tratar los temas abordados por el proyecto separadamente.³²

El bioquímico se une a la crítica de tener que unir a los tres temas que dan nombre a la ley, la CNB, sugiriendo que sea ésta discutida en una ley aparte, aunque considera no necesario esto último para conformarla, sumándose también a la propuesta de que sea la CNB quien se encargue de la reglamentación sobre los temas referidos en esta ley.

³² Dr. Rafael Vicuña, p. 25-26.

Los otros especialistas invitados, o se refieren a los otros aspectos de la ley que no refieren a la CNB, o no aparecen como interventores en la Historia de la Ley, por lo que no podemos saber si estos últimos emitieron o no opinión alguna en la sesión organizada por la Comisión de Salud. Asimismo, se indica que hicieron entrega de minutas, con información para que los senadores puedan consultar.

DISCUSIÓN PARTICULAR.

Esta sección corresponde a la discusión de la Comisión de Salud respecto del Primer Informe, que revisará cada uno de los 30 artículos, aspectos básicos, quedando la materia penal (que revisa los ilícitos sobre sus prohibiciones), para el Segundo Informe. Aquellos de relevancia para esta tesis serán citados a continuación. También se advierte en la Historia de la Ley que esta Discusión Particular se revisarán definiciones, muchas de ellas sometidas a continuo cambio, por lo que en el Segundo informe se discutirán nuevamente éstas.

La Comisión de Salud está integrada por los senadores:

Carlos Bombal Otaegui (Abogado PUC, UDI)

Mario Ríos Santander (Profesor de Filosofía PUC, RN)

José Viera-Gallo Quesney (Abogado PUC, PPD/PS)

Enrique Zurita Camps (Abogado UCHILE, Senador designado/Independiente)

Artículo 14

Regula la terapia génica en células germinales, la que requerirá además una autorización explícita de la Comisión Nacional de Bioética.

Se aprobó por unanimidad, con los votos de los HH. Senadores señores Bombal, Ríos, Viera-Gallo y Zurita.³³

Artículo 15

Prohíbe la clonación de seres humanos y cualquier intervención que dé como resultado la creación de un ser humano genéticamente idéntico a otro, vivo o muerto. En cambio, permite la clonación de tejidos y órganos realizada con una finalidad terapéutica y ajustándose a las normas que al efecto establezca la Comisión Nacional de Bioética.

En esta materia el precepto que proponemos sigue la tendencia general de las legislaciones extranjeras tenidas a la vista y de las recomendaciones, declaraciones y regulaciones internacionales sobre el particular.

En el primer inciso de este artículo se adelanta una especie de definición de la clonación de seres humanos que hace referencia a los resultados, sin describir ni diferenciar los medios para obtenerla.

Se aprobó por unanimidad, con los votos de los HH. Senadores señores Bombal, Ríos, Ruiz-Esquide, Viera-Gallo y Zurita.³⁴

Artículo 17

Establece que si hubiere duda o conflicto sobre la posibilidad de patentar una innovación en el campo de la genética, resolverá la Comisión Nacional o Regional de Bioética que corresponda, ajustándose al procedimiento que ellas mismas deberán fijar. Sus resoluciones serán apelables ante la Corte de Apelaciones respectiva, conforme a las reglas generales.

³³ P. 32.

³⁴ Ídem 34.

Se aprobó por unanimidad, con los votos de los HH. Senadores señores Bombal, Ríos, Viera-Gallo y Zurita.

En cumplimiento de lo dispuesto por los artículos 74 de la Constitución Política de la República y 16 de la ley N° 18.918, orgánica constitucional del Congreso Nacional, se ofició a la Corte Suprema para oír su opinión acerca de este artículo.³⁵

"El H. Senador señor Ruiz-Eskuide manifestó que llamado a elegir entre la protección de los derechos de las personas, como es el de la intimidad, y las atribuciones de la autoridad, opta por la fórmula que mejor garantice aquéllos, pues el avance tecnológico los hace cada día más vulnerables." (p.34)

Capítulo VII. De la Comisión Nacional de Bioética.

Artículo 22

Estipula que la Comisión Nacional de Bioética fijará los criterios que sirvan para conjugar la libertad de investigación científica en el campo de la salud, con el respeto a los derechos y libertades básicos que garantiza la Constitución Política de la República. Ella tendrá por misión analizar y pronunciarse sobre las cuestiones y problemas relacionados con la bioética, especialmente los relativos al genoma humano, además de las facultades que otros preceptos de la iniciativa le asignan.

La integrarán siete miembros: representantes del mundo académico especializados en bioética, en el caso de las disciplinas médica y jurídica y en ética, en el caso de la filosofía; el Presidente de la Comisión de Ética del Colegio Médico que cuente con el mayor número de asociados -previando que la legislación no limita a una sola asociación gremial por rama o actividad-, y tres representantes de las sociedades y corporaciones científicas, uno de los cuales al menos deberá ser mujer. Los

³⁵ P. 35.

procedimientos para elegir a estos comisionados serán establecidos en el reglamento.

Se aprobó por unanimidad, con los votos de los HH. Senadores señores Bombal, Ríos, Ruiz-Esquide, Viera-Gallo y Zurita.

*La Comisión de Salud tiene el propósito de dar con esto una señal clara acerca de la necesidad impostergable y urgente de establecer en Chile una entidad de la naturaleza de esta Comisión, estructurada como un servicio público dotado de potestades auténticas, tanto en el ámbito moral como en el jurídico. Al mismo tiempo, ha buscado delinear los rasgos básicos que el legislador estima deben caracterizar su organización, atribuciones y funcionamiento. Lo que se deja consignado para señalar que se requiere que el Ejecutivo concorra con su iniciativa para que la ley resulte eficaz.*³⁶

Artículo 23

Señala que habrá Comisiones Regionales de Bioética en cada una de las divisiones del territorio nacional, cuya composición será establecida por la Comisión Nacional. Ellas ejercerán en las regiones las atribuciones de registro y visación que indica el proyecto, así como otras que les delegue la Comisión Nacional. Esta última tendrá la calidad de regional para la región Metropolitana.

Se aprobó por unanimidad, con los votos de los HH. Senadores señores Bombal, Ríos, Ruiz-Esquide, Viera-Gallo y Zurita.

³⁶ P. 34-35.

Artículo 24

Habilita a las Comisiones Nacional y Regionales para recabar de cualquier organismo público o entidad privada la información que requiera para dar cumplimiento a sus fines.

Se aprobó por unanimidad, con los votos de los HH. Senadores señores Bombal, Ríos, Ruiz-Esquide, Viera-Gallo y Zurita.

Artículo 25

Dispone que tanto la comisión Nacional cuanto las Comisiones Regionales llevarán registro de los establecimientos autorizados a realizar investigación científica o genética en seres humanos, así como de los proyectos de investigación que ellas autoricen.

Se aprobó por unanimidad, con los votos de los HH. Senadores señores Bombal, Ríos, Ruiz-Esquide, Viera-Gallo y Zurita.

Artículo 26

Encomienda al reglamento lo relativo a la organización, funcionamiento y designación o elección de los integrantes de las Comisiones Nacional y Regionales de Bioética.

Se aprobó por unanimidad, con los votos de los HH. Senadores señores Bombal, Ríos, Ruiz-Esquide, Viera-Gallo y Zurita.³⁷

En consecuencia, vuestra Comisión de Salud tiene el honor de proponeros la aprobación del siguiente:

(Algunos artículos han sido reorganizados por los senadores, quedando dispuestos

³⁷ P. 35.

como se muestra a continuación)

PROYECTO DE LEY:

Artículo 8º.- Los establecimientos que desarrollen proyectos de investigación en seres humanos deberán cumplir un procedimiento de acreditación ante la Comisión Nacional o Regional de Bioética respectiva, que se fijará por reglamento.

Artículo 9º.- Todo proyecto de investigación científica en seres humanos que involucre algún tipo de intervención física o síquica en el sujeto requerirá la aprobación de la Comisión Nacional o Regional de Bioética respectiva. Para otorgarla, ésta deberá evaluar los objetivos de la investigación, los procedimientos alternativos disponibles de eficacia comparable, la proporcionalidad entre los riesgos a que será expuesto el sujeto y los beneficios que se esperan como resultado de la investigación, así como las exigencias impuestas por la dignidad personal del sujeto y por la necesaria diversidad social.³⁸

Artículo 14.- La terapia que exija modificar células germinales, requerirá la autorización de la Comisión Nacional de Bioética.

Capítulo IV. De la Clonación.

Artículo 15.- Se prohíbe la clonación de seres humanos y cualquier intervención humana que de por resultado la creación de un ser humano genéticamente idéntico a otro, vivo o muerto.

La clonación de tejidos y órganos sólo procederá con una finalidad terapéutica y se ajustará a las normas que establezca la Comisión Nacional de Bioética.³⁹

³⁸ P. 36-37.

³⁹ P. 37-38.

Artículo 17.- En caso de duda o disputa acerca de la patentabilidad de una innovación en el campo de la genética resolverá la Comisión Nacional o Regional de Bioética que corresponda, conforme al procedimiento que ellas mismas fijen. Sus resoluciones serán apelables ante la Corte de Apelaciones respectiva, de acuerdo a las reglas generales.⁴⁰

Capítulo VII. De la Comisión Nacional de Bioética.

Artículo 22.- La Comisión Nacional de Bioética fijará los criterios necesarios para armonizar la libertad de investigación científica en el campo de la salud, con el respeto a los derechos y libertades garantizados en la Constitución Política de la República. Ella estudiará y se pronunciará sobre las cuestiones bioéticas, en particular las referidas al genoma humano, y tendrá las demás facultades que le otorga la presente ley.

La Comisión estará integrada por las siguientes personas:

- 1. Un académico especializado en bioética, designado por los Decanos de las Facultades de Medicina de las Universidades reconocidas por el Estado;*
- 2. Un académico especializado en bioética, designado por los Decanos de las Facultades de Derecho de las Universidades reconocidas por el Estado;*
- 3. Un académico especializado en ética, designado por las Facultades de Filosofía de las Universidades reconocidas por el Estado;*
- 4. El Presidente de la Comisión de Ética del Colegio Médico con mayor número de asociados, y*
- 5. Tres representantes de las Sociedades o Corporaciones Científicas relacionadas directamente con la Bioética, uno de los cuales al menos deberá ser mujer.⁴¹*

⁴⁰ P. 38.

⁴¹ Ídem 40.

Artículo 23.- En cada Región del país habrá una Comisión Regional de Bioética, que ejercerá en el respectivo ámbito territorial las atribuciones que les otorga esta ley y las que les delegue la Comisión Nacional, la cual fijará también la composición de aquellas y tendrá la calidad de Comisión Regional de la Región Metropolitana.

Artículo 24.- La Comisión Nacional y las Comisiones Regionales de Bioética podrán recabar de los organismos públicos y entidades privadas la información necesaria para el cumplimiento de sus fines.

Artículo 25.- La Comisión Nacional y las Comisiones Regionales llevarán un registro de los establecimientos públicos y privados que realicen investigación científica en seres humanos y de los que practiquen investigación genética en seres humanos. La inscripción en el registro será requisito para ejercer tales actividades.

La Comisión Nacional y las Comisiones Regionales llevarán registro de las investigaciones autorizadas conforme a los preceptos de esta ley.

*Artículo 26.- El Reglamento establecerá la organización y funcionamiento de la Comisión Nacional y de las Comisiones Regionales, así como la forma de designar a sus integrantes, en su caso.*⁴²

1.1.2. Análisis comparativo entre proposiciones de los especialistas interventores y las disposiciones de los senadores en el Proyecto de Ley.

Artículo 8, que indica que centros de investigación necesitan acreditarse ante la CNB,

⁴² P. 39.

que sigue la propuesta original del senador Ruiz-Esquide, respecto a su preocupación de regular la investigación comercial en seres humanos.

Artículo 9, que indica que toda investigación en seres humanos necesita aprobación de la CNB, sigue las propuestas del senador Ruiz-Esquide y los especialistas dr. Martínez, dr. Avedaño, dr. Vacarezza, dr. Serani y dr. Montt, respecto a regular la investigación en seres humanos en la ley.

Artículo 14, que indica que la terapia de células germinales requiere aprobación de la CNB. **Este artículo no prosperó en la actual Ley 20.120.**

Artículo 15, que indica que la clonación de tejidos y órganos sólo puede hacerse con finalidad terapéutica, bajo aprobación de la CNB, sigue las propuestas del dr. Vacarezza, que pide regular la investigación genética.

Artículo 17, que indica que, ante problemas de patentes en innovación en investigación genética, resolverá la CNB, fue un artículo posterior a la original Moción Parlamentaria, no fundado en las proposiciones de los especialistas. **Este artículo no prosperó en la actual Ley 20.120.**

Artículo 22, que señala una CNB que (a) fija criterios sobre el dilema de la libertad de investigación en conflicto con los derechos y libertades constitucionales, basada en la Moción original del senador Ruiz-Esquide, y la propuesta posterior del abogado Figueroa, sobre una CNB vinculante, y la propuesta del dr. Kottow, de dejar estos criterios en manos de la CNB. (b) Estudiar y pronunciarse sobre materias bioéticas, basada, principalmente, en la propuesta de una CNB reflexiva y analítica, de los dr. Martínez, Vacarezza y Kottow; en las propuestas del abogado Figueroa, sobre una CNB con facultades de consejería estatal extendidas, e, indirectamente, la propuesta del dr. Martínez, sobre una CNB con rol educativo, y, en menor medida, su proposición sobre una CNB que legitime las decisiones de la autoridad. (c) Respecto a sus

integrantes, i. un bioeticista de una facultad médica, ii. un bioeticista de una facultad de derecho, iii. un eticista de una facultad de filosofía, iv. el presidente del colegio médico más representativo, y v. 3 integrantes de sociedades u organizaciones científicas con relación a la bioética, al menos 1 que sea mujer; sigue las propuestas: del dr. Kottow, respecto a regular condiciones de creación de los comités, la propuesta del dr. Kottow y del abogado Figueroa, para eliminar el miembro de la CNB del P.R.B. de la O.P.S., pero no la proposición de los mismos, para eliminar el miembro del Colegio Médico. Las razones de por qué decidieron esto último no se encuentran en el documento de Historia de la Ley.

Artículo 23, que indica la creación de Comités Regionales de Bioética, que sigue la proposición del dr. Kottow y Mancini, que buscaba la creación de estas entidades, y la proposición del dr. Kottow, sobre la regulación en la ley sobre su conformación.

Artículo 24, que faculta a la CNB para solicitar y reunir información de centros de investigación públicos y privados para completar sus fines, no está basada en alguna intervención de los especialistas.

Artículo 25, que faculta a la CNB la creación de un registro nacional de centros de investigación en seres humanos, públicos y privados, como requisito para la permisividad de sus actividades, está basada en la proposición de regular la investigación en seres humanos, en la Moción original del senador Ruiz-Esquide, y propuestas secundadas de los dres. Martínez, Avedaño, Vacarezza, Serani y Montt.

Artículo 26, que indica que es el reglamento el que establece la organización, funciones e integrantes de las comisiones de ética, nacionales y regionales basada en la propuesta de regular en la ley las comisiones, del dr. Kottow.

Hacemos mención, asimismo, de las propuestas que no tuvieron oídos en este Proyecto de Ley, que vale la pena recordar: 1) creación de una ley sobre la CNB aparte

de la Ley 20.120, de los dres. Serani y Vicuña; 2) el llamado a estudio comparativo entre CNB internacionales y la idoneidad del CNB chileno, de los dres. Kottow y Serani; 3) el llamado a debate público sobre utilidad de la CNB con el fin de legitimar socialmente su existencia, del dr. Serani; 4) el llamado al estudio sobre la redundancia normativa, del dr. Serani; 5) la propuesta de una CNB independiente del Estado/Gobierno, de los dres. Valenzuela y Montt; 6) y finalmente el llamado del dr. Vicuña de no legislar sobre la CNB, por considerar innecesario esto para su conformación.

1. 3. DISCUSIÓN EN LA SALA.

Fecha al 01 de agosto, 2000. Es la primera discusión en la sala del Senado, de tres durante el Primer Trámite Constitucional. Se le encomienda al senador Ruiz-Esquide enunciar el resumen de los puntos en que el Proyecto de Ley ingresa a la sala:

"El cuarto punto resuelto se refiere a que de alguna manera se cuente con un respaldo ético. Y la fórmula propuesta consiste en la creación de una Comisión Nacional de Bioética, que exhibe dos características. La primera de ellas es su amplitud, pues se apunta a que incluya a personas dedicadas al tema, que, al mismo tiempo, no tengan sectarismo de ninguna forma.

Ese organismo se puede ceñir a distintos modos de constituirse. La legislación comparada es sumamente variada al respecto. Hemos buscado la que nos pareció más adecuada a la realidad chilena, sin sostener que sea la mejor. Estimamos que deben integrarlo un académico especializado en bioética designado por los Decanos de las Facultades de Medicina y otro designado por los Decanos de las Facultades de Derecho, un académico especializado en ética designado por las Facultades de Filosofía, el Presidente de la Comisión de Ética del Colegio Médico y tres representantes de las corporaciones científicas relacionadas directamente con la

bioética, uno de los cuales, al menos -y es la novedad en el planteamiento expuesto-, debe ser mujer.

En seguida, la institucionalidad respectiva debe ser nacional, en la que se definirán los marcos generales, y con organizaciones regionales, donde deberán presentarse los trabajos sobre la cuestión en análisis, para los efectos de que se dé el pase respectivo, con consulta a la Comisión Nacional de Bioética. Lo anterior no significará, en razón de la decisión que se tome, discriminar acerca de qué se estudia en Chile, sino más bien que ello se enmarque en las nociones generales de bioética sugeridas, conforme al artículo 24. Esa norma dispone que la Comisión fijará los criterios necesarios para armonizar la libertad de investigación científica con el debido respeto a los derechos y libertades garantizados en la Constitución Política de la República.⁴³

La presentación del senador tiene varios puntos que necesitan ser revisados; el primero de ellos es la insistencia en que sea la CNB la instancia que vigile la ética de la investigación nacional, fundada en los Artículos N°8, N°9, N°14, N°15, N°22 y N°24, integrada por una "amplitud" de algún tipo en los siete miembros, siempre y cuando no se enmarquen o sitúen dentro de una forma de "sectarismo". La Real Academia de la Lengua Española define por *sectarismo* como "*fanatismo e intransigencia en la defensa de una idea o una ideología*". Creemos que las Facultades Universitarias de Derecho, Filosofía y Medicina, y las Sociedades y organizaciones de ciencia que realicen investigaciones en bioética, sabrán discriminar entre sus miembros, la idoneidad de uno de ellos para el cargo, sin la necesidad de que el senador mencione por segunda vez en el Senado, el "sectarismo" que teme que llegue a la CNB por medio de uno o más miembros. Luego hace mención de las diferentes formas de constituirse las CNB internacionales, advirtiendo que, según lo discutido entre la Moción Parlamentaria original, el Primer Informe de la Comisión de Salud, con las intervenciones de los especialistas invitados, más la discusión de la comisión de

⁴³ Sen. Ruiz-Esquide, p. 45-46.

senadores que conformaron el Proyecto de Ley, comparado a ellas, se ha llegado a la conclusión de lo que les parece, sin ninguna certeza segura, que es lo más adecuado para la realidad chilena, sin aseverar tampoco que es la mejor pensable posible. Por adecuado se entiende algo que está adaptado a las propiedades y necesidades de una cosa. La formación de la CNB es indiscutida ya para el senador, debido a las necesidades éticas que requieren aprobación en la investigación en seres humanos, por lo que restaría preguntarse si está conforme con la configuración de sus miembros. Finalmente, el senador se refiere y cita el Artículo N°24, mencionando erróneamente el contenido del Artículo N°22. No sabemos si es un error suyo o de tipeo de la Historia de la Ley (ya que, en la investigación de la misma, nos hemos encontrado frente a otros errores de tipeo), lo cierto es que no corresponden entre lo referido y el referente.

La entonces ministra de salud, Michelle Bachelet, participa sólo de esta instancia de discusión -en la siguiente etapa constitucional hay un cambio de ministro-, enunciando alguna de las promesas políticas que quedaron aquí evidenciadas para la posteridad, como el completo apoyo a las cuatro partes consistentes de este Proyecto de Ley, por parte del MINSAL:

"Para el Ministerio de Salud, la iniciativa en debate responde a necesidades de gran relevancia: por un lado, la regulación de la investigación en seres humanos, incluidos aspectos delicados como los que derivan de la que recae en el genoma; por el otro, a cómo operacionalizamos esto a través de una Comisión Nacional de Bioética y, asimismo, la prohibición de la clonación inducida en personas con fines reproductivos."⁴⁴

"Nos parece que la creación de una Comisión Nacional de Bioética puede ser un aporte decisivo para promover los derechos de las personas."

⁴⁴ MINSAL, Min. Michelle Bachelet, p. 46.

Por supuesto, es complejo imaginar una sola comisión nacional evaluando todos los protocolos de investigación que se realicen cada año en el país. Sin embargo, la primera función de ella debe ser la formulación de normas de referencia para todas las instancias de la ética a lo largo de Chile. Asimismo, debe tener como objetivo establecer pautas sobre diferentes temas relevantes de la bioética y asesorar en ese campo al Presidente de la República y a otros órganos del Estado.

Para garantizar el pluralismo, la consideración de una variedad de disciplinas y la excelencia de esa comisión, sus miembros deberán contar con experiencia en bioética.⁴⁵

Quienes nos dedicamos a la Bioética agradecemos que la entonces ministra de salud piense que la CNB pueda dedicar, entre sus utilidades, a la promoción de los derechos de las personas, ya que la propuesta del dr. Luis Martínez, el especialista enviado en nombre del MINSAL, y por tanto, por la ministra en cuestión, era precisamente la promoción de una CNB con roles educativos, propuesta que no prosperó finalmente en el Proyecto de Ley, ni tampoco en la Ley Oficial. Tampoco prosperó la intención de la ministra de que la CNB cumpla roles de consejería extendidos a otros órganos del Estado, como propuso el abogado Gonzalo Figueroa originalmente, aunque en el espíritu del Artículo N°22 pueda inducirse a ello. Finalmente respecto a la idoneidad de sus miembros, sólo exige que éstos tengan "experiencia" en bioética, sin que por ello sean especialistas reconocidos por las universidades y el Estado, sino que también por sus pares, sino meramente quien posea la práctica o hábito dedicado al ejercicio de tal conocimiento. Lo último no parece ser de la mejor idoneidad, pero la mera apariencia no es suficiente. Preguntémonos si las Facultades de Derecho elegirían a un profesional que no tenga el título de abogado, sino la mera experiencia, así como las Facultades de Medicina y de Filosofía realizaran lo mismo respecto al título de médico o filósofo. Por muy poco

⁴⁵ MINSAL, Min. Michelle Bachelet, p. 46-47.

extraño que esto parezca, tal experiencia tendrá que reconocerla, al menos, los Decanos de las Facultades como competentes para suplir con ella -la experiencia-, el desempeño del especialista, dejando en sus manos la decisión. La idoneidad de este método de elección de miembros, junto al de la Ley Oficial, serán analizado en un capítulo dedicado a este tema, más adelante.

"Consecuente con lo anterior, se crearía una Comisión Nacional de Bioética, encargada de dictar criterios acerca de todas estas materias. Además, se deberían registrar en la respectiva Comisión Regional todos los establecimientos que practican algún tipo de investigación "intrusiva" en seres humanos, que puede ser de carácter genético o no.

Al mismo tiempo, las Comisiones Regionales tendrían que autorizar los protocolos de investigación y pronunciarse cuando hubiera discusión sobre el carácter patentable o no patentable de determinado conocimiento o descubrimiento científico en materia genética.

Igualmente, tratándose de terapias genéticas realizadas en células germinales que inciden en la herencia, se requeriría autorización de la Comisión Nacional de Bioética, para asegurar la seriedad de ellas y velar por que no se cometa un abuso de índole eugenésica.

El proyecto de ley presupone, entonces, la existencia de la Comisión Nacional de Bioética y de las Comisiones Regionales.

Sería altamente conveniente, a mi entender, que las diversas instancias de la comunidad científica, biológica y médica pudieran dar su respaldo al funcionamiento de una institución como la descrita, que no tiene por qué ser burocrática ni implicar mayor gasto y que, sin duda, elevaría el carácter ético de la práctica médica y, al mismo tiempo, defendería mejor los derechos de las personas que están siendo sometidas a algún tipo de investigación.⁴⁶

⁴⁶ Sen. Viera-Gallo, p. 53-54.

El senador menciona dos puntos que no se habían tocado hasta el momento, el primero de ellos refiere al problema de patentabilidad de conocimiento o descubrimiento en materia genética. En ese entonces, el conocimiento en esta área de la ciencia biológica no estaba igual de extendido entre científicos y políticos, ni tampoco como lo es ahora en comparación como lo era en el año 2000. Patentar un código genético diseñado o modificado quizás no hubiera encontrado el apoyo suficiente entre los políticos del Chile de ese entonces, tampoco sabemos la opinión al respecto, de los científicos especialistas invitados, pero hoy podríamos suponer que no someterían a discusión la propiedad intelectual de innovaciones genéticas como lo fue la enzima de edición genética CRISPR-Cas9, GRO y otras similares en cuanto a su acción de "cortar y pegar" secciones de ADN, o de edición de sus bases nitrogenadas fundamentales componentes (aun cuando se discute el dueño o dueña de la patente). Este es uno de los casos en donde la ley hubiera quedado inaplicable consistentemente contra el avance de la ciencia. Del mismo modo se indica que la CNB será la encargada de velar que no exista "*abuso* de índole eugenésica" con respecto a la aplicación de terapia de células germinales. ¿Habría de ser permisible mientras no se aproveche de sobremanera y desproporcionada los beneficios del uso de esta técnica? ¿Qué implica fabricar un límite abstracto de lo permisible y lo normal en este tema? Los problemas que implica abordar este tema finalmente terminaron por eliminarlo de la Ley Oficial.

El segundo punto del senador es realizar la petición de apoyo transversal de las ciencias al éxito de los objetivos de la CNB. Desconocemos si en esta instancia, la contingencia nacional en las ciencias -en general, más allá del grupo de académicos invitados de la Universidad de Chile, Pontificia Universidad Católica y Universidad de Concepción- habría manifestado su apoyo o crítica, que fundamente la necesidad de las palabras del senador.

Ningún otro senador solicitó el apoyo transversal de las ciencias hacia el objeto de

dictar las normas según las cuales la investigación en seres humanos pueda realizarse. El senador Ríos manifestó su apoyo a dejar esta tarea en manos de la CNB, quien mejor puede ocuparse de proteger el equilibrio entre libertad de investigar y derechos y libertades de las personas involucradas en estas investigaciones.

"El segundo aspecto es el referido a la Comisión Nacional de Bioética, que "fijará los criterios necesarios para armonizar la libertad de investigación científica en el campo de la salud, con el respeto a los derechos y libertades garantizados en la Constitución Política de la República".

[...] Por eso, pensaba -y así lo sostuve en la Comisión- en un proyecto de no más de dos o tres artículos, relativos a la existencia de una Comisión de Bioética y sus obligaciones sobre todos los procedimientos científicos que requiere la manipulación del genoma humano.⁴⁷

Pero su adhesión a que esta discusión sobre la legitimización de acción de la CNB en la ley, "en no más de dos o tres artículos", va en contra de todo lo anteriormente propuesto y discutido, la reducción o eliminación de los diez artículos del Proyecto de Ley y su condensación en no más que integrantes, funciones y objetivos. El problema de esta reducción, fuera de desmerecer sin argumento alguno todo lo propuesto anteriormente, entre parlamentarios y especialistas, es dejar fuera funciones y alcances de éstas, respecto de su utilidad y éxito de acción, lo que significaría, en gran medida, dinamitar sus posibilidades ejecutorias, o, en otras palabras, sacar adelante una ley sin posibilidad de realización. Finalmente, esta proposición tuvo *quórum* y hoy por hoy, la CNB sigue sin efecto desde el Diario Oficial.

"Por otra parte, el tema de la Comisión Nacional y de las Comisiones Regionales de Bioética me parece que también exige un análisis más atento. No está clara en el proyecto la naturaleza del órgano que se crea: si es de carácter administrativo o

⁴⁷ Sen. Ríos, p. 56.

jurisdiccional, o es puramente consultivo.

Debo hacer presente, sí, que ya hay algunas experiencias entre nosotros. Por disposición de la CONICYT, los principales centros de investigación científica del país cuentan con comisiones de ética de carácter consultivo, que opinan sobre proyectos de investigación que podrían afectar valores o principios éticos fundamentales.⁴⁸

Seguidamente, el senador prosiguió en la revisión del Proyecto de Ley, esta vez indicando que el libre accionar de la CNB no contenía dirección de acción, es decir, no se especificaba si sus labores fueran del tipo administrativo, jurisdiccional o consultivo. Por lo que el mismo Proyecto deja entender, los Artículos N° 8, 9, 14, 15, 22, 23, 24, 25 y 26, se explican sus funciones administrativas, mientras que los Artículos N° 17, 22 y 24, su carácter jurisdiccional, y el Artículo N° 22, sus labores consultivas. Creemos que el senador ha conducido la discusión a la necesidad de tener que recurrir a la elección de una de ellas, innecesaria antes de su intervención, puesto que el Proyecto ya contenía la venia de los senadores de la Comisión de Salud y los especialistas invitados a ésta. El senador jamás indicó la razón de por qué es necesario separar estas funciones de la entidad en discusión, ni la razón de por qué, en vez de solicitar claridad en este asunto, con el fin de mantener estos tres alcances distintos, opta por coartar sus funciones. Lo cierto es que luego de esta intervención, la CNB ya no contará con el mismo respaldo hacia sus tres alcances.

El senador no fue el único que intentó minar las funciones y alcances de la CNB, sin atender a la lectura misma del Proyecto de Ley, la cual, sin duda alguna, hubiera respondido sus consultas:

"En el artículo 9º no me queda claro si se está creando un procedimiento muy largo y engorroso al disponer que toda investigación científica en seres humanos requerirá la aprobación de la Comisión Nacional o Regional de Bioética respectiva, si se precisan

⁴⁸ Sr. Diéz, p. 58.

distintos quórum para los diversos tipos de investigación y si sus dictámenes son susceptibles de apelación ante alguien.

[...]

En lo que atañe a la Comisión Nacional de Bioética, creo que hay precisar la duración de sus miembros en el ejercicio de sus cargos y quién elige a los tres representantes a que se refiere el número 5. ¿Habrá secretaría? ¿Contará con presupuesto? Como me preguntaba antes, ¿quedarán o no sus decisiones sujetas a alguna apelación? ¿Es lógico o no dejar todas estas materias entregadas a un reglamento o deberían incorporarse en la ley?

En realidad, mi intervención sólo tenía el propósito de formular estas preguntas. Aun cuando es bueno abordar este tema, no me queda claro el ámbito de la ley. No sé si el proyecto, cuando habla de medicina, de investigación científica y de la Comisión de Bioética se está refiriendo solamente a aspectos de la medicina y de la investigación relacionadas con la investigación y la terapia genética o si pretende también referirse a todo otro tipo de investigación y de medicina.⁴⁹

¿Qué habrá querido decir la senadora con respecto a "un procedimiento largo y engorroso" que busca proteger a las personas sometidas a la intervención científica, aun cuando ni la CNB, ni sus procedimientos, ahora o entonces, han sido constituidos? ¿Con qué estará comparando lo "largo y engorroso" del procedimiento de permisividad de realización de la investigación en seres humanos, respecto del cual, la senadora ha decidido finalmente esto, y bajo qué argumentos? Creemos nuevamente que se trata de minar las facultades jurisdiccionales del CNB. En la Ley Oficial, tal propuesta fue eliminada.

El problema del Proyecto de Ley que deja manifiesto la senadora es haber dejado muchas aristas no resueltas sobre cómo trabajará la CNB y terminará por constituir aquello que se le está solicitando a la ley aquí, en donde los senadores a favor de que

⁴⁹ Sen. Evelyn Matthei, p. 60.

la CNB, posteriormente a su formación, defienden la propuesta de que sea ella quien deba formular estos procedimientos, fundamentados en que son éstos los especialistas que mejor pueden configurarlos, mientras que los detractores, que buscan impedir que la ley no contenga en sí estas directrices, ante la incapacidad de poder resolverlas, acuden a la instancia de reducirlas, y una tercera posición, que busca eliminarlas. Pero también, la senadora realiza las preguntas correctas que faltan resolver en el Proyecto, respecto de los años de servicio de sus miembros, cuáles serán estas organizaciones científicas dedicadas a la investigación bioética y quiénes dentro de ellas elegirían a quiénes, su secretaría y presupuesto. Que antes de despachar el Proyecto, la Comisión de Salud no optara por resolver esto con la ministra de salud Michelle Bachelet, o bien, optar por la propuesta del dr. Rafael Vicuña y el dr. Alejandro Serani, de eliminar esta entidad de la ley y recurrir a formarla en otra ley aparte, serán cuestiones a investigar en lo sucesivo a este capítulo.

Finalmente, la senadora pregunta si es lógico o no someter estas materias a la ley o al reglamento. La ley consta de procedimientos más "largos y engorrosos" de poder sugerir modificarse por una hipotéticamente constituida CNB, mientras que un reglamento de este tipo es emitido por el MINSAL, el que podría verse más versátil ante los cambios que se le requieran, en consideración de las exigencias que las mismas invenciones y necesidades lo ameriten. Este tema contará con la dedicación de un capítulo entero en lo sucesivo.

Otra intervención posterior, que busca plantear interrogantes con el fin de minar los objetivos de la CNB fue presentada por el senador Silva:

"[...] creo que no hay nada que pueda ser extremadamente peligroso en el contenido del articulado sometido a la consideración en general del Senado. Es indudable que hay materias -ya lo señaló la señora Ministra , cuya intervención me complazco en destacar- que, desde mi personal punto de vista jurídico y con fundamentos, adolecen de algunos vicios de inconstitucionalidad, particularmente en cuanto concierne a la

*conformación de la Comisión Nacional de Bioética, como asimismo al establecer de manera muy genérica normas que dan a dicho organismo la posibilidad de aplicar graves sanciones a los particulares o a las entidades científicas que puedan aparecer como infractoras.*⁵⁰

El senador indica que los artículos referentes a la CNB contienen sanciones que ella puede ejercer. Ello carece de verdad, ya que ninguno de sus diez artículos contienen la formulación de que sea la misma CNB la que practique estas sanciones, lo cual sí sería inconstitucional, pero cuya realidad o se sostiene más que en el imaginario, debido a que lo que busca el Proyecto es que se niegue la posibilidad de realizar una investigación en seres humanos, es decir, su permiso, no una sanción penal que signifique multas monetarias o privación de libertad, ya que esto es objeto de ejecución de los Tribunales y Cortes nacionales, cuestión que sería eliminada, si se niega el permiso de ejecutar una investigación que vaya contra los principios bioéticos, la necesidad de tener que llegar a Tribunales y Cortes nacionales, de respetarse esta decisión de la CNB, en caso contrario, de realizarse de todos modos, los Tribunales y Cortes son el lugar indicado para continuar la búsqueda de sanciones legales, no así, la CNB.

Los problemas en la comprensión de la Discusión y el Proyecto, por parte de los senadores, representa el peligro de sostenibilidad e integridad de la CNB como proyecto bioético, ante lo cual, el senador Romero sugiere, con el fin de subsanar estos inconvenientes, la necesidad de (1) estudiar la redundancia normativa, (2) la comparación de la CNB con otras símiles internacionales, y (3) el debate público sobre su utilidad, con el fin de legitimarlo socialmente, todas proposiciones no atendidas lo suficientemente por los especialistas invitados a la Comisión de Salud.

"En segundo lugar, deseo señalar mi coincidencia con quienes han intervenido respecto de la constitución de la Comisión Nacional de Bioética.

⁵⁰ Sen. Silva, p. 63.

En verdad, aparte las dudas constitucionales que con justificado fundamento hizo presente el señor Senador que me precedió en el uso de la palabra, me parece que también existen situaciones que es conveniente escudriñar antes de tomar la decisión de crear dicho organismo, como también el hacer una evaluación crítica -ya se señaló en el debate interno de la propia Comisión- del funcionamiento de entes análogos existentes en otros países. Considero deseable y beneficioso que el Senado conozca no sólo los planteamientos de algunos especialistas sobre la materia, sino también las alternativas barajadas en los organismos que han operado en otras naciones. Tal evaluación debería tener amplia difusión en el país, por considerar indispensable, antes de establecer una normativa en este campo, que haya una discusión a nivel nacional respecto de un asunto de tanta importancia."⁵¹

Por último, la intervención del senador Zaldívar, con la forma de resolver por el instante, estos asuntos:

"El tema en debate no es contradictorio con la Declaración de la UNESCO. Ésta no es un tratado y no sabemos qué tratamiento le han dado otras naciones. Como país, tal vez podríamos proponer a ese organismo que traduzca tal normativa en un tratado. Pero ése es otro asunto.

El proyecto en análisis debe contener nuestra propia visión de cómo abordar y solucionar el problema. El país tiene la necesidad de hacerlo, dada su conveniencia.

En cuanto a la constitucionalidad, debo precisar que ella se previó en la Comisión. Por lo demás, en la discusión particular se analizará si existe inconstitucionalidad. Por supuesto, si hay patrocinio del Ejecutivo, no la habrá, y si no lo hay, no podremos tratar la materia."⁵²

⁵¹ Sen. Romero, p.63.

⁵² Sen. Andrés Zaldívar, Presidente del Senado, p. 66.

Es menester aclarar que las Declaraciones de la UNESCO no constituyen en forma alguna una fuente jurídica vinculante para los Estados miembros, sino una fuente de *soft law* o, en otras palabras, una fuente de *hermenéutica jurídica* que ayuda ante las lagunas legales, como también de inspiración que busca resultar en leyes vinculantes respecto de su contenido. Este tema será nuevamente discutido en profundidad más adelante.

Cuando el senador manifiesta el deber de resolver por sí mismo la creación de la CNB, supone estar en contra de las proposiciones de realizar en modo alguno, análisis comparativos que busquen inspirar a los parlamentarios en mejores propuestas para sus alcances, objetivos y funciones, así como la idoneidad de sus miembros. Del mismo modo ocurre con el tratamiento de la inconstitucionalidad, la cual queda en manos de la ministra de salud, vocera del Ejecutivo en esta materia, de resolver su inconstitucionalidad respecto de las sanciones legales o eliminarlas del Proyecto, en lugar de la discusión sobre la secretaría o el financiamiento.

1.4. DISCUSIÓN EN LA SALA.

Fechado al 2 de agosto de 2000. La segunda discusión del Proyecto de Ley, de tres, en el Primer Trámite Constitucional del Senado, que tiene lugar un día después de la primera discusión.

El primer senador en discutir los artículos sobre la CNB en la sala es el senador Moreno:

“La tercera observación apunta al procedimiento de acreditación de los establecimientos donde se llevan a cabo estas investigaciones, y que se estipula en el artículo 8°. A estas alturas, considero absolutamente retardatario designar a la Comisión Nacional de Bioética, que aún no ha sido creada, como la entidad

encargada de avalar las pautas de investigación a nivel de las universidades, de las facultades de medicina o entidades similares. Prefiero que sean dichas facultades. Y al decir que hago míos los acuerdos de las Facultades de Medicina, de las Universidades y del Colegio Médico, es por estar consciente de su grado de madurez y ponderación. Por ello, prefiero que sigan calificando los proyectos de investigación en esta materia y no generar una instancia distinta que, en el fondo, va a complicar las cosas.

El otro punto que deseo mencionar guarda relación con el artículo 10, donde figura un decálogo de los deberes del investigador, y que, a mi juicio, es innecesario. Establecidas las condiciones en las cuales una investigación se realiza dentro de un centro universitario, una investigación adecuada...

[...]

El artículo 10 lista los deberes del investigador. No creo que eso sea materia de esta ley. Los deberes del investigador están dados por la condición misma de su profesionalidad y la aceptación que posee dentro del plantel en el cual se desempeña. Otra observación se refiere a que una ley no puede establecer o restringir los objetivos de una investigación. ¡No, no puede! Atenta contra el principio mismo de la investigación.⁵³

El senador se manifiesta en contra del "retardario" Artículo N°8, sobre la necesidad de acreditación de los centros de investigación. ¿Qué quiere decir con "a estas alturas"? Una posibilidad es que ya no se vea con claridad la necesidad de legislar sobre una CNB entre los parlamentarios, o al menos en lo que preocupa al senador, sobre seguir dejando depositado este objetivo en las entidades que lo realizan a la fecha. Suponemos que estas entidades no han tenido en su larga data, problemas bioéticos en los que quepa duda respecto de su utilidad por sobre la que pudiera ofrecer una CNB dedicada al mismo objeto, en su lugar. La preferencia del senador se sostiene en la complicación que vislumbra hipotéticamente, fundada en nada mayor que la

⁵³ Sen. Moreno, p. 69.

fuerza del tiempo que estas comisiones particulares llevan actuando. Estas comisiones particulares bien podrían, de conceder esta pieza argumental anterior, llevar a cabo las diligencias de permisividad o negación sobre la investigación humana, como lo han hecho a la fecha, lo que obliga a preguntarnos entonces por qué molestarnos en legislar sobre una CNB ante la redundancia normativa y operativa, si no se le permite ejercer las funciones que entidades anteriores menores ejercen y se defiende que sigan ejerciendo por fuerza de su actividad histórica en el tema. Por qué no mejor eliminar la CNB de la ley.

Otro punto distinto es el Artículo N° 10, que busca normar la forma en que el investigador debe realizar sus intervenciones en seres humanos, en lugar de dejar esta tarea a la CNB. Este artículo es un claro ejemplo del producto de dejar pensar objetos de la Bioética a quienes no posean la "experiencia", habilidad o conocimiento acumulado en el tiempo por el ejercicio de la misma: un artículo anacrónico que pretende el equilibrio entre la libertad de la investigación y los derechos y libertades del individuo sujeto a intervención investigativa, sin éxito, aunque el senador proclame inocentemente que el profesionalismo del investigador lo embiste de una intachable y pulcra ética, olvida también los errores u horrores de la ciencia médica e investigativa en individuos vulnerables, cuyos gritos de justicia dieron origen en el Informe Belmont, a la disciplina Bioética, que no busca coartar los objetos de investigación de la ciencia, como mal sostiene el senador, sino que el Proyecto de Ley ha sido mal representado por sus autores, en lo que la Bioética se pretende defender, puesto que sus objetos son la defensa de principios básicos fundamentales de los derechos humanos, intransgredibles para la ciencia. Finalmente, el senador exclama que la ley no puede restringir los objetos de la investigación. Pues eso es lo que precisamente busca la ley cuando prohíbe la clonación humana, negar un supuesto derecho a investigar en la posibilidad de clonar seres humanos, no importando si atenta contra un principio de la investigación: si las culturas del hombre se unen para buscar prohibir mundialmente una acción de la ciencia como lo es el clonar o la eugenesia, nada impide que, a futuro, y ante otros descubrimientos e innovaciones, se unan para prohibir otros adicionales. Estas

prohibiciones quedan sujetas al consenso mundial que implica un concepto abstracto que da origen a los derechos humanos: la *dignidad*. Se considera indigno clonar en modo alguno otro ser humano, hasta la fecha, aunque tal consideración pueda ser debatida en el futuro, así como también los fundamentos en los que se basa la dignidad, filosóficamente, es decir, racionalmente. Del mismo modo se considera indigna la eugenesia, aunque ambas prohibiciones se basen en valoraciones culturales de la *sabiduría de la Naturaleza*, es decir, que con la muerte se termina la vida de un individuo, aunque exista la biotecnología para editar la longitud de sus telómeros o eliminar eficientemente las células senescentes y otorgarle mayor expectativa de vida, entre otros, o clonarlo y volver a traerlo a la vida. Estas posibilidades que ofrece la ciencia, sujetas a problemas bioéticos, quedarán siempre atados a decisiones morales que el consenso decida permitir o prohibir, por mucho que se defiendan principios de la investigación, o lo loables que sean solicitudes de clonar a Stephen Hawkins, por ejemplo, y traerlo a la vida, editando sus genes que contengan las marcas del ELA, sólo porque la ciencia *pueda*.

"[...] quiero señalar al Senador señor Moreno que muchas legislaciones en el mundo, desde Francia hasta la India, pasando por casi toda la comunidad europea, y Canadá, establecen una instancia superior para determinar parámetros éticos, porque puede haber instituciones científicas que abusen. Pueden ser hospitales, clínicas, laboratorios. No hay que pensar sólo en las grandes universidades. En ese sentido, creo que la idea de una comisión de bioética es esencial. No veo por qué habría una comisión de bioética animal, en el proyecto de protección a los animales, y no una de bioética humana en la iniciativa que nos preocupa. Creo que se justifica con mayor razón."⁵⁴

Así lo comparte el senador Viera-Gallo, consciente de lo que argumentamos anteriormente, frente a lo cual el senador Moreno vuelve a arremeter con la misma ignorancia supina:

⁵⁴ Sen. Viera-Gallo, p. 69.

“Señor Presidente, la verdad es que cuando digo que proyectos de investigación no deben estar vinculados a la tuición de una comisión -que hoy día no existe-, no es que esté en contra de la creación de la Comisión Nacional de Bioética. Todo lo contrario: soy partidario de crearla. Soy contrario a colocar en la ley el catálogo de lo que debe hacer o no un investigador, por estimarlo casi pueril. Y creo que antes de entrar a establecer en una ley requisitos para que los juzgue una comisión que no existe, que no tiene experiencia, es preferible que por el momento lo hagan las escuelas de medicina o los centros de investigación y, así, no generar un retardo. Por lo demás, me consta que hoy en día clínicas particulares han creado comisiones de bioéticas de gran jerarquía, como también lo han hecho hospitales públicos y privados. Y este problema se enfrenta con gran seriedad, no sólo en lo que atañe al genoma porque no están investigando todavía esta materia, sino también en otros rubros como los que mencioné al comienzo. En consecuencia, tengo confianza en la capacidad de nuestra comunidad científica.”⁵⁵

El senador continúa mencionando que el hecho de que la CNB no haya sido constituida, la deja como ignara frente a las comisiones ya constituidas, aun cuando cita algunas en clínicas que han nacido recientemente, reafirmando su fe en la ciencia nacional. Quizás este es el *sectarismo* del cual nos buscaban advertir los senadores anteriormente. Pero tampoco se muestra en contra de que la CNB ejerza finalmente estas funciones en esta oportunidad, de tener la experiencia sus miembros en comisiones académicas anteriormente a su nominación a la CNB, ya que las clínicas han creado las comisiones en base a la "jerarquía" de sus miembros, sino sólo en contra del Artículo N°10.

Los alcances del tratamiento de los fundamentos de la Bioética bien podrían ser tratados por toda una disciplina aparte, como la Ética o una Filosofía de la Bioética. Temas como la dignidad humana como principio, o el principio de la investigación

⁵⁵ Sen. Moreno, p.70.

aún son el sustento de argumentos al día de hoy y necesitan ser soslayados, al menos ser tratados por una entidad -como la CNB-, en vez de ser absorbidos y esparcidos sin plena conciencia de lo que significan éstos para la sociedad que necesita la utilidad de sus aplicaciones y la sed de respuestas ante conceptos abstractos difíciles de aplicar.

El senador Vega es uno de aquellos plenamente conscientes de esta dificultad:

"[...] el problema abordado en este debate es sumamente complejo, abstracto y de connotaciones filosóficas, porque tiene que ver con el origen de nuestro universo, con la vida misma. Estamos avizorando nuestro interior, este universo [p]síquico, tal como lo hemos hecho con el universo físico externo a través de observatorios [...]"⁵⁶

"Estamos en el comienzo de una nueva etapa del conocimiento de la vida. Y Dios nos entregó por razones muy fundadas esta oportunidad y, también, el libre albedrío para entenderla bajo los principios del bien y del mal, actuando, por consiguiente, libremente en conciencia.

Esta materia, por el momento, ha sobrepasado nuestras expectativas. Es una realidad ética, filosófica y científica absolutamente inédita. Entre 1800 y 1900, el doctor Galton, primo de Charles Darwin, intentó la eutanasia [eugenesia]. Pero en esa época no contaban con los fundamentos tecnológicos existentes en la actualidad."⁵⁷

El tratamiento de conceptos abstractos entra derechamente en materias filosóficas, de las cuales la ciencia no tiene por objeto de estudio. Las razones que fundan las decisiones bioéticas no se basan en principios del bien y el mal, siendo estas valoraciones que realizamos sobre aquello a lo que le otorgamos más o menos valor

⁵⁶ Sen. Vega, p. 70.

⁵⁷ Sen. Vega, p. 71.

o deseo, sino en principios racionales a los cuales se ha llegado bajo una reducción lógico-filosófica de la ética, es decir, resumiéndola a principios universales de acción, independientes de las valoraciones particulares e individuales, fundadas en los derechos humanos, la democracia y la utilidad, sustituyendo el bien y el mal, por lo correcto y lo incorrecto. Ciertamente no son realidades absolutamente inéditas para todo filósofo, pero sí para la ciencia y la política, y en lo particular de este debate, reticentes al cambio de paradigma. Así lo exigirá la época entrante de la Cuarta Revolución Industrial.

El anterior interés por manifestar la propiedad de estos temas a la filosofía no es de preocupación de todos los parlamentarios y pronto han de retornar al tema anteriormente expuesto a la intervención del senador Vega. Con relación a la discusión sobre la inconstitucionalidad, el senador Larraín explicita que, de continuar la voluntad de legislar a favor de una CNB, el Ejecutivo deberá ofrecer soluciones a los problemas que la senadora Matthei antes aclara:

"[...] en cuanto a la Comisión Nacional de Bioética. Por de pronto, desde el punto de vista constitucional, ya se mencionó que, por tratarse de un organismo -incluso, en una parte del informe se habla de un servicio público-, por pequeño que sea, está fuera de la iniciativa parlamentaria en materia legislativa. Eso no está en discusión. Y espero que, si se insiste en la idea, el Ejecutivo le dé su patrocinio."⁵⁸

Pero el Senador Hamilton plantea que estos temas no son de preocupación particular, sino que serán tocados en el futuro:

"[...] con relación a la última observación, el señor Senador tiene razón en cuanto a que esa materia requiere del patrocinio del Ejecutivo. Pero como no estamos pronunciándonos en particular, sino en general sobre el proyecto, no hay inconveniente en que se vote tal cual está. Además, el Gobierno ofreció darle su

⁵⁸ Sen. Larraín, p. 73.

respaldo, de modo que cuando se discuta en particular ya contará con él.⁵⁹

Esta promesa del Gobierno es de crucial importancia, ya que lo liga bajo su responsabilidad el éxito de su concreción. El respaldo lo ha aclarado la ministra de salud en la Comisión de Salud. El problema radica en que el parlamento debió considerarlo inadmisibile, por no considerar los recursos de los que se vale la CNB, debido a que no está en las facultades del Parlamento, según la Constitución de 1980 (La Nueva Constitución data de 2003, por lo que esta discusión se valía del anterior artículo, en la anterior Constitución), Artículo N°62 *Formación de la Ley*, N°2, que indica que sólo corresponde al Presidente de la República la creación de nuevos servicios públicos, determinar sus funciones, así como los proyectos de ley que tengan relación con su financiamiento, por lo que si a los senadores les preocupa la inconstitucionalidad de la CNB y sus sanciones, también deberían haberse ocupado de este asunto, que ya con dos aspectos inconstitucionales, merece ser suficientes para eliminarle del Proyecto, como insiste el senador Larraín:

“Con todo respeto, discrepo de la interpretación de Su Señoría. Esta iniciativa debió declararse inadmisibile por proponer la creación de un organismo, lo que requiere patrocinio del Ejecutivo. Porque, precisamente, al pronunciarnos acerca de la idea de legislar se estaría aprobando su creación, lo cual no es de resorte parlamentario.

*Mi interpretación es más estricta que la del Senador señor Hamilton, y pienso que el titular de la Comisión, primero, y el señor Presidente del Senado, después, debieron declarar inadmisibile esa parte del proyecto, o haberla excluido del debate hasta que hubiese contado con el patrocinio del Ejecutivo, como corresponde. Reitero: cuando se trata de la idea de legislar respecto de una iniciativa que involucra la creación de un organismo público, eso como tal es inadmisibile.*⁶⁰

⁵⁹ Sen. Hamilton, p. 73.

⁶⁰ Sen. Larraín, p. 74.

Sin embargo, el senador Viera-Gallo, recuerda que anteriormente se han dado excepciones:

“Es muy breve, y sólo para reiterar que respecto de la Comisión de Bioética Animal, que analizó la Sala, no tenía el patrocinio del Ejecutivo.”⁶¹

Ante lo cual el senador Larraín responde:

“Eso no valida este tema. ¡Lo único que ratifica es cierta preocupación recurrente de Su Señoría por los animales...!”

Por último, deseo referirme al aspecto de fondo de la Comisión que se pretende crear, lo cual, aparte ser inconstitucional, lo considero inconveniente.

A mi juicio, dicho organismo, por sus objetivos, no sólo se ocupará de los asuntos propios del proyecto, sino que, en general, de todas las materias que conforman el ámbito de la bioética.

La norma respectiva dispone lo siguiente: “La Comisión Nacional de Bioética fijará los criterios necesarios para armonizar la libertad de investigación científica en el campo de la salud, con el respeto a los derechos y libertades garantizados en la Constitución Política de la República”. Vale decir, prácticamente todo.

Creo que un asunto de tal naturaleza no puede quedar en manos de una repartición de esta índole. Considero más prudente -se lo pido a la Comisión de Salud y a los autores del proyecto- trabajar en la elaboración de normas susceptibles de aplicar, pero no en la creación de una entidad que se haga cargo de la bioética, porque ello

⁶¹ Sen. Viera-Gallo, p. 74.

significaría, en parte, ocuparse de la moral en un ámbito específico de la actividad humana, lo cual no me parece que podamos entregárselo a ningún ente público. Las normas éticas no se cautelan por organismos públicos; tampoco pueden sancionarse a través de ellos y, en general, eso puede acarrear males mayores que los que se pretende remediar. Además, la existencia de comisiones regionales a lo largo del país generaría un caos en la aplicación de normas éticas que no deseo imaginar.

Por lo tanto, prefiero fijar los criterios normativos mínimos necesarios en la ley y que se apliquen, pero las normas éticas deben cautelarse por otra vía, y no mediante este mecanismo. Considero extremadamente delicado y riesgoso hacerlo de la forma como se está propiciando, no obstante lo bien inspirada que parezca. La integración de la Comisión refleja un criterio bastante amplio; pero la idea misma de su existencia, aparte los reparos de su constitucionalidad, a mí por lo menos me merece objeciones y temores. Preferiría que se elaboraran normas específicas que definieran el marco de lo que se puede hacer y que se apliquen, en lugar de generar una entidad a cargo de esto que regule las conductas de los investigadores, de los hospitales, de los médicos, en fin. Creo que es extremadamente amplio y, por lo tanto, inconveniente.⁶²

El senador tiene razón con que la Comisión de Bioética Animal no legitima a la Comisión Nacional de Bioética, ni soluciona los problemas inconstitucionales, mencionados y no mencionados por los parlamentarios, pero sí somete a cuestionamiento la posición de "¿por qué si una, no la otra?", la Ley N° 20.380 *Sobre protección de animales*, Artículos N°8 y 9, no menciona ni parece haber solucionado los problemas constitucionales que se le critican a la CNB, puesto que el Artículo N°9, letra f), de la Ley N°20.380, dice "Los miembros se desempeñarán ad honorem, por el período de tres años, pudiendo ser nombrados nuevamente para períodos sucesivos. El Comité fijará su propio régimen de organización y funcionamiento", pudiendo haber presentado esta misma fórmula para admitir algún grado de aceptabilidad en la

⁶² Sen. Larraín, p. 74-75.

inconstitucionalidad a ser discutida posteriormente.

Pero aún más preocupante que su inconstitucionalidad, es la calificación de "inconveniente", que hace el senador Larraín. Por "inconveniente" la Real Academia de la Lengua Española define dos acepciones para no conveniente: impedimento u obstáculo que hay para hacer algo; y daño y perjuicio que resulta de hacer algo. Para el senador, la conformación de la CNB vendría a producir ambos sentidos, pero veamos si estos están teóricamente justificados. La CNB fija criterios para proteger los derechos constitucionales, garantizados para todos los chilenos, no sólo para los "probandos" de la investigación en general. Presenta aquí, la falacia *de división*⁶³ que realiza el senador, donde realiza un proceso de equivalencia entre este objeto de ejecución de la CNB y su "vale decir, prácticamente todo". La CNB no tendría que garantizar nada que ya está garantizado si los individuos que realizan investigaciones no cometieran transgresiones a estos derechos, es decir, su objeto sería nulo si todos nos comportáramos según principios universales éticos. Recordemos que en todo el mundo ya existen repartidas y variadas comisiones internacionales dedicadas a la Bioética como acción y objeto, y ello ha sido valorado internacionalmente como un avance en las capacidades humanas en cuanto a desarrollo y protección de sus derechos y de la vida en general no-humana, en vez del retroceso o perjuicio que el senador imagina gratuitamente. El senador tiene un discurso de *horror vacui*, frente a la labor que realiza la CNB, sin tomar en cuenta la historia de ésta en el mundo, ni las propuestas de los especialistas, sus minutas, así como las Declaraciones de la UNESCO respecto a los temas bioéticos⁶⁴, entidades gubernamentales y no

⁶³ La falacia de división es una falacia que consiste en inferir que algo es verdadero acerca de una o varias de las partes de un todo, porque es verdadero acerca del compuesto del que forma parte. El inverso de la falacia de división es la falacia de composición, en la que se infiere que algo es verdadero acerca de un todo porque es verdadero acerca de una o más de sus partes. (Wikipedia, artículo Falacia de división. Visitado el 5 de oct. de 18).

⁶⁴ Declaraciones bioéticas de la UNESCO: *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos* (1997): Aborda de manera global el tema del genoma humano y sus vinculaciones con la dignidad humana.

Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos (2003): Pone de manifiesto los principios éticos que deben regir el acopio, procesamiento, conservación y uso de datos genéticos

gubernamentales, dedicadas a los problemas bioéticos en específico, y no a regular la moral según la cual se comportan libremente los individuos, amparados en los derechos y libertades que la Constitución establece y promueve, los cuales inclusive protege y custodia la Bioética en sus *principios* varios. Declarar estos argumentos falaciosos *ad consequentiam*⁶⁵ muestran una clara tendencia a restar objetivos y funciones a una entidad que el senador espera no alcanzar a ver obrar. En el Cap.3 comparamos la CNB de Chile y las europeas.

Luego el senador Diéz reafirma la opinión de la inconstitucionalidad, como preocupación central por sobre el escaso interés del Gobierno:

*“en la forma como está redactado el proyecto no sólo carece de iniciativa del Ejecutivo, sino que tiene disposiciones claramente inconstitucionales, independientemente de su origen.”*⁶⁶

“En mi concepto, aquí se está revelando la vastedad del problema que tenemos entre manos, que seguramente nos exigirá una labor muchísimo mayor, en que han de participar no sólo científicos y abogados, sino también personas especializadas en la

obtenidos a partir de muestras biológicas (sangre, tejidos, saliva, esperma, etc.).

Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO (2005): Trata sobre las cuestiones éticas relacionadas con la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas aplicadas a los seres humanos, teniendo en cuenta sus dimensiones sociales, éticas, jurídicas y ambientales.

Declaración de Principios Éticos en relación con el Cambio Climático (2017): Proclama y establece principios éticos aplicables a la adopción de decisiones, la formulación de políticas y otras actividades relacionadas con el cambio climático. (Wikipedia, artículo Declaración Universal sobre Bioética y DD.HH. de la UNESCO. Visitado el 5 de oct. de 18).

⁶⁵ Un argumento *ad consequentiam* o *argumentum ad consequentiam* (en latín: «dirigido a las consecuencias») es una falacia lógica que implica responder a un argumento o a una afirmación refiriéndose a las posibles consecuencias negativas o positivas del mismo. (Wikipedia, artículo Argumento *ad consequentiam*. Visitado el 5 de oct. de 18).

⁶⁶ Sen. Diéz, p. 75.

*ética y la moral.*⁶⁷

Ante cada petición de incluir a la discusión más especialistas dedicados a la filosofía moral que ha tenido la Historia de la Ley, los parlamentarios han hecho uso de su habilidad para dirigir la atención hacia otras aristas del problema, más que enfrentarlos, como solicita el senador Diéz.

“Por consiguiente, estamos en los inicios de un proyecto que resulta sumamente amplio e importante y respecto de cuyas normas sabemos que habrá que revisarlas en algún tiempo más. Tal vez sería bueno utilizar la receta de ciertos países, expresamente Inglaterra, en el sentido de obligarnos en algunos años a revisar el cumplimiento de la ley -establecido por ella misma-, de manera que en este caso el avance de la ciencia no nos cree situaciones nuevas que no previmos al dictar la legislación correspondiente.

Francamente me molesta el hecho de que proyectos de ley con gran valor intrínseco no aparezcan respaldados por la debida tramitación constitucional, porque el análisis de disposiciones sobre las cuales ya existe sentencia claramente expresada por el Tribunal Constitucional, más que a los miembros de la Comisión de la Salud, corresponde a la Secretaría de Comisiones y a la Secretaría del Senado. El Tribunal Constitucional determinó que la creación de los Consejos Regionales de Pesca -que también son servicios técnicos, no remunerados, etcétera-, necesitaba de la iniciativa del Ejecutivo, por tratarse de organismos públicos intermedios.

Por tal razón, resulta a mi juicio inconveniente en la aplicación de la praxis de la Carta Fundamental que se nos obligue a votar en general -pues la materia nos interesa- proyectos de ley que, en el fondo, no cumplen el mandato constitucional y que fuerzan al Ejecutivo a dar su patrocinio ante un problema presentado por los parlamentarios, en circunstancias de que la intención de la Carta es que la iniciativa

⁶⁷ Ídem 66.

sobre creación de servicios públicos corresponda al Presidente de la República.

En verdad todos estamos de acuerdo en que si el Ejecutivo no patrocina esos artículos no formarán parte de la ley. Pero es evidente que no sólo estamos aprobando la idea de legislar en teoría, sino en la práctica y sobre la base de un proyecto determinado.

Ahora bien, como una muestra de nuestro respeto al Texto Fundamental, soy partidario de que el señor Presidente del Senado solicite el acuerdo unánime de la Sala para suprimir los Capítulos VII y VIII, relativos a la Comisión Nacional de Bioética y sobre sanciones e indemnizaciones -que no las tiene-, respectivamente. De esa manera, podríamos aprobar la iniciativa sin escrúpulos constitucionales; pero, además, sabiendo que el Ejecutivo va a mandar la indicación correspondiente y que la Comisión tiene que establecer un sistema penal específico, estipular conductas que sean penadas -respetando también la idea de la Constitución de que no se aceptan delitos en blanco-, y que la ley en proyecto deberá especificar los delitos que se van a sancionar.

Por lo tanto, si con esa intención suprimimos esos dos capítulos...⁶⁸

Llegados a este punto, lo más lógico hubiera sido atender a los argumentos presentados por el senador Díez en esta intervención, y haber eliminado a la CNB de la ley, por considerarla inconstitucional. Del mismo modo, el senador aclara que no existe en el Proyecto sanciones o penas, por lo que seguir argumentando la inconstitucionalidad de éstas no tiene sentido. Asimismo, es loable la habilidad del senador con que vislumbra futuros problemas con la actualidad de la Ley, y que, debido a esto, ejemplifique el caso de Inglaterra, que, estudiaremos luego con especial dedicación, en los capítulos sucesivos (Cap.3 y Conclusión).

⁶⁸ Sen. Díez, p. 76.

Al problema de la inconstitucionalidad, el senador Viera-Gallo propone que ésta sea conformada bajo el alero tutor de otra entidad gubernamental, aludiendo que sólo existe esta única posibilidad como solución. ¿Cómo se fundan las razones para aseverar esto?

“Señor Presidente, sobre el punto específico que acaba de señalar el Senador señor Díez, quiero hacer presente que a la Comisión se le planteó el mismo dilema en el sentido de que el proyecto sólo tendría sentido si existiera un organismo con tuición para llevarlo a la práctica.

Por otro lado, debo señalar que no fue posible obtener en este trámite constitucional el patrocinio del Ejecutivo, porque éste debía formular todas las consultas del caso. Y, por eso, la Comisión decidió en forma unánime despachar un proyecto que en teoría consideraba adecuado, ya que contenía vicios de inconstitucionalidad también respecto de las Comisiones Regionales.

La señora Ministra de Salud dijo ayer que el Gobierno patrocinará la norma pertinente, para lo cual enviará la indicación respectiva, que, además, seguramente va a modificar algunas cosas que figuran en el texto.

En consecuencia, lo que el Senado votará es una idea general. Y es muy probable que el segundo informe, a raíz de la indicación del Ejecutivo, venga con una institucionalidad diferente, plenamente saneada desde el punto de vista constitucional. Si no llegara esa indicación, dicho informe no podría tener nada de institucionalidad, porque no podría tenerlo.”⁶⁹

¿Es regular esta forma de proceder, de despachar proyectos de ley inconstitucionales,

⁶⁹ Sen. Viera-Gallo, p. 76-77.

considerados adecuados teóricamente? Si la respuesta es no, esta Ley, en conjunto con la Comisión Bioética Animal y su ley respectiva, constituyen dos excepciones muy cercanas entre sí, interesantes de analizar. Sin abultar más el tema, la ministra de salud, Michelle Bachelet, asegura el patrocinio, en palabras del senador Viera-Gallo, quien luego, cuando la ministra saliera presidenta, el senador pasaría a ser ministro de su gobierno, lo que cabe preguntarnos, ¿habrán discutido el tema luego de la publicación de la Ley Oficial? Finalmente, el senador informa que, sin el patrocinio, es imposible asegurarle la institucionalidad.

La insistencia del senador Diéz en respetar la Constitución y la forma en que se realiza una ley debe respetarse, ante lo cual, los artículos referentes a la CNB deben ser eliminados:

“Señor Presidente, las expresiones del Senador señor Viera-Gallo me confirman aún más que si el Ejecutivo estuvo en conocimiento del problema y no envió la indicación correspondiente, nosotros no estaríamos actuando con lealtad hacia la Constitución si aprobamos algo teórico. La aprobación general de un proyecto no es una cosa teórica: se encuentra establecida entre los requisitos de tramitación de un proyecto en la Ley Orgánica Constitucional del Congreso Nacional. Se trata de un procedimiento determinado para aprobar una iniciativa legal. De manera que no puede tener valor el razonamiento de que todos sabemos la intención y de que se trata de un proyecto en teoría.

Por lo tanto, en conocimiento de que el Ejecutivo anunció una indicación, insisto en que, para dejar las cosas en su lugar, se supriman del texto, por la unanimidad del Senado, los capítulos en que se necesite la iniciativa del Presidente de la República y los que deben precisar las conductas constitutivas de delito, a fin de que se presente la proposición y la Comisión trabaje en ella para el segundo informe. No veo el perjuicio que podría sufrir el proyecto. En cambio, observo con claridad que esta Corporación afirmarí la tesis constitucional correcta, por lo que pido al señor

*Presidente hacer las consultas del caso.*⁷⁰

El senador propone una pauta de trabajo, para que se solucione la inconstitucionalidad fuera del proyecto original, en caso de no conducir a solución, y antes de que la Comisión de Salud realice su Segundo Informe, con el fin de no entorpecer el núcleo legal que funda la importancia de esta ley, los otros tres ejes temáticos.

El senador Fernández realiza un profundo análisis conciso y preciso, sobre la naturaleza del problema de volver jurídicos asuntos éticos:

"[...] nos hallamos ante un articulado que contiene una idea muy loable -el que aprobaré, obviamente, por tratarse de una discusión en general-, pero no materializada adecuadamente en su texto. Y ello sucede, a mi juicio, porque los conceptos y principios que se desea establecer no son propios de una ley. Tanto es así que los países avanzados en que se realiza investigación científica cuentan con escasa legislación al respecto, tanto por la imposibilidad de definir términos claros cuanto porque muchas veces se puede conspirar contra el desarrollo en el área. Y ése es el caso de líderes en dicho ámbito, como Estados Unidos, que aplican limitaciones más bien éticas que propiamente jurídicas, con el objeto de evitar que por esa última vía pueda restringirse en forma extrema la investigación científica.

De acuerdo con los principios que señalo, un proyecto como el que nos ocupa debiera consignar en forma clara y precisa las prohibiciones y los lindes de la investigación científica, pero no condicionar el hecho mismo de ésta a la aprobación, por ejemplo, de un organismo determinado. Aquí se encuentra una norma que reviste bastante gravedad, en el sentido de que "Todo proyecto de investigación científica en seres humanos que involucre algún tipo de intervención física o síquica en el sujeto requerirá la aprobación de la Comisión Nacional o Regional de Bioética respectiva."

⁷⁰ Sen. Diéz, p. 77.

Vale decir, el científico deberá tratar primero de convencer a una comisión, en circunstancias de que muchas veces justamente innova o crea algo que ella no conoce, ni que se le ha ocurrido. De manera que la primera batalla apuntará a persuadir a tal organismo de que no se encuentra frente a un proyecto que afecta la dignidad humana.

Nos parece que lo anterior es peligroso. Constituye una cuestión que no sólo en el pasado remoto, sino incluso en el presente siglo conspiró en forma importante en algunos países contra la investigación científica. Juzgo grave que de la lectura de la ley pudiera sacarse la conclusión a que hago referencia. El científico no se hallaría en situación de poder defender algo que está creando, y en lo cual en ese momento expresa su talento, pero debería convencer a muchas personas -repito- a las que no se les había ocurrido, obviamente, una situación como la que se plantea. Por ello, es probable que lo adecuado sea establecer un conjunto de limitaciones respecto de hechos que indudablemente no pueden perseguirse a través de una investigación científica.

En cuanto a aspectos propios del articulado, consideramos que las definiciones deben ser extraordinariamente cuidadosas y que el legislador normalmente no debe consignar las de conceptos científicos, salvo que sean aceptados de manera universal. Por ejemplo, el establecer que el genoma humano "es la base de la unidad fundamental de todos los miembros de la familia humana" aparentemente suena muy bien; pero, ¿cuál es esa unidad fundamental? Entonces, se entra en especificaciones que no nos competen, evidentemente. No nos hallamos en situación de dejar precisados conceptos de esa envergadura. Y es posible incurrir aquí, por lo tanto, en equívocos muy graves y serios.

Estimando loable la idea de legislar, porque el tema así lo amerita -la comparto y la votaré a favor por tratarse del primer informe-, me parece que en el segundo informe debiera corregirse la técnica jurídica empleada para materializarla. El proyecto

debiera limitarse a puntualizar el conjunto de actos que en nuestro concepto no se pueden realizar hoy -ello será muy precario, obviamente, frente al avance vertiginoso de la ciencia- y las prohibiciones a la investigación científica en esos campos. Pero ir más allá resulta extraordinariamente peligroso.

Podríamos encontrarnos con una ley que coarta la investigación científica, por un lado, y que, por el otro, quede completamente obsoleta en muy poco tiempo como consecuencia, precisamente, del avance en dicho ámbito. Si bien es cierto que una determinada actividad podría no llevarse a cabo en Chile de acuerdo con una resolución de la Comisión de Bioética, sería posible realizarla en otra parte del mundo. El país no puede pretender, entonces, la exclusividad para decir: "Esto se investiga y esto no se investiga", con prescindencia de lo que ocurre en el resto del mundo.

Todas esas ideas debieran ser tenidas en cuenta en el estudio del segundo informe, para poder concluir en un articulado con los principios que se convenga como básicos en una investigación científica, y no más allá.⁷¹

El senador apunta a que uno de los motivos por los que debieran eliminar el Artículo N°9 se deberá convencer a la CNB que una investigación no atentará contra la dignidad de las personas, siendo que, con el mismo argumento, no se sostendría tampoco el accionar de los CEI particulares a cada entidad pública o privada. Claramente el senador desconoce la labor que realizan los científicos cuando se someten al escrutinio ético de la CEI, ni la labor práctica que cometen éstos al revisar protocolos de la investigación, y es este desconocimiento el que está legislando sobre la CNB.

Por otra parte, el argumento de que la CNB coartará la investigación en Chile no se sustenta si se piensa que la misma labor la ejercen los CEI, sin limitar la investigación, más allá de lo que los mismos derechos y deberes fundan en la Constitución,

⁷¹ Sen. Fernández, p. 77-78.

Tratados internacionales y los mismos Derechos Humanos. Lo que hacen estas comisiones es revisar que el proceso de investigación no se sobrepasen estos derechos del "probando".

"No creo que los chilenos lleguemos a aceptar que otros tengan el derecho a la investigación mientras nosotros debemos someternos a ciertas disposiciones que impidan nuestra libre creación.

A mi juicio, resulta extremadamente difícil crear normas destinadas a encajar la investigación científica. Estoy de acuerdo con el propósito del proyecto, y con que deban fijarse algunos parámetros -como se ha dicho acá- y ciertos límites que tocan la vida en sí del ser humano [...]

[...] siempre se ha tratado de censurar este proceso de la ciencia, por una u otra razón. Vamos avanzando en este cuadro, y por ello tengo mucho temor de que se legisle en términos demasiado estrictos, pues no hay nada peor que una ley que no puede cumplirse, o que es sobrepasada por la realidad. No creo que haya algún científico que acepte que su investigación sea sometida a la opinión de un consejo, porque si éste no la autoriza se va a abrir la posibilidad de un recurso de protección. Y al final serán las Cortes de Apelaciones las que deban resolver si se está violando un derecho de investigación. Así ocurre permanentemente con los problemas medio ambientales que, por mal definidos, terminan siendo resueltos, tarde y no siempre bien, por los tribunales.

*[...] no creo en la necesidad de un consejo o de un conjunto de personas que estará controlando la actividad científica. Confío mucho más en crear el hecho ético fundamental alrededor del cual se puede abrir una investigación sin que haya limitaciones.*⁷²

⁷² Sen. Valdés, p. 78-79.

El senador Valdés confía más en la existencia de un "hecho ético fundamental" de la ciencia sin límites ¿éticos? ¿Cómo se sostiene consistentemente esto sin llegar a contradecirse? Recordemos que la ley busca prohibir la clonación, la eugenesia y la transgresión de los derechos de las personas en las que se realizan las investigaciones. Teniendo en mente esto, ¿seguiría pensando igual el senador una ciencia sin límites?

El senador Martínez también realiza un análisis de la falta del Gobierno en la discusión ante su compromiso adquirido, agregando que el tema es de suma relevancia nacional. Pero que el Senado se haya adelantado al Gobierno en la presentación de este proyecto también tiene su grado de responsabilidad, al no haber trabajado en conjunto estas materias que están siendo criticadas de inconstitucionales:

“Señor Presidente, sin duda, la iniciativa está inspirada en un avance extraordinario de la ciencia y en las necesidades de las personas. Pero, tratándose de asuntos concernientes al bien común de la nación, debieron haberse tomado de inmediato en forma muy diligente e integrada por parte del Poder Ejecutivo en conjunto con el Congreso, específicamente con el Senado. No podría imaginarme una acción separada entre estos Poderes en un asunto fundamental.

Al parecer en este caso no se ha producido una reacción o toma de conciencia del Ejecutivo para hacerse parte de este sistema que afectará -lo cual ya está ocurriendo- de una u otra manera a toda la nación. En esto hay que reconocer que el Senado se ha adelantado y ha mostrado una visión anticipada y positiva.

En segundo lugar, de la lectura del texto se desprende que la bioética, como concepto, ya no podría contenerse en una ley de rango orgánico constitucional como la que estamos estudiando, sino que sencillamente habría que situarla como un acápite de

la Carta Fundamental. Si la filosofía constitucional, expresada claramente por el Senador señor Díez, es la que está armando todos los conceptos que conforman el cuerpo legal, evidentemente la bioética debe tratarse como tal. No basta que el artículo 19, número 1º, de la Carta asegure a todos el "derecho a la vida y a la integridad física y psíquica de la persona", sino que es necesario agregar en esa norma el concepto de la bioética, porque estamos a ese nivel.

En cuanto a la Comisión Nacional de Bioética, los señores Senadores que me precedieron en el uso de la palabra han abordado el asunto con mayor propiedad. Sin embargo, deseo formular algunos planteamientos.

¿Será la Corte de Apelaciones la que deberá hacerse cargo de los recursos cuando un científico solicite llevar a cabo un proceso investigativo y la Comisión Nacional de Bioética, de acuerdo con el texto de la norma pertinente, le diga que no? ¿A quién va a recurrir esa persona? Si se quiere avanzar en esta idea tiene que haber un procedimiento de apelación ante las resoluciones adoptadas por ese organismo.

Por otra parte, me parece que con el Capítulo relativo a dicha Comisión se está invadiendo con el Derecho público el campo del Derecho privado.

Es evidente que la creación de un servicio público, como lo indica el comentario que aparece en el informe, no es una facultad del Senado, sino que sólo corresponde al Ejecutivo. La potestad que se entrega al servicio público, entre otras cosas lo introduce de lleno en el ámbito moral y jurídico. Cabe preguntarse, si la comisión va a ser remunerada, ¿quién justificará las horas de estudio, los documentos, etcétera? Estos aspectos no figuran en la norma.

Por eso, la idea de sacarlos del texto aparece como la mejor solución, sobre todo por el hecho de que se vulneran -como lo expresó el Honorable señor Díez - normas constitucionales, argumento con el que estoy absolutamente de acuerdo.

Por último, en las ideas en juego -sin duda, son muy positivas- no debería romperse el debido equilibrio entre el progreso científico y el respeto a la condición humana. A mi juicio, ésta es la clave.

Por eso me permito considerar que todo este entramado de normas tendría que concentrarse en una modificación constitucional, para establecer, conforme a la jerarquía de las leyes, todos los procedimientos que vienen a continuación. En tanto, el concepto de la bioética expresado en términos constitucionales debería incorporarse en alguno de los incisos del artículo 19 de la Constitución. Hay varios donde puede contemplarse.

Mi voluntad es la de apoyar la idea de legislar. Lamento que el Ejecutivo no haya reaccionado inmediatamente participando en forma muy activa sobre el particular.

Ahora bien, sugiero que al redactarse el segundo informe, se estudie la conveniencia de introducir simultáneamente una modificación a la Constitución para establecer el concepto de bioética, a fin de derivar en jerarquía las leyes correspondientes.⁷³

Bioética no como ley, sino como acápite de la Constitución. Esa es la propuesta del senador, al contrario del senador Larraín, quien pretende eliminar estas funciones más elevadas y que atañen a todo ámbito de materias que versen el trato con la vida. La Constitución es el conjunto de leyes fundamentales en base a las cuales el resto del derecho nacional se funda y define. La Bioética, precisamente, busca articular el derecho y la vida, o el derecho a la vida en la conformación final de un bioderecho (-*biolaw*-, como le llaman los filósofos angloparlantes), que define y busca obligar a plantear los conflictos legales en instancias o planteamientos éticos, al Estado, sus instituciones y a sus ciudadanos.

⁷³ Sen. Martínez, p. 79-80.

Respecto de lo anterior, el senador se contradice al presentar, posteriormente, el argumento de que debiera crearse un proceso o entidad a cargo de las apelaciones que los científicos inicien contra los dictámenes adversos de la CNB, respecto de sus investigaciones. ¿Existieron casos de científicos que recurrieron a estas apelaciones contra las instituciones de ese entonces y las de hoy en día, los mismos procesos, contra sus CEI, públicas y/o privadas que la CNB operaría? ¿Opinarían lo mismo para con el CEI, que con la CNB los senadores? Si la Bioética está por sobre los lineamientos que dibuja la Ley, en base a la Constitución, y también se ha opinado que está a su misma altura o rango de Libertades y Derechos promovidos, ¿no estaría también por sobre las Cortes, quienes basan su poder en la Ley Constitucional, o al menos, a su mismo rango? O atendemos a lo anterior, o a lo posterior, pero la defensa de las dos perspectivas argumentales distintas no resulta consistente.

El senador luego plantea que, fuera de la inconstitucionalidad, la CNB jugará un rol fundamental en la moral y en lo jurídico. La CNB no ha sido ni fue pensada, tanto en su Moción Parlamentaria, como en su Proyecto de Ley, disponer potencia de roles jurídicos, que es lo que compete al Judicial, fundamentalmente debido a que no todas las leyes de un país refieren a asuntos sobre la vida, ni tampoco cuentan éstas con problemas bioéticos relevantes o polémicos de ser resueltos con premura por sobre otros históricamente relegados al laxo curso de discusiones éticas de lo poderes del Estado, si no es por presión -urgencia- pública en que son sometidos a debate parlamentario.

Otro tema no tratado suficiente ni satisfactoriamente es la remuneración de los miembros de la CNB. ¿Por qué razón se habría de justificar que trabajaran en todos estos asuntos descritos en la discusión, *ad honorem*? De repente, todas las partes del Estado, tan bien remuneradas, opinan que aquello que tan poco sirve para los fines que propone, no debe ser remunerado, o que, desde una posición distinta, aquello que tiene por objeto algo tan distinguido y superior como lo es la Ética

Aplicada a la Vida, no puede *mancharse* con el valor del dinero. Otras entidades morales reciben remuneración, inclusive las ONGs y fundaciones buscan las fórmulas para sostenerse, producto de que la vida misma no se vale ni sustenta a sí misma sin los medios económicos, a menos que sus miembros trabajen a doble turno, en sus trabajos anteriores a sus nombramientos, y en la CNB, práctica que consideramos antiética, con profundos conflictos de interés (ver Cap. 3), en conjunto con la dedicación parcial a asuntos que exigen labores completas, dedicadas y aún más allá, por el honor que implica ser elegido y confiado para resolver materias tan oscuras y difusas en la polémica Bioética.

El valor de las leyes que conforman el nombre de la Ley 20.120 obliga a discutir la inconstitucionalidad: decidir si eliminar la CNB de la ley, o permitir su curso hasta ver las soluciones que plantee el Ejecutivo. El senador opta por eliminarlas, aun cuando ha opinado, hasta el momento, tan laudatoriamente el papel de la Bioética, pero la fuerza misma de lo que se discute, su naturaleza moral, convence al senador de que sea aceptado, no sin antes proponer que el Artículo N°19 de la Constitución sea modificado, agregándole un inciso correspondiente a la Bioética y su jerarquía sobre la Ley; esto es, el reconocimiento del parlamentario de la subordinación de la Ley como valores, a la Bioética como principios.

Otro planteamiento, del senador Cantero, refiere a la defensa de que deben ser los especialistas quienes se ordenen y juzguen las acciones que cometen:

"[...] para un control efectivo debe darse autonomía e imperio a los pares. Por ejemplo, si se trata de una investigación en el ámbito de la medicina, habrán de ser los pares habilitados en las ciencias médicas quienes se pronuncien. Y en las investigaciones en otro ámbito, serán los pares involucrados en éste los que deberán actuar. Pero en ningún caso me parece razonable atentar contra la libertad, esencia de la dignidad del ser humano para desarrollar el conocimiento, que en definitiva es la expresión de su humanidad.

[...]

*[...] estimo que el proyecto en debate, pese a todos los errores o vicios que sus diversas normas puedan tener, es altamente oportuno y contribuiré a aprobarlo en general. Estaré atento al segundo informe y participaré entusiastamente en su discusión particular.*⁷⁴

El senador Cantero pareciera olvidar que los temas a los que se refiere la CNB y la CEI no son puramente científicos, sino que el objeto de su acción es la perspectiva ética que se ve envuelta en la práctica investigativa, es decir, es una actividad con funciones multidisciplinarias, y no puramente científicas, pues, la ética no es objeto de ocupación científica. Adicionalmente, que los pares se juzguen entre sí, podría revelar conflictos de interés que el senador no informa ni piensa resolver, pues confía que este modo de trabajo sea el ideal, a fin de que justamente, no se den conflictos de ningún tipo. ¿Qué tal si los eticistas se ocuparan de la ética, o más bien dicho, los bioeticistas de la bioética? serían los especialistas quienes se dediquen a su objeto y resolvieran los problemas en su quehacer entre sus pares. El senador tampoco se refiere a esta arista en su argumentación. Sin embargo, sus críticas tienen mucho respaldo entre el resto de los parlamentarios, quienes, de igual modo, por extraño que lo parezca, apoyan el proyecto como se encuentra, con sus "errores y vicios", a fin de que sean discutidos en la discusión que le sigue al Segundo Informe de Salud.

Sin embargo, aún quedan intactas las perspectivas del senador Novoa, sobre el dominio de la Ética y el de la Ley:

*"A mi juicio, tampoco son de dominio legal las materias propiamente éticas. Por ello, la creación de la Comisión Nacional de Bioética presenta dudas, no sólo respecto de la constitucionalidad, sino también en cuanto a la conveniencia de establecer una especie de patrón o fiscal ético en este campo."*⁷⁵

⁷⁴ Sen. Cantero, p. 81-82.

⁷⁵ Sen. Novoa, p. 82.

¿Cuáles son las dudas del senador, respecto del dominio de la Ética sobre la Ley?
¿Acaso la Ley no resguarda derechos que son concebidos principios éticos, inclusive en el seno de su Constitución? ¿Por qué el senador se esmera en conseguir separar ambas cuestiones que versan sobre la justicia, la libertad, si no son creaciones legales, sino conceptos éticos fundamentales? cabe, entonces, preguntarse con la seriedad que obliga el tema, qué concepto tiene el senador, por ética, debido a que, en base a esto, se está juzgando de tal manera y no otra cosa. Esto es crucial para entender por qué el senador habría de juzgar "la conveniencia de establecer una especie de patrón o fiscal ético". Quizás porque, sencillamente, no le gusta la competencia.

El senador Zaldívar también se pronuncia al respecto:

"Coincido en que la ley no fija la ética o la moral, pero sí entrega regulaciones destinadas a evitar infracciones a una u otra. A mi entender, ése es precisamente el objetivo que persigue este proyecto.

Nadie pretende limitar la investigación. Al contrario, se trata de promoverla, pero evitando que vaya más allá del fin que debe tener siempre en vista, cual es el beneficio de la humanidad.

[...]

Efectivamente, la Comisión de Bioética que se insinuaba en el proyecto original tenía el carácter de organismo asesor, de manera que no presentaba el elemento de inconstitucionalidad que adquirió después, a propósito del primer informe de la Comisión de Salud."⁷⁶

¿En qué sentido se entiende que la ley no fija la moral o la ética?, si la ley es la forma

⁷⁶ Sen. Zaldívar, p. 83.

de valorar lo que una cultura y sus gobernantes entienden por lo justo para sus gobernados, una ordenanza que regula actos, manda, permite o prohíbe, bajo el entendimiento que los gobernantes entienden de los preceptos éticos que fundan los derechos y libertades sociales para poder ordenar una sociedad y legitimar una democracia, entonces sólo puede darse de manera en reversa a lo anteriormente preguntado, la moral o la ética fija la ley, y no al contrario. La moral de cada pueblo funda las leyes por las que se ordenan sus sociedades, pero por ley no se puede ordenar la ética, aunque esto último nunca fue objeto ni de la Moción Parlamentaria, ni del Proyecto de Ley.

La discusión en torno a la CNB ha sido víctima de la propia incompreensión, de parte de los parlamentarios, de su verdadera utilidad, así como también a los temores de que tal poder propuesto por ellos mismos vaya a caer en el "sectarismo" contrario al ideal sostenido por cada parlamentario.

"Es posible hacer lo que se está planteando. Pero si no se logra la iniciativa del Ejecutivo para la creación de una institucionalidad sobre la materia en comento, por muy leve o poco burocrática que sea, en la práctica el proyecto carecerá de todo significado y sentido.

Así ocurre en casi todos los países. Y por eso resulta importante, incluso para la propia Ministra de Salud, que haya, no digo cierta presión -entre comillas-, pero sí cierta señal del Senado en cuanto a que debe existir dicha institucionalidad."⁷⁷

Así como vaticina el senador Viera-Gallo, así ocurrió: se reparó la inconstitucionalidad, no así su institucionalidad, lo que finalmente, en la Ley Oficial, se creó en la teoría, una entidad carente de significado y sentido, cuyo objeto ha sido reducido hasta su innecesaria existencia.

⁷⁷ Sen. Viera-Gallo, p. 84.

"[...] sin un marco regulatorio o de control ético, la ley en proyecto sería casi inaplicable. Sin embargo, escuché a la señora Ministra manifestar el interés del Ejecutivo en hacer un planteamiento sobre el tema y tomar la iniciativa. Entonces, no me asalta su duda, señor Senador.

Por lo mismo, no creo que haya problema para aprobar el camino sugerido."⁷⁸

En palabras del senador Zaldívar, sin apoyo de la CNB, hoy en día estaríamos clonando, editando genes y realizando investigaciones sobre seres humanos descontroladamente. Esto no ocurrió, por lo que cabe dudar si el senador estaba informado de que estas determinaciones no necesitan la acción de la CNB, lo que resultaría extraño, debido a la larga data en que el senador se encuentra en el poder, y la misma falange política de los senadores que originaron la Moción Parlamentara, quizás hasta teniendo su beneplácito, pero esto es sólo una suposición. Respecto al interés del Gobierno en tomar la iniciativa, cabe preguntarse qué se entiende por iniciativa, ya que ésta no implica ser originaria del proyecto, sino meramente la dirección, es decir, plantear un nuevo proyecto. El proyecto será planteado por el Presidente Ricardo Lagos, el que veremos más adelante, en el presente capítulo.

*"Señor Presidente, junto con la eliminación de los Capítulos VII y VIII, usted ha propuesto suprimir el artículo 17. Yo también sugiero incluir el artículo 14, que expresa: "La terapia que exija modificar células germinales, requerirá la autorización de la Comisión Nacional de Bioética." "*⁷⁹

El senador Martínez informa que el senador Zaldívar ha propuesto eliminar el artículo N°14, que dice relación con que los conflictos sobre patentes en descubrimientos

⁷⁸ Sen. Zaldívar, p. 84.

⁷⁹ Sen. Martínez, p. 86.

genéticos, los resolverá la CNB. Asimismo, el senador interpreta las intervenciones de los demás parlamentarios como la voluntad general de querer eliminar los Capítulos VII y VIII, a los que suma su voluntad de eliminar el Artículo N°14. ¿Por qué? No responde tal fundamentación de su opción en la discusión, ni tampoco los aspectos que los parlamentarios propusieron agregar. ¿Por qué?

Sin embargo, aún entre los parlamentarios, se encuentran algunos que buscan aceptar el proyecto como se encuentra, aguardando sus modificaciones según corresponda:

“Hay un conjunto de apreciaciones justas o no tan justas de diversos señores Senadores, las que deberán ser examinadas durante la discusión particular. De manera que más adelante habrá tiempo para analizar lo de la Comisión Nacional de Bioética, que es el punto que provoca mayor preocupación. Y existe voluntad para hacerlo.

Por lo tanto, confiando en el criterio de cada uno de nosotros, pienso que lo lógico es que votemos el proyecto en general y luego procedamos a su corrección y mejoramiento en el segundo informe, lo cual está en el ánimo de todos los señores Senadores.

En tal sentido, no soy partidario de la separación de la votación sugerida por el señor Presidente, salvo que quiera ejercer la atribución contenida en el artículo 30 de la Ley Orgánica Constitucional del Congreso Nacional (no tengo ésta a mano). Considero mejor votar en general el proyecto e ir a una discusión más detallada y clara. Y el Ejecutivo, frente a esa situación, se sentirá empujado a participar y a enviar las indicaciones del caso.”⁸⁰

⁸⁰ Sen. Bitar, p. 86.

¿Se discutirán estos conjuntos de apreciaciones justas o no tan justas, que menciona el senador? Adelantamos que no, todas las propuestas de reforma de objetivos, alcances y tareas de la CNB serán reducidas al mínimo operatorio hasta verlo innecesario de conformarse, por lo que admitir el proyecto como está, en vez de permitir sus posibilidades propuestas, las detendrá. Pero admitirlo tal y como se encuentra, sería no respetar la Constitución. Finalmente se aprueba, con la finalidad de seguir discutiendo el proyecto y obligar al Gobierno a formar parte de él:

“El problema radica en que su proposición me obligaría a declarar inconstitucional el proyecto, porque un capítulo entero es claramente inconstitucional.”⁸¹

“El Capítulo VII, que crea la Comisión Nacional de Bioética.”⁸²

“Exactamente. Y también los artículos 14 y 17. Ello, entonces, me obligaría a emitir un pronunciamiento de constitucionalidad, lo cual ya ha sido planteado por dos señores Senadores.

Insisto: pienso que la manera de salvar el proyecto -y se obtiene el mismo resultado- es votarlo en general, en el entendido de que se dan por rechazados los artículos 14 y 17 y los Capítulos VII y VIII, que en el segundo informe serán repuestos mediante indicaciones patrocinadas por el Ejecutivo.”⁸³

“Señor Presidente, recojo las objeciones de constitucionalidad formuladas por algunos señores Senadores, porque son razonables. Así que me parece bien lo manifestado por la Mesa.

⁸¹ Sen. Zaldívar, p. 86.

⁸² Sen. Bitar, p. 86.

⁸³ Sen. Zaldívar, p. 87.

No obstante, quiero proponer que aprobemos el proyecto en los términos sugeridos por el señor Presidente, pero sobre la base -se desprende de los discursos que hemos oído- de que existe el ánimo de legislar acerca de lo que se plantea separar. O sea, que no quede la sensación de que el no votar sobre la Comisión Nacional de Bioética y otros artículos significa en la práctica un rechazo del Senado.

Si ello no es así y se sobreentiende que las normas pertinentes deben contenerse en la iniciativa, por supuesto con el patrocinio del Ejecutivo, no tengo inconveniente en que procedamos como lo planteó el señor Presidente. Pero que no se deduzca lo contrario, porque entonces habrá conflicto con el proyecto. Y como así ha sido a lo largo del debate, basta con que lo mencionemos de la manera expuesta.⁸⁴

“Indiscutiblemente, es así. Y tengo plena confianza, pues la señora Ministra de Salud sostuvo que iba a tomar iniciativa en la materia. De lo contrario, me vería obligado a dividir el proyecto entre lo constitucional y lo inconstitucional...

[...]

¿Habría acuerdo para dar por aprobado en general el proyecto, entendiendo rechazadas todas las disposiciones vinculadas con la Comisión Nacional de Bioética y sobre la base de que el Gobierno les dará el patrocinio constitucional requerido?

Según me informa la Secretaría, retiradas las normas en comento, no se requiere quórum especial.

En consecuencia, el proyecto quedaría aprobado en general por la unanimidad de la Sala.

--Así se acuerda.⁸⁵

El senador Ruiz-Esquide, autor del proyecto, sugiere que se siga la idea de seguir con

⁸⁴ Sen. Ruiz-Esquide, p. 87.

⁸⁵ Sen. Zaldívar, p. 87-88.

el proyecto completo, temiendo que rechazarlo, la opinión pública llegase a pensar que el Parlamento es contrario a legislar en las otras tres temáticas de la ley, es decir, lo central e importante, ante la posibilidad de que la discusión de la CNB sea eliminada, que al menos se sostengan los otros ejes. Esto queda claro al momento en que el senador Zaldivar pregunta rechazar todas las disposiciones generadas en la discusión, sobre la CNB, sobre las cuales, se permite seguir su discusión, con el fin de entregar un último recurso de apoyo a ésta.

1.5 BOLETÍN DE INDICACIONES.

Fechado al 19 de octubre de 2000. Esta sección contiene todas las indicaciones que los senadores han propuesto cambiar -o eliminar- en el Proyecto de Ley, con el fin de tenerlas en vista para posterior discusión en detalle, durante el Segundo Informe de la Comisión de Salud. Estas indicaciones no contienen todas las proposiciones que los senadores realizaron, y no se fundamentan las razones de por qué ha ocurrido esto en la Historia de la Ley, pero como hemos seleccionado en la sección anterior todas las intervenciones de los senadores respecto de la CNB, podemos evidenciar al detalle claramente cada una de sus proposiciones, para contrastar éstas con las aquí propuestas:

ARTICULO 8°

9.- Del H. Senador señor Bombal, para suprimirlo.

10.- Del H. Senador señor Moreno, para reemplazar la frase “La Comisión o Regional de Bioética respectiva” por “una facultad de medicina de alguna de las universidades reconocidas por el Estado”.

ARTICULO 15

23.- Del H. Senador señor Bombal, para suprimir, en el inciso segundo, la frase “y se ajustará a las normas que establezca la Comisión Nacional de Bioética”.

CAPITULO VIII. De la Comisión Nacional de Bioética

30.- Del H. Senador señor Bombal, para suprimirlo.

• • •

31.- De S.E. el Presidente de la República [Ricardo Lagos], para consultar, a continuación del artículo 21, el siguiente, nuevo:

Artículo...- Créase en el Ministerio de Salud, la "Comisión Nacional de Bioética", con el objeto de estudiar y proponer planes, programas y normas en materias propias de la Bioética en general y, en especial, en asuntos relacionados con la investigación científica que requiera la participación de seres humanos.

Dichas Comisión estará integrada por las siguientes personas:

1.- Cuatro académicos designados por el Consejo de Rectores de las Universidades que lo integran, que pertenezcan, respectivamente, a las Facultades de Medicina, Derecho, Ciencias y Filosofía.

2.- Tres personas designadas por el Instituto de Chile que pertenezcan, respectivamente, a las Academias de Medicina, Ciencias Farmacéuticas y de Filosofía, Ciencias Sociales y Morales.

3.- Tres personas designadas por el Ministro de Salud, que sean representativas de las áreas normativa, asistencial y de salud pública.

4.- Cuatro personas representativas de la comunidad organizada y de las principales corrientes filosóficas y religiosas, designadas por el Presidente de la República a propuesta en quina del Ministro de Salud.

Los miembros designados permanecerán en estas funciones por el término de tres años, pudiendo ser reelegidos y removidos sin expresión de causa y en forma anticipada por la autoridad que los designó, debiendo servir dichas funciones *ad honorem*.

El Ministerio de Salud, mediante decreto supremo, establecerá también las comisiones regionales de bioética.

El Ministerio de Salud promoverá, asimismo, la constitución de comités locales de bioética en los establecimientos asistenciales públicos y privados del país, asesorarlos en su funcionamiento y evaluar su desempeño. Para tales efectos, se hará asesorar por la Comisión.

La Comisión Nacional de Bioética y, en su caso, las comisiones regionales, llevarán un registro de los establecimientos públicos y privados que realicen investigación científica en seres humanos y de los que practiquen investigación genética en seres humanos. La inscripción en el registro será requisito para ejercer tales actividades.

La Comisión Nacional de Bioética y, en su caso, las comisiones regionales, llevarán registro de las investigaciones autorizadas conforme a los preceptos de esta ley.

Un reglamento del Ministerio de Salud regulará todos los demás aspectos que sean necesarios para el adecuado funcionamiento de la Comisión.”.

1.6 SEGUNDO INFORME DE LA COMISIÓN DE SALUD.

Fechado al 02 de marzo de 2001. El Segundo Informe contiene varias modificaciones a la ley, tomando aquí aquellas que se relacionan con la CNB. Serán discutidas y sometidas a crítica cada una de estas indicaciones, al final de éstas.

“Vuestra Comisión de Salud tiene el honor de presentaros su segundo informe sobre el proyecto de ley individualizado en el rubro, en primer trámite constitucional, originado en moción de los HH. Senadores señores Mariano Ruiz-Esquide Jara, Juan Hamilton Depassier, Sergio Páez Verdugo, Andrés Zaldívar Larraín y del ex Senador señor Nicolás Díaz Sánchez.

A una o más de las sesiones en que se trató este asunto asistieron, además de los miembros de la Comisión, el H. Senador señor Fernando Cordero Rusque, la Ministra de Salud, señora Michele Bachelet Jeria, las asesoras jurídicas de ese Ministerio, señoras Danae Frings (Licenciada en Ciencias Jurídicas) y Adriana Maturana (Abogada, Jefa del Depto. de Asesoría Jurídica) y la asesora en bioética de la misma Cartera, Dra. Marie Charlotte Bouësseau.”⁸⁶

Para los efectos de lo dispuesto en el artículo n°124 del Reglamento del Senado, se deja constancia de lo siguiente:

- 1) Artículos que no fueron objeto de indicaciones ni de modificaciones: 3º, 5º, 18, 19, 20 y 21 (que pasan a ser 13, 14, 15 y 16, respectivamente).
- 2) Artículos que sólo fueron objeto de indicaciones rechazadas: 1º, 2º y 12 (que pasa a ser 9º).
- 3) Indicaciones aprobadas: 1, 5, 9, 11, 14, 15, 22, 23, 25, 26, 27 y 28.
- 4) Indicaciones aprobadas con modificaciones: 6, 7, 24, 29 y 31.
- 5) Indicaciones rechazadas: 2, 3, 8, 10, 12, 13, 16, 17, 18 y 20.
- 6) Indicaciones retiradas: 4, 19, 21, 30 y 32.

Se hace presente que la votación general del proyecto en la sala se dividió y del texto propuesto en el primer informe fueron eliminados en esa instancia los artículos 14 y 17 y los Capítulos VII y VIII, que contenían los artículos 22 a 27.

Indicación N° 9

Del H. Senador señor Bombal, para suprimir el artículo 8º.

Ese precepto dispone que los establecimientos que desarrollen proyectos de investigación en seres humanos deben acreditarse ante la Comisión Nacional de Bioética o ante la Comisión Regional respectiva. El procedimiento de acreditación

⁸⁶ P. 94.

queda entregado al reglamento.

El H. Senador señor Bombal expresó que este artículo, y otros que intentan reglamentar la forma de hacer investigación científica, respecto de los cuales también ha formulado indicación supresora, despiertan severas reservas en la medida que con ellos se instaura una rigurosa y burocrática intervención estatal en una actividad que debe desenvolverse en un ámbito de libertad adecuado para que prospere y rinda frutos.

La propuesta de integración de la Comisión Nacional de Bioética formulada en la indicación del ejecutivo da pie para sostener lo anterior y fundamenta la indicación para eliminar este y otros artículos. Los comités de ética existentes en los establecimientos hospitalarios están resolviendo adecuadamente los aspectos éticos, sin el marco forzado que se propone en el proyecto.

El H. Senador señor Viera-Gallo manifestó que este es uno de los vacíos que viene a llenar el proyecto: la necesidad de establecer una instancia de control sobre la actividad investigadora que interviene en el ser humano, a veces de forma muy agresiva para su integridad y salud y otras sin miramientos por las exigencias derivadas de la naturaleza humana. En la legislación comparada, agregó, no hay disposiciones en contrario y normas como éstas han permitido elevar el nivel de la investigación en Europa.

Reiteró que su posición respecto de la Comisión Nacional de Bioética es que ella sea una entidad autónoma del gobierno y con atribuciones resolutivas, no de mera asesoría. Especificó que no corresponde a ningún gobierno fijar los criterios bioéticos que deben regir la investigación científica en un ser humano.

El H. Senador señor Ríos dijo que dicha investigación, en lo que respecta a los Servicios de Salud y a los hospitales del sector público, está actualmente regulada

por normas impartidas por el Ministerio de Salud a través del D.S. N° 42, de 1999, publicado el 14 de noviembre del año pasado. Queda entonces por resolver el caso de los establecimientos médicos privados y de las universidades, que deben estar sometidos a un mismo estatuto regulatorio que las entidades investigadoras públicas.

Desde otro punto de vista, en un futuro no lejano la investigación científica se podrá llevar a cabo en cualquier lugar en que estén disponibles las instalaciones que hoy día sólo tienen los establecimientos hospitalarios o universitarios, lo que hará aún más difícil el control a través de instrumentos jurídicos.

Por último, si la Comisión Nacional de Bioética será únicamente asesora no es necesario legislar al respecto en el proyecto, porque se puede crear por decreto supremo.

El H. Senador señor Ruiz-Eskuide, señaló que la acreditación para investigar contribuye a proteger los derechos de los ciudadanos. En esta perspectiva los límites que el proyecto fija a la libertad de investigación científica en seres humanos dan fijeza y estabilidad al marco en que esa actividad puede desenvolverse lícitamente y defienden al hombre de algunas amenazas que genera el progreso. En el mismo sentido, el artículo 8° del proyecto, así como otros que apuntan en igual sentido, son una manifestación de modernidad en la legislación chilena.

Declaró además su Señoría que entiende el recelo provocado por el tenor de la indicación sobre la composición de la Comisión Nacional de Bioética y su inserción en el aparato estatal. Al respecto, se manifestó partidario de una entidad asesora y enteramente independiente del Poder Ejecutivo, cuyas recomendaciones, propuestas y criterios generales se impongan por su propio peso científico y ético.

En cuanto a la aprobación de protocolos de investigación específicos, expresó que

ello es materia de competencia de los comités locales de bioética de cada establecimiento.

Algunas sesiones después de fijadas las posiciones que quedan consignadas, la Comisión se abocó al estudio de alternativas a la indicación del Ejecutivo sobre Comisión Nacional de Bioética. Una vez que se alcanzó acuerdo sobre el particular, lo que se consignará más adelante al informar la indicación N° 31, se resolvió aprobar esta indicación N° 9, por la unanimidad de los HH. Senadores señores Bombal, Ríos, Ruiz-Esquide, Viera-Gallo y Zurita.⁸⁷

Comentarios sobre la Indicación N°9.

El senador Bombal defiende la idea de que con el Artículo N°8, la CNB busca reglamentar la forma en que se investiga ciencia, olvidando deliberadamente el propósito de la Bioética es proteger los derechos de los seres vivos, en general, y de los seres humanos en particular. Sobre la forma de hacer investigación científica cabría preguntarse si se refiere a su método científico, ante el cual tenemos el deber de responder enfáticamente que esto no es objeto de la Bioética, sino de la Epistemología, el senador confunde objetos particulares de estudios diferentes. También olvida que la Bioética no sólo se ocupa de las investigaciones científicas en seres vivos humanos y no humanos, pues la investigación social y psicológica también son su objeto, ocupándose de la dignidad y vulnerabilidad de las personas y los aspectos individuales y personales privados que la investigación requiera inmiscuirse abundantemente, así como el trato de estos datos.

Por lo tanto, no es la forma en cómo se investiga ciencia, sino en cómo la investigación sociológica, psicológica y científica lleva a cabo sus investigaciones en individuos. La ciencia astronómica bien puede estudiar los astros en el Sistema de Andrómeda, sin que por ello tenga que ocuparse la Bioética, por tanto, inducir tal

⁸⁷ P. 96-97.

razonamiento es de carácter falaz -falacia por generalización, por conclusión forzada, por pendiente resbaladiza-. Luego indica que los comités hospitalarios ya están resolviendo de manera adecuada los dilemas y objetos que la CNB sería encargada. La CNB no ha sido encargada de nada por lo cual pueda ser comparada con lo hecho hasta el momento por las comisiones hospitalarias, ni estas últimas carecen de irreprochabilidad ética histórica, pero eso es motivo y objeto suficiente para otra investigación aparte a la de esta tesis y no ahondaremos en ello. Asimismo, defender la legitimidad absoluta de la ciencia por la persecución libre de toda burocracia estatal para conseguir sus fines consigue retroceder al momento previo a la creación de la Bioética, el Informe Belmont y los Juicios de Nürenberg, momento preciso en que la ciencia gozaba de esta absoluta independencia y credibilidad idealista, pero al día de hoy, no son esos tiempos, y la historia de la ciencia, y en específico, la ciencia médica, comprueba con sustanciosas evidencias, lo contrario, la necesidad de que la investigación en seres vivos humanos y no humanos se realice considerando aspectos bioéticos, lo cual es también la postura de la mayoría de los países civilizados y democráticos. El senador cree que Bioética y/o CNB se relaciona con una rigurosa y burocrática intervención estatal innecesaria y contraproducente al ejercicio de la ciencia, que debería estar desprovisto de ello para dar sus frutos.

El senador Viera-Gallo ha tenido que aclarar los malentendidos del senador Bombal, afirmando que la CNB actuará como control de los procedimientos en la investigación sobre seres humanos, que en el reglamento europeo no existen normas en contra del ejercicio de la ciencia y que estos parámetros que fijan un nuevo paradigma han elevado la calidad de las investigaciones, no al contrario como afirma el senador Bombal en base a suposiciones falaciosas y prejuicios.

También agregó que una CNB debiera desenmarcarse de la dependencia estatal y tener poder resolutivo, por sobre el consejero, es decir, un Poder independiente.

El senador Rios asevera que, al menos, la investigación en los Sistemas de Salud y

hospitales públicos se encuentra regulada por el D.S. N°42 del Ministerio de Salud, publicado el 14 de noviembre de 1999. Dicho "dato" está errado en varias partes. No contempla todo tipo de investigación, sólo la científica relacionada con medicamentos no registrados en el país y productos farmacéuticos para uso hospitalario sólo en sector público. El Decreto es el N°494, del 14 de noviembre de 2000, que modifica decretos N°s. 42 DE 1986 Y 1.876 DE 1995. Tampoco refiere sólo a los Sistemas de Salud y hospitales públicos, sino también a los privados. El Comité de Evaluación Ético-Científico, bajo reglamento, no tendría facultades legales sobre la investigación socio-psicológica, a menos que extienda sus facultades por otros medios, que no son el propio reglamento a cual están sujetos (o considere "ciencia" las disciplinas y estudios sociológicos y científicos).

Por otro lado, el senador ha dado una reflexión importante hace dieciocho años atrás, sobre cómo la ley quedará atrasada respecto de los recintos que no sea universitarios ni Servicios de Salud, en donde se lleve a cabo investigación científica. Hoy existe un movimiento ampliamente extendido por el mundo, de *bio-hackers*, dentro de lo comprendido como "biología de garaje" o "hágalo ud. mismo", que busca hacer ciencia con elementos hechos por uno mismo en cualquier entorno, como "el garaje de su casa", y que tiene por objetivo bajar los altos costos de realizar investigaciones científicas pirateando el todo o sus partes, vale decir, saltándose las licencias y códigos de las fórmulas, aparatos científicos y hasta el mismo control estatal. el bio-hacking busca realizar modificaciones orgánicas en especies vivas, incluso uno mismo y hasta a nivel genético. Esto ya existe en todo el mundo, y Chile también está incluido. Se ha demostrado, así, estar atrasada la ley con los tiempos actuales.

Finalmente, el senador propone que, si la CNB va a ser puramente consejera, es decir, carecer de facultades vinculantes, no es necesario legislar al respecto, sino que meramente emitir un decreto con el particular para su creación.

El senador Ruiz-Esquide insiste en recordarle a los parlamentarios de la Comisión de Salud que las facultades de la CNB que se relacionan con la acreditación de las instituciones que realizan investigaciones en seres humanos es el mínimo bioético desde el cual se puede proteger los derechos de los *probandos*. Que esta acreditación no tiene por misión coartar los objetos de investigación de las ciencias, sino la custodia de la dignidad de las personas.

También se refirió a la CNB como un ente deseable de operar con independencia del aparato estatal, mientras que en el Primer Informe no manifestaba esta opinión, causada por el rechazo a que tal entidad peligre de operar bajo "sectarismos", como dijo otro parlamentario. Asimismo, indica que sus decisiones serán aceptadas por su propio peso ético y científico, los cuales, pensamos que se adelantan innecesariamente a su producción hipotética, más aún si no ha sido fundada. Pero no dice serán aceptadas, sino que se impondrán. ¿A qué se refiere ello? ¿a una CNB vinculante? El senador en el Primer Informe se mostró a favor de regular el ente de tal modo, y continúa sosteniéndolo en el Segundo Informe. ¿Es posible asesorar una organización perteneciendo y dependiendo de ésta? Eso será discutido más adelante.

La indicación N°9 quedará a la espera de la discusión de la indicación N°31, en donde el Presidente de la República se pronuncia respecto de la creación de la CNB.

Indicación N° 10

Del H. Senador señor Moreno, para sustituir en el mismo artículo 8° la frase que exige que los proyectos de investigación científica en seres humanos sean previamente aprobados por la Comisión Nacional de Bioética, por otra que otorga tal función a las facultades de medicina de algunas de las universidades reconocidas por el Estado.

Visto el acuerdo alcanzado en la Comisión acerca de la Comisión Nacional de Bioética, esta indicación fue rechazada por la unanimidad de los HH. Senadores señores Bombal, Ríos, Ruiz-Esquide, Viera-Gallo y Zurita.

Discusión de la indicación N°10.

Una serie de problemas ya mencionados por los parlamentarios anteriormente, adjudicados a la posibilidad de ejecución de la CNB, son igualmente posibles de ser asociados a la gestión de las facultades de medicina, todo tipo de investigaciones científicas, y no hay ningún tipo que sustento que afirme sólidamente que los académicos científicos que trabajan en un tipo de institución, tengan -más- éxito que, si trabajaran los mismos en otro tipo de ente, realizando el mismo trabajo.

Indicación N° 11

Del H. Senador señor Bombal, para suprimir el artículo 9°.

Ese artículo ordena que todo proyecto de investigación científica en seres humanos debe obtener la aprobación de la Comisión Nacional o Regional de Bioética y fija como parámetros a evaluar para otorgarla o denegarla los objetivos perseguidos, los procedimientos alternativos disponibles de eficacia comparable, la proporcionalidad entre riesgo para el sujeto y beneficio que aportará la investigación, la dignidad del sujeto y la necesaria diversidad social.

La indicación forma parte del conjunto que fue resuelto una vez producido al acuerdo sobre la Comisión Nacional de Bioética, de modo que a su respecto se esgrimieron argumentos muy similares a los vertidos al considerar la indicación N° 9.

En razón de lo anterior, esta indicación fue aprobada por la unanimidad de los HH. Senadores señores Bombal, Ríos, Ruiz-Esquide, Viera-Gallo y Zurita.

Discusión de la indicación N°11

Todo proyecto de investigación sea o no científica, debe tener la aprobación de alguna entidad ética. Dejemos a un lado por un momento el hecho de que sea esta o no la CNB. En el caso de las entidades académicas, éstas velan por el cumplimiento de las mismas condiciones que el Artículo N°9 propone ejecutar. ¿Existe alguna

diferencia sustancial entre los académicos que compondrían la CNB y quienes componen los Comité de Ética de la Investigación y los Comité de Evaluación Ético-Científicas? No, pues deben tener currículos y profesiones acordes a aquello para lo cual se les encomienda evaluar, y de existir la CNB en algún momento, son estos mismos académicos de las CEI y CEC quienes tienen amplias oportunidades de quedar seleccionados para conformarlo. La diferencia podría estar en que las entidades de una facultad de medicina la componen académicos de esta facultad particular, que puede o no elegir seleccionar médicos únicamente; mientras que en la CNB sus miembros son propuestos a nivel nacional, seleccionados por su trabajo en estas mismas comisiones particulares, sus investigaciones y trabajos en el área bioética, así como el área legal y filosófica, es decir, estas últimas tienen el valor social de ser multidisciplinarias y de contener miembros de un aun mayor universo de especialistas en cuanto a profesiones y trabajo, como también de universidades y sus respectivas facultades de derecho, filosofía y medicina. Tienen la obligación por ley de contener la multidisciplinariedad en sus filas, mientras que los CEI y CEC elijen -o no- tenerlo. ¿Por qué fue suprimido este Artículo N°9? Sólo sabemos lo ya argumentado anteriormente, así como que fue suprimido unánimemente.

Indicaciones N° 12 y N° 13

Del H. Senador señor Bombal la primera, y del H. Senador señor Moreno la segunda, ambas proponen suprimir el artículo 10 del proyecto.

Dicha norma enuncia los deberes especiales a que queda sujeto el investigador que emprende una investigación científica en seres humanos, los que pueden sintetizarse en informar plena y cabalmente al sujeto y obtener su consentimiento escrito.

Teniendo presente que este es un marco mínimo exigible que se encuentra concebido en términos similares a los de la legislación comparada e internacional, la Comisión rechazó ambas indicaciones, por 4 votos contra uno.

Votaron por el rechazo los HH. Senadores señores Ríos, Ruiz-Esquide, Viera-Gallo y Zurita, y lo hizo a favor de las indicaciones el H. Senador señor Bombal.

Más tarde la Comisión, teniendo a la vista lo resuelto sobre las funciones de la Comisión Nacional de Bioética, resolvió modificar el número 5) del artículo 10, relativo a la renovación del consentimiento del sujeto en determinados casos, para eliminar la referencia que allí se hace a dicha Comisión.

Igualmente acordó suprimir del mismo numeral la idea de que las modificaciones sean "calificadas" por alguna entidad, bastando para exigir la renovación del consentimiento que se produzcan modificaciones importantes. Será éste, pues, un deber del investigador, y si hay conflictos se resolverán conforme a las pautas y procedimientos que al efecto señale la Comisión Nacional de Bioética.

Estas dos modificaciones fueron aprobadas por unanimidad, por los HH. Senadores señores Bombal, Ríos, Ruiz-Esquide, Viera-Gallo y Zurita. (p. 97-98)

Indicaciones N°12 y 13

Los senadores Bombal y Moreno tienen la intención de regular la investigación en seres humanos sin el compromiso del deber del científico de informar completamente de la misma investigación, sus efectos en la salud y otros, más la firma de un Consentimiento Informado. Estos dos senadores son el ejemplo de legisladores a favor de un valor cultural propio, en contra de toda norma internacional, aun cuando la primera obligue a ser consecuente con la defensa de la última. Actualmente e internacionalmente se procede de este modo: informar totalmente al probando de todos los procedimientos que una investigación desee probar en su cuerpo, de los riesgos y efectos que éstos puedan tener, del compromiso de custodia de sus datos personales respecto de su salud, todos los cuales son finalmente puestos en un documento llamado Consentimiento Informado, que busca demostrar que los pasos anteriores han sido explicados y son de completo entendimiento del sujeto, y que

además éste puede dar marcha atrás, es decir, retirarse en cualquier momento que lo decida, de la investigación. Este procedimiento los CEI y CEC lo llevan a cabo, pero los senadores son contrarios a que la CNB pueda realizarlos, aunque sean de la opinión de que las entidades académicas éticas tienen un buen desempeño que justifique que sus objetos no sean puestos en la CNB. La indicación fue rechazada, pero el senador Bombal fue contrario a esta decisión, y de la norma internacional.

Luego fue eliminada del artículo referente al Consentimiento Informado, la referencia al CNB, ya que su mención no es necesaria en el mismo, ni tampoco es necesario abundar más sobre esto en esta tesis, ya que no es su objeto. Tampoco lo que le sigue, sobre las modificaciones a los C.I. deban validarse con la CNB, ya que esto debería resolverse por reglamento y no en la ley.

Indicación N° 23

Del H. Senador señor Bombal, para suprimir en el inciso segundo del artículo 15 la frase que exige que la clonación de tejidos y órganos se ajuste a las normas que establezca la Comisión Nacional de Bioética.

Considerando la Comisión que la indicación se justifica al tenor del acuerdo alcanzado en torno a la composición y atribuciones de la citada Comisión Nacional, aprobó esta indicación por la unanimidad de los HH. Senadores señores Bombal, Ríos, Ruiz-Esquide, Viera-Gallo y Zurita.⁸⁸

Comentarios a la indicación N°23

Los senadores acuerdan que la CNB debe reglamentar sobre la investigación y producción científica en adelantos de la clonación de tejidos y órganos, aun así aquellos senadores contrarios a todo artículo referente a la CNB.

⁸⁸ P. 100.

Indicación N° 24

Del mismo H. Senador señor Bombal, para agregar al artículo 15 un inciso nuevo que prohíbe el tratamiento dirigido a la modificación del genoma de embriones humanos y prescribe que habrá siempre homicidio en la destrucción del embrión.

Su autor afirmó que se pretende prohibir derechamente el uso de embriones humanos para extraer células troncales a partir de las cuales se pueden clonar tejidos y órganos.

La asesora del Ministerio de Salud, Dra. Marie Charlotte Bouësseau, señaló que el tema de la investigación en embriones es uno de los aspectos más importantes del proyecto, en el cual se hace una opción valórica.

En los ordenamientos jurídicos comparados se distingue entre el estatuto del embrión y el del pre embrión. Este último es óvulo fecundado con menos de 14 días de existencia.

En rigor, no existe una diferencia biológica entre ambos. El límite está dado porque la observación científica constata que el momento de anidación del óvulo, que se produce a las dos semanas de la fecundación, es clave porque antes de él más o menos el 50% de los óvulos fecundados se pierde por causas naturales. Igualmente, se considera en el medio científico que pasados 45 días el embrión deja de ser tal y pasa a ser feto, en el cual ya existen células diferenciadas.

Explicó que no deben confundirse los conceptos vida humana, ser humano y persona y que si se castiga la producción por clonación a partir de células troncales extraídas del pre embrión igualmente debería sancionarse el uso de las mismas.

El H. Senador señor Ríos manifestó que la discusión sobre este tópico es propia de la Comisión Nacional de Bioética, la que se preocupará de concretarlo en el plano

científico y técnico, y que no le parece adecuado afirmar o zanjar en la ley cuestiones de principios o valores generales respecto de los cuales no existe en la comunidad nacional, ni tampoco en la internacional, un criterio único o preponderante.

El H. Senador señor Viera-Gallo expresó que entendía que se desea prohibir el uso de células troncales de embriones humanos para producir células de tejidos y órganos, pero que la proscripción no alcanzaría a la modificación del genoma enfermo.

La definición de qué es terapia génica y qué eugenesia corresponderá a la Comisión Nacional de Bioética. Señaló que en su concepto la terapia tiene como único límite el respeto a la vida.

En el mismo orden de cosas postuló que no debe hacerse distinción entre embrión y pre embrión y solicitó dejar constancia de que existe el primero desde el instante mismo de la concepción.

El H. Senador señor Ruiz-Esquide declaró que entiende que el artículo en cuestión deja abierta la opción de la terapia génica para corregir enfermedades en el embrión y en tal entendimiento está dispuesto a concurrir a su aprobación.

El H. Senador señor Viera-Gallo solicitó dividir la votación, puesto que el inciso propuesto en esta indicación contiene dos ideas bastante diferentes.

Con el mérito del debate la Comisión resolvió aprobar con modificaciones la primera idea contenida en la indicación N° 24, formulándola como una frase agregada al final del inciso segundo del artículo 15 del siguiente tenor: "En ningún caso podrá usarse para tales fines embriones humanos."

Este acuerdo fue aprobado por la unanimidad de los HH. Senadores señores Bombal, Ríos, Ruiz-Esquide, Viera-Gallo y Zurita.

La segunda idea, de penalizar como homicidio la destrucción del embrión, fue objetada por el H. Senador señor Viera-Gallo, quien indicó que la disposición se aparta de los principios, normas y criterios generalmente aceptados en el Derecho Penal. En todo caso podría hablarse de aborto, pero jamás de homicidio, concluyó.

Puesta en votación, se rechazó con los votos de los HH. Senadores señores Ruiz-Esquide, Viera-Gallo y Zurita, el voto a favor del H. Senador señor Bombal y la abstención del H. Senador señor Ríos.⁸⁹

Comentarios a la Indicación N°24.

Es senador Bombal claramente representa un sectarismo, buscando que la CNB no tenga a su resguardo los derechos de los probandos en pos de la defensa de la libertad de la investigación científica, pero luego alega la retrógrada idea de que la destrucción de fetos sea contemplada como homicidio. No es ni la forma ni el lugar para discutir tan someramente un tema bioético, filosófico y científico tan profundo como para verterlo en una mera indicación, sobre todo cuando se ha votado en contra de todo artículo que busca fortalecer las acciones y aumentar los objetos de ejecución de la CNB. Bien podría estimarse que el senador busca entorpecer el máximo posible la discusión en torno a la CNB, en cada una de sus fases. Por suerte se le ha recordado que este es un tema que internacionalmente no tiene una solución definida ya que es de carácter valórico, y que legislar bajo su criterio se encontraría en lo que un senador llamó "sectarismo". Finalmente se ha acordado dejar a la CNB la resolución de este tema, así como la terapia génica.

Indicación N° 30

Del H. Senador señor Bombal, para eliminar el epígrafe del Capítulo VII, De la Comisión Nacional de Bioética.

⁸⁹ P. 100-101.

Fue retirada por su autor, en vista que la votación dividida en la sala en la discusión de la idea de legislar tuvo por efecto suprimir este Capítulo.⁹⁰

Comentarios a la Indicación N°30

El senador Bombal, contrario a todos los artículos referentes a la CNB, gana finalmente la votación de suprimir el Capítulo VII por completo, en otras palabras, suprimir los Artículos N° 22, 23, 24, 25 y 26.

Indicación N° 31

Del Presidente de la República, para introducir un artículo que crea la Comisión Nacional de Bioética.

La proposición del Jefe del Estado crea una Comisión Nacional de Bioética en el Ministerio de Salud, integrada por 14 miembros: 4 académicos designados por el Consejo de Rectores, que pertenezcan a las Facultades de Medicina, Derecho, Ciencias y Filosofía; 3 personas designadas por el Instituto de Chile, que pertenezcan a las Academias de Medicina, de Ciencias Farmacéuticas y de Filosofía, Ciencias Sociales y Morales; 3 personas designadas por el Ministro de Salud, representativas de las áreas normativa, asistencial y de salud pública, y 4 personas representativas de la comunidad organizada, designadas por el Presidente de la República a propuesta del Ministro de Salud.

Le asigna las funciones de estudiar y proponer planes, programas y normas en materias propias de la bioética, especialmente en lo relativo a la investigación científica en seres humanos; llevar registro de los establecimientos públicos y privados que hagan investigación científica y genética en seres humanos, inscripción que es requisito habilitante para ejercer la actividad, y llevar registro de las

⁹⁰ P. 102-103.

investigaciones autorizadas conforme al proyecto.

Dispone que el Ministerio de Salud establecerá por decreto Comisiones Regionales de Bioética y promoverá la constitución de Comités Locales de Bioética en los establecimientos asistenciales públicos y privados.

Esta indicación suscitó fuertes reparos de todos los miembros de la Comisión, quienes consideraron inconveniente insertar el organismo en el aparato estatal, así como la fuerte preponderancia que se da a los integrantes designados por el Ejecutivo.

Ella se aparta de la intención claramente consignada en la discusión general en el Senado, de conformar la Comisión como un ente autónomo respecto del poder público y eminente científico, factores ambos que deben contribuir a asegurar el peso moral y especializado de sus opiniones y actuaciones.

En el orden de las funciones, se subrayó que la propuesta de la indicación no resulta coherente con los acuerdos ya adoptados por la Comisión en orden a eliminar las actividades de registro de establecimientos y proyectos de investigación científica en seres humanos.

De lo anterior se sigue, además, que la creación de una docena de comisiones regionales parece injustificada, dado que se han redefinido las funciones de la Comisión Nacional.

La señora Ministra de Salud explicó que en la redacción de la indicación se procuró apegarse a los criterios anticipados en el debate en la sala del Senado acerca de la idea de legislar: una comisión autónoma, asesora, consultiva y propositiva, que fije normas y criterios generales respecto de actividades vinculadas con la bioética.

Subrayó que no se trata de una comisión del Ministerio de Salud, sino que ella se relaciona con el Presidente de la República a través de esa cartera.

En cuanto a la integración, puso de relieve que las personas que designaría el Ministerio no serán funcionarios sino expertos, sin perjuicio de que la Comisión Nacional de Bioética podrá invitar a ilustrar sus debates a peritos competentes en la especialidad que cada caso requiera.

Explicó que el Ministerio ejerce control sobre la acción asistencial de los establecimientos privados, pero carece de atribuciones para controlar la investigación que se desarrolle en ellos. Las clínicas privadas buscan acreditarse ante el Ministerio porque es una marca de prestigio; sin embargo, la revisión no versa acerca de la virtud de la investigación que en ellas se ejerza.

En el caso del sector público, agregó, los Servicios de Salud son sede de investigaciones, pero la responsabilidad es de los investigadores. Ellos son autónomos dentro del marco normativo que fija el Ministerio.

En el mismo sentido hizo presente que las fuentes internacionales o extranjeras de financiamiento de la investigación, para asignar fondos, se ciñen a procedimientos muy rigurosos, también en lo ético.

El H. Senador señor Viera-Gallo expresó ser partidario de comisiones resolutorias a nivel nacional y regional. La fórmula propuesta, que se limita al campo de la asesoría, es sólo un primer paso en la dirección deseable. Surge la duda de cómo hacer vinculantes las recomendaciones y opiniones de una Comisión Nacional de Bioética en instituciones y establecimientos del sector privado.

El H. Senador señor Bombal expuso que tiene la impresión de que todo lo referido a la infraestructura pública y privada necesaria para la investigación científica está

regulado por normas del Ministerio de Salud. Tal vez una salida sea actualizar el Código Sanitario e incorporar en él normas modernas como las que propone el proyecto en materia de comisiones de bioética.

Resulta claro, puntualizó su Señoría, que una entidad de carácter asesor puede orientar, pero no resolver; sus dictámenes no obligan jurídicamente, pero el peso intelectual, científico y moral de sus integrantes, reforzado por su propio accionar, hará muy difícil prescindir de lo que ella diga.

Ahora bien, si se trata de exigir responsabilidades derivadas de una investigación, para eso están la Constitución Política de la República, el Código Penal y los tribunales de justicia.

El H. Senador señor Ríos hizo presente que la indicación en análisis da la impresión, a la luz de lo que se propone en cuanto a integración y atribuciones, de ir más allá del establecimiento de una comisión meramente asesora; si este último fuera el caso, reiteró que no es preciso legislar porque el Ministerio tiene las atribuciones suficientes para crearla.

Es obvio, agregó, que la entidad requerirá un cierto alero institucional protector que le proporcione recursos, locales e insumos. En este sentido del apoyo administrativo la Comisión Nacional de Bioética deberá relacionarse con el Ministerio de Salud, pero manteniendo siempre la autonomía, para lo cual no debe ser asesora del Presidente de la República.

El H. Senador señor Ruiz-Esquide recordó que el proyecto de ley en informe nace de la confluencia de tres circunstancias: la práctica de investigaciones en individuos de minorías étnicas chilenas realizada por grandes empresas de los países industrializados, que muchas veces no son autorizadas en los países de origen de los investigadores; la clonación de animales y el Proyecto Genoma.

Esta iniciativa de ley ha sido criticada por quienes han creído ver en ella amenazas a la libertad de investigación, a lo que se ha retrucado que es necesario resguardar el bien común si se producen conflictos entre los derechos de los sujetos de la investigación y las libertades de los investigadores.

En cuanto a la forma de estructurar las instancias encargadas de ejercer el control ético sobre la investigación científica hay tres criterios: o se crean comités bioéticos locales en los establecimientos donde se hace investigación, o se instituye una comisión nacional con facultades potestativas, o se opta por una comisión asesora al más alto nivel del Estado.

Respecto de las funciones del organismo manifestó que en el estado actual de cosas en nuestro país le parece que el modelo francés resulta el más adecuado: una comisión nacional sin potestad resolutoria que sienta criterios generales uniformes sustentados en el alto nivel científico y ético de sus integrantes, más comisiones regionales y comités éticos en cada establecimiento.

Las universidades, afirmó, están en la misma línea del sector público, que ha sido consagrada en el ya citado D.S. N° 42, de 1999, del Ministerio de Salud, en cuanto a instaurar en cada organismo donde se hace investigación un comité local de bioética. De modo que sólo resta implementar un mecanismo aplicable a los investigadores que se desempeñan en clínicas del sector privado.

En lo atinente a los integrantes de la Comisión Nacional de Bioética, declaró que la opción de la moción inicial es óptima: no hay representantes del gobierno y los miembros son autónomos respecto de quienes los designan.

Por último, si en definitiva la fórmula que resulte viable es una comisión de carácter asesor, le parece a su Señoría que de todos modos debe ser creada por ley, para

darle fijeza, estabilidad e independencia.

La señora Ministra de Salud atendió las críticas, sugerencias y comentarios precedentemente expuestos y, sobre esas bases, la Comisión modificó la indicación, cuyo texto finalmente se consensuó en los términos que expondremos en los párrafos que siguen.

Se crea una Comisión Nacional de Bioética autónoma, no dependiente del Ejecutivo ni relacionada con él. El Ministerio de Salud le proveerá el personal para conformar una Secretaría Ejecutiva que coordine su funcionamiento y cumpla sus acuerdos; entre ellos necesariamente deberá haber un profesional experto en bioética y un abogado.

La Comisión estará formada por cuatro académicos designados por el Consejo de Rectores, provenientes de las Facultades de Medicina, Derecho, Ciencias y Filosofía; tres miembros designados por el Instituto de Chile que pertenezcan a las Academias de Medicina, de Ciencias Farmacéuticas y de Filosofía, Ciencias Morales y Sociales; un integrante nombrado por el Senado, y una persona escogida por el Presidente de la República, que la presidirá.

Los miembros de la Comisión ejercerán sus funciones ad-honorem, permanecerán en ellas por tres años y podrán ser reelegidos.

La Comisión estimó que esta composición reúne los elementos de excelencia y pluralismo a que se aspira en cuanto a personas, ideas y disciplinas. Se dejó constancia, a mayor abundamiento, de que la Comisión podrá convocar cuantos expertos estime conveniente para que aporten su conocimiento y experiencia a los debates y estudios que ella esté llamada a abordar.

Serán funciones de la Comisión Nacional de Bioética asesorar al Presidente de la República en materias propias de la competencia de aquélla; informar a los órganos

del Estado y establecimientos de educación superior que soliciten su dictamen; promover el estudio y conocimiento de la bioética en los ámbitos académico, asistencial y normativo, y proponer normas para la aplicación de las leyes relacionadas con la bioética, las que para ser exigibles requerirán la dictación del acto administrativo correspondiente. En todos estos casos la referencia a la bioética debe entenderse en términos amplios, no restringida solamente a cuestiones que atañen a seres humanos.

Los establecimientos públicos o privados que deseen hacer investigación científica en seres humanos deberán tener un Comité de Bioética en los términos que estipulará un reglamento. Dichos Comités están llamados a autorizar los proyectos de investigación específicos que se les sometan, lo que harán ateniéndose a las normas que fijará la Comisión Nacional de Bioética.

Todos los acuerdos que condujeron a la modificación y aprobación de la indicación N° 31 fueron adoptados por unanimidad, por los HH. Senadores señores Bombal, Ríos, Ruiz-Esquide, Viera-Gallo y Zurita.⁹¹

Comentarios a la Indicación N°31

El Presidente de la República presenta un nuevo proyecto que busca crear la CNB. Ésta tiene 3 nuevos ejes, el primero de ellos es su dependencia no admitida por el Ejecutivo, al MINSAL, que establece por reglamento los Comités de Bioética regionales y promueve la creación de comités locales en centros asistenciales de salud. El segundo de ellos dice relación con sus catorce miembros, divididos en 4, a) cuatro académicos electos por el CRUCH, de las facultades de ciencias, derecho, filosofía y medicina; b) tres académicos electos por el Instituto de Chile, de medicina, de ciencias farmacéuticas, que no existe en realidad, sólo ciencias, y la de filosofía, ciencias sociales y morales, que en realidad lleva por nombre ciencias sociales, políticas y morales. Cuesta creer que el Presidente de la República errara el nombre

⁹¹ P. 103-104-105.

de las Academias del Instituto de Chile, siendo un continuo invitado y, asimismo, un recomendante de su utilidad en materia bioética. Luego están los tres "representantes" del MINSAL, de sus secciones normativa, asistencial y salud pública; y finalmente los cuatro representantes de la comunidad organizada, propuestos por el MINSAL y elegidos por el Presidente de la República. Siete de los catorce miembros son propuestos por el MINSAL y Presidente de la República, aun cuando se asegura su independencia de los órganos del Estado. Las funciones de la CNB serán "estudiar y proponer planes, programas y normas" bioéticas, en conjunto con llevar registro de las investigaciones científicas realizadas en seres humanos en instituciones públicas o privadas, como requisito para su realización.

Los senadores han hecho ver que la Indicación N°31 se contrapone a lo que ya han discutido y llegado a acuerdo en las sesiones de la Cámara Alta y Comisión de Salud, sin indicar que tampoco escuchan los argumentos de los especialistas que primeramente abrieron el debate en torno a la CNB. En primer lugar, los senadores se muestran contrarios a la dependencia estatal y el deber de resaltar su carácter eminentemente científico para poder asegurar su rol moral. ¿Tiene la ciencia en su objeto de estudio, la moral? ¿cómo es posible que el científico asegure el/un rol moral? Esto no lo responde el Informe -ni podría-⁹². Es importante que los senadores realicen la distinción meramente científica, de la deseabilidad de que la CNB sea multidisciplinaria y no puramente científica, pues los objetos que busca la bioética no son, claramente, puramente científicos. También se eliminará el registro nacional de establecimientos que realizan investigaciones, así como los Comité Regionales de Bioética porque están "injustificados".

Sin embargo, la Ministra de Salud defiende la Indicación N°31 asegurando que se trata de una "comisión autónoma, asesora, consultiva y propositiva, que fije normas y criterios generales respecto de actividades vinculadas con la bioética". No nos parece que esta indicación pueda funcionar con independencia del Estado y al mismo

⁹² Ver Cap. 3, en específico, 3.4 Problema de la metodología.

tiempo depender completamente del MINSAL, misma cartera que defiende su autonomía, pues, a lo menos, se haya aquí un conflicto de intereses no menor, que debe ser atendido y resuelto en la manera en que los mismos senadores han propuesto, esto es, la autonomía de los órganos del Estado, pero la Ministra continúa defendiendo la postura de que se relacionará con el Presidente de la República por medio del MINSAL, y no desde ésta, pero según la Indicación N°31, siete de sus catorce miembros provienen de esta cartera y/o al menos son elegidos por ella; aunque la Ministra indique que serán expertos fuera del MINSAL, los tres representantes de sus áreas normativa, asistencial y de salud pública están vinculados a ella.

La ministra también quiso recordarles a los senadores que el MINSAL no tiene poder fiscalizador sobre las investigaciones en seres humanos que realicen los recintos de salud privados, y que internacionalmente, la regla común tiende a obligar a todas estas investigaciones a someterse a estrictos parámetros éticos. Los recintos de salud públicos quedan bajo la norma del investigador, pero la Ministra olvida mencionar que siempre bajo la autorización del director del recinto, que suele ir acompañado de un informe de la CEI local.

El senador Viera-Gallo desea legislar a favor del aumento de facultades y objetos de ejecución de la CNB.

El senador Bombal se muestra a favor de actualizar el Código Sanitario del MINSAL ya que las regulaciones necesarias y solicitadas para con los recintos de salud en los que se realiza investigación ya se encuentran en tal reglamento sanitario. Del mismo modo, no puede ser la CNB vinculante, debido a que no tiene jurisdicción en torno a sus objetos, y si lo necesitara, los tribunales nacionales y sus ordenamientos son suficientes para perseguir las responsabilidades que ocurrieran.

El senador Rios indica que, de crearse una CNB con las facultades y atribuciones que

se mencionan, el MINSAL tiene la potestas suficiente para su creación bajo su alero y dependencia, por reglamento interno. Pero ello compromete su independencia, y el senador lo soluciona afirmando que simplemente no deberá asesorar al Presidente de la República.

El senador Ruiz-Esquide resume tres criterios generales en los que se debaten los senadores: o se crean comités bioéticos locales en los establecimientos donde se hace investigación, o se instituye una comisión nacional con facultades potestativas, o se opta por una comisión asesora al más alto nivel del Estado, sugiriendo el modelo francés, que según entiende, no sería vinculante, y mantiene comités locales.

Respecto de las atribuciones sobre los recintos públicos donde se haga investigación, ésta queda cubierta por el D.S. N° 42, de 1999 (el senador comete el error de año, el cual corresponde a 1986), del Ministerio de Salud (DTO 494, de 2000, que modifica al anterior citado), quedando por resolver el problema sobre los recintos privados.

Finalmente propone dos cosas: que se acepte el proyecto al que concluyeron los senadores, donde se resuelve suprimir los miembros designados por el Ejecutivo, y que sin importar que la CNB pueda ser constituida por reglamento, que se considere la ley, debido a que le da a la Comisión estabilidad y solidez legal.

La Ministra finalmente modifica la Indicación N°31, resultando en lo siguiente: a) se crea una CNB autónoma (independiente del Ejecutivo ni relacionada a él); b) MINSAL provee personal para crear una Secretaría Ejecutiva que coordina su funcionamiento y cumple acuerdos. Necesariamente debe componerla un experto en Bioética y un abogado; c) miembros: 1) cuatro académicos designados por el CRUCH de las facultades de ciencias, derecho, filosofía y medicina; 2) tres miembros del Instituto de Chile, de las Academias de medicina, ciencias farmacéuticas (error, se llama únicamente de ciencias), y de filosofía, ciencias morales y sociales (otro error, el nombre de la academia es de ciencias sociales, políticas y morales); 3) un miembro

designado por el Senado; 4) un miembro designado como presidente de la comisión, elegido por el Presidente de la República; d) ad honorem, durarán tres años en el cargo, con posibilidad de reelección; e) funciones: 1) asesorar al Presidente de la República; 2) informar a órganos del Estado e instituciones de educación superior; 3) promover el estudio y conocimiento de la Bioética en el mundo académico, asistencial y normativo; 4) proponer normas para ser discutidas en forma de leyes (*en todos estos casos debe entenderse Bioética de manera amplia y no solamente a cuestiones que atañen al ser humano); 5) los establecimientos públicos y privados que deseen realizar investigaciones en seres humanos deberán tener un Comité de Bioética sujeto a reglamento de la CNB. El comité local autoriza o rechaza la investigación.

MODIFICACIONES

En mérito de las consideraciones precedentemente expuestas, vuestra Comisión de Salud os propone la aprobación de las siguientes modificaciones al proyecto de ley aprobado en general por el H. Senado:⁹³

Artículo 8º

Suprimirlo. (5 x 0)

Artículo 9º

Suprimirlo. (5 x 0)

Artículo 10

Pasa a ser artículo 8º.

En el número 5), suprimir las palabras "calificadas como" y la frase "por la Comisión

⁹³ P. 105.

Nacional o Regional de Bioética respectiva". (5 x 0)⁹⁴

Artículo 15 [1]

Pasa a ser artículo 11.

En el inciso segundo, eliminar la frase "y se ajustará a las normas que establezca la Comisión Nacional de Bioética". (5 x 0)⁹⁵

A continuación, agregar los siguientes artículos 17 a 23, nuevos:

"Artículo 17.- Créase una Comisión Nacional de Bioética que estará integrada por las siguientes personas:

- Cuatro académicos designados por El Consejo de Rectores, que pertenezcan respectivamente a las Facultades de Medicina, Derecho, Ciencias y Filosofía de las universidades que lo integran.
- Tres personas designadas por el Instituto de Chile, que pertenezcan a las Academias de Medicina, Ciencias Farmacéuticas y de Filosofía, Ciencias Morales y Sociales, respectivamente.
- Una persona designada por el Senado.
- Una persona designada por el Presidente de la República, quien la presidirá.

Las personas designadas permanecerán en sus funciones por el plazo de tres años, pudiendo ser reelegidos. Servirán dichas funciones ad-honorem. (5 x 0)

Artículo 18.- La comisión tendrá las siguientes funciones:

- Asesorar al Presidente de la República en materias propias de su competencia.
- Elaborar los informes de su especialidad que le soliciten los órganos del Estado y los establecimientos de educación superior.
- Promover el estudio y conocimiento de la bioética en el nivel académico y asistencial y normativo.

⁹⁴ P. 106.

⁹⁵ Ídem 94.

- Proponer las normas que sean necesarias para la aplicación de esta ley u otras relacionadas con la bioética, las que deberán ser sancionadas mediante los actos administrativos que procedieren para su debida exigibilidad. (5 x 0)

Artículo 19.- La Comisión tendrá una Secretaria Ejecutiva que coordinará su funcionamiento y cumplirá los acuerdos que aquélla adopte. Estará conformada por el personal que al efecto asigne el Ministerio de Salud, entre los cuales deberá incluirse un profesional experto en bioética y un abogado. (5 x 0)

Artículo 20.- Los establecimientos que deseen participar en proyectos de investigación científica en seres humanos, deberán contar con un Comité de Bioética conforme al reglamento.

Los Comités de Bioética autorizarán las investigaciones que sean sometidas a su consideración, de acuerdo con las normas establecidas a propuesta de la Comisión Nacional de Bioética. (5 x 0)⁹⁶

En virtud de las modificaciones anteriores, el proyecto de ley queda como sigue

"PROYECTO DE LEY:

Artículo 17.- Créase una Comisión Nacional de Bioética que estará integrada por las siguientes personas:

- Cuatro académicos designados por El Consejo de Rectores, que pertenezcan respectivamente a las Facultades de Medicina, Derecho, Ciencias y Filosofía de las universidades que lo integran.
- Tres personas designadas por el Instituto de Chile, que pertenezcan a las Academias de Medicina, Ciencias Farmacéuticas y de Filosofía, Ciencias Morales y

⁹⁶ P. 107.

Sociales, respectivamente.

- Una persona designada por el Senado.
- Una persona designada por el Presidente de la República, quien la presidirá.

Las personas designadas permanecerán en sus funciones por el plazo de tres años, pudiendo ser reelegidos. Servirán dichas funciones ad-honorem.

Artículo 18.- La comisión tendrá las siguientes funciones:

- Asesorar al Presidente de la República en materias propias de su competencia.
- Elaborar los informes de su especialidad que le soliciten los órganos del Estado y los establecimientos de educación superior.
- Promover el estudio y conocimiento de la bioética en el nivel académico y asistencial y normativo.
- Proponer las normas que sean necesarias para la aplicación de esta ley u otras relacionadas con la bioética, las que deberán ser sancionadas mediante los actos administrativos que procedieren para su debida exigibilidad.

Artículo 19.- La Comisión tendrá una Secretaria Ejecutiva que coordinará su funcionamiento y cumplirá los acuerdos que aquélla adopte. Estará conformada por el personal que al efecto asigne el Ministerio de Salud, entre los cuales deberá incluirse un profesional experto en bioética y un abogado.

Artículo 20.- Los establecimientos que deseen participar en proyectos de investigación científica en seres humanos, deberán contar con un Comité de Bioética conforme al reglamento.

Los Comités de Bioética autorizarán las investigaciones que sean sometidas a su consideración, de acuerdo con las normas establecidas a propuesta de la Comisión Nacional de Bioética.⁹⁷

⁹⁷ P. 110.

Acordado en sesiones de fechas 11, 12 y 19 de diciembre de 2000 y 10, 17 y 23 de enero de 2001, con asistencia de los HH. Senadores señores Carlos Bombal Otaegui (Presidente), Mario Ríos Santander, Mariano Ruiz-Esquide Jara, José Antonio Viera-Gallo Quesney y Enrique Zurita Camps.

Sala de la Comisión, a 2 de marzo de 2001.

1.7. DISCUSIÓN EN LA SALA.

Fechado al 13 de marzo de 2001. Es la tercera Discusión en la Sala del Primer Trámite Constitucional, en el Senado, antes del Oficio de Cámara Origen a Cámara Revisora, y luego a Segundo Trámite Constitucional, la Cámara de Diputados. El senador Bombal tiene la tarea de resumir a la Sala el resultado del proceso anterior:

“Señor Presidente, para orientar a los señores Senadores, debo manifestar que un aspecto esencial consignado en el segundo informe es el relativo a la Comisión Nacional de Bioética.

Como se recordará, al discutirse en general el proyecto, éste contemplaba la creación de comisiones de bioética nacionales y regionales, lo que desestimó la Sala por tratarse de una materia de iniciativa exclusiva del Presidente de la República ; que sólo podría incorporarse al texto con el patrocinio del Ejecutivo. Y así ocurrió. Es lo que se viene consignado: en el momento oportuno ampliaremos el debate efectuado en el órgano técnico acerca de la creación, integración y funciones de la instancia de control bioético, estableciendo su composición y sus funciones.”⁹⁸

“El último aspecto abordado -que, como dije, generó el principal problema en el debate del primer informe- y que en la Comisión se consideró fundamental, fue el concerniente a las atribuciones que debería tener la Comisión Nacional de Bioética.

⁹⁸ Sen. Bombal, p. 117.

En el análisis de las disposiciones correspondientes ahondaremos sobre el particular.”⁹⁹

Así dejaba manifiesto el senador que las principales preocupaciones -en lugar de "problemas"- de la Ley 20.120 se deben a la CNB y no a las 3 aristas que le dan nombre a la misma, estando estas últimas ya resueltas, debiendo en lo que sigue, discutir acerca de su organización, dependencia y funciones.

Lo primero en discutirse es "liberar" de responsabilidad a la CNB por las investigaciones en cada recinto público o privado que sean ejecutadas en probandos:

“dadas las consultas formuladas por los distintos señores Senadores respecto de esta disposición, es importante tener presente lo establecido en el artículo 18 de la iniciativa, que enumera las funciones de la Comisión Nacional de Bioética, organismo que se integrará conforme a lo dispuesto en el artículo 17.

Lo que ocurre es que dicha Comisión ha de entregar los elementos fundamentales para todas las investigaciones científicas que se realicen en seres humanos y no sólo aquellos referidos al genoma humano. Esto, como lo establece la propia iniciativa de ley, deberá ser sancionado mediante los respectivos decretos y normas administrativas dictados por el Ministerio de Salud y diversos organismos, para que se cumpla en los distintos establecimientos, sean hospitalarios o de otro tipo, donde se realicen tales investigaciones.

Señor Presidente, tratándose de una acción sobre seres humanos y conociéndose la trascendencia del genoma, lo cual obliga a la existencia de un conjunto de elementos destinados a preservar la dignidad de las personas, es evidente que alguien debe ser ministro de fe en la investigación que se lleve a cabo, alguien tiene que

⁹⁹ Sen. Bombal, p. 118.

responsabilizarse. Pero no es la Comisión de Bioética, que estará ubicada en lugares lejanos, cumpliendo otras funciones, de carácter normativo. Entonces, la persona más adecuada para tales efectos, sin duda, es el director del establecimiento: él asumirá la responsabilidad de velar por que se aplique en plenitud lo dispuesto globalmente en el artículo 18.”¹⁰⁰

El senador Ríos se muestra a favor de separar lo que significa que la CNB configure las normas por las cuales se debe regir la investigación en seres humanos, y que las sanciones recaigan sobre los organismos usuales en los que se basan éstas, mientras que la responsabilidad de las investigaciones realizadas en el establecimiento sean del director del recinto.

“Ahora bien, entiendo que, en un cuadro como el descrito, un cuerpo legal extremadamente rígido termina fijando un criterio muy estricto por tiempo indefinido, lo que puede resultar incongruente con la evolución del conocimiento hacia adelante. Por ello, para buscar un camino más adecuado, juzgo que una fórmula más lógica, más sana, que resguarda los principios éticos y los valores morales de cada cual, teniendo en cuenta el proceso del avance científico, es la contenida en el texto aprobado en general. ¿Qué se dice allí, en lugar de la frase final del último inciso del artículo 11? En vez de señalarse que "En ningún caso podrá usarse para tales fines embriones humanos", se expresa que la clonación de tejidos "se ajustará a las normas que establezca la Comisión Nacional de Bioética".

En el propio articulado se plantea ese organismo como un ente no dependiente del Ejecutivo, constituido por personas cuya integración deberá resolverse posteriormente, designadas por el Consejo de Rectores y que pertenezcan a facultades de Medicina, Derecho, Ciencias y Filosofía; por el Instituto de Chile y que pertenezcan a las academias de Medicina, de Ciencias Farmacéuticas y de Filosofía, Ciencias Morales y Sociales; por el Senado, etcétera. Si intervendremos en tal

¹⁰⁰ Sen. Ríos, p. 123.

proceso, por qué no depositamos nuestra confianza en una comisión de esa naturaleza, en cuanto a la fijación de normas y lograr la flexibilidad suficiente, a fin de que, con resguardo de los valores, no se obstruyan situaciones de avance científico que hoy desconocemos cómo se darán.

*En ese sentido, entonces, señor Presidente, sobre la base de que se realizará una votación separada respecto de la frase final del inciso segundo del artículo 11, solicito, por su intermedio, que asimismo se acuerde someter a la consideración de la Sala la alternativa contenida en el texto aprobado en general.*¹⁰¹

Por primera vez en la *Historia de la Ley*, un interviniente, en este caso el senador Bitar, hace la nombra a los principios universales separados de los valores morales "de cada cual", sin explicar la distinción ni por qué lo hace ahora y no antes. Sin embargo, la finalidad de esta forma de abordar el problema de los embriones es intentar el consenso de los senadores que se esmeran en boicotear los objetos de la CNB, en este caso, dejar que tal comisión sea la que emita las normas correspondientes referentes al caso de la destrucción de estos.

Por otro lado, se sigue intentando argumentar, por parte del *oficialismo*, que la CNB no será dependiente del Ejecutivo, aun cuando dependa del MINSAL, del mismo modo que nuevamente se citan incorrectamente las Academias del Instituto de Chile. El senador busca que sea la CNB la que sea encargada de lo referente al inciso del Artículo N°11, pero tendrá detractores a la propuesta: el senador Bitar con la idea de no someterla a la rigidez de la ley, y el senador Diéz, que busca esta salida.

"Hay un planteamiento del Senador señor Bitar para suprimir, en el artículo 11, la parte final de su inciso segundo ya aprobado y mantener la frase contenida en el texto del primer informe, que dice: "y se ajustará a las normas que establezca la Comisión Nacional de Bioética.". Sin embargo, para votar la proposición, se necesita

¹⁰¹ Sen. Bitar, p. 140.

el acuerdo unánime de la Sala.”¹⁰²

“¡No hay acuerdo!” [...]

“Señor Presidente, nosotros hemos acordado que la regla quede establecida en la ley, pero no la vamos a entregar a la Comisión Nacional de Bioética”.¹⁰³

Ante tal retroceso al anterior proyecto de ley, el senador Zaldívar manifiesta innecesario volver a recordar los artículos referentes a la CNB:

“Respecto de la Comisión Nacional de Bioética, los artículos 17 (establece su creación e integración), 18 (consigna sus funciones), 19 (crea su Secretaría Ejecutiva) y 20 (dispone la formación de un Comité de Bioética en los establecimientos que participen en este tipo de investigación científica) también se aprobaron por unanimidad en el órgano técnico y me parece innecesario darles lectura.”¹⁰⁴

Pero como hemos mencionado, estos artículos sí deben volver a revisarse, debido a sus errores, como lo manifiesta el senador Parra:

“[...] debo hacer presente que junto con los Senadores señores Valdés y Silva hicimos llegar a la Mesa una indicación con el exclusivo objeto de corregir un error manifiesto en la redacción del artículo 17.

El párrafo segundo del inciso primero de dicho precepto expresa: “-Tres personas designadas por el Instituto de Chile, que pertenezcan a las Academias de Medicina, Ciencias Farmacéuticas y de Filosofía, Ciencias Morales y Sociales, respectivamente.”. Las últimas dos academias mencionadas no existen.

¹⁰² Sen. Zaldívar, p. 143.

¹⁰³ Sen. Diéz, p. 143.

¹⁰⁴ Ídem 102, p. 144.

*Por ese motivo, en la indicación proponemos reemplazar ese párrafo por el siguiente:
"-Tres personas en representación del Instituto de Chile, elegidas entre sus miembros por las Academias de Medicina, de Ciencias y de Ciencias Sociales, Políticas y Morales."*

*Cabe recordar que el Instituto de Chile tiene la calidad de persona jurídica de Derecho Público y fue creado por ley.*¹⁰⁵

Mientras se olvida por un momento la discusión del inciso del Artículo N°11, se precisa la atención en este otro tema:

"Señor Presidente, es cierto que debe modificarse la disposición para adecuarla a la realidad. Sin embargo, en la indicación a que se refiere el Senador señor Parra se plantea algo distinto. En efecto, mientras el artículo dispone que el Instituto de Chile designará tres personas que pertenezcan a las academias señaladas, la indicación propone que sean elegidas por éstas entre sus miembros.

Eso cambiaría el concepto sobre la forma como actuaría el Instituto de Chile.

Al aprobar el artículo la Comisión de Salud estimó que el Instituto era un organismo calificado para designar a sus representantes en la Comisión Nacional de Bioética, quienes deberían provenir de las academias mencionadas.

*Ese hecho es un elemento básico para resolver cuál es el camino apropiado. Soy partidario de que el Instituto de Chile designe a esas tres personas de entre quienes pertenezcan a las entidades aludidas.*¹⁰⁶

¹⁰⁵ Sen. Parra, p. 145.

¹⁰⁶ Sen. Ríos, p. 145.

Efectivamente se plantea algo distinto, la primera, el Instituto de Chile elegirá a tres personas que pertenezcan a las Academias mencionadas, mientras que la segunda, las tres Academias citadas elegirán entre sus miembros, a tres personas que representarán al Instituto de Chile. El senador se muestra a favor de la primera fórmula, considerando a las Academia Chilena de la Lengua, Academia Chilena de la Historia y Academia Chilena de Bellas Artes como calificadas para elegir a los representantes de las otras academias. El argumento no resulta consistente con el que, en el Primer Informe de la Comisión de Salud, se buscaba que entre pares se juzgara lo que es correcto, o el argumento de que las decisiones deben contar con el nivel y profesionalismo de quienes ejercen la profesión ad hoc a lo que se exige enfrentar. Nos cuesta entender el nivel de profesionalismo que un experto en Artes, Lengua o Historia pueda hacer de las ciencias o bioética, sin difuminar las mismas separaciones que contiene en forma de academias distintas el mismo Instituto de Chile, quien no solicita el parecer de las otras academias para el gobierno de cada una en particular, por lo que no se sustenta sólidamente por qué, en el caso de la CNB, esto debería obviarse y permitirse. La CNB obliga éticamente a una mayor seriedad con respecto a la elección de sus miembros que la propuesta por el senador.

Pero el senador Silva se esmera en negar lo anterior; sólo repara en los nombres correctos de las "seis o siete academias", a las cuales, además, pertenece y conoce perfectamente:

"[...] la indicación sólo tiene por finalidad reponer a las entidades de que se trata el nombre que legalmente les corresponde.

Según su ley orgánica, el Instituto de Chile tiene seis o siete academias. Entre ellas figuran la de Medicina, la de Ciencias (que en la indicación del Ejecutivo se incluyó erróneamente como de Ciencias Farmacéuticas, al igual que la de Filosofía, Ciencias Morales y Sociales) y la de Ciencias Sociales, Políticas y Morales. Los autores de la

indicación somos miembros de esta última desde hace muchos años y, en consecuencia, sabemos perfectamente cuál es su verdadera denominación.¹⁰⁷

Sin embargo, nuevamente la discusión de una indicación queda detenida, dando paso a otra:

“Señor Presidente, sólo quiero hacer una observación en cuanto a los cuatro académicos que deberá designar el Consejo de Rectores.

Dicho Consejo se encuentra constituido por los rectores de las universidades del Estado o tradicionales, como se las llama. Luego, no pertenecen a él los de las universidades privadas. Esta circunstancia introduce un aspecto bastante delicado en la idea de la libertad de investigación que se trata de encauzar mediante ciertas normas mínimas.

A nuestro juicio, la capacidad de investigación, el conocimiento científico, no se centran sólo en las casas de estudios superiores tradicionales, sino que se halla presente también en las de carácter privado.

En vista del propósito que persigue la Comisión Nacional de Bioética, debería haberse considerado un espectro más amplio de académicos. No todo el conocimiento se aglutina en un solo sector de la sociedad.

El problema es bastante delicado y llevaría incluso a plantearse la existencia del propósito de disminuir de categoría a las universidades privadas.

Eso es lo que deseaba manifestar, porque me parece que los miembros de la Comisión Nacional de Bioética no representan una visión amplia, dado lo delicado de

¹⁰⁷ Sen. Silva, p. 145.

*los asuntos que habrá de resolver.*¹⁰⁸

El senador Martínez tiene un punto a favor muy interesante, y es que los cuatro miembros designados por el CRUCH no se sustentan en nada de lo cual no pueda incluir a las universidades privadas o sólo referirse a estas últimas, basándose como argumento meramente en su "tradicionalidad", su historia, o su carácter de Estatal, discutible en el caso de la P. Universidad católica de Chile. Se discrimina a las universidades por su carácter público o privado, en vez de la misma toma de decisión y quién la suscribe, cuando los rectores de las universidades privadas pudieran, incluso, provenir de instituciones estatales, o los rectores de las estatales de instituciones internacionales privadas.

Mientras tanto, el senador Zaldívar intenta volver la atención de la discusión a la indicación anterior, sin embargo, o toma en consideración nuestro punto de vista comentado sobre el tema, advertido por el senador Ríos contra la indicación del senador Parra:

"Su Señoría tiene razón, pero eso no significa que no podamos corregir menciones erradas.

*Acogiendo el sentido de la indicación propuesta, sugiero que el acápite diga: "-Tres personas designadas por el Instituto de Chile, que pertenezcan a las Academias de Medicina, de Ciencias y de Ciencias Sociales, Políticas y Morales."*¹⁰⁹

Por último, las indicaciones fueron inconclusas, ante lo cual, el senador Bombal recordó que, en el caso anterior, en el Primer Informe de la Comisión de Salud, el Ejecutivo resolvió acorde a lo que convenía la Comisión, por lo que prefiere que, en

¹⁰⁸ Sen. Martínez, p. 146.

¹⁰⁹ Sen. Zaldívar, p. 147.

este Segundo Informe, las cosas sigan el mismo curso:

“Deseo dejar constancia de que, con el criterio original del Ejecutivo, en la integración de la Comisión Nacional de Bioética se observaba una clara preeminencia del Estado y sus órganos. Cuando en la Comisión de Salud se le representó este hecho, el Gobierno se allanó a modificar el precepto en la forma como aparece en el segundo informe.

Dejo ese testimonio para hacer resaltar lo valioso que fue en tal sentido el concurso del Poder Ejecutivo.”¹¹⁰

Sin embargo, nos cabe duda respecto de por qué, para tal proyecto de CNB, la Comisión de Salud solicita consejo de la recién constituida por el MINSAL, Comisión Nacional de Investigadores, en donde preside la Ministra Bachelet junto al bioquímico Jorge Allende, en lugar del mismo Instituto de Chile, que pertenece a la nómina de electores de 3 de los miembros de la CNB, al contrario de la Comisión Nacional de Investigadores, volviendo a estar sujeta a consejo de una entidad estatal en donde preside un miembro del Ejecutivo. ¿Por qué no se buscó la asesoría del Instituto de Chile o el mismo CRUCH, y se usó una comisión recién constituida, quizás para tal caso, o por qué no se ha presentado a tal comisión como parte de los electores de miembros de la CNB? ¿Había especialistas en Bioética en cualquiera de las antes mencionadas, que fundamentaran su consulta?

“En días pasados tuvimos el honor, junto con el señor Presidente, de reunirnos con la Comisión Nacional de Investigadores recién constituida por el Ministerio de Salud, que preside la señora Ministra del ramo y vicepreside el Premio Nacional de Ciencias Naturales don Jorge Allende Rivera , en cuyo despacho estuvimos.

¹¹⁰ Sen. Bombal, p. 148.

Precisamente por ser tan delicadas estas materias, la señora Ministra de Salud ha querido asesorarse, en lo que atañe a la investigación en seres humanos, por una Comisión que integran altas personalidades del ámbito científico, aparte la Comisión Nacional de Bioética.

Sobre este punto justamente se requiere la mayor rigurosidad. En conversación con dichos personeros, señalaban que sobre estos asuntos no puede haber equívocos. No es admisible dejar que la ciencia haga lo que quiera. Y lo que se busca con esta disposición es precisamente normar ese tipo de realidad. No pretendemos poner límites a la ciencia, sino, por el contrario, que crezca todo lo posible.

Incluso más, es probable que la ley en proyecto se quede corta frente a la vertiginosidad del desarrollo de la ciencia y que, más temprano que tarde, debamos legislar en virtud de los avances producidos.

Por lo mismo, creo que en esta materia más vale no equivocarse ahora. Y si el progreso -como manifiesta el Honorable señor Viera-Gallo - no hace necesaria la existencia de células embrionarias para llevar a cabo reparaciones en enfermedades graves, en buena hora y bendito sea.

En tal sentido, la ciencia y la Comisión Nacional de Bioética van a tener todo el espacio posible para seguir creando. No pretendemos colocar restricciones a la ciencia. Al contrario, estamos dándole todo el espacio factible, reconociendo que existen muchas limitaciones que hoy quizá no podemos subsanar.”¹¹¹

Sin embargo, la visita a la Comisión Nacional de Investigadores, al menos, ha hecho cambiar de parecer en cuanto a opiniones contrarias sobre la CNB, al senador Bombal, tanto así que ahora se muestra favorable al uso de células embrionarias en

¹¹¹ Sen. Bombal, p. 152.

investigación medicina.

Por ello, lo mejor es que se deje en manos de la CNB lo que refiere a temas Bioéticos, ya que tales temas no son objeto de estudio de otras áreas técnicas especializadas, científicas y médicas, ya que la discusión de las mismas versa en terreno ético, más que en las ciencias.

“Si nosotros mismos estamos creando una Comisión Nacional de Bioética y nos preocupamos de su composición, hagamos confianza en su capacidad para ir estableciendo normas que resguarden los valores que el Senado desea establecer, pero con cierto grado de flexibilidad para adecuarse a los avances científicos.”¹¹²

“En resumen, no incorporemos elementos nuevos de este tipo, pues quedan cubiertos con las normas que va a dictar la Comisión Nacional de Bioética; dejemos que las cosas caminen por esa vía [...]”¹¹³

1.8. OFICIO DE CÁMARA DE ORIGEN A CÁMARA REVISORA.

Fecha al 14 de marzo de 2001.

Con motivo de la Moción, informes y antecedentes que tengo a honra pasar a manos de Vuestra Excelencia, el Senado ha dado su aprobación al siguiente

PROYECTO DE LEY:

¹¹² Sen. Bitar, p. 152.

¹¹³ Sen. Bitar, p. 152.

Artículo 17.- Créase una Comisión Nacional de Bioética que estará integrada por las siguientes personas:

- Cuatro académicos designados por el Consejo de Rectores, que pertenezcan respectivamente a las Facultades de Medicina, Derecho, Ciencias y Filosofía de las universidades que lo integran.
- Tres personas designadas por el Instituto de Chile, que pertenezcan a las Academias de Medicina, de Ciencias y de Ciencias Sociales, Políticas y Morales, respectivamente.
- Una persona designada por el Senado.
- Una persona designada por el Presidente de la República, quien la presidirá.

Las personas designadas permanecerán en sus funciones por el plazo de tres años, pudiendo ser reelegidos. Servirán dichas funciones ad-honorem.

Artículo 18.- La Comisión tendrá las siguientes funciones:

- Asesorar al Presidente de la República en materias propias de su competencia.
- Elaborar los informes de su especialidad que le soliciten los órganos del Estado y los establecimientos de educación superior.
- Promover el estudio y conocimiento de la bioética en el nivel académico y asistencial y normativo.
- Proponer las normas que sean necesarias para la aplicación de esta ley u otras relacionadas con la bioética, las que deberán ser sancionadas mediante los actos administrativos que procedieren para su debida exigibilidad.

Artículo 19.- La Comisión tendrá una Secretaría Ejecutiva que coordinará su funcionamiento y cumplirá los acuerdos que aquélla adopte. Estará conformada por el personal que al efecto asigne el Ministerio de Salud, entre los cuales deberá incluirse un profesional experto en bioética y un abogado.

Artículo 20.- Los establecimientos que deseen participar en proyectos de investigación científica en seres humanos, deberán contar con un Comité de Bioética conforme al reglamento.

Los Comités de Bioética autorizarán las investigaciones que sean sometidas a su consideración, de acuerdo con las normas establecidas a propuesta de la Comisión Nacional de Bioética.¹¹⁴

SEGUNDO TRÁMITE CONSTITUCIONAL: CÁMARA DE DIPUTADOS.

2.1. PRIMER INFORME DE COMISIÓN DE SALUD.

Fechado al 20 de julio de 2004. Tres años después del Oficio de Cámara Origen a Cámara Revisora. La *Historia de la Ley* resume así el proceso de la discusión de la ley,

¹¹⁴ P. 155-156.

llegados a este punto:

“En lo principal, las opiniones vertidas pueden resumirse en cuatro grandes áreas:

- *El principal objetivo dice relación al vacío legal existente en materias relativas a la investigación en seres humanos y los principios éticos, dada la amplitud que ha alcanzado este tipo de experimentos, punto de vista que fue mayoritariamente compartido. Sin embargo, se planteó la inconveniencia de legislar sobre distintas materias en un solo texto legal, por los diferentes alcances de cada una de ellas. También se hizo presente la ausencia de sanciones.*
- *El segundo objetivo se refiere al tema del genoma humano y la investigación genética.*
- *El tercer objetivo se relaciona con la clonación humana y su prohibición.*
- *Los objetivos anteriores justifican de la creación de un Comité Consultivo de carácter ético.”¹¹⁵*

El resumen de la Historia de la Ley señala que la creación de la CNB esta justificada para ser constituida, por los otros tres temas centrales de la Ley 20.120. Ya que la ley, en cuanto a estos tres ejes temáticos se ha cumplido, es decir, la ley ha imperado en los casos de investigación en seres humanos, su genoma y la prohibición de la clonación, cabe preguntarse si se sigue justificando con la misma solidez que se pensaba hace catorce años, la constitución de la CNB, a la luz de que es y ha sido innecesaria ella misma para el cumplimiento de estos mandatos legales. ¿Qué justifica(ría) ahora su constitución? Lo siguiente da algunas pistas, sin tener la intención de ello:

“Por tratarse de asuntos en los cuales los principios éticos presentan una especial relevancia, la creación de una Comisión Nacional de Bioética adquiere una importancia vital. Su rol será esencial en todo lo que dice relación a la tutela de los principios bioéticos que entran en juego, lo que se gráfica, por ejemplo, en el tema de

¹¹⁵ P. 160-161.

la clonación humana, la cual ofrece una compleja situación ética y de consecuencias inciertas, con lo que se estaría afectando la dignidad del ser humano.

Por otra parte, se señaló que la creación de una Comisión Nacional de Bioética podría no resultar tan fructífera a la luz de otras experiencias, por lo que sería preferible crear comisiones ad hoc. En torno a lo anterior, se recomendó revisar la realidad chilena y las experiencias de otros países para determinar cuál sería el sistema más idóneo. De todos modos, este organismo debería tener un carácter bien fundado y establecerse también de manera local.”¹¹⁶

La *Historia de la Ley* admite la existencia de asuntos en los cuales hay problemas críticos, no con respecto a valores culturales "de cada cual", sino problemas con los principios éticos, por tanto, universales, en conflicto o polémica directa con las opciones en la toma de decisión. Tres de estos problemas contempla la creación y nominación de la Ley 20.120 y que justificaría la creación de una entidad nacional que busca por objeto estudiar estos conflictos, llegar a darles solución a través de normas, informar a la población en general y particulares que soliciten su asesoría, entre otros. La importancia "vital" es precisamente esa, su relevancia es el enfoque de los problemas de principios éticos respecto del decidir sobre la vida de los seres vivos, totales, grupales o particulares, globales, regionales o personales, es decir, "la tutela de los principios bioéticos". Éstos tienen por objeto reconocer el principio de dignidad inherente en cada uno de los seres vivos, y, por tanto, "dignos de resguardo y compromiso bioéticos". La complejidad tras estos conflictos es precisamente la incertidumbre de sus resultados, terreno al cual la ciencia sólo puede dar consejo desde su objeto de estudio, con el límite en el que tales conflictos se adentran en terrenos éticos, enfrentando la pregunta por las consecuencias de la toma de decisión. De esta manera, la pura ciencia no podrá responder si es correcto clonar o editar los genes, es una toma de decisión que debe contemplar otros conocimientos respecto de la importancia de la dignidad de la vida, conocimientos que aquí, en esta

¹¹⁶ P.161.

discusión, no han sido tratados suficientemente, y, por tanto, éticamente.

Demostración de la insuficiencia de la normativa fue el punto quinto a discutir, respecto de las personas incompetentes o incapaces de dar Consentimiento Informado:

“5) La falta de precisión en la regulación de las investigaciones practicadas en personas ética y jurídicamente incompetentes o incapaces, para lo cual se citó, a vía ejemplar, a los menores de edad, enfermos con padecimientos neurológicos y psiquiátricos, congénitos o adquiridos.

En este sentido, se hizo presente que la ley N° 19.451 no permite efectuar trasplantes de ninguna especie en incapaces, ya que donde existe la misma razón debe existir la misma disposición.

Como una solución, se planteó requerir la autorización especial otorgada por un Comité o Comisión Bioética autónoma.”¹¹⁷

No todos los problemas bioéticos se resumen a investigación en seres humanos, eutanasia o aborto, como la opinión generalizada pudiera entenderlo; hay problemas que sólo son posibles de evidenciarlos con las denuncias de las víctimas de derechos vulnerados y otros, sólo con la evidencia donada por especialistas dedicados a un tema en especial, donde las víctimas no pueden defenderse, y donde sus estudios consiguen conducir un nuevo foco de atención, como es el caso de la ética animal o la medioambiental.

Los casos de personas que no pueden dar su C.I. aún no son tratados por los poderes del Estado con la suficiente dignidad que amerita discutir estos temas, y es

¹¹⁷ P. 162.

en estos casos en los que urge la organización bioética que apoye la investigación, debate y la resolución de estos temas cuyas familias de aquellas personas exigen atención, apoyo y resguardo.

VII. TEXTO APROBADO POR EL SENADO.

El Senado tomó en consideración muchas de las propuestas que se plantearon y reformuló el proyecto, en su segundo trámite reglamentario, en los términos siguientes:

El **artículo 17** crea la Comisión Nacional de Bioética, la que estará integrada por cuatro académicos designados por el Consejo de Rectores y que pertenezcan a las Facultades de Medicina, Derecho, Ciencias y Filosofía de las universidades que lo integran.

Asimismo, la compondrán tres personas designadas por el Instituto de Chile y que formen parte de las Academias de Medicina, de Ciencias y de Ciencias Sociales, Políticas y Morales, una persona designada por el Senado y una nombrada por el Presidente de la República.

Las personas designadas permanecerán en sus funciones por el plazo de tres años, pudiendo ser reelegidas y servir dichas funciones ad honórem.

El **artículo 18** fija las funciones de la Comisión, entre las que se encuentran las de asesorar al Presidente de la República, elaborar los informes que se le soliciten, promover el estudio y conocimiento de la bioética en el nivel académico, asistencial, normativo, y proponer las normas que sean necesarias para la aplicación de la ley y otras relacionadas con la bioética.

El **artículo 19** señala que la Comisión tendrá una Secretaría Ejecutiva y estará conformada por el personal que al efecto le asigne el Ministerio de Salud, entre el

cual deberán incluirse un profesional experto en bioética y un abogado.

El **artículo 20** dispone que los establecimientos que deseen participar en proyectos de investigación científica en seres humanos deberán contar con un Comité de Bioética, el cual autorizará las investigaciones de acuerdo con las normas establecidas a propuesta de la Comisión Nacional de Bioética.”¹¹⁸

2) Personas que concurrieron a la Comisión.

Formuladas estas consideraciones generales, se dará cuenta de las principales opiniones vertidas sobre el proyecto.

a) La Ministra de Salud de la época, señora Bachelet, expresó que las materias que contiene la iniciativa encierran un alto contenido valórico y filosófico, que debe encuadrarse dentro de un marco jurídico que dé protección a los derechos fundamentales de las personas. En otras palabras, se trata de fijar el marco legal que garantice los derechos de las personas que participan en ensayos clínicos, cautelando el respeto a su dignidad, el derecho a recibir información que les permita adoptar decisiones en torno a su propia salud y también de lograr un equilibrio entre la investigación científica y los objetivos sanitarios del país.

Como antecedente, agregó que en Chile se realizan alrededor de 100 ensayos clínicos al año con productos no registrados.

La única regulación consiste en una norma que establece las pautas generales para la investigación, en la cual se recogen, básicamente, las recomendaciones internacionales sobre el tema.

¹¹⁸ P. 162.

Los representantes del ministerio señalaron que era necesario contar con una “ley marco” que rija estas actividades en el sector privado. También se pronunciaron sobre la conveniencia de dictar un reglamento que regule las funciones de los comités de ética de investigación.

Respecto de la investigación del genoma humano, la Ministra señaló que ésta no debe tener otros fines que la salud y el progreso de los conocimientos en genética, antropología y evolución humana. Su limitante dice relación al respeto a la dignidad humana, a los derechos y libertades, motivos por los cuales la creación de un Comité de Bioética parece justificarse plenamente y adquirir gran relevancia, pues constituirá el máximo órgano asesor del Gobierno en estas materias. Por ese motivo, además, debe estar integrado de manera pluridisciplinaria y en él se ha de incorporar la participación ciudadana a través de la sociedad civil organizada.

Sobre esta materia, la personera planteó la necesidad de que este Comité cuente con una Secretaría Ejecutiva, bajo la dependencia del Ministerio.

Sobre la prohibición de clonación en seres humanos, se manifestó plenamente de acuerdo con ella, sin perjuicio de considerar algunos aspectos relacionados con la clonación terapéutica para que sean analizados por la Comisión de Bioética, dada su alta complejidad.

En lo que dice relación a la creación de la Comisión Nacional de Bioética, recalcó que su finalidad es asegurar que el proceso de consentimiento sea libre e informado por parte de los pacientes involucrados, y que el protocolo de investigación sea válido. También, debe garantizarse el manejo confidencial de los datos personales.

Legislar sobre todo lo relativo a la investigación en seres humanos permitirá a nuestro país tener una posición clara en los foros internacionales sobre materias que

acaparan la atención de modo creciente.

b) También concurrieron a la Comisión el senador señor Mariano Ruiz-Esquide; el doctor Jorge Allende, director del Instituto de Ciencias Biomédicas de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile; el doctor Sergio Zorrilla, asesor externo del Programa de Bioética de la Universidad de Santiago; la señora Amnie Langlois, filósofa, integrante de un Comité Consultivo de Protección de las Personas en la Investigación Biomédica, de Francia; el doctor Hernán Monasterio, Jefe de la Unidad de Bioética del Ministerio de Salud; la doctora Marie Charlotte Bouesseau y el señor Sebastián Pavlovic, ambos asesores del Ministerio de Salud; el doctor Rodrigo Salinas, director del Instituto de Salud Pública; el doctor Julio Montt, Presidente de la Comisión de Bioética del Colegio Médico de Chile; el doctor Carlos Valenzuela, especialista en genética; el presbítero Fernando Chomalí, profesor del Centro de Bioética de la Facultad de Medicina de la Pontificia Universidad Católica de Chile; el doctor Fernando Zegers, experto en reproducción asistida de la clínica Las Condes. Todos ellos dieron a conocer su importante visión sobre la problemática que plantea la iniciativa en estudio.

En general, los participantes concordaron en la necesidad de fijar un marco jurídico que considere los valores que deben regir la investigación científica y regular el quehacer en este campo, dadas sus grandes potencialidades.

Una opinión disidente advirtió que no era conveniente mezclar materias distintas, como son la clonación y la creación de una Comisión Nacional de Bioética, puesto que esta última tiene una existencia propia y anterior a la clonación.”¹¹⁹

c) Creación de una Comisión de Bioética.

Sobre el particular, se manifestaron distintas opiniones, que se reseñan a

¹¹⁹ P. 168-169.

continuación.

- Las funciones de la Comisión no deben dirigirse a resolver casos específicos, sino a realizar estudios y formular planteamientos generales que puedan servir de base a las comisiones de ética que deberían existir en cada centro de investigación.
- Su regulación, composición y representatividad merecieron reparos.
- Asimismo, se objetó la contratación *adhonórem* de sus integrantes.¹²⁰

IX. DISCUSIÓN Y VOTACIÓN EN GENERAL.

Tras recibir una nutrida información sobre las materias que comprende el proyecto de ley, la Comisión aprobó en general la idea de legislar por la unanimidad de los Diputados señores Aguiló, don Sergio; Cornejo, don Patricio; Masferrer, don Juan; Melero, don Patricio, y Olivares, don Carlos.

X. PRIMERA DISCUSIÓN EN PARTICULAR.

Con ocasión del inicio de la discusión en particular, el Ejecutivo envió una indicación que introduce modificaciones en el articulado del proyecto, que se detallarán en cada caso en particular.

ARTÍCULO 9º NUEVO.

Indicación del Ejecutivo.

Para intercalar, a continuación del artículo 8º, los siguientes artículos 9º y 10, nuevos, modificándose la numeración correlativa siguiente:

¹²⁰ P. 170.

“Artículo 9º.- En cada Secretaría Regional Ministerial de Salud existirá un Comité Ético Científico destinado a informar y autorizar los proyectos de investigación científica biomédica que se pretendan desarrollar en el territorio de su competencia.

El Reglamento establecerá los casos especiales en los que por afectar a dos o más regiones del país, o por la importancia nacional de la investigación biomédica propuesta, el Ministerio de Salud pueda constituir un Comité Ad hoc para informar y autorizar dicha investigación. Asimismo, la forma de integración, funcionamiento y los procedimientos a que deberán ceñirse dichos Comités se establecerán mediante Reglamento.

Los Comités Ético Científicos no podrán autorizar ninguna investigación o proyecto científico en el cual detecten la omisión de las obligaciones que los artículos 7º y 8º de esta ley imponen al investigador.”.

El representante del Ejecutivo explicó que esta indicación obedece al cambio introducido en el H. Senado, mediante el cual se introdujeron Comités de Bioética en cada establecimiento, de acuerdo con lo dispuesto en el artículo n°20.

La propuesta del Gobierno consiste en suprimir los Comités de Bioética en cada establecimiento, puesto que, para guardar concordancia con las reformas contempladas en el proyecto de autoridad sanitaria, dichos Comités deberían quedar radicados en la Secretaría Regional Ministerial de Salud de cada región, por lo que no tendría sentido mantener en los servicios de salud, que tendrían una función principal de prestadores, una función propia de la autoridad sanitaria.

Sobre el particular, se abrió un breve debate en torno a los beneficios que pudieren derivarse de este proceso de descentralización y, desde otro punto de vista, se hizo hincapié en que esto generaría algún grado de discrecionalidad, por cuanto imperarían distintos criterios, motivo por el cual se sostuvo que era preferible que este tipo de investigaciones se radicara en una sola instancia.

- Puesta en votación la indicación presentada, fue aprobada por seis votos a favor y una abstención.

Indicaciones parlamentarias.

La Diputada señora Ibáñez, y los Diputados señores Accorsi, Ojeda, Olivares, Palma y Robles, presentaron una indicación para agregar otro inciso final al nuevo artículo 9°, del siguiente tenor:

“Los Comités Ético Científicos, al informar y autorizar los proyectos de investigación científica biomédica que se le presenten, deberán considerar la adecuación de dichos protocolos a las pautas ético científicas de la investigación científica en seres humanos, validadas y reconocidas internacionalmente.”

- Puesta en votación la indicación, fue aprobada por unanimidad.¹²¹

Comentarios al Artículo N°9. Indicación del Ejecutivo.

Los Comité de Ética Científica de la Secretaría Regional Ministerial de Salud seguirán el reglamento que disponga para su funcionamiento, pero el articulado no indica si será creado por la CNB o por el MINSAL; por otro lado, si la complejidad de la investigación reúne más territorios o los problemas bioéticos son caracterizados como importantes, se resolverá constituir una comisión *ad hoc* que buscará solucionar los permisos de investigación. Este artículo busca restarle los objetos de ética médica y científica a la CNB, pero, por ninguna parte, se busca ejercer sus labores originales, estas son, las de "realizar estudios, formular planteamientos generales que puedan servir de base a las comisiones de ética que deberían existir en cada centro de investigación", según recomiendan los expertos invitados en este

¹²¹ P. 176-177.

Primer Informe de Comisión de Salud.

Sin embargo, este artículo busca cumplir la propuesta de Artículo N°20 del Senado, pero el Ejecutivo tiene otros planes, proponiendo suprimirlo, ya que el "*proyecto de autoridad sanitaria*", como lo titula la Ministra de Salud, busca otros fines, que, en palabras suyas, no podría ubicarse en la Secretaría Ministerial de Salud, ya que tiene la función de prestadores de servicios y no de autoridad, ergo, debe suprimirse. ¿Y por qué no se contempla su ubicación en otra área distinta y, posiblemente, aparte, del MINSAL, con o sin su *dependencia*? Jamás fue discutido esto ni fue la intención de la Ministra de Salud llevarlo a cabo. Pero tal discrepancia con la Ministra fue dada a lugar en ese entonces, y se presentó la propuesta de descentralización, la cual fue amagada con el argumento insuficiente de que imperarían distintos criterios, cosa que ocurre con las investigaciones presentadas a CONICYT y las particulares comisiones de los centros de investigación, públicos, privados y académicos, en donde es posible que se emitan distintas resoluciones con resultados favorables y desfavorables para la investigación. Si este argumento resultase sólido, también debería ser discutida y negada esta instancia entre los centros de investigación y CONICYT; en efecto, esto no ocurre, debido a la prevalencia de CONICYT, lo mismo que debiera ocurrir con los Comités Bioéticos y los comités con autoridad sanitaria, ocupados de distintos enfoques que no debieran verse como problema, sino como complemento y desarrollo de la investigación y su nivel internacional respecto a los principios éticos resguardados. Es importante no dejar de interrogarnos algunas cuestiones que no han quedado resueltas, ¿cuáles son las funciones propias de la autoridad sanitaria? ¿Acaso no son decididas biopolíticamente éstas, y del mismo modo, poder decidir otras diferentes? Pues no existe un único modo correcto de hacer las cosas, y tampoco es éste el método más correcto que juzgamos pertinente de hacer.

Comentarios al Artículo N°9. Indicaciones de los Parlamentarios.

Las pautas según las cuales los CEC tendrán que calificar proyectos de investigación,

deberán seguir modelos "validados internacionalmente". ¿Cuáles tomaremos en consideración, sobre otros, y quién juzgará la validación nacional de la validación internacional? ¿La CNB o la autoridad sanitaria? El proyecto de ley sigue intentando hacer de la CNB pertinente y dependiente del MINSAL, pero al mismo tiempo, el MINSAL minar sus objetivos creando sub-entidades que tengan de suyo sus objetos de ejecución. Éste es el principal argumento para dejar finalmente, que dichas funciones sean dejadas al MINSAL, pero que la CNB se independice de ella y tenga por objetos otros más acordes a la reflexión y producción de estudios ético-filosóficos.

ARTÍCULO 17.

“Artículo 17.- Créase una Comisión Nacional de Bioética que estará integrada por las siguientes personas:

- Cuatro académicos designados por el Consejo de Rectores, que pertenezcan respectivamente a las Facultades de Medicina, Derecho, Ciencias y Filosofía de las universidades que lo integran.
- Tres personas designadas por el Instituto de Chile, que pertenezcan a las Academias de Medicina, de Ciencias y de Ciencias Sociales, Políticas y Morales, respectivamente.
- Una persona designada por el Senado.
- Una persona designada por el Presidente de la República, quien la presidirá.

Las personas designadas permanecerán en sus funciones por el plazo de tres años, pudiendo ser reelegidos. Servirán dichas funciones ad-honorem.”

Indicación del Ejecutivo.

- Para sustituir el actual artículo 17, que ha pasado a ser artículo 19, por el siguiente:

“Artículo 19.- Créase una Comisión Nacional de Bioética que estará integrada por las siguientes personas:

- Ocho académicos universitarios expertos en bioética: dos de Facultades de

Medicina, dos de Facultades de Derecho, dos de Facultades de Ciencias y dos de Facultades de Filosofía, nombrados por el Presidente de la República a partir de cuatro quinas únicas propuestas por el Consejo de Rectores.

- Dos personas designadas por el Senado.
- Dos personas designadas por la Cámara de Diputados.
- Una persona designada por la Corte Suprema.
- Una persona designada por el Presidente de la República, quien la presidirá.

Las personas designadas permanecerán en sus funciones por el plazo de tres años, pudiendo ser reelegidos. Servirán dichas funciones ad-honorem.”

Indicación parlamentaria.

- La Diputada señora Ibáñez, y los Diputados señores Accorsi, Olivares, Palma y Robles, presentaron una indicación con respecto al artículo 17, para complementar los requisitos que deben cumplir los académicos universitarios, introduciendo, a continuación de la palabra “bioética”, la siguiente frase: “que serán designados mediante un proceso de selección nacional de antecedentes”.

El representante del Ejecutivo explicó que la indicación formulada tenía por objeto aumentar el número de integrantes de la Comisión Nacional de Bioética, para guardar relación con las funciones que se establecen en el artículo siguiente. Algunos parlamentarios fueron del parecer de incluir algunos elementos de discriminación positiva, permitiendo mantener el equilibrio entre los distintos géneros y confesiones, de manera de tener la mayor diversidad posible de opiniones representadas en el seno de la Comisión, lo que fue desechado, dado el amplio espectro que representan los integrantes de dicha entidad.

- Solicitada la división de la votación, se pusieron en votación las indicaciones del Ejecutivo y de los parlamentarios, salvo la relativa a la persona designada por el Presidente de la República, y fueron aprobadas por 7 votos a favor y 1 en contra.

Con la misma votación, fue aprobada la oración referida a la persona designada por el Presidente de la República.

Comentarios al Artículo N°17. Indicación del Ejecutivo.

El cambio sustancial en el articulado a sido suprimir el poder que tenía el Instituto de Chile, respecto de elegir tres de sus miembros para pertenecer a la CNB, por el de elevar al doble los académicos elegidos por el CRUCH y aumentar el número de miembros, otorgándole la facultad de elegir dos al Senado, dos a la Cámara de Diputados, uno a la Corte Suprema y el miembro elegido por el Presidente de la República. Otras preguntas que no fueron realizadas ni menos respondidas fueron: no se explica ni argumenta suficientemente el porqué de este cambio, ni el número, ¿por qué dos, y no tres o cuatro...? ¿Qué relevancia especializada tienen estas entidades en materias bioéticas, que consigan elegir miembros idóneos para la CNB? ¿o no es necesario ser versado en estos temas para poder elegirlos, sólo ejercer el poder necesario para ello?

Comentarios al Artículo N°17. Indicación de los Parlamentarios.

Enfrentando los problemas enunciados anteriormente, los parlamentarios buscan solucionar la mitad de éstos, insistiendo en que la idoneidad del miembro debe contener en sus antecedentes, la especialización en Bioética, debiendo ser elegido según esta condición.

Comentarios a la argumentación final del Artículo N°17. Indicaciones del Ejecutivo y Parlamentarios.

El Ejecutivo argumenta que se ha aumentado el número de integrantes "para guardar relación con las funciones" del Artículo N°18. ¿Qué relaciones establece el Ejecutivo para sostener esta argumentación? Buscaremos interrogarlas en los comentarios al artículo en cuestión.

ARTÍCULO 18.

“Artículo 18.- La Comisión tendrá las siguientes funciones:

- Asesorar al Presidente de la República en materias propias de su competencia.
- Elaborar los informes de su especialidad que le soliciten los órganos del Estado y los establecimientos de educación superior.
- Promover el estudio y conocimiento de la bioética en el nivel académico y asistencial y normativo.
- Proponer las normas que sean necesarias para la aplicación de esta ley u otras relacionadas con la bioética, las que deberán ser sancionadas mediante los actos administrativos que procedieren para su debida exigibilidad.”

Indicación del Ejecutivo.

- Para sustituir el actual artículo 18, que ha pasado a ser artículo 20, por el siguiente:

“Artículo 20.- La Comisión tendrá las siguientes funciones:

- Asesorar a los Poderes del Estado en los asuntos éticos que surgen de los avances científicos y tecnológicos en biomedicina.
- Asesorar al Ministerio de Salud en materias relacionadas con la investigación científica en seres humanos, y recomendar la dictación, modificación o supresión de las normas que regulen la actividad científica en Chile.
- Promover el estudio, conocimiento y debate de la bioética en la sociedad y especialmente en los sectores académicos, medios de comunicación y asistenciales. Las recomendaciones y acuerdos de la Comisión podrán ser fruto de consensos o votaciones, y deberán dejar siempre constancia de las diferencias o disidencias que en su seno se produzcan.”

El representante del Ejecutivo argumentó que se debe tener presente que el proyecto constituye una ley de carácter “marco”, puesto que se trata de una materia que no se encuentra totalmente acotada, por tratarse de una ciencia bastante nueva, motivo por el cual las funciones de asesoría que se encomiendan a la Comisión adquieren una relevancia especial.

- Puesta en votación la indicación del Ejecutivo, sin discusión, fue aprobada por 7 votos a favor y 1 en contra.

Comentarios al Artículo N°18. Indicaciones del Ejecutivo.

La indicación cambia sustancialmente el sujeto de las asesorías de la CNB, que originalmente era al Presidente de la República, y respecto de su poder administrativo. Imaginemos por un momento una entidad encargada de aconsejar éticamente a un Presidente de la República respecto de los problemas de ejercer poder e investigación científica en la vida de las personas y otros seres vivos no-humanos. ¿Cómo argumentaríamos que esto es fundamentalmente incorrecto, sólidamente? La articulación ha sido cambiada, sin argumentar debidamente, y en su lugar se ha acotado su asesoría únicamente respecto de la ética científica y biomédica, pero recordemos que estas últimas las realiza la CEC y autoridades sanitarias del MINSAL. ¿Por qué querría la Ministra de Salud proponer indicaciones a los artículos de la CNB para que sus objetos sean los mismos que las entidades gubernamentales y comisiones éticas locales realizan?

Sin embargo se cambia el inciso que refiere a la ayuda especial que entregue a los distintos poderes del Estado e instituciones superiores, y en su lugar, asesorar al MINSAL en las mismas materias de las cuales ya dispone de entidades que realizan la misma labor, por lo que amerita y obliga a separar funciones entre las que requiere desarrollar el MINSAL internamente, y aquellas que la Bioética como disciplina global necesita desarrollar por la fuerza misma de los problemas que tiene como objeto estudiar y resolver, en conjunto otorgarle la debida importancia a una comisión de bioética para el país, que atienda otros asuntos relevantes para la disciplina, que las comisiones internas del MINSAL no tengan entre sus funciones, con el fin de que, por una parte, no exista redundancia normativa y sea sólida su necesidad ejecutoria en materias propias de la disciplina, y en segundo lugar, que tales decisiones éticas no han sido defendidas consistentemente desde el valor de la relación de grupos

multidisciplinarios involucrados en su accionar, lo cual, será discutido con total propiedad y dedicación más adelante.

ARTÍCULO 19.

“Artículo 19.- La Comisión tendrá una Secretaría Ejecutiva que coordinará su funcionamiento y cumplirá los acuerdos que aquélla adopte. Estará conformada por el personal que al efecto asigne el Ministerio de Salud, entre los cuales deberá incluirse un profesional experto en bioética y un abogado.”

Indicación parlamentaria.

- Del Diputado señor Accorsi para sustituirlo por el siguiente:

“Artículo 19.- La Comisión tendrá una Secretaría Ejecutiva que coordinará su funcionamiento y cumplirá los acuerdos que aquélla adopte. Estará conformada por el personal que designe el Ministro de Salud, entre los cuales se incluirán un médico y un abogado, ambos expertos en bioética.”

- Puesta en votación la indicación, sin discusión, fue aprobada por 7 votos a favor y 1 abstención.

Comentarios al Artículo N° 19. Indicación Parlamentaria.

En el articulado, el experto en bioética y el abogado que deberá asignar como personal calificado a la Secretaría Ejecutiva, se cambia a un médico y un abogado, ambos expertos en bioética. ¿Por qué ha cambiado esto? ¿Podría la CNB contener miembros no expertos en bioética? El profesional experto en bioética podría ser un filósofo, y bien podría aportar experticia ética que otros profesionales expertos únicamente en bioética podrían no tener, esto es, el problema de la metodología en bioética y de la (s)elección de la ética, en tanto academia de pensamiento y metodología, en la que basar la reflexión bioética, pero ¿qué significa "ser experto" en bioética? ¿Haber sacado muchos artículos, ponencias y libros sobre el tema? ¿reconocimiento académico laudatorio *inter pares*? ¿o el avance de la disciplina, sus

métodos, su ejecución en el país, en conjunto con los estudios y análisis de los problemas bioéticos y la concientización y normatividad frente a estos, los únicos posibles de discriminar la experticia en una disciplina que, no puede dejar de ser teórica en cuanto filosofía, por más práctica que se intente resolverla? Y en una disciplina con aplicación multidisciplinaria, valga la redundancia, ¿cómo juzgarán el trabajo bioético, por ejemplo, de médicos bioéticos, los filósofos bioeticistas y viceversa? Este problema será especialmente dedicado en Cap.3.

ARTÍCULO 20.

“Artículo 20.- Los establecimientos que deseen participar en proyectos de investigación científica en seres humanos, deberán contar con un Comité de Bioética conforme al reglamento.

Los Comités de Bioética autorizarán las investigaciones que sean sometidas a su consideración, de acuerdo con las normas establecidas a propuesta de la Comisión Nacional de Bioética.”

Indicación del Ejecutivo.

Para suprimirlo.

El representante de Gobierno expuso que tal supresión obedece a la necesidad de adecuar estas normas a la nueva institucionalidad sanitaria, donde los Comités Éticos Científicos se radican en las Secretarías Regionales Ministeriales, por cuanto la función de informar es propia de la autoridad sanitaria.

Asimismo, se pretende evitar que estos intereses influyan en la autorización de un proyecto determinado, cuando tal investigación pudiere beneficiar a la misma entidad que lo autoriza.

- Puesta en votación la supresión del artículo 20, fue aprobada por unanimidad.¹²²

¹²² P. 179-181.

Comentarios al Artículo N°20. Indicación del Ejecutivo.

El nuevo articulado traspasa el poder de la decisión ética a un plano científico-sanitario, objeto de interés especial del MINSAL es minimizar la importancia que pretende obtener la CNB con el desarrollo de instancias que juzguen la propiedad ética con la que se realiza ciencia en seres vivos en Chile, más allá del plano científico-sanitario. De igual modo se ha planteado que este nuevo articulado tiene las mejores intenciones con que no existan influencias en una CNB inexistente sobre investigaciones que beneficien a la misma CNB. Esta es una acusación importante, drástica y sin fundamento, proveniente de la ministra Bachelet, cuya argumentación se sostiene en el hipotético caso negativo de que, si ocurriera que una CNB exista, esta implica que acepten investigaciones científico-sanitarias que benefician a la misma CNB, pero no explica cómo, juicio no menor, sino, crucial, ya que tal argumento ha convencido a la Comisión de Salud, cuyo juicio no ha reparado en que la misma Secretaría Regional Ministerial no puede quedar libre de juicios sobre influencias, ya que los miembros idóneos para componer una y otra, según el MINSAL, son los mismos criterios.

ARTÍCULO 25 NUEVO.

Indicación del Ejecutivo.

Para agregar el siguiente artículo 25, nuevo:

“Artículo 25.- Corresponderá al Ministerio de Salud establecer mediante reglamento las normas que complementen o desarrollen los contenidos de esta ley.”

- Puesta en votación la indicación para introducir un nuevo artículo, fue aprobada por unanimidad.¹²³

¹²³ P. 183.

Comentarios al Artículo N°25. Indicación del Ejecutivo.

Con este nuevo artículo, la CNB queda finalmente bajo administración del MINSAL, articulado que pone en manos de éstos establecer qué se entiende por complementos o desarrollos de la CNB en forma de reglamento, en lugar de dejar a la CNB la autonomía de poder e independencia del Gobierno.

XII. REAPERTURA DEL DEBATE.

Con fecha 16 de marzo, la Comisión acordó por unanimidad reabrir debate, para lo cual se estimó necesario contar con la opinión de los doctores señores Fernando Zegers, Manuel Santos y Sebastián Pavlovic, asesor jurídico del Ministerio de Salud.

Ningún filósofo eticista fue invitado.

“a) El doctor Santos, formuló tres observaciones de carácter general.

[...] Respecto a los miembros de los comités ético científicos, hizo presente su preocupación en cuanto a su idoneidad, por cuanto muchas personas que forman parte de estos comités en los hospitales, no tienen mayor experiencia ni formación en esta área.

En razón de lo anterior, la Comisión Nacional de Bioética debiera estar integrada también por científicos.

También, se mostró partidario de que las instituciones fueran acreditadas desde el punto de vista bioético por entes creados para tal fin. Se refirió, además, a la necesidad de contar con un ente regulador, integrado por personas provenientes de diferentes ámbitos, expertos en bioética, y con capacidad para acreditar instituciones y autorizar proyectos de investigación. Al respecto, recordó la experiencia con el sistema utilizado por la Comisión Nacional de Investigación Científica y Tecnológica

(CONICYT), donde existe un doble chequeo ético, ya que los proyectos deben ser aprobados tanto por la institución que los patrocina como por CONICYT.”¹²⁴

Santos acusa la idoneidad versus la realidad de lo que intenta convencer el MINSAL, respecto de los CEC, cuyos miembros son científicos o del área médica, pero que ello no indica nada frente a la necesidad de que sean éstos versados en la materia ética de la investigación, sino, especialistas en bioética. Sin embargo, no entendemos por qué de lo anterior, se llega a lo posterior, esto es, que exista el deber de que integren la CNB científicos, y no filósofos eticistas. Sólo médicos autorizando a médicos a realizar investigación y pensar que no se haya allí un problema de objeto e influencia, deja a la CNB como inútil para sus cometidos deseados y necesarios.

“b) El doctor Fernando Zegers, también formuló comentarios de carácter general, sobre algunas definiciones, y respecto de la formación de los comités de bioética.

En relación con los comités ético científicos, señaló que era fundamental contar con el personal idóneo, por lo que en cada secretaría regional ministerial debería existir un listado de instituciones acreditadas para realizar investigaciones científicas en seres humanos. Este proceso de acreditación debiera quedar entregado a un organismo técnico, que evalúe periódicamente a estas instituciones, las cuales actuarían autónomamente, debiendo informar de sus investigaciones al comité científico del Ministerio de Salud.

En lo referente a la Comisión Nacional de Bioética, señaló que una de las mayores dificultades que enfrentaría sería la interpretación de evidencia científica, por lo que sería necesaria una cierta experiencia técnica. En razón de lo cual esta comisión debiera ser parte de un proyecto independiente, que favoreciera la participación de científicos expertos en investigaciones básicas y aplicadas, incorporando a representantes de la comunidad, y regulando el currículum que debieran poseer sus

¹²⁴ P. 183-184.

miembros.”¹²⁵

Zegers concuerda con Santos sobre la idoneidad de los miembros de la CEC, mientras que reitera su opinión de que exista una institución con el poder de acreditar a todos los centros de investigación, con autonomía de algún tipo, no respecto del MINSAL, al menos, en lo que respecta al deber de compartir esta información. Esta independencia no es explicada, ni tampoco se agrega a las proposiciones de incorporar a los miembros de la CNB, científicos y "representantes de la comunidad", los argumentos debidos para cimentar consistencia, respecto a la necesidad de concretar estas propuestas.

“c) Sebastián Pavlovic, asesor jurídico del Ministerio de Salud, señaló que la investigación científica, en la actualidad, se encuentra regulada a través de resoluciones del Ministerio de Salud, las cuales fijan las directrices generales de la investigación científica para medicamentos no registrados, pero no existe una reglamentación para la investigación propiamente tal.

Cada servicio de salud cuenta con comités ético científicos, cuya función es informar los proyectos de investigación sobre medicamentos no registrados, material que sirve al Instituto de Salud Pública (ISP) para autorizar la importación del medicamento y la investigación correspondiente. Si la investigación es multicéntrica, o presenta una importancia relativa, el Ministerio de Salud constituye un comité ético científico ad-hoc, cuya función básica es informar. La decisión final le compete al director del establecimiento.

Manifestó que, al modificarse el número de comités ético científicos de 28 a 13, era probable que se produjera una mejora en el nivel de sus integrantes. Distinguió esta situación de los comités de ética de los establecimientos hospitalarios, cuya función está dada por el manejo de casos clínicamente complejos, y de la Comisión Nacional

¹²⁵ P. 184-185.

de Bioética, la cual no constituye una instancia de apelación, sino que es una función asesora de políticas públicas, ya que la idea es que la autoridad en materias regulatorias se mantenga en el Ministerio de Salud.”¹²⁶

Pavlovic explica que la investigación no está regulada, sin embargo, el MINSAL no busca que sea esa una función de la CNB, ya que su objetivo propuesto por el Ejecutivo es el de asesor de políticas públicas. Claramente no sobre todas las políticas públicas, ya que las científico-sanitarias recaen en los órganos del MINSAL. Entonces, si no son políticas públicas sobre la ciencia ni la salubridad, ¿cuáles? Siempre que se intente especificar, se ha buscado la redundancia de objeto de ocupación y ejecución entre la CNB y los órganos del MINSAL, mientras este último sólo podrá asesorar de manera científico-sanitaria, la asesoría ética y bioética seguirá no siendo parte de sus objetos de interés, ocupación y ejecución.

XIII. SEGUNDA DISCUSIÓN EN PARTICULAR.

Con fecha 15 de junio, los Diputados señora Cristi y señores Forni, Masferrer, Melero y Rossi, presentaron indicaciones a todos los artículos, con excepción del 5º del proyecto, en los términos que se consignan a continuación:

“ARTÍCULOS 8º, 9º Y 10.

“**Artículo 8º.**- En cada Secretaría Regional Ministerial de Salud existirá un Comité Ético Científico, destinado a informar y autorizar los proyectos de investigación científica biomédica que se pretendan desarrollar en el territorio de su competencia.

El reglamento establecerá los casos especiales en los que, por afectar a dos o más regiones del país, o por la importancia nacional de la investigación biomédica propuesta, el Ministerio de Salud constituya un Comité ad hoc para informar y

¹²⁶ P. 186.

autorizar dicha investigación. Asimismo, la forma de integración, el funcionamiento y los procedimientos a que deberá ceñirse dicho Comité se establecerán mediante reglamento.

Los Comités Éticos Científicos no podrán autorizar ninguna investigación o proyecto científico en el cual detecten la omisión de las obligaciones que los artículos 6º y 7º imponen al investigador.

Los Comités Éticos Científicos, al informar y autorizar los proyectos de investigación científica biomédica que se les presenten, deberán considerar la adecuación de dichos protocolos a las pautas éticas científicas de la investigación científica en seres humanos, validadas y reconocidas internacionalmente.”

“Artículo 9º.- Los responsables del proyecto de investigación deberán contratar en el país seguros de responsabilidad para cubrir los perjuicios que durante el proyecto de investigación, y con motivo de él, sufran las personas que fueren objeto de la investigación.”

“Artículo 10.- Los exámenes genéticos y los análisis predictibles de la misma naturaleza sólo podrán hacerse por motivos diagnósticos, terapéuticos o de investigación científica, de acuerdo con las normas de esta ley. En la realización de estos exámenes y análisis se deberá dar cumplimiento a lo establecido en los artículos 6º, 7º y 14.”

Indicación.

- De los Diputados señora Cristi y señores Forni, Masferrer, Melero y Rossi, para eliminar los artículos 8º, 9º y 10.

Esta propuesta obedeció a la necesidad de ordenar el texto del articulado, ya que, por ejemplo, el artículo 8º establecía los Comités Ético Científicos, en circunstancias de

que no es conveniente que queden radicados en las secretarías regionales ministeriales, dadas las delicadas funciones que les competerán y también, por las condiciones que deberán reunir quienes las conformen, especialmente en algunas zonas que no cuentan con profesionales que reúnan estas características.

Respecto del artículo 9º, se señaló que su contenido carecía de sentido, ya que la contratación de seguros de responsabilidad implicaría paralizar este tipo de investigaciones, debido al incremento que experimentarían sus costos.

Por último, en relación con el artículo 10, se precisó que esta materia se encontraba regulada por el artículo 3º.

Puesta en votación, fue aprobada por 6 votos a favor y 1 abstención.¹²⁷

Comentarios a los Artículos N°8, 9 y 10. Indicación Parlamentaria.

La Indicación Parlamentaria que busca eliminar los artículos mencionados quizás no habrían de tener impacto en la CNB si ella fuera la encargada de realizar su propio reglamento, ya que si sus objetos operativos son meramente de asesoría, quedando el MINSAL como la única autoridad sanitaria, queda resolver por la científica, adoptándose que sea el mismo MINSAL, y que según Santos y Zegers, los CEC deberían idóneamente contar con científicos para su objeto, ya que los médicos por sí solos no cuentan con la formación en todas las materias oportunas de resolver adecuada y especializadamente. De ser así, claramente no resulta conveniente que una sección administrativa con autoridad sanitaria resuelva contener en sí, la CEC, aun cuando el mismo Ejecutivo ha resuelto el articulado referente a la Secretaría Ejecutiva de la CNB esté en dependencias del MINSAL. ¿Por qué una sí y la otra no? ¿No serviría el mismo argumento para negar a la una, útil para negar a la otra? Uno de los argumentos postulados es el de falta de especialistas regionales como para

¹²⁷ P. 192-193.

requerir inaugurar los CEC de manera regional. La forma más sensata de resolver esto es que los especialistas debieran ser idóneamente elegidos de candidatos de todo el país, no dentro de la misma región, ya que no es un cargo político, sino que requiere conocimientos técnicos y teóricos especializados y dedicados a la ejecución y resolución de casos con conflictos bioéticos, y que al menos el estudio de la Bioética en Chile, al año de discusión de esta tesis, se realizaba sólo por dos instituciones. La misma argumentación es una situación hipotética no cotejada y basada en la suposición relativa a la comparación a la falta de profesionales de la salud en la red estatal de servicios sanitarios, los cuales no son los únicos profesionales con la especialidad en el conocimiento de la Bioética.

La Indicación también defiende la idea de que el actual *estándar de oro* mundial en Consentimiento Informado, el cual contiene un seguro de vida para el probando; en el momento de esta indicación, carecía de todo sentido, por el hecho de encarecer el coste de la investigación. Desconocemos si para los diputados que votaron en contra, por "todo sentido" indica el sentido monetario, como todo sentido relevante, al menos, no se menciona otro sentido que refuerce el argumento de lo anterior.

ARTÍCULO 17.

"Artículo 17.- Los datos genéticos que permitan la identificación de una persona deberán ser encriptados para su almacenamiento y transmisión.

La encriptación podrá omitirse temporalmente por razones de salud pública."

Indicación.

- De los Diputados señora Cristi y señores Forni, Masferrer, Melero y Rossi, para reemplazar el antiguo artículo 17 por el siguiente artículo 15:

"Artículo 15.- Créase una Comisión Nacional de Bioética que estará integrada por nueve profesionales, expertos en bioética, designados por el Presidente de la República, y con acuerdo del Senado adoptado por los dos tercios de sus miembros

en ejercicio, en sesión especial convocada al efecto.

Los miembros de esta Comisión durarán cuatro años en sus cargos, pudiendo ser reelegidos. El Presidente de la República al momento de solicitar el acuerdo del Senado propondrá al miembro que asumirá el cargo de Presidente.

Sin perjuicio de lo antes señalado, cada institución donde se realice investigación científica biomédica en seres humanos debe contar con un Comité Ético Científico, acreditado de acuerdo a las normas vigentes."

Este nuevo artículo 15 tiene por finalidad la creación de la Comisión Nacional de Bioética, que originalmente contemplaba el proyecto en su artículo 18.

Respecto de la composición original, no hubo unanimidad de criterios, por cuanto se señaló que se contemplaba la incorporación de órganos que no tenían relación directa, teniendo en cuenta para ello los objetivos de esta Comisión. Así, por ejemplo, se citó a vía meramente referencial, que no era conveniente que participaran órganos de carácter político, puesto que sus orientaciones son diferentes.

El criterio según el cual debería ser una sola la autoridad que designe a los integrantes, fue compartido. Lo mismo que la participación del Senado, al objeto de velar por la incorporación de las diferentes corrientes de pensamiento en un tema tan complejo como la bioética.

Puesta en votación, fue aprobada por tres votos a favor, 1 en contra y 1 abstención.¹²⁸

¹²⁸ P. 197.

Comentarios al Artículo N°17. Indicación Parlamentaria.

El antiguo artículo contiene medidas que debieran estar respaldadas en una Ley de Protección de Datos Privados o Derechos Digitales, no en el articulado referente a la CNB.

En el nuevo artículo, 9 profesionales expertos en bioética, serán elegidos por el Presidente. ¿El criterio? Nuevamente la elección recae en lo que comprenda como experticia en bioética, un individuo, en este caso, la autoridad máxima del país, por lo que discrimine como individuos aptos e idóneos para ser elegidos en un cargo de asesoría, probablemente sugeridos por la asesoría de otros órganos del estado, posiblemente el MINSAL, Colegio Médico, CRUCH o Instituto de Chile, precisamente las entidades que originalmente se discutió incluir, y que fueron posteriormente rechazadas. ¿De qué otro modo el Presidente de la República pudiera encontrar y sugerir al Senado 9 candidatos idóneos si no es por la asesoría de otras entidades, cuya administración quizás no recaiga en un bioeticista.

Finalmente, se concluye con un problema no resuelto y que queda a juicio del Presidente de la República: ¿Cuan diferentes serán las corrientes de pensamiento de los nueve integrantes? ¿Por pensamiento se entiende academias de pensamiento, o credos e ideologías? Pues, lo idóneo aquí sería que los 9 integrantes defendieran distintas academias de pensamiento ético, conducente a enriquecer la reflexión en torno a la relevancia de sus perspectivas filosóficas diferentes, en las posiciones frente al acto de discernir y decidir en un conflicto bioético.

ARTÍCULO 18.

“Artículo 18.- Créase una Comisión Nacional de Bioética, que estará integrada por las siguientes personas:

- Ocho académicos universitarios expertos en bioética, que serán designados mediante un proceso de selección nacional de antecedentes: dos de Facultades de

Medicina, dos de Facultades de Derecho, dos de Facultades de Ciencias y dos de Facultades de Filosofía, nombrados por el Presidente de la República a partir de cuatro quinas únicas propuestas por el Consejo de Rectores.

- Dos personas designadas por el Senado.
- Dos personas designadas por la Cámara de Diputados.
- Una persona designada por la Corte Suprema.
- Una persona designada por el Presidente de la República, quien la presidirá.

Las personas designadas permanecerán en sus funciones por el plazo de tres años, pudiendo ser reelegidas. Servirán dichas funciones ad honórem."

Indicación.

- De los Diputados señora Cristi y señores Forni, Masferrer, Melero y Rossi, para reemplazar el antiguo artículo 18 por el siguiente artículo 16:

"Artículo 16.- La Comisión Nacional de Bioética tendrá entre sus funciones el asesorar a los distintos Poderes del Estado en los asuntos éticos que se presenten producto de los avances científicos y tecnológicos en biomedicina, en las materias relacionadas con la investigación científica biomédica en seres humanos y recomendar la dictación, modificación y supresión de las normas que la regulen.

Las resoluciones o acuerdos de la Comisión se adoptarán por simple mayoría, sin perjuicio de lo cual deberá dejarse constancia de las diferencias producidas en su seno y de la posición de minoría."

Esta indicación recoge las funciones contempladas en el proyecto original, introduciendo modificaciones de carácter formal y sistematizando las funciones allí contempladas.

El representante del Ejecutivo, señor Jordán, reiteró la opinión de que es menester diferenciar claramente los Comités Ético Científicos de la Comisión Nacional de

Bioética, puesto que tanto la integración como sus funciones son distintas, ya que presentan perfiles diferentes.

Sobre el particular, se precisó que existen problemas bioéticos que no necesariamente dicen relación con investigaciones científicas, ya que el funcionamiento diario de los establecimientos hospitalarios suele presentarse temas complejos y de difícil solución.

Del mismo modo, se insistió en la no conveniencia de que las secretarías regionales ministeriales de salud sean las encargadas de calificar proyectos de investigación científica en las distintas regiones, ya que normalmente estos proyectos serían realizados por personas que podrían llegar a tener una mejor preparación que quienes deben prestar su autorización, desvirtuándose el objetivo principal.

En razón de lo anterior, se sostuvo que sería más conveniente que dichos proyectos fueran sometidos a la consideración de una comisión de carácter nacional, que pudiese asegurar un alto nivel de quienes serán los llamados a adoptar este tipo de decisiones.

Se hizo mucho hincapié, tanto durante el debate general como a propósito de la discusión particular, de la falta de investigadores y especialistas para formar los Comités Regionales, con lo que su funcionamiento normal quedó en dudas.

Puesta en votación la indicación, fue aprobada por unanimidad.¹²⁹

Comentarios al Artículo N° 18. Indicación Parlamentaria.

El Artículo N°15 nuevo reemplaza este Artículo N°18 anterior, y en su lugar se discute

¹²⁹ P. 197-198.

el Artículo N°16, sobre sus funciones, las cuales viene a modificar al antiguo Artículo N°19.

El nuevo artículo contempla por funciones de la CNB aquellos asuntos éticos producto de los avances de la biotecnología médica, pero no contempla los antiguos asuntos bioéticos, como el aborto, la eutanasia, la investigación científica en individuos con incapacidad para dar su consentimiento, entre otros. Tampoco aclara la idea de si los integra, los separa o no se dieron cuenta en que el articulado no considera éstos.

Respecto a las Secretarías Ministeriales Regionales como inadecuadas para amparar en su seno la función de la CEC, se argumenta que los miembros de la primera no tendrían la experticia que tendría el investigador, pero la calificación de autorización o rechazo de la investigación no se centra en la ciencia y sus métodos, sino en la ética de los seres vivos en los cuales se va a ejecutar una investigación, que por ser experimental, precisamente es difícil prejuzgar sus resultados, aun cuando se tenga la experticia, sin tener en cuenta los resultados de tal investigación, y basados en la teoría y la práctica anterior. Que tal objeto sea de ocupación de la CNB lo somete al mismo planteamiento, ésta no podrá prejuzgar resultados científicos, ya que no es su objeto, sino que deberá juzgar la eticidad de los procedimientos e intervenciones en la vida del sujeto de investigación.

ARTÍCULO 19.

“Artículo 19.- La Comisión tendrá las siguientes funciones:

Asesorar a los Poderes del Estado en los asuntos éticos que surjan de los avances científicos y tecnológicos en biomedicina.

Asesorar al Ministerio de Salud en materias relacionadas con la investigación

científica en seres humanos y recomendar la dictación, modificación o supresión de las normas que regulen la actividad científica en Chile.

Promover el estudio, conocimiento y debate de la bioética en la sociedad y, especialmente, en los sectores académicos, medios de comunicación y asistenciales. Las recomendaciones y acuerdos de la Comisión podrán ser fruto de consensos o votaciones, y se deberá dejar siempre constancia de las diferencias o disidencias que en su seno se hayan producido.”

Indicación.

- De los Diputados señora Cristi y señores Forni, Masferrer, Melero y Rossi, para sustituir el antiguo artículo 19 por el siguiente artículo 17:

"Artículo 17.- Todo aquel que intente crear o cree seres humanos idénticos a otro, por clonación o realice cualquier procedimiento dirigido a la selección de personas, será castigado con presidio menor en su grado medio a máximo y la inhabilitación absoluta para el ejercicio de la profesión durante el tiempo que dure la condena.

En caso de reincidencia, podrá el infractor ser sancionado además con la pena de inhabilitación perpetua para ejercer la profesión."

Al respecto, la Comisión acordó reemplazar las expresiones "dirigido a la selección de personas" por "eugenésico", a modo de guardar armonía dentro del texto.

Puesta en votación la indicación con el cambio acordado, fue aprobada por unanimidad.¹³⁰

¹³⁰ P. 198-199.

Comentarios al Artículo N°19. Indicación Parlamentaria.

Crea la prohibición a la clonación de un ser humano y la eugenesia y establece su condena. Creemos que resultará difícil ejercer como profesional desde la privación de libertad, por lo que mencionar la inhabilitación de la profesión durante lo que dure la condena es irrisorio, a menos que se interprete en el sentido de que luego de cumplir condena, se le prive de ejercer la profesión la cantidad equivalente al tiempo de condena, en libertad. Aquello no precisa el artículo en cuestión, a pesar de ser aprobado por unanimidad.

ARTÍCULO 20.

"Artículo 20.- La Comisión tendrá una Secretaría Ejecutiva, que coordinará su funcionamiento y cumplirá los acuerdos que aquélla adopte. Estará conformada por el personal que designe el Ministro de Salud, en el cual se incluirán un profesional médico y un abogado, ambos expertos en bioética."

Indicación.

- De los Diputados señora Cristi y señores Forni, Masferrer, Melero y Rossi, para reemplazar el antiguo artículo 20 por el siguiente artículo 18:

"Artículo 18.- El que violare la reserva de la información genética de una persona, fuera de los casos contemplados en el artículo 14, sufrirá las penas establecidas en ambos incisos del artículo 247 del Código Penal, según el caso.

El que omitiere la encriptación exigida en esta ley, será sancionado con multa de hasta mil unidades de fomento."

Indicación.

- Del Diputado señor Accorsi, reemplazar la frase "genética de una persona" por "sobre el genoma humano".

Puestas en votación, ambas indicaciones fueron aprobadas por unanimidad, junto a una corrección de concordancia de la mención del artículo 14, que pasa a ser 12.¹³¹

Comentarios al Artículo N°20.

Elimina el antiguo Artículo N°20, también contenido en el antiguo Artículo N°8. El Nuevo Artículo N°18 reemplaza al antiguo Artículo N°14, que en realidad refiere al cifrado de la información personal en general, no particularmente a lo que puede referir por información genética, permitiendo con la omisión, el revelado o manipulación abierta del resto de nuestra información personal.

Por "encriptación exigida" no explica la multiplicidad de sentidos en las que puede entenderse esto, como el más importante de todos, en función de su especialidad, el sentido de uso en informática: por "encriptación exigida", puede significar la encriptación estándar de oro, como la que ofrece la aplicación informática open source francesa *Veracrypt* (basada en la *ex-Truecrypt*, anterior estándar de oro internacional en encriptado). Que no signifique este sentido, es una postura difícilmente sostenible, ya que habría que demostrar que el sentido informático no es relevante en la discusión del encriptado estándar recomendado, inclusive si piensa ocupar un estándar pagado en lugar de uno open source y que además representa el estándar de oro mundial, y en conjunto, defender que hay otros sentidos aún más relevantes, si es el caso de que reconozcan algún sentido relevante de discutir esto.

XIV. TEXTO APROBADO POR LA COMISION.

En virtud de lo anteriormente señalado, la Comisión prestó aprobación al siguiente

¹³¹ P. 199.

texto, donde se han incorporado algunas observaciones de carácter meramente formal.

“PROYECTO DE LEY

Artículo 15.- Créase una Comisión Nacional de Bioética que estará integrada por nueve profesionales, expertos en bioética, designados por el Presidente de la República, con acuerdo del Senado adoptado por los dos tercios de sus miembros en ejercicio, en sesión especial convocada al efecto.

Los miembros de esta Comisión durarán cuatro años en sus cargos, pudiendo ser reelegidos. El Presidente de la República, en el momento de solicitar el acuerdo del Senado, propondrá al miembro que asumirá el cargo de Presidente.

Sin perjuicio de lo señalado, cada institución donde se realice una investigación científica biomédica en seres humanos deberá contar con un Comité Ético Científico, acreditado de acuerdo con las normas vigentes.

Artículo 16.- La Comisión Nacional de Bioética tendrá, entre sus funciones, asesorar a los distintos Poderes del Estado en los asuntos éticos que se presenten como producto de los avances científicos y tecnológicos en biomedicina, en las materias relacionadas con la investigación científica biomédica en seres humanos, y recomendar la dictación, modificación y supresión de las normas que la regulen.

Las resoluciones o acuerdos de la Comisión se adoptarán por simple mayoría, no obstante lo cual deberá dejarse constancia de las diferencias producidas en su seno y de la posición de minoría.¹³²

¹³² P. 202.

XV. CONSTANCIAS REGLAMENTARIAS.

- El proyecto no contiene normas de rango orgánico constitucional ni de quórum calificado, criterio sustentado por el Senado y que fue compartido por la Comisión.
- Tampoco comprende normas que deban ser analizadas por la Comisión de Hacienda.
- La iniciativa legal fue aprobada en general por la unanimidad de cinco señores Diputados.
- Cabe dejar constancia, asimismo, que el artículo 2º propuesto por el Senado fue rechazado, mientras que los artículos 9º y 19 fueron suprimidos.

[Se desconoce si hubo o no tal análisis de una supuesta Comisión de Hacienda].

XVI. DIPUTADO INFORMANTE.

Se designó, por unanimidad, al Diputado señor OSVALDO PALMA FLORES.

???

Tratado y acordado en sesiones de fechas 11 de septiembre, 2 y 9 de octubre de 2001; 11 y 18 de marzo, 15 de abril, 29 de julio, 5 de agosto, y 14 de octubre de 2003; 6 y 13 de enero, 2 y 16 de marzo, 13 y 20 de abril, 4 de mayo, 15 de junio, y 13 de julio de 2004, con la asistencia de las Diputadas señoras Cristi, González, Ibáñez, Mella, y de la ex Diputada señora Pollarolo; y de los Diputados señores Accorsi, Aguiló, Bayo, Cornejo, Forni, Girardi, Jarpa, Letelier, don Felipe; Masferrer, Melero, Ojeda, Olivares, Palma, don Osvaldo; Robles, y Rossi, y del ex Diputado señor Urrutia, don Salvador.

SALA DE LA COMISIÓN, a 20 de julio de 2004.¹³³

¹³³ P. 203.

2.2. DISCUSIÓN EN LA SALA

NORMAS SOBRE INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA EN SERES HUMANOS, SU GENOMA Y PROHIBICIÓN DE CLONACIÓN HUMANA. Segundo trámite constitucional.

El diputado informante sólo refiere dos veces, en su resumen, a la CNB. Entre las discusiones que abrieron este segundo trámite constitucional, desde el 2001 al 2004, contaron con 18 sesiones, ninguna de las cuales fue integrada, en su totalidad o resumida, a la Historia de la Ley 20.120.

El diputado informante refiere en su resumen a la CNB con funciones de promotora del estudio y conocimiento de la Bioética, pero ¿que no se había reparado en que la CNB cumpliría sólo labores de asesoría a los órganos del Estado? Por otra parte, se menciona que la integrarán académicos expertos en la materia en cuestión, es decir, que su experticia, o será dedicada al objeto de ocupación, y, por lo tanto, resulta mejor la operatividad de una comisión ad hoc, que reúna a los expertos en el tema dedicado, a que se cumpla una CNB experta en todos los temas de ocupación de la Bioética, cuestión poco probable. Sin embargo, habla también de que ella misma, la CNB, podrá "reformarse", de algún modo, recomendando cambios en las normas que la regulan, buscando la mayor y mejor adaptabilidad de la CNB al enfrentar los problemas bioéticos que requieran su ocupación.

"Crea una Comisión Nacional de Bioética, compuesta por nueve profesionales designados por el Presidente de la República con el acuerdo de los dos tercios de los miembros en ejercicio del Senado. Esta comisión que promoverá el estudio y conocimiento de la bioética, integrada por personalidades del mundo académico, expertos en la materia en cuestión, asesorará a los distintos poderes del Estado en los asuntos éticos que se relacionen con los avances científicos y tecnológicos en

biomedicina y en la investigación científica en seres humanos, recomendando normas en el sentido de crearlas, modificarlas o suprimirlas."¹³⁴

Sobre el modo de abordar las funciones de la CNB, el diputado no otorga mayor información, más que requerir que se ocupe de sus propias preocupaciones personales con respecto a la industria privada en el área de la tecnología biomédica, forzando el argumento con una falacia de pendiente resbaladiza como conjetura¹³⁵, lo cual, únicamente representa una hipótesis dentro de un mundo de suposiciones, todas con el mismo valor de representatividad, en cuanto a mundos posibles. Es decir, sin argumentos que sostengan esta advertencia, queda relegada al grupo de profecías que los Parlamentarios se esmeran en propagar respecto de la CNB.

"La biotecnología es una cuestión compleja que experimenta cambios a diario y que concentra una gran cantidad de grupos con intereses diversos. Pero, eludir el problema equivale a legitimar posiciones que pueden ser diversas y permitir situaciones de riesgo para la sociedad. Si los legisladores de las sociedades democráticas no afrontan sus responsabilidades, otros actores e instituciones tomarán las decisiones por ellos, lo que constituye un grave error. En la actualidad, todos los países toman decisiones similares relacionadas con la biotecnología humana. No estamos ajenos a una gran preocupación política mundial. Crear políticas trae consigo el problema de dificultar la posibilidad de hacer cambios posteriores, los cuales generan una gran resistencia. Por esta razón, es necesario

¹³⁴ Dip. Palma, dip. informante ante la Cámara Baja, p. 205.

¹³⁵ En debate o retórica, la pendiente resbaladiza es una de las teorías informales clásicas. Sugiere que una acción iniciará una cadena de eventos que culminarán en un evento posterior predecible, sin establecer o cuantificar las contingencias relevantes. El argumento se conoce también como el efecto dominó. Para evitar caer en la falacia se deben aportar argumentos para la conexión entre los sucesos y tener en cuenta que a medida que se desencadenan más sucesos la probabilidad de que estos ocurran es siempre menor.

Este tipo de argumentación es beneficiosa en demagogia ya que aprovechando el sesgo de falsa vivencia consigue despertar la paranoia y el miedo en los receptores. La probabilidad de un suceso no implica su certeza. (Wikipedia, artículo Pendiente resbaladiza. Visito el 5 de oct. de 18).

crear organismos que supervisen la aprobación de nuevos fármacos y técnicas o procedimientos relacionados con la salud humana, debido a la velocidad con que se crean nuevos escenarios y a los avances científicos."¹³⁶

El diputado reitera entre las funciones de la CNB, las que la ministra Bachelet se ha encargado férreamente en entregar autoridad a los órganos del MINSAL; aprobar procedimientos e intervenciones en el área de la investigación biomédica en seres humanos, en lugar de resumir la discusión anterior, el diputado se ha esmerado en introducir sus perspectivas respecto de los temas que considere importantes de repetir, aun cuando han sido rechazados por el voto de la mayoría de los Parlamentarios y que, además, no tiene el apoyo del Ejecutivo ni la autoridad máxima sanitaria.

2.3. DISCUSIÓN EN LA SALA.

Fecha 14 de septiembre, 2004. Diario de Sesión en Sesión 42. Legislatura 351. Discusión General. Pendiente.

NORMAS SOBRE INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA EN SERES HUMANOS, SU GENOMA Y PROHIBICIÓN DE CLONACIÓN HUMANA. Segundo trámite constitucional. (Continuación).

¹³⁶ Dip. Palma, dip. informante ante la Cámara Baja, p. 208.

Luego de las 18 sesiones anteriores, de las que no se conoce qué se discutió o en qué artículos se puso especial dedicación, lo cierto es que todas ellas no fueron integradas a la Historia de la Ley 20.120.

El diputado Ojeda es el único que cita el Artículo N°21 en la Historia de la Ley, cuando insiste en revisar la idoneidad de los miembros de la CNB:

"[...] artículo 21 del Código Civil: "Las palabras técnicas de toda ciencia o arte se tomarán en el sentido que les den los que profesan la misma ciencia o arte;..."¹³⁷

¿En qué sentido, entonces, debiera tomarse la Ética como disciplina, entendida en el contexto de aquellos que no profesan la misma ciencia o arte? Del mismo modo, de basar el modelo completo de sistema y orden de profesiones y su accionar dentro de los marcos legales, en donde cada una es experta, en el sentido de dedicar conocimiento y experiencia en el ejercicio de una ciencia o arte, en aquello en lo que fue formada para hacer, para operar, vale la pena preguntarnos si la CNB merece entrar en esta misma perspectiva de ver la Ley, y, de oponerse a esto, cuestionar las razones, su validez y solidez, ya que no es algo que simplemente sea dado para algunas y no otras cosas, tales discriminaciones de acciones diferentes no están contenidos en el Artículo N°21 del Código Civil.

Sin embargo, se acuerda que el Senado cuenta con la experticia suficiente para juzgar la capacidad de los expertos postulantes a miembros de la CNB, ya que antes, estos mismos elegían, junto a otros estamentos, algunos de los miembros. Se enuncia el argumento de que esta decisión tiene claras tendencias sectaristas, pero si sólo se encargan de juzgar la aptitud de estos miembros, todos designados por el Presidente de la República, la ideología pasaría a último plano, hipotéticamente

¹³⁷ Dip. Ojeda, p. 211.

hablando. ¿Cómo se supone que suceda un caso como tal, si se llegara a proponer miembros que públicamente se manifiestan en contra del aborto o eutanasia (o al menos se conoce sus posturas en sus artículos), por citar ambos casos de mayor discusión sociopolítica actual, en donde una posición ideológica contraria, votaría en contra, a pesar de la experticia que pueda demostrar el postulante académico, o bien el caso contrario, a favor? El polarizado Parlamento tendrá altas probabilidades de ocurrir los mismos problemas que vive cuando discuten estos problemas bioéticos, de dejar en manos del Senado su concurso.

"La iniciativa dispone la creación de la Comisión Nacional de Bioética, compuesta por nueve profesionales, expertos en bioética, que durarán cuatro años en sus cargos y que serán designados por el Presidente de la República, con acuerdo del Senado. En esta materia, creemos que el mecanismo de designación acogido por la Cámara asegura de mejor forma la idoneidad y capacidad técnica de los integrantes de dicha Comisión, pues el proyecto del Senado contemplaba una selección más bien política, el cual, de manera increíble, consideraba que dos de sus miembros serían designados por el Senado, dos por la Cámara de Diputados, uno por la Corte Suprema y sólo uno por el Presidente de la República."¹³⁸

Como decíamos anteriormente, la promoción de los miembros no tiene nada de idóneo, puesto que al menos se puede pensar en un mundo posible¹³⁹ en el que esta

¹³⁸ Dip. Forni, p. 216.

¹³⁹ En lógica y filosofía, la noción de mundo posible se utiliza para interpretar afirmaciones modales como «es posible que llueva» o «es necesario que $1 + 2 = 3$ », y para definir algunas nociones filosóficas como esencia y superveniencia. Sin embargo, no existe acuerdo sobre qué son los mundos posibles. Según el realismo modal de David Lewis, los mundos posibles son universos, y nuestro universo es sólo uno entre muchos. Para Saul Kripke en cambio, los mundos posibles no son algo que se descubre, sino algo que se estipula mediante descripciones. Para Adams y Plantinga, entre otros, los mundos posibles son conjuntos maximales de proposiciones. Que un conjunto de proposiciones sea maximal quiere decir que si se le agrega cualquier otra proposición, se vuelve inconsistente. En tanto conjuntos, los mundos posibles de Adams y Plantinga son entidades abstractas, platónicas. En lógica modal, la noción de mundo posible se toma como primitiva y por lo tanto no se define. (Wikipedia, artículo Mundo posible. Visto el 5 de oct. de 18).

hipótesis antes expuesta, se dé el caso de que se presenten miembros a favor de una postura bioética particular, mientras una mayoría contraria en el Senado le juzgue no apto para el cargo, por su perspectiva, ante la evidencia de sus trabajos investigativos y opiniones. No ha ocurrido el caso en que los gobiernos de derecha llamen a un ministro de salud con perspectivas progresistas, ni los gobiernos de izquierda a un ministro de salud con perspectivas conservadoras. Del mismo modo, el caso norteamericano, donde el ex-Presidente de la Comisión Bioética norteamericana, Leon Kass, se permitía caracterizar de "asquerosos" y "repugnantes"¹⁴⁰ aquellos académicos que defendían la postura contraria a la suya, en materias referentes al transhumanismo; es decir, no podría decirse que la situación hipotética, en el reino de las hipótesis descansa eternamente y con total seguridad, dado el caso norteamericano del presidente del Consejo Presidencial de Bioética.

Por otra parte, el diputado Rossi presenta algunas de las más extrañas opiniones, que no por ser tales, estamos totalmente a favor o en contra:

*"El ser humano en esencia es ético. Por lo tanto, debe existir una Comisión Nacional de Bioética que asesore en estas materias a los distintos poderes del Estado. Como se dijo cuál será su composición, no ahondaré en eso. En todo caso, las personas que la integren deberán ser de renombre y destacadas en el mundo científico y académico."*¹⁴¹

¿En qué sentido se afirma que la esencia del ser humano es la ética? Por esencia, clásicamente se ha entendido como aquello que subyace luego de quitar todas las propiedades accidentales de una cosa. Ciertamente la ética como (1) comportamiento o hábito, incluso entendida como (2) Filosofía de la Moral, tampoco es algo que subyace al ser humano, luego de quitarle sus características encarnadas.

¹⁴⁰ Véase "The role of emotion in ethics and bioethics: dealing with repugnance and disgust", de Mark Sheehan. *Journal of Medical Ethics* 42 (1): 1-2. Enero 2016.

¹⁴¹ Dip. Rossi, p. 217.

La ética es una disciplina que investiga los valores del hombre inserto en sus costumbres culturales y los problemas que nacen de la convivencia con otros sistemas de valorar, la reflexión de estas, buscando principios que guíen tales hábitos, como el máximo Bien, la Democracia, la Justicia o la utilidad. Ninguna de éstas, subyace al hombre luego de sus características accidentales de su existencia encarnada, y ello sería un tema completo de debate en Metafísica, no en Ética, más bien, difícil de sostener. De ahí a la dificultad, sino imposibilidad, de concluir que debido a que el hombre es en esencia ética, existe el deber de constituir la CNB. Sin embargo, una comisión tal, que estudia algo tan relevante como la "esencia-ética" del hombre, que vierta sus esfuerzos *gigantomáquicos* para conseguir funcionar los rodamientos que necesita postular válidamente una perspectiva como tal, y que tales resultados sean usados para mera asistencia asesora, entran en conflicto con la suma urgencia de tratar algo tan esencialmente importante, de un modo tan en vano. Claro que podría darse el mundo posible en donde todo ocurra según el diputado imagina, pero resulta ser de una probabilidad menos posible.

*"Señor Presidente, si esta materia es tremendamente compleja para los médicos y para el mundo científico en general, me imagino cómo lo será para aquellos que no pertenecen al área del conocimiento y la investigación científica."*¹⁴²

En el caso del diputado Bayo, su intervención se considera del tipo falacia por ambiguo¹⁴³, ya que su argumentación no explica si considera difícil a la discusión, para el entendimiento de la población no versada en estos temas, o si considera que es difícil para él, los médicos y los científicos, es porque lo es también para los que cultivan este conocimiento, los filósofos eticistas y bioeticistas. Una tercera postura consideraría la ambigüedad disuelta, si el diputado se habría referido a ambos sentidos, el cuyo caso, reconocería que: a) la población en general no está versada en estos asuntos, debido a falta de interés, falta de información o dificultad de

¹⁴² Dip. Bayo, p. 219.

¹⁴³ La falacia por ambigüedad es una falacia formal, se da cuando una palabra, un sintagma, o una oración, es susceptible de dos o más significados o interpretaciones, utilizando esta ambigüedad con el fin de convencer, sin dejar en claro su sentido.

procesamiento de información; b) que parlamentarios, médicos y científicos no son versados en estos asuntos, debido que no es su objeto dedicarse a ellos; y c) es objeto particular y dedicado de quien ejerce su trabajo en ello, filósofos eticistas y bioeticistas.

2.4. DISCUSIÓN EN SALA.

Fecha 15 de septiembre, 2004. Diario de Sesión en Sesión 44. Legislatura 351. Discusión General. Se aprueba en general.

NORMAS SOBRE INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA EN SERES HUMANOS, SU GENOMA HUMANO Y PROHIBICIÓN DE CLONACIÓN HUMANA. Segundo trámite constitucional. (Continuación).

En la continuación de la discusión, el diputado Moreira menciona la eliminación de los CEC, dependientes del seremi de salud, de acuerdo a lo sugerido por el MINSAL. No se vuelve a mencionar el tema en la Historia de la Ley.

"También parece positiva la eliminación de los comités ético-científicos dependientes de la seremi de Salud, lo que concentrará en un solo órgano la tarea de velar por que la investigación científica en humanos respete a la persona y su dignidad.

Resultan adecuados los cambios introducidos respecto de la designación de los miembros de la Comisión Nacional de Bioética, para lo cual se requerirá el acuerdo del Senado. De esa forma, la comisión gozará de mayor autonomía respecto de la autoridad pública, evitando así que la visión particular de la autoridad de turno

*termine por imponerse sobre consideraciones netamente éticas y morales. En todo caso, si se estima que esta comisión debe ser eliminada del proyecto por no ejercer ninguna protestad pública y, por tanto, carecer de fundamento jurídico para ser regulada por esta ley, parece adecuado incluir, en reemplazo de la misma, una declaración de principios que constituya un marco al cual deba someterse el órgano que en el futuro se pueda crear para ejercer esta función."*¹⁴⁴

Pero, por otra parte, el diputado menciona una ficción, que es, la que otorga mayor autonomía a la CNB, siendo que la autoridad máxima de turno es la que elige a sus miembros, con acuerdo del Senado, quienes también podrían ser caracterizados como tales. Sin embargo, el diputado plantea un problema, sin saberlo: ¿cómo evitar que la perspectiva de la autoridad de turno se imponga por sobre consideraciones netamente éticas y morales? no puede, a menos que sea versada en estos asuntos, del mismo modo que no puede distinguir alguien no versado mínimamente en estos asuntos, ética de moral, y pensar proponerla al mismo nivel de órdenes.

Finalmente, el diputado propone el caso en que se deseche la CNB, por las razones que manifiesta, que se proponga en su reemplazo una declaración de principios a los que debiera someterse la CNB futura. ¿En qué sentido se entiende "principios"? ¿Los parlamentarios crearán un manifiesto de principios basados en qué fundamentación lógica o ética? El diputado olvida que la CNB tendrá entre sus facultades, sugerir cambios a sus normas que la regulen, así como tampoco reconocemos la facultad con que "se someta" a la CNB, principios según los cuales tenga la obligación desempeñarse, si no han sido propuestos bajo la experticia de quienes se ocupan de los asuntos en discusión.

El diputado Melero menciona entre las obligaciones de los CEC, formar equipos de trabajo según las directrices de la CNB. ¿Cómo se entiende esto? ¿las CEC, ya formadas, se reunirán a discutir con la CNB para ver cómo formar nuevos equipos

¹⁴⁴ Dip. Moreira, p. 216-217.

para los CEC, que reemplacen a estos últimos?

*"Especialmente innovadora es la tarea de los comités que, a través de la Comisión Nacional de Bioética, deberán resolver la conformación de los equipos que regularán la investigación científica."*¹⁴⁵

De otra manera, resulta difícil de comprender en qué sentido los comités resolverán su conformación, si no es desde el mismo acto de estar ya dentro de ellos, ya que no sería necesario esto último, si la CNB elige resolverlo por sí misma. tampoco es objeto de operaciones del CEC resolver cómo se eligen sus miembros.

*"Señor Presidente, la Comisión de Salud estudió este proyecto en profundidad, escuchó a decenas de profesionales, médicos, filósofos, cuyas opiniones tratan de vincular la biología con la filosofía, toda vez que las definiciones esenciales sobre el principio de la vida no son sólo biológicas, sino que también adquieren, necesariamente, un carácter filosófico o ideológico, según desde el punto de vista que se las quiera ver. Tal como ha dicho el diputado Accorsi, el debate se ha centrado en la clonación, es decir, en la necesidad de prohibir la creación de un individuo humano absolutamente igual a otro. Aunque el debate sobre el principio de la vida es otro tema, cabe preguntarse si la discusión de este proyecto amerita llevarlo a cabo ahora, porque los autores del proyecto y quienes participan activamente en su estudio tienen en la mente evitar la clonación. No han hecho ese debate filosófico, que, además, no sólo requiere del pronunciamiento amplio de la comunidad, sino que también de los especialistas en biotecnología o en materia de manipulación genética. Tal materia requiere un debate de carácter nacional, que congrege a la mayor cantidad de personas para que den a conocer sus planteamientos, porque ésta es una imposición. Definir cuándo comienza la vida es, sin duda, materia de un debate científico y filosófico."*¹⁴⁶

¹⁴⁵ Dip. Melero, p. 229.

¹⁴⁶ Dip. Navarro, p. 231.

Por último, el diputado Navarro se refiere a la perspectiva de que legislar estos asuntos sin la consulta democrática a la población general, se impone una perspectiva. Sin la experticia, existe la probabilidad de que sectarismos parlamentarios no decidan lo mejor para la CNB, y que esta decisión sería imponer un órgano con facultades, funciones, objetos impuestos, no caracterizando lo que la disciplina es, ni la urgencia de los problemas bioéticos existentes en Chile son tomados en cuenta. Este es un debate filosófico, sobre asuntos de nuestra existencia -y la de otros seres vivos-, que no pueden ser "cientifizados" o "medicalizados" puramente.

En votación.

-Efectuada la votación en forma económica, por el sistema electrónico, dio el siguiente resultado: por la afirmativa, 47 votos. No hubo votos por la negativa ni abstenciones.

El señor LEAL (Vicepresidente).-Aprobado.-Votaron por la afirmativa los siguientes señores diputados: Alvarado, Álvarez-Salamanca, Allende (doña Isabel), Araya, Ascencio, Barros, Becker, Bertolino, Burgos, Bustos, Caraball (doña Eliana), Ceroni, Cubillos (doña Marcela), Egaña, Espinoza, Forni, Galilea (don José Antonio), García (don René Manuel), García-Huidobro, Jaramillo, Kuschel, Leal, Luksic, Masferrer, Melero, Molina, Moreira, Muñoz (don Pedro), Muñoz (doña Adriana), Navarro, Ojeda, Olivares, Ortiz, Pérez (don Ramón), Pérez (doña Lily), Recondo, Riveros, Rojas, Saa (doña María Antonieta), Salas, Seguel, Tapia, Ulloa, Uriarte, Urrutia, Varela y Villouta.¹⁴⁷

ARTÍCULO N°15

[Indicaciones] Al artículo 15

¹⁴⁷ P. 233.

1. Del Ejecutivo, para reemplazar el inciso tercero por el siguiente: “La Comisión tendrá una Secretaría Ejecutiva que coordinará su funcionamiento y cumplirá los acuerdos que aquélla adopte y estará conformada por el personal que al efecto asigne el Ministerio de Salud.”.

2. De los señores Bustos, Jarpa y Robles, para intercalar el siguiente inciso tercero, pasando el actual a ser cuarto: “Cada miembro del Consejo Nacional de Bioética, percibirá una dieta asimilada con el cargo del director de empresa pública.”.¹⁴⁸

Comentarios a la indicación del Ejecutivo.

La CNB no podrá realizar funciones que refieren a la propia secretaría, ni correspondería a éstos la selección y contrata de su personal. El MINSAL continúa, cada vez que puede, agregando indicaciones que consigan penetrar de algún modo, el ejercicio de su poder dentro de la CNB.

Comentarios a la indicación parlamentaria.

Los argumentos sobre la percepción de un salario ya han sido expuestos en esta discusión de la ley y en esta tesis. Sin embargo, con apoyo del Ejecutivo, podría haber existido la conveniencia en que los miembros de la CNB reciban salario, pero sus funciones meramente consejeras no validan la percepción de dinero por el trabajo realizado, de algún modo, según el Ejecutivo.

2.5. SEGUNDO INFORME DE COMISIÓN DE SALUD CÁMARA DE DIPUTADOS.

¹⁴⁸ P. 234-235.

Fechado al 10 de diciembre, 2004.

II. Constancias Reglamentarias

4) Los artículos 6º, que pasó a ser 10; 7º, que pasó a ser 11; 10, que pasó a ser 6º; 15 y 20, fueron objeto de modificaciones en su segundo trámite reglamentario.¹⁴⁹

III.- DISCUSIÓN PARTICULAR.

Durante la discusión particular concurren a la Comisión los representantes del Ministerio de Salud señores Sebastián Pavlovic, Eduardo Díaz y Rodrigo Salinas.¹⁵⁰

INDICACIONES AL ARTÍCULO 6

El Diputado señor Accorsi, acotó que en definitiva será el Consejo Nacional de Bioética quien tendrá a su cargo la función de acreditación, en la medida en que se den las condiciones requeridas, pues será quien determinará la normativa tendiente a regular las acreditaciones.

Puesta en votación, fue aprobada por 7 votos a favor, 3 en contra y 1 abstención.¹⁵¹

Comentarios a la Indicación

Las facultades de la CNB sobre la acreditación de los centros de investigación ha sido discutida, propuesta y eliminada, desde el Primer Informe de la Comisión de Salud, en el Primer Trámite Constitucional: Senado. Aquí se ha votado a favor de que sea la CNB la encargada, debido a sus funciones respecto de sus objetos, por sobre la elección de la autoridad sanitaria.

INDICACIONES AL ARTÍCULO 15.

¹⁴⁹ P. 236.

¹⁵⁰ P. 237.

¹⁵¹ P. 241.

1.- De los Diputados señores Bustos, Jarpa y Robles, para intercalar el siguiente inciso tercero, pasando el actual a ser cuarto: “Cada miembro del Consejo Nacional de Bioética, percibirá una dieta asimilada con el cargo del director de empresa pública.”.

Esta indicación fue declarada inadmisibles, al tenor de lo dispuesto por el artículo 62, Nº 2 de la Constitución Política de la República.

2.- Del Ejecutivo, para reemplazar el inciso tercero por el siguiente: “La Comisión tendrá una Secretaría Ejecutiva que coordinará su funcionamiento y cumplirá los acuerdos que aquélla adopte y estará conformada por el personal que al efecto asigne el Ministerio de Salud.”. El señor Salinas, manifestó que esta indicación se originaba en una situación coyuntural, puesto que al analizarla se concluyó que se trataba de una materia de iniciativa exclusiva del Ejecutivo, motivo por el cual fue patrocinada.

Puesta en votación, fue aprobada por 8 votos a favor y 4 abstenciones.

Comentarios a la Indicación Parlamentaria.

El hecho de no percibir sueldo por la labor encomiada dificulta las funciones de científicos y médicos que no quisieran verse en el caso de tener que trabajar en sus respectivas academias y centros de investigación y/o salud, y los conflictos de intereses que surjan de tener que acreditarlas, investigarlas y calificarlas. De haber percibido sueldo, podrían dedicarse éstos como tarea única laboral. Sin embargo, la perspectiva que defendemos, que es la de los filósofos éticistas y bioeticistas dedicados al ejercicio del objeto al que dedican estudio y conocimiento, fueran seleccionados como miembros de la CNB, no tendrían en absoluto este problema, debido que sus áreas ocupacionales no son la ciencia experimental ni la medicina.

Comentarios a la Indicación Ejecutiva.

En la iniciativa, el sr. Salinas indica que proposición de la Secretaría es de exclusividad del Ejecutivo, también la percepción de sueldo para los miembros de la CNB, sin embargo, lo único que amerita la preocupación del Ejecutivo es la Secretaría, sin pensar el conflicto de interés arriba expuesto.

IV.- MODIFICACIONES INTRODUCIDAS AL TEXTO APROBADO POR EL SENADO.

La Comisión introdujo algunas modificaciones al texto aprobado por el Senado, las que se detallan a continuación:

Al **artículo 17** (que ha pasado a ser **15**): Para reemplazar su texto por el siguiente:

“Créase una Comisión Nacional de Bioética, que estará integrada por nueve profesionales, expertos en bioética, designados por el Presidente de la República, con acuerdo del Senado adoptado por los dos tercios de sus miembros en ejercicio, en sesión especial convocada al efecto. Los miembros de esta Comisión durarán cuatro años en sus cargos y podrán ser reelegidos. El Presidente de la República, en el momento de solicitar el acuerdo del Senado, propondrá al miembro que asumirá el cargo de Presidente. La Comisión tendrá una Secretaría Ejecutiva, que coordinará su funcionamiento y cumplirá los acuerdos que aquella adopte y estará conformada por el personal que al efecto asigne el Ministerio de Salud.”

Al **artículo 18** (que ha pasado a ser **16**): Para sustituir su texto por el siguiente: “La Comisión Nacional de Bioética tendrá, entre sus funciones, asesorar a los distintos Poderes del Estado en los asuntos éticos que se presenten como producto de los avances científicos y tecnológicos en biomedicina, así como en las materias relacionadas con la investigación científica biomédica en seres humanos, recomendando la dictación, modificación y supresión de las normas que la regulen. Las resoluciones o acuerdos de la Comisión se adoptarán por simple mayoría, no obstante lo cual deberán hacerse constar las diferencias producidas en su seno y la

posición de minoría.”

Al artículo 19 (que ha pasado a ser el inciso tercero del nuevo artículo 15): Para incorporarlo, con modificaciones formales, como inciso tercero del artículo 15 aprobado por la Comisión, como se consigna en el capítulo siguiente.

Al artículo 20: Para suprimirlo.¹⁵²

V.- TEXTO APROBADO POR LA COMISIÓN.

En virtud de todo lo anteriormente expuesto, la Comisión prestó su aprobación al siguiente texto, el cual incluye algunas adecuaciones meramente formales:

PROYECTO DE LEY

Artículo 15.- Créase una Comisión Nacional de Bioética, que estará integrada por nueve profesionales, expertos en bioética, designados por el Presidente de la República, con acuerdo del Senado adoptado por los dos tercios de sus miembros en ejercicio, en sesión especial convocada al efecto. Los miembros de esta Comisión durarán cuatro años en sus cargos y podrán ser reelegidos. El Presidente de la República, en el momento de solicitar el acuerdo del Senado, propondrá al miembro que asumirá el cargo de Presidente.

La Comisión tendrá una Secretaría Ejecutiva, que coordinará su funcionamiento y cumplirá los acuerdos que aquélla adopte y estará conformada por el personal que al efecto asigne el Ministerio de Salud.

¹⁵² P. 246.

Artículo 16.- La Comisión Nacional de Bioética tendrá, entre sus funciones, asesorar a los distintos Poderes del Estado en los asuntos éticos que se presenten como producto de los avances científicos y tecnológicos en biomedicina, así como en las materias relacionadas con la investigación científica biomédica en seres humanos, recomendando la dictación, modificación y supresión de las normas que la regulen. Las resoluciones o acuerdos de la Comisión se adoptarán por simple mayoría, no obstante lo cual deberán hacerse constar las diferencias producidas en su seno y la posición de minoría.¹⁵³

2.6. DISCUSIÓN EN SALA.

Fecha 09 de marzo, 2005. Esta es la última Discusión en la Sala que trata los temas referentes a la CNB, quedando los Artículos N° 15 y 16 como han sido discutidos y acordados hasta ahora.

*"La iniciativa crea una Comisión Nacional de Bioética, que estará integrada por nueve profesionales, expertos en bioética, designados por el Presidente de la República, con acuerdo del Senado, adoptado por los dos tercios de sus miembros en ejercicio, en sesión especial convocada al efecto. La Comisión contará con una secretaría ejecutiva, una de cuyas funciones será asesorar a los distintos poderes del Estado en los asuntos éticos que se presenten."*¹⁵⁴

¹⁵³ P. 248-249.

¹⁵⁴ Dip. Bayo, dip. informante, p. 254.

*"Por último, la Comisión Nacional de Bioética, integrada por nueve científicos, de amplia trayectoria y sobrados conocimientos, nombrados por el Presidente de la República, regulará esta actividad desde el punto de vista ético. Esperamos que en los próximos años la discusión ética que se ha iniciado hoy adquiera caracteres masivos y más profundos y se tenga, por fin, la posibilidad de ir más allá de donde hoy estamos, lo que también requiere audacia, con el objeto de llevar a la humanidad hacia una vida mejor, sana y más feliz, lo que por cierto deseamos a nuestros hijos y nietos."*¹⁵⁵

*"Entre las reformas propuestas, durante la discusión en particular, se acordó la creación de la Comisión Nacional de Bioética. Chile, hoy, no es el mismo de hace diez, quince o veinte años. Mediante la globalización, el intercambio internacional de las experiencias médicas y científicas, nuestros médicos cuentan con la idoneidad y el conocimiento para realizar las investigaciones e intervenciones necesarias. Por ello, la Comisión Nacional de Biomédica, entre sus funciones, deberá asesorar a los distintos poderes del Estado en los asuntos éticos que se presenten como consecuencia de los avances científicos y tecnológicos en biomedicina, así como en las materias relacionadas con la investigación científica biomédica en seres humanos."*¹⁵⁶

La Cámara de Diputados pareciera estar de acuerdo en una cosa: en que la CNB tratará asuntos éticos, esto es, el debate, la reflexión, la discusión de normas, la propuesta de éstas, la asesoría especializada a los órganos del Estado, a los CEI y CEC, a los investigadores de centros de investigación e instituciones superiores, la investigación de problemas éticos en los que la vida enfrenta conflictos con su uso en investigaciones científicas, médicas, y los productos de tales investigaciones, así como velar por el correcto funcionamiento de los CEI y CEC, y su apego a las normas descritas y ordenadas por la CNB para su objeto.

¹⁵⁵ Dip. Meza, p. 255.

¹⁵⁶ Dip. Ojeda, p. 257.

Sin embargo, algunas declaraciones no pueden ser tomadas tan laxamente: el diputado Bayo refiera a los asuntos éticos "que se le presenten", lo cual puede ser entendido al menos de dos modos: a) atenderán estos asuntos en la medida en que surjan en la contingencia nacional -y por ende, el deber de abordar aquellos problemas bioéticos en conflicto actual, existente permanentemente-, o b) comisión ad hoc no reconocida como tal, pero con su *modus operandi*, es decir, trabajará en la medida en que estas instituciones antes descritas, "le presenten" trabajo.

La declaración de petición de debate sobre el futuro de la humanidad desde la ética, del diputado Meza, reconociendo que este debate es el inicio, por ser el primero, no así el más fundamentado, según el estudio que hemos hecho aquí de los argumentos dispuestos y propuestos, sí tienen el valor de haber sido legitimados por los poderes del Estado, y por tanto, la primera etapa desde la cual proseguir el debate, como dice el diputado. Su fin no es menor, propone discutir en un debate abierto el futuro de la humanidad, que, a su vez, es el fin último -no así por ello, menos importante, sino en el sentido de que es el punto hacia lo que todo tiende a dirigirse- de la Filosofía y la Ética. Respecto de la Bioética, la discusión de temas tan poco oídos, y de serlo, tan pobremente debatidos, tendientes al sectarismo, como lo son los organismos genéticamente modificados, el transhumanismo, la extensión de la vida, la población mundial, el ecocidio medioambiental y el propio hombre como *homo homini lupus*, entre otros, son el deber de formar el principio de toda discusión bioética de parte de la CNB.

Finalmente, el diputado Ojeda traspapela y confunde nombres y objetos, llamando a la Comisión Nacional de Bioética, en un principio bien enunciada, luego, Comisión Nacional de Biomédica, que debe, entre sus funciones, asesorar éticamente.

El señor ASCENCIO (Presidente).-Así se hará, señor diputado. Solicito el acuerdo de la Sala para votar de una sola vez los artículos 3º, 5º, 6º, 9º, 10, 11, 12, 15, 17 y

20.¿Habría acuerdo? Acordado. En votación. Efectuada la votación en forma económica, por el sistema electrónico, dio el siguiente resultado: por la afirmativa, 101 votos. No hubo votos por la negativa ni abstenciones.

El señor ASCENCIO (Presidente).-Aprobados. Despachado el proyecto. Votaron por la afirmativa los siguientes señores diputados: Accorsi, Aguiló, Alvarado, Álvarez-Salamanca, Allende (doña Isabel), Araya, Ascencio, Barros, Bauer, Bayo, Becker, Bertolino, Burgos, Caraball (doña Eliana), Cardemil, Ceroni, Cornejo, Correa, Cristi (doña María Angélica), Cubillos (doña Marcela), Delmastro, Díaz, Dittborn, Egaña, Encina, Errázuriz, Escalona, Espinoza, Forni, Galilea (don Pablo), Galilea (don José Antonio), García (don René Manuel), García-Huidobro, Girardi, González (doña Rosa), González (don Rodrigo), Guzmán (doña Pía), Hales, Hernández, Ibáñez (don Gonzalo), Ibáñez (doña Carmen), Jaramillo, Jarpa, Jeame Barrueto, Kast, Kuschel, Leal, Leay, Letelier (don Felipe), Longueira, Lorenzini, Luksic, Martínez, Masferrer, Mella (doña María Eugenia), Meza, Molina, Monckeberg, Montes, Moreira, Muñoz (don Pedro), Navarro, Norambuena, Ojeda, Olivares, Ortiz, Palma, Paredes, Paya, Pérez (don José), Pérez (don Aníbal), Pérez (don Ramón), Pérez (don Víctor), Prieto, Quintana, Recondo, Riveros, Robles, Rojas, Rossi, Saa (doña María Antonieta), Saffirio, Salaberry, Salas, Sánchez, Seguel, Silva, Soto (doña Laura), Tapia, Tarud, Tohá (doña Carolina), Tuma, Uriarte, Urrutia, Valenzuela, Varela, Vargas, Venegas, Vilches, Von Mühlenbrock y Walker.¹⁵⁷

2.7. OFICIO DE CÁMARA REVISORA A CÁMARA DE ORIGEN.

¹⁵⁷ P. 268.

Oficio Aprobación con Modificaciones.

Fecha 09 de marzo, 2005.

A S. E. EL PRESIDENTE DEL H. SENADO

La Cámara de Diputados, en sesión de esta fecha, ha dado su aprobación al proyecto de ley de ese H. Senado, que regula la investigación científica en el ser humano, su genoma y prohíbe la clonación humana, boletín N° 1993-11(S), con las siguientes enmiendas:

Artículo 15. Lo ha suprimido.

*****Ha consultado como artículo 15, el siguiente:

“Artículo 15.- Créase una Comisión Nacional de Bioética, que estará integrada por nueve profesionales, expertos en bioética, designados por el Presidente de la República, con acuerdo del Senado adoptado por los dos tercios de sus miembros en ejercicio, en sesión especial convocada al efecto. Los miembros de esta Comisión durarán cuatro años en sus cargos y podrán ser reelegidos. El Presidente de la República, en el momento de solicitar el acuerdo del Senado, propondrá al miembro que asumirá el cargo de Presidente. La Comisión tendrá una Secretaría Ejecutiva, que coordinará su funcionamiento y cumplirá los acuerdos que aquélla adopte y estará conformada por el personal que al efecto asigne el Ministerio de Salud.”.

Artículo 16. Lo ha suprimido.

*****Ha consultado como artículo 16, el siguiente:

“Artículo 16.- La Comisión Nacional de Bioética tendrá, entre sus funciones, asesorar a los distintos Poderes del Estado en los asuntos éticos que se presenten como producto de los avances científicos y tecnológicos en biomedicina, así como en las materias relacionadas con la investigación científica biomédica en seres humanos, recomendando la dictación, modificación y supresión de las normas que la regulen. Las resoluciones o acuerdos de la Comisión se adoptarán por simple mayoría, no

obstante lo cual deberán hacerse constar las diferencias producidas en su seno y la posición de minoría.”¹⁵⁸

3. TERCER TRÁMITE CONSTITUCIONAL: SENADO

3.1. INFORME DE COMISIÓN DE SALUD SENADO.

Fecha 19 de abril, 2005.

HONORABLE SENADO: Vuestra Comisión de Salud, en cumplimiento de lo acordado por la Sala, en sesión de 16 de marzo de 2005, tiene el honor de informaros el proyecto de ley, en tercer trámite constitucional, que regula la investigación científica en el ser humano, su genoma, y prohíbe la clonación humana. A la sesión en que se consideró esta materia asistieron, además de los miembros de la Comisión, el señor Ministro de Salud, don Pedro García Aspillada, el señor Jefe de la Unidad de Bioética del Ministerio de Salud, don Rodrigo Salinas Ríos, y el señor Abogado del Departamento de Asesoría Jurídica, don Sebastián Pavlovic Jeldres. Cabe hacer

¹⁵⁸ P. 272-273.

presente que ninguna norma del proyecto requiere de quórum especial para su aprobación.¹⁵⁹

“Artículo 15.- Créase una Comisión Nacional de Bioética, que estará integrada por nueve profesionales, expertos en bioética, designados por el Presidente de la República, con acuerdo del Senado adoptado por los dos tercios de sus miembros en ejercicio, en sesión especial convocada al efecto. Los miembros de esta Comisión durarán cuatro años en sus cargos y podrán ser reelegidos. El Presidente de la República, en el momento de solicitar el acuerdo del Senado, propondrá al miembro que asumirá el cargo de Presidente. La Comisión tendrá una Secretaría Ejecutiva, que coordinará su funcionamiento y cumplirá los acuerdos que aquélla adopte y estará conformada por el personal que al efecto asigne el Ministerio de Salud.”.

*****- Vuestra Comisión aprobó ambas modificaciones propuestas por la Honorable Cámara de Diputados, por la unanimidad de los miembros presentes, Honorables Senadores señora Matthei y señores Boeninger, Ruiz-Esquide y Viera-Gallo.

Artículo 16. El artículo 16 aprobado por el Senado, en primer trámite constitucional, preceptúa que los datos genéticos que permitan la identificación de una persona deberán ser encriptados para su almacenamiento y transmisión, pero que ello podrá omitirse temporalmente por razones de salud pública, según lo dispuesto por el inciso segundo. La Cámara de Diputados, en segundo trámite constitucional, lo ha suprimido.

*****Asimismo, ha consultado como artículo 16, el siguiente: “Artículo 16.- La Comisión Nacional de Bioética tendrá, entre sus funciones, asesorar a los distintos Poderes del Estado en los asuntos éticos que se presenten como producto de los avances científicos y tecnológicos en biomedicina, así como en las materias relacionadas con la investigación científica biomédica en seres humanos,

¹⁵⁹ P. 275.

recomendando la dictación, modificación y supresión de las normas que la regulen. Las resoluciones o acuerdos de la Comisión se adoptarán por simple mayoría, no obstante lo cual deberán hacerse constar las diferencias producidas en su seno y la posición de minoría.”.¹⁶⁰

Artículo 15

Aprobar las enmiendas propuestas. (4x0).

Artículo 16

Aprobar las modificaciones propuestas. (4x0).¹⁶¹

3.2. DISCUSIÓN EN SALA.

Fecha 10 de mayo, 2005.

Votaron a favor de no introducir cambios del informe de la Comisión de Salud respecto del art. 1. Nada más sobre los Artículos N°15 y 16.

3.3. DISCUSIÓN EN SALA.

¹⁶⁰ P. 283.

¹⁶¹ P. 288.

Fecha 08 de junio, 2005.

En sesión de 10 de mayo del año en curso se inició en esta Sala el tercer trámite de la iniciativa, acordándose discutir y votar la proposición de la Comisión de Salud respecto de las enmiendas introducidas por la Honorable Cámara de Diputados en cuanto a los artículos 1º, 3º y 6º. En dicha oportunidad se aprobó la modificación al artículo 1º, que consiste en reemplazarlo. No se adoptó resolución acerca de las proposiciones recaídas en los artículos 3º y 6º porque los Honorables señores Viera-Gallo y Parra, respectivamente, pidieron discutir las en forma separada. En consecuencia, ahora el Senado debe pronunciarse sobre la enmienda de la Cámara de Diputados destinada a sustituir el artículo 3º. La Comisión de Salud, por unanimidad, propone rechazarla.¹⁶²

3.4. OFICIO DE CÁMARA ORIGEN A CÁMARA REVISORA.

Oficio Rechazo de Modificaciones.

Fecha 08 de junio, 2005

A S. E. El Presidente de la Honorable Cámara de Diputados

Tengo a honra comunicar a Vuestra Excelencia que el Senado ha aprobado las modificaciones introducidas por esa Honorable Cámara al proyecto de ley que regula la investigación científica en el ser humano, su genoma, y prohíbe la clonación humana, correspondiente al Boletín N° 1.993-11, con excepción de las siguientes, que ha rechazado:

Artículo 3º La que consiste en sustituirlo por el que se señala.

Artículo 8º La que consiste en suprimir el precepto.

Artículo 10 La que consiste en consultar como artículo 10 el que se indica.

¹⁶² Dip. Hoffmann, dip. secretario, p. 305.

Artículo 11 La que consiste en incorporar como artículo 11 el que se señala.

Artículo 20 Las que consisten en suprimir el precepto y en agregar un nuevo artículo del tenor que se indica.¹⁶³

4. TRÁMITE COMISIÓN MIXTA: SENADO-CÁMARA DE DIPUTADOS.

4.1. INFORME COMISIÓN MIXTA.

Fecha 03 de octubre, 2005.

Artículo 17. El Senado, en primer trámite constitucional, aprobó la siguiente disposición: "Artículo 17.- Créase una Comisión Nacional de Bioética que estará integrada por las siguientes personas:

- Cuatro académicos designados por el Consejo de Rectores, que pertenezcan respectivamente a las Facultades de Medicina, Derecho, Ciencias y Filosofía de las universidades que lo integran.- Tres personas designadas por el Instituto de Chile, que pertenezcan a las Academias de Medicina, de Ciencias y de Ciencias Sociales, Políticas y Morales, respectivamente.- Una persona designada por el Senado.- Una persona designada por el Presidente de la República, quien la presidirá. Las personas

¹⁶³ P. 321.

designadas permanecerán en sus funciones por el plazo de tres años, pudiendo ser reelegidos. Servirán dichas funciones ad-honorem.”.

La Honorable Cámara de Diputados, en segundo trámite constitucional, lo suprimió [...] ¹⁶⁴

TEXTO DEL PROYECTO DE LEY

A título ilustrativo, de aprobarse la proposición efectuada por la Comisión Mixta, el proyecto de ley quedaría como sigue:

PROYECTO DE LEY:

Artículo 15.- Créase una Comisión Nacional de Bioética, que estará integrada por nueve profesionales, expertos en bioética, designados por el Presidente de la República, con acuerdo del Senado adoptado por los dos tercios de sus miembros en ejercicio, en sesión especial convocada al efecto. Los miembros de esta Comisión durarán cuatro años en sus cargos y podrán ser reelegidos. El Presidente de la República, en el momento de solicitar el acuerdo del Senado, propondrá al miembro que asumirá el cargo de Presidente. La Comisión tendrá una Secretaría Ejecutiva, que coordinará su funcionamiento y cumplirá los acuerdos que aquella adopte y estará conformada por el personal que al efecto asigne el Ministerio de Salud.

Artículo 16.- La Comisión Nacional de Bioética tendrá, entre sus funciones, asesorar a los distintos Poderes del Estado en los asuntos éticos que se presenten como producto de los avances científicos y tecnológicos en biomedicina, así como en las materias relacionadas con la investigación científica biomédica en seres humanos, recomendando la dictación, modificación y supresión de las normas que la regulen.

¹⁶⁴ P. 329.

Las resoluciones o acuerdos de la Comisión se adoptarán por simple mayoría, no obstante lo cual deberán hacerse constar las diferencias producidas en su seno y la posición de minoría.¹⁶⁵

Los siguientes puntos serán sólo mencionados, ya que en ellos no fue discutida ni mencionadas la CNB o los Artículos N°15 y 16.

4.2. DISCUSIÓN EN SALA

Fecha 11 de octubre, 2005. Ningún tema relevante para el debate de esta tesis.

4.3. OFICIO DE CÁMARA ORIGEN A CÁMARA REVISORA.

Oficio Aprobación Informe Comisión Mixta. Fecha 12 de octubre, 2005. Ningún tema relevante para el debate de esta tesis.

4.4. DISCUSIÓN EN SALA.

Fecha 12 de octubre, 2005. Ningún tema relevante para el debate de esta tesis.

4.5. OFICIO DE CÁMARA REVISORA A CÁMARA DE ORIGEN.

Oficio Aprobación Informe Comisión Mixta. Fecha 12 de octubre, 2005. Ningún tema relevante para el debate de esta tesis.

¹⁶⁵ P. 333.

5. TRÁMITE VETO PRESIDENCIAL.

5.1. OFICIO DE CÁMARA DE ORIGEN AL EJECUTIVO.

Oficio de Ley Consulta Facultad de Veto. Fecha 18 de octubre, 2005. Ningún tema relevante para el debate de esta tesis.

5.2. OFICIO DEL EJECUTIVO A CÁMARA DE ORIGEN.

Oficio Observaciones Del Ejecutivo. Fecha 18 de noviembre, 2005. Ningún tema relevante para el debate de esta tesis

5.3. INFORME DE COMISIÓN DE SALUD: SENADO.

Fecha 07 de marzo, 2006. Ningún tema relevante para el debate de esta tesis.

5.4. DISCUSIÓN EN SALA

Fecha 02 de agosto, 2006.

A partir de aquí, sólo dos menciones a la CNB fueron emitidas por la Ministra de Salud.

La observación del Ejecutivo incorpora un nuevo inciso al artículo 1º del proyecto, que establece que las disposiciones de la ley no se aplicarán respecto de los procedimientos y técnicas cuyo único propósito sea lograr la reproducción asistida de los seres humanos, ni respecto de los mecanismos de anticoncepción.

"Asimismo, estimamos que la creación de la Comisión Nacional de Bioética constituye la confirmación de la necesidad de una mirada permanente a un conjunto de temas que aparecen vertiginosamente al ritmo de los avances científicos y que

pueden orientar el necesario debate social respecto de estos asuntos."¹⁶⁶

5.5. DISCUSIÓN EN SALA.

Fecha 08 de agosto, 2006.

"Pienso que este proyecto regula elementos muy relevantes, como la prohibición de la clonación y la creación de la Comisión Nacional de Ética Científica, los que permitirán seguir avanzando en lo que el país necesita."¹⁶⁷

6. TRÁMITE FINALIZACIÓN: SENADO

6.1. OFICIO DE CÁMARA DE ORIGEN AL EJECUTIVO.

Oficio Ley a S.E. La Presidenta de la República. Fecha 09 de agosto, 2006.

Sin modificaciones. Fin del proceso legislativo de creación de la Ley 20.120 y publicación de esta por el Estado en el Diario Oficial.

¹⁶⁶ Ministra Barría, MINSAL, p. 377.

¹⁶⁷ Ministra Barría, MINSAL, p. 409.

Capítulo Dos. ANÁLISIS DE LA LEY 20.120 ARTÍCULOS N°15 Y N°16, Y DECRETO 114 ARTÍCULOS N°19 AL N°22.

El presente capítulo examinará analíticamente el lenguaje en el que son descritos los enunciados dentro del articulado.

Una palabra puede tener varios conceptos, del mismo modo que varias palabras pueden expresar a un mismo concepto. Similarmente ocurre con una oración, que puede expresar varias proposiciones, así como varias oraciones pueden expresar una oración. El significado de un término general consta de varios sentidos, acepciones y referencias. Cuando su uso refiere a una acepción, por descarte se niega los otros sentidos, pero cuando no está claro el sentido en el que se ha utilizado un término general, la amplitud de sentido confluye inequívocamente a la confusión de acotación

del uso, respecto de su extensión en el caso de sentidos que refieran a funciones indeseadas en la intención original, pero ¿quién puede legítimamente afirmar interpretar el sentido de un término general que se presta para más interpretaciones?

Se busca demostrar que algunos términos generales del articulado cuentan con varios sentidos posibles de ser interpretados, cambiando su uso. Elegir deliberadamente un solo sentido, dentro de la multiplicidad de éstos, es interpretar el articulado. Para que un uso incorrecto obligue a legitimar una única posición, la discusión será relegada meramente a un nivel del lenguaje, y no una argumentación real de los beneficios y riesgos de incurrir en tal articulado.

Estos aspectos teóricos del lenguaje nos parecen cruciales para entender hoy los argumentos que decidirán el futuro de la CNB o algo más que ella.

Metodología de la investigación.

La siguiente investigación ha sido realizada según las herramientas proporcionadas por el método analítico. La Analítica o Escuela Analítica es una academia del pensamiento filosófico centrada en los problemas del lenguaje y la comunicación. Por tanto, se dice de ella como la precursora de la Filosofía del Lenguaje.

Se utilizará el *análisis semántico descriptivo* como metodología de trabajo y se brindará un grado suficiente de familiaridad con el lenguaje teórico que requiere la concepción filosófica del significado.

La importancia del análisis del lenguaje de los usos y sentido que damos como convención social a un término general, que expande el campo semántico de las palabras, es crucial para entender los diferentes sentidos con los que se pueden dar

de un término general que puede definir el curso de la argumentación y la futura legitimidad de la discusión sobre la CNB.

Glosario terminológico de Filosofía del Lenguaje.

Semántica: Disciplina que se ocupa de los aspectos más abstractos y estructurales del lenguaje, como el significado y sentido de los sintagmas.

Sintagma: Palabra o conjunto de ellas reunidas en torno a una función sintáctica.

Sintaxis: Estudio del orden gramatical para expresar una función determinada o significado.

Pragmática: estudio que se ocupa de los aspectos contextuales que inciden en el significado de las emisiones lingüísticas.

Semántica descriptiva: estudio que tiene por objeto las relaciones de sentido que se establecen dentro de un lenguaje.

Semántica formal: estudio que tiene por objeto la estructura del significado, haciendo uso de notaciones lógico-matemáticas, como la teoría de conjuntos, la lógica proposicional, la lógica de predicados y la lógica modal.

Oración: objetos gramaticales abstractos, cuyo contenido describe un estado de cosas.

Proposición: objetos semánticos abstractos, cuyo contenido describe un estado de cosas (independientemente de su forma gramatical).

Sentido: Aquello que es captado cuando se entiende una expresión. Según Wittgenstein, el sentido de una expresión con el uso que hacemos de ella.

Referencia: el significado de una expresión asociado al objeto al que refiere.

Extensión: objeto u objetos a los que la expresión refiere.

Intensión: el sentido de una expresión. La intención determina la extensión. Las expresiones con la misma intención tienen la misma extensión.

2.1. LEY 20.120 ARTÍCULO N°15.

Artículo 15.- *Créase una Comisión Nacional de Bioética, que estará integrada por nueve profesionales, expertos en bioética, designados por el Presidente de la República, con acuerdo del Senado adoptado por los dos tercios de sus miembros en ejercicio, en sesión especial convocada al efecto.*

Los miembros de esta Comisión durarán cuatro años en sus cargos y podrán ser reelegidos. El Presidente de la República, en el momento de solicitar el acuerdo del Senado, propondrá al miembro que asumirá el cargo de Presidente.

La Comisión tendrá una Secretaría Ejecutiva, que coordinará su funcionamiento y cumplirá los acuerdos que aquélla adopte y estará conformada por el personal que al efecto asigne el Ministerio de Salud.

Los nueve profesionales.

Durante la discusión de la ley, se propuso seguir el modelo de CNB francés y se invitó a dos enviados especiales de la comisión francesa como asesores contratados por el Estado. El modelo francés será revisado especialmente en un capítulo dedicado a tal tema. En dicho Comité, unos 42 miembros lo componen, representando distintos sectores de la sociedad. En la versión chilena, no se siguió el paradigma de Francia. ¿Por qué se opta por modificar tan abruptamente el número de miembros, de 8, en el Primer Informe de la Comisión de Salud, a 14 en el Segundo Informe de la Comisión de Salud, a 9 en el consenso final aprobado por el Senado? Inicialmente, porque se estaba decidiendo por los organismos de origen de estos profesionales, en un intento burdo de construir una jerarquía de autoridades competentes en el tema bioético o al menos, los objetos que representa su disciplina y ejercicio.

En el Primer Informe de la Comisión de Salud lo componen un primer grupo, que podemos calificar como los "académicos", que lo componen un bioeticista médico, un bioeticista abogado y un eticista filósofo, todos seleccionados dentro de las instituciones superiores del CRUCH. Un segundo grupo lo compone "el gremio paternalista", con el Presidente de la Comisión de Ética del Colegio Médico. De haber existido el Presidente de la Comisión de Ética del Colegio de Abogados o el de los Filósofos, ¿habrían sido añadidos? probablemente no, debido a la fuerte influencia de intereses del gremio en la discusión de la CNB. El tercer y último grupo lo compone los tres integrantes de la sociedad científica con investigaciones relacionadas a la bioética, al menos un miembro debe ser mujer. Esta composición excluía a los distintos credos, a diferencia del modelo francés, que incluye un miembro de cada fe representativa, más un marxista.

El Segundo Informe de la Comisión de Salud, con sus catorce miembros, lo compone el primer grupo, los académicos del CRUCH, un miembro de cada facultad de Ciencias, Derecho, Filosofía y Medicina, siguiendo con lo contenido en el Primer Informe. Un segundo grupo, nuevo, del Instituto de Chile, de las Academias de Medicina, Ciencias, y de Ciencias Sociales, Políticas y Morales. De algún modo,

algunos parlamentarios reconocen cierta autoridad o jerarquía a esta entidad y sus partes, en materias bioéticas, autoridad que no quedó justificada en el pasado capítulo. Un tercer grupo, nuevo, de tres integrantes, lo componen el renovado grupo del "gremio paternalista", con representantes del MINSAL, de sus áreas Normativa, Asistencial y Salud Pública. No fue justificada esta inclusión, impulsada por el mismo MINSAL, como se demostró en el capítulo anterior. El cuarto grupo está compuesto por los representantes de la comunidad "organizada". Estos cuatro integrantes serán propuestos por el MINSAL y elegidos por el Presidente de la República.

El Proyecto Final aprobado por el Senado, antes de la Ley oficial era compuesto por el primer grupo de "académicos del CRUCH", con cuatro miembros, de las mismas facultades antes citadas. Un segundo grupo, compuesto por tres miembros, del Instituto de Chile, de las mismas Academias antes citadas. Un miembro nuevo, propuesto por el Senado, y un miembro nuevo, designado como presidente de la comisión, elegido por el Presidente de la República. El Senado eliminó los miembros del MINSAL e introdujo el propio.

Finalmente, el número de miembros se mantiene en nueve, pero se hace revisión de la autoridad de quienes deberían elegir estos miembros y las organizaciones de las que deberían provenir, optando por dejar en manos del Presidente de la República tal elección, con la venia de la mayoría del Senado. ¿Qué organizaciones o comités del Estado aconsejarán al Presidente qué miembros considerar en la nómina a componer la CNB? Sólo sabemos que el estándar de oro es la experticia en bioética.

La experticia en bioética.

¿Qué significa ser experto? La RAE lo define en dos sentidos, como la práctica o experiencia, y como la especialización de conocimientos en una materia. Un experto difiere de un especialista en que el segundo tiene que estar dispuesto a resolver un problema, mientras que el experto tiene que saber cómo solucionarlo. El academismo elitista surge cuando se ha convencido al experto de que sólo su

opinión es útil, a veces sobre materias más allá de su experticia personal. Otra definición precisa que "experto es una persona reconocida como una fuente confiable de un tema, técnica o habilidad cuya capacidad para juzgar o decidir en forma correcta, justa o inteligente le confiere autoridad y estatus por sus pares o por el público en una materia específica" (Wikipedia, perito), es decir, se dice de experto más propiamente del primer sentido de la RAE, que el segundo sentido, el experto es el que tiene la ἐμπειρία, el conocimiento a través de la «experiencia», validado entre sus pares.

La bioética es una disciplina más o menos reciente, que aún discute los fundamentos lógico-filosóficos de sus principios, mientras convive con quienes no discuten éstos porque aún no ven los problemas en sus justificaciones, mientras proclaman sus principios como férreos ante la razón. De considerar la experticia en bioética habría que resolver varios niveles de dificultades siquiera tenidas en consideración entre los mismos que la practican.

La primera dificultad es que no existe una sola ética universal que funcione para todos, aceptada de forma voluntaria por las personas, quienes se encuentran más cómodos en la seguridad de sus particulares modos de valorar, con la moral y cultura que les ha dado forma y en la que habitan, habiendo muy pocos que trasciendan de su propia cultura en la búsqueda de valores universales como principios. De aquellos, otra fracción ha dado cuenta de la importancia de la búsqueda de estos principios, adoptando los que ha dado nacimiento la propia disciplina bioética, sin la debida reflexión filosófica que obliga a cuestionar. Sin ir más lejos con respecto a los principios bioéticos y su status de reconocimiento por la Filosofía, el problema de que existen varias escuelas éticas y que la bioética no adopte una, sino que se mantenga al margen, indica dos perspectivas importantes de mencionar. La primera, que la bioética como disciplina, carecería de método propio, debiendo buscarlo necesariamente en la ética. La bioética principialista tiene la deuda de seguir ahondando la justificación lógica del origen racional de sus cuatro principios. Por otra parte, una salida sensata es la otorgada por las escuelas éticas al momento de su adopción; de este modo, podría haber bioética deontológica kantiana, bioética

utilitarianista, bioética consecuencialista, la bioética pragmaticista, entre otras, cada una con un enfoque de metodología resolutiva diferente. La bioética deontológica kantiana tenderá a adoptar las máximas universales del imperativo categórico del filósofo alemán para resolver sus justificaciones, la bioética utilitarianista optará por justificar sus argumentos basados en la maximización del bien para la mayoría, la bioética consecuencialista buscará resolver problemas basados en la evaluación de las consecuencias de los medios para los fines requeridos, y la bioética pragmaticista tenderá a buscar la mayor utilidad de los medios para los fines necesarios.

La segunda perspectiva es que la bioética, como disciplina, es la aplicación de la ética, por tanto, una *práxis* (πρᾶξις) aprendida, entendida como la *acción basada en principios con el fin de abordar la incertidumbre*. En este sentido, la bioética equivaldría al técnico, que conoce cómo abordar un problema basado en el conocimiento que dispone a la mano. Se distingue de la *phrónesis* (Φρόνησις), en que ésta es un *razonamiento práctico sobre las consecuencias de la acción abierta a sus posibilidades*, que equivaldría al experto. También se distinguiría de la *téchne* (τέχνη), en que ésta es el *conocimiento de las consecuencias y las posibilidades*, equivalente al perito o especialista.

El experto en bioética, en tal caso, debiera poseer necesariamente tanto el conocimiento en las éticas como la aplicación de este conocimiento, pero ellas por sí solas, ni en conjunto, son suficientes para la experticia: el razonamiento práctico basado en las dos anteriores es lo que dota al experto su experticia. En otras palabras, ni el reconocimiento de los pares, ni el academicismo, ni la investigación y publicación o el currículum, por sí solos, es suficiente.

Los cuatro años en el cargo.

En la discusión de la ley, se pensó optar por una comisión ad-hoc en lugar de la tenida por ley. Algunos argumentos expuestos a favor de la versión ad-hoc proponían que

resolver la conformación de una comisión especial para cada problema bioético correspondería abordar de mejor manera con los expertos adecuados a la necesidad, en lugar de determinar durante cuatro años, una comisión estable que debiera, con nueve miembros, dotar de plena capacidad consejera en todas las materias bioéticas. La labor es ardua y extensa, y el idealismo también.

Frente a la acotada cantidad de miembros, estos deben abarcar, idóneamente, al menos un representante de cada una de las éticas antes nombradas, sin siquiera introducirnos aún en la disciplina bioética ni en las profesiones, debido a la radical importancia jerárquica de la diversidad de los métodos éticos a resolver problemas bioéticos, en lugar de la inutilidad por objeto de estudio, de envolver de cientificismo la disciplina bioética. Sólo por medio de la diversidad ética se podrá conseguir una variedad de perspectivas resolutorias para un mismo problema, en lugar del mero cientificismo que busca ejercer un principialismo soslayante del problema antes mencionado, porque la multidisciplinariedad no dota per sé, de perspectivas éticas diferentes, necesarias para la experticia de un Consejo Nacional que se constituya selectivamente para ejercer y resolver problemas bioéticos.

Una CNB compuesta de multidisciplinariedad apropiada, pero una pobre diversidad ética, estará condenada al segregacionismo, al selectivismo, al sesgo cognitivo e incluso al sectarismo que dividió a los mismos parlamentarios en la discusión, así como a los médicos del MINSAL. La experticia esperada de la multidisciplinariedad se debe a su aplicación, el objeto de estudio al que refiere su disciplina, la cual puede y debe ser consultada aparte de la CNB para efectos que ésta necesite despejar de duda puntual frente al hecho de la aplicación de una técnica en la vida, no así expertos en la deliberación ética del experto en estas materias, cuya dedicación disciplinar así lo indica. La bioética no da ni puede ofrecer experticia por si sola, en tanto técnica y práctica, y debido a esto es que un profesional cuya profesión no dedique por objeto el estudio de la ética, no podrá resolver con la experticia necesaria, lo que una comisión ad-hoc podría ofrecer con mejores herramientas en su conformación especializada -aunque tal vez, no experta-.

La Secretaría Ejecutiva y la coordinación de funcionamiento y el cumplimiento de acuerdos adoptados.

En la ley se leen al menos dos sentidos, uno literal y uno que podríamos referir al "sentido común", respecto a "coordinar funcionamiento" y "cumplir acuerdos adoptados". El segundo versa una simplicidad normalizada, en el sentido de que es aquello que se espera socialmente que sea: una secretaría que cumple labores de secretariado. El primer sentido excede estas ejecuciones, en tanto que "coordinar" significa co-ordenar, co-dirigir elementos sobre el funcionamiento de la CNB. En este sentido, el lenguaje usado en la ley se presta para interpretar que la Secretaría Ejecutiva elegida y dispuesta por el MINSAL, ¿tendrá la misma jerarquía que los miembros de la CNB en cuanto al ordenamiento y dirección de su funcionamiento?, es decir, una CNB que, en lo posible, sólo atenderá aquello para lo cual describe la ley, que es, dedicarse a la consejería bioética. A causa de este lenguaje impreciso es que en el Decreto 114, como veremos más adelante, el MINSAL ha optado por cambiar esta frase, por una que tienda más hacia el segundo sentido, el "sentido común".

Por "cumplimiento de acuerdos adoptados", bajo esta perspectiva de doble sentido, en el segundo sentido se entendería una Secretaría Ejecutiva, un Subsecretario encargado de, cumplir la acción que el acuerdo adopta o encargo de hacer llegar el acuerdo ante quienes deben ejecutarlo, en tal caso, no equivale a co-ordenar, co-dirigir, sino meramente el acto de ser secretario, nada de lo cual es cumplir un acuerdo adoptado.

2.2. LEY 20.120 ARTÍCULO N°16.

Artículo 16.- *La Comisión Nacional de Bioética tendrá, entre sus funciones, asesorar a los distintos Poderes del Estado en los asuntos éticos que se presenten como producto de los avances científicos y tecnológicos en biomedicina, así como en las materias relacionadas con la investigación científica biomédica en seres humanos,*

recomendando la dictación, modificación y supresión de las normas que la regulen.

Las resoluciones o acuerdos de la Comisión se adoptarán por simple mayoría, no obstante lo cual deberán hacerse constar las diferencias producidas en su seno y la posición de minoría.

Asesorar en los asuntos éticos como producto de los avances científicos y tecnológicos en biomedicina, y la investigación científica biomédica en seres humanos.

La asesoría indica ser una asistencia de opinión, consejo, frente a una materia que requiere ilustración o pronunciamiento. La asesoría ética refiere al consejo sobre asuntos éticos, pero en la ley, se limita el terreno de asuntos éticos a los que la CNB puede pronunciarse, condicionando su acción a cuestiones que ocupan a los asesores del MINSAL y sus comisiones, como veremos en un capítulo más adelante. El accionar de la CNB está acotado por ley a los problemas que surjan sólo de (1) avances (a) científicos y (b) tecnológicos en (i) biomedicina, y la (2) investigación (a) científica (i) biomédica (p) en seres humanos. Pero ¿cómo se sostiene la afirmación anterior, que el campo de acción de la CNB ha sido limitada y condicionada?

Por (1) avance, se puede entender muchas cosas, que dependen de la propia valoración de la cosa, si es entendida por avance o su contrario, (2) retroceso. El método por el cual es posible clonar un ser humano puede ser visto como un avance, por unos, pero también como un (2) retroceso, por otros, obligando a dictaminar oficialmente por una entidad a reconocer un descubrimiento o una nueva técnica con el calificativo de (1) avance. Sin embargo, por (1) avance no sólo podríamos hablar de uno científico, sino que también (b) sociales, (c) culturales, (d) económicas, (n) etc., pero los parlamentarios y asesores del MINEDUC han optado por acotar avance (1) a la (a) ciencia. ¿Todas las ciencias? No. No podrá la CNB referirse a la protección definitiva de bosque nativo, a la contaminación de napas subterráneas por sales de relave minero, [pre]ocupación de las (a) ciencias (ii) naturales y de todo ser humano

con conciencia de su valor universal; no podrá referirse a la metodología y procesos de investigación sociológico/psicológica de barrios bajo violencia y drogadicción, de menores de edad abusados, o el estudio de pueblos indígenas y uso de sus datos privados y publicación o venta de éstos, de ocupación de las (a) ciencias (iii) sociales, materia curricular de estudios del programa de Magíster en Bioética de la Facultad de Filosofía y Humanidades, y de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile en la asignatura de Ética de la Investigación, pero no solo en esta casa de estudios, sino que materia de ocupación de todos los bioeticistas del mundo, como puede demostrar obras compendio de trabajos de investigación de estos problemas bioéticos, que no refieren únicamente a (a) ciencia (i) biomédica.

La recomendación de dictación, modificación y supresión de las normas que la regulen.

En el articulado, en dos sentidos se puede entender "que la regulen". Un sentido, el que podríamos llamar, el de "sentido común", y que tiene por intención las normas a las que la CNB recomienda dictar, modificar o suprimir respecto de los avances de las ciencias y tecnologías biomédicas e investigación biomédica en seres humanos. Pero esta parte del articulado también puede ser entendida en el sentido de que se permite a la CNB recomendar dictar, modificar y suprimir las normas que la regulan a ella misma. Ambos sentidos quedan abiertos, ninguno es excluyente del otro, y pudiera ocurrir una tercera perspectiva: la que valide ambos sentidos, es decir, la CNB tiene facultades de recomendación de normas sobre sí misma y el objeto al cual dedica esfuerzos.

2.3. DECRETO 114 ARTÍCULO 19.

Artículo 19.- *La Comisión Nacional de Bioética creada en la ley N° 20.120 tendrá entre sus funciones asesorar a los distintos Poderes del Estado en los asuntos éticos que le sean requeridos, en temas derivados del avance científico y tecnológico en*

biomedicina y en las materias relacionadas con la investigación científica biomédica en seres humanos, recomendando la dictación, modificación y supresión de las normas que la regulen.

Adoptará sus acuerdos por simple mayoría, debiendo dejarse constancia fundada en sus actas de sus acuerdos, desacuerdos y votos de minoría.

Que le sean requeridos, en los temas derivados.

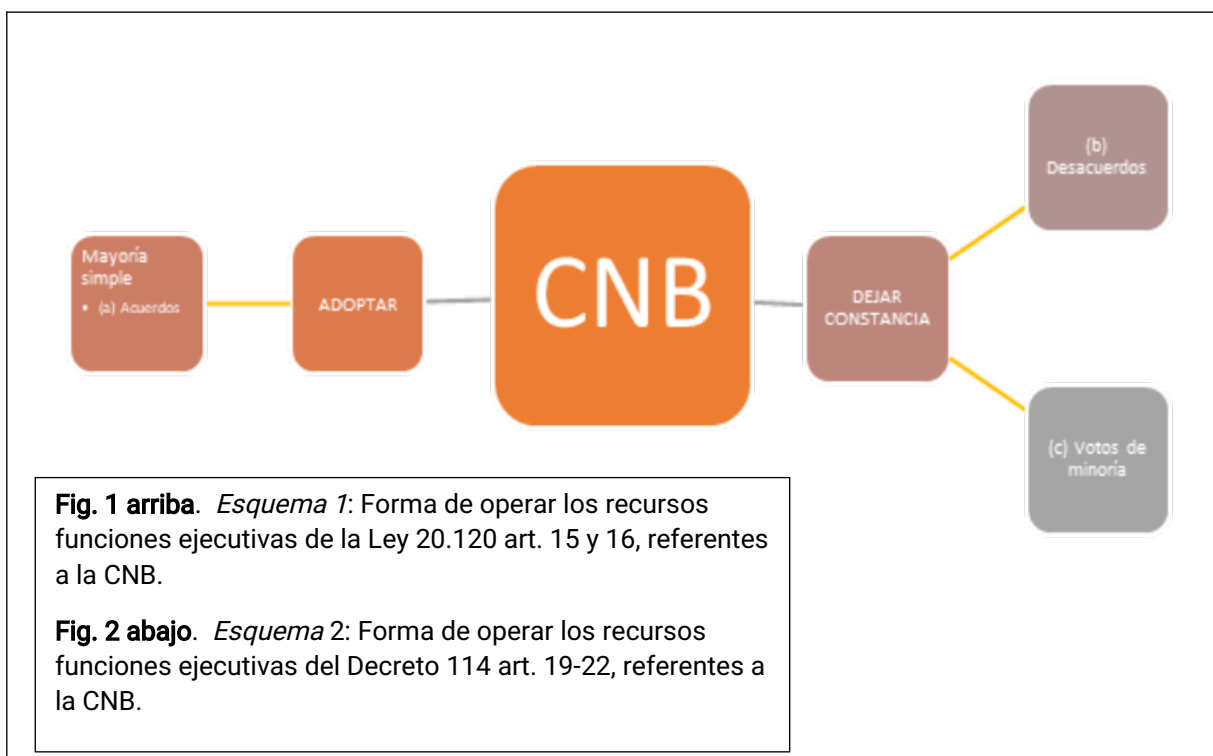
El articulado de la CNB en la ley no contiene esta frase, sin embargo, afecta y limita completamente la forma y el modo en que la entidad puede desenvolverse en el objeto que le es encomendado. El MINSAL es el órgano estatal encargado de redactar el decreto, quienes añadieron esta limitante no contenida en la ley discutida, insatisfactoriamente, pero de acuerdo a los estándares de la democracia representativa, mientras que el decreto ha sido editado de manera unilateral, antidemocrática y de forma que limita negativamente sus funciones. ¿Qué significa esto en lo particular y concreto? que la CNB sólo podrá pronunciarse en temas derivados y que sean requeridos, es decir, que la CNB no tiene la necesidad de ser constituida si no es imperioso que un órgano de expertos en bioética se refiera de forma regular y validada por el Estado, del mismo modo en que los mismos expertos se refieren a los mismos temas, con total libertad y fuera del control del MINSAL respecto de los temas que requiera éste u otros órganos del Estado, en sus estudios particulares y en publicaciones abiertas.

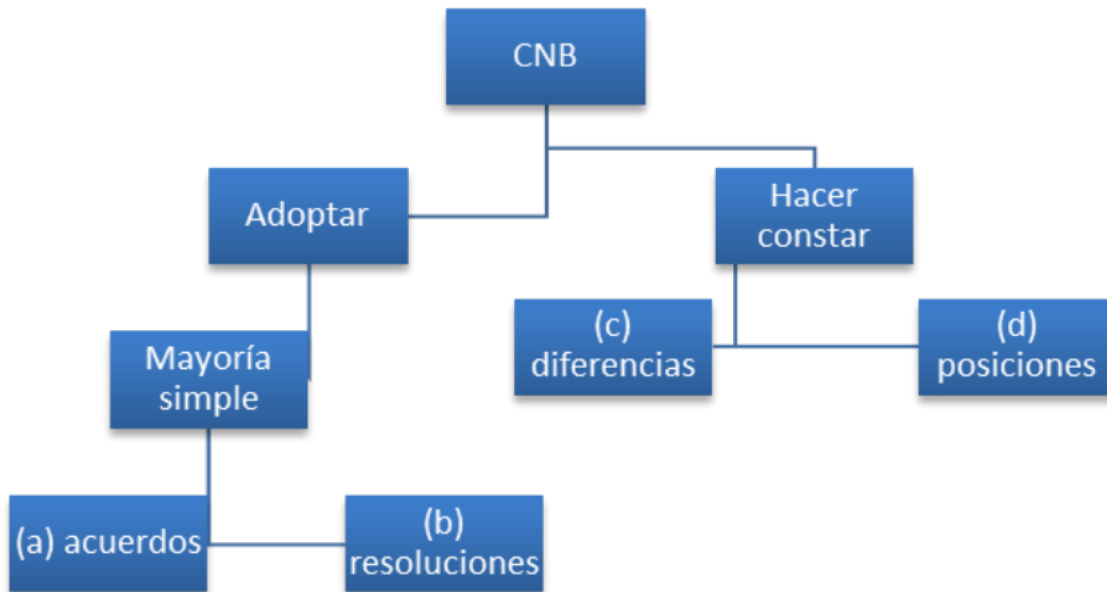
¿Y qué significa "temas derivados? El decreto no responde ni entrega suficientes pistas para referirse a ello con total seguridad, pero algunas hipótesis podrían ser que por derivación, se entienda temas que les son *entregados, enviados, solicitados*. Otro sentido podría ser el de consejo de temas que *resulten* de la discusión del objeto que le es encomendado, es decir, la CNB tendría por objeto recomendar enmendaciones a discusiones hechas y terminadas fuera de su lecho. Un sentido más puede ser agregado; la dedicación de la CNB a todos los temas bioéticos que *produzcan* los avances de las ciencias y tecnologías biomédicas y la investigación biomédica en seres humanos. Un cuarto sentido, aún más negativo, es que por derivar, se entiende

desviar o encaminar hacia otra parte, no su propósito o fin original, en este caso, en temas bioéticos desviados de su sentido o propósito inicial, por otro intencionalmente dirigido.

Adoptará sus acuerdos por simple mayoría, debiendo dejarse constancia fundada en sus actas de sus acuerdos, desacuerdos y votos de minoría.

El articulado del decreto intenta explicar lo mismo que el articulado de la ley, sin embargo, con drásticos cambios que comprenden otros sentidos y ordenanzas, diferentes a la ley.





El esquema deja ver diferencias del decreto que demandan respuestas a algunas interrogantes que surgen de cambiar la ley. En primer lugar, ¿qué significa "mayoría simple"? ¿cinco miembros? Si el Decreto del MINSAL no se refiere a cuantificar su cualidad, se establece de tal modo, en que se entiende por "simple", no-complejo o no-compuesto, es decir, ambos sentidos acuerdan que, en unidades, $5 > 4$ (cinco es mayor a cuatro).

En la ley, se adoptarán dos clases de recursos con mayoría simple (al menos cinco miembros): a) acuerdos, y b) resoluciones; mientras que, en el decreto, se adopta uno solo, a) acuerdos. En lo normativo, podría a) estar contenida en b), a interpretación del MINSAL. ¿podría estar a) contenida en b)? Primero, la interrogación por la justificación de la defensa de su contención tiene en sí el problema de la identidad. ¿se entiende lo mismo por a) acuerdos y b) resoluciones? (¿ $a=b$?). Tomemos perspectiva del asunto por un momento. La ley ha dado dos recursos legales distintos, pero también puede entenderse la disyuntiva como identidad, por a) también puede entenderse b), pero para una CNB, que ya ha sido limitada desde todo ángulo de acción, la ejecución de dos recursos distintos la habilita a operar en dos niveles distintos, como podría ser adoptando acuerdo u opinión sobre un tema de debate nacional, o como la resolución en cuanto a solvencia de asuntos que

requieran su dictamen, en diferentes objetivos sociales, uno la formación de debate social, y el otro, las materias legales. Restar un recurso no es homologarlo, ni el decreto tiene aquello en mente.

Otra diferencia es la de cómo describe la ley "hacer constar" y el decreto "dejar constancia fundada". ¿Debe entenderse ambas como lo mismo, bajo algún principio de identidad que no ha quedado completamente justificado en el decreto? Si por "hacer constar" se entiende lo mismo que "constar", pues por "hacer", se incurre en una reiteración, como "hacer llover", en vez de "llover", pero en el primer sentido, la acción es producida por quien la comete, mientras que el segundo sentido habla de la acción, sin tener incidencia en su actividad. Luego, "hacer" y "dejar" constancia, podrían también tener dos sentidos diferentes, de no reconocerse su identidad; la primera indica la realización de la acción, sin ahondar en su naturaleza, como "hacer constar" oralmente o por escrito, mientras que "dejar constancia" refiere al sentido de entrega de un soporte físico de prueba de la acción tomada, que puede ser escrito, oral y grabado, etc. Este último sentido parece cobrar valía con el último agregado a la ordenanza, el deber ser "fundada", es decir, sustentada argumentalmente, respaldada con la razón, lógica.

Algunas preguntas que no contempla ni la ley ni el decreto son: 1) si hay cuatro minorías distintas entre sí, frente a una mayoría simple de cinco miembros, la ley indica "posición de minoría", en singular. ¿Se debe tomar como referido a plural en este caso? ¿Por qué no queda claro? En el decreto, se reemplaza por "votos de minoría", en singular nuevamente, donde no se tiene claro si la posición de la minoría ya no se solicita (pero tiene el deber de ser "fundada", al menos, la de la mayoría simple), y en su lugar, sólo se requiere dejar constancia de los votos en contra, o si se debe entender que posición es igual a voto (¿d=c?).

La constancia de "desacuerdos" en la ley, en lugar de "diferencias", en el decreto, también tienen sentidos que resulta problemático de no distinguir. Por desacuerdo un sentido refiere a no llegar a acuerdo, mientras que la diferencia puede ser sostenida, pero llegar a un acuerdo a pesar de ella, por lo que no son congruentes en el sentido

identitario, ya que no actúan al mismo nivel de relaciones.

Si desacuerdo es igual a posiciones de minoría, y es igual a votos de minoría, ¿por qué no contiene los desacuerdos en sí, a los votos de minoría? ¿Existe necesidad de ponerlos por separado? De haber algún principio de identidad, repetirlo sería reiterativo, mientras que, por el contrario, de no ser reiterativo, tampoco pueden ser iguales.

2.4. DECRETO 114 ARTÍCULO N°20.

Artículo 20.- *Estará integrada por 9 profesionales expertos en bioética, designados por el Presidente de la República con acuerdo del Senado, adoptado por los dos tercios de sus miembros en ejercicio, en sesión especial convocada al efecto, en la cual el Presidente propondrá al miembro que asumirá el cargo de presidencia de la Comisión.*

Sus integrantes durarán 4 años en sus cargos y podrán ser reelegidos.

Nueve profesionales, expertos en bioética, o 9 profesionales expertos en bioética.

La discusión de una coma o si se escribe "nueve" o "9", no debiera dar un sentido diverso tan radical, sin embargo, el signo de puntuación viene a cambiarlo todo: la primera queda traducida como (P & B), en la ley, donde P es profesionales, & es la función de conjunción, y B es expertos en bioética, mientras que, en la segunda, la traducción a lenguaje lógico es PB, en el decreto.

La conjunción refiere a que algo debe ser una cosa y también la otra (identidad), una sucesión de cosas o la suma de ellas. Se entiende que debe cumplir dos reglas, ser profesional y ser experto en bioética, aunque podría preguntarse si existe la posibilidad de ser un experto en bioética no-profesional. En el segundo caso, la regla

es que se cumpla un único requisito: ser profesional experto en bioética, como queda en el decreto, acentuada en la importancia de la experticia en bioética.

Proposición del Presidente de la CNB propuesto en la sesión especial del acuerdo del Senado.

La proposición del Presidente de la CNB no queda sujeta a elección entre la CNB. ¿Por qué es necesario que el Presidente de la República elija el Presidente de la CNB? Esta sección de la normativa sólo se justifica por fuerza de la costumbre, no del uso de lógica o utilidad, ni permite que sean los mismos miembros de la CNB que elijan un par, el más apto, tal vez, entre ellos, a juicio de la propia experticia que los embiste.

¿Por qué es importante que la CNB tenga Presidente? La CNB no tiene funciones que recaigan en su autoridad, ni en la ley, ni en el decreto. La jefatura no es necesaria, en tanto que los miembros de la CNB no se ocupan de labores administrativas, las cuales recaerán en el Subsecretario ejecutivo impuesto para tal labor. Las decisiones, acuerdos o desacuerdos, y votos de minoría, no requieren de una Presidencia para ser emitidos y acordados. Por otro lado, una CNB en donde todos los miembros tengan igualdad de condiciones, relaciones, acciones y responsabilidades en un órgano asesor, dotaría de mayor flexibilidad y adaptación ante los sucesos y problemas que esperan resolver. El voto del Presidente podría ejercer presión ante una situación de hipotética polaridad en el cumplimiento de la mayoría simple, debido que el voto no es secreto, y debe ser argumentado suficientemente, para su registro en las actas (aunque ello no queda claro, si es una minoría o las cuatro, en caso de mayoría simple, como se argumentó anteriormente).

2.5. Artículo 21.- *La Comisión contará con una Secretaría Ejecutiva que coordinará su funcionamiento y canalizará los acuerdos que ella adopte, la que se estructurará en el Ministerio de Salud con el personal que al efecto se le asigne.*

Secretaría Ejecutiva: Contar con, Canalizar.

La Secretaría Ejecutiva será dirigida por un Subsecretario, que podría o no tener aptitudes meramente administrativas o especiales en el área de bioética, aunque esto no tuviera ninguna finalidad práctica. En otras Subsecretarías, la autoridad a cargo tiene acreditación de estudios en el área en la que se verá a cargo. El Subsecretario sí recibirá remuneraciones por sus labores:

"Los subsecretarios de Estado perciben, por el desempeño de su cargo, el sueldo correspondiente al grado C de la Escala Única de Sueldos (EUS) de la Administración Pública, creada por el Decreto Ley N° 249, de 31 de diciembre de 1973, más asignaciones y bonificaciones especiales –como la asignación de dirección superior, la asignación profesional y la asignación de modernización, según corresponda– y gastos de representación.

*La remuneración bruta mensual de los subsecretarios, que incluye sueldo base, asignaciones y gastos de representación, y sin considerar los descuentos legales u obligatorios –es decir, impuestos e imposiciones de seguridad social–, al año 2016, asciende a **CLP\$ 8.393.125**¹⁶⁸*

También pueden ser puestos y removidos de sus cargos libremente por el Presidente de la República; la CNB no tendrá injerencia en ello, quedaría la posibilidad abierta de la presentación de queja o consejo para su puesta o remoción ante el Presidente de la República.

Volviendo al análisis lingüístico del decreto, comparado con la ley, el decreto cambia el sentido de la Comisión "tendrá una", por un "contará con" una Secretaría Ejecutiva. ¿Qué puede haber cambiado ello en cuanto a sentido? Que por "tener", contiene, mantiene o posee dentro de ella la administración de la Secretaría, mientras que "contar con", significa dedicar atención, considerar, importar, disponer, pudiendo

¹⁶⁸ Wikipedia, artículo Subsecretarios de Estado. Visitado el 5 de oct. de 18.

sucedir el caso de que la Subsecretaría se vincule directamente en cuanto a jefatura, con el MINSAL, en vez de la CNB, y a ella sólo ofrezca los servicios administrativos que la ley impone.

Otro término que ha cambiado, fue el de "canalizar", en lugar del original "cumplir". Por canalizar, se entiende abrir canales, ¿de qué forma se esperan canales abiertos para la CNB? Otro sentido es recoger los acuerdos de la CNB y orientarlos. ¿Necesitan orientación, en el sentido de redirigir el cauce de sus objetivos, los acuerdos de la CNB? Por cumplir, podrá entenderse como hacer aquello a lo que está obligada, llevarlo a efecto. Estos sentidos están dirigidos a obligar la realización del acto encomendado, pero aquello impone la jefatura de la CNB sobre la Secretaría Ejecutiva, en lugar del MINSAL.

Se estructurará en el MINSAL.

En la discusión de la ley, la justificación de la subordinación de la CNB al MINSAL jamás quedó suficientemente realizada. Los expertos invitados a proponer ideas no defendieron esta propuesta, y al contrario, la atacaron y propusieron la independencia de ella, como quedó manifiesto por el dr. Carlos Valenzuela (UCHile) y el dr. Julio Montt (PRB-OPS) en la primera instancia de discusión, la que el Primer Informe de Salud deshecha, y el Segundo Informe de Salud, agrega la dependencia al MINSAL. Ambos informes fueron propuestos por el MINSAL. ¿Los parlamentarios investigaron los posibles conflictos de interés de que el MINSAL se proponga a sí mismo como órgano administrador de la CNB? Por supuesto que no, y ello constituye una falta a la ética grave el no informar este problema. ¿Cuál problema? El que una CNB independiente pueda resultar contraria a la forma de proceder en materias de investigación y salud pública realizadas por el MINSAL. Un órgano independiente, con el poder de realizar una crítica desde una alta esfera política, con apoyo directo del Presidente de la República, podría resultar una clara amenaza contra el orden de las cosas y curso normal de los planes del MINSAL respecto a ejercer su poder biopolítico en salud pública.

La bioética encontró en un primer momento histórico, una resistencia total de los médicos paternalistas quienes eran contrarios a dejar de ejercer el poder biopolítico sobre sus pacientes, documentado sólidamente por el filósofo francés Michel Foucault en sus obras, respecto a la salud pública y las decisiones médicas sin consentimiento de sus pacientes, sustentado sobre el valor omnipotente del conocimiento y formación en medicina, por sobre la autonomía y consentimiento informado de los procedimientos y la medicamentación. Un segundo momento de resistencia ocurrió cuando la bioética comenzó a ejercer un poder sobre el biopoder médico, con apoyo del poder político, dividiendo a los médicos en un sector que abrazó esta nueva disciplina y dedicó sus renovados esfuerzos a abarcarla completamente, mientras disminuía en número, pero no del todo, el segundo sector ya conocido, la medicina paternalista.

A pesar de que las decisiones bioéticas tienen una naturaleza ética, aún hay quienes continúan afirmando la primacía de la ciencia por sobre ella, y en un tercer momento histórico, la inauguración de organismos bioéticos estatales, estos médicos bioeticistas nuevamente ejercieron su poder para reafirmar su autoridad sobre la configuración de estas entidades, su contención, límites, dependencias, campo de acción y membresía, sin contar entre ellos aún, quienes reconozcan la primacía de la ética en la bioética, y la subordinación de la ciencia a ella.

Ahondaremos en este tema en un capítulo especialmente dedicado, más adelante.

2.6. Artículo 22.- *Sin perjuicio de la existencia de la Comisión Nacional aludida en los artículos anteriores, el Ministro de Salud podrá constituir una Comisión Ministerial de Ética de la Investigación en Salud (CMEIS) para que lo asesore en la resolución de las materias que se le planteen en el campo de la bioética y en el funcionamiento de los Comités Ético Científicos de los establecimientos que los constituyan. La CMEIS estará compuesta por cinco miembros de reconocida idoneidad y experiencia en el campo de la Ética de la Investigación Científica o en sistemas de regulación referidos a esta materia.*

Comisión Ministerial de Ética de la Investigación en Salud (CMEIS).

El Artículo N°22 es un artículo nuevo, no contenido en la ley, es decir, original del decreto, de creación del MINSAL. Dicho Ministerio indica bajo norma en la forma de articulado la constitución de una CMEIS para realizar las mismas funciones que la CNB, "para que lo (1) asesore en la (a)resolución de materias que se le planteen en el campo de la (i)bioética y en el (2) funcionamiento de los (p)CEC".

Asesoría en la resolución de las materias que se le planteen en el campo de la bioética, significa muchas cosas, en tantos sentidos que debemos cotejar, en vista a conocer la amplitud mencionada: en primer lugar, la CNB se dedicará a (1) asesorar los diferentes Poderes del Estado, mientras que la CMEIS (1) asesorará al MINSAL. La naturaleza de esta (1) asesoría en la CNB será de (b) recomendación de (q) dictación, (r) modificación y (s)supresión de normas (i) bioéticas, que, por cierto, no tratan todo aquello que comprende y dedica esfuerzos la bioética como su objeto, sino acotado y limitado a (x) el producto de los avances científicos y biotecnológicos en biomedicina, como (y) la investigación científica biomédica en seres humanos. La CMEIS (1) asesorará en forma de (a) resoluciones; ¿qué naturaleza tienen estas resoluciones? pues la (b) recomendación de (q) dictación, (r) modificación y (s)supresión de normas (i) bioéticas. ¿Refieren a lo mismo la norma respecto de la CNB y la CMEIS? La CMEIS (a) resolverá sobre el (2) funcionamiento de los (p)CEC, y de forma poco precisa y excesivamente amplia, "las materias que se planteen en el campo de la (i) bioética". Si la CNB se dedicará al (x) producto de los avances científicos y biotecnológicos en biomedicina", como a (y) la investigación científica biomédica en seres humanos, la CMEIS se dedicará al funcionamiento del órgano que tiene por objeto (y), pero no (x), puesto que tal objeto no es de ocupación científica, el cómo se usa el producto de la ciencia, pero la normativa de la CNB la ha titulado como parte de las materias (i)bioéticas, aquellas que han quedado poco precisadas anteriormente dicho, respecto de la CMEIS.

El funcionamiento de los Comités Éticos Científicos.

No sólo se desprende de este examen analítico las lógicas de aquello que sí es objeto de tal y tal organismo, sino también se desprende aquello que no es objeto de su ocupación. El análisis da cuenta de que la CNB no tendrá poder de resolver el funcionamiento de las CEC, pero sí está facultada para asesorar al MINSAL respecto de la CMEIS, CEA, CEC, CEAM y la misma Oficina de Bioética que actúa como Secretaría Ejecutiva. En otras palabras, una sección del articulado referente a la CNB permite lo que el articulado referente a la CMEIS otorga como objeto de suyo único. Frente a este tipo de casos, la jerarquía de la ley por sobre el decreto pudiera informar cómo resolver el dilema de si las recomendaciones de la CNB tendrán o no autoridad sobre las decisiones del MINSAL respecto de lo que la CMEIS y la CEAM recomienden sobre los CEA y CEC. Por otra parte, por autoridad sanitaria pudiera entenderse que la CNB no tiene injerencia sobre su objeto facultado por ley, dependiendo, entonces, la decisión de este dilema sobre los miembros de reconocida idoneidad y experticia en estos campos bioéticos.

Reconocida idoneidad y experticia en el campo de la Ética de la Investigación Científica.

Sin embargo, un último problema asalta otras dudas. Antes nos preguntamos por lo que es o no es un experto en ética. La Ética referida es, en particular, una del orden práctico, como lo es la Bioética, o Ética aplicada a la vida -en términos generales-. De entre todos los objetos de la bioética, sólo aquellos que versen la investigación científica son de su interés. Este tipo de experticia obliga a estar especializado en los problemas éticos de la investigación científica, en un largo camino académico de estudios bioéticos, dentro del marco de la Ética aplicada. El estudio de la bioética como disciplina, como Bioética (con mayúscula), pareciera (1) necesario para la experticia en un ámbito particular, especial y dedicado de estudios de ésta, pero ¿es (2) suficiente?

El decreto apunta hacia la idoneidad; sin embargo, una "reconocida", sin dejar en claro si es por sus pares o por las autoridades de quienes dependa su elección como miembros. La formación en ética podría o no ser necesaria, pero es idónea, cumpliendo cabalmente lo requerido por la ley, pero los pares no tienen esta idoneidad en su mayoría, por lo que este reconocimiento de idoneidad sólo depende del nivel de comprensión y aprehensión de contenidos objeto de la Bioética, así como la diversidad de alcances que sus experticias bioéticas han resuelto o reflexionado, en la forma de obras, artículos y otros del tipo académico dedicados, ya que la bioética en Chile no tiene mayores facultades que las académicas, en el orden global, y biomédicas, en el orden sanitario e investigación, en el orden particular y práctico.

Por idoneidad, se entiende lo adecuado y apropiado para algo, es decir, que entiende las propiedades para encajar o ajustarse a las particularidades de algo. Idóneamente, ¿quién debería ejercer el poder de declarar lo idóneo en la ética aplicada, si no es la misma Ética y sus eticistas? No es idóneo, entonces, que las autoridades elijan los miembros sin considerar a los expertos idóneos en la materia madre, la Ética, sin embargo, tal idoneidad no es de ocupación de las autoridades ni es versada en la ley.

No se es idóneo en la experticia en ciencias, ni en la investigación científica particular, sino en la ética aplicada a proteger a las personas en las que se desenvolverán como probandos en la experimentación de procedimientos médicos y farmacología en la investigación científica biomédica. ¿Cómo se puede ser experto en la aplicación de una disciplina, si no se es experto en ella misma, del mismo modo que en sus diversas metodologías éticas de la investigación de sus objetos? Esa es la principal causa de que sea necesaria e idónea la experticia ética, debido a que no existe una sola Ética, entendida como escuela de pensamiento, y por tanto, con su particular metodología. Un profesional de la ética en investigación científica examinará e informará respecto de las investigaciones objeto de su ejercicio como comisionado (miembro de la comisión) utilizando una metodología ética, una teoría o sistema de análisis de problemas éticos, y su adscripción a un modelo de pensamiento como escuela de pensamiento, le obliga a discriminar, de acuerdo y dependiente de su propia experticia, conocimientos y aprehensiones dedicadas a los objetos de la

bioética es decir, un experto en bioética decidirá lo que la experticia le conduzca como metodología, la escuela de pensamiento más útil para resolver un problema bioético, debido a que su operatividad es aplicar, no reflexionar en torno a la propia metodología, teoría objeto de la Ética o, mejor dicho, Éticas. Sobre este tema nos dedicaremos especialmente en el siguiente capítulo.

Capítulo tercero. PROBLEMAS ÉTICOS DE LA CONSTITUCIÓN DE LA CNB.

Desde la promulgación de la Ley 20.120 en el año 2006, no existen publicaciones que investiguen los motivos aparentes de irrealización de la CNB en Chile. ¿Por qué aparentes? Porque, hipotéticamente hablando, es posible que exista la perspectiva que señale que la CNB tiene un fundamento filosófico y bioético suficientemente sólido, y que estos cinco motivos que postularemos a continuación, que impiden su *realización indirecta*, no tienen sustento -suponiendo que tengan ellos sus motivos propios, o al menos una explicación a este fenómeno-. Dicha perspectiva que favorece la solidez de los fundamentos éticos de la CNB, de existir y ser defendida por alguno, tiene la obligación de abogar por su constitución, ya que no encuentra problema alguno en ella; asunto que, al día de hoy, no ha podido resultar ser. Entonces, ¿Por qué indirecta? Porque, aun así, existe la mínima posibilidad de que, a pesar de los problemas que expondremos en su constitución ética, podría ser constituida por quienes sopesen su utilidad por sobre sus problemas, priorizando los primeros, en favor de que los segundos sean trabajados en el curso de su desempeño disciplinar encomendado. Esto último sólo es posible, suponiendo que

consideren los problemas éticos existentes.

El presente capítulo analizará los problemas éticos que esta tesis defiende como motivos que impiden la realización justificada de la CNB. Estos problemas son presentados en cinco tipos, que atienden ordenes de distinta naturaleza.

El primero es el 3.1 *Problema de la aplicabilidad y autoridad*, en específico, sobre sus 3.1.1 *funciones*, la 3.1.2 *redundancia normativa* y la 3.1.3 *autoridad de sus miembros*.

El segundo es el 3.2 *Problema de la independencia*, caracterizando los 3.2.1 *tipos de comité en función de su (in)dependencia*.

El tercero es el 3.3 *Problema de la diversidad ética de sus miembros*, respecto de su 3.3.1 *pluralismo moral* y la 3.3.2 *idoneidad ética*.

El cuarto es el 3.4 *Problema de la metodología*, que describirá los órdenes de estudio en las Éticas, desde la 3.4.1 *metaética*, las 3.4.2 *éticas normativas*, las 3.4.3 *éticas descriptivas* y las 3.4.4 *éticas aplicadas*.

El quinto es el 3.5 *Problema de la ilegitimidad*, que interrogará la suficiencia con la que se justifican tres niveles de solidez de legitimación: la 3.5.1 *social*, la 3.5.2 *democrática*, y la 3.5.3 *multidisciplinar bioética*.

El resultado de esta examinación a los problemas éticos no pretende cerrar la discusión ni defender la postura de que únicamente existen estos cinco, sino que invita a la reflexión de éstos y está abierta a crítica, como también a sumar otras perspectivas que den cuenta de otros problemas no contenidos bajo nuestra consideración.

3.1 Problema de la aplicabilidad y autoridad.

De acuerdo a su naturaleza multidisciplinaria, a la bioética le es posible estudiar una

variedad de temas, por el sólo hecho de que tiene el interés social de necesidad de ser abordados de manera profesional y bien constituidos, cuyos resultados sean conducidos por procedimientos aceptados, serán, sólo así, legitimados. "*Cualquier asunto que interese a las personas o afecte su convivencia puede ser 'bioéticamente' abordado*", afirma Lolas¹⁶⁹. La abundancia de temas posibles de ser abordados desborda las capacidades que puedan conseguir deliberar 8 miembros del CNB, por más selectivos que sean con ellos. Por lo tanto, la normativa se encargó de restringir la abultada mochila, hacia la ética biomédica y de la investigación en seres humanos. Como vimos en el capítulo anterior, la normativa deja fuera de los objetos de estudio los problemas bioéticos como lo son el aborto o la eutanasia, ya que no caben dentro de las características tipificadas en la normativa como asuntos éticos de la CNB, los cuales son los (1) *productos de los avances científicos y tecnológicos en biomedicina*, y (2) *la investigación científica biomédica en seres humanos*. La sociedad ha legitimado al Congreso como Poder Legislativo, hacer las leyes, según los principios de la democracia, pero el Congreso ha deslegitimado tanto al *interés social* como primer origen de los temas bioéticos, como al segundo origen, la *multidisciplinariedad*. El MINSAL también ha sido responsable del lobby paternalista médico, de ejercer el biopoder histórico en la conformación de las funciones a las que se ha de dedicar la CNB. Pasaremos a detenernos en cómo este problema forma parte de las razones por las que la CNB no ha sido constituida.

Hemos, entonces, de dividir en tres partes este problema: la *aplicabilidad*, dividida en *funciones* y *redundancia normativa*, y finalmente la *autoridad de sus miembros*.

3.1.1 Funciones.

Como dijimos anteriormente, los temas bioéticos son validados por dos partes comunicantes entre sí, el interés social y la multidisciplinariedad. Ambas partes se benefician de las utilidades que las funciones de la CNB. Los profesionales de las

¹⁶⁹ Lolas, F. (2010) *Bioética en América Latina. Una década de evolución*. En Acta Bioethica N°4, p. 99.

disciplinas que versan estudios de bioéticas no dejan de pertenecer a la sociedad por dedicar esfuerzos a este estudio, es más, siguen teniendo el mismo interés que la sociedad, como parte integral de ella. La diferencia lo hacen los roles que juegan en la estructura disciplinar, mediante el servicio o utilidad que prestan debido a sus conocimientos profesionales en su área de desempeño, que esté relacionada a los temas implicados en los debates de interés social y disciplinar.

Entre estos temas bioéticos, hay algunos que emergen debido a la confrontación de la moral cultural, con los avances científicos de uso biomédico, otros son respecto a temas fundados en la universalidad de principios exigidos, estándares mínimos y derechos humanos, confrontados a políticas estatales que se relacionan con la vida humana, animal no-humana o vegetal, como también los hay en materias en donde la misma bioética en tanto disciplina, es objeto de estudio. En el primer caso, que es el que considera la normativa, los estudios bioéticos se entrelazan con los estudios éticos biomédicos para abordar y dar respuesta a los problemas en provisión de cuidados de la salud, en biotecnologías de la salud y en investigación biomédica. Sólo dos de estas materias son consideraras por la normativa. Las tres materias tienen las mismas implicaciones: la radical importancia de las vidas humanas, las relaciones sociales y las responsabilidades estatales; lo cual, respecto de sus implicaciones, no arroja justificaciones en cuanto a la discriminación de temas abordados. El segundo y tercer grupo de temas no son abordados por la normativa, tampoco fueron del interés de los parlamentarios, como de los expertos invitados a la discusión, mientras que la entidad estatal, el MINSAL, destacó por su insistencia en eliminar estos grupos de temas de toda consideración. Si los Presidentes de la República de Chile, entre 2006 y 2018, consideraron que no es útil ni necesario una CNB, se debe al alcance de sus objetivos y funciones acotadas, que otras instituciones y organizaciones han ido supliendo. No puede tener utilidad algo ideado para funcionar bajo objetivos que cumplen otras instancias estatales, otras comisiones ideadas, o para restringir utilidad a la CNB, y darle muerte, o bien, en el mejor de los casos, ocuparse de sus restringidas funciones, pero necesarias, ante su falta de constitución.

La misma CNB debiera tener entre sus funciones, la habilidad de poder discutir sus propios roles y los de la bioética en general. La imposición de funciones la coarta a operar bajo estándares y dinámicas incongruentes con los cambios sociales y sus intereses nuevos. Es la sociedad la que presenta interés en los problemas que le suscita la ciencia, no al contrario. Su constitución debe centrarse en la pregunta por los **roles** de ella misma en tanto **cuerpo**. La habilidad de poder replantear y reformar su estructura privilegiará el desarrollo de políticas de interés y necesidad pública por sobre el carácter de la bioética, que pudiera ser tildado de ser de interés único de los académicos.

Un objetivo no discutido por los parlamentarios es su función política. La política ha influenciado en la (bio)ética que constituye a la CNB, por lo que nada dice lo contrario, que la (bio)ética no tenga justificación para proceder en reversa. Esto debe ser planteado como un objetivo de la CNB, influenciar el impacto de la ética en el **desarrollo de la política** nacional. El foco que dirige estos esfuerzos puede cambiar, siendo explícitos o implícitos, es decir, que los miembros de la CNB, bajo documentos y discursos producidos en su seno, pudieran reconocer o no públicamente ser parte integral de la realización de las **metas de la democracia**. Diferentes estructuras y procedimientos tendrán diferentes formas de influenciar la política y articular **debate**.

¿De qué manera podríamos afirmar justificadamente que la normativa, en específico, sus dos objetos de ejecución abarcan de lleno y apropiadamente las funciones de la bioética? Veámoslo: Por normativa, ¿contribuyen y estimulan el debate público? ¿proveerán de opinión experta en identificar temas relevantes que necesiten ser atendidos en deliberaciones públicas? ¿promueven el desarrollo de políticas públicas? ¿abordarán los roles éticos del Estado: como proveedor de servicios de bienestar, como protector de derechos individuales, ¿como defensor de una “manera común” o conjunto de valores compartidos que unifiquen y produzcan consenso?

La CNB contribuye variando los modos útiles para la toma de decisiones en la respuesta pública. Abrir debate significa promocionar la expresión de diversidad de

comunidades, **clarificando** la expresión para que sea bien informada, articulada y responsiva para la mirada del público experto y "laico", y pueda directamente contribuir a la formación política. El desarrollo de la política es el desarrollo de la bioética. En primer lugar, se reconoce que la política implica un debate ético, aquí, en específico, en áreas de la salud y la investigación médica. En segundo lugar, el proceso político ha sido designado para reflejar diversidad de opinión y de marcos éticos, buscando legitimación a través del proceso de la consulta pública.

Dos tareas deben ser ejecutadas para conseguir la legitimidad pública, por parte de las políticas de la CNB: (1) analizar la capacidad de los CNB totales en el mundo, de conocer el ideal democrático de participación efectiva por el público y la ciudadanía - especialmente aquellas personas afectadas directamente por las políticas- en el desarrollo de políticas públicas, y (2) proveer un marco básico para el desarrollo de políticas, involucrando a CNB totales del mundo que puedan conocer este ideal.

Ya hemos visto las necesidades públicas respecto del interés social y la capacidad de ser política pública. Otro punto crucial es la **capacidad de organización**. Esto mide la capacidad de la CNB de **informar** y **reflexionar** la diversidad de valores dentro de un Estado sobre temas de política bioética que mejoren la política actual.

Otra tarea obligatoria de la CNB futura, además de estudiar reformular el estatuto base, son las actividades dirigidas a asuntos bioéticos y la preocupación por abordar áreas de política y legislación que se reconocen explícitamente como éticamente contenciosos, por ejemplo, la provisión de salud, el desarrollo y despliegue de tecnología biomédicas, el conducto de investigación en áreas relacionadas a la salud o la eutanasia. Todos los temas judicializados bioéticamente abordables, tienen la obligación de ser apropiados en formato de estudio y resultar en pronunciamientos.

Estas tareas pueden ser abordadas como objetivos de la CNB de diferente manera, dependiendo del tipo de CNB que sea constituida. Los CNB internacionales pueden ser divididos en tres grupos: (1) aquellos constituidos para solucionar temas bioéticos puntuales, nominados con términos específicos de referencia y enfocados sólo a dar respuesta a la acción que les ha dado origen, y pueden tomar una función

regulatoria. Éstos, en rigor, no son Comités Nacionales de Bioética, sino que están centrados en temas de salud. Los otros dos grupos sí refieren a la CNB en tanto sus funciones consiguen llenar de sentido su referencia: (2) los CNB consejeros y (3) los CNB constructores de políticas. (2) Los CNB consejeros articulan debate sobre los temas bioéticos envueltos en alguna área de formación de política potencial y podría tal vez también responder a propuestas en consejería pública. Debido a esto, su influencia en política es indirecta. (3) Los CNB constructores de políticas tienen, como rol específico, el desarrollo de políticas bioéticas; por lo que su influencia en política es directa.

Respecto de los CNB consejeros, algunos cuerpos tienen un poder general para responder a temas dirigidos a ellos desde el público, y proveer consejo directamente al investigador; la respuesta se torna disponible como documento público. Lo que es relevante sobre este proceso es que el Gobierno no tiene prioridad en recibir las respuestas del CNB por petición pública para consejo u opinión. Además, el consejo del CNB reflexiona las múltiples posiciones apoyadas o apoyables, no es requerido o intentado representar consenso público o experto en el tema. Los miembros de estos cuerpos usualmente cubren un amplio rango de experticias e incluyen sólo a aquellos de reconocido mérito en campos relevantes para el alcance de los términos de referencia del cuerpo: aquellos no necesitan ser cuerpos consultativos. Comúnmente, sub-grupos o individuos son seleccionados de responsabilidad designada para desarrollar opiniones en respuestas a las solicitudes. Las describimos como "CNB que aconsejan y están habilitadas para hacer contribuciones abiertas a debate público bioético".

Relativo a los CNB constructores de políticas, los CNB que no tienen tales poderes directos de asesoramiento público son aquellos organismos establecidos por el gobierno nacional cuyo modo característico de informar es primero ante una agencia gubernamental. Llamamos a estas "CNB con roles constructores de políticas definidas". Si bien es un tema de debate si (y cuando) los asuntos éticos, incluidos los asuntos bioéticos, deben ser regulados a través de políticas públicas, los gobiernos cada vez más recurren a CNB para proporcionar asesoramiento político

que pueda contribuir a prohibiciones legales sobre algunas actividades (por ej., clonación humana), condiciones de acceso a financiación pública (por ej., acceso a financiación pública en investigación en salud o la mejora de las condiciones y estructura del SENAME) o directrices para la práctica clínica (por ej., directrices sobre el uso de tecnologías reproductivas).

3.1.2 Redundancia normativa.

Entendemos por redundancia normativa a que otro organismo ejecute las funciones y objetivos que le fueron encementados originalmente a la CNB. Funciones esperables que cumpla una CNB son buscar definir y esclarecer problemas, explorados en profundidad, refinar datos, proponer criterios, formular recomendaciones, educar al público e informar a los políticos y gobernantes. Según la normativa de la CNB, sus funciones son:

"[...] asesorar a los distintos Poderes del Estado en los asuntos éticos que se presenten como producto de los avances científicos y tecnológicos en biomedicina, así como en las materias relacionadas con la investigación científica biomédica en seres humanos, recomendando la dictación, modificación y supresión de las normas que la regulen".¹⁷⁰

La CNB tiene como función la de prestar asesoría y recomendar formas de proceder (dictación, modificación y supresión) con respecto a normativas, o (1) referentes a la biomedicina e investigación científica biomédica en seres humanos, o (2) referentes a la propia CNB. [La ambigüedad del lenguaje en el que fue escrita esta normativa fue analizada en el capítulo anterior.] La primera posibilidad, sobre la ocupación de asuntos bioéticos normativos en la biomedicina e investigación científica biomédica está siendo realizada por organismos al interior del MINSAL, o que reportan sus funciones y resultados ante su Oficina de Bioética.

¹⁷⁰ Ley 20.120 art. 16.

El MINSAL opera estas funciones desde la (1) Subsecretaría de Redes Asistenciales, y la (2) Subsecretaría de Salud Pública. Además, dispone del (3) Comité Ministerial de Ética de la Investigación en Salud (CMEIS, Dto. 114 y 130). La (1) Subsecretaría de Redes Asistenciales, supervisa los 29 Servicios de Salud por medio de 29 (A) Comisión de Ética Asistencial (CEA). La (2) Subsecretaría de Salud Pública, que depende de su Gabinete, dispone de varios (B) Comité de Ética Científica (CEC), pero acreditan los 15 SEREMI únicamente a los CEC (Ley 20.584 art.20). La Secretaría Ejecutiva de la CNB es reemplazada en funciones por la (i) Oficina de Bioética, que supervisa a los 29 CEA y los varios CEC (38 acreditados o en proceso de acreditación), en conjunto con disponer de su propio (C) Comité de Ética de la Atención Médica (CEAM, Dto. 3), y de establecer vínculos informativos y reuniones con el CMEIS. La Secretaría Ejecutiva del CMEIS será la (ii) Unidad de Ética Científica, conformada por la (2) Subsecretaría de Salud Pública, y también tendrá facultades de centro de Información y base de Datos de los CEC.

Es decir, sólo en el interior del MINSAL, se ha dado funciones esperables de un CNB ideal y también en concreto a las que por normativa se otorgaron a la CNB. Otras funciones, como las de los CEA y CEAM, proceden como los comités locales que la Moción Parlamentaria Original esperaba configurar, y no poseen funciones que la CNB presentaba de suyo originalmente, ni internacionalmente, por lo que en los CEA y CEAM no disponen de redundancia normativa con la normativa del CNB (aunque esto no quiere decir que pueda haberlo entre comisiones de creación del MINSAL, cuyo objeto no es el de este estudio).

(Fig.3 abajo. Esquema de comisiones intraministeriales de ética en el MINSAL)

Comisión Ética del MINSAL	Normativa	Función, objeto y características generales
	Dto. 114	Asesorar al MINSAL en la resolución de asuntos bioéticos (art.22).

CMEIS	Dto. 130	<p>Organismo asesor y técnico. Asesora a la Subsecretaría de Salud Pública por los CEC y la ética de la investigación científica (art. 26).</p> <p>Propone reglamento y acreditación de los CEC. Vela por el incremento de la legitimidad pública e institucional. Puede obligar a un CEC a votar favorablemente un informe (art.27).</p> <p>No tienen remuneración. (art. 30).</p> <p>Puede rechazar informe, pedir uno nuevo y hasta constituir una comisión ad hoc (art. 33).</p> <p>Su Secretaría Ejecutiva es la Unidad de Ética Científica, dependiente de la Subsecretaría de Salud Pública. La UEC tiene como función la administración de los informes dirigidos a, o enviados por el CEC, y mantener una Base de Datos de toda esta información (art. 35)</p>
CEC	<p>Ley 20.120</p> <p>Dto. 114</p>	<p>La regulación de la investigación científica biomédica en seres humanos.</p> <p>Evaluar y emitir informes sobre las investigaciones.</p> <p>Es una entidad colegiada (art. 14).</p> <p>Consulta a expertos, solicita informes técnicos y/o científicos (art. 16)</p> <p>Necesita funcionar con un experto en ética de la investigación con formación en filosofía o ciencias sociales (art.19).</p>

		Por resolución del MINSAL, fijará arancel que podrán cobrar los CEC (art.25).
--	--	---

El problema de la redundancia normativa sólo puede ser reconocido como tal, de esperar constituir la CNB, pues, en su fase actual de inconstitucionalidad (en tanto constituida, no en el sentido de ir contra la Constitución chilena), se da un fenómeno interesante de ser expuesto: en un primer caso, el cual es el que se da en esta realidad efectiva, la CNB es la que posee redundancia normativa. En un segundo caso, que es el hipotético en el que se constituya la CNB sin considerar este problema, la redundancia normativa está en la CMEIS y CEC. El segundo caso se soluciona virtualmente con el hecho de que no exista CNB constituida, pero el primer caso sólo podría solucionarse de cambiar la normativa referente a la CNB, en particular, las funciones que ya cumplen la CMEIS y CEC.

Por lo tanto, no hay función alguna en el Artículo 16 de la Ley 20.120 que no pueda realizar los CMEIS y CEC, que se hubiera pensado para que ejecutara con especial significado la CNB. Es más, el problema de la autoridad de los miembros de la CNB deja sin la característica de ejercer un biopoder en las materias de biomedicina e investigación biomédica en seres humanos. Por otro lado, el biopoder ejercido por el MINSAL es un problema ético de considerable importancia en la configuración de la normativa del CNB que no ha sido discutido por los expertos invitados o por algún otro, al día de hoy. Esta investigación desborda las capacidades de esta Tesis, pero de continuar en el reino del olvido, el autor de la Tesis buscará investigar a futuro, como, por ejemplo: ¿por qué la autoridad en salud es también la encargada de dar forma a la autoridad moral y situarse de lleno en la ocupación de sus cargos, funciones y objetivos?

3.1.3 Autoridad de sus miembros.

La función principal del CNB es la de asesorar. Las asesorías, sin fuerza que vincule

sus Opiniones, sólo pueden ser recomendaciones. Estas tienen el carácter de revisar, modificar normativas existentes, recomendar dictación de nuevas, o la supresión de éstas. Estas recomendaciones sólo tienen el foco estrecho de ser respecto a la biomedicina y la investigación científica biomédica en seres humanos, por lo que no goza de ser su objetivo la totalidad de "normas bioéticas" posibles de someter a su revisión.

Estas recomendaciones no tienen respaldo de alguna autoridad, ya que la CNB no está bajo la autoridad del MINSAL u otra institución. Que la Subsecretaría Ejecutiva se ubique en las dependencias del MINSAL no significa que ésta tenga autoridad sobre ella, al menos eso no lo constata la Ley 20.120 art. 15-16 y/o Decreto 114 art. 19-22. ¿Entonces quién tiene la autoridad sobre el CNB? El Presidente de la República, con acuerdo del Senado, sólo designan sus miembros, por lo que, según la normativa, tampoco tienen autoridad sobre ella.

Respecto de la autoridad que tiene la CNB, al enunciar recomendaciones no-vinculantes, la autoridad de dicho comité sólo se afirma en la autoridad que los estudios disciplinares y profesionales han otorgado por la calidad de sus trabajos, a cada miembro integrante. Esto es lo que se conoce por autoridad moral *ad extra*. Si los miembros no cuentan con el respaldo de sus instituciones académicas o de investigación, o de sus gremios, sólo se sustentan en la obra de investigación y producción académica de sus vidas.

Por otra parte, de haberse constituido con la legitimación de la ciudadanía, con grupos de trabajo que dieran origen al proyecto de conformación de las funciones, objetos y alcances de la CNB, el respaldo sería público, debido al valor social del producto de la democracia deliberativa.

Otra opción es la de ostentar autoridad moral. Los sacerdotes de las religiones que los tienen ostentan una credibilidad en función de la fe que los embiste, compartida por los creyentes que reafirman su autoridad en materias relevantes a la fe en cuestión. En el caso de los "comisionados" del CNB, su autoridad, de no ser afirmada normativamente, bien podría fabricarse como el producto de la credibilidad que su

trabajo en materias bioéticas otorgase, a raíz de la buena recepción pública de sus resultados. Pero esta alternativa sólo es posible construirla de haber tenido el CNB facultades amplias sobre el orbe bioético, en lugar de las funciones acotadas a biomedicina e investigación en ella. De este modo no puede dar cabida una de las funciones más importantes que llevan a cabo los comités nacionales de ética del mundo: la función educativa. La autoridad moral en función de la educación moral también se encuentra con otro problema, del tipo ético: ¿según qué profesional se determinará lo que es correcto, y bajo qué perspectiva filosófico-ética? ¿qué validez podría sustentar? Este problema será abordado en la sección siguiente.

Por otro lado, una CNB con autoridad moral podría dictar recomendaciones sobre sus propias funciones y objetos. Caso contrario, sin la autoatribuida ni socialmente atribuida autoridad moral, sus recomendaciones no-vinculantes continuarían sustentándose en el propio peso de la credibilidad académica que ostenten sus miembros, no en la misma CNB. Pertenecer a la CNB, es decir, convertirse en "comisionado" debe investir de cierta autoridad moral, con respaldo del mundo académico, con el propósito de buscar posteriormente la legitimación pública que no ha ganado durante el debate parlamentario de la configuración de su normativa. Es la única posibilidad de que este cuerpo consiga el respaldo público que necesita para abordar funciones que no están dadas en la normativa, pero que podría recomendar agregar a sus facultades.

Otro problema, sumado a las influencias de poder que limiten su libertad, son los impedimentos de ejercer su función principal. ¿Quién debe responder a la pregunta de por qué no ha sido constituida la CNB? ¿El Presidente de la República o el Senado? Presumiblemente, pedirían asesoría a la Oficina de Bioética del MINSAL para resolver esto. ¿Es la Oficina de Bioética responsable? No poseemos la información, que debiera ser pública, respecto a por qué, a 12 años de ser oficializada la Ley 20.120, no ha podido constituirse el CNB, sin embargo, tampoco es posible responder sólidamente por qué el CNB no podría realizar de igual modo las funciones que otras comisiones realizan. **La función del CNB es prestar asesoría. La función esencial de un CNB cualquiera en el mundo es ser conciencia ética.** La asesoría es un compuesto

de consejo y conversación, esto es, pensar y decidir escrutando razones de muchos. Jamás habrá demasiada reflexión, suficiente deliberación, en materias bioéticas. El CNB fue ideado por la necesidad humana de consultar cuestiones graves, nuevas, de alcance público. Consultar cuestiones éticas es signo de madurez moral, demostrando, produciendo formación del juicio, relevante en la toma de decisiones. Por más comisiones disponga el MINSAL, el CNB puede jugar un papel independiente de su alero, en la propuesta de soluciones, perplejidades, datos, dudas, puestos horizontalmente, desde la multidisciplinariedad que sólo podría dar las ciencias de la mano de las humanidades, liberando de mejor forma de sesgos cognitivos que pudieran darse en comisiones de disciplinas cerradas, abrir paso a voces diferentes y apertura a perspectivas no sospechadas.

Por último, los problemas económicos son otra variable de los problemas de autoridad en el seno del CNB. La financiación de las operaciones puede influir en la toma de decisiones. El financiamiento depende de la cartera del Ministro de Salud, quien sólo financia la Secretaría Ejecutiva y los activos dispuestos para este fin. Los miembros del CNB no recibirán estipendio alguno, lo que obliga a que deban dedicarse como académicos, a sus labores ya de por sí demandantes a tiempo completo, para lograr, aun así, el éxito de sus operaciones de manera gratuita. Parte de esta desvalorización de las funciones éticas determinantes para legitimar socialmente el avance científico está originado en el mismo mundo científico, que ve a la ética como el tábano molesto que revolotea encima de la diosa Ciencia, como también del mundo político, que teme que el ejercicio de una autoridad moral se encuentre por encima del poder que ejerce, deslegitimando sus propuestas, perspectivas o posiciones respecto de un tema bioético.

La elección de miembros para el CNB podría darse desde bloques de pensamiento, es decir, hipotéticamente hablando, la universidad tal-y-tal lleva un miembro a la CNB, lo contrata como académico mientras goce de membresía, pero debe representar los valores que la institución representa. También abre la posibilidad de que centros de investigación ofrezcan dinero por una representación más favorable de sus intereses. Ser miembro de la CNB y tener contrato con una institución que esté

permanentemente bajo la revisión de ésta, debiera ser incompatible. Pues entonces, ¿de qué manera podrán *ganarse la vida* los "comisionados"?

Una posibilidad que presentaremos en la Conclusión de esta Tesis presenta una solución a este problema económico de una disciplina que se queda sin sustento para costearse la vida.

3.2 Problema de la independencia.

Por problema de la independencia, llamamos a aquel ejercicio de poder sobre el CNB, induciendo en su regular funcionamiento, coartando el dinamismo con el que pueda operar con libertad de otros organismos, credos, partidos políticos, etc., afectando su capacidad de resolver autónomamente, con el propósito de influir en el resultado de sus funciones.

La CNB funcionará en las dependencias del MINSAL, con una Subsecretaría Ejecutiva dotada por el mismo Ministerio. Esta directriz normativa no hace más que afectar las posibilidades de que el CNB decida tomar posición contraria a las que ha resuelto ejecutar el MINSAL. Si la Secretaría Ejecutiva está bajo el mando del Ministro de Salud, Oficina de Bioética u otro al interior del MINSAL, sus operaciones no podrán contar jamás con la independencia de este Ministerio, quien podrá tomar conocimiento de sus actividades toda vez que lo requiera, explícita o implícitamente. También será el MINSAL el encargado de financiar las operaciones del CNB, no dejando claro si debe ser dicho Ministerio el que deba aprobar el financiamiento de sus activos, o utilizará los del Ministerio, que se los facilitará como quien permite el uso de sus dependencias en calidad de préstamo.

El CNB debe contar con oficinas propias, debido a la radical importancia de sus operaciones y el riesgo latente que corre la información que ésta almacene en sus Base de Datos, como en soporte papel, que pueden influir en el mismo MINSAL o sus objetos. ¿Dispondrá el CNB de una Base de Datos alojada en un hosting independiente del que reúne los datos del MINSAL? Un caso que podría ilustrar abuso

de influencias de poder es precisamente someter a revisión y debate público el biopoder que ejerce este Ministerio en la salud de las personas, y que el MINSAL se propusiera bloquear de cualquier forma. En el origen de la bioética como disciplina, se encontró de frente con un paradigma de ejercer la ciencia y medicina que ha sido históricamente calificado como "paternalismo", y que en Chile aún tiene vigencia entre los mismos corredores de las facultades de medicina o en los pasillos de los hospitales. Someter a discusión este tema catapultaría a la CNB a la polémica misma que enfrenta a los médicos como autoridades morales en temas bioéticos.

3.2.1 Tipos de comité en función de su (in)dependencia.

Walters¹⁷¹, con el fin de caracterizar los comités, organiza sus tipos en función de su dependencia-independencia en cuatro:

1. *Comité decorativos*: creados para desempeñar una función meramente ornamental, formados por hombres de paja, sirven para dar una apariencia de dignidad o imparcialidad a las normas de la política oficial ya decididas.
2. *Comité kamikaze*: se nombran para salvar, con su sacrificio, el desgaste político de la autoridad que los erige; están ahí para retrasar una decisión comprometida o para recomendar decisiones impopulares.
3. *Comité plataforma*: tienen un contenido más noble. Son creados para servir de foro al pluralismo ético, para constituirse ellos mismos en inventario de la diversidad social y para actuar, de ese modo, como escaparate de ideas e intereses diferentes y encontrados.
4. *Comité-comité*: eficaces, competentes, que buscan y sistematizan la información,

¹⁷¹ Citado a su vez en Dan W. Brock, "Public policy and bioethics". En la Encyclopedia of Bioethics, p. 2181-2188. En español, véase a Gonzalo Herranz (2004), "La Bioética, asunto público: presente y futuro de los Comités Internacionales y Nacionales de Bioética".

diseñan y evalúan las diferentes soluciones aplicables, ofrecen las bases sobre las que puedan tomarse decisiones. Ejercen una eficaz tarea de educación del público, y que son capaces de ganar para las sugerencias y recomendaciones que proponen el apoyo inteligente de la sociedad.

La CNB no podría ser justificablemente analizado completamente desde alguna de estas categorías, ya que podría afirmarse que es una *comisión decorativa*, pero su inconstitucionalidad hace carecer de solidez este argumento, mas, algo de validez tiene, en cuanto se piense ello, según la hipotética situación de que ha sido mentado para fallar desde un principio, es decir, letra muerta. Respecto de la CNB, sobre la eficacia/futilidad de sus operaciones, a luz de la misma normativa, y la redundancia de sus funciones con las de otras comisiones dentro del MINSAL, la eficacia queda en una suerte de suspensión del juicio, mientras no sea constituida. No podemos saber si podrían llevar a cabo sus funciones de mejor modo que las comisiones que comparten sus objetos. Esta situación podría someter a debate la validez de operaciones de las mismas comisiones al interior del MINSAL. Por otro lado, sí podría discutirse la futilidad en el marco del otorgamiento de funciones ya ejecutadas por otras comisiones, a una CNB que podría beber del ejemplo de otras CNB internacionales, cuyos objetos de ejecución, en algunos casos internacionales, ni siquiera se dedica a las contenidas en nuestra normativa, lo que demuestra su carácter flexible a la hora de encomendar objetos de ejecución y funciones:

(Fig. 4 pág. sgte. Esquema de propuestas de senador y especialistas invitados para una CNB)

SENADORES Y EXPERTOS / MOCION PROPUESTA	Regular la investigación en seres humanos	Regular la investigación con fines comerciales	CNB vinculante	CNB tutora de la acción médica y en investigación	CNB legítima decisiones de la autoridad	CNB reflexiva y analítica	CNB con rol educativo	Regular la investigación genética	Regular condiciones de consentimiento informado	Regular condiciones que legitiman una investigación	Regular condiciones de creación de comités	CNB obligatorio y locales	Colegio médico fuera de la nómina de miembros del CNB	PRB de la OPS fuera de la nómina de miembros del CNB	Ley aparte sobre CNB	Estudio comparativo de CNB con otras internacionales	Debate público sobre utilidad del CNB para legítimo	Estudio de la redundancia normativa	CNB independiente del Estado / Gobierno	CNB con facultades de consejería estatal extendidas	Ley sobre la CNB innecesaria para constituirse	
Senador Ruiz-Espide	si	si	si																			
Dr. Luis Martínez (MINSAL)	si			si	si	si	si															
Dr. Alfredo Avedaño (MINSAL)	si			si																		
Dr. Ricardo Vacarezza (Col. Médico)	si					si		si														
Dr. Miguel Kortow (UCHILE)	no		?	si		si			no	si	si	si	si									
Dr. Alejandro Serani (PUC)	si		?																			
Dr. Carlos Valenzuela (UCHILE)																			si			
Dr. Julio Montt (PRB-OPS)	si																		si			
Dr. Roberto Mancini (consultor OPS)				si								si										
Med. Vet. Faruk Allay (UDEC)				si																		
Abg. Gonzalo Figueroa (UCHILE)			si									si	si							si		
Dr. Rafael Vicuña (PUC)				si										si								si

3.3 Problema de la diversidad ética de sus miembros.

3.3.1 Pluralismo moral.

La bioética es una disciplina que *contiene* en sí, el ejercicio, los objetos y los profesionales de todas las disciplinas que versen ejecutar poder, en forma de intervención o investigación, sobre un ser vivo. Su *contenido* es objeto de reflexión ética en diferentes niveles teóricos -los cuales veremos en la sección siguiente-. La idea de que se ocupa estrechamente de la biomedicina, como de la investigación científica biomédica en seres humanos es, simplemente, atentar contra la amplitud de su sentido original, como del mismo sentido de los principios racionales que busca la disciplina bioética comprometerse, al servicio y protección de la calidad de vida de los seres vivos humanos y no-humanos.

La defensa de la amplitud de sentido original es proporcional a los principios bioéticos que se sostengan como bandera bioética. Si sólo se sostienen como legítimos los cuatro principios bioéticos del principialismo, el sentido se verá estrecho a su aplicación en ciencias de uso humano. Por esta razón es que necesariamente una CNB debe tener la facultad de contener en su organización, miembros que no se adscriban necesariamente a alguna perspectiva usada por un sector de la ética aplicada, sino que es necesario una diversidad de miembros capaces de reflexionar tanto metaéticamente los fundamentos propios de la filosofía moral, como de las ciencias sociales y la reflexión de las éticas descriptivas, o los filósofos y abogados que versen la reflexión de las éticas normativas, que estudiaremos en la sección siguiente. Esta necesidad se funda en que éticas aplicadas como el principialismo no gozan de fundamentos en estos niveles superiores éticos a los cuales se debiera adscribir, en tanto aplicación legítima de una teoría moral.

¿Por qué "pluralismo moral" y no "diversidad ética"? Por pluralismo moral nos referiremos a la diversidad de valoraciones en cuanto a ideologías, credos y valores culturales, mientras que, por diversidad ética, nos referiremos en 3.4 *Problema de la metodología* a ello. Grosso modo: implica diversidad de teorías éticas respecto a su

objeto de reflexión: la moral u objeto de valoración. Por lo pronto, la necesidad primera es establecer una membresía que contenga diversidad ética, por sobre el pluralismo moral; la segunda es la base mínima sobre la que se ha de fundar el debate bioético, mientras que la primera es el estándar de oro razonable que guía el consenso moral de los CNB. ¿De qué otra forma podría haber consenso moral en una mesa de moralidades, esperablemente diferentes, fundadas en juicios morales que necesitan justificación ética? Por supuesto que una comisión con una moralidad en común, será más fácil acordar consenso, mientras que una polarizada, como en el caso de creyentes y no creyentes, o científicos y humanistas, el consenso es virtualmente imposible, mientras la propia perspectiva de valores hable por nosotros en asuntos éticos. Pero seguimos aquí rondando el orbe de los juicios morales, sin tratar la legitimación ética necesaria y que la distingue de ser la mera opinión, del que se espera sea el producto deliberado del bioeticista.

"Comisionados" con posturas morales férreas no es el único problema que acecha a la CNB, sino que también el reduccionismo operativo, la visión unilateral que reduce la Realidad a lo meramente científicista, religioso o partidista. Los objetos de la bioética sólo pueden o deben ser los de la biomedicina e investigación biomédica en seres humanos también entra es este problema.

Otro peligro subyacente es constituir una CNB con reduccionismo operativo desde la fabricación de una mayoría en base a la selección de miembros cuyos estudios en materias bioéticas publicadas ya evidencian sus posturas, las cuales son deseadas a ser defendidas por quienes seleccionan sus miembros. El modo en el que se ha de justificar la elección de sus miembros debe pasar, por sobre todos los aspectos a tener en mente, por el estudio de la diversidad ética de sus miembros, cuyo papel no puede ser cumplido por cualquier organización o autoridad. Para dilucidar este nuevo problema, dedicaremos en la Conclusión nuestras propuestas.

3.3.2 Idoneidad ética.

Discutimos algunos problemas referentes a la pluralidad moral y la diversidad ética al interior del CNB. Ahora nos situaremos a reflexionar el ideal de miembro que ha de fichar el CNB. El CNB será tan fuerte como su eslabón más débil. Esto puede referir tanto a sus funciones, objetos, alcances o miembros. Ya hemos analizado los anteriores, restando por revisar a los miembros.

Un miembro de la CNB es seleccionado debido a sus estudios y dedicaciones. Según la historia de la normativa, puede ser compuesto por científicos biomédicos y abogados, en primer lugar, y por otras ciencias de la vida y sociales, como por filósofos y teólogos, en segundo lugar. Este orden de cosas únicamente se debe al objeto estrecho impuesto a la CNB, que como hemos demostrado, son ejecutados por otras comisiones, dejando a la CNB con la posibilidad de discutir otros objetos, o de dedicarse al mismo objeto desde distintas profesiones a las que usualmente dedica relevancia el MINSAL respecto a sus comisiones de médicos y abogados.

Los miembros del CNB debieran tener diferentes estudios disciplinares a los que integran las comisiones del MINSAL. Esto se funda en el deber de resignificar y revalorizar el mismo objeto que dedican las comisiones del MINSAL, ¿de qué otra forma habría de constituirse una comisión cuyo objeto ejecuta la autoridad sanitaria? La respuesta es dar una nueva utilidad a la misma función, sin autoridad. Como la bioética afirma ser multidisciplinaria, una posibilidad es que sea constituida por miembros cuyas disciplinas no están contenidas en los integrantes de las comisiones del MINSAL, con el fin de otorgar espacio, voz y sentido ético, a estas disciplinas que buscan que la autoridad escuche lo que tienen que decir respecto a la autoevaluación, la autorreflexión de la propia disciplina desde la perspectiva bioética. Al no contener las profesiones que las comisiones del MINSAL integra, el valor de la CNB crece, en la medida en que su producto, respecto del mismo objeto, siempre será diferente, y por ello, útil y valioso socialmente, democráticamente y éticamente.

Otro problema que necesita atención respecto a los miembros seleccionados es que usen dicho cargo como una plataforma de impulso a sus carreras: el problema del oportunismo, así como el problema del miembro magnánimo, cuya embestida comisionada sea utilizada para llegar a posiciones favorables a él, producto de la autoridad académica y comisionada que dice tener. Sus decisiones son discutidas con la intención de imponerlas en el CNB o volverlas vinculantes. Miembros mejor electos pueden incurrir (in)voluntariamente en la incontestabilidad o la trivialidad de sus respuestas, o la disposición dentro del CNB como miembro respetuoso o dominante.

Los miembros comisionados, gracias a la racionalidad y temple de sus declaraciones y estudios, son seleccionados para cumplir una labor que exige de ellos humildad intelectual y moral, para conseguir comprender y disculpar, una paciencia infinita para sufrir las decisiones de los políticos y administradores públicos, como también el descrédito de sus pares profesionales frente al valor de la bioética. Los componentes del CNB necesitan una capacidad extraordinaria de tolerancia y flexibilidad, de habilidad negociadora, de convencimiento del valor del diálogo y un sentido proporcionado del papel que juegan en la sociedad de hoy la diversidad ética y el pluralismo cultural. Estos consejos deberían dar forma a medidas que privilegien la selección de miembros con estas características por sobre aquellos que no las tienen, cuya responsabilidad recae en el Presidente de la República y el Senado, pero por sobre todo, tener una especial consideración del problema de la metodología.

3.4 Problema de la metodología.

Según Marcus Düwell, en "*Bioética: Métodos, Teorías, Dominios*", la pregunta por la bioética necesariamente obliga a preguntarse por el concepto de ética, así como el dominio de aplicación justificada de la bioética, en tanto disciplina. Frente al concepto de bioética, Düwell plantea lo siguiente: "*Existe el problema de reconocer a*

*la bioética como disciplina académica y **al mismo tiempo**, pensar que quienes trabajan en esta disciplina deberían compartir una concepción de ética o ciertas creencias morales (un ethos de doctor, una moralidad común, una ética liberal o religiosa). Lo último sólo podría ser defendido si las creencias relevantes fueran no-controversiales; pero entonces una larga porción de preguntas que la bioética intenta considerar habría ya respondido* ["El concepto de bioética"]. Por esta razón es que cada bioeticista enfrentará de diferente modo un problema bioético, pero, del mismo modo afectan los problemas bioéticos diferentemente a cada persona con una moral distinta, lo cual, no lo embiste de una especialidad diferenciadora. Lo que la bioética espera del bioeticista, afirma Düwell, es que su posición sea **expresada y defendida** desde juicios normativos, en lugar de juicios morales. En sus palabras, "*la bioética debería ser un dominio que es constituido por la búsqueda de defensas sólidas de juicios morales*", es decir, parte de su ejercicio permanente autorreflexivo y no un pilar estático estructural indiscutible. Esto, debido principalmente a que la bioética se ha construido desde una perspectiva filosófica, y no hay perspectiva filosófica que no esté sujeta a reexaminación racional permanente. No puede ser ciencia ni filosofía de la ciencia ya que solo de las declaraciones empíricamente verificables (o al menos falseable) tiene sentido decir que son científicas, empirista o positivista. Düwell afirma que es posible trabajar directamente las suposiciones filosófico-morales en esta reexaminación, o son supuestas ciegamente. "*Desde que la ética es tradicionalmente la mayor disciplina que reflexiona sobre los fundamentos de juicios morales deliberadamente o críticamente, podemos también esperar que la bioética refleje sus propias presuposiciones filosófico-morales*".

En cuanto a dominio de aplicación, Düwell admite que es problemático referir a la bioética como una "reflexión de las ciencias de la vida", por la dificultad de falencia metodológica para emitir un juicio moral, considerando muy lúcidamente todas las implicaciones y sus consecuencias, de los cambios en la ciencia y las disciplinas que afecta. También en cuanto a *dominio de aplicación*, Düwell anticipa respuesta a aquellos que pueden afirmar que discutimos el tema metodológico a nivel de si es la filosofía moral la que debiera hacerse cargo de la permisividad (por tanto, autoridad,

ya que autoriza procesos, otorgando permisos de funcionamiento) moral de las controversias bioéticas, o la ética biomédica y de la investigación en biomedicina humana, ya que este es un problema sólo en apariencia, diluido "*en tanto exista un entendimiento compartido de cómo esas nociones son usadas*". Es decir, no se mueve a ese nivel, sino otro, que es necesario detenerse a explicar en la pregunta por la metodología apropiada que debiera plantearse configurar la bioética para su uso en la deliberación de controversias y acuerdos. Esta pregunta debe ser objeto de ocupación permanente de un CNB, debido a que, fundamentalmente, el CNB está ideado para ser un comité reactivo, en lugar de ser uno proactivo.[El dominio de aplicación] Según Düwell, este ideal sería imposible debido a que "*en muchos aspectos, no podemos evaluar ni posibilidades técnicas, ni consecuencias futuras*", ni tampoco definir clara y distinta los límites entre la bioética y otras subdisciplinas como la ética medioambiental, ética médica, ética de la tecnología, debido a que los campos afectan otros campos, y su grado de continua afección no puede ser conmensurada por método alguno.

Entonces, Düwell identifica un problema: los bioeticistas deberían compartir una concepción ética para ser una disciplina científica. Pero esto estaría justificado **si y sólo si** (condición de necesidad y suficiencia, desde ahora, "ssi") las creencias relevantes son no-controversiales, por lo que habría respondido una gran porción de las controversias bioéticas, cuyo caso no es, y que según Düwell, parece imposible de suceder. Esto origina otro problema: el de reconocer a la disciplina bioética como académica, lo cual estaría justificado **ssi** el bioeticista se expresa con juicios normativos y los defiende, cuyo caso, para Düwell, debiera ocurrir como parte del continuo ejercicio bioeticista, y no -y si es que- en su constitución disciplinar inicial. La solución que atiende Düwell es la de definir a la bioética como un dominio de las búsquedas de defensas sólidas de juicios morales. Lo anterior estaría justificado **ssi** esto no valida a la bioética a objetar a representantes de otras disciplinas en desacuerdo. Caso contrario, **ssi** hay acuerdo, deja a la bioética pocas razones de ir más allá del acuerdo. El bioeticista debe ser capaz de dar juicios normativos en lugar de opiniones, y también dispuesto de ser sometido a escrutinio éstos.

El problema fundamental de las ciencias y de la filosofía de las ciencias de no poder hacer del objeto de la bioética uno a modo de ser abordado disciplinalmente bajo un método científico, epistémico o positivista, la elección de seguir una bioética más empirista sólo puede ser abordada desde la filosofía moral, que ofrece algunas alternativas empiristas. No existe la bioética que tenga sus propios fundamentos normativos, sino que está bajo perspectivas filosóficas, porque no existe declaración normativa sobre cuestiones bioéticas que sea hecha sin alguna base filosófica.

La bioética reflexiona sobre la dimensión moral de la forma en que tratamos la vida. Esto es, las consecuencias -inmediatas- de las ciencias de la vida y las ciencias médicas. La dificultad es que no podemos evaluar ni posibilidades técnicas, ni consecuencias futuras. La bioética tiene su lugar como disciplina académica debido a su posición en el contexto del discurso biopolítico, ya que es reflexión académica sobre la validez de proclamaciones morales. La institucionalización de la bioética y la práctica asesora política de la bioética legitiman lo anterior. Pero las cuestiones bioéticas sólo pueden ser respondidas **ssi** existe colaboración interdisciplinaria. Entonces ¿cuál es el objeto metodológico de la bioética? Düwell responde que será evaluar en qué medida las posibilidades abiertas por la ciencia son aceptables moralmente. En otras palabras, entender qué tipo de fines persiguen las ciencias de la vida y lo que su desarrollo significa.

Así, llegamos al origen de la bioética y al dominio de aplicación disciplinar. Düwell plantea dos preguntas, cómo debería proceder la bioética metodológicamente y cuál es el rol de la filosofía moral en la bioética. Para responder a la segunda, Düwell parte de la presuposición de que en el dominio de la bioética es imperativa la reflexión sobre cualquier presuposición normativa subyacente. El bioeticista debe justificar cuál presuposición ética apoyan sus juicios prescriptivos. Como dificultad necesaria, no podemos asumir consenso a una teoría ética, ni perspectivas de una evaluación moral como indiscutibles. Hacer esto nos sitúa en tradiciones morales restrictivas que parten de estos principios. Por lo tanto, el rol es proveer una teoría ética apropiada que legitime una dimensión prescriptiva de un juicio moral.

Para responder la primera pregunta, sobre la metodología, debemos adentrarnos en la dimensión normativa. La bioética debe emplear teorías normativas que son desarrolladas como parte de éticas filosóficas. Es importante explicar que los juicios utilizados en bioética son juicios mixtos, basados siempre en suposiciones *descriptivas* y *prescriptivas*. Es decir, el origen de la bioética es que estas suposiciones tengan justificación sobre la base de estándares y métodos interdisciplinarios diferentes.

Los juicios prescriptivos en bioética abordan problemas morales. Pero no solo la bioética puede abordarlos, cualquiera, incluso la ciencia, puede. La distinción está en que no meramente proclama juicios morales, sino que son de naturaleza normativa y justificada. El objeto de su justificación es la **permisibilidad moral**. Éstas no buscan establecer doctrinas o ser simples respuestas dicotómicas (sí, se permite, o no, no se permite). Para Düwell, el fin de la bioética es hacer declaraciones explícitas sobre la cuestión de si ciertos desarrollos o actos son moralmente defendibles. Los juicios bioéticos contendrán provistos y condiciones diferenciadoras. En otras palabras, reflexionan condiciones morales con respecto a los modos en los que tomamos posibilidades facilitadas por las ciencias de la vida.

Düwell elabora los pasos del proceso metodológico de la siguiente forma:

(Fig. 5 abajo. Esquema de pasos en la metodología düwelliana de formación de juicio prescriptivo)

1. Pregunta normativa.
2. Juicio moral.
3. Juicio mixto.
4. Preguntas de investigación.
5. Prueba de completud y relevancia.
6. Juicios descriptivos científicos.
7. Juicios de pronóstico.
8. Juicios descriptivos legales.

9. Prueba del entendimiento.

10. Juicio moral que evalúe lo anterior, bajo una perspectiva moral-filosófica.

Para Düwell, la bioética debe justificar por qué sus juicios son prescriptivos y no descriptivos o pronósticos; los bioeticistas deben aproximarse a reclamos prescriptivos, de si tal desarrollo es moralmente permisible o no.

Dos dimensiones quedan por explicar, la ética y la epistemológica. La dimensión ética de la bioética afirma Düwell, es ser una forma de autorreflexión sobre las condiciones de validez de los juicios morales. Los eticistas *"no afirman meramente juicios, sino que también revelan presuposiciones éticas por medio del cual juicios correspondientes son legitimados"*. Esa es la diferencia entre un juicio moral común y uno en el contexto ético. Düwell también responde por la posibilidad de que transculturalmente se puedan legitimar los juicios morales, respondiendo *"que un sistema de creencias morales tenga una cierta prevalencia no es en sí misma una razón para considerar justificada"*.

Respecto de la dimensión epistemológica, Düwell dirá que *"no hay razón para creer que cualquiera de ellos [todas las nociones mencionadas arriba] pueda proveer una fundación para la disciplina 'bioética' como un todo"*. Es decir, las intuiciones básicas, la idea de una moral en común y las miradas de consenso son un bonito suelo desde el cual partir haciendo bioética, pero su edificio no puede construirse en base a ella; se pueden defender, pero en bioética requieren de *validación*. Basarse en consenso priva a la bioética de la posibilidad de evaluar críticamente juicios normativos concretos porque proviene de diferentes puntos de partida normativos. Según Düwell, debe ser posible metodológicamente tomar diferentes posiciones éticas, de lo contrario su validez nunca va a poder ser discutida. Düwell pone como ejemplos de elecciones no-autoevidentes usuales, al principio utilitario, al principio de la prudencia y al principio sustantivo de la dignidad humana. Todas ellas involucran ciertas decisiones teoréticas que no son autoevidentes, y que influenciarán fuertemente el

resultado de las consideraciones morales. Sin embargo, aquellas pueden ser esperadas de parte de bioeticistas, mientras sean transparentes sobre las presuposiciones normativas y metaéticas que forman la base de sus juicios prescriptivos y que quieran señalar la importancia de eso.

La bioética como disciplina debe dejar espacio para que estas preguntas de validez sean preguntadas sistemáticamente. Düwell enfatiza en que el debate ético sobre principios es una precondition relevante para la posibilidad de tratar en un modo reflexivo filosófico, varios posibles modos de entender la moralidad. El significado de éticas aplicadas dependerá de eso. Como disciplina la bioética no tiene la opción de enfrentar los debates multifacéticos y controvertidos sobre principios de la filosofía moral.

Acto seguido, seguiremos a Düwell en la diferenciación de los cuatro niveles en que se dividen las teorías éticas en filosofía moral:

3.4.1 Metaética.

No es posible ignorar a la filosofía en el diseño completo de un sistema esencialmente filosófico, como lo es la ética.

La metaética es la reflexión de la ética, respecto de su posibilidad, su conocimiento, su origen o formación y composición. Es el estudio de la ética en cuanto ética, es decir, su esencia, aquello que la significa, sus conceptos. Estudia la moralidad, los juicios morales, la comunicación moral, y al mismo tiempo, los requisitos previos de reflexión ética, comunicación y teorización ética. Si por ética entendemos la filosofía - de la- moral, por metaética podríamos, en la misma línea, entender por la filosofía de la ética.

3.4.2 Éticas normativas.

Düwell explica que en ética normativa se examinan los criterios de acción moralmente correctos. Mientras la metaética contempla las presuposiciones de la moralidad y la teorización ética, la ética normativa trata con la definición de moral relacionada con el contenido. Se trata de aclarar por qué un cierto criterio moral o un determinado punto de vista moral debería realmente guiar nuestras acciones. Investiga en qué deben basarse nuestras acciones. Kant formuló esto en la pregunta fundamental de la ética ¿qué debería hacer? La ética normativa es una **disciplina prescriptiva o normativa**, no porque reflexione las normas, sino porque declara sobre lo que es normativamente correcto y justifica estas afirmaciones. La ética normativa no es independiente de la metaética en la medida en que la formulación y la justificación de los enunciados normativos sólo pueden moverse dentro del marco de lo que puede identificarse metaéticamente. Por lo tanto, en ocasiones, la metaética se limita al estudio de los presupuestos lingüístico-filosóficos y epistemológicos de la ética, mientras que la justificación y la prueba de criterios morales o de un criterio moral se considera como tarea de una ética fundamental. La metaética sería entonces la parte más analítica de la reflexión ética básica, mientras que la ética fundamental sería la parte prescriptiva.

3.4.3 Éticas descriptivas.

Düwell explica a las éticas descriptivas como el ejercicio de describir y reconstruir creencias morales, actitudes morales y sistemas morales, como lo desempeñan las ciencias sociales en el estudio de los valores culturales, con métodos de investigación empírica desarrollados para tal propósito. "Sin embargo, -dice Düwell-, para esta investigación empírica, la ética en sí misma no tiene un instrumento metódico propio, pero hace uso de las ciencias sociales". Por último, también advierte que está completamente abierto a discusión bajo cuántos supuestos las ciencias sociales se basan, que requieren de verificación de teorías normativas éticas.

Es importante señalar que la metaética reflexiona los prerequisites teóricos de la teorización ética, mientras que la ética normativa exige criterios morales válidos, es

decir, los criterios para la acción correcta. Dependiendo de los diferentes supuestos metaéticos, existen diferentes ideas sobre cómo pueden justificarse los enunciados prescriptivos.

3.4.4 Éticas aplicadas.

Düwell la define como "el término genérico que abarca aquellas subdisciplinas en ética que se ocupan de cuestiones éticas más **específicas**". La bioética es parte de la ética aplicada y quizás la parte más elaborada.

Estas cuatro partes del estudio de la ética, sus teorías y aplicaciones son un sólo edificio respecto de un estudio en común, abarcado desde diferentes perspectivas filosóficas, como disciplinas. Sólo la integridad de este estudio conducirá al mejor producto del estudio ético y bioético, del mismo modo que tener en cuenta esto, es el modo correcto de constituir a la bioética institucionalmente, es decir, considerando fidedignamente el principio de que todo resultado bioético está sujeto a discusión y debe estarlo, de buscar el éxito del CNB.

3.5 Problema de la ilegitimidad.

Por legítimo en filosofía se entiende aquello que es, debido a su apego a una justificación, a la legitimidad con que se siguen reglas lógicas de razonamiento, es decir, que las proposiciones sean acordes a las reglas lógicas que discriminan valores de verdad o falseadas entre premisas y su conclusión. Así, podemos interrogar el lenguaje en el que son dadas las proposiciones referentes a la CNB, su ley y decreto, respecto de elementos esenciales que le dotan de propiedad de ser-verdadero y ser-legítimo. Pues entonces, la pregunta por su legitimidad es una pregunta por su valor de verdad o validez. ¿Qué condiciones (1) necesarias y (2) suficientes debe tener la CNB para ser validada como legítima? Definamos entonces,

que por condiciones, llamamos a las *propiedades* atribuidas a afirmar que algo es. La (2) suficiencia es la propiedad saciada con la que algo se dice que es tal cosa, por bastar con tener cual cosa, mientras que por (1) necesidad, es el conjunto de propiedades *sine qua non* algo depende para ser tal cosa.

¿Qué condiciones basamos, como sociedad, como sujetos naturales, ciudadanos de este país, así como sujetos racionales, con vocación filosófico-moral, la validez de la realización del CNB? Ninguna de estas caracterizaciones es divisible, ninguna por si sola es suficiente, y cada una es necesaria; diremos pues, son condiciones necesarias y suficientes para interrogar la validez del CNB. ¿Son lo social y lo democrático todas las condiciones con las cuales se puede interrogar la validez del CNB? Por supuesto que no, este tema no está acabado aquí y precisa de que otras disciplinas se pongan a pensar el problema de la validez. ¿Validarán las disciplinas científicas la normativa del CNB? Es por ello que, a pesar de que las condiciones sociales y democráticas son necesarias para interrogar un suelo de validez, son suficientes para el debate que origina esta Tesis.

3.5.1 Legitimación social.

La normativa se propuso, discutió y puso en práctica -en parte-, de espaldas al público, en el sentido de que no hubo encuesta o consulta pública, ni debates, ponencias, charlas o congresos, entrevistas, documentos en la web u otro que perdurase en el tiempo como evidencia. Tampoco los bioeticistas del país han concertado discutir, como comunidad disciplinar, este tema con el fin de criticar sus objetos o meramente reabrir la posibilidad de su constitución, abiertos al público. Una variedad de perspectivas hubiera sometido a flexibilizar la postura de que el CNB únicamente dedique esfuerzos a la biomedicina y la investigación científica biomédica en seres humanos. El error se encuentra en haber sido abrumados por la dificultad de fijar consenso social respecto a la forma en que se ha de construir una CNB y, por otro lado, una para Chile. Algunos expertos invitados a la discusión parlamentaria, como también congresistas, fueron explícitos en aclarar que una

institución bioética es fundamentalmente, filosófica por la forma en que debe justificar sus resultados, haciendo uso de un método esencialmente filosófico. El consenso social debe conseguirse honrando el valor que se persigue, por lo que, en un debate abierto, es dudoso que exista consenso sobre la validez del CNB en la forma en que ha sido construida su normativa, de espaldas al valor que el sentido de la bioética propone proteger por completo. Si no es esto, el consenso social lo que busca es el núcleo de verdad más convincente. En un debate abierto, atendiendo lo que esta Tesis propone revelar para ser discutido ampliamente, es dudoso que se consiga defender la validez de constituir el CNB como ha sido ideado, sin el núcleo de verdad que posee esencialmente la bioética, los CNB del mundo y lo que la sociedad quisiera para su propia institución bioética.

Otro escenario es el de que hipotéticamente, la CNB sea constituida tal y como aparece al día de hoy en la normativa. ¿Legitimarían los bioeticistas de Chile su ejercicio, sus funciones, sus miembros? ¿qué cabida tendría en el CNB si lo anterior no sucede? Y si la sociedad toma conocimiento de estas diferencias entre bioeticistas y CNB ¿podría considerar que es más útil tener una CNB a no tener una? ¿aún cuando sus objetos no los haya decidido la sociedad? El único escenario concreto es que no tiene legitimación social por el mero hecho de que la misma desconoce la existencia del CNB, por lo tanto, no puede exigir cambiar algo de lo cual no está en conocimiento. Se podría interrogar cuánto hay de responsabilidad en los bioeticistas nacionales de que la sociedad no conozca este tema, y ello formaría un debate interesante, pero más necesario que ello, es comenzar a interrogar el por qué la bioética no ha tomado un papel activo en la educación o en la política, más aún, en la ciencia y su educación.

La sociedad no puede formar parte de algo que no ha sido explicado para su entendimiento, ni ha sido ideado para su extensión y propagación. Por ende, el CNB en su estado actual no puede ser un valor social, en tanto éste se defina como lo que es deseable que funcione porque de alguna manera mejorará las relaciones interpersonales. No puede serlo en dos sentidos, en que el CNB no ha sido ideado para cumplir ese propósito y en que el desconocimiento público de su existencia

hace imposible defender una perspectiva de cambios a la norma. Los valores sociales pueden ser articulados de manera en que el CNB trabaje atendiendo estas deseabilidades públicas. Una forma de conseguirlo es la consulta pública de los objetos a los cuales la bioética debiera proteger, ya que la legitimación de los objetos sólo puede ser discutida justificadamente desde la ética normativa. Los objetos de protección de la bioética sí son valores sociales. La sociedad considerando este enfoque, en que ella misma puede formar parte de la construcción del CNB estableciendo el valor social que ocupan los objetos de protección bioética, podría ser la forma más democrática de abrir posibilidades bioéticas, es decir, la posibilidad de que todos puedan deliberar de una u otra forma, en algún nivel filosófico-moral, tomar parte de su estructura, sus decisiones.

Hasta ahora hemos discutido la legitimidad social de la normativa del CNB y del valor social que persigue, pero no nos hemos referido al producto que pueda tener, de ser constituida en la forma que ordena la normativa. Una comisión fundamentalmente asesora, sin poder vinculante, tiene el mismo peso social que cualquier otra ONG o fundación dedicada al mismo propósito, y por ello, por su acción no-vinculante, no necesita de legitimación social para perseguir los objetos que la normativa contempla. Caso contrario, de tener conciencia la sociedad de las posibilidades abiertas que existen en someter a debate su estructura, y conseguir debatirlo y cambiarlo según lo disponga la mayoría participativa, el consenso social se encarga de su legitimación.

3.5.2 Legitimación democrática.

¿Qué tipos de metas democráticas debe cumplir un CNB? La formación de políticas públicas debe considerar el riesgo de cruzar el tenue límite entre hacerlo democráticamente y hacerlo biopolíticamente incorrecto. Las funciones de la CNB influyen en la política sanitaria y nacional. Estas funciones deben poder ser valoradas por la sociedad, permitiéndole discutir y sumar nuevas funciones. Del mismo modo, todos los CNB nombrados por gobiernos son influenciados por las preocupaciones

gubernamentales (ej., membresía y términos de referencia denominativa). Sin embargo, suponemos que aquellos CNB con un rol genuinamente asesor pueden reflejar mejor la diversidad de opiniones públicas y especializadas sobre asuntos éticos importantes que afecten a las comunidades y así cumplir con ciertos objetivos democráticos de participación y razonamiento público, que aquellos CNB que tienen una función específica de elaboración de políticas públicas bioéticas.

Procesos democráticos que han instaurado otros CNB internacionales:

- Establecer procesos públicos deliberativos con motivo de escuchar y recopilar una amplia variedad de puntos de vista. Aquí se encuentran los procesos públicos como debates, mesas redondas, encuestas, grupos de trabajo conjunto, asambleas, consultas web, etc.
- Establecer procesos de información para la opinión bien formada y articulada tanto para "laicos", como para "expertos". Aquí se encuentran las reuniones en forma de congresos, seminarios, coloquios, debates, etc.

Responsabilidades:

- Contribuir y estimular el debate público.
- Reflejar la diversidad de valores en la comunidad.
- Proveer opinión experta identificando temas relevantes que necesiten ser dirigidos a la deliberación de políticas y/o,
- Desarrollar políticas públicas.

En comparación, aunque los CNB con responsabilidades específicas de formulación de políticas tendrán un mayor impacto en la práctica, es probable que se vean

limitadas al reflejar una variedad de opiniones éticas según las demandas de las estructuras legislativas y normativas (por ej., la necesidad de elaborar políticas que sean unívocas; así, caracterizar la diversidad, abstraer las diferencias de valor). Se espera que los CNB que, en su función de asesores, inicien un debate público y articulen la variedad de puntos de vista éticos significativos sobre el tema en estudio, proporcionando un mejor punto de partida para una consideración democrática genuina de los asuntos bioéticos a ser abordados por la política.

En resumen, una CNB con una membresía experta, pero, primariamente, un mandato de asesoramiento, puede iniciar un debate o responder informativamente a un debate, iniciado aquí o en otro lugar sobre asuntos de política bioética, porque su membresía incluye expertos articulados que pueden entablar discusiones razonadas y deliberación basada en puntos de vista distintos. Por otro lado, los CNB asesores pueden, en la práctica, no reflejar la diversidad de puntos de vista públicos sobre temas bioéticos, su estructura permite mejor la realización de ideales deliberativos de razonamiento público.

Un CNB asesor tiene mayores posibilidades de reflejar una diversidad de puntos de vista y presentar esa diversidad claramente a fin de ampliar el debate público a través de una intervención informada y articulada. Después de haber contribuido al debate, la CNB podría explicar la importancia de la variedad de respuestas posibles y las reacciones públicas y de "expertos" a esas alternativas. Este enfoque permitiría un compromiso más transparente entre las cuestiones éticas (y sus fuentes) en el debate y las respuestas públicas más claramente defendidas en el proceso de las políticas.

Por el contrario, una CNB con membresía representante experta y un rol definido en la formulación de políticas, probablemente tendrá una membresía menos representativa en diversidad de personas, sosteniendo puntos de vista más fuerte que los comités asesores, debido a la selección de miembros basada en su experiencia y capacidad para resolver políticas. Es decir, en la medida en que la variedad de representantes o expertos consultados esté restringida por las

exigencias del proceso de formulación de políticas, es menos probable que los puntos de vista subordinados se reflejen en sus miembros. Es más probable que la diversidad se restrinja a un rango fijo de posiciones exigidas por el marco de políticas (por ej., habrá representantes de una o dos religiones principales que no representen el rango de perspectivas religiosas que puedan tener preocupaciones específicas con un área de desarrollo de políticas propuestas). Tales CNB también pueden anticipar sólo un rango limitado de puntos de vista éticos y posiciones de expertos, y por lo tanto no representan completamente en sus consideraciones la diversidad de cuestiones planteadas en el amplio debate público. Además, es probable que sean impulsados por la necesidad política, lo que reduciría el margen de desacuerdo frente a la necesidad de finalizar una política clara. Esto dará como resultado que algunos puntos de vista sean privilegiados y otros se descarten. Sin embargo, estos CNB son más capaces de modelar directamente la política.

3.5.3 Legitimación multidisciplinar de la bioética.

La bioética se dice una disciplina, multidisciplinar, es decir, una disciplina con un objetivo (explicado en la sección anterior), pero sin método propio, por ende, necesita del auxilio disciplinar de todas estas mientras compartan el objeto de la bioética, relacionado a los propios objetos de ocupación de las disciplinas auxiliares. Sobre la bioética, una pregunta razonable sería cuántas y cuales disciplinas pueden versar el mismo objeto de ocupación bioética en sus propios objetos. Lo anterior se debe a que no hay justificación para asumir que existe una nómina de disciplinas fijas y únicas, y que se ocupan con especial dedicación al hombre. Lo mismo es válido como pregunta sobre el CNB: ¿cuántas disciplinas considera la normativa, por biomedicina? ¿"biomedicina" es un concepto que perdure y resista en el tiempo frente al avance biotecnológico?, ¿cuántas disciplinas en el país, ejercen poder interventor en seres vivos que no contemple la normativa? Las razones que justifiquen abordar unas disciplinas por sobre otras ya ha sido discutido en las secciones anteriores. Sin embargo, estas preguntas presentan un problema en afirmar que la disciplina

bioética tiene legitimación de alguna otra disciplina fuera de la biomedicina, incluso entre algunos miembros de aquella disciplina no encuentra partidarios de legitimarla. Algunos, como Peter Singer, han afirmado que este foco homocéntrico de atención es un tipo de discriminación especísta de parte de la medicina y las ciencias de la vida (aunque el argumento Singer lo utilizó finalmente para defender la idea de utilizar seres humanos para investigación para humanos, en lugar de seguir testeando en animales, Singer precisamente defiende la idea de no sólo extender la bioética para los animales, sino también extenderles el bioderecho), y no pocos filósofos han hecho una crítica mordaz a su falta de fundamento normativo.

La Bioética necesita abrazar a todas las disciplinas que le puedan servir para cumplir su objeto más amplio y así, recibir la legitimación de todas ellas y nutriéndose de los métodos de éstas, como también nutriendo la bioética a estas disciplinas en el ejercicio de sus propios objetos.

Vimos en las secciones pasadas el deber que se nos presenta de hacer filosofía **de** la bioética para ayudarla a fundarse sólidamente debido a las utilidades en potencia que representa socialmente y democráticamente, y ahora también sumamos la necesidad de la filosofía **en** la bioética, para descubrir y empujar sus límites más allá, removiendo las fijaciones injustificadas y proponiendo siempre nuevas teorías éticas. El próximo capítulo se hará cargo de la tarea de proponer una teoría ética ante los problemas presentados anteriormente: el Pragmatismo como un modelo teórico y metódico, y su aplicación en la disciplina en cuestión: la bioética pragmática.

(Fig. 6 abajo. Esquema de los CNB internacionales y características)

I. FRANCIA Y LOS ESTADOS BENELUX

Francia: Comité Consultatif National d’Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé (CCNE)	<ul style="list-style-type: none"> - 35 años de funcionamiento. Uno de los cuerpos de ética en el campo de la biomedicina más viejos y permanentes. Estatus definido como cuerpo consejero del Legislativo. - Debe dar respuesta a los desafíos de las modernas biociencias. Su intención es estimular la reflexión en ética de la investigación.
--	---

	<ul style="list-style-type: none"> - Aconseja tanto al presidente de la Asamblea Nacional, como al Senado, Gobierno, al público, organizaciones no-gubernamentales y universidades. - Se dedica tanto a los temas que le son requeridos, como a los que ella misma propone considerar. - Comités locales tiene la facultad de requerir la atención de la CCNE a nuevos temas. - Estaba compuesto por 39 miembros. Un (1) presidente, elegido por el Presidente de la República, dos (2) miembros honorarios, cinco (5) miembros pertenecientes a "las principales fe y filosofías" (catolicismo romano, protestantismo, judaísmo, islamismo y marxismo), también electos por el Presidente de la República. 19 miembros son seleccionados por sus competencias e interés en problemas éticos y 15 personas del sector de investigación. De esos 19 miembros, son seleccionados por los Ministros, o los presidentes de la Asamblea Nacional, el Senado, el Conseil d'Etat y la Corte de Casación. Ahora son 42, al menos dos de los 42 miembros son políticos, en estricto sentido. Los 15 miembros del sector de investigación son miembros de los collèges y Academias más grandes del país, y los institutos de investigación y universidades que se inscriban para formar parte. - El estatuto ordena no permitir la formación de bloques de perspectivas. La competencia para las reuniones es no dividir entre diferentes culturas científicas o basada en la dicotomía entre expertos y "laicos". - La CCNE se ve a sí misma como un cuerpo consultativo -consejero. En muchos casos, la CCNE ha concluido que la ley francesa referente a ella misma era éticamente inadecuada o incompleta. - En el 2000 hizo su segunda Revisión Nacional de Leyes Bioéticas, en donde se someten a actualización a las necesidades, a clarificación y correcciones. - Sus resultados, documentos llamados Avis, son publicados en conferencias de prensa, cada cuatro o cinco veces al año. El estatuto ordena dar una conferencia anual mostrando todas las investigaciones de las que fue responsable. Muchos tipos de eventos diferentes organiza para participación pública. También publica una revista electrónica cuatrimestral, Les Cahiers du Comité Consultatif National d'Ethique. - Encabeza la Rubrique Internationale, que regularmente
--	---

	<p>presenta informes y noticias de los congresos internacionales y europeos de comité nacionales de ética, junto con la actividad de los otros cuerpos de ética nacional.</p>
<p>Bélgica: Comité Consultatif de Bioéthique (CCB)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Lleva 22 años de funcionamiento. 10 años llevo planear su funcionamiento acordado por las comunidades flamenca, valona y germanófona, el Estado belga y la Junta de Comisiones de las Comunidades. - El Comité está compuesto por 35 miembros elegidos por su conocimiento, experiencia e interés de y en problemas éticos. 16 miembros son elegidos por el Consejo Inter-Universitario, 6 miembros electos por la Asociación Médica belga, 2 por la Sociedad de Leyes belga, otros 2 por el Judicial y 9 por el Rey y los gobiernos regionales. Se intenta llegar a un balance entre grupos filosóficos y de fe, como del mundo científico y el de la medicina, y entre miembros con competencia de las Academias filosóficas, leyes y humanidades. Un balance entre hombres y mujeres también debe ser acordado. - El CCB está financiado un 75% por el Gobierno central y un 25% por las regiones. - La misión del Comité es proporcionar información y emitir Opiniones sobre materias bioéticas, ambas bajo su propia iniciativa y en respuesta a los requeridos por los cuerpos del Gobierno, universidades e instituciones de investigación. - El CCB debe mantener un Centro de Documentación.
<p>Luxemburgo: Commission Consultative Nationale d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé (CNE)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Tiene 30 años de funcionamiento. Tres años en el cargo. - El Gobierno es responsable tanto de su financiación, como de la selección de sus miembros, quienes son seleccionados de las áreas de la política, filosofía, comunidades religiosas y disciplinas relevantes científicas y grupos profesionales. - La CNE pronuncia Opiniones bajo su propia iniciativa y en respuesta a los requerimientos oficiales del Consejo de Europa sobre Protocolos de Trasplante, sobre la Convención de los Derechos del Niño, y otros muchos temas bioéticos más.
<p>Holanda: cuerpos ad hoc del Estado</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Comisiones Ad Hoc dan forma a la legislación, al campo de la información pública y la formación de opinión. - Holanda tiene cuerpos permanentes a nivel nacional referentes a la bioética o la ética de la salud. Sus

	<p>campos relativos no están distinguidos entre sí. Existe el comité ético de la Real Asociación Médica, la Plataforma Nacional para los Temas Éticos de las Ciencias y un comité consejero sobre temas morales y religiosos en el sector hospitalario. El Consejo de Salud de Holanda (Gezondheidsraad, GR) estableció el Centrale Commissie Mengsgebonden Onderzoek, tiene la función de coordinar centralizadamente las funciones de las comisiones de ética locales responsables de examinar proyectos de investigación que envuelven sujetos humanos. El Comité Permanente de Ética Médica y Ley de Salud, fue establecido por ley. Se ubica en el Consejo de Salud, que desde 1902 se dedica a informar a los médicos de los últimos desarrollos e investigaciones en ciencias de la salud, cuyos miembros son especialistas altamente seleccionados, ofrecen guía más que juicios finales a los comités de ética y leyes. El Comité Permanente de Ética Médica y Ley de Salud no está compuesto sólo por miembros del Consejo de Salud, sino que por otros especialistas. Un tercio de sus miembros son médicos, un tercio son eticistas y un tercio son expertos en leyes.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ninguno de estos consejos permanentes influencia directamente en la legislación, todos estos cuerpos tienen una voz en el proceso de la formación de la opinión política. - La función de estimular el debate social en Holanda lo realiza primeramente y por sobre todo el Instituto Rathenau, el cual opera bajo patrocinio gubernamental y usa modelos de participación danesa modificados en el proceso de formación de opinión, a partir de los cuales desarrolla los propios. - Por estas razones, la mayoría de las funciones realizadas por cuerpos nacionales centrales son repartidas en Holanda entre un gran número de instituciones separadas, lo que constituye una fuente adicional potencial de pluralidad. - La creciente preocupación del Gobierno holandés consideró como un sistema de alerta temprana para problemas originados por nuevos desafíos tecnológicos hacía falta, estableció el Centrum voor Ethiek en Gezonheid (CEG). - El ejercicio anual del Consejo de Salud y del Consejo para la Salud Pública y la Atención Sanitaria (Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, RVZ), desde marzo del 2003, intenta proveer advertencias tempranas para
--	--

II. ESCANDINAVIA Y LAS ISLAS BRITÁNICAS

Suecia: Statens Medicinsk-Etiska Råd (SMER)	<ul style="list-style-type: none"> - El Consejo Nacional Sueco sobre Éticas Médicas lleva 33 años de funcionamiento. Uno de los más antiguos de su tipo. - Se diferencia de otras instituciones equivalentes en otros países por la inclusión de un gran número de políticos. De sus 19 miembros, 7 representan a los partidos políticos en el Parlamento, mientras que los 12 expertos provienen de campos de la filosofía, la Iglesia, las artes, leyes, organizaciones de personas con capacidades diferentes, la Asociación Médica Sueca, la asociación de enfermeras y otros grupos. - Es común que el Parlamento consulte a los expertos de la SMER en el proceso legislativo. - Ahora se ha asignado al SMER la función de someter las propuestas y los borradores de las comisiones de expertos pertinentes a una revisión ética como parte del proceso de preparación legislativa. - El rol del Consejo es considerado ser un acto como interface entre el mundo de las ciencias y el de la construcción de políticas.
Dinamarca: Det Etske Råd	<ul style="list-style-type: none"> - El Consejo de Ética Danés ha llamado la atención por su gran trabajo en su cercanía al público, por lo que puede ser considerado como el tercer paradigma entre los modelos suecos y franceses. - Fue constituido por ley en 1987 y comenzó sus labores en 1988. - Los términos de referencia a los que dedicaría examinación el Consejo fueron los problemas éticos surgidos por la tecnología génica, fertilización artificial y diagnóstico prenatal, y determinar si hubiera una necesidad de acción política. - Las características particulares de la ley fundacional son que no solo establece cuestiones relativamente específicas para la consideración del Consejo, sino que también incluye declaraciones de valores que van más allá de una adhesión general a los principios de la dignidad humana y la libertad del individuo. - La ley fundacional establece que el trabajo del Consejo “debe basarse sobre la suposición de que la vida humana comienza en el momento de la fertilización”.

	<ul style="list-style-type: none"> - La elección de los miembros recae en el Ministro del Interior y Salud, con 8 miembros quienes deben representar el mundo no-biomédico o las áreas correspondientes de experticia, y el Folketinget (Parlamento Danés) es libre de elegir a los otros 9 miembros, de acuerdo a su discreción, que también deben incluir expertos biomédicos para asegurarse de un apropiado balance. La ley también ordena el establecimiento de una comisión parlamentaria para el Consejo de Ética, la cual es responsable no solo de la elección de los 9 miembros al Consejo, sino que también monitorea la actividad del Consejo y actúa como un vínculo entre él y el Parlamento (Folketinget). - En términos de organización, el Consejo de Ética recae dentro del ámbito del Ministerio de Salud, el cual provee los recursos necesarios y es también responsable de administrar la Secretaría. Por otro lado, el Ministro no tiene derechos para instruir al Consejo. - El Consejo no es responsable de examinar proyectos de investigación médica individuales, ni lo hace actuar como cuerpo coordinador para tales exámenes, de acuerdo a la Declaración de Helsinki. El único cuerpo con esa responsabilidad es el Comité Nacional Danés sobre Ética de la Investigación Biomédica (Den Centrale Videnskabetiske Komité, CVK), al que las apelaciones a los rechazos de los comités de ética de la investigación locales deben dirigirse. - La consideración de sus reportes emitidos hasta ahora no sugieren que el Consejo tenga alguna influencia perdurable sobre el Legislativo. Esto es atribuido al hecho de que un gran grupo dentro del Consejo -en particular, los miembros sin un respaldo biomédico- son más críticos a los desarrollos biomédicos que la mayoría política en el Folketing. La influencia central del Consejo es ejercitada a través de sus actividades en el campo de la información y la educación. El principal vehículo de sus actividades, en adición a sus reportes sobre temas éticos individuales, el reporte anual. Ambos tipos de publicaciones se intenta diseminar ampliamente de forma gratuita. - La función informativa y educativa del Consejo es también evidente en su provisión de material
--	--

	<p>educativo para las escuelas y otras instituciones educativas. Varias de sus publicaciones producidas por el Consejo cuentan con una apreciable porción de su financiamiento total.</p> <ul style="list-style-type: none"> - El Consejo sostiene también conferencias y charlas. Por medio de su actividad en los campos de la publicación y la educación, el Consejo ha tenido éxito definiendo los temas centrales del debate público en Dinamarca. - Como otros cuerpos éticos, en los últimos años el Consejo Danés de Ética se ha encontrado cada vez más imposible de llegar a una posición unánime. La aproximación adoptada en tales casos es publicar los nombres de los miembros individuales del Consejo quienes exponen los varios problemas.
<p>Noruega: Tres Comité Nacionales de Ética de la Investigación</p>	<ul style="list-style-type: none"> - En 1988/89, el Gobierno propuso el establecimiento de tres comités nacionales para la investigación ética. Aprobada en 1990, el Ministerio de Educación, Investigación y Asuntos de la Iglesia definieron sus mandatos en detalle. Los miembros son nominados por el Consejo de Investigación Noruego y seleccionados por el Ministro. No son representativos de grupos de interés, sino que son seleccionados en base de su calificación personal. Cada comité comprende al menos 9 miembros, de los cuales dos en cada caso no debe ser especialista, sino "laicos". Los otros miembros son especialistas en ética y leyes, y especialistas en las disciplinas para los cuales el comité relevante es competente. - El Comité Nacional de Ética de la Investigación Médica (Den Nasjonale Forskningsetiske Komité for Medisin, NEM), al menos la práctica clínica y la genética debe ser representada. - El Comité Nacional de Ética de la Investigación en Ciencia y Tecnología (Den Nasjonale Forskningsetiske Komité for Naturvitenskap og Teknologi, NENT), las ciencias naturales, industria, tecnología e investigación en agricultura y pesca deben estar representadas, y hay una provisión explícita de representación de las disciplinas de ecología y biotecnología moderna. - El Comité Nacional de Ética de la Investigación en Ciencias Sociales y Humanidades (Den Nasjonale Forskningsetiske Komité for Samfunnsvitenskap og Humaniora, NESH), debe poseer expertos de los

	<p>campos de la historia, gobierno, sociología, psicología y etnología. Su competencia se extiende de los aspectos éticos de la investigación en ciencias sociales en niños y la investigación de la migración, a temas éticos en estudios literarios.</p> <ul style="list-style-type: none"> - En cada uno de los tres comités, la ética de la investigación supone no deber ser definida en sentido estrecho, sino amplio de una ética científica que dé cuenta de la responsabilidad de las ciencias para temas sociales. - Se intenta facilitar por la proximidad física e institucional, la coordinación y la habilidad de tomar ventaja de las sinergias. Los Comité comparten una única oficina de informaciones y prensa.
<p>Finlandia: Varias Juntas nacionales de ética.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Un número de cuerpos responsables de tratar con los temas éticos de la investigación y ciencias fueron establecidos en Finlandia por leyes específicas y regulaciones gubernamentales en los 1990s; fueron ubicados en el Ministerio de Educación, en el Ministerio de Asuntos Sociales y Salud, o en las oficinas provinciales del Ministerio de Agricultura. - El Comité de Experimentos en Animales del Ministerio de Agricultura intenta garantizar la protección de los animales en la investigación, mientras que el Grupo de Cooperación para las Ciencias de Animales de Laboratorio (Koe-eläintutkimuksen yhteistyöryhmä, KYTÖ), para promover la consideración de temas éticos en enseñanza y provisión de información, formada en el Ministerio de Educación. - La Junta de Tecnología Genética (Geenitekniikan lautakunta, GTLK) y la Junta Nacional Asesora de Biotecnología (Biotekniikan neuvottelukunta, BTNK) fueron establecidas por decreto en 1995. La GTLK se ocupa de evaluar los temas sobre organismos genéticamente modificados y es la autoridad competente para los propósitos de la Comunidad Europea. La BTNK se ocupa de la promoción de la investigación y cooperación en los campos de la biotecnología, como también de asesorar sobre las consecuencias de la tecnología. El decreto también ordena estimular la consideración de los aspectos éticos. La Junta es elegida por el Consejo de Estado. El Instituto Nacional de Salud proporcional al presidente y el Ministerio de Educación su adjunto. La Junta incluye en adición 18 miembros de los

	<p>campos de la investigación, cuerpos relevantes y organizaciones no-gubernamentales.</p> <ul style="list-style-type: none"> - La Junta Asesora Nacional de Ética de la Investigación (Tutkimuseettinen neuvottelukunta, TENK), cuyos miembros son elegidos por el Ministerio de Educación, fue establecida en 1991. No es un consejo de ética en el sentido en que lo es el modelo francés o danés, sino que cumple otra función. En vistas de la gran importancia de la investigación para la sociedad finlandesa, mucha relevancia ha puesto en la integridad científica con el fin de garantizar la credibilidad y apoyo social a las ciencias. La TENK es así responsable de formular estándares para la actividad científica y para prevenir la deshonestidad y el engaño. - El único equivalente a los consejos de ética europeos discutidos hasta ahora es el ETENE (Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta), la Junta Asesora Nacional de Ética de Cuidados Sanitarios. La ETENE fue establecida en 1998 como cuerpo de expertos dentro del Ministerio de Asuntos Sociales y Salud, y es requerido para emitir Opiniones sobre todos los temas éticos originados en el sistema de cuidados sanitarios, en particular con un enfoque a la legislación. Otra función es la de coleccionar y adelantar información en este campo. La presidencia, su adjunto y los otros 18 miembros, representan a pacientes, proveedores de servicios de atención sanitaria, las profesiones de la salud, leyes, las ciencias de la salud y éticas. Los miembros son completados con 4 miembros del Parlamento. La Junta es elegida por el Consejo de Estado. Otra característica es que posee un Sub-Comité de Ética de la Investigación Médica (Lääketeettinen tutkimuseettinen jaosto, TUKIJA) el cual asiste a las juntas de ética de la investigación regionales principalmente ofreciendo entrenamiento a sus miembros. Es también responsable de llegar a una única posición nacional sobre ensayos clínicos de multicentros internacionales. Para este propósito usualmente consulta las juntas regionales.
<p>Islandia: Vísindasidanefnd)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - El Comité Nacional de Bioética (Vísindasidanefnd) islandés no es una comisión que se enfoque sobre temas bioéticos generales y sus posibles consecuencias políticas, sino un comité central para la examinación de proyectos de investigación que

	<p>involucran seres humanos.</p> <ul style="list-style-type: none"> - El uso de material biológico humano para investigación también es de su competencia. - En el contexto de la implementación de la Ley que Establece una Base de Datos para el Sector Salud, de 1998, el Comité, por medio de sus exámenes a proyectos de investigación específicos, establecieron el tema fundamental del consentimiento puesto por el establecimiento de biobancos y bases de datos médicas.
<p>Reino Unido: Varios Comité</p>	<ul style="list-style-type: none"> - La Autoridad de Embriología y Fertilización Humana (Human Fertilisation and Embriology Authority, HFEA), fue fundada sobre un grupo asesor ad hoc apuntada por el Gobierno británico, para problemas de la fertilización artificial e investigación en embriones. Su reporte conclusivo de 1994 siguió las fundaciones de la subsecuente legislación. La Autoridad fue establecida en 1991 para asegurar que las clínicas que ofrecían procedimientos reproductivos asistidos médicamente lo hicieran bajo estándares profesionales y médicos altamente apropiados y que fueran inspeccionados regularmente. Toda investigación en embriones humanos debe ser aprobada por la HFEA. Los 21 miembros de la Autoridad son elegidos por los Ministros de Salud del Reino Unido. Más de la mitad de sus números deben tener formación en otras disciplinas diferentes a las de medicina e investigación en embriones. - La Comisión de Genética Humana (Human Genetic Commission, HGC), establecida en 1999 por el Gobierno británico para asesorarlo en asuntos genéticos, y no solo para considerar prospectos económicos, sino también para establecer atención sobre implicaciones éticas, legales y sociales. A la HGC se le requiere ser imparcial y proveer un grado de transparencia. Los intereses personales deben ser revelados. Aparte del presidente de la HFEA, prominentes clínicos, investigadores, eticistas, expertos legales, pacientes, consumidores y "laicos" están representados en la Comisión. La membresía se basa en el mérito personal más que en la representación de un grupo o asociación. La comisión combina las tareas de un número de cuerpos anteriores. Los miembros son elegidos por los ministros de salud y ciencias sobre la base de

	<p>nominaciones del Comité del Departamento de Salud, para el cual cualquiera es libre de ofrecer voluntariamente su trabajo. La función de mantener contacto con otros cuerpos de ética nacional en el Reino Unido es realizada principalmente por la HGC.</p> <ul style="list-style-type: none"> - El Consejo Nuffield de Bioética fue creado por la Fundación Nuffield en 1991. Es independiente y financiado por la Fundación Nuffield, en conjunto con la Wellcome Trust y el Consejo de Investigación Médica. Su misión es seleccionar temas importantes en el campo de la bioética y establecer grupos de trabajo para su consideración. Los grupos de trabajo elaboran largos informes y emiten breves recomendaciones. En suma, los documentos de discusión son a veces compilados. El Consejo no clama ser representativo. Sólo tiene 14 miembros, elegidos por su destacada experiencia y conocimiento. Sus reportes son particularmente valorados por grupos de expertos internacionales. Las invitaciones para aplicar una membresía son enviadas a intervalos, cuando existe una nueva vacante. Están particularmente dirigidos a practicantes de medicina, científicos de la naturaleza, profesores, expertos legales, personas con experiencia administrando medios y salud, e individuos con trasfondo filosófico y ético. El consejo Nuffield ha enviado a menudo delegados a la Global Summit of Bioethics Advisors Bodies, y a veces supliendo a miembros de su buró.
<p>Irlanda: Comhairle Bitheite na hÉireann</p>	<ul style="list-style-type: none"> - La Real Academia Irlandesa estableció el Consejo Irlandés de Bioética el 2002, en respuesta a la recomendación de un grupo de trabajo interministerial sobre biotecnología moderna en el 2000. - Los 21 miembros elegidos por la Academia son expertos legales, filósofos, eticistas, médicos, genetistas, científicos de la alimentación, biólogos, microbiólogos, bioquímicos y periodistas. Aunque provienen de instituciones importantes, no son sus representantes, sino que son elegidos en base a su experticia personal y autoridad. - El Consejo es requerido para identificar y considerar problemas éticos surgidos por la investigación médica y biológica. El propósito de sus deliberaciones y reportes es mejorar el entendimiento público y construir discusión

	<p>informada y educación. En suma, a impulsar el debate, otra función es proponer guía cuando sea apropiado.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Están presentes en 3 grupos de trabajo. El grupo de trabajo sobre uso de material biológico humano se dedica a la elaboración de recomendaciones para la investigación. El grupo de trabajo sobre organismos modificados genéticamente trata temas éticos en las esferas de la medicina, industria y agricultura con particular referencia a sus especificidades irlandesas. El grupo de trabajo sobre comités de ética intenta inicialmente revisar sus modos de operación, con miras a compilar una guía de composición, estructura y modos de operación de los comités de ética en Irlanda. Todos los grupos de trabajo pueden optar por cooperación experta externa.
--	---

III. EUROPA DEL SUR

<p>Italia: Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Fue creado por el Parlamento para tratar los “problemas de la vida” que, en 1988, la Asamblea de la Cámara de Diputados se comprometió con el Gobierno a iniciar un debate a nivel nacional e internacional, sobre el estatus de la investigación biomédica y tecnologías génicas con una mirada sobre la preservación de la dignidad humana y libertad, y para este propósito se creó el Comité. - El Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) fue establecido por decreto del Presidente del Consejo de Ministros en 1990. Es un órgano de la Presidencia del Consejo de Ministros, tiene la tarea de asesorar al Gobierno, el Parlamento y otras instituciones. - Al Comité se le puede requerir proporcionar información en el campo de la bioética, por los cuerpos mencionados, centros de investigación, comité de ética local, científicos y ciudadanos individuales. - Tiene la función de enlace con otros cuerpos similares en otros estados, la Unión Europea y el Consejo de Europa. - El Comité es explícitamente solicitado para proveer de información y consejo. Principalmente le es requerida información referente a nuevos proyectos en las biociencias. Su actividad consejera incluye asesorar y reportar sobre temas éticos y legales e intentar guiar la legislación, el establecimiento de mecanismos
---	---

	<p>monitores y supervisores, el surgir de la conciencia y formación de opinión entre el público y los representantes de varios intereses. De este modo se espera no solo llegar a soluciones en el campo de los códigos legales y profesionales, sino que también establecer reglas morales. Para este fin el Comité ha considerado un espectro amplio de temas éticos en el campo de las biomedicinas como también algunas en ecología. Algunos casos tienen su influencia en la legislación directamente.</p> <ul style="list-style-type: none"> - El Presidente del Consejo de Ministros selecciona miembros seleccionados de los campos de las leyes, investigación y cuidados de la salud o sobre su competencia en la esfera de la ética o como representantes de la sociedad. (la familia, la educación, etc.). - El Comité actualmente comprende de 43 miembros, sumados el Presidente, 4 presidentes honorarios y tres vice-presidentes. Representantes de las instituciones nacionales de investigación y la asociación de enfermeras pertenecen <i>ex officio</i> al Comité.
<p>Portugal: Conselho Nacional de Etica para as Ciências de Vida (CNECV)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - El Consejo Nacional de Ética para las Ciencias de la Vida fue establecido por ley en 1990. - Es un cuerpo independiente, pero está vinculado al Presidente del Consejo de Ministros. - Su función es el análisis sistemático de los problemas morales relativos al progreso científico en el campo de la biología, medicina y salud en general. Le es requerido proporcionar un reporte anual a la Presidencia del Consejo de Ministros sobre el estatus de nuevas tecnologías y sus aplicaciones a sujetos humanos, como también a problemas sociales y asociados a la ética, y establecer recomendaciones a esos problemas. - El Consejo Presidencial es elegido por el Presidente del Consejo de Ministros. El Art.3 de la Ley ordena que el Consejo tenga otros 20 miembros, de quienes siete deben ser distinguidos en las ciencias sociales y humanidades, y mostrar particular interés en los problemas éticos, mientras otros siete deben ser experimentados en medicina o biología, incluyendo las implicaciones éticas de esas disciplinas. Finalmente, seis miembros representando las principales fe y filosofías éticas son seleccionados por la Asamblea Nacional. De los siete representantes de las humanidades, cuatro son elegidos por los Ministros de

	<p>Planificación, Justicia, Educación y Juventud, y los otros por la Conferencia de Rectores Universitarios, la Sociedad Legal y el Consejo de Asuntos de la Mujer. La responsabilidad de elegir expertos biólogos y médicos descansa en el Ministro de Salud, la Conferencia de Rectores Universitarios, la Academia de Ciencias, la Asociación Médica, el Instituto Nacional de Investigación Científica, la Comisión Nacional de Investigación Tecnológica y Científica y el Consejo Mayor de Medicina Forense. Como en Francia, el Consejo elige diez miembros para coordinar el comité de entre sus miembros y establece los grupos de trabajo.</p> <ul style="list-style-type: none"> - No sólo las instituciones del Estado pueden pedir referencia al Consejo. La ley obliga a dar regularmente conferencias para asegurar el diálogo con el público. - El Consejo es dependiente de recursos administrativos y financieros de la Oficina del Presidente del Consejo de Ministros, a la que está institucionalmente subordinado y cuyas premisas comparte. La ley ordena el establecimiento de un centro de documentación para apoyar al Consejo en su trabajo. - El Consejo es libre de discutir asuntos que ya están regulados por ley. Por esta razón, se considera a sí misma responsable de monitorear el estándar ético. - Ha organizado las conferencias y congresos de la Conferencia Europea de Comité Nacionales de Ética (1998), la Asociación Europea de Centros de Ética Médica (1997, 2003) y muchas otras.
<p>Malta: Comité Consultativo Bioético Maltés</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Fue establecido en 1991 por el Ministro de Salud. Sus miembros son seleccionados directamente por el Ministro de Salud o su alterno. Es requerido incluir expertos científicos y médicos, psicólogos, trabajadores sociales, representantes de la profesión legal, profesionales de la ética y profesiones de la salud no-medicadas, como también "laicos". Los 12 miembros actuales incluyen un miembro representante de los medios y un Miembro del Parlamento. - Los miembros del Comité se responsabilizan de promover la consideración de temas bioéticos en la investigación y enseñanza para estimular la información y debate público. - El Comité Maltés es representado consistentemente en reuniones de las Conferencias de los Comité Nacionales de Ética del Consejo de Europa, y del Global

	<p>Summit por su director.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Todos sus documentos sobre su propio rol enfatizan enormemente el aspecto de la educación. - El Comité no clama poseer una función asesora política independiente.
<p>Grecia: Comité Nacional de Bioética</p>	<ul style="list-style-type: none"> - El Comité Nacional de Bioética y la Comisión Nacional de Derechos Humanos fueron establecidos por ley en 1998. - El Comité Nacional de Bioética se dedica a examinar las consecuencias legales, sociales y éticas de los avances en biología, biotecnología, medicina y genética. - Le es requerido presentar Opiniones, informar a la sociedad sobre temas éticos y coordinar los varios cuerpos asesores gubernamentales en este campo. - Los nueve miembros de la Comisión son elegidos por el Primer Ministro por una duración de cinco años. Ellos son profesores y profesores eméritos de las Universidades de Atenas, Tessalónica y Patras en las disciplinas de ley criminal y civil, genética, patología, filosofía, sociología y teología.
<p>España: Varios comité de ética.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - La Comisión Nacional de Ética de España tiene 16 años. Ha influido bastante en la legislación. En 2002 el Consejo de Ministros estableció la Fundación Española de Ciencia y Tecnología (FECYT), la cual incluye un Comité Asesor de Ética, en adición a los otros comités. - Como cuerpo nacional ético, no solo trata con temas bioéticos, sino que también a materias que envuelven ciencias y tecnología. - Aparte del Presidente, tiene 11 miembros entre quienes 4 son establecidos desde las ciencias de la vida, 5 del mundo de la medicina y uno de las disciplinas legales y otro de la filosofía. - Como en cualquier otro país en donde el proceso de formación de opinión debía producirse sin consejo ético, España tenía otros cuerpos que realizaban estas funciones en parte. Éstas incluyen, en particular, a la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida (CNRHA), el cual fue establecido por Decreto Real en 1997. - Como en Alemania y Canadá, España tiene cuerpos consejeros regionales, en este caso en las comunidades autónomas. Catalonia tiene su propio Comitè de Bioètica de Catalunya, desde 2001, con representación internacional en el national ethics committee summits en Londres y Brasilia, donde

IV. ALEMANIA, SUIZA Y AUSTRIA

<p>Alemania: Varios comité de ética.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Dos comités se establecen simultáneamente en 1984, el grupo de trabajo en análisis del genoma y de la terapia génica, seleccionados por el Ministro Federal de Justicia y el Ministro Federal de Investigación y Tecnología; y la Comisión Ad Hoc de Investigación de los Prospectos y Riesgos de la Tecnología Génica -o Comisión Benda-, establecido por la Bundestag (Cámara Baja del Parlamento Alemán). La Comisión Benda basa su composicionalidad en la interdisciplinariedad, con ciertas organizaciones y asociaciones importantes también siendo representadas. Incluye expertos científicos y médicos de varias sociedades de estudio y fundaciones de investigación, representantes de las mayores iglesias, un filósofo, representantes de una variedad de disciplinas legales, de la Bundesärztekammer (Asociación Médica Alemana), de la Asociación Federal de Trabajadores y del Congreso de Sindicatos Alemanes. - La primera comisión ética a nivel nacional en Alemania no fue establecida por una institución del Estado, sino que por la Asociación Médica Alemana, en 1994, como la Comisión Ética Central de la Asociación. No constituye un cuerpo con funciones relevantes, más allá de las propuestas por un sindicato. - Dos comisiones sucesivas fueron intentadas, sin éxito, por el Ministerio Federal de Salud, en 1995 y 1999. El año siguiente el Bundestag estableció la Comisión Ad Hoc de Investigación de la Ley y Ética de la Medicina Moderna (Enquete-Kommission Recht und Ethik der modernen Medizin), referida a temas futuros de la medicina moderna, como a temas generales de ocupación bioética, debate y participación social. - En 2001 el Gobierno decidió establecer el Consejo Nacional de Ética (Nationaler Ethikrat). Los miembros son seleccionados por el Canciller Federal. La Secretaría es acomodada dentro de la Academia de Ciencias Berlin-Brandenburgo. De acuerdo a su decreto fundacional el Consejo constituye "un foro nacional para el diálogo sobre
--	--

	<p>temas éticos en las ciencias de la vida”. Su intención es servir como órgano central para el discurso interdisciplinario entre las ciencias naturales, medicina, teología y filosofía, y las ciencias sociales y legales; para organizar el debate social y político y asegurar que los grupos relevantes estén involucrados; y proveer información y material de discusión a los ciudadanos, por ejemplo, sosteniendo conferencias públicas. Como función secundaria se encuentra la de pronunciar Opiniones a solicitud del Gobierno Federal o del Bundestag. El decreto mismo ordena proveer colaboración con otros comités nacionales de ética. El Consejo está compuesto por 25 miembros “quienes deben ser representantes prominentes de los mundos científicos, médicos, teológicos, filosóficos, sociales, legales, ecológicos y económicos”. El presidente es electo entre los miembros del Consejo. Cómo y qué aspectos deben intentar representar no está dado por escrito.</p>
<p>Suiza: Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin – Commission Nationale d’Ethique pour la Médecine Humaine, NEK-CNE</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Suiza también tiene comisión ética nacional junto a otros cuerpos éticos. En el 2001 la Comisión Asesora Nacional Suiza estableció la NEK-CNE por orden del Consejo Federal, de acuerdo a la Ley Federal sobre Reproducción Asistida Medicamente. La función de la Comisión es informar al público y promover debate sobre temas éticos en la sociedad, preparar recomendaciones para la práctica médica, poner atención a las <i>lacunae</i> y problemas de reforzamiento en los códigos legales cantonales y nacionales, asesorar a la Asamblea Nacional, al Consejo Federal y a los Cantones, también dar reportes en nombre del Consejo Federal. La Comisión tiene 18 a 25 miembros, quienes son elegidos por cuatro años por el Consejo Federal y les es requerido realizar sus funciones personalmente e independientemente. La Comisión está constituida actualmente por expertos del sector de salud, representantes de los pacientes, científicos de la naturaleza, especialistas legales, científicos sociales, economistas, eticistas y “personas laicas con un particular entendimiento en asuntos éticos”. - El primer intento de la Confederación Suiza de establecer una comisión nacional ética fue en 1998, con el Comité Ético Suizo sobre Tecnología Génica

	<p>No-Humana (Eidgenössische Ethikkommission für die Biotechnologie im Ausserhumanbereich, EKAH), la cual está encargada de asesorar al Consejo Federal y sus cuerpos subordinados en temas éticos en la preparación de legislación, entregando Opiniones sobre revisión de leyes y proposiciones para futuras legislaciones. La Comisión también es requerida para expresar sus perspectivas en aplicaciones para la aprobación de proyectos ejemplares que envuelven organismos modificados genéticamente, informar al público y promover diálogo sobre biotecnología. Los 12 miembros de la EKAH comprenden cuatro científicos de la naturaleza, un político, un experto legal, dos filósofos y cuatro teólogos. La Secretaría está ubicada dentro de la Agencia Federal para el Medioambiente, Bosques y Parques.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Aparte de las iniciativas estatales, la Academia Suiza de Ciencias Médicas (Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften, SAMW) estableció algunos cuerpos que realizaron algunas funciones de un consejo nacional de ética. - La Comisión Ética Supraregional de Investigación Clínica electa por el Senado, de 1992, tuvo algunos años la tarea de asesorar los estudios multi-centros. No estaba constituida sólo por representantes de la profesión médica, sino que también por expertos legales, representantes del campo de los cuidados enfermeriles, teólogos y representantes de las iglesias. - También hay una comisión ética dedicada especialmente a los animales de experimentación. - Otro cuerpo pluralista, la Comisión Ética Central fue formada en 1979 con el propósito de establecer nuevos estándares para la protección de pacientes y la sociedad. Dada sus funciones de otorgar “guías ético-médicas” a problemas en varios campos, su actividad fue casi comparable a la de los consejos nacionales de ética. Desde la conformación de la NEK-CNE, este cuerpo ha debido trabajar en conjunto con la Comisión Asesora Nacional. Este trabajo siempre se ha extendido más allá de la representación de la investigación y los intereses de los trabajadores de la investigación.
Austria: Bioethikkommission	<ul style="list-style-type: none"> - La Comisión Bioética fue establecida en Austria por orden del Canciller Federal el 2001. Su misión es

<p>beim Bundeskanzleramt</p>	<p>“asesorar a la Oficina del Canciller sobre aspectos éticos de todos los temas sociales, científicos y legales que surgen en conexión con el desarrollo de las ciencias de la medicina humana y biología”. Además de las recomendaciones prácticas, tiene la función de proponer medidas legislativas necesarias y reportes sobre temas específicos, la ley ordena el énfasis primero y por sobre todo proporcionar información y la promoción de debate en descubrimientos importantes en medicina humana y biología, y en los temas éticos asociados en la sociedad. La orden provee que la Comisión deba tener entre 15 y 25 miembros. Las disciplinas a ser representadas son medicina, biología molecular y genética, leyes, sociología, filosofía y teología. Dentro del campo de la medicina, una mención específica es hecha a la medicina reproductiva, ginecología, psiquiatría, oncología y patología. Los miembros son elegidos por el Canciller Federal, quien también elige al presidente y al vicepresidente entre sus miembros. El Canciller tiene el derecho de concertar reuniones. Además del Canciller Federal, otros miembros del Gabinete pueden tomar parte de las reuniones de la Comisión. Las reuniones no son abiertas al público. La Secretaría que asiste el trabajo de la Comisión Bioética está ubicada en la Oficina del Canciller Federal. Avanzó en representación a nivel del Consejo de Europa y la Unión Europea, accedió a la Convención de Derechos Humanos y Biomedicina, del Consejo de Europa, el 2002. La Comisión también puede elegir sus objetos de consideración. La comisión tiene 19 miembros.</p>
----------------------------------	---

Capítulo Cuatro. EL PRAGMATISMO

El pragmatismo representa un número de diferentes tendencias en el pensamiento moderno. Se originó en Estados Unidos, por el filósofo C. S. Peirce, quien aplicó el término "pragmatismo" por primera vez, en 1878. El método pragmático fue luego endosado por William James. La etimología griega de la palabra "pragmatismo" es "activo" o "eficiente".

El pragmatismo, un nuevo método de aproximación de problemas filosóficos es claramente aclamada como la filosofía de la vida. El pragmatismo, a veces llamada como un humanismo, es una filosofía de acción, de hacer, experimentar, lograr y superar. Observa el mundo como un lugar que debe ser remodelado de acuerdo al deseo del hombre, no tratar su mundo como ya vuelto perfecto y bello, algo para ser disfrutado, contemplado, adorado; el mundo humano, que es el mundo social. El pragmatista mantiene su atención en el mundo de asuntos humanos, el mundo está en desarrollo, y el intento es saber cómo hacerlo mejor, que puede ser inferior a sus intereses y como bienestar. El pragmatismo contempla la mente, ideas e inteligencia como instrumentos para llegar a ciertos fines. Esta visión fue luego desarrollada como "instrumentalismo" por John Dewey.

4.1 EL MÉTODO PRAGMÁTICO DE WILLIAM JAMES Y C.S.PEIRCE.

El pragmatismo consiste en el método que interpreta nuestra idea de un objeto según sus efectos concebibles de un tipo práctico que el objeto pueda envolver, qué

sensación esperamos de él y qué reacciones debemos preparar. La verdad de una idea consiste en la satisfacción que alcanzó esfuerzos ya sea a través del cumplimiento de expectativas sensoriales o del éxito de la reacción. La verdad como un todo indica la utilidad o el funcionamiento de ideas. El pragmatismo como un movimiento más que una filosofía, es como un corredor por el cual uno puede entrar en los estudios de la filosofía. Es un hábito de enfocarse en los resultados en lugar de retroceder a los primeros principios. Todo es juzgado por sus consecuencias; cualquier idea, teoría o disputa la cual no hace diferencia en sus consecuencias prácticas, deja de tener sentido, no pueden ser testeados.

Un gran número de antiguas controversias filosóficas, teorías, hipótesis y sistemas se esfuman bajo el rígido testeo pragmático. Para los pragmatistas, funcionalidad es el criterio de verdad. Si no funciona, no es verdad. El pragmatismo diferencia todas las teorías, las agiliza y las pone a trabajar.

4.1.1 La teoría pragmática de Verdad.

Los pragmatistas hacen uso de su método para clarificar y testear ideas y teorías. Las teorías son verdad si funcionan, tienen su significado en términos de sus consecuencias prácticas en la experiencia actual. Son verdad si alcanzan funcionalidad satisfactoriamente los resultados esperados. Las teorías son verificadas en la experiencia, testeándolas y aplicándolas a situaciones actuales. Cuando estas se encuentran funcionales, son verdad. Una teoría predice que cierta característica ocurrirá en una experiencia futura. **El proceso por el cual la predicción es verificada establece si la teoría "funciona" y por lo tanto, si la teoría es verdad.**

El Pragmatismo se rehúsa a aceptar la perspectiva de que la "verdad" es estática, propiedad fija a la que pertenece a algunas teorías e ideas y no a lo otro. De acuerdo a William James, *"la verdad de una idea no es una propiedad estancada, la verdad sucede a una idea. Se vuelve verdad, se hace verdad por los eventos. Su veracidad es de hecho un evento, un proceso; el nombre del proceso es la verificación"*.

4.2 TRASFONDO HISTÓRICO DEL PRAGMATISMO.

El comienzo del pragmatismo puede ser trazado al más temprano comienzo de la actualidad filosófica en la Europa Occidental. El pragmatismo apunta como una reacción a los tipos de filosofías los cuales reflejan un sesgo metafísico hegeliano (idealismo absoluto). Las nuevas ideas científicas jugaron un rol importante en sentar el escenario para la emergencia del pragmatismo. La teoría de la evolución de Charles Darwin con su implicación para la religión y la sociedad causaron actividad intelectual intensa. Algunos pensadores norteamericanos con mentalidad religiosa intentan encontrar un modo de reconciliar la concepción darwiniana de un mundo evolucionado por medio de la lucha por la sobrevivencia del más apto, con la visión teológica del universo. Los primeros pragmatistas encontraron en el método darwiniano y en la teoría de la evolución las bases de un nuevo aporte para el entendimiento del universo en el cual vivimos.

4.2.1 Charles Sanders Peirce.

En el ferviente intelectual que se desarrolló después de la Guerra Civil norteamericana, un grupo de profesores y estudiantes de Harvard se reunieron para formar lo que ellos llamaron "*el Club Metafísico*". Los miembros del club discutieron varios problemas e intentaron trabajar nuevas soluciones a ellas. Tres de las figuras líderes en este grupo son usualmente acreditados como los co-fundadores del pragmatismo, Chauncey Wright, Charles Sanders Peirce y William James. Chauncey Wright era profesor en psicología y física, quien estaba de acuerdo con Darwin. Chauncey Wright fue uno de los primeros norteamericanos en argüir que por medio del uso de métodos prácticos y científicos, las cuestiones metafísicas pueden finalmente ser resueltas. Peirce, quien inventó el nombre "pragmatismo", fue un pensador muy original, tomándolo de la palabra griega "pragma", que significa "una sola cosa" o una discusión. Peirce era muy bien versado en el pensamiento medieval, especialmente en las teorías del gran escolástico John Duns Scotus, y en algunos de los fundadores

de la ciencia moderna, como Kepler y Galileo. Escribió voluminosamente sobre objetos científicos, matemáticos, filosóficos, lógicos, y su contribución al pragmatismo fue notable.

El método pragmático fue primariamente para rendir nuestras ideas claras, así que la filosofía puede ser transformada en una ciencia positiva. Quedó consternado Peirce cuando James usó el método para construir una nueva filosofía muy en desacuerdo con su propia visión metafísica, por lo que Peirce se llamó a sí mismo un pragmatista. Para diferenciar su posición de otros filósofos pragmáticos, escribió un artículo llamado "*Cómo hacer nuestras ideas claras*", el intenta explicar el significado de conceptos y teorías en términos de sus efectos prácticos y consecuencias. En vez de tratar teorías y conceptos como abstracciones, la perspectiva pragmática las considera como propuestas para hacer algo dentro del reino de la experiencia actual. Las ideas son consideradas significativas sólo si es posible concebir las consecuencias que afectarían nuestra experiencia si las ideas fuesen verdaderas o falsas. El método pragmático es un modo de examinación de ideas respecto a su función en una aplicación a la experiencia.

Peirce sospechaba profundamente de la metafísica tradicional, él creía que su pragmatismo mostraría que casi todas las proposiciones de la metafísica ontológica no tienen sentido o son galimatías. Su propósito fue confinar a la filosofía "*a una serie de problemas capaces de investigación por los métodos observacionales de las ciencias verdaderas*". Peirce se refirió profundamente a su propia filosofía como "un método de laboratorio", como pudiendo obtener resultados confirmados experimentalmente concretos. De acuerdo a Peirce, el propósito de toda investigación es la producción de una creencia. La creencia no es sólo un estado mental, es una disposición a actuar en un cierto modo. Esta consideración clave da cuenta de la etiqueta "pragmatismo", "pragma", significando "práctica", "acción", "cosas solas". Peirce considera **qué efectos, posiblemente concebibles en la práctica, podríamos concebir que el objeto de nuestra concepción tenga; ergo, nuestra concepción de este efecto es toda la concepción del objeto**. Por ej., cuando creemos que una sustancia es dura, esperamos que esta creencia tenga ciertas

consecuencias, la superficie de la sustancia no puede ser fácilmente rayada/arañada, nuestra creencia es verdad cuando las consecuencias del objeto que esperamos o nuestras concepciones de hecho toman lugar cuando la concepción decepciona nuestra expectativa, la creencia es falsa. Por ej., el concepto de "canales en Marte" tiene sentido sólo en términos de peso práctico posible que pueda entrar dentro de un efecto que pueda uno experimentar. De acuerdo a la teoría pragmática, lo que importa es lo que haríamos si creemos que los canales existen en Marte, contrastados con lo que haríamos si creyéramos que no existen y cómo cada creencia afectaría nuestras expectativas de nuestras experiencias futuras. Si no hay diferencia en absoluto entre las posibles consecuencias entre creer y no creer que los canales existen, entonces hay algo peculiar sobre el concepto "canales en Marte", no tiene sentido en la práctica o no tiene valor efectivo, entonces, el concepto es significativo desde que podemos establecer una serie de consecuencias indicando qué esperaríamos ver si tomáramos una nave a Marte, qué esperaríamos ver si el cohete fotografía a Marte, y qué esperaríamos ver si hubiese un intento de aterrizar en Marte. Cada una de estas expectativas sería diferente si creemos si tuviera canales o si creemos que no los tiene.

Para ser precisos, el pragmatismo refiere a cualquier perspectiva teórica que enfatiza la práctica que subordina la teoría a ocupaciones útiles. Peirce sostiene esto: *"No podemos comenzar hablando de ideas puras, pensamientos vagabundos que vagan por las vías públicas sin ninguna habitación humana, sino que deben comenzar por los hombres y su conversación"*.

4.2.2 La perspectiva pragmatista sobre la perspectiva naturalista.

No deberíamos agregar nada metafísico a la investigación de primer-orden. El concepto de variedad debe ser extraído de nuestras prácticas de investigación racional dada y deliberada. Peirce concibe al pragmatismo como un método de reflexión que tiene por objetivo dejar claras las ideas, pertenece a la metodología que llama "metodéutica" (estudio de los métodos que deben ser seguidos en la

investigación, en la exposición, y en la aplicación de la verdad). Es un método o regla para hacer las ideas más claras, determinando el sentido de las ideas, pero las ideas son de distintos tipos. Primero, existe la idea de un *percepto o sentido*; dato considerado en sí mismo sin relación con ninguna otra cosa. Peirce llama a esto como la idea de "primeridad" ("first-ness"). Segundo, existe la idea de actuación, la que involucra dos objetos llamados el *agente* y el *paciente* o aquello sobre el cual es actuado. Esta idea es la de "segundidad" ("second-ness"). Tercero, existe la idea de una *relación de signos*, de un signo significando a un intérprete que una cierta propiedad pertenece a un cierto objeto o tal vez, a un cierto tipo de objeto. Esta idea es la de "terceridad" ("third-ness"). Estas ideas pueden pensarse como ideas universales, son llamadas por Peirce "conceptos intelectuales". En la práctica pragmatista como un método o regla para determinar su sentido, Peirce formula el principio pragmatista así: *"para determinar el significado de una concepción intelectual, uno debe considerar qué consecuencias prácticas podrían resultar necesariamente de la verdad de esa concepción y la suma de estas consecuencias constituirá el significado total de la concepción"*. Por ej., suponga que alguien me cuenta que cierto tipo de objeto es duro y supongamos que no sé lo que significa la palabra "duro", se me puede explicar esto diciendo que un objeto es duro, significa, entre otras cosas, que si uno ejerce presión moderada sobre él, no cede del modo en que la mantequilla o el cascarón de un huevo lo hace, ésta no se hunde, opone resistencia superficial, etc. La suma total de consecuencias prácticas las cuales necesariamente siguen, si es verdad decir que un objeto es duro, da el completo sentido del significado del concepto. Si no creo esto, tendré que excluir todas aquellas consecuencias prácticas del significado del término. Luego, se hace imposible determinar distinción entre el significado de duro y blando. Peirce afirma que *"el significado de un concepto intelectual puede ser explicado en términos de las ideas de relación necesaria entre las ideas de volición y acción y las ideas de percepción"*.

4.2.3 William James.

A William James se le acredita el desarrollo del pragmatismo contemporáneo. Él tomó su iniciativa de las formulaciones tempranas de C.S. Peirce y las moldeó en sus propios términos. En un tratado titulado "Pragmatismo", explica James su teoría y brinda dos caras de ella. Por una parte, el pragmatismo es un método el cual está identificado con la actitud empirista. Él insiste en que esto, como método, no prescribe cualquier resultado particular, sino meramente una forma de tratar al mundo. Lo que este método equivale "a tierra", más o menos, es que las distinciones que no tienen diferencias prácticas no tienen sentido. James se niega a considerar cualquier problema como finalmente cerrado. El método pragmático lo dirige a la perspectiva de que las teorías científicas son instrumentos de acción futura, en lugar de respuestas aceptables a cuestiones sobre la naturaleza.

Su obra prominente incluye "El Principio de la Psicología" (1890), "Pragmatismo" (1907), "La Voluntad de Creer" (1897) y "Ensayos sobre Empirismo Radical" (1912). Aparte del pragmatismo, James es conocido por su doctrina de empiricismo radical, la que sostiene que la experiencia pura es de lo que están hechas las cosas. Sugirió abandonar la noción de autoconciencia como una entidad puesta contra los objetos del mundo material. No hay nada más allá de lo que James llama "experiencia pura". En su obra titulada "*Pragmatismo*", William James dice "*un pragmático le da la espalda resueltamente y de una vez por todas a una gran cantidad de hábitos inveterados queridos por los filósofos profesionales*". Él se aleja de la abstracción e insuficiencia de soluciones verbales, de malas razones a priori, de principios fijos, sistemas fluidos y audiencia pretendida absoluta. Se vuelve hacia la concreción y la adecuación, hacia hechos, acción y poder. Significa un aire nuevo y las posibilidades de la naturaleza como contra la artificialidad del dogma y la miseria de la finalidad en la verdad.

James insiste en que el único mundo real es el mundo de la experiencia real en la vida actual, situaciones definidas, concretas están allí, y están para ser conocidas y sondeadas. Respuestas que resuelven situaciones previas podrían no resolver el presente de problemas futuros. "Todo cambia, crece y se desarrolla. Nada es fijo, estático y final. El mundo no avanza hacia un final predeterminado. Lo que sucede a

continuación no está determinado, pero es contingente de lo que haya sucedido. La vida es una sucesión de luchas reales con dificultades reales.

William James sugiere un uso tri-conectado de su método pragmático: primero, debe ayudar a clarificar conceptos oscuros o ambiguos. Segundo, debe permitirnos diferenciar o identificar hipótesis, de acuerdo a si podemos encontrar alguna diferencia concebible en sus consecuencias. Tercero, debe permitirnos rechazar hipótesis espurias que no tienen consecuencias prácticas para nosotros.

James nunca clamó que el método pragmático ofrece respuestas definitivas a problemas filosóficos, en lugar de ello, es una técnica para localizar aquellas respuestas, sea lo que sea que resulten ser. Pone restricciones sobre la investigación filosófica, pero esto no anticipa su resultado. Es una técnica con la cual doctrinas sustanciales filosóficas u otras, debieran ser medidas. Para James, *"el pragmatismo significa una máxima crítica para lograr claridad de significado"*. Provee un método para resolver problemas morales, religiosos y metafísicos, liberándonos de ese modo *"de la abstracción e insuficiencia, de principios fijos, sistemas cerrados, absolutos pretendidos y orígenes, y dirigiéndonos hacia la 'concretud y adecuación por medio de hechos, de la acción y del poder"*.

El pragmatismo como un método de la investigación y una teoría de la verdad y significado derivada de las ciencias naturales, reexamina problemas filosóficos tradicionales adoptando el método pragmático empírico con específica atracción al principio pragmático de verificación y significado. Fue uno de esos métodos que dejó de lado los vínculos metafísicos y se centró en la vida práctica. Los pragmatistas se oponían a la noción de verdad como fija y absoluta. La verdad es relativa y varía de acuerdo con el tiempo, lugar y propósito.

El pragmatismo, conocido popularmente como pragmatismo norteamericano, fue originado por C.S.Peirce, William James y John Dewey. Ellos sostuvieron que la verdad como siempre cambiante a la luz de nuevos datos. El pragmatismo representa el espíritu de la juventud, aventura, y experimentación. Ningún ideal filosófico es verdad si no puede ser puesto bajo uso práctico. El pragmatismo

infunde esperanza y promesa para sus posibilidades en la bioética.

4.3 PRAGMATISMO BIOÉTICO.

Para demostrar que los elementos del método pragmático son acertados y deberían ser discutidos ampliamente en el seno de la investigación bioética, primero debemos asentir que tanto la bioética como la pragmática tienen su fuerza en la relevancia que le otorgan a la vida¹⁷². Para Jonathan Moreno, elaborar diferentes aspectos de un método pragmático para investigación, política y actividades clínicas en bioética es mandatorio¹⁷³. Formar una comunidad de bioeticistas pragmatistas y/o pragmatistas bioéticos es necesario para debatir, reformar y finalmente reconstruir la institucionalidad de la bioética.

4.3.1 Naturalismo en las ciencias, filosofía y bioética.

Primero, debemos hablar de la característica fundacional que une a la bioética y al pragmatismo: el naturalismo. Esta perspectiva del conocimiento ha sido enarbolada tanto por la filosofía, como por la epistemología: "ambos naturalismos rechazan el fundacionalismo, la noción de que el conocimiento debe ser fundado en métodos a priori de investigación. [...] falla en aprehender el conocimiento como 'un fenómeno

¹⁷² Moreno, J. - *Bioethics is a naturalism*, en *Pragmatic Bioethics*, p.2.

¹⁷³ Ídem 172.

natural que debe ser examinado en su configuración natural"¹⁷⁴. En otras palabras, el conocimiento sólo puede ser logrado por la experiencia, por medio de técnicas y métodos desarrollados naturalistamente, en base a la experiencia.

Lo anterior tiene alcances normativos, ya que esta forma de conocimiento otorga formas y modos más productivos que el fundacionalismo¹⁷⁵, y al hecho de que "proveen guía concerniente a los modos en que la expansión del conocimiento debe ser perseguido"¹⁷⁶. Como ya se explicó en el capítulo anterior, los aspectos normativos de un tema tienen implicaciones morales directamente. El naturalismo pragmático, tanto epistemológico como filosófico, entienden que el conocedor como lo conocido se encuentran en la misma matriz, a diferencia del platonismo o del cartesianismo y otros modelos a priori fundacionalistas, que explican que el conocimiento de las cosas se encuentra en otro orbe de entendimiento, más allá de la sensibilidad y experiencia, desconectado o fuera del objeto. Pero, a diferencia del naturalismo filosófico, el epistemológico se funda en teorías causales de observación (causa-consecuencia), sin considerar el problema de la causalidad planteado ya por David Hume, quien condujo la primera separación entre estos dos naturalismos¹⁷⁷. Otro rechazo del naturalismo filosófico hacia el epistemológico es la de afirmar que la ciencia es la última autoridad sobre la naturaleza del mundo¹⁷⁸ y que las únicas teorías sobre el mundo deben ser expresadas en términos de las ciencias naturales. El naturalismo filosófico critica el método de las ciencias, más que el contenido de la ciencia.¹⁷⁹

El mismo método de la ciencia no es sólo útil para la ciencia, sino que también para otros aspectos del conocimiento humano, como la filosofía de las ciencias; como lo

¹⁷⁴ Ídem, p. 4.

¹⁷⁵ Ídem, p. 5.

¹⁷⁶ Ídem 175.

¹⁷⁷ Ver David Hume, *Tratado de la Naturaleza Humana*, cap.3.

¹⁷⁸ Ídem 172, p. 6.

¹⁷⁹ Véase el problema del induccionismo en las ciencias, en Karl Popper, *Lógica de la Investigación Científica*.

afirma Thomas Khun, para la historiografía científica, necesaria para el mismo progreso de la ciencia y el planteamiento de paradigmas científicos. El método científico no es más que la historia de la observación de patrones físicos modelados exitosamente, cuya investigación es intensificada y produce conocimiento del objeto, como modelos de investigación mejorados, pero estos datos obtenidos no son de utilidad meramente científica, sino que es posible ubicarla en cualquier tipo de investigación a la que dichos datos les sean útiles. Richard Rorty, naturalista pragmatista, afirma que la ciencia positiva es sólo una forma de representar el mundo, ni menos la única con licencia para otorgar legitimidad a la experiencia. Respecto del método científico, acepta que es un lógos inteligente, entre muchos otros lógos, sin ninguna prioridad sobre otros.

Para los filósofos naturalistas, método científico está dotado de las características inteligentes que debieran informar a otros modos de representar a la experiencia, como la estética o la filosofía-moral. La representación inteligente del mundo exhibe cualidades del método científico, donde los resultados de la investigación son sometidos a escrutinio por la comunidad en busca de su confirmación o su rechazo de la hipótesis. El consenso de la comunidad resuelve que el asunto ha sido solucionado, pero sólo hasta que aparezcan nuevas dudas, nuevas hipótesis por confirmar. En palabras de Popper, el asunto ha sido falsacionado, en lugar de verificado, a la espera de nuevos datos que reemplacen su utilidad. En estética, la confirmación deviene del juicio de la comunidad apreciativa, y en ética, de la solidez de los juicios dependientes de la comunidad moral. En resumen, todo discurso requiere de una comunidad hablante de sus símbolos, que confirmen la representación del mundo que el investigador ha informado.

En efecto, en la comunidad de investigadores filosófico-morales, también se hallan las perspectivas naturalistas y fundacionalistas (como el kantismo deontologista). A diferencia de otros naturalistas éticos, los naturalistas en ética pragmática no se ocupan de intentar justificar principios para justificar reclamos morales, lo que en pragmática carece de sentido. Esto es debido a que, en el fundacionalismo, la investigación se realiza deductivamente, es decir, a partir de principios se hace una

lectura de los reclamos morales. Los naturalistas rechazan esta perspectiva debido a que no se fundan en la metafísica para dar sentido a sus preceptos, sino en la experiencia, y a que también el fundacionalismo reduce a la abstracción la experiencia moral con el fin de conseguir la justificación. Los problemas morales no pueden ser hallados fuera de la cotidianidad de la vida, ya que son problemas de la vida, experiencias vívidas, y siempre contextualizadas en una situación de cosas respecto de las cuales no puede ser abstraída. En palabras de Moreno, para los naturalistas, abordar una reclamación moral es necesaria "una amplia variedad de habilidades, incluida la capacidad de generalizar a partir de experiencias previas, la capacidad de proyectar imaginativamente cómo sería seleccionar una u otra alternativa para la acción [y] el contexto [...], ya que lo que es un deber evidente en un estado de cosas, no es evidente en otro"¹⁸⁰.

Otra discrepancia de los naturalistas pragmatistas y otros naturalistas es la noción de hecho (facts) y valor (values). Para los naturalistas pragmatistas, no hay distinción real entre ambos conceptos, ¿qué no es un hecho? aquello que no es valorado como tal, mientras ¿qué no es un valor? aquello que no es un hecho valorado como tal. En palabras de Moreno, "los hechos suelen estar cargados de valores, sino siempre, y los valores a menudo se encuentran como hechos"¹⁸¹. Los valores nacieron en un contexto histórico y cultural determinado, que puede ser visto como un hecho, mientras que para precisar de ser un hecho, ha de ser valorado como tal. ¿Por qué es relevante esta noción? Según Moreno, porque habilita discutir la realidad de algunas posiciones al interior de la teoría ética, como "la proposición de que los derechos humanos están integrados en la dignidad humana es tan familiar, que casi ha perdido su carácter de autoridad de valor y reclamo como un hecho"¹⁸².

Para el naturalista, lo que señalamos como un problema moral siempre se halla dentro de una realidad natural o contexto, que le da sentido, lo hace cognoscible. Los

¹⁸⁰ Ídem 172. p.9.

¹⁸¹ Ídem 180.

¹⁸² Ídem 172, p. 10.

principios no son útiles dentro de toda situación de problema moral, que a lo sumo, puede proporcionar orientación, mientras se considere el dogmatismo inherente si no atienden al contexto natural de las cosas. Un problema moral está atado a las condiciones que lo definen como problema y a las que le han dado atención. A este instante del problema moral los naturalistas le llaman elección moral, anterior a las reglas morales, ya que, en la experiencia real, "aplicamos" nuestra experiencia anterior en situaciones similares como base para enfrentar el dilema, antes de recurrir a la teoría. ¿de qué otro modo podríamos saber qué buscar sin una orientación previa, por más básica que sea esta? Por experiencia previa, se entienden todos aquellos juicios, intuiciones, temperamento y "sentimientos viscerales" que nos provoca en la primera reacción personal abordándolo.

Todo lo anterior da pie para establecer la razón de por qué los naturalistas filosóficos no rinden justificación en la forma de principios, como la tradición ética lo ha hecho. En base a principios no podemos justificar un mandato para resolver un problema moral -o de otro tipo-, sino **sólo la experiencia, y de un modo tentativo, ya que toda proposición a modo de resolución debe ser objeto de revisión**. Sólo en una fantasía metafísica las soluciones son permanentes, en cuyo caso, la deliberación bioética sobra. El "Bien" no es una idea platónica sempiterna y estática, a la que toda cosa que participe de esta idea tiende, sino un proyecto social, en busca de acuerdo, y la idea pasa a ser un ideal que permite organización de la reconstrucción social.

¿Entonces los principios carecen de toda utilidad? No a tal extremo; para los naturalistas éticos, el énfasis al estudiar las instancias en las que se ha resuelto reclamos morales se debe poner en los recursos que se juegan dentro de la situación, como los valores morales, más que aquellos fuera de ella, como las teorías, los principios y generalizaciones, los que son reducidos a nivel de hipótesis sobre la posibilidad de resultados deseables. Que un reclamo moral no tenga su curso claro, no se debe a la falta de opciones morales, sino al exceso de ellos. Según Moreno, "el desafío radica, en parte, en determinar qué resultado es más deseable y accesible, y

luego en construir un medio para su realización"¹⁸³.

4.3.2 Método pragmático en bioética.

En esta sección seguiremos la perspectiva presentada por Glenn McGee en su libro *Pragmatic Bioethics*. McGee es un deweyanista, e inicia pedagógicamente la explicación del método pragmático en bioética desde John Dewey y su teoría de la lógica de la vida o bio-lógica.

La Lógica es la ciencia que ordena el pensamiento por medio de leyes con el propósito de aclarar su significado, si sus proposiciones son válidas o no. Para McGee, Dewey vio el potencial de la Lógica, que no era reservarse a la búsqueda de valores de verdad en enunciados o proposiciones, sino que su utilidad máxima es la de dar sentido a la investigación, "dentro de la operación de investigación y relacionada con el control de la investigación para que pueda dar lugar a afirmaciones justificadas"¹⁸⁴. Dewey situó a la lógica como la herramienta que otorga utilidad a las conclusiones de las investigaciones, para que su información pueda ser usada con el propósito de mejorar nuestros hábitos. Según McGee, Dewey es autor de los esfuerzos más claros de hacerse cargo de la bioética en su libro *Lógica: La Teoría de la Investigación*.

El primer paso fue alejar la idea de que la lógica habita un lugar diametralmente opuesto a la práctica, en vez de ello, situarla en la matriz existencial de la investigación. La lógica debe tratar los temas de la vida, es decir, el "Bíos-lógos", la lógica de la vida. Debemos prestar atención a los recursos que nos rodean, al entorno en el que nos situamos, la base sobre la cual depende nuestra nutrición y las relaciones con el mundo que nos rodea.

¹⁸³ Ibid., p 10.

¹⁸⁴ Dewey, J. *Logic: The Theory of Inquiry* (Carbondale: Southern Illinois University Press, 1990), p. 11.

Afirmar que la acción moral humana es puramente racional, conduce a una teoría ética abstracta. Dewey sostiene que la base de cualquier método que estudie la vida, debe fundarse en la existencia misma, en la lógica que ya integra el Bíos, sus procesos y contextos naturales y los hábitos animales como base del aprendizaje orgánico, pues "la vida está enraizada en las condiciones de la vida misma"¹⁸⁵. Según Dewey, la lógica filosófica ha quedado atrás evitando tomar parte del estudio de esta "biología". No debe entenderse como simple y llanamente entendemos a la biología, debido a que este estudio, en palabras de McGee, "también se abstrae de una agregación de hechos sin valor"¹⁸⁶. Según Dewey, sólo enfocándose en los hábitos de los seres vivos es posible científica y existencialmente estudiar las dimensiones que la biología tiene reservadas aún.

Los hábitos, para Dewey, son "estructuras orgánicas" que "se incrustan en las tradiciones, las instituciones, las costumbres y los propósitos y creencias que ambos llevan e inspiran" porque "como dijo Aristóteles, Hombre es un animal social"¹⁸⁷. En esa línea, Dewey identifica otro aspecto de la matriz existencial superpuesto a la matriz biológica en investigación, la cultura: "[P]ara indicar el alcance total de la determinación cultural de la conducta de la vida, uno debería seguir el comportamiento de un individuo durante al menos un día... el resultado mostraría cuán completamente saturado es el comportamiento con las condiciones y los factores que son de origen cultural e importación"¹⁸⁸.

Quizás anticipando el descubrimiento de la epigenética, en 1938, Dewey decía que "incluso las estructuras neuromusculares de los individuos se modifican a través de la influencia del entorno cultural sobre las actividades realizadas. La adquisición del lenguaje... representa una incorporación dentro de la estructura física de los seres humanos de los efectos de las condiciones culturales... modificaciones producidas

¹⁸⁵ Ídem., 38.

¹⁸⁶ McGee, p.20.

¹⁸⁷ Ídem 184, p. 49.

¹⁸⁸ Ídem 184, p. 48.

dentro del organismo biológico por el entorno cultural"¹⁸⁹. Larry Hickman, pragmatista deweyano, estudia cómo el lenguaje de los dispositivos tecnológicos está cambiando la manera en que nos identificamos, simbolizamos y hasta cómo percibimos el contexto que nos proporcionan éstos -o muchos contextos superpuestos- en un inconmensurable océano de significados en el que navegamos a diario¹⁹⁰.

Para McGee, de la interrelación entre las matrices biológica y cultural se forma el ethos en el que opera el método deweyano para la bioética¹⁹¹. Dewey, al ethos le llama sentido común, pero no el sentido común ordinario, que es el "conjunto de conjeturas y creencias que actualmente son aceptadas sin cuestionamiento por un grupo dado o por la humanidad en general"¹⁹², ya que, según McGee, "se restía a esto de una única definición de sentido común, una que pensó que era parte de una manera confusa de dividir la investigación 'común' de la 'pura'"¹⁹³. Para Dewey, el sentido común es la cultura que nos rodea y en la que estamos situados como interpretación de mundo, forjando y abrazando nuevas interpretaciones, luchando con otras, con el fin de sentirnos parte de una comunidad, con el propósito de darle sentido con algún grado de satisfacción a nuestras vidas-culturales¹⁹⁴.

Las "soluciones de sentido común" pueden o no estar a la altura de las necesidades; las menos inteligentes resolverán menos satisfactoriamente un problema vinculando menos apropiadamente las acciones (medios) con las consecuencias (fines). Para James Campbell, pragmatista deweyano, ejemplos de este tipo de soluciones insatisfactorias son aquellas que incluyen razones para la acción basadas en "costumbres o tradiciones, obedeciendo la autoridad política, aceptando alguna

¹⁸⁹ Ídem 187.

¹⁹⁰ Ver Larry Hickman, *John Dewey's Pragmatic Technology* (Bloomington: Indiana University Press, 1990)

¹⁹¹ Ethics, 1932.

¹⁹² Logic, p.68.

¹⁹³ McGee, p.21.

¹⁹⁴ Logic, p. 66.

voluntad divina, conformándose a los deseos de los ricos y poderosos, recurriendo a la política partidista, y así..."¹⁹⁵. En palabras de Dewey, esta forma insuficiente de abordar los problemas era "vestigios de un tiempo... cuando la práctica del conocimiento estaba en su infancia"¹⁹⁶.

Estas formas poco inteligentes de resolver problemas cargados de cultura vienen también cargadas de estos "sentimientos" que produce la problemática y que demandan vigilancia y resistir la tendencia a explicar los "sentimientos" del problema en *pos* de la claridad. En palabras de Dewey, "en el lenguaje ordinario, un problema debe sentirse antes de poder establecerse. Si la calidad única de la situación se tiene de inmediato, entonces hay algo que regula la selección y el peso de los hechos observados y su ordenamiento conceptual"¹⁹⁷.

Según McGee, las soluciones pragmáticas a los problemas bioéticos comienzan con lo que William James llamó un problema "genuino" considerado urgente y trascendental. Este sentimiento se basa en la matriz existencial (biológica + cultural) del problema. Las soluciones inteligentes se hacen integrando el método científico con investigación social¹⁹⁸. Dewey defendía el sentido teleológico¹⁹⁹ del pensamiento social con la rigurosidad del método científico "menos cualitativo".

La ciencia usa símbolos técnicos que están más allá de la capacidad del sentido común, tanto así que parece ser un idioma completamente diferente y desconocido. En las áreas más importantes para el sentido común, que son las ideas, las creencias morales, políticas y económicas y sus métodos, la ciencia incluso a tenido menos atención. Para Dewey, la ciencia es el órgano potencial para organizar al sentido

¹⁹⁵ Ver James Campbell, *The Community Reconstructs: The Meaning of Pragmatic Social Thought* (Chicago: University of Illinois Press, 1992), p. 46.

¹⁹⁶ *Logic*, p. 45.

¹⁹⁷ *Logic*, p.76.

¹⁹⁸ McGee, p.21.

¹⁹⁹ *Ídem* 197, p.81.

común en las cuestiones que versa, pero se encuentra lejos de ser eso²⁰⁰. La ciencia debe informar y formar al sentido común, al pensamiento social y político. En palabras de McGee, "es asunto del método [unificado] diseñar soluciones a través de la integración inteligente del contexto existencial con el método científico y el sentido común"²⁰¹. Dewey pensaba que, de no reconocerse la unidad fundamental de la estructura del método lógico unificado, las preocupaciones sociales no pueden ser resueltas²⁰².

Para McGee, el objetivo de ponernos a reflexionar sobre el método apropiado para usar en el contexto de la investigación deliberativa o de los juicios es descubrir cómo pensar en base a experimentos y acciones. El propósito de Dewey es hallar la estructura de investigación vinculada a la formación de juicios. Ambos están vinculados con los del sentido común exitoso. "Sabemos que algunos métodos de investigación son mejores que otros de la misma manera en que sabemos que algunos métodos de cirugía, agricultura, construcción de carreteras, navegación son mejores a otros"²⁰³. Por lo tanto, métodos exitosos, métodos cuya epistemología funciona, son "métodos que la experiencia hasta el momento actual muestra como los mejores métodos disponibles para lograr ciertos resultados, mientras que la abstracción de estos métodos proporcionan una norma (relativa) o estándar para otras tareas"²⁰⁴.

Para McGee, "la investigación siempre está dirigida al juicio, vinculada a la decisión y acompañada de acción"²⁰⁵.. Este proceso se caracteriza de ser intencionado e invertido, así llegamos a decisiones que nos vinculan a acciones en el mundo. Así, con el método inteligente, una situación indeterminada es tomada por la unificación

²⁰⁰ Ídem 197, p. 82.

²⁰¹ Ídem 198, p.22.

²⁰² Ídem 197, p.84.

²⁰³ Ídem 197, p. 108.

²⁰⁴ Ídem 203.

²⁰⁵ McGee, p.23.

de los esfuerzos científicos y biológicos, con los resultados deseados, mientras la investigación exitosa en el pasado reciente nos orienta en el futuro próximo.

Así mismo, Dewey declara que demorar excesivamente las decisiones sobre cuestiones importantes equivale a una decisión poco inteligente. De ese modo, el juicio está también condenado a la demora, en espera de ser reconstruido "para alcanzar el estado final de resolución y uniformidad determinados, que es el objeto que gobierna el juicio"²⁰⁶, pero también ser promulgado. En otras palabras, para Dewey, "una proposición debe ser definida por su función... [y] finalmente es constituida deliberadamente por una investigación crítica destinada a producir objetos que operarán... cuando se necesiten"²⁰⁷. Los juicios siempre se refieren a las prácticas²⁰⁸, y no hay "determinación fundada sin operaciones de ejecución y construcción"²⁰⁹.

Para Dewey, la sociedad debe influenciar la conducta de la ciencia; de otro modo la ciencia será "intelectualmente irresponsable" por situarse a sí misma como "indiferente de las consecuencias de sus propias actividades"²¹⁰. Pero esta relación es recíproca, la ciencia también influye en la sociedad, alterando sus contextos y estando ligada a sus propósitos. Por esta razón McGee afirma que la ciencia ya es política: ya preocupa a la sociedad. Según Dewey, "no se producen consecuencias, no hay eventos sociales que puedan referirse exclusivamente al factor humano. Dejemos que los deseos, habilidades, propósitos, creencias sean lo que quieran, lo que sucede es el producto de la interacción interactiva de condiciones físicas como suelo, mar, montañas, clima, herramientas y máquinas, en toda su variedad, con el factor humano... los fenómenos sociales no pueden ser comprendidos, salvo que exista una comprensión previa de las condiciones físicas y las leyes de sus

²⁰⁶ Logic, p.137.

²⁰⁷ Ídem 206., p. 139.

²⁰⁸ Logic, p. 180.

²⁰⁹ Ídem 208, p. 181.

²¹⁰ Ídem, p. 483-4.

interacciones", pero "los fenómenos sociales no pueden ser atacados... directamente", porque la inmediatez con el problema social requeriría que ignoremos sus dimensiones físicas, las matrices "biológicas" de la lógica²¹¹.

5. CONCLUSIONES

5.1 Resumen de la tesis.

Esta Tesis investigó una relación de temas en diferentes niveles, ofreciendo un panorama tanto global, como particular, de perspectivas analíticas y pragmáticas sobre la disciplina bioética, su papel como institucionalidad, así como una revisión a la normativa chilena sobre el modelo que ideó el Parlamento en conjunto con el MINSAL de tres Presidentes de la República, de izquierda y derecha. El modelo fue analizado y postulamos cinco problemas éticos de su constitución, que podrían o no justificar su inconstitucionalidad, pero que, en lugar de buscar individualizar culpabilidades, nos centramos en la importancia de la distinción de los cuatro órdenes de las teorías éticas y la necesidad benéfica y deseable que representa el agregar a las características de la futura institucionalidad de bioética de Chile, que sume a sus dedicaciones estos esfuerzos. Una presentación de los datos informativos de las comisiones nacionales de ética europeos inspiró la formulación de algunas fórmulas que el autor propone para abordar en su futuro próximo. Asimismo, no sólo presenta el panorama mundial, la crítica, el estado de cosas normativo y sus posibilidades metaéticas, descriptivas, normativas o prescriptivas,

²¹¹ Ídem, p. 486.

sino que también incurre en la presentación del problema metodológico, proponiendo que sea considerado el método pragmático en el debate público o interno del CNB, como su modo de abordar el estudio de los problemas bioéticos, por las razones que aquí se presentan.

5.2 Propuestas para abordar el problema de la constitución del CNB.

El propósito fundamental de esta tesis se resume en esta sección: aportar alternativas al debate de la constitución de la institucionalidad de la bioética en Chile.

En el proceso de discusión de esta Tesis presentamos la importancia de la toma de decisiones de forma democrática de modo que sume tanto la participación ciudadana, como el valor social en la formación de políticas públicas respecto de los asuntos que debieran ocupar a la bioética, así como el valor social que debiera informar los fines de la ciencia. En el transcurso de esta investigación, se pudieron vislumbrar indicios de las propuestas que el autor de esta tesis pone aquí en evidencia. Discutimos la legitimidad del estado actual del CNB, y cada una de sus características y alcances, así como sus consecuencias. Por características llamamos a los objetos, funciones, miembros y otros relacionados; por alcances nos referimos a los límites operativos que la normativa impone al CNB; por consecuencias postulamos un diagnóstico futuro en varios escenarios para el CNB. En estos escenarios fueron introducidas algunas alternativas para el problema de la constitución del CNB.

En una primera parte, nos situamos en el escenario en donde el estado actual de

cosas persiste y perdura en el tiempo, es decir, que el CNB continúa siendo letra muerta, debido a que otras comisiones intraministerial ejecutan las funciones que la normativa contempló originalmente para el CNB, pero a diferencia de éste, con la autoridad sanitaria que vincule sus políticas sanitarias a la configuración directa de normativas. Este escenario, produce algunas variables inmediatas, que también analizamos: a) opción de derogar los artículos relacionados al CNB, con el propósito de instaurar debate público para conducir a un resultado más democrático, más participativo y más amplio en los sentidos que llena la noción de bioética. b) opción de constituir el CNB de forma que satisfaga las necesidades metaéticas, ético-normativas y ético-descriptivas de las éticas aplicadas a la biomedicina e investigación científica biomédica en seres humanos con disciplinas científicas que no contengan como representantes las comisiones intraministeriales, favoreciendo la representación de las filosofías-morales y ciencias sociales, debido a su carácter no-vinculante.

En una segunda parte, presentamos los casos europeos para las comisiones nacionales de ética, y también los tipos de comité en función de su independencia-dependencia de los Poderes del Estado. La tercera opción nace de buscar inspirarse, inclusive solicitar acuerdos mutuos, de los modelos de estos países europeos. En base a los datos expuestos, sobre los modelos europeos, más los datos provenientes de las propuestas de los expertos invitados a exponer sus consejos, el autor propone seguir tres nuevas opciones: la primera de ellas es constituir el CNB tal y como lo contempla la normativa, y que los beneficios de un CNB son superiores a los que equivale a seguir sin una constituida o una del extremo opuesto, de una calidad que nos hiciera reprobado su continuidad; sus Opiniones desarrollarán un debate instantáneo con la comunidad de bioeticistas, como también otras comunidades de todo orden, interesadas o afectadas por sus políticas. Otra posibilidad es que sea constituido el CNB y que permitan iniciar en este debate como primer tema, convocando el debate nacional sobre su objeto antes de iniciar consejos, debiendo informar previo al inicio de sus funciones, las preguntas que hemos desarrollado a lo largo de esta tesis. Debido a que el desinterés monetario está en juego en el deseo

de ser convocados los miembros, fuera de aquellos que decidan no aceptar la invitación por los motivos que tengan, tanto la vocación como los intereses particulares puede llamar a aceptar la membresía. Una forma de disminuir y aceptar el daño que pueda conducir conductas reprochables de esta naturaleza es la de constituir una Comisión Nacional de Ética o, Comisión Nacional de Filosofía, con el sentido de dejar en su estado de letargo a la CNB, si su propósito es cuestionado por la sociedad, y en su lugar, otorgar las funciones que esta Tesis ha querido presentarle al lector, o funciones que el comité y la sociedad convengan. Tanto en el pasado como en el presente, hubo y hay reyes, emperadores y presidentes han contado con el consejo de filósofos, y las necesidades benéficas y deseables que han otorgado y que pueden otorgar, las cuales han sido expuestas en esta Tesis y sin duda el autor de este trabajo de investigación no duda que habrá aun más razones que las aquí halladas. El debate que pueda conducir toda información aquí entregada cumple ya su objetivo primero, que era el de generarlo. Del mismo modo, debido a lo anterior, es que el autor de la Tesis considera que la última opción propuesta que ha ideado aquí en esta Tesis fue la de seguir el modelo inglés de la Nuffield Foundation, la creación de una fundación de bioética que dedique esfuerzos a las funciones aquí propuestas.

Bibliografía.

Primaria:

Biblioteca Nacional del Congreso de Chile (2017). *Historia de la Ley 20.120 Sobre la investigación científica en el ser humano, su genoma, y prohíbe la clonación humana*. Versión electrónica en PDF. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile - www.bcn.cl/historiadelaley - documento generado el 11-October-2017.

Biblioteca Nacional del Congreso de Chile (2006). *Ley 20.120, Sobre la investigación científica en el ser humano, su genoma, y prohíbe la clonación humana*. Subsecretaría de Salud Pública, Ministerio de Salud. Versión electrónica en PDF.

Biblioteca Nacional del Congreso de Chile (2011). *Decreto 114, aprueba reglamento de la Ley 20.120, Sobre la investigación científica en el ser humano, su genoma, y prohíbe la clonación humana*. Subsecretaría de Salud Pública, Ministerio de Salud.

Fuchs, Michael (2005). *National Ethics Councils. Their backgrounds, functions and modes of operation compared*. Nationaler Ethikrat. German National Ethics Council, Berlin.

Secundaria:

Al-Rodhan, Nayef R.F. (2011). *The Politics of Emerging Strategic Technologies. Implications for Geopolitics, Human Enhancement and Human Destiny*. Editorial Palgrave Macmillan. St Antonys College, Oxford University, UK.

Anderlink, Mary R. (2001). *The Ethics of Managed Care. A Pragmatic Approach*. Published by Indiana University Press, Bloomington and Indianapolis, USA.

Arenas Massa, A.; Ramos Vergara, P.; Santos, M. (2015). *Comisión Nacional de Bioética de Chile: una tarea pendiente. Aportes de la experiencia de las Comisiones Nacionales de Bioética de México e Italia*. En *Acta Bioethica* 2015; 21 (1): 73-81. Pontificia Universidad Católica de Chile.

Bagheri, A; Moreno, J; Semplici, S. [Ed.] (2016). *Global Bioethics: The Impact of the UNESCO International Bioethics Committee*. En, *Advancing Global Bioethics Vol.5*. UNESCO, Suiza.

Carrington, M; Nolen, A. (1993). *International Directory of Bioethics Organizations. Bioethics Resource Series, volume 1*. Washington, DC: Kennedy. Institute of Ethics, Georgetown University, EE.UU.

Dewey, John (1930). *Three Independent Factors In Morals*. Versión electrónica en formato pdf.

Ferrater Mora (1965), *Diccionario de filosofía*, versión electrónica en formato pdf.

Gunn, Giles (-). *William James. Pragmatism and Other Writings*. Penguin Books. Versión electrónica en formato epub.

Jacoby, Liva; Sminoff, Laura [eds.] (2008). *Advances in Bioethics Vol. 11. Empirical Methods for Bioethics: A primer*. JAI Press, Elsevier, UK.

Jonas, Hans (1993). *Pragmatism and Social Theory*. The University of Chicago Press, Chicago and London.

Keulartz, Jozef; Korthals, Michiel; Schermer, Maartje; Swierstra, Tsjalling [Eds.] (2002). *Pragmatist Ethics for a technological culture*. Springer Science+Business Media Dordrecht. Originally published by Kluwer Academic Publishers.

Kuhse, Helga; Singer, Peter [eds.] (2009) *A Companion to Bioethics*. Second edition. Blackwell Publishing, UK.

Langlois, Adèle. (2013) *Negotiating Bioethics. The governance of UNESCO's Bioethics Programme*. Routledge Publishers, New York & London.

Lekan, Todd (2003). *Making Morality. Pragmatist Reconstruction In Ethical Theory*. Vanderbilt University Press.

Mcgee, Glenn; Caplan, Arthur [Eds.] (1999) *Pragmatic Bioethics*. 2da Ed, 2003. MIT Press, Cambridge.

Maclean, Anne (1993). *The Elimination Of Morality. Reflections On Utilitarianism And Bioethics*. 2005.

Mouffe, Chantal [eds.] (2005). *Deconstruction and Pragmatism*. Simon Critchley,

Jacques Derrida, Ernesto Laclau and Richard Rorty. Routledge publishers, UK.

Nolen, Anita; Carrington, Mary [Eds.] (1993). *International Directory of Bioethics Organizations.* Bioethics Resource Series, volume 1. Institute of Ethics, Georgetown University, Washington, DC: Kennedy.

Post, Stephen [Ed.] (2004). *Encyclopedia of Bioethics*, 3rd edition. The Gale Group, Inc. publishers, USA.

Potter, Van Rensselaer (1988). *Global Bioethics. Bulding on the Leopold Legacy.* Michigan State University Press, EE.UU.

Putnam, Hillary (1992). *El Pragmatismo. Un debate abierto.* Traducción: Roberto Rosaspntnt Reynolds. Primera edición, 1999, Barcelona; Primera reimpresión, 2006, Sevilla, España. Editorial Gedisa, S.A.

Racine, Eric (2010). *Pragmatics Neuroethics. Improving Treatment and Understanding of the Mind-Brain.* The MIT Press, Cambridge, Massachusetts London, England.

Rescher, Nicholas (2016). *Pragmatism in Philosophical Inquiry. Theoretical Considerations and Case Studies.* Springer International Publishing AG Switzerland.

Singer, Peter; Viens, A. M. [eds.] (2008). *The Cambridge Textbook of bioethics.* Cambridge University Press, UK.

Solinís, G. [Ed.] (2015). *Global Bioethics: What for? Twentieth anniversary of UNESCOs Bioethics Programme.* UNESCO, Francia. [Consultado debido a su promoción, análisis y visión de la bioética del futuro, su contenido y funciones].

Steinbock, Bonnie [eds.] (2007). *The Oxford Handbook of Bioethics.* Oxford University Press, UK.

Tan, Sor-Hoon; Walen-Bridge, John (2008). *Democracy as Culture. Deweyan Pragmatism in a Globalizing World.* Published by State University of New York Press, Albany, USA.

Vaughn, Lewis. (2010). *Doing ethics : moral reasoning and contemporary issues.* 3rd. ed. 2013. W. W. Norton & Company, Inc. Printed in USA.

Winner, Langdon [Ed.] (1992). *Democracy In A Technological Society.* En Philosophy and Technology Volume 9, The Society for Philosophy and Technology. Springer-Science+Business media, B.V. USA.

World Health Organization (2015). *List of National Ethics Committees.* Versión electrónica en formato pdf.

World Health Organization (2011). *Standards and operational guidance for ethics review of health-related research with human participants.tandards and operational*

guidance for ethics review of health-related research with human participants. Printed by the WHO Document Production Services, Geneva, Switzerland. Versión electrónica en formato pdf.

Metodológica.

Arras, John D. (2017). *Methods in Bioethics. The Way We Reason Now*. Edited by James Childress and Matthew Adams. Oxford University Press, UK.

Brandon, Robert, B. (2008). *Between Saying and Doing: Towards an Analytic Pragmatism*. Published in the United States by Oxford University Press Inc., New York.

Bryant, Anthony (2017). *Grounded Theory and Grounded Theorizing. Pragmatism in Research Practice*. Published in the United States of America by Oxford University Press.

Campbell, James (1992). *The Community Reconstructs: The Meaning of Pragmatic Social Thought*. Chicago: University of Illinois Press.

Dewey, John (1932). *Ethics*. New York: Henry Holt and Company.

Dewey, John (1938). *Logic The Theory of Inquiry*. Carbondale: Southern Illinois University Press. 1990.

Valdés Villanueva, L. [Ed.] (1991). *La Búsqueda del Significado. Lecturas de Filosofía del Lenguaje*. Editorial Tecnos. Universidad de Murcia. Madrid, España.