

San José, 13 de octubre del 2017
DH-CV-0978-2017

Señores y Señoras
Comisión Permanente Especial de Derechos Humanos
Asamblea Legislativa
mgarita@asamblea.go.cr
Fax: 2243-2444

Estimados señores y señoras:

Aprovecho la presente para saludarles cordialmente y a la vez manifestarles que, en atención a la solicitud de criterio realizada a la Defensoría de los Habitantes sobre el proyecto de ley expediente No. 20434, "Reforma al artículo 46 de la Ley de Donación y Trasplante de órganos y tejidos humanos, Ley N° 9222, de 13 de marzo del 2014", me refiero en los siguientes términos:

1. Resumen Ejecutivo

La Defensoría de los Habitantes emite el presente criterio FAVORABLE Habitantes sobre el proyecto de ley expediente número 20434 "Reforma al artículo 46 de la Ley de Donación y Trasplante de órganos y tejidos humanos, Ley N° 9222, de 13 de marzo del 2014" en razón de que pretende establecer y mantener un registro nacional actualizado de los procesos de asignación y donación de trasplante de órganos y tejidos, garantizándose el acceso público a la información y la confidencialidad de la identidad de donantes y receptores.

2. Competencia del mandato DHR.

La función de la Defensoría se encuentra delimitada por la protección de los derechos y los intereses de las y los habitantes, así como velar porque el funcionamiento del sector público se ajuste a la moral, la justicia, la Constitución Política, las leyes, los convenios, los tratados, los pactos suscritos por el Gobierno y los principios generales del Derecho.

Además, de conformidad con los principios relativos al estatuto y funcionamiento de las instituciones nacionales de protección y promoción de los Derechos Humanos (**Principios de París**) la Defensoría de los Habitantes de la República está facultada para emitir dictámenes o informes relativos a la protección y promoción de los derechos humanos.

En el caso de los proyectos de ley, según los Principios de París, la institución cuenta con la potestad para emitir criterios, de manera que se respeten los principios fundamentales en materia de derechos humanos. Finalmente es competencia de esta institución promover y asegurar que la legislación, los reglamentos y las prácticas nacionales se armonicen con los instrumentos internacionales de derechos humanos en los que el Estado sea parte, y que su aplicación sea efectiva, así como promover la ratificación de esos instrumentos y garantizar su aplicación.

3. Antecedentes del proyecto de ley:

Los argumentos esbozados en el proyecto se fundamentan en las siguientes premisas:

- La protección de la vida como derecho humano se encuentra establecido en múltiples convenios internacionales.
- Es una necesidad de múltiples personas, la realización de un trasplante de órgano o tejido humano para garantizarle su vida o mejorar su calidad de vida.
- Que la Ley número 9222, promulgada en marzo del 2014, se omitió la mención respecto de la obligación de la transparencia y acceso público del proceso de asignación de los órganos y tejidos para los pacientes en lista de espera.
- Que actualmente se genera inseguridad en los pacientes de la lista ya que desconocen el avance o la disponibilidad de órganos o tejidos humanos, en razón de que no existe una plataforma digital o física donde se tenga acceso a dicha información.
- Que la Gerencia Médica de la Caja Costarricense de Seguro Social (CCSS) ha explicado el modelo de gestión y red institucional de donación y trasplante de órganos, tejidos y células, así como las diferentes modalidades operativas y los pagos a realizar para la gestión de dicho modelo.
- Que la OMS contiene los denominados Principios Rectores de la Organización Mundial de Salud (OMS) sobre trasplante de células, tejidos y órganos humanos y que en su gran mayoría fueron incorporados en nuestra legislación en la citada ley número 9222.
- Que el principio número 9 sobre la necesidad de brindar justificación externa y transparente en cuanto a la asignación de órganos, células y tejidos y el principio 11 sobre la obligación de que el proceso sea abierto, transparente y sujeto a inspección.
- Ambos principios no fueron incorporados en la ley número 9222 ni en su reglamento, Decreto Ejecutivo número 39895 (reglamento a la ley). El decreto indica, en el artículo 100, que el registro nacional del Ministerio de salud debe revisarse cada dos años. La ley tampoco contempla la existencia de una lista única de órganos y tejidos disponibles y, por tanto, la reglamentación no la desarrolla. Aunado a ello, la ley no establece la obligación de brindar justificaciones externas y técnicas sobre el proceso y asignación de órganos y tejidos.
- Es necesario reformar las funciones que cumple la Secretaría Ejecutiva Técnica de Donación y Trasplante de Órganos y Tejidos. El artículo 46 considera la existencia del registro de procesos pero no incluye la regulación de la lista de órganos y tejidos disponibles y el mecanismo de acceso a la información por parte de los pacientes. Así como tampoco incluye la obligatoriedad de brindar una justificación técnica y externa de las modificaciones que sufra la lista única nacional.
- La población costarricense debe estar informada sobre el proceso y asignación de órganos y tejidos humanos, procurando el respecto de los derechos humanos y garantizando a las poblaciones vulnerables la opción de acceder a una mejor condición de vida.

4. Contenidos del Proyecto de Ley:

ARTICULO 1

1. REFORMA AL ARTÍCULO 46 DE LA LEY DE DONACIÓN Y TRASPLANTE DE ÓRGANOS Y TEJIDOS HUMANOS.

Se amplían las funciones de la Secretaría Ejecutiva Técnica de Donación y Trasplante de Órganos y Tejidos indicando que debe establecer y mantener un registro nacional actualizado de los procesos y

asignación de donación y trasplante de órganos y tejidos, respetando la confidencialidad y restricción de los nombres de las personas involucradas. Se debe, adicionalmente, establecer y mantener dentro del registro, una lista única nacional actualizada de los órganos y tejidos humanos disponibles, a la que tendrán acceso todos los potenciales beneficiarios que se encuentran en lista de espera, guardando la confidencialidad y la identidad de donantes y receptores. El Ministerio de Salud en conjunto con los especialistas en trasplantes de los establecimientos de salud estará en la obligación de brindar una justificación técnica cuando ocurra una modificación en el registro nacional.

ARTICULO 2

2. ADICION DE UN INCISO F AL ARTICULO 46 DE LA LEY NÚMERO 9222

La secretaría Ejecutiva Técnica de Donación y Trasplante de órganos y tejidos tendrá las siguientes funciones:

"... f) Garantizar el acceso público a la información actualizada periódicamente sobre los procesos y en particular la asignación, actividades de trasplante y los resultados conseguidos en los receptores como de los donantes vivos, manteniendo la confidencialidad de la identidad de los donantes y receptores como de los donantes vivos, manteniendo la confidencialidad de la identidad de los donantes y receptores.

TRANSITORIO UNICO:

El Ministro de Salud en un plazo no mayor a 6 meses a partir de la publicación de la ley deberá implementar un sistema de información digital que garantice lo dispuesto por la ley."

5. Análisis del contenido del proyecto:

La función de la Defensoría se encuentra delimitada por la protección de los derechos y los intereses de la población, así como velar porque el funcionamiento del sector público se ajuste a la moral, la justicia, la Constitución Política, las leyes, los convenios, los tratados, los pactos suscritos por el Gobierno y los principios generales del Derecho.

De acuerdo con los Principios de París, la institución cuenta con la potestad para emitir criterios, de manera que se respeten los principios fundamentales en materia de derechos humanos. Finalmente, es competencia de esta institución promover y asegurar que la legislación, los reglamentos y las prácticas nacionales se armonicen con los instrumentos internacionales de derechos humanos en los que el Estado sea parte, y que su aplicación sea efectiva, así como promover la ratificación de esos instrumentos y garantizar su aplicación. Así las cosas, la pertinencia de pronunciarse respecto del presente proyecto resulta válido, considerando que la realización de un trasplante de órganos o tejidos podría ser la alternativa terapéutica que permite el ejercicio del DERECHO FUNDAMENTAL A LA SALUD o al menos, el mejoramiento de la calidad de vida de una persona.

La delimitación clara de que el **DERECHO A LA SALUD** es un derecho humano fundamental y que el Estado costarricense tiene el deber de definir y establecer estrategias que permitan su uso, goce y disfrute es la premisa básica sobre la que se tiene que sostener la importancia de definir y establecer todas las estrategias y acciones necesarias para que se garantice un proceso de trasplante transparente, equitativo, objetivo, integral y técnicamente viable.

El derecho a la salud se ha considerado un derecho humano esencial, garantizado por normativa internacional y constitucional. La salud es uno de los derechos que exigen una actividad positiva del

Estado tendiente a viabilizar los mecanismos y procedimientos para hacer efectivos los atributos de este derecho, en términos amplios y universales. Así las cosas, y siendo que las múltiples patologías que desencadenan en la necesidad de un tratamiento vía TRASPLANTE DE ÓRGANOS para garantizarle a una persona, la posibilidad de preservar la vida, se erige claramente la obligación del Estado de velar porque se destinen los recursos y se desarrollen las estrategias técnicas y administrativas que permitan su realización, en un marco de transparencia, oportunidad, calidad y eficiencia.

Al respecto, debe tenerse claridad que los trasplantes de órganos constituyen procedimientos quirúrgicos complejos. Su complejidad y dificultad, altos costos, alta inversión logística, complejo manejo pre-operatorio, operatorio y post-operatorio, hacen indispensable el contar con mecanismos de regulación, certificación y estandarización para definir y asignar lo que se requiere para garantizar el beneficio de la sobrevivida de las y los pacientes, en cumplimiento efectivo de sus derechos fundamentales.

La transparencia en las decisiones políticas y la rendición de cuentas en la gestión de recursos públicos son exigencias básicas en una ideología de buen gobierno y sana administración que le permite a la población conocer y confiar en la gestión de quien administra. En el sector salud, la incorporación de estrategias y políticas de transparencia se traduce en el bienestar de la población a través del diseño de las políticas, de la gestión de las organizaciones y de la práctica clínica. Tener acceso a los procedimientos, datos, listas, formas de gestión actualizada, continuamente, garantiza transparencia, eficiencia e igualdad de oportunidades para los usuarios de los servicios.

La información disponible en forma estructurada permite además, evaluar la consecución de objetivos y rendir cuentas de la gestión institucional. También aspira a lograr procesos de mejora de la efectividad, la eficiencia, la equidad y la calidad del servicio que se brinda.

Definir, de previo, en la planificación institucional las "reglas del juego" en forma clara y constante favorece la participación activa y equitativa de todos los actores que hacen uso del sistema. La definición y digitalización de un registro nacional de los procesos de asignación de donación y trasplante de órganos y tejidos, -resguardando la confidencialidad de donantes y donadores-, así como una única lista nacional actualizada de los órganos y tejidos humanos disponibles a la cual tengan acceso todos los potenciales beneficiarios pendientes en lista de espera, resulta de vital importancia, toda vez que coloca en la palestra los criterios de asignación y distribución, orientados por cánones técnicos y objetivos y la orientación que tiene y tendrá la toma de decisiones en la materia.

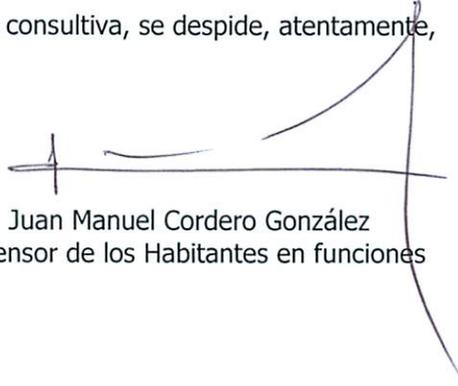
Considera la Defensoría que resulta necesario no sólo UNA ÚNICA LISTA NACIONAL DE ÓRGANOS Y TEJIDOS DISPONIBLES, sino también, la visibilización de los criterios técnicos de priorización, procedimientos clínicos, asignación y actividades de trasplante, procesos de distribución y finalmente los estándares de evaluación que tendrá el sistema. Una buena gobernanza, contempla los valores de universalidad, solidaridad y equidad como particularmente importantes, y los principios de transparencia, participación, rendición de cuentas, efectividad, eficiencia y calidad en todos los sistemas de salud. Ampliar la competencia de la Secretaría Técnica en este sentido, es definitivamente una oportunidad de mejora y una competencia para el habitante.

En conclusión, considera la DEFENSORÍA DE LOS HABITANTES que el proyecto de ley sometido a conocimiento responde a una filosofía de transparencia y rendición de cuentas conteste con los principios de buen gobierno y sana administración. La definición de una ÚNICA LISTA NACIONAL tanto de órganos y tejidos, como de criterios y procedimientos, no sólo resulta una oportunidad de fortalecimiento del servicio, sino también una obligación por parte de la Administración, si aspira a un perfeccionamiento del sistema.

Refrendar a través de la norma los principios 9 y 10 establecidos por la Organización Mundial de la Salud en su pronunciamiento "Principios Rectores de la OMS sobre Trasplante de Células, tejidos y órganos humanos", resulta una oportunidad de mejora y crecimiento para la población y un deber legal y moral para el Ministerio de Salud que tiene a su cargo la rectoría y por ende la fiscalización del sistema.

En virtud de lo expuesto en los párrafos anteriores, la Defensoría de los Habitantes de Costa Rica, respetuosamente, se sugiere a los señores diputados y las señoras diputadas considerar las observaciones indicadas anteriormente.

Agradecido por la deferencia consultiva, se despide, atentamente,



Juan Manuel Cordero González
Defensor de los Habitantes en funciones



c. archivo