



DEPARTAMENTO DE EVALUACION DE LA LEY
CÁMARA DE DIPUTADOS DE CHILE

EVALUACIÓN DE LA LEY N° 20.413

Septiembre de 2011

Modifica la Ley N° 19.451, con el fin de determinar quiénes pueden ser considerados donantes de órganos y la forma en que pueden manifestar su voluntad.

Septiembre de 2011

Comité Evaluación de la Ley / OCDE
Cámara de Diputados de Chile

Lorenzini Basso, Pablo (Presidente)

Ceroni Fuentes, Guillermo

De Urresti Longton, Alfonso

Gutiérrez Pino, Romilio

Monckeberg Díaz, Nicolás

Robles Pantoja, Alberto

Sepúlveda Orbenes, Alejandra

Presentación Presidente de la Cámara de Diputados de Chile

La Cámara de Diputados de Chile ha asumido recientemente la tarea de evaluar las leyes, bajo el concepto que, formando parte fundamental del sistema político y de la producción legislativa, su tarea está íntimamente relacionada con su entorno social. La función parlamentaria requiere de una corriente de retroalimentación que informe acerca de la eficacia de las leyes que aprueba y de las eventuales medidas correctivas necesarias para perfeccionarlas, en función de sus objetivos superiores.

En este novedoso desafío, en el que existe una escasa experiencia acumulada, se cuenta con el apoyo técnico de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE), como también con el aporte de las universidades y centros académicos que sea menester incorporar para la adecuada aplicación metodológica. El desarrollo de este proceso considera una etapa destinada a la evaluación de la realidad objetiva, asociada a las estadísticas, a la orgánica institucional y a las opiniones de expertos involucrados; pero también incorpora una medición de la percepción ciudadana acerca de la realidad consecuente, especialmente de quienes se han visto afectados directamente por la aplicación regulatoria.

Nuestra labor es producir leyes, pero estas deben estar referidas a las necesidades reales de la ciudadanía y no desapegadas de ella. Si en la actualidad nuestros compatriotas no se sienten identificados con la importancia del Congreso y de la política, es tal vez porque no hemos transmitido suficientemente la importancia de la producción legislativa. Ahora, al celebrar el bicentenario del Congreso Nacional, queremos estrechar lazos con nuestros representados, quienes han depositado su confianza en las capacidades legislativas de sus parlamentarios.

Al inicio de esta nueva etapa, creemos que al emprender esta tarea, estamos realizando un servicio a la comunidad nacional, en aquello para lo cual ha elegido a sus representantes: hacer leyes que respondan a las necesidades más urgentes del país y cuyo único norte sea Chile y las necesidades de su gente.



Patricio Melero Abaroa
Presidente de la Cámara de Diputados

Presentación Presidente del Comité Evaluación de la Ley / OCDE

Uno de los problemas más agudos que se presentan en nuestros días, lo constituye el número de personas potencialmente beneficiadas si un fallecido es donante de órganos y tejidos. Sin embargo, quienes están dispuestos a donar sus órganos escasean cada día más.

El gobierno de la Presidenta Michelle Bachelet reconoció la necesidad de modificar la legislación sobre donaciones y tramitó el proyecto de Ley del Donante Universal que además contó con la creación de la Coordinadora Nacional del Trasplante.

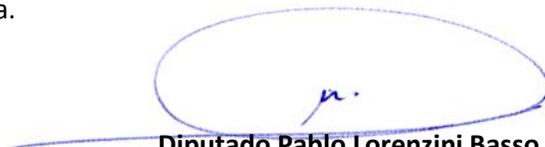
La iniciativa que fue despachada por el Congreso Nacional, en diciembre de 2009, y que entró en vigencia un mes después, como la Ley N° 20.413, modificando la ley que establecía normas sobre trasplante y donación de órganos, señalando que toda persona mayor de 18 años será considerada, por el solo ministerio de la ley, donante de sus órganos, una vez fallecida, a menos que en vida haya manifestado su voluntad de no serlo.

Ha transcurrido más de un año de este cambio en la legislación; pero ¿ha funcionado como debiera? Y, lo que es más importante, ¿ha aumentado realmente el número de donantes?

Es en este contexto que se crea en la Cámara de Diputados el Departamento de Evaluación de la Ley para conocer la opinión y los aportes de la ciudadanía ante los efectos que ha tenido la aplicación de las leyes, que estando ya en vigor, son de fuerte contenido y alcance social. Es así como se ha escogido la Ley N° 20.413 sobre Donante Universal, para ver su estado de aplicación, los problemas que ella ha planteado y recoger, en el diálogo ciudadano, sus eventuales modificaciones.

Este informe, como el trabajo de análisis y evaluación, ha sido realizado por el Departamento de Evaluación de la Ley conjuntamente con un grupo de diputados integrado por la señora Alejandra Sepúlveda quien le diera inicio a este nuevo sistema de trabajo legislativo, los diputados Alberto Robles, Guillermo Ceroni, Nicolás Monckeberg, Alfonso De Urresti, Romilio Gutiérrez y el suscrito.

Todos ellos, junto al equipo de profesionales del Departamento de Evaluación de la Ley, llevaremos adelante este nuevo esquema de trabajo legislativo. También debo informar, que esta labor ha sido motivo de alto interés por la OCDE, organismo internacional de alto prestigio y al cual Chile ha ingresado recientemente, quienes apoyarán este trabajo con sus técnicas de comprobada eficiencia.



Diputado Pablo Lorenzini Basso
Presidente Comité Evaluación de la Ley / OCDE

CONTENIDO

INTRODUCCIÓN	1
CAPITULO I: ANTECEDENTES	2
<hr/>	
A. LA EVALUACIÓN DE LAS LEYES	2
B. METODOLOGÍA GENERAL DISEÑADA	3
C. CRITERIOS DE SELECCIÓN DE LA LEY A SER EVALUADA	7
1. Criterio de neutralidad política.	7
2. Criterio de aplicabilidad general de la ley (carácter masivo)	7
3. Criterio de contingencia	7
4. Criterio de viabilidad metodológica	7
5. Criterio de factibilidad temporal	7
6. Criterio de factibilidad técnica	7
7. Criterio de tiempo de aplicación	7
CAPÍTULO II: EVALUACIÓN DE LA LEY N° 20.413	8
<hr/>	
A. ¿POR QUÉ EVALUAR LA LEY DE DONANTE UNIVERSAL?	8
B. OBJETIVO GENERAL	10
C. OBJETIVOS ESPECÍFICOS	11
D. APLICACIÓN DE LA METODOLOGÍA DISEÑADA	11
CAPÍTULO III: DESCRIPCIÓN DE LA REALIDAD PRE-LEGISLATIVA	23
<hr/>	
A. ANTECEDENTES NORMATIVOS E INSTITUCIONALES	23
1. Normas regulatorias de la donación y trasplante de órganos	23
2. Sistema de donación de órganos	24
3. Registro de donantes	25
4. Sistema de Lista de Espera Nacional para trasplante de órganos	26
5. Sistema de determinación del receptor de un órgano	27

B. ORGANISMOS QUE PARTICIPAN EN EL SISTEMA DE DONACIÓN Y TRASPLANTE	28
1. Ministerio de Salud, nivel central	28
2. Comisión Nacional de Trasplante de Órganos	32
3. Centros asistenciales públicos y privados	33
4. Instituto de Salud Pública de Chile	33
5. Corporación del Trasplante	37
6. Departamento de Redes de Alta Complejidad y de Coordinación Nacional de Procuramiento y Trasplante de Órganos y Tejidos	39
C. INDICADORES DE LA REALIDAD PRE LEGISLATIVA	40
D. JUSTIFICACIÓN DE LA IDEA DE LEGISLAR	45
E. MOCIÓN Y TRAMITACIÓN LEGISLATIVA	47
1. Descripción de la moción	47
2. Comparado de la moción y la Ley N° 19.451	48
3. Comparado de la moción y la Ley N° 19.451 modificada por la Ley N° 20.413	50
4. Síntesis de la discusión legislativa	52
5. Proyecto aprobado	53
CAPÍTULO IV: DESCRIPCIÓN DE LA REALIDAD POST LEGISLATIVA	56
A. IMPACTOS DE LA LEY N° 20.413 EN EL SISTEMA NORMATIVO Y LA INSTITUCIONALIDAD VINCULADA A LA DONACIÓN Y TRASPLANTE DE ÓRGANOS	56
1. Principio del Donante Universal	56
2. Creación del Registro Nacional de No Donantes	57
3. Creación de la Coordinadora Nacional de Trasplante	58
B. ANÁLISIS EVOLUTIVO DE INDICADORES EN MATERIA DE DONACIÓN Y TRASPLANTE	60
C. ANÁLISIS DEL REGISTRO DE NO DONANTES	65
1. Antecedentes y operatividad	65
2. Evolución	67
3. Confiabilidad	69
4. Evaluación de expertos	73
D. ANÁLISIS DE LA FIGURA DEL DONANTE UNIVERSAL	76
1. Antecedentes	76
2. Evaluación de expertos	82

E. ANÁLISIS DE LA COORDINADORA NACIONAL DE TRASPLANTES	87
1. Antecedentes	87
2. Estructura orgánica	89
3. Objetivos específicos	91
4. Actividades realizadas durante 2010	92
5. Actividades realizadas y propuestas para el año 2011	93
6. Presupuesto 2011	95
7. Evaluación de expertos	95
CAPÍTULO V: PERCEPCIÓN CIUDADANA	99
<hr/>	
A. OBJETIVOS	99
B. METODOLOGÍA APLICADA A LA EVALUACIÓN DE LA PERCEPCIÓN CIUDADANA	100
1. Cuadro N° 31 Diagrama general de la metodología aplicada	100
2. Ficha de entrevistas	101
3. Entrevistados	102
4. Estudios y encuestas consideradas	104
C. OPINIÓN Y PERCEPCIÓN CIUDADANA SOBRE LA DONACIÓN DE ÓRGANOS	106
1. Citas destacadas	106
2. Opinión ciudadana sobre la donación de órganos	107
3. Opiniones de ciudadanos manifestadas en medios de comunicación	108
D. OPINIÓN Y PERCEPCIÓN CIUDADANA SOBRE LA FIGURA DEL DONANTE UNIVERSAL	109
1. Citas destacadas	109
2. Opiniones de ciudadanos manifestadas en medios de comunicación	110
E. OPINIÓN Y CONOCIMIENTO DE LA CIUDADANÍA SOBRE LA LEGISLACIÓN Y EL SISTEMA DE DONACIÓN Y TRASPLANTE	111
1. Citas destacadas	111
2. Conocimiento ciudadano sobre la legislación y el sistema de donación de órganos	113
3. Opiniones de ciudadanos manifestadas en medios de comunicación	115
F. OPINIÓN SOBRE LA PARTICIPACIÓN DE LA FAMILIA EN LA DECISIÓN DE DONAR	116
1. Citas destacadas	116
2. Disposición a autorizar la donación de órganos de un familiar fallecido	118
3. Opiniones de ciudadanos manifestadas en medios de comunicación	119
G. CONCLUSIONES GENERALES SOBRE LA PERCEPCIÓN CIUDADANA	120

CAPÍTULO VI: CONCLUSIONES	123
<hr/>	
A. DONANTE UNIVERSAL	123
B. INSTITUCIONALES	124
C. REGISTRO DE NO DONANTES	126
D. DISPONIBILIDAD DE RECURSOS	127
CAPÍTULO VII: RECOMENDACIONES	130
<hr/>	
A. COORDINACIÓN NACIONAL DE TRASPLANTES	130
B. REGISTRO DE NO DONANTES	132
C. INFRAESTRUCTURA	132
D. RECURSOS HUMANOS	133
E. SISTEMA DE DONACIÓN	134
F. DONANTE UNIVERSAL	135

INTRODUCCIÓN

En el contexto de la implementación de la recientemente asumida tarea de evaluar las leyes, el presente texto constituye el informe del primer análisis desarrollado en esta materia, relacionado con la aplicación de la Ley N° 20.413, que “Modifica la Ley N° 19.451, con el fin de determinar quiénes pueden ser considerados donantes de órganos y la forma en que pueden manifestar su voluntad”, y de manera particular el instrumento escogido por el legislador para afectar la realidad nacional relativa a la donación de órganos, a saber, el donante universal.

El escrito se inicia con una sección destinada a identificar los objetivos perseguidos y la metodología particular diseñada para alcanzarlos. Prosigue con la descripción de la realidad pre legislativa, es decir, el escenario vigente en materia de donación y trasplantes en la etapa previa a la aprobación de la Ley N° 20.413, y que servirá de sustento para comprender el contexto de su tramitación y los objetivos perseguidos por el legislador a través de la iniciativa legal.

En el apartado siguiente, tras referirse brevemente a la tramitación del proyecto de ley y a las modificaciones introducidas por la norma jurídica finalmente publicada, se presenta un diagnóstico de la realidad tras la aplicación de la regulación, o etapa post legislativa, y la evolución de determinados indicadores relevantes para su evaluación.

Posteriormente se enumeran las conclusiones que han emanando del análisis y se finaliza con recomendaciones orientadas a optimizar el funcionamiento del sistema, así como a perfeccionar algunos aspectos de la Ley.

CAPITULO I: ANTECEDENTES

A. LA EVALUACIÓN DE LAS LEYES

Recoger información del entorno acerca de los efectos que provocan los productos o servicios que generan y justifican su definición misional, parece constituir una labor básica de toda organización que se conciba como un sistema abierto, interconectado con el ambiente y coherente con las necesidades de las personas que busca atender.

Como institución política con numerosos y relevantes impactos socio-culturales, la Cámara de Diputados no está ajena a la necesidad de contar con información acerca de los resultados que provocan en la sociedad las normas jurídicas que construye. Coherentemente con sus funciones de legislación y representación ciudadana, disponer de la retroalimentación oportuna acerca de su trabajo resulta de especial utilidad para optimizar la labor parlamentaria y acercarla hacia la consecución de los fines particulares que persigue en su búsqueda general de promover el bien común.

La evaluación retrospectiva de la ley es un instrumento que se orienta precisamente en el sentido de determinar los efectos resultantes de la aplicación de una norma jurídica, con el fin de identificar posibles externalidades y brechas de desempeño, y analizar eventuales medidas de mejoramiento en orden a conseguir de mejor manera, con mayor efectividad, los objetivos previstos originalmente por el legislador. En esa perspectiva, la evaluación de la ley busca auscultar la realidad afectada por la regulación, de modo de reconocer la medida en que el escenario objetivo ha sido modificado en el modo y según las finalidades promovidas por la norma legal en aplicación.

Los resultados de esa evaluación, como herramienta de control correctivo a posteriori, debieran representar un nuevo insumo para el legislador, quien podrá adoptar o recomendar las eventuales acciones de perfeccionamiento legal o administrativo, que apunten en el sentido deseado y que, por alguna razón emergente, no esté siendo acometido apropiadamente.

B. METODOLOGÍA GENERAL DISEÑADA

Los procedimientos metodológicos diseñados para la evaluación ex post de la norma regulatoria acumulan aún una escasa experiencia sistematizada en el mundo, pues este interés de control constituye una iniciativa de reciente incorporación entre los considerandos de la buena gobernanza. Por esta razón se ha construido en nuestro caso un modelo metodológico que tiene un carácter de piloto y que será revisado y reformulado a medida que se acumule mayor experiencia en esta materia.

De especial relevancia para la validación metodológica ha sido la cooperación técnica entre la División de Política Regulatoria de la Organización para la Cooperación y Desarrollo Económico (OCDE) y la Cámara de Diputados, cuyas primeras actividades ya han sido útiles para incorporar adecuaciones en las actividades a desarrollar, en los criterios a aplicar y en la confección del presente reporte.

La metodología diseñada en este primer estudio considera tres fases: una orientada hacia la medición de la realidad pre y post legislativa de acuerdo con criterios técnicos y objetivos, cuya fuente de información será fundamentalmente la opinión de expertos en la temática y de los organismos oficiales involucrados en la ejecución de la ley y el análisis jurídico de las normas involucradas ; una segunda destinada a incorporar la percepción de los beneficiarios y afectados en relación con el funcionamiento de una norma, consultando a organizaciones de personas directamente interesadas o a instrumentos de recolección de opiniones; y una tercera centrada en el ordenamiento y análisis del material obtenido y la confección del informe de evaluación.

Las etapas genéricas contempladas en cada una de esas fases son las siguientes:



FASE I ESTUDIO TÉCNICO DE LA LEY

Etapa I Determinación de la razón por la cual se legisló o del problema a ser resuelto por la regulación.

- Determinar los antecedentes de la ley o el problema a ser resuelto por la ley.
- Identificar o reconstruir indicadores que den cuenta de la necesidad de creación de la norma (línea de base).
- Metodología: revisión y análisis de la historia de la ley desde su fase pre legislativa hasta su promulgación (incluyendo la sentencia de Tribunal Constitucional, si la hubiere).
- Fuentes de información: publicaciones en medios de comunicación social; publicaciones especializadas; debate político sobre el tema; anteproyectos del ejecutivo; moción o mensaje; análisis y debate parlamentario; estadísticas.

Etapa II Identificación del objetivo general y de los objetivos específicos de la ley.

- Identificar el objetivo general y los objetivos específicos de la ley en evaluación.
- Elaboración de indicadores de resultado esperado para el objetivo general y para los objetivos específicos.
- Metodología: revisión tanto de la historia como de las normas de la ley a evaluar para determinar cuáles de ellas dan cuenta o pretenden cumplir el objetivo general y los objetivos específicos del legislador.
- Fuentes: normas de la ley y objetivos, general y específicos, declarados como deseados en el proyecto de ley.

Etapa III Identificación de los instrumentos elegidos por el legislador para alcanzar sus objetivos.

- Identificar los medios seleccionados por el legislador para solucionar el problema.
- Crear indicadores de cumplimiento de plazos y procedimientos.
- Metodología: análisis de la norma identificando los elementos que le conceden soporte conceptual y operativo.
- Fuente: ley y normas derivadas y declaraciones formuladas en el proyecto de ley durante su tramitación.

Etapa IV Identificación de los servicios u órganos de la Administración del Estado o de otros poderes o instituciones públicas o privadas que participan en la aplicación de la ley.

- Determinar cuáles son dichos servicios u órganos y el rol de cada uno.
- Construcción de indicadores de cumplimiento de plazos y de tareas asignadas.
- Metodología: revisión y análisis de las normas de la ley y de los reglamentos de ejecución, si los hubiere, y del entorno normativo.
- Fuente: normas de la ley y otras leyes o reglamentos vinculados; funcionarios y usuarios de dichos órganos o servicios

Etapa V Determinación de los beneficiarios de la ley (grupo objetivo).

- Determinar el grupo o grupos de beneficiarios que constituyen el objetivo para la ley. Caracterización de la población.
- Determinación de los afectados por la ley.
- Metodología: recopilación de antecedentes sobre el grupo objetivo en el periodo pre legislativo y durante la aplicación posterior de la norma en régimen.
- Fuente: normas de la ley; historia de la ley; otras leyes vinculadas; reglamentos y otras normas de ejecución; información y datos sobre el tema, obtenidos desde fuentes oficiales, publicaciones y trabajos especializados.

Etapa VI Identificación y medición de los efectos de la ley

- Seleccionar herramientas pertinentes y construir indicadores específicos para conocer y medir los diversos efectos que la ley ha producido.
- Metodología: selección y aplicación de las herramientas de recolección y búsqueda de datos e informes oficiales acerca de los efectos producidos por la ley.
- Fuente: informes y estadísticas oficiales de los organismos e instituciones involucradas; estudios académicos, publicaciones especializadas, otros.

FASE II PERCEPCIÓN CIUDADANA

Etapa VII Identificación de las personas y agrupaciones beneficiarias y/o afectadas por la ley.

- Identificar agrupaciones de la sociedad civil que reúnan a beneficiarios de la ley.
- Determinar opinión de los beneficiarios de la ley.
- Metodología: búsqueda en bases de datos y en buscadores de Internet, consulta a expertos o personas vinculadas al tema.
- Fuente: comisiones legislativas; medios de comunicación social, Internet, guías especializadas y otros.

Etapa VIII Determinación de la percepción ciudadana acerca de la ley en evaluación

- Diseñar instrumentos para obtener información acerca de dicha percepción (encuestas en web; chat de discusión en la web; encuestas a ser aplicadas a personas o grupos; *focus group*; cuestionarios; jornadas de reflexión o evaluación ciudadana localizadas o sectorizadas según corresponda)
- Gestionar la aplicación de dichos instrumentos
- Coordinar la aplicación de dichos instrumentos
- Analizar los resultados obtenidos

FASE III INFORME FINAL

Etapa IX Análisis de los datos e información recopilados y preparación del informe de la evaluación de la ley.

- El informe debe incluir un resumen de la información recopilada, del análisis efectuado, de las conclusiones obtenidas y de las recomendaciones que surjan del mismo.
- Será elevado al Comité para la Evaluación de la Ley-OCDE de la Cámara de Diputados, quien, tras su estudio, lo presentará a la Mesa de la Corporación para ser divulgado entre los parlamentarios.

C. CRITERIOS DE SELECCIÓN DE LA LEY A SER EVALUADA

Para la elección de las leyes susceptibles de ser objeto de una evaluación ex –post, se proponen los siguientes criterios a considerar:

1. Criterio de neutralidad política.

Las leyes seleccionadas deben regular temáticas que no resulten ideológicamente controvertidas ni generen alineamientos político-partidistas, si no referirse a temas de interés social, con independencia de sensibilidades políticas.

2. Criterio de aplicabilidad general de la ley (carácter masivo)

Consiste en que los efectos de la ley a evaluar se extiendan o afecten a un gran porcentaje de la población.

3. Criterio de contingencia

Debe tratarse de leyes que regulen problemáticas de alta presencia en el debate público y con clara presencia mediática

4. Criterio de viabilidad metodológica

Debe tratarse de normativas que permitan diseñar indicadores de simple cuantificación y comprensión y que por tanto, sea posible medir el grado de cumplimiento de la ciudadanía o el grado de eficacia del Estado en la implementación de la misma.

5. Criterio de factibilidad temporal

Las normativas legales deben permitir que su proceso de evaluación no exceda de cuatro o cinco meses, con el objetivo de poder generar productos en un periodo adecuado a las dinámicas institucionales parlamentarias.

6. Criterio de factibilidad técnica

Las normas seleccionadas deben ser susceptibles de ser evaluadas con los recursos técnicos, humanos y financieros disponibles.

7. Criterio de tiempo de aplicación

Las leyes a ser seleccionadas deben tener un tiempo mínimo de vigencia de un año.

CAPÍTULO II: EVALUACIÓN DE LA LEY N° 20.413

Como parte del proceso de construcción de un sistema de evaluación retrospectiva de las leyes, se ha desarrollado un proyecto piloto aplicado a una norma regulatoria de impacto relevante en la opinión pública, de recurrente debate en el entorno nacional, como la Ley N° 20.413 que “Modifica la Ley N° 19.451, con el fin de determinar quiénes pueden ser considerados donantes de órganos y la forma en que pueden manifestar su voluntad”.

Esta ley cumple con todos los criterios definidos para una normativa susceptible de ser evaluada, definidos en el Capítulo I, letra C de este informe.

Para este efecto, se levantó una metodología aplicada, basada en el marco de los procedimientos generales definidos con anterioridad, y que tiene un carácter de experimental y sujeto a revisión, en orden a optimizar de manera permanente los procesos de revisión seleccionados.

Como parte de la asesoría técnica entre la División de Política Regulatoria de la Organización para la Cooperación y Desarrollo Económico (OCDE), estos procedimientos incorporaron recomendaciones técnicas que, de acuerdo con su experiencia acumulada en evaluaciones ex ante, ex post y de políticas regulatorias, los profesionales de esa organización consideraron necesario adicionar.

A. ¿POR QUÉ EVALUAR LA LEY DE DONANTE UNIVERSAL?

La información estadística y organizacional recopilada, así como la percepción compartida por la mayor parte de los actores relacionados con materias de donación y trasplante de órganos, coinciden en evidenciar un desempeño limitado en relación a los indicadores originalmente previstos al legislar sobre esta problemática. En efecto, pese a los objetivos manifiestos de acortar la brecha entre la oferta y demanda de órganos para trasplantes analizada durante la discusión de la moción legislativa que concluiría más tarde en la Ley N° 20.413, la realidad posterior a su aprobación se ha mostrado resistente al cambio, al mantener la tendencia negativa advertida desde la etapa precedente a esa norma legal.

En síntesis, tras dieciocho meses de aplicación, la nueva regulación pareciera no haber logrado el desempeño esperado en tanto la realidad de la donación de órganos y, consecuentemente, de los trasplantes, no se ha visto afectada en el sentido positivo que la regulación aspiraba a promover. Si bien podría argumentarse que la aplicación normativa se encuentra aún en una fase temprana, y que la realidad nacional se vio afectada por un terremoto en febrero de 2010, un indicador relevante de la situación post legislativa es el número de personas que ha declarado su negativa a convertirse en donante universal, las que totalizan

1.479.529 al 8 de junio del presente año (según datos entregados por el Servicio de Registro Civil e Identificación), levantando una tendencia inesperada que ha preocupado a los involucrados en esta materia y ha motivado un recurrente debate sobre medidas innovadoras que reviertan las cifras y provoquen, finalmente, el efecto declarado y esperado por el legislar.

Frente a este escenario también se ha sostenido que adjudicar como objetivo de la Ley N° 20.413 el aumento de la cantidad de donantes de órganos constituiría una focalización inadecuada del problema. Bajo esta perspectiva, la verdadera finalidad de la regulación debe asociarse con el desafío de potenciar la actividad de obtención de órganos y con promover medidas para hacer más eficiente el sistema, en ámbitos tales como el transporte de equipos humanos y de órganos, los estudios de histocompatibilidad y los turnos del personal de coordinación en los hospitales, entre otros. Esta mirada, centrada más bien en la eficiencia de los procesos a partir de los cuales se alcanzará en el mediano plazo el incremento de donaciones y trasplantes, fue también abordada durante el debate legislativo, materializándose finalmente en algunas disposiciones ligadas a la operación del sistema cuya efectividad se comentará en páginas posteriores.

No obstante la discusión sobre el verdadero objeto de la ley aprobada, la relevancia de la disonancia entre el propósito de bien público que inspiró al legislador y la conducta posterior de la sociedad, resulta especialmente sensible si se atiende el hecho de que detrás de las cifras hay vidas humanas que están en peligro, así como certeras mejoras en la calidad de la existencia de muchos enfermos crónicos que no es posible alcanzar. En los hechos, la Corporación Nacional del Trasplante estima entre cien y ciento cincuenta la cantidad de personas que fallecen anualmente en el país esperando un donante, y pareciera que la demanda no cesará de crecer. La evolución demográfica del país, así como las características del estilo de vida urbano están provocando nuevos efectos en las proyecciones epidemiológicas y de morbilidad, una de cuyas consecuencias es el incremento de los pacientes que requerirán en el futuro próximo de trasplante de órganos como única alternativa de sobrevivencia. Asimismo, es también necesario considerar que el trasplante es una opción deseada por muchos pacientes que anhelan mejorar su calidad de vida y recuperar la autonomía necesaria para reinsertarse en la sociedad. Tampoco es menos relevante en escenarios de recursos siempre escasos frente a necesidades incrementales, el argumento demostrado económicamente de que para el Estado resulta mucho más rentable y eficiente promover un programa de trasplantes que mantener, por ejemplo, largos procesos de diálisis que sostienen por un tiempo, pero no solucionan el problema de salud de los afectados.¹

Porque las listas de pacientes en espera de órganos para ser trasplantados aumentan cada día; porque hemos lamentado el fallecimiento de pacientes tras una espera larga e infructuosa de donante; porque al Estado le resulta notablemente más elevado el costo de oportunidad de financiar tratamientos que operaciones de trasplantes; porque se acrecienta irreversiblemente el número de personas que podría contar con una existencia normal si fuese trasplantada; porque

¹ Véase “Evaluación del sistema de trasplantes en Chile: propuestas de intervención” de Harrison, Domínguez, Larraín, Contreras y Atal. Centro de Políticas Públicas. Pontificia Universidad Católica de Chile, 2010.

existe una invaluable transversalidad en la defensa de las donaciones de órganos; por todo aquello podemos afirmar que atender este tema es de relevancia dentro de la política sanitaria del país y justifica preguntarse por las causas de este conflicto aparente entre regulación y realidad.

Analizar y evaluar la ley de donación de órganos dictada en 2010, y en especial el concepto de donante universal, es pertinente y relevante en tanto existe conciencia en el país acerca de la necesidad de promover las actividades de donación y trasplante en el plazo inmediato, asentándolas en la percepción colectiva como gestos sociales propios de una cultura solidaria y promotora de la vida.

Es por esta reconocida dicotomía entre finalidad regulatoria y realidad consecuente, y la relevancia de esta materia para la sociedad en general, sin distingo de ninguna especie, se seleccionó la Ley N° 20.413 para desarrollar un proyecto piloto en materia evaluativa, especialmente en lo que se refiere a la generación de una metodología particular de análisis y la generación de prácticas efectivas de trabajo. Se trata, por lo tanto, de una primera aproximación hacia la instalación de procedimientos que pretenderán alcanzar posteriormente validez y confiabilidad suficiente para replicarse en los proyectos de evaluación que se planifiquen en el tiempo venidero.

B. OBJETIVO GENERAL

La finalidad mediata definida para el presente estudio apunta a analizar y evaluar el resultado preliminar de los objetivos implícitos en la Ley N° 20.413, que “Modifica la Ley N° 19.451, con el fin de determinar quiénes pueden ser considerados donantes de órganos y la forma en que pueden manifestar su voluntad”, y de manera particular el concepto de donante universal introducido mediante esa legislación, identificando las causas de sus eventuales debilidades de desempeño y proponiendo opciones de mejoramiento donde fuere pertinente.

La declaración de este objetivo comprende una delimitación del análisis acometido, en tanto no se pretende desarrollar un estudio de la totalidad de la norma legal seleccionada ni del sistema de procuramiento, donación y trasplante, sino más bien del principal instrumento escogido por el legislador para afectar la realidad sanitaria, a saber, el concepto de donante universal o presunto. Esta circunscripción a priori no obstará, sin embargo, que se identifiquen aspectos colaterales del referido concepto, así como otras dimensiones involucradas en la operación material de las disposiciones contenidas en la ley.

C. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Los objetivos intermedios diseñados en esta evaluación se sintetizan en:

- Recopilar y analizar los antecedentes que conforman la historia de la Ley N° 20.413, identificando tanto sus objetivos explícitos e implícitos, como las características distintivas incluidas en ella por el legislador.
- Recoger información relevante desde los sectores involucrados directamente en la problemática de las donaciones y trasplantes, tanto del sector público como privado.
- Obtener un diagnóstico general de la realidad actual en materia de donación y trasplantes de órganos, deteniéndose específicamente en el concepto de donante universal, como el principal medio escogido por el legislador para intervenir el entorno social.
- Aproximarse a la percepción que la ciudadanía mantiene en relación con la situación de donación y trasplantes en el país, así como su posición subjetiva frente al concepto de donante universal.

D. APLICACIÓN DE LA METODOLOGÍA DISEÑADA

Los procedimientos de análisis utilizados, así como la estructura de este informe pretenden una aproximación metodológica que, a partir de este proyecto piloto, construya procesos útiles y válidos considerando las particularidades cada norma a ser evaluada. Como ya se ha advertido, en este proceso de levantamiento y aplicación se han incorporado las recomendaciones formuladas por profesionales de la División de Política Regulatoria de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE), quienes visitaron recientemente la Cámara de Diputados de Chile con el objetivo de conocer la propuesta generada por el Departamento de Evaluación de la Ley y desarrollar criterios y métodos útiles en el trabajo de análisis regulatorio retrospectivo. Por lo anterior, tanto la utilización de los procedimientos aplicados, como la construcción del presente reporte han incorporado recomendaciones preliminares de la OCDE, en un trabajo de colaboración técnica que continuará en el futuro próximo, en tanto este tipo de análisis desarrollado desde el Poder Legislativo constituye una estrategia de evaluación de reciente desarrollo en nuestro país y en el resto del mundo.

El detalle de la aplicación de la metodología de evaluación de la Ley N° 20.413, identificando las fuentes de información utilizadas para cada una de las etapas desarrolladas, se describe a continuación.

FASE I: ESTUDIO TÉCNICO DE LA LEY
--

ETAPA I: Determinación de la razón por la cual se legisló o del problema a ser resuelto por la regulación.

DESCRIPCIÓN	APLICACIÓN EN EVALUACIÓN LEY N°20.413
Determinar la razón que motivó la legislación o el problema a ser resuelto mediante la norma jurídica.	<p>Estudio de la moción, determinación de la razón de legislar y de la idea matriz del proyecto</p> <p>Estudio de la historia de la ley y normas asociadas</p>
Construir indicadores que den cuenta de la necesidad de creación de la regulación (línea de base).	<p>Identificar indicadores objetivos en la etapa pre legislativa:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Número de donantes y trasplantes • Evolución en el número de donantes • Presupuesto asignado
<p>Fuentes de Información</p> <p>a) Moción N° 4999-11 Modifica la ley N° 19.451 para establecer el principio de la donación y recepción universal de órganos. Fecha de ingreso: 18 de abril de 2007 Estado: tramitación terminada. (Ley N° 20.413) Iniciativa: moción Cámara de origen: Senado Autores: Guido Girardi Lavín Carlos I. Kuschel Silva Evelyn Matthei Fornet Carlos Ominami Pascual Mariano Ruiz-Esquide Jara</p> <p>b) Historia de la ley N° 20.413.</p> <p>c) Ley N° 19.451, Establece normas sobre trasplante y donación de órganos Fecha publicación: 10 de abril de 1996.</p> <p>d) Noticias y artículos de prensa</p> <p>e) Corporación Nacional del Trasplante</p> <p>f) Instituto de Salud Pública de Chile</p>	

ETAPA II: Identificación del objetivo general y los objetivos específicos de la ley

DESCRIPCIÓN	APLICACIÓN EN EVALUACIÓN LEY N°20.413
Identificar del objetivo general y los objetivos específicos de la ley en evaluación	Objetivo definido: evaluar la aplicación y efectividad del donante universal Estudio de la normativa asociada y procedimientos jurídicos relacionados
Elaborar indicadores de resultado esperado para el objetivo general y para los objetivos específicos.	Determinación de indicadores esperados relativos a: <ul style="list-style-type: none"> • Número de trasplantes • Número de donantes • Registro de No donantes • Presupuestos asignados • Efectividad del sistema • Efectividad de la estructura administrativa
<p>Fuentes de Información</p> <ol style="list-style-type: none"> a) Moción N° 4999-11 b) Historia de la ley N° 20.413. c) Ley N° 19.451 d) Reglamentos y normativas derivadas e) Corporación Nacional del Trasplante f) Instituto de Salud Pública de Chile 	

ETAPA III: Identificación de los instrumentos elegidos por el legislador para alcanzar sus objetivos

DESCRIPCIÓN	APLICACIÓN EN EVALUACIÓN LEY N°20.413
Identificar los instrumentos incorporados en la ley	Instrumentos Identificados: <ul style="list-style-type: none"> • Donante universal • Receptor universal • Coordinadora Nacional del Trasplante • Gratuidad de la donación • Protección de confidencialidad • Registro de No donantes • Financiamiento
Crear indicadores de cumplimiento de plazos y procedimientos	Identificados en la ley, reglamento y normativa administrativa indicadores explícitos y/o tácitos de desempeño y de cumplimiento
<p>Fuentes de Información</p> <p>a) Moción N° 4999-11</p> <p>b) Ley N° 19.451</p> <p>c) Historia de la ley N° 20.413.</p> <p>d) Entrevista Coordinador Nacional de Trasplantes, Dr. José Luis Rojas B.</p> <p>e) Corporación Nacional del Trasplante Presidente Corporación del Trasplante, doctor Javier Domínguez C.</p> <p>f) Entrevista Servicio de Registro Civil e Identificación Jefe Sub departamento Registros Especiales, abogada Ximena Rojas Asesor Sub departamento Registros Especiales, abogada Fabiola Alfaro Asesor Sub departamento de Identificación, Polyana Pastroján Jefe de Proyectos Informáticos, Alberto Ramírez</p> <p>g) Instituto de Salud Pública de Chile</p>	

ETAPA IV: Identificación de los servicios u órganos de la Administración del Estado o de otros poderes o instituciones públicas o privadas que participan en la aplicación de la ley

DESCRIPCIÓN	APLICACIÓN EN EVALUACIÓN LEY Nº20.413
Identificar los servicios u órganos públicos involucrados y el rol de cada uno	Ministerio de Salud (entrevistado Coordinador Nacional (2)) Servicio de Registro Civil e Identificación (entrevistado) Instituto de Salud Pública Municipalidades (definidos) Establecimientos de salud (entrevistado) Sistemas de Salud (Fonasa/Isapre, definidos)
Construcción de indicadores de cumplimiento de plazos y de tareas asignadas	Aplicación del Registro de No Donantes Estado de la coordinación entre municipalidades-SRC Dictación y aplicación del Reglamento Inicio del funcionamiento Coordinadora del Trasplante
<p>Fuentes de Información</p> <ul style="list-style-type: none"> a) Moción N° 4999-11 b) Historia de la ley N° 20.413. c) Ley N° 19.451. d) Reglamentos y normativas derivadas e) Entrevista Servicio de Registro Civil e Identificación Jefe Sub departamento Registros Especiales, abogada Ximena Rojas Asesor Sub departamento Registros Especiales, abogada Fabiola Alfaro Asesor Sub departamento de Identificación, Polyana Pastrián Jefe de Proyectos Informáticos, Alberto Ramírez f) Entrevista Coordinador Nacional de Trasplantes Coordinador Nacional de Trasplantes, doctor José Luis Rojas B. g) Entrevista Corporación del Trasplante Presidente Corporación del Trasplante, doctor Javier Domínguez C. h) Entrevista Coordinadoras de Trasplante y Procuramiento de Órganos Enfermeras Hospital Carlos Van Buren de Valparaíso i) Instituto de Salud Pública de Chile j) Entrevista Sociedad del Trasplante Presidenta, doctora Viola Pinto S. i) Instituto de Salud Pública de Chile 	

ETAPA V: Determinación de los beneficiarios de la ley (grupo objetivo).

DESCRIPCIÓN	APLICACIÓN EN EVALUACIÓN LEY Nº20.413
<p>Determinar el grupo o grupos de beneficiarios que constituyen el objetivo para la ley. Caracterización de la población</p> <p>Determinación de los afectados por la ley</p>	<p>Población objetiva afectada: mayores de 18 años</p> <p>Población objetiva beneficiaria: personas que requieren trasplante</p>
<p>Fuentes de Información</p> <ul style="list-style-type: none"> a) Moción N° 4999-11 b) Historia de la ley N° 20.413. c) Ley N° 19.451, d) Reglamentos y normativas derivadas e) Entrevista Coordinador Nacional de Trasplantes Coordinador Nacional de Trasplantes, doctor José Luis Rojas B. f) Entrevista Corporación del Trasplante Presidente Corporación del Trasplante, doctor Javier Domínguez C., g) Entrevista Sociedad del Trasplante Presidenta, doctora Viola Pinto S. h) Internet i) Noticias y artículos de prensa 	

ETAPA VI: Identificación y medición de los efectos de la ley

DESCRIPCIÓN	APLICACIÓN EN EVALUACIÓN LEY Nº20.413
<p>Seleccionar herramientas pertinentes y construir indicadores específicos para conocer y medir los diversos efectos que la ley ha producido</p>	<p>Efectos en el presupuesto de la Nación Efectos administrativos en MINSAL y su orgánica Destinación de recursos para campañas publicitarias que indica la ley Estadística de evolución de declaración de voluntad de ser donante Estadística de evolución de número de donantes efectivos Estadística evolución de número de trasplantes y trasplantados Funcionamiento y confiabilidad del registro no donantes</p>
<p>Fuentes de información</p> <ul style="list-style-type: none"> a) Moción N° 4999-11 b) Historia de la ley N° 20.413. c) Ley N° 19.451, d) Reglamentos y normativas derivadas e) Entrevista Servicio de Registro Civil e Identificación Jefe Sub departamento Registros Especiales, abogada Ximena Rojas Asesor Sub departamento Registros Especiales, abogada Fabiola Alfaro Asesor Sub departamento de Identificación, Polyana Pastrían Jefe de Proyectos Informáticos, Alberto Ramírez f) Entrevista Coordinador Nacional de Trasplantes Coordinador Nacional de Trasplantes, doctor José Luis Rojas B. g) Entrevista Corporación del Trasplante Presidente Corporación del Trasplante, doctor Javier Domínguez C. h) Entrevista Enfermeras Coordinadoras de Trasplante y Procuramiento de Órganos Hospital Carlos Van Buren de Valparaíso. i) Foro Televisivo “Conversando sobre el Donante Universal” Organizado por el Departamento de Evaluación de la Cámara de Diputados de Chile y grabado por el Canal de Televisión de la Cámara de Diputados de Chile. Invitados: el Presidente de la Cámara de Diputados, Patricio Melero A.; el Coordinador Nacional de Trasplantes, doctor José Luis Rojas B.; el Presidente de la Corporación del Trasplante, doctor Javier Domínguez C.; la Presidenta de la Sociedad del Trasplante, doctora Viola Pinto S. y el Director de la Asociación de Dializados y Trasplantados (ASODI) Sr. Francisco López M. 	

FASE II: PERCEPCIÓN CIUDADANA

ETAPA VII: Identificación de las personas y agrupaciones de beneficiarios y/o afectados por la ley

DESCRIPCIÓN	APLICACIÓN EN EVALUACIÓN LEY Nº20.413
<p>Identificar agrupaciones de de la sociedad civil que reúnan a beneficiarios de la ley</p> <p>Determinar la opinión de los beneficiarios de la ley</p>	<p>Identificadas las agrupaciones relacionadas con donación, procuramiento, trasplante y rehabilitación</p> <p><u>Entrevistas agrupaciones nivel central:</u></p> <p>Corporación del Trasplante Sociedad Chilena de Trasplantes ASODI Neuromit Apóyenme a Donar “Esperanza de Vida” (Sótero del Río) G.A.T Clínica Las Condes G.A. Familiares de Donante Organizaciones religiosas</p> <p>Entrevistas a agrupaciones de regiones</p> <p>Elaboración de matriz de entrevistas</p> <p>Análisis de material obtenido</p> <p>Apoyo Externo (Convenio Universidades, OCDE)</p>
<p>Fuentes de información</p> <p>a) Moción N° 4999-11</p> <p>b) Historia de la ley N° 20.413.</p> <p>c) Ley N° 19.451,</p> <p>d) Entrevista Coordinador Nacional de Trasplantes Coordinador Nacional de Trasplantes, doctor José Luis Rojas B.</p> <p>e) Entrevista Corporación del Trasplante Presidente Corporación del Trasplante, doctor Javier Domínguez C.</p> <p>f) Entrevista Sociedad del Trasplante Presidenta, doctora Viola Pinto S.</p> <p>g) Entrevista Facultad de Medicina de la Universidad Diego Portales Coordinador de Bioética, doctor Marcelo O. Muñoz C.</p> <p>h) Internet</p>	

- i) **Noticias y artículos de Prensa**
- j) **Entrevista Asociación de Dializados y Trasplantados (ASODI)**
Director, Francisco López M.
Jefa del Departamento Social, Beatriz Moscoso
- k) **Entrevista Neuromit (Corporación Chilena de Enfermedades Neuromusculares y Mitocondriales)**
Presidente, Gonzalo Cruzat
- l) **Entrevista Organización de Trasplantados Hospital Sótero del Río “Esperanza de Vida”**
Presidenta, Laura Rojas
- m) **Entrevista Grupo Apoyo Trasplantados Clínica Las Condes**
Presidente, Óscar Maturana
- n) **Entrevista Grupo Apoyo Familiares de Donantes**
Presidenta, Ángela Finlay
- o) **Foro Televisivo “Conversando sobre el Donante Universal”**
Organizado por el Departamento de Evaluación de la Cámara de Diputados de Chile y grabado por el Canal de Televisión de la Cámara de Diputados de Chile (CDTV). Invitados: el Presidente de la Cámara de Diputados, Patricio Melero A.; el Coordinador Nacional de Trasplantes, doctor José Luis Rojas B.; el Presidente de la Corporación del Trasplante, doctor Javier Domínguez C.; la Presidenta de la Sociedad del Trasplante, doctora Viola Pinto S. y el Director de la Asociación de Dializados y Trasplantados (ASODI) abogado Francisco López M.

ETAPA VIII: Determinación de la percepción ciudadana acerca de la ley en evaluación

DESCRIPCIÓN	APLICACIÓN EN EVALUACIÓN LEY Nº20.413
<p>Diseñar instrumentos para obtener información acerca de dicha percepción</p> <p>Gestionar y coordinar la aplicación de dichos instrumentos</p> <p>Análisis de los resultados obtenidos</p>	MEDICIÓN DE PERCEPCIÓN CIUDADANA
	Publicidad y Comunicaciones
	FORO CIUDADANO VIRTUAL
	Diseño del sitio web Foro Ciudadano
	Desarrollo del sitio web del Foro Ciudadano
	Implementación del Foro Ciudadano
	Análisis de la información obtenida
	FORO CIUDADANO PRESENCIAL
	Mesa redonda
	Análisis de la información obtenida
<p>Fuentes de información</p> <p>a) Entrevista a la Mesa Ampliada de Iglesias Evangélicas Presidente, Obispo Emiliano Soto Valenzuela Presidente de la Iglesia Evangélica Wesleyana Eduardo Cid Cortés Secretario DEPAIN, Asesor de Ética Raúl Sánchez</p> <p>b) Entrevista Comunidad Judía Círculo Israelita de Santiago, Rabino Marcelo Kormis</p> <p>c) Entrevista Iglesia Católica Profesor de Bioética de la Pontificia Universidad Católica de Chile, doctor Andrés Valdivieso.</p> <p>d) Consulta a Testigos de Jehová Opinión oficial sitio web oficial</p> <p>e) Consulta Centro Islámico (no contestado)</p> <p>f) Entrevista Sitio Web Apóyenme a Donar Creador Eduardo Castrillón</p> <p>g) Universidad Diego Portales Estudio sobre “Donación de órganos para trasplantes Conocimiento y disposición de la población”, de la Facultad de Medicina y Facultad de</p>	

Economía y Empresa. Realizado entre el 3 de septiembre y el 4 de Octubre del 2010.

- h) Conferencia "Por qué los chilenos no donamos nuestros órganos" organizado por la Universidad Diego Portales**
Con la participación del Presidente de la Cámara de Diputados, Patricio Melero A.; el Presidente de la Corporación del Trasplante, doctor Javier Domínguez y el Coordinador de Bioética de la Facultad de Medicina de la Universidad Diego Portales, doctor Marcelo Muñoz C.
- i) Pontificia Universidad Católica de Chile. Instituto de Ciencia Política**
Proyecto de título, Magíster en Ciencia Política mención Políticas Públicas. "Vox Populi vox Dei: propuesta de evaluación ciudadana de la Ley 20.413 sobre Donación y Trasplante de Órganos".
- j) Seminario "Procuramiento y Trasplante de Córneas"**
Organizado por los diputados Enrique Accorsi O. y Karla Rubilar B., realizado en la Biblioteca del Congreso Nacional.
- k) CORPA. Estudio sobre la Donación de órganos. Empresa de investigación de mercados.**
Entrevistas realizadas en marzo de 1999.
- l) Estudio Ipsos con el fin de conocer el comportamiento y opinión de la población en torno a la donación de órganos y los trasplantes.**
Entrevistas realizadas en Julio del 2002.
- m) Estudio Ipsos con el fin de conocer el comportamiento y opinión de la población en torno a la donación de órganos y los trasplantes.**
Entrevistas realizadas en octubre de 2007.
- n) Foro Ciudadano de la Cámara de Diputados de Chile**
- o) Noticias y artículos de prensa**
- p) Internet**

FASE III: INFORME FINAL

ETAPA IX: Análisis de los datos e información recopilados y preparación del informe final de la evaluación de la ley

TAREAS PROGRAMADAS	APLICACIÓN EN EVALUACIÓN LEY Nº20.413
<p>En esta etapa de la evaluación se consultan y analizan todas las fuentes de información, incluidas en las ocho etapas detalladas anteriormente y la totalidad de la bibliografía utilizada.</p>	Elaboración de estructura de informe final
	Análisis de información jurídica, estadística y social recopilada
	<p>Informe técnico jurídico-estadístico , de la realidad pre legislativo y post legislativo Informe de percepción ciudadana acerca de la donación de órganos y la Ley Nº20.413 Elaboración de Conclusiones y Recomendaciones</p>
<p>Fuentes de información</p> <p>**En esta etapa de la evaluación se consultan y analizan todas las Fuentes de Información incluidas en las ocho etapas detalladas anteriormente y la totalidad de la bibliografía señalada en los anexos de este informe.</p> <p>a) División de Evaluación Regulatoria de la Organización para la Cooperación y Desarrollo Económico (OCDE).</p> <p>Visita de expertos de la División de Política Regulatoria de la OCDE, realizada entre los días 8 y 11 de agosto de 2011.</p> <p>Jefe de la División de Política Regulatoria OCDE, Nickolai Malyshev Consultor de la División de Política Regulatoria OCDE, Jacobo García Villarreal, Consultora de la División de Política Regulatoria OCDE, Delia Rodrigo.</p> <p>b) Taller del Proyecto del Centro de Políticas Públicas de la Pontificia Universidad Católica de Chile “Un enfoque de gestión para la mejorar la eficacia legislativa en Chile, Investigadores:</p> <p>Jorge Manzi, Escuela de Psicología, PUC</p> <p>Rodrigo Mardones, Instituto de Ciencia Política, PUC</p> <p>Alejandra Riveros, MIDEUC, PUC.</p>	

CAPÍTULO III: DESCRIPCIÓN DE LA REALIDAD PRE-LEGISLATIVA

A. ANTECEDENTES NORMATIVOS E INSTITUCIONALES

1. Normas regulatorias de la donación y trasplante de órganos

Las normas que regulaban en forma específica lo concerniente a la donación y trasplante de órganos, con anterioridad a la entrada en vigencia de la Ley N° 20.413, eran las siguientes:

- a) Ley 19.451, que establece normas sobre trasplante y donación de órganos;
- b) Código Sanitario, Libro Noveno “Del aprovechamiento de tejidos o partes del cuerpo de un donante vivo y de la utilización de cadáveres o parte de ellos con fines científicos o terapéuticos”;
- c) Reglamento de la Ley 19.451 (Decreto Supremo N° 656, del Ministerio de Salud, de 5 de julio de 1996, que establece normas sobre trasplante y donación de órganos);
- d) Resolución que aprueba el formato del acta de donación de órganos formulada por el cónyuge, representante legal o parientes (Resolución Exenta N°599, de 19 de abril de 1999);
- e) Resolución que señala los requisitos que deben cumplir los establecimientos hospitalarios que realicen extracción y trasplante de órganos (Resolución Exenta N°601, de 8 de marzo de 1999);
- f) Resolución que aprueba el formato para el Acta de Donación de órganos entre vivos (Resolución Exenta N° 602, 8 de marzo de 1999),
- g) Resolución que aprueba el formato para el Acta de Donación de órganos por causa de muerte formulada el tiempo de internarse en un hospital (Resolución Exenta N° 600, de 8 de marzo de 1999);
- h) Resolución Exenta N° 627, de 14 de agosto de 2009, del Ministerio de Salud, que crea departamento que indica en Subsecretaría de Redes Asistenciales (Departamento de Redes de Alta Complejidad y de Coordinación Nacional de Procuramiento y Trasplante de Órganos y Tejidos);
- i) Resolución Exenta N° 1709, de 16 de agosto de 2000, del Ministerio de Salud, que modifica las Resoluciones N° 724 y 726 de 2000, y sustituye el texto de la Resolución N° 47 de 2000, todas del Ministerio de Salud, sobre distribución de órganos provenientes de donante por causa de muerte;

- j) En relación a la asignación de riñones para trasplante regían las siguientes normas:
 - i. Protocolo de asignación de riñones para trasplante renal con donante cadáver, de enero de 2008, y
 - ii. Acuerdos adoptados por la Comisión Integrada de Trasplante Renal en su reunión de 28 de mayo de 2008, relativos a la aceptación de donantes con criterio expandido.
- k) En relación a la asignación de órganos para trasplante cardiorácico regían las siguientes normas:
 - i. Criterios de asignación de órganos adoptados por la Comisión Integrada de Trasplante Cardiorácico de fecha 5 de octubre de 2001, y
 - ii. Acuerdos adoptados por la Comisión Integrada de Trasplante de Corazón y Pulmón en su reunión de 19 de junio de 2003.
- l) En relación a la asignación de órganos para trasplante hepático regían las Normas para la Inscripción en la Lista de Espera y Asignación de Órganos en Trasplante Hepático en Chile, de 24 de octubre de 2006, adoptadas por la Comisión Integrada de Trasplante Hepático.

2. Sistema de donación de órganos

El sistema de donación de órganos estaba configurado en la Ley N° 19.451 sobre la base de varios principios:

- a) La voluntariedad de la donación, tanto entre vivos como respecto de órganos cadavéricos².
- b) La gratuidad de la donación³.
- c) Su finalidad es la realización de trasplantes con fines terapéuticos, esto es propender al restablecimiento de la salud del receptor⁴.
- d) La extracción y el trasplante de los órganos sólo podían ser desarrollados en hospitales y clínicas especialmente acreditadas para ello⁵.

La donación de órganos con finalidad de trasplante podía hacerse:

² Artículos 6° y 8° al 10 de la Ley N° 19.451.

³ Artículo 3° de la Ley N° 19.451.

⁴ Artículo 1° de la Ley N° 19.451 y artículo 2° de su reglamento.

⁵ Artículo 2° de la Ley N° 19.451.

a) Entre vivos:

En esta hipótesis una persona, mayor de edad, previo informe médico acerca de su aptitud física podía donar uno o más órganos, otorgando su consentimiento libre, expreso e informado para ello, indicando al receptor. No existía limitación en cuanto al receptor del o los órganos donados.

b) Por causa de muerte: voluntad expresa

La donación de órganos provenientes de donante cadáver se basaba en la declaración expresa y voluntaria que las personas hacían en vida, en relación a su intención de donar sus órganos una vez fallecidas.

En el caso de la donación de órganos provenientes de cadáveres, la Ley N° 19.451 disponía que toda persona plenamente capaz podía disponer de su cuerpo o de partes de él con el objeto de que fuera utilizado para trasplantes⁶. Las formas de manifestar su voluntad eran las siguientes:

- i. Mediante una declaración firmada ante notario;
- ii. Al ser consultada durante el trámite de obtención o renovación de la cédula de identidad, siempre que fuere legalmente capaz;
- iii. Al ser consultada durante el trámite de obtención o renovación de la licencia de conducir, y
- iv. Al internarse en un establecimiento hospitalario, por medio de un acta.

El consentimiento manifestado podía ser revocado en cualquiera de las formas señaladas precedentemente.

En el caso de personas que en vida no hubieren manifestado su voluntad de donar sus órganos una vez fallecidas, de menores de edad y personas legalmente incapaces, la familia podía autorizar la extracción de órganos desde el cadáver⁷.

3. Registro de donantes

No existía un registro formal u oficial de donantes, puesto que la Ley N° 19.451 no encargaba al Servicio de Registro Civil e Identificación tal tarea, tampoco lo hacía en relación al Ministerio de Salud, sino que se limitaba a señalar que las entidades encargadas de entregar el carné de donante elaborado por el Ministerio de Salud, a saber las municipalidades y el Servicio de Registro Civil e Identificación, debían informar,

⁶ Artículos 8° y 9° inciso primero de la Ley N° 19.451.

⁷ Artículo 10 de la Ley N° 19.451.

en julio de cada año, al Ministerio de Salud el número de carnés entregados, la individualización y cédula de identidad de los donantes, y la fecha de otorgamiento. Dicho carné debía ser devuelto en caso de revocación de la voluntad de donar los órganos⁸.

A pesar de no existir un registro propiamente tal, el Servicio de Registro Civil e Identificación llevaba un listado de las personas que, al consultárseles si deseaban ser donantes, contestaban afirmativamente⁹. Con todo, dicho listado no reunía las condiciones para ser considerado un registro centralizado y organizado, pues sólo contenía la información que dicho Servicio ingresaba en él, pero no la proveniente de las municipalidades, notarías ni hospitales.

4. Sistema de Lista de Espera Nacional para trasplante de órganos

La lista de espera es una base de datos que incluye la identificación de todos los pacientes que esperan por el trasplante de un órgano y los datos necesarios para poder asignar el órgano disponible al receptor más adecuado.

La información de los pacientes se actualiza con los datos enviados por los centros de trasplante y los exámenes del laboratorio de histocompatibilidad del Instituto de Salud Pública, de acuerdo a los requerimientos del órgano a trasplantar y a las características biológicas de cada paciente.

La solicitud de ingreso o retiro, transitorio o definitivo, del programa debe ser realizada por médicos y/o coordinadores de los centros de trasplante, autorizados por el jefe de la unidad de trasplante, cuyas firmas y nombres se registran en el Instituto de Salud Pública. La solicitud debe ser realizada por escrito y enviada al laboratorio de histocompatibilidad de dicho Instituto donde se registra el ingreso y/o las modificaciones solicitadas.

De manera que cada centro de trasplante propone a su paciente como candidato para trasplante, quien tras cumplir con los estudios de histocompatibilidad en el Instituto de Salud Pública, ingresa al Listado Nacional¹⁰.

“El ISP no pone ninguna restricción en la selección de los pacientes que ingresan al programa de trasplante, dado que los pacientes ingresan mediante una solicitud de cada Centro de Trasplante”¹¹.

⁸ Artículo 9°, incisos 5°, 7° y 8° de la Ley N° 19.451 y artículos 15 al 17 de su reglamento.

⁹ Entrevista realizada el día 19 de abril de 2011 a la Jefa del Sub departamento Registros Especiales, abogada Ximena Rojas; Asesora del Sub departamento Registros Especiales, abogada Fabiola Alfaro; Asesora del Sub departamento de Identificación, Polyana Pastrián, y Jefe de Proyectos Informáticos, Alberto Ramírez, del Servicio de Registro Civil e Identificación, realizada el martes 19 de abril de 2011.

¹⁰ Información obtenida del documento “Cadena de procuramiento”, publicado en la página web de la Corporación del Trasplante

¹¹ Declaración de la Dra. Susana Elgueta, Jefa del Laboratorio de Inmunología del Instituto de Salud Pública, de fecha 18 de diciembre de 2009, publicada en su página web institucional.

En relación a la lista de espera para trasplante renal, se estima que sólo han sido ingresados a ella el 10-11% de los pacientes en diálisis, aunque debería ser aproximadamente el 25-30%¹².

El Instituto de Salud Pública carece de atribuciones de supervigilancia sobre los centros de trasplante que le permitan fijarles normas obligatorias¹³.

5. Sistema de determinación del receptor de un órgano

En términos generales la determinación del receptor más adecuado para recibir un órgano o la asignación de un órgano determinado a un paciente en lista de espera depende de los siguientes factores:

- a) compatibilidad de grupo sanguíneo entre receptor y donante;
- b) compatibilidad de los antígenos HLA del receptor y donante;
- c) tiempo en lista de espera del receptor;
- d) edad del receptor y donante;
- e) compatibilidad de peso/talla entre donante y receptor, y
- f) urgencia médica.

De acuerdo al reglamento de la Ley N° 19.451, la priorización para la recepción de órganos debe efectuarse en estricto orden y de acuerdo a la localización del procuramiento, sin perjuicio de la valorización clínica del equipo médico que efectuará el trasplante¹⁴ y considerando la clasificación de “Urgencia Médica para Trasplante”

Las normativa regula la incorporación de los pacientes a las Listas de Espera, la asignación de puntaje, y por tanto, del lugar en la misma, así como la asignación de órganos para trasplante, en base, esencialmente a criterios médicos, contribuyendo a la transparencia del sistema, entre los especialistas en materia de trasplantes, así como entre los organismos del sector público y sector privado involucrados en procuramiento, extracción y trasplante de órganos.

¹² Dra. María Teresa Valenzuela Bravo, Directora del Instituto de Salud Pública de Chile (Oficio N° 1686, de 23 de agosto de 2011, en respuesta a Oficio N° 119/2011, de 4 de agosto de 2011, de la Comisión de Salud de la Cámara de Diputados).

¹³ Dra. María Teresa Valenzuela Bravo, Directora del Instituto de Salud Pública de Chile (Oficio N° 1686, de 23 de agosto de 2011, en respuesta a Oficio N° 119/2011, de 4 de agosto de 2011, de la Comisión de Salud de la Cámara de Diputados).

¹⁴ Artículo 30 del reglamento de la Ley N° 19.451.

B. ORGANISMOS QUE PARTICIPAN EN EL SISTEMA DE DONACIÓN Y TRASPLANTE

Los órganos públicos y las entidades privadas que participaban en el sistema de donación, procuramiento, mantención, distribución y trasplante de órganos antes de la entrada en vigencia de la Ley N° 20.413 eran:

1. Ministerio de Salud: nivel central: Ministro y Subsecretaría de Redes Asistenciales;
2. Comisión Nacional de Trasplante de Órganos;
3. Centros asistenciales (pertenecientes a Servicios de Salud o no);
4. Instituto de Salud Pública;
5. Corporación del Trasplante, y
6. Departamento de Redes de Alta Complejidad y de Coordinación Nacional de Procuramiento y Trasplante de Órganos y Tejidos.

1. Ministerio de Salud, nivel central

Las funciones del Ministerio de Salud en materia de donación y trasplante de órganos son de diversa índole, pues abarcan desde el ejercicio de la función de garantizar el libre e igualitario acceso a las acciones de promoción, protección y recuperación de la salud y de rehabilitación de la persona enferma, que corresponde al Estado; hasta coordinar, controlar y, cuando corresponda, ejecutar tales acciones¹⁵; incluyendo, también, la formulación y control de las políticas de salud.

El Ministerio de Salud, en el nivel central, está integrado por el Ministro, la Subsecretaría de Redes Asistenciales y la Subsecretaría de Salud Pública¹⁶.

El Ministro debe fijar las políticas, dictar las normas, aprobar los planes y programas generales y evaluar las acciones de los integrantes del Sistema Nacional de Servicios de Salud¹⁷.

El Subsecretario de Redes Asistenciales tiene a su cargo la articulación y desarrollo de la Red Asistencial del Sistema para la atención integral de las personas y la regulación de la prestación de acciones de salud, para ello debe dictar las normas que definen los niveles de complejidad asistencial necesarios para distintos tipos de prestaciones y los estándares de calidad exigibles y debe proponer al Ministro políticas, normas, planes y

¹⁵ Artículo 1° del Decreto con Fuerza de Ley N° 1, de 24 de abril de 2006, de la Subsecretaría de Salud Pública, que fija el texto refundido, coordinado y sistematizado del Decreto Ley N° 2.763, de 1979, y de las leyes N° 18.933 y N° 18.469.

¹⁶ Artículo 6° del Decreto con Fuerza de Ley N° 1, de 24 de abril de 2006, de la Subsecretaría de Salud Pública.

¹⁷ El Sistema Nacional de Servicios de Salud está constituido por las personas naturales o jurídicas, públicas y privadas que laboran en salud coordinadamente, dentro de los marcos fijados por el Ministerio de Salud para el cumplimiento de las normas y planes que éste apruebe (artículo 7° del Decreto con Fuerza de Ley N° 1, de 24 de abril de 2006, de la Subsecretaría de Salud Pública).

programas, velar por su cumplimiento y coordinar su ejecución por los Servicios de Salud y los demás organismos que integran el Sistema¹⁸.

a) Funciones específicas encomendadas por la Ley N° 19.451 al Ministerio de Salud:

Al Ministerio de Salud, en virtud de la Ley N° 19.451, en lo que se refiere a donación y trasplante de órganos, le correspondía¹⁹:

- i. Elaborar y proporcionar el carné que acreditaba la condición de donante y que se entregaba a todas las personas que al ser consultadas por el funcionario del Servicio de Registro Civil e Identificación o de la municipalidad, con motivo de la obtención o renovación de la cédula de identidad o de la licencia de conducir, respectivamente, manifestaban su voluntad de ser donante de sus órganos con fines de trasplante luego de su muerte.
- ii. Recibir la información que dichos organismos le remitiesen acerca del número de carnés otorgados, la individualización de los donantes y la fecha de otorgamiento.

b) Actividad del Ministerio de Salud en materia de donación y trasplante de órganos

El Ministerio de Salud hasta la fecha de entrada en vigencia de la Ley N° 20.413, el 15 de enero de 2010, había estado desarrollando actividades crecientes y progresivas en relación a la donación y trasplante de órganos, hasta la asunción de este tema como una política de salud pública, así:

- i. En 1995 creó el Programa de Trasplante Renal para beneficiarios adultos y menores de edad, incluyendo estudios de histocompatibilidad, procuramiento de órganos, trasplante y drogas inmunosupresoras.²⁰
- ii. En 1996 creó el Programa de Trasplante Hepático para los beneficiarios menores de edad y adultos, y está financiado en 100% en todas sus etapas²¹.
- iii. El segundo semestre de 2004 creó el Programa de Trasplante Cardíaco²².

¹⁸ Artículo 8° del Decreto con Fuerza de Ley N° 1, de 24 de abril de 2006, de la Subsecretaría de Salud Pública.

¹⁹ Artículo 9°, incisos 5°, 7° y 8° de la Ley N° 19.451 y artículos 15 al 17 de su reglamento.

²⁰ Exposición efectuada ante la Comisión del Salud del Senado, en la sesión celebrada el día 8 de mayo de 2007, por el Jefe de la División de Prevención y Control de Enfermedades, doctor Pedro Crocco, y la Secretaria Ejecutiva de GES, doctora Nelly Alvarado.

²¹ Ídem.

²² Ídem.

- iv. El año 2007 el Ministerio conformó la Red de Insuficiencia Renal Crónica Terminal, y Trasplante y Donación de Órganos ²³, fortaleció la capacidad de realización de estudios de pre trasplante completo;
- Capacitó a noventa profesionales en donación y procura de órganos para trasplante;
 - Definió los cargos de doce enfermeras coordinadoras de trasplantes en diversos establecimientos y un médico coordinador de trasplantes supra regional para Coquimbo y Valparaíso;
 - Asumió como desafío para el año 2008, una inversión en tratamiento a través de trasplante de M\$ 348.043²⁴;
- v. El año 2008 desarrolló el Proyecto de Coordinación Nacional de Donación y Trasplantes, con el objetivo de posibilitar la articulación de los tres niveles de acción: central o nacional, supra regional o regional, y hospitalaria.²⁵
- vi. El año 2009, el Ministerio de Salud²⁶, dentro del Proyecto de Coordinación Nacional de Donación y Trasplantes, estableció una política nacional de promoción de la donación y trasplante de órganos y tejidos considerándola un “tema país”, con la participación del sector público y privado, con la finalidad de levantar procesos asistenciales eficientes para evitar la pérdida de órganos, y crear Unidades de Donación y Procuramiento en las redes hospitalarias de mayor y mediana complejidad del país;
- Creó la Coordinación Nacional de Trasplante, dependiente de la Subsecretaría de Redes y del Departamento de Redes de Alta Complejidad;
 - Constituyó la Comisión Ejecutiva de Trasplante, organismo asesor de la Coordinadora Nacional de Trasplante, integrada por representantes de cada subcomité por órgano, de la Sociedad Científica del Trasplante, del Instituto de Salud Pública, la Corporación de Trasplante y la Coordinadora Nacional de Trasplante.

²³ Balance de Gestión Integral de la Subsecretaría de Redes Asistenciales del Ministerio de Salud del año 2007, página 12.

²⁴ Balance de Gestión Integral de los Servicios de Salud del año 2007, página 16.

²⁵ Balance de Gestión Integral de la Subsecretaría de Redes Asistenciales del Ministerio de Salud, año 2008, página 34.

²⁶ Balance de Gestión Integral de la Subsecretaría de Redes Asistenciales del Ministerio de Salud, año 2009, páginas 11 y 12.

- Reforzó a las Unidades de Donación y Procuramiento existentes y creó ocho Unidades con treinta y seis nuevos cargos de profesionales médicos y enfermeras, llegando a un total de veinte unidades²⁷.
- Elaboró la Guía Clínica de Trasplantes y los Criterios de Asignación de Órganos;
- Diseñó e implementó el Programa de Trasplante de Pulmón, centralizado en el Instituto Nacional del Tórax.
- Estableció criterios y procedimientos para el seguimiento y coordinación con prestadores privados acerca de los beneficiarios atendidos por ellos.
- Capacitó a equipos de unidades de pacientes críticos y servicios de urgencia en talleres para enfrentamiento de malas noticias y solicitud de órganos a familiares.
- Organizó un curso de capacitación, impartido por expertos de Uruguay, para treinta y seis profesionales de la salud de diversas regiones del país.
- Confeccionó material para la campaña de sensibilización pública a la donación.
- Definió como desafíos para el año 2010 en materia de donación y trasplantes de órganos y tejidos²⁸:
 - realizar actividades intersectoriales para aumentar la tasa de donación de órganos y tejidos en 15%,
 - procurar con el Ministerio de Educación la incorporación de la donación de órganos en las mallas curriculares,
 - impulsar la discusión social acerca de la donación de órganos en la población,
 - aumentar a treinta y cinco las unidades de procuramiento, a partir de las veinte existentes en 2009,
 - implementar un Banco de Tejidos,
 - editar y difundir el Manual de Procuramiento de Órganos y Tejidos,
 - redefinir y actualizar las canastas de Procuramiento y Trasplante de drogas inmunosupresoras con FONASA.
 - diseñar e implementar la Red de Traslados para facilitar el transporte terrestre y/o aéreo de los equipos quirúrgicos de procuramiento y trasplante, de potenciales receptores y de tejidos, órganos y muestras biológicas, y
 - realizar el 2° Taller Nacional de Procuramiento y Trasplante.
 -

²⁷ Cuenta pública del Presidente de la República, cuenta sectorial del Ministerio de Salud, 21 de mayo de 2010.

²⁸ Balance de Gestión Integral de la Subsecretaría de Redes Asistenciales del Ministerio de Salud, año 2009, páginas 31 y 32.

2. Comisión Nacional de Trasplante de Órganos

Fue creada por la Ley N° 19.451 en calidad de asesora del Ministerio de Salud, con el objeto de estudiar y proponer planes, programas y normas relacionados con los trasplantes de órganos. Está integrada por²⁹:

- a) El Ministro de Salud o su representante, quien la preside;
- b) El Presidente del Departamento de Ética del Colegio Médico de Chile o su representante;
- c) Un académico designado por los decanos de las facultades de medicina de las universidades reconocidas oficialmente por el Estado;
- d) Un académico designado por los decanos de las facultades de economía de las universidades reconocidas oficialmente por el Estado;
- e) Un representante de las sociedades o corporaciones científicas relacionadas con trasplantes de órganos;
- f) Un representante de las organizaciones que agrupan a pacientes que requieren de trasplante de órganos o han sido sometidos a dicha intervención,
- g) Un director o directivo de Servicios de Salud, y un abogado del Ministerio de Salud, designados por el Ministro.

La Comisión Nacional de Trasplante de Órganos que se constituyó el 21 de enero de 2009 se fijó plazo hasta julio de ese año para proponer al Ministro de Salud un modelo de gestión que permitiera aumentar el número de donantes de órganos y cuyo sistema funcione permanentemente, día y noche. En relación a ello, la Subsecretaria de Salud Pública, Dra. Jeannette Vega, representante del ministro en la Comisión, señaló que ésta buscará las fórmulas para que las instituciones públicas estén pendientes de las donaciones de órganos las 24 horas del día "Por ejemplo, cómo hacemos para que el Instituto de Salud Pública (ISP) implemente un turno de 24 horas"³⁰.

En esa oportunidad, el Dr. Javier Domínguez, representante de las organizaciones que agrupan a pacientes que necesitan trasplante, expresó que la donación de órganos no pasa por modificaciones a la ley. "Tampoco pasa por echarle la culpa a los familiares que no donan, cuando sabemos que la negativa a donar de los familiares en Chile es un 33%, y el 75% de los chilenos está dispuesto a donar", dijo Domínguez. La solución es crear una infraestructura nacional adecuada para detectar, en todos los hospitales de Chile, a los potenciales donantes y acoger a sus familias, "dándoles toda la seguridad de que el proceso va a ser transparente y que la donación va a llegar a las personas que lo necesitan", expresó Domínguez.

²⁹ Artículo 16 de la Ley N° 19.451 y artículos 31 a 38 de su reglamento.

³⁰ Página web del Colegio Médico, noticia del día 21 de enero de 2009.

Por su parte, el Dr. Julio Montt M., presidente del Departamento de Ética del Colegio Médico, agregó que se requieren profesionales con alto contenido ético que estén muy bien preparados para conseguir los órganos en los hospitales públicos y privados, respetando la dignidad de los potenciales dadores que han perdido a un ser querido.

3. Centros asistenciales públicos y privados

Participan en el sistema de procuramiento y trasplante de órganos tanto los centros asistenciales públicos, pertenecientes o no al Sistema Nacional de Servicios de Salud, como los privados, quienes se rigen por las mismas normas en estas materias.

Sólo puede realizarse trasplante de órganos³¹ en los centros asistenciales de los Servicios de Salud, en los centros asistenciales públicos que no formen parte del Sistema Nacional de Servicios de Salud y en los centros asistenciales privados que cuenten con autorización sanitaria vigente y que hayan sido acreditados especialmente para ello³².

La extracción de órganos sólo puede realizarse en centros asistenciales que cuenten con³³:

- 1° Unidad de reanimación;
- 2° Apoyo neuro-quirúrgico o neurológico, y
- 3° Equipo médico capacitado en diagnóstico de muerte encefálica.

Por su parte, la implantación de órganos sólo puede efectuarse en hospitales y clínicas que cuenten con³⁴:

- 1° Unidad de Pacientes Críticos;
- 2° Laboratorio Clínico e Imagenología;
- 3° Apoyo Dialítico, y
- 4° Banco de Sangre.

4. Instituto de Salud Pública de Chile

El Instituto de Salud Pública de Chile es un servicio público funcionalmente descentralizado, dotado de personalidad jurídica y patrimonio propios, dependiente del Ministerio de Salud para los efectos de someterse a su supervigilancia, a través de la Subsecretaría de Salud

³¹ Trasplante de órgano es el proceso que implica el procuramiento y la extracción del órgano de un donante vivo o muerto, y su implantación al cuerpo del receptor (Artículos 2° y 3° de la Ley 19.451 y en los artículos 1° a 4° de su reglamento).

³² Artículo 2° de la Ley N° 19.451 y artículos 3° y 6° del su reglamento.

³³ Artículo 4° del Reglamento de la Ley N° 19.451.

³⁴ Artículo 4° del reglamento de la Ley N° 19.451.

Pública; que debe sujetarse a sus políticas, normas y planes generales en el ejercicio de sus actividades³⁵.

El Instituto tiene su sede en la ciudad de Santiago, sin perjuicio de los centros que pueda constituir en los establecimientos base de los servicios que funcionen en las regiones³⁶.

a) Rol del Instituto de Salud Pública en materia de donación y trasplante de órganos:

El Instituto de Salud Pública tiene tres funciones en relación a la donación y trasplante de órganos:

i. Estudios de histocompatibilidad³⁷:

Los estudios de histocompatibilidad entre receptores y donantes vivos y cadáver son necesarios para la asignación e implantación de los órganos, según cada tipo de trasplante.

Los estudios de donante cadáver y selección de receptores son de urgencia. Se realizan turnos diarios y nocturnos, cuando se requiere. El Laboratorio de histocompatibilidad no tiene la posibilidad de funcionar las 24 horas del día para realizar esos exámenes, sino que lo hace en turnos parciales con horas en las que no funciona³⁸.

Finalmente el Instituto de Salud Pública verifica que la distribución de los órganos se realice de acuerdo a la priorización entregada.

Los estudios de los receptores renales de las regiones IX al sur son realizados por el Laboratorio de Histocompatibilidad de Valdivia, que los envía al Instituto de Salud Pública para su ingreso en la lista de espera nacional.

³⁵ Artículo 57 del Decreto con Fuerza de Ley N° 1, de 24 de abril de 2006, de la Subsecretaría de Salud Pública.

³⁶ Artículo 58 del Decreto con Fuerza de Ley N° 1, de 24 de abril de 2006, de la Subsecretaría de Salud Pública.

³⁷ Información obtenida desde los documentos "Sistema HLA y asociaciones con enfermedades" y "Listas de Espera", publicados en la página web del Instituto de Salud Pública.

³⁸ Los turnos del Instituto de Salud Pública son los siguientes:

Lunes a Viernes: espera de aviso de donante: de 8:00 a 21:00 hrs. Si es un donante efectivo: se espera las muestras hasta las 24:00 hrs., una vez llegadas se efectúa la actividad en forma continua (10-12 hrs. seguidas).

Sábados, Domingos y festivos: espera de aviso de donante: de 8:00 a 14:00 hrs. Si el donante es efectivo: se espera el aviso de llegada de las muestras en el domicilio. Las muestras se reciben hasta las 24:00 hrs.

Por otra parte, debe considerarse que el pago de estos turnos en base a horas extraordinarias desincentiva la actividad, que es de una alta especialización (Dra. María Teresa Valenzuela Bravo, Directora del Instituto de Salud Pública de Chile (Oficio N° 1686, de 23 de agosto de 2011, en respuesta a Oficio N° 119/2011, de 4 de agosto de 2011, de la Comisión de Salud de la Cámara de Diputados).

En cuanto a la disponibilidad horaria para efectuar estos estudio, la Dra. Elgueta señaló que no existía la posibilidad de programar turnos durante las 24 hrs., los 365 días al año, en la Sección Histocompatibilidad, lo que sería muy importante para realizar sin postergación los exámenes a las muestras de todos los posibles donantes. En su opinión “Disponer de una autorización legal para realizar turnos sería importante, pues permitiría mejorar los problemas que surgen por la conservación de los órganos en frío”³⁹.

Uno de los proyectos importantes para el año 2010 era la remodelación de la infraestructura del laboratorio de histocompatibilidad, con la finalidad de acceder a la acreditación de calidad de nivel internacional. “Esta remodelación implicaría mejoras en las condiciones de trabajo, da la posibilidad de proyectar los turnos de 24 horas y permitirá cumplir (los) requisitos necesarios para la acreditación”⁴⁰.

Así, para el año 2010, a través de la presentación de los proyectos de expansión, el Instituto de Salud Pública contaría con los recursos necesarios para comenzar el fortalecimiento de su Laboratorio de Histocompatibilidad, pues los trasplantes renal y de médula ósea son parte del GES, y existen garantías que deben ser cumplidas. El fortalecimiento sería posible mediante la habilitación de mayores espacios, que cumplirían con las normas de calidad necesarias para su acreditación, además se repondría y adquirirá equipamiento y reactivos para la realización de nuevas técnicas. Esta intervención permitiría al sistema público de salud y al Instituto de Salud Pública estar en mejores condiciones para enfrentar y responder al nuevo escenario que supone la Ley de Donante Universal y la consecuente creación de la coordinación nacional para el procuramiento de órganos⁴¹.

³⁹ Declaración de la Dra. Susana Elgueta, Jefa del Laboratorio de Inmunología del Instituto de Salud Pública, de 18 de diciembre de 2009, publicada en su página web institucional

⁴⁰ Declaración de la Dra. Susana Elgueta, Jefa del Laboratorio de Inmunología del Instituto de Salud Pública, de 18 de diciembre de 2009, publicada en su página web institucional

⁴¹ Balance de Gestión Integral del Instituto de Salud Pública de Chile año 2009, página 22. Sin embargo, su Balance de Gestión Integral año 2010 señala que, debido a la destinación de importantes recursos al reemplazo de equipos y a la recuperación de espacios dañados por el terremoto, el proyecto de remodelación de la Sección Histocompatibilidad fue postergado. No obstante, dado que se trata de obras relevantes para garantizar la calidad de los procesos que se desarrollan en ellas, constituirían una prioridad para el año 2011.

ii. Seroteca

En dicha unidad el Instituto de Salud Pública mantiene las muestras de suero que los pacientes inscritos en programas de trasplante deben enviar con periodicidad para la realización de estudios de compatibilidad:

Trasplante renal: la muestra de suero debe ser enviada mensualmente. Las muestras son usadas para realizar las pruebas cruzadas con los donantes cadáveres y en la determinación de anticuerpos anti HLA de los receptores, que se realizan 2 veces al año. Cada centro de trasplante debe coordinar con los centros de diálisis el envío de las muestras, de acuerdo a la calendarización anual del Instituto de Salud Pública⁴².

Si el envío de muestras es discontinuado, por más de 3 meses en pacientes sin anticuerpos HLA y por más de 45 días en pacientes con anticuerpos HLA, el paciente es inactivado de la lista de espera (pasa de la “lista de espera activa” a la “lista de espera pasiva”)⁴³. Si esta situación persiste por más de 1 año es retirado del programa de trasplante, y si reingresa su tiempo de espera comienza a correr desde entonces.

Trasplantes no renales: las muestras son estudiadas a solicitud del médico tratante.

iii. Registro Nacional de Receptores de Órganos

La Ley N° 19.451 encargó al Instituto de Salud Pública llevar el registro de potenciales receptores de órganos y a su reglamento establecer las normas para su organización y funcionamiento⁴⁴. El reglamento encomendó al Instituto de Salud Pública llevar dos registros⁴⁵:

a) Registro Nacional de Receptores de Órganos (lista de espera):

Es un registro nacional y único que contiene la información de los pacientes que aguardan un trasplante de órgano. Se conforma por un sub-registros por órgano; con la información proporcionada por los establecimientos

⁴² En caso de transfusión o infección de importancia clínica es importante enviar muestras después de 15 días para determinar anticuerpos posteriores a esos eventos, las que pueden enviarse fuera de la calendarización anual. El almacenamiento en la Seroteca es por un máximo de 2 años cada suero. Los sueros de pacientes trasplantados se mantienen por 3 meses post trasplante y se utilizan en reevaluaciones de anticuerpos, si es necesario.

⁴³ La salida desde la “lista activa” implica que ese paciente no figura en la lista de espera de los receptores que se encuentran en condiciones de recibir un trasplante, en caso de producirse la donación de un órgano potencialmente compatible.

⁴⁴ Artículo 15 de la Ley N° 19.451.

⁴⁵ Artículos 28 a 30 del Reglamento de la Ley N° 19.451, aprobado por medio de Decreto Supremo N° 656, del Ministerio de Salud, de 5 de julio de 1996.

autorizados para efectuar trasplantes, actualizada permanentemente, e incorpora a chilenos y a extranjeros con más de 5 años de residencia en Chile.

Cada establecimiento autorizado para realizar trasplantes debe mantener una lista de espera de sus pacientes “potenciales receptores” (listas propias), los que sólo pueden figurar en una lista.

b) Un registro con el orden de la selección de los receptores de cada donante cadáver y de la asignación final de dichos órganos. Los órganos deben ser implantados a los pacientes que figuren en el Registro Nacional de Receptores de Órganos que lleva el Instituto de Salud Pública. Si un órgano no puede implantarse a ninguna de las personas del listado, hecho que debe ser certificado por el Instituto de Salud Pública, puede implantarse a extranjeros que no tengan 5 años de residencia en Chile.

5. Corporación del Trasplante

La Corporación del Trasplante es una persona jurídica de derecho privado, creada en 1988, cuyos objetivos principales son “organizar, desarrollar, apoyar, difundir, capacitar e investigar la obtención de órganos y tejidos para trasplantes e injertos y todos los demás aspectos relacionados con ello”. Las actividades de la Corporación eran parcialmente financiadas por medio de aportes del Estado. Hasta el mes de abril de 2011 fue la entidad encargada de coordinar las labores de procuramiento, donación, extracción, preservación, distribución y trasplante de los órganos, abarcando tanto a los centros asistenciales pertenecientes a la Red Asistencial del Sistema de Servicios de Salud, otros centros públicos no pertenecientes dicha Red (hospitales institucionales de las Fuerzas Armadas) como a los centros privados.

Al respecto cabe destacar que la Corporación no era mencionada ni en la Ley N° 19.451 ni en su reglamento, ni en la Resolución Exenta N° 1709, de 16 de agosto de 2000, sobre distribución de órganos provenientes de donante por causa de muerte.

La Corporación desarrollaba sus tareas de coordinación, principalmente en lo que se refiere a los centros asistenciales del Sistema Nacional de Servicios de Salud, en base a una red de colaboradores, médicos y enfermeras funcionarios de los servicios de salud, que voluntariamente se dedicaban, dentro de los centros hospitalarios de la Red Asistencial del Sistema de Servicios de Salud, a las labores de procuramiento y coordinación necesarias para la extracción de los órganos y la realización de trasplantes.

Para cumplir dichas labores la Corporación del Trasplante contaba con⁴⁶:

- a) un Director Médico, encargado de gestionar la cadena de procuramiento (desde la detección de un donante hasta la entrega de los órganos y tejidos para trasplante);
- b) dos coordinadores médicos, con turnos semanales;
- c) dos coordinadores centrales, para recibir los avisos de los coordinadores locales, y
- d) aproximadamente veinticinco coordinadores locales: enfermeras/os distribuidos en distintos hospitales desde Arica a Punta Arenas que se encargaban de detectar un potencial donante en su centro hospitalario y dar aviso al coordinador central, para desarrollar los distintos pasos de la cadena de procuramiento.

El coordinador central debía resolver todos los aspectos involucrados en la cadena de procuramiento:

- a) dar aviso al Instituto de Salud Pública para la preselección de los posibles receptores de órganos;
- b) toma de muestras de sangre,
- c) entrevista a la familia y, posterior solicitud,
- d) coordinación de equipos de extracción (riñón, pulmones, corazón, hígado y tejidos: huesos, piel y válvulas cardíacas),
- e) traslado de los equipos extractores,
- f) distribución de los órganos (FACH, LAN CHILE, Carabineros).
- g) finalmente, el coordinador local y el central debían enviar a la Corporación del Trasplante, los Protocolos de toda la actividad realizada, de manera de mantener un registro actualizado, que incluya los datos de los pacientes trasplantados.

La Corporación contaba con el apoyo, también voluntario, de entidades públicas tales como Carabineros de Chile y la Fuerza Aérea de Chile, y privadas como la línea aérea LAN para el transporte de los órganos y las muestras de laboratorio, y el traslado de los equipos médicos de extracción y trasplante.

La Corporación del Trasplante coordinaba lo relativo al procuramiento de los órganos, su mantención, traslado y distribución desde fuera del sistema público y privado de salud, principalmente por medio de procuradores voluntarios que, además de sus labores propias en los centros asistenciales, efectuaban dichas tareas. Los coordinadores del nivel central no tenían, por tanto, facultades para controlar, intervenir o dar indicaciones técnicas. Sólo podían limitarse a hacer sugerencias o recomendaciones acerca de cómo y cuándo realizar las actividades pertinentes.

⁴⁶ Información obtenida de la página web de la Corporación del Trasplante y de la entrevista realizada al doctor José Luis Rojas, ex Director Médico de dicha Corporación, por el Departamento de Evaluación de la Ley de la Cámara de Diputados, el 19 de abril de 2011.

El doctor José Luis Rojas, ex Director Médico de la Corporación del Trasplante, describe la forma de organización y de funcionamiento de la función de coordinación de trasplantes *“Como ONG la Corporación tenía generación de donantes desde los años 90, los coordinadores de trasplante de los hospitales eran ad-honorem, eran contratados para cualquier otra función, generalmente (eran) enfermeras hospitalarias, que se comprometían en esta función y duraban 5 ó 6 años... . A partir de los años 2000, cuando teníamos una tasa estable de donaciones ... la cosa funcionaba por la buena voluntad de las personas, pero (...) a partir del 2005 tuvimos que empezar a estimular a las autoridades para que este tema fuera institucionalizado como una actividad intrahospitalaria, que significaba empezar a contratar a esas personas con una función establecida: coordinador de trasplante, que se encargara de ese tema dentro de los hospitales. ... antes funcionaba de pura “buena onda” y con mucho compromiso. Nosotros como ONG también teníamos un problema porque cuando veíamos que un hospital cometía un desajuste, ¿cuál era nuestra capacidad de ir y llamarles la atención? Cero. No había que decirles nada, sino en los hospitales decían “nunca más vienen (los) de la Corporación”⁴⁷.*

6. Departamento de Redes de Alta Complejidad y de Coordinación Nacional de Procuramiento y Trasplante de Órganos y Tejidos

El Departamento de Redes de Alta Complejidad y de Coordinación Nacional de Procuramiento y Trasplante de Órganos y Tejidos fue creado por medio de la Resolución Exenta N° 627, de 14 de agosto de 2009, del Ministerio de Salud, dentro de su Subsecretaría de Redes Asistenciales, con dependencia de la División de Gestión de la Red Asistencial de dicha Subsecretaría.

Su objetivo principal era contribuir al adecuado desarrollo y funcionamiento de la Red de Centros de Alta Complejidad y de la Coordinación Nacional de Procuramiento y Trasplante de órganos y Tejidos, a través de la definición de procesos que permitan una articulación y gestión eficiente, oportuna y de calidad para satisfacer la demanda de alta especialidad en el país.

Al Departamento le correspondió, entre otras funciones⁴⁸:

- a) Crear e implementar la Coordinación Nacional de Procuramiento y Trasplante de Órganos y Tejidos, y

⁴⁷ Entrevista sostenida por el Departamento de Evaluación de la Ley con el doctor José Luis Rojas, actual Coordinador Nacional de Trasplante y ex Director Médico de la Corporación del Trasplante, el 19 de abril de 2011.

⁴⁸ Letras c) y g) del artículo 2° de la Resolución Exenta N° 627, de 14 de agosto de 2009, del Ministerio de Salud.

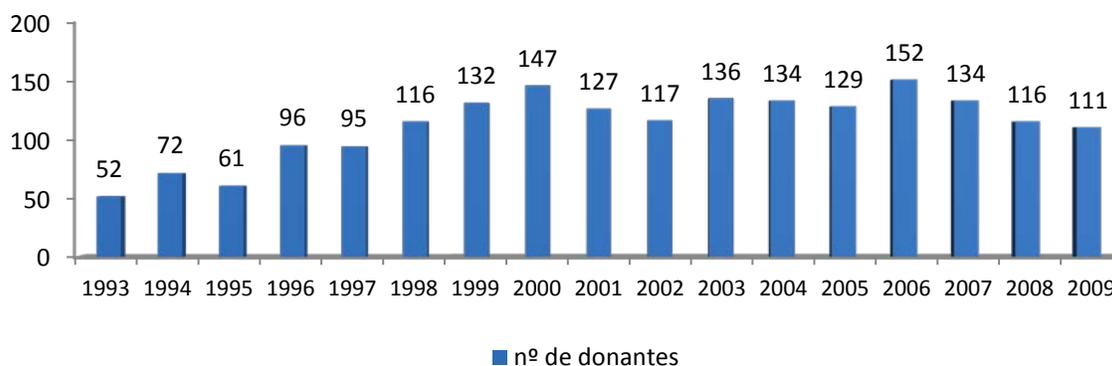
- b) Diseñar e implementar criterios para el funcionamiento de la Coordinación Nacional de Procuramiento y Trasplante de Órganos y Tejidos.

C. INDICADORES DE LA REALIDAD PRE LEGISLATIVA

Antes de publicarse la Ley en el año 2010, el diagnóstico ampliamente compartido en materia de trasplante de órganos en el país, convergía hacia el reconocimiento de una notoria diferencia entre el número de pacientes necesitados de un trasplante, consolidados en una lista de espera nacional y en listas propias por hospital, y la cantidad de personas fallecidas que, en vida o por decisión familiar, donaban sus órganos a un receptor anónimo. Comprendida como una política de salud pública, las estadísticas disponibles en el ámbito de los trasplantes evidenciaban, sin embargo, una situación no sólo desmejorada en la relación entre oferta y demanda de donaciones de órganos y tejidos, sino también notoriamente retrasada en una comparación relativa con las naciones con que Chile suele contrastarse.

En el cuadro N° 1 se observa la tendencia que la evolución de los donantes experimentó entre 1993 y 2009, y que tuvo a la vista el legislador durante la discusión del proyecto de ley en evaluación. La gráfica de aquella realidad evidencia un periodo de crecimiento sostenido de estas donaciones entre 1993-2000, especialmente a partir de 1996, fecha en que se publica la Ley N° 19.451, que establece normas sobre trasplante y donación de órganos y que será luego modificada por la Ley N° 20.413. Ese periodo es seguido de dos trienios inaugurados con alzas que luego desmejoraban progresivamente. La evolución más crítica es la presenciada entre 2006 y 2009, en que la cifra disminuyó desde 152 a 111 donantes, es decir, un 27%, retrocediendo a niveles cercanos al año 1998.

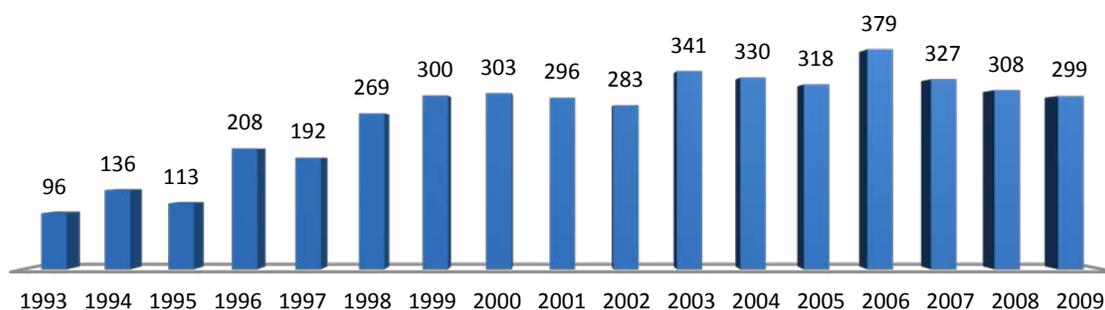
Cuadro N° 1 Número de donantes de órganos de Chile desde año 1993 a 2009



Fuente: Corporación del Trasplante.

Estas donaciones se materializaron en la extracción de todos aquellos órganos por cadáver que fueran factibles de ser trasplantados a pacientes en espera, de acuerdo con la siguiente evolución.

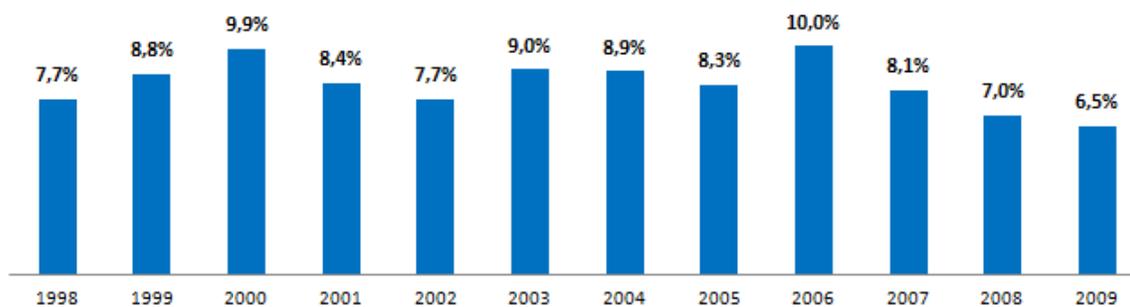
Cuadro N° 2 Número de trasplantes de órganos sólidos



Fuente: Corporación del Trasplante.

En términos de tasa de donantes efectivos por millón de habitantes, Chile disminuía también en ese periodo desde un guarismo de 10 en el año 2006 hasta llegar a 6.5 en el año 2009, la más baja tasa del decenio, cifras que se mostraban coherentes con la fuerte disminución de los trasplantes, así como una tendencia cuya extrapolación no concedía oportunidades de sobrevivencia, o de mejor calidad de existencia, a una nómina de pacientes cada vez más extensa de receptores potenciales y marcada periódicamente por publicitados casos de urgencia nacional.

Cuadro N° 3 Tasa de donantes efectivos por millón de personas desde 1998 a 2009



Fuente: Corporación del Trasplante.

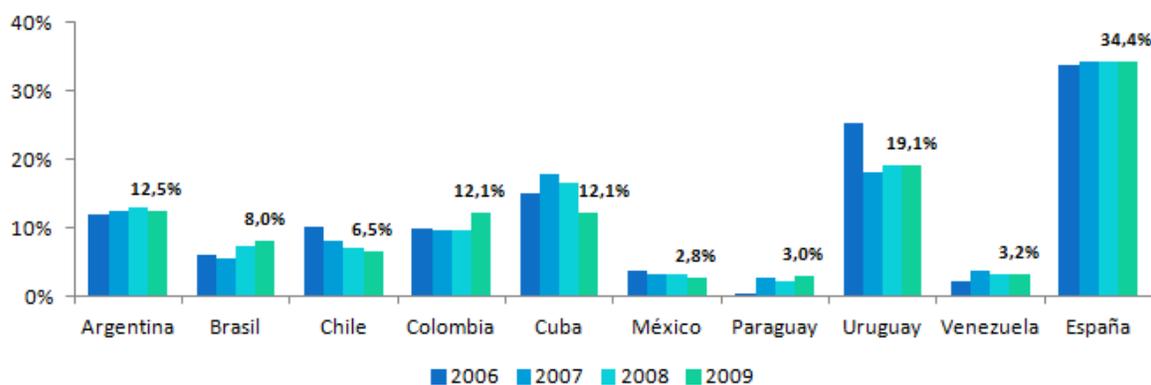
A mayor abundamiento, cuando se contrastaba nuestra realidad con los países más desarrollados en estas materias, como es el caso paradigmático de España, las estadísticas relevaban el retraso de nuestro sistema sanitario y, especialmente, de la cultura de donación entre nuestra población.

La comparación con las naciones de nuestro escenario geográfico más próximo tampoco entregaba un mejor panorama, en tanto las cifras locales de donantes se mostraban más bajas que varias otras naciones del contexto latinoamericano.

Cuadro N° 4 Índice de donantes por millón. Población Latinoamérica

	2006	2007	2008	2009
Argentina	11,9%	12,4%	13,1%	12,5%
Brasil	6,0%	5,5%	7,2%	8,0%
Chile	10,1%	8,1%	7,1%	6,5%
Colombia	9,9%	9,6%	9,6%	12,1%
Cuba	15,0%	17,8%	16,6%	12,1%
México	3,6%	3,3%	3,1%	2,8%
Paraguay	0,3%	2,7%	2,1%	3,0%
Uruguay	25,2%	18,2%	19,1%	19,1%
Venezuela	2,3%	3,6%	3,3%	3,2%
España	33,8%	34,3%	34,2%	34,4%

Fuente: Informes anuales Organización Nacional de Trasplante (ONT), España. Años 2007, 2008, 2009 y 2010



Fuente: Informes anuales Organización Nacional de Trasplante (ONT), España. Años 2007, 2008, 2009 y 2010

En lo relativo a las causas que generaban la pérdida de donantes en el marco de la estructura legal y orgánica vigentes, la de mayor relevancia era la negativa de los familiares a autorizar la extracción de órganos del fallecido. La evolución de las cifras muestra que esta causal se mantuvo siempre, durante el periodo 1999-2006, por sobre el 30% de las entrevistas practicadas por los encargados de procuramiento de órganos de cada centro hospitalario.

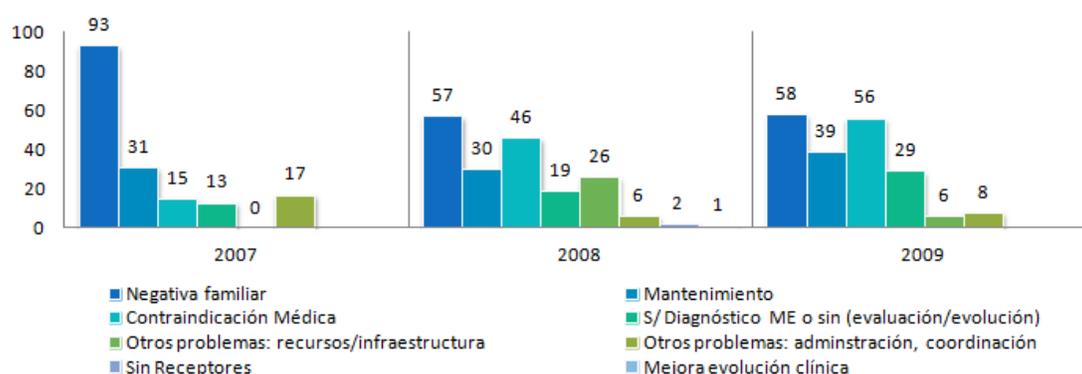
En segundo lugar solían citarse las debilidades de infraestructura médica. Por ejemplo, la escasez de equipamiento especializado para mantener un cadáver con muerte cerebral se materializaba en la competencia por su uso entre pacientes graves pero con vida, y fallecidos con posibilidad de extracción de órganos. En esta disyuntiva, la decisión médica solía conceder una lógica prioridad al paciente vivo.

Una visión evolutiva de las causales para donantes no efectivos para el trienio 2007-2009 arroja la siguiente información:

Cuadro N° 5 Causas de pérdida de donantes

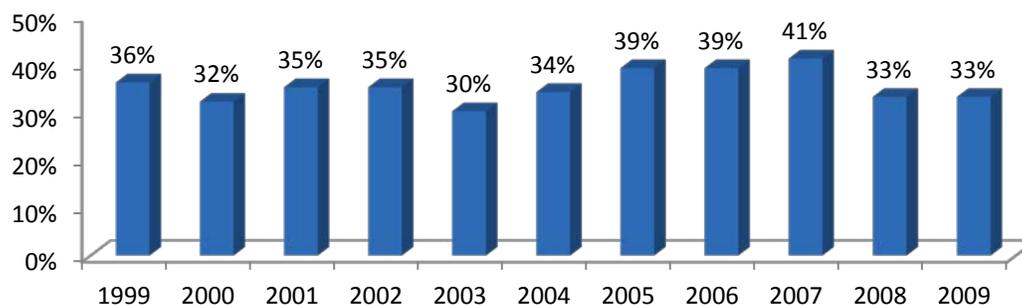
	2007	2008	2009
Negativa familiar	93	57	58
Mantenimiento	31	30	39
Contraindicación médica	15	46	56
S/ Diagnóstico ME o sin (evaluación/evolución)	13	19	29
Otros problemas: recursos/infraestructura	0	26	6
Otros problemas: administración, coordinación	17	6	8
Sin receptores		2	
Mejora evolución clínica		1	

Fuente: Corporación del Trasplante.



Fuente: Corporación del Trasplante.

**Cuadro N° 6 Evolución de la negativa familiar en Chile entre 1999-2009
(% de la negativa sobre entrevistas realizadas)**



Fuente: Corporación del Trasplante.

Debe observarse, sin embargo, que estas cifras contrastan con el listado no oficial de donantes de órganos que, en el marco de la ley N° 19.451, mantenía el Servicio de Registro Civil e Identificación sobre las personas que declaraban expresamente su voluntad de entregar sus órganos en caso de fallecimiento. El número de inscritos en este registro, que podrían ser luego donantes potenciales, evidencia un crecimiento sostenido a lo largo de los años, lo que se muestra inconsistente con la donación efectiva por causa de la negativa familiar que operaba en sentido contrario a la voluntad del fallecido y por las insuficiencias de infraestructura que impedía el uso eficiente de los órganos eventualmente disponibles.

Cuadro N° 7 Registro de donantes de órganos, Ley N° 19.451

AÑO	Declaración Donantes
2002	64.603
2003	283.957
2004	397.096
2005	475.076
2006	546.961
2007	774.882
2008	725.835
2009	787.453

Fuente: Servicio de Registro Civil e Identificación.

Por otra parte, en lo relativo a la aplicación de recursos públicos a las acciones de trasplantes, el Ministerio de Salud presentó, durante la discusión legislativa, la evolución presupuestaria entre 1996 y 2005, cuadro cuyos montos evidenciaban un crecimiento sostenido de los fondos destinados a esa política de salud. Este comportamiento discordaba, sin embargo, con la observación recurrente en los especialistas de la aún escasa disponibilidad de recursos para fortalecer las acciones de procuramiento, donación y trasplante de órganos y tejidos.

Cuadro N° 8 Gasto histórico en trasplantes
(Renal, corazón, hepático, médico, drogas, ISP, Corporación de Trasplantes)
Beneficiarios FONASA

AÑO	PRESUPUESTO (En millones de \$)
1996	944
1997	2.004
1998	2.683
1999	3.427
2000	3.792
2001	4.728
2002	5.549
2003	6.277
2004	7.894
2005	8.628

FUENTE: MINSAL. Informe presentado a Comisión Salud, Senado de la República.

D. JUSTIFICACIÓN DE LA IDEA DE LEGISLAR

En síntesis, los datos estadísticos disponibles durante la discusión parlamentaria del proyecto de ley, conocidos por el legislador, evidenciaban de manera unívoca e inequívoca un escenario crítico en el ámbito del trasplante de órganos en nuestro país. El escaso número de donantes efectivos contrastaba notoriamente con la lista de espera de pacientes que necesitan un trasplante, algunos de los cuales alcanzaban periódicamente un estado crítico llegando incluso a fallecer durante la espera. El caso de mayor connotación en ese periodo fue el del menor Felipe Cruzat Solar, cuya espera y posterior defunción causaron alto impacto en la opinión pública del país, durante el primer cuatrimestre de 2009.

La institucionalidad vigente en materia de donación y trasplantes parecía exigir un perfeccionamiento preferente, pues hacía recaer en la gestión privada liderada por una ONG la tarea de coordinar toda una red nacional de carácter sanitario, involucrando instituciones públicas

y privadas, además de sistemas de logística y transporte que consideraban la participación humanitaria de las Fuerzas Armadas, de Carabineros y de empresas privadas.

Este escenario hacía viable la opción de concebir como una solución efectiva a esta brecha una iniciativa legislativa que modificara el concepto de donación vigente hasta ese momento, aumentando el número de donantes potenciales de órganos. Ese cambio vendría con el proyecto regulatorio que evolucionaría hasta convertirse en la Ley N° 20.413, siendo su desempeño posterior el que se pretende evaluar.

En este último considerando es necesario precisar que, de acuerdo con los antecedentes recogidos, durante la tramitación legislativa del proyecto no existía convicción entre los expertos de que una modificación legal fuera la opción pertinente para encarar y solucionar el problema de la carencia de órganos provenientes de donantes cadáver. En efecto, el doctor Javier Domínguez, de la Corporación Nacional de Trasplantes, señaló que durante la tramitación de la ley *“todas las observaciones que ... hicieron ... instituciones científicas, como la Sociedad del Trasplante, como nosotros, que representamos un poco a los pacientes ... ; no fueron tomadas en cuenta y se dictó una ley que no recogía a mi modo de ver y a modo de ver de la Corporación del Trasplante las indicaciones (de) los expertos ... para tratar de mejorar el tema del trasplante. De hecho la primera observación era que no necesitábamos cambiar la ley; con la ley que teníamos bastaba, y en la Cámara de Diputados está en acta,... me preguntan ... si necesitan cambiar la ley, yo digo que claramente no es necesario cambiar la ley”*. Para este especialista, más que una modificación legal, para aumentar la donación de órganos se requería crear una institucionalidad que diera forma a la red de detección, creando una entidad dependiente de la Subsecretaría de Redes Asistenciales del MINSAL, en consideración a que la dificultad para obtener órganos tenía un componente administrativo al exigir equipos de pesquisa en los establecimientos hospitalarios, camas de unidades de cuidados intensivos y personal entrenado para diagnosticar la muerte cerebral en número suficiente.

En el mismo sentido, la Sociedad Chilena de Trasplantes afirmó que *“...modificar la ley no era lo que necesitábamos, necesitábamos complementarla en aquellos aspectos que considerábamos deficitarios.”*

Entre muchos parlamentarios existía también la convicción de que la sola incorporación del concepto de donante universal no constituía la panacea esperada. Durante la discusión legislativa se reconoció que el proyecto no podría solucionar en forma inmediata y definitiva la falta de donantes, pues ello exigía sumar otros aspectos, tales como educación y asignación de recursos humanos a los sistemas de salud.

La Comisión de Salud de la Cámara de Diputados manifestó estar consciente de que la sola aprobación del proyecto no era suficiente para conseguir mayor cantidad de donantes ni para

resolver los temas que quedaban pendientes, pues para ello se necesitaba un proceso gradual, en el marco del cual la iniciativa legal en debate representaba un importante avance.

No obstante, más allá de esos cuestionamientos, se estimó necesario dar una señal política a través de una legislación que facilitara el funcionamiento del sistema, junto con una fuerte campaña publicitaria. Para ello se aprobó la solución legislativa que introdujo como instrumento relevante de esta nueva regulación el concepto de “Donante Universal o Presunto”, en reemplazo del “Donante Expreso” contenido en la Ley N° 19.451, que “Establece normas sobre trasplantes y donación de órganos”.

E. MOCIÓN Y TRAMITACIÓN LEGISLATIVA

1. Descripción de la moción

La Ley N° 20.413 se originó en la moción de los senadores Guido Girardi Lavín; Carlos Kuschel Silva; Evelyn Matthei Fornet; Carlos Ominami Pascual, y Mariano Ruiz-Esquide Jara, de fecha 18 de abril de 2007.

El proyecto de ley, Boletín N° 4.999-11, tuvo por finalidad modificar la Ley N° 19.451, con el fin de determinar quiénes pueden ser considerados donantes de órganos y la forma en que pueden manifestar su voluntad, y propone incorporar una modalidad de "donación automática", que consiste en interpretar el silencio de las personas como intención de donar sus órganos, una vez fallecidas. Cada persona podrá manifestar su intención de no donar cuando lo desee, cuando se le consulte al obtener o renovar su cédula de identidad o licencia de conducir (dejándose constancia en dicho documento) o al internarse en un centro hospitalario.

Los autores de la moción esperaban que el sistema propuesto aumentara las posibilidades de realizar trasplantes de órganos, al incrementarse las donaciones, al no necesitarse manifestación expresa de la voluntad de donar. La moción destaca que esta modalidad se aplica en parte importante de los países europeos, y en particular, en España, país con la mayor tasa de donación de órganos por millón de habitantes, razón por la cual sus autores consideraron que podría constituir un real incentivo y fomento a la donación de órganos.

La moción proponía:

- a) Reemplazar el artículo 8°, que señalaba “toda persona plenamente capaz podrá disponer libremente de su cuerpo o de partes de él, con el objeto de que sea utilizado para trasplantes de órganos con fines terapéuticos”, por una norma disponía que “toda persona plenamente capaz puede disponer libremente de su cuerpo o de partes de él, con el objeto de que sea utilizado para trasplantes de órganos con fines terapéuticos”.

- b) Reemplazar los cuatro primeros incisos del artículo 9° por los siguientes, que dispondrían que toda persona será considerada donante de sus órganos una vez fallecida, por el solo ministerio de la ley, a menos que en vida haya manifestado su intención o voluntad de no serlo:
- i. mediante simple declaración escrita y firmada en cualquier instrumento susceptible de producir fe;
 - ii. al obtener o renovar la cédula de identidad, toda persona plenamente capaz deberá ser consultada por el funcionario del Servicio de Registro Civil e Identificación, si mantiene su condición de donante o no, dejándose constancia de ello en la cédula.
 - iii. al obtener o renovar la licencia de conducir vehículos motorizados, el requirente deberá ser consultado acerca de si mantienen su condición de donante o no, dejándose constancia de su decisión en la licencia.

La moción consideraba la falta de declaración expresa como consentimiento para ser donante; disponía que el funcionario, en las hipótesis de las letras b) y c), debería hacer presente a la persona que era una decisión voluntaria y que su silencio se interpretaría como aceptación; establecía que en dichos documentos debía constar la declaración del titular, y declaraba nulo al documento que no lo hiciera.

2. Comparado de la moción y la Ley N° 19.451

	Ley 19.451	Moción
1.- Voluntad en la donación de órganos (donante cadáver)	Donación voluntaria y expresa, manifestada en las formas establecidas por la ley, por parte de personas plenamente capaces.	Donación automática o universal: Por el sólo ministerio de la ley, salvo que en vida se exprese voluntad de no ser donante. "Toda persona plenamente capaz puede disponer libremente de su cuerpo o de partes de él, con el objeto de que sea utilizado para trasplantes de órganos con fines terapéuticos" "Para (esos) efectos ... toda persona será considerada donante de sus órganos una vez fallecida, por el solo ministerio de la ley, a menos que en vida haya manifestado su intención o voluntad de no serlo ..."

1.1.-Formas de manifestar la voluntad	De ser donante: Declaración ante notario; Declaración ante consulta del funcionario al obtener o renovar cédula nacional de identidad y licencia de conducir, y Acta suscrita al internarse en un establecimiento hospitalario.	De no ser donante: Declaración escrita y firmada en cualquier instrumento susceptible de producir fe; Declaración ante la consulta del funcionario, al obtener o renovar la cédula nacional de identidad y la licencia de conducir, y Acta suscrita al internarse en un establecimiento hospitalario.
1.2.-Carácter de la consulta en la hipótesis b)	Obligatorio	Obligatorio
1.3.-Efecto del silencio, falta de decisión o respuestas evasivas en hipótesis b)	Falta de decisión o respuestas evasivas se entenderán como negativas a la donación	La falta de declaración expresa y el silencio se entenderán como consentimiento a la donación
1.4.- Constancia de la voluntad de donar o no hacerlo	En hipótesis a) y b) en un carné especial, elaborado por el Ministerio de Salud.	En la hipótesis a) en ese documento. En la hipótesis b) debe dejarse constancia en la cédula o licencia respectiva, y si la decisión fue donar sus órganos, además se le entrega un carné especial, elaborado por el Ministerio de Salud.
1.5.- Efecto de la falta de constancia de la decisión en los documentos de la hipótesis b)	No se considera esa constancia.	Nulidad de la cédula nacional de identidad o licencia de conducir.
1.6.- Revocación de la decisión	En las mismas formas establecidas	No propone modificación
1.7.- Rol de la familia del donante cadáver	Es consultada respecto de la posibilidad de extraer órganos a personas que en vida no lo hubieren autorizado en la forma requerida por la ley.	No propone modificación
2.- Existencia de un registro	Registro “informal” de donantes	No propone modificación
3.- Entidad encargada de coordinar el procuramiento, donación y trasplante	Corporación del Trasplante, persona jurídica de derecho privado, que recibe financiamiento del Estado, formada por voluntarios.	No propone modificación

El proyecto de ley tuvo dos trámites constitucionales, el primero ante el Senado y el segundo ante la Cámara de Diputados, durante los cuales se escuchó a autoridades y funcionarios

del Ministerio de Salud; expertos de la Corporación del Trasplante y de la Sociedad Chilena de Trasplantes; a la Asociación de Dializados y Trasplantados de Chile (ASODI) y a Gonzalo Cruzat, padre del menor Felipe Cruzat, con la finalidad de informarse acerca del sistema de procuramiento, donación, extracción, mantención, traslado y trasplante de órganos; de la realidad en Chile en relación al mismo; implicancias bioéticas; rol de la familia en relación a la donación de órganos; situación en el derecho comparado; creación de una unidad dependiente del Ministerio de Salud encargada de la coordinación; opiniones de los pacientes en espera de órganos y sus familias en relación con el proyecto de ley.

3. Comparado de la moción y la Ley N° 19.451 modificada por la Ley N° 20.413

	Moción	Ley 19.451 modificada por la Ley 20.413
1.- Voluntad en la donación de órganos (donante cadáver)	<p>Donación universal:</p> <p>“Toda persona plenamente capaz puede disponer libremente de su cuerpo o de partes de él, con el objeto de que sea utilizado para trasplantes de órganos con fines terapéuticos.... para (ello), toda persona será considerada donante de sus órganos una vez fallecida, por el solo ministerio de la ley, a menos que en vida haya manifestado su intención o voluntad de no serlo ...”.</p>	<p>Donación universal o presunta:</p> <p>“Toda persona mayor de 18 años será considerada, por el solo ministerio de la ley, donante de sus órganos una vez fallecida, a menos que en vida haya manifestado su voluntad de no serlo en alguna de las formas establecidas en la ley.”</p>
1.1.- Manifestación de la voluntad	<p>a) Declaración escrita y firmada en cualquier instrumento susceptible de producir fe;</p> <p>b) Declaración ante la consulta del funcionario, al obtener o renovar la cédula nacional de identidad y la licencia de conducir.</p> <p>c) Acta suscrita al internarse en establecimiento hospitalario.</p>	<p>Renuncia a condición de donante:</p> <p>a) Ante el Servicio de Registro Civil e Identificación, en cualquier momento;</p> <p>b) Declaración al obtener o renovar la cédula de identidad y licencia de conducir.</p> <p>c) En el establecimiento asistencial en que estuviere internado.</p>
1.2.- Carácter de consulta en hipótesis b)	Obligatorio	No es obligatoria

1.3.-Efecto del silencio, falta de decisión o respuestas evasivas en hipótesis b)	La falta de declaración expresa y el silencio se entenderán como consentimiento a la donación.	Donante
1.4.- Constancia de la voluntad de donar o no hacerlo	En la hipótesis a) en ese documento. En la hipótesis b) debe dejarse constancia en la cédula o licencia respectiva, y si la decisión fue donar sus órganos, además se le entrega un carné especial, elaborado por el Ministerio de Salud.	En la hipótesis b) debe dejarse constancia en la cédula de identidad y en la licencia de conducir.
1.5.- Efecto de la falta de constancia de la decisión en los documentos de la hipótesis b)	Nulidad de la cédula nacional de identidad o licencia de conducir.	No tiene efecto.
1.6.- Revocación de la decisión	En las mismas formas establecidas para manifestar la voluntad.	En las mismas formas de la renuncia.
1.7.- Rol de la familia del donante cadáver	Es consultada respecto de la posibilidad de extraer órganos a personas que en vida no lo hubieren autorizado en la forma requerida por la ley.	Es consultada en caso de duda fundada acerca de la condición de donante, para que testimonie la última voluntad de causante. Si hay contradicciones o no se puede requerir su testimonio en plazo razonable: donante.
2.- Existencia de un registro	No propone su creación	Crea el Registro de No Donantes, a cargo del Servicio de Registro Civil e Identificación, alimentado en virtud de las hipótesis a) y b)

3.- Entidad encargada de coordinar el procuramiento, donación y trasplante	No propone modificación (Corporación del Trasplante)	La ley encarga al Ministerio de Salud, por medio de la Subsecretaría de Redes Asistenciales, garantizar la existencia de una coordinación nacional de trasplantes, cuya misión será implementar una política nacional en el marco de las normas, objetivos y principios establecidos por la ley y aplicable a la Red Asistencial del Sistema Nacional de Servicios de Salud y a los prestadores institucionales de salud privados y públicos que no pertenecen a dicha Red.
---	---	--

4. Síntesis de la discusión legislativa

El proyecto despachado por el Senado fue estudiado por la Comisión de Salud de la Cámara de Diputados y sometido a discusión en la Sala el 21 de diciembre de 2009, siendo aprobado sin modificaciones, a pesar de que se lo consideró insuficiente para solucionar el problema del bajo número de donantes, pues ello requeriría abarcar aspectos como la educación y la inversión en infraestructura, capitales técnicos y humanos, para resolver problemas como la falta de capacidad para diagnosticar muerte cerebral y/o para mantener los órganos por carencia de ventiladores mecánicos y camas críticas en algunos establecimientos. Así, se señaló que el 30 % de los órganos donados se pierden por falta de equipos médicos especializados, de infraestructura y la poca capacidad para trasladar órganos fuera de Santiago. No obstante, se estimó necesario dar una señal política favorable a la donación de órganos, a través de una legislación que facilite la donación, junto a una fuerte campaña publicitaria.

A pesar de las objeciones reseñadas y atendida la urgencia puesta por el Gobierno para su tramitación y despacho, se consideró prioritario avanzar con una nueva legislación, aún cuando ésta sea perfectible, pues se estimó que permitiría superar, en el mediano plazo, las dificultades relativas a la organización del sistema de donación de órganos en cuanto al procuramiento y trasplante, ya que la ley incluye la instalación de la Coordinadora Nacional de Trasplantes, proceso que, según anunció el ministro de Salud, estaba bastante avanzado, con definición de roles y necesidades. En relación con las inversiones o los cambios en la infraestructura pública que deben realizarse con motivo de la aprobación del proyecto, el Ministro de Salud señaló que desde enero de 2009 existe un plan de trabajo y compromisos presupuestarios adicionales. Se trata de un proceso gradual, en el marco del cual esta iniciativa legal fue vista como un importante avance.

5. Proyecto aprobado

El proyecto despachado por el Congreso Nacional fue promulgado por la Presidenta de la República y publicado como Ley N° 20.413, el día 6 de enero de 2010, entrando en vigencia el 15 de enero de ese mismo año, regulando las siguientes materias:

- a) Incorpora el derecho de las personas a ser receptoras de órganos;
- b) Refuerza la gratuidad del acto de donación de los órganos;
- c) Regula los gastos del trasplante, haciéndolos imputables al sistema de salud del receptor;
- d) Protege la confidencialidad de la identidad del donante y receptor de órganos, en el caso de donación por causa de muerte;
- e) Dispone que la información relativa a donantes y receptores de órganos será considerada un dato sensible;
- f) Limita la donación de órganos entre vivos sólo a personas relacionadas por lazos de familia, y
- g) Establece nuevas figuras penales con la finalidad de sancionar los eventuales casos de tráfico de órganos que pudieren producirse.

En lo relativo a los aspectos materia de esta evaluación, a saber, principio de donante universal, registro de no donantes y coordinación nacional de trasplante, la ley dispone lo siguiente:

- a) Principio del donante universal:

En virtud de la ley, toda persona mayor de dieciocho años será considerada donante de sus órganos, una vez fallecida, a menos que en vida haya manifestado su voluntad de no serlo en alguna de las formas establecidas en la ley⁴⁹.

La renuncia a la condición de donante debe ser expresa y hacerse en cualquiera de las siguientes ocasiones⁵⁰:

- i. En cualquier momento ante el Servicio de Registro Civil e Identificación.
- ii. En cualquier momento antes de la extracción de los órganos, sin sujeción a formalidad alguna, ante el director del centro asistencial en que estuviere internado, su delegado o alguno de los facultativos que lo estuvieren atendiendo.
- iii. Al obtener o renovar la cédula de identidad o la licencia de conducir vehículos motorizados, dejando constancia en dichos documentos de la renuncia. Las

⁴⁹ Artículo 2° bis, inciso segundo, de la Ley N° 19.451 modificada.

⁵⁰ Artículo 9° de la Ley N° 19.451 modificada.

municipalidades deben informar de inmediato al Servicio de Registro Civil e Identificación la individualización de los que hayan renunciado a ser donantes.

En caso de duda fundada sobre la renuncia o vigencia de la condición de donante, debe pedirse testimonio sobre la última voluntad del donante a las siguientes personas, siempre que estén presentes al momento de tomar la decisión, en el orden que a continuación se indica:

- i. El cónyuge que vivía con el fallecido o la persona que convivía con él en relación de tipo conyugal;
- ii. Cualquiera de los hijos mayores de 18 años;
- iii. Cualquiera de los padres;
- iv. El representante legal, el tutor o el curador;
- v. Cualquiera de los hermanos mayores de 18 años;
- vi. Cualquiera de los nietos mayores de 18 años;
- vii. Cualquiera de los abuelos;
- viii. Cualquier pariente consanguíneo hasta el cuarto grado inclusive;
- ix. Cualquier pariente por afinidad hasta el segundo grado inclusive (cuñado/a; suegro/a, yerno o nuera).

Si hay contradicción entre los testimonios de las personas del mismo orden o no es posible requerirlo a ninguna de ellas dentro de un plazo razonable para realizar el trasplante, se entenderá que la persona es donante cadáver.

La relación con el donante y el testimonio de su última voluntad serán acreditados, a falta de otra prueba, mediante declaración jurada prestada ante el director del establecimiento asistencial o su delegado para ello.

b) En cuanto a la creación del Registro de No Donantes:

La ley dispone que el Servicio de Registro Civil e Identificación deberá llevar un registro nacional de no donantes. Dicho registro será público y estará disponible para su consulta expedita, especialmente por los establecimientos de salud públicos y privados⁵¹.

El Registro de No Donantes se alimenta de la información que él mismo recibe cuando las personas mayores de edad concurren para renunciar a su condición de donantes y cuando las personas, al obtener o renovar su cédula de identidad, renuncian a la condición de donantes. Su tercera fuente la constituye la información que las municipalidades deben remitirle en cuanto a la

⁵¹ Artículo 15, inciso segundo, de la Ley N° 19.451 modificada.

individualización de las personas que, al concurrir a obtener o renovar su licencia de conducir, renuncian a su condición de donantes⁵².

c) En cuanto a la creación de la Coordinación Nacional de Trasplantes:

El Ministerio de Salud, por intermedio de la Subsecretaría de Redes Asistenciales, deberá garantizar la existencia de una coordinación nacional de trasplantes, que tendrá por misión la implementación de una política nacional en el marco de las normas, objetivos y principios establecidos en esta ley y que será aplicable tanto a la Red Asistencial del Sistema Nacional de Servicios de Salud, como a los prestadores institucionales de salud privados y públicos que no pertenezcan a dicha Red⁵³.

También corresponderá al Ministerio de Salud establecer⁵⁴:

- i. las normas de certificación necesarias para los profesionales que realizan actos de procuramiento de órganos y tejidos; y requisitos adicionales para la acreditación de los hospitales y clínicas que realicen extracciones y trasplantes de órganos.
- ii. las regulaciones, coordinaciones y mecanismos técnicos, humanos y operativos necesarios para fomentar y ejecutar las actividades de donación, extracción, preservación, distribución, intercambio y trasplante de órganos y tejidos en todo el país, de acuerdo a los principios de cooperación, eficacia y solidaridad.

⁵² Artículo 9° de la Ley N° 19.451 modificada.

⁵³ Artículo 14 bis de la Ley 19.451 modificada.

⁵⁴ Artículo 15 bis de la Ley 19.451 modificada.

CAPÍTULO IV: DESCRIPCIÓN DE LA REALIDAD POST LEGISLATIVA

Dentro de las modificaciones legales aprobadas mediante la Ley N° 20.413, son materia de esta evaluación:

- La creación de una función de coordinación estatal para los procesos de donación y trasplante.
- La creación de un Registro Nacional de No Donantes.
- El reemplazo de la figura del donante expreso a la del donante universal o presunto.

Este último concepto es el que aparece con mayor impacto para favorecer un aumento en la tasa de donación, en tanto constituyó el medio escogido por el legislador para intervenir la realidad sanitaria en materia de trasplantes y solucionar la fragilidad de la oferta de órganos disponible en el país. Este instrumento es también, por ello, aquel que se ha de someter a análisis evaluativo preliminar.

A. IMPACTOS DE LA LEY N° 20.413 EN EL SISTEMA NORMATIVO Y LA INSTITUCIONALIDAD VINCULADA A LA DONACIÓN Y TRASPLANTE DE ÓRGANOS

La Ley N° 20.413 modificó las normas contenidas en la Ley N° 19.451 en el siguiente sentido, en relación a los tres aspectos que son objeto de esta evaluación:

1. Principio del Donante Universal

Reemplazó el sistema de donación de órganos provenientes de donante cadáver basado en la voluntad expresa, manifestada por el donante durante su vida, por algunos de los medios establecidos en la ley, por un sistema de donante presunto o universal en el que la ley dispone que todas las personas mayores de edad son donantes de sus órganos, una vez fallecidas, sin necesidad de manifestación alguna de voluntad de su parte. No obstante, la ley establece algunos medios a través de los cuales las personas mayores de edad que no deseen donar sus órganos pueden manifestar su voluntad, que son básicamente los mismos que la ley modificada disponía para donar los órganos.

De esta manera la Ley N° 20.413 derogó tácitamente el Título III del Reglamento de la Ley N° 19.451⁵⁵ “De la extracción de órganos a cadáveres”, que regulaba lo relativo a las formas de manifestar la voluntad de donar los órganos.

El reglamento de la Ley N° 19.451 no ha sido modificado hasta la fecha, aunque tales modificaciones estarían en elaboración.

Con posterioridad a la entrada en vigencia de la ley 20.413, se dictó la Resolución N° 784, de 26 de octubre de 2010, que regula la distribución de los órganos provenientes de donante por causa de muerte, y que derogó la Resolución Exenta N° 1709, de 16 de agosto de 2000.

En relación a los criterios de asignación de los órganos provenientes de donantes por causa de muerte, éstos han seguido siendo revisados por las respectivas Comisiones Integradas de Trasplante para actualizarlos de acuerdo a los avances científicos y técnicos y a la evaluación de su funcionamiento, así:

- a) En materia de trasplante renal rige el Protocolo de asignación de riñones para trasplante renal con donante cadáver, de enero de 2008, y los acuerdos adoptados por la Comisión Integrada de Trasplante Renal, en su reunión de 28 de mayo de 2008, relativos a la aceptación de donantes con criterio expandido, y del 15 de diciembre de 2010 y de 20 de abril de 2011;
- b) En relación al trasplante cardiotorácico rigen los criterios de asignación de órganos adoptados por la Comisión Integrada de Trasplante Cardiotorácico, el 5 de octubre de 2001, los acuerdos adoptados, el 19 de junio de 2003, por la Comisión Integrada de Trasplante de Corazón y Pulmón, y los acuerdos adoptados por los Jefes de Equipo Cardio-Pulmonar de los centros de trasplante, el 30 de junio de 2010;
- c) En relación al trasplante pulmonar, a partir del 4 de julio de 2011, se implementó el Sistema de Activación de Pacientes con Criterio de Urgencia, y
- d) Respecto del trasplante hepático rigen las Normas para la Inscripción en la Lista de Espera y Asignación de Órganos en Trasplante Hepático en Chile, de mayo de 2011, acordadas por el Grupo de Trasplante Hepático, en su reunión de 4 de mayo de 2011.

2. Creación del Registro Nacional de No Donantes

Con la finalidad de dar concreción a la aplicación del principio de donante universal, y posibilitar la existencia de un registro oficial de las personas que manifestaren su voluntad a la donación de sus órganos, la Ley N° 20.413 dispuso la creación del Registro Nacional de No Donantes, cuya administración encargó al Servicio de Registro Civil e identificación.

⁵⁵ Aprobado por medio de Decreto Supremo N° 656, de 5 de julio de 1996.

El Servicio de Registro Civil e Identificación con la finalidad de dar cumplimiento a la ley dictó la Circular N° 01, de 20 de enero de 2010, de la Dirección Nacional, y posteriormente el Oficio Ordinario N° 37, de 21 de enero de 2010, de la Dirección Nacional, dirigido a los alcaldes de todos los municipios del país, que informa acerca del Registro Nacional de No Donante, y regula la forma en que los municipios deben enviar la información señalada en la ley.

No obstante, el Servicio de Registro Civil e Identificación, debió establecer la consulta acerca de la voluntad de no ser donante de sus órganos, manifestada durante el trámite de obtención o renovación de su cédula de identidad, con carácter de obligatoria, sin que la ley lo hubiera dispuesto de ese modo. Lo anterior ante los numerosos reclamos de los usuarios, quienes sin haber sido consultados acerca de ello recibían su cédula de identidad con la constancia de ser “donante” de órganos; dichas situaciones se agravaban cuando debían volver a pagar por la obtención de una nueva cédula que sí señalara que no querían ser donantes de órganos⁵⁶.

Para salvar tal situación, dicho Servicio debió dictar la Circular N° 010, de 29 de abril de 2011, de la Dirección Nacional, que instruye sobre el proceso de recepción e ingreso de la manifestación de voluntad de ser no donante o donante de órganos, en el Registro Nacional de No Donantes, y deja sin efecto a la Circular N° 01, de fecha 20 de enero de 2010, de la Dirección Nacional. En virtud de ella estableció la consulta obligatoria acerca de la voluntad de donar o no los órganos, modificando el programa respectivo con la finalidad de otorgar al campo destinado a consignar tal voluntad el carácter de obligatorio, se manera tal que el funcionario encargado de tramitar las solicitudes de cédula de identidad no puede terminar tal proceso sin llenarlo.

3. Creación de la Coordinadora Nacional de Trasplante

La Ley N° 20.413 incorporó una nueva función al Ministerio de Salud, consistente en garantizar la existencia de una coordinación nacional de trasplantes, por intermedio de la Subsecretaría de Redes Asistenciales⁵⁷.

Tal como se señaló al describir los organismos, públicos y privados, que participaban o estaban involucrados en la aplicación de la Ley N° 19.451, con anterioridad a la entrada en vigor de la Ley N° 20.413, la entidad que cumplía esta función de coordinación en materia de trasplante era una entidad privada, la Corporación del Trasplante.

Es importante destacar que, dadas las difíciles condiciones en que dicha Corporación cumplía las tareas de coordinación, desde fuera del sistema institucional público, sin normativa de respaldo para su función, principalmente apoyándose en profesionales voluntarios y en el

⁵⁶ Entrevista a Jefe del Sub departamento Registros Especiales, abogada Ximena Rojas; Asesora del Sub departamento Registros Especiales, abogada Fabiola Alfaro; Asesora del Sub departamento de Identificación, Polyana Pastrián, y Jefe de Proyectos Informáticos, Alberto Ramírez del Servicio de Registro Civil e Identificación realizada el martes 19 de abril de 2011.

⁵⁷ Artículo 14 bis de la Ley N° 19.451 modificada por la Ley N° 20.413.

compromiso con el tema de los trasplantes de los equipos de salud de los centros asistenciales públicos y privados, era una demanda unánime de los especialistas que el Estado, por medio del Ministerio de Salud asumiera este tema como una función estatal y como una política pública.

Así, se había venido trabajando en el Ministerio de Salud, al menos desde el año 2008 en el desarrollo del Proyecto de Coordinación Nacional de Trasplante de Órganos y Tejidos, con el apoyo e impulso de los especialistas de la Comisión Asesora ministerial, de la Sociedad Chilena del Trasplante y de la Corporación del Trasplante. Ese trabajo tuvo como resultado la creación del Departamento de Redes de Alta Complejidad y de Coordinación Nacional de Procuramiento y Trasplante de Órganos y Tejidos, por medio de la Resolución Exenta N° 627, de 14 de agosto de 2009, del Ministerio de Salud, dentro de su Subsecretaría de Redes Asistenciales, con dependencia de la División de Gestión de la Red Asistencial de dicha Subsecretaría.

El objetivo principal de este Departamento era contribuir al adecuado desarrollo y funcionamiento de la Red de Centros de Alta Complejidad y de la Coordinación Nacional de Procuramiento y Trasplante de órganos y Tejidos, a través de la definición de procesos que permitan una articulación y gestión eficiente, oportuna y de calidad para satisfacer la demanda de alta especialidad en el país. Para ello al Departamento le correspondía, entre otras funciones⁵⁸ crear e implementar la Coordinación Nacional de Procuramiento y Trasplante de Órganos y Tejidos, y diseñar e implementar criterios para el funcionamiento de la Coordinación Nacional de Procuramiento y Trasplante de Órganos y Tejidos.

La Ley N° 20.413 dio rango legal a la función de coordinación y a la institucionalidad ya existente, y le fijó su misión, otorgándole mayor respaldo para el cumplimiento de sus funciones.

⁵⁸ Letras c) y g) del artículo 2° de la Resolución Exenta N° 627, de 14 de agosto de 2009, del Ministerio de Salud.

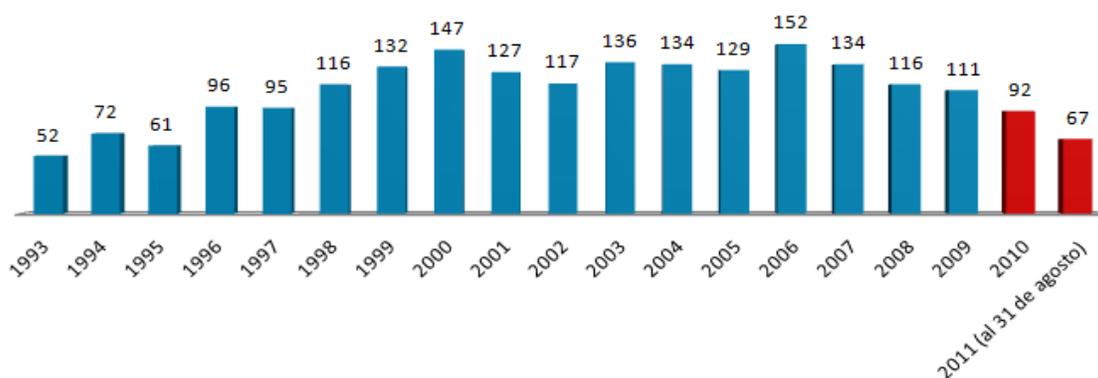
B. ANÁLISIS EVOLUTIVO DE INDICADORES EN MATERIA DE DONACIÓN Y TRASPLANTE

Las cifras oficiales evidencian que con posterioridad a la publicación de la Ley N°20.413, se generó una importante disminución de las cifras relativas a la donación y trasplante de de órganos, así como una creciente negativa en materia de voluntad explícita de donación y obtención de donantes efectivos.

En efecto, durante el año 2010 se registraron 92 casos de donantes efectivos, cifra que corresponde a la más baja en los últimos 15 años, y que representa una disminución de 17% en relación al año anterior (2009) y de casi 40% frente al periodo 2006. Aún cuando dentro de las causas de la disminución de donantes se consideren los efectos producidos por el terremoto ocurrido en febrero de 2010, que se traducen en nuevos enfoques en materia de políticas sanitarias privilegiadas y pérdida de infraestructura hospitalaria, la tasa de donantes del año 2010 confirma la tendencia negativa en materia de donación de órganos, la que se evidencia a partir del año 2006.

Por su parte, al 31 de agosto del año 2011 se han registrado un total de sesenta y siete casos de donantes efectivos (Cuadro N° 9).

Cuadro N° 9 Evolución de donantes efectivos en Chile. 1993 a 2011



Fuente: Corporación del Trasplante

Asimismo, la tasa de donación por millón de habitantes del año 2010 alcanzó a 5,4, cifra que se muestra muy inferior a la de países vecinos tales como Argentina, Uruguay y Brasil (cuadro N° 10).

Cuadro N° 10 Tasa de donantes en países latinoamericanos y España (2006-2009)

	2006	2007	2008	2009	2010
Argentina	11,9%	12,4%	13,1%	12,5%	14,3%
Brasil	6,0%	5,5%	7,2%	8,0%	9,9%
Chile	10,1%	8,1%	7,1%	6,5%	5,4%
Colombia	9,9%	9,6%	9,6%	12,1%	12,3%
Cuba	15,0%	17,8%	16,6%	12,1%	9,9%
México	3,6%	3,3%	3,1%	2,8%	2,8%
Paraguay	0,3%	2,7%	2,1%	3,0%	1,9%
Uruguay	25,2%	18,2%	19,1%	19,1%	14,4%
Venezuela	2,3%	3,6%	3,3%	3,2%	3,4%
España	33,8%	34,3%	34,2%	34,4%	32,0%

Fuente: Organización Nacional de Trasplantes de España, Informes anuales años 2007 a 2010.

En lo referido a la efectividad de los procedimientos de detección, el año 2010 se identificó a 189 donantes potenciales en todo el país. Sin embargo sólo el 49% de ellos se convirtió finalmente en donante efectivo.⁵⁹ Este porcentaje disminuyó durante el primer semestre del presente año a un 41%. (Cuadro N° 11)

Cuadro N° 11 Relación entre donante efectivo y donante potencial (2008 – 2011)

Año	POTENCIALES		EFECTIVOS		Porcentaje de Efectividad	
	1º Semestre	Total año	1º Semestre	Total año	1º Semestre	Total año
2008	142	303	62	116	44%	38%
2009	169	307	54	111	32%	36%
2010	98	189	47	92	48%	49%
2011 (*)	132	168	54	67	41%	40%

(*) Al 31 de agosto de 2011

Fuentes: Corporación del Trasplante: años 2008, 2009 y 2010.

Coordinación Nacional del Trasplante: año 2011

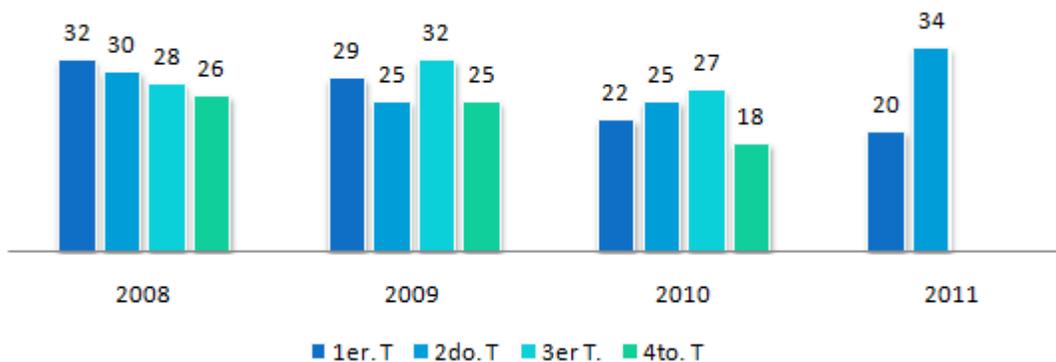
Cabe observar que el resultado obtenido en el último periodo anual ha provocado en el propio organismo de salud pública la formulación de una meta que recupere la tasa de donación de años pasados. Según lo informado en el “Balance de Gestión Integral, año 2010” de la Subsecretaría de Redes Asistenciales “para el año 2011 el objetivo es subir esta tasa a valores cercanos a 7.2 por millón de habitantes, equivalentes a 118 donantes efectivos”.

De hecho, al analizar la tendencia de donantes efectivos de los últimos cuatro años se aprecia una leve recuperación durante el año 2011 en relación al año inmediatamente anterior,

⁵⁹ Se entiende como donante potencial aquel paciente que ingresa al centro asistencial con daño cerebral severo (diagnóstico de TEC, ACV, Hipoxia, Tumor SNC, meningitis, etc.). De ese total, sólo aquellos con diagnóstico de muerte por criterio encefálico se convierten en donantes efectivos.

alcanzando durante el primer semestre de este año las cifras de donante efectivo equivalentes al año 2009 (cuadro N° 12).

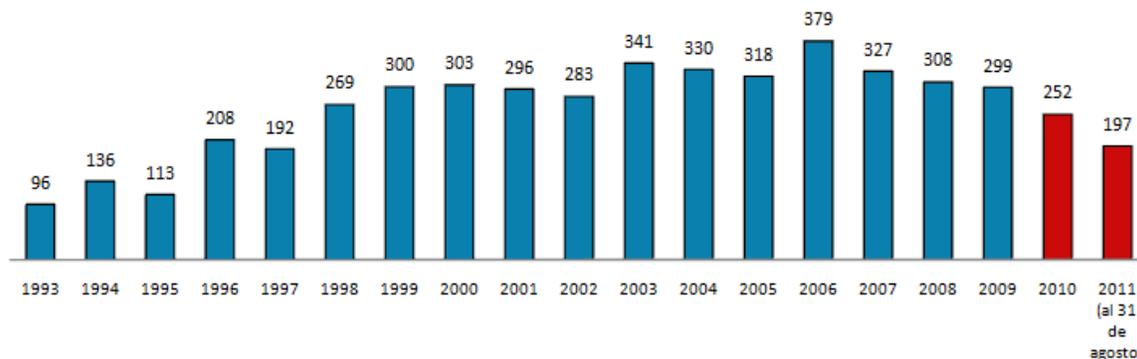
Cuadro N° 12 Evolución trimestral de donantes efectivos. 2008 a 2011



Fuente: Corporación del Trasplante: años 2008, 2009, 2010. Coordinación Nacional de Trasplantes: año 2011

En lo referido al total de trasplantes de órganos sólidos realizados, el año 2010 se registró una cifra final de 252 trasplantes, guarismo que advierte una disminución de 16% en relación al año 2009 y 34% inferior al 2006, período este último en que registró el mayor número de donaciones desde el año 1993. De acuerdo con la estadística oficial entregada, al 31 de agosto del 2011, se han realizado 197 trasplantes de órganos sólidos (cuadro N° 13).

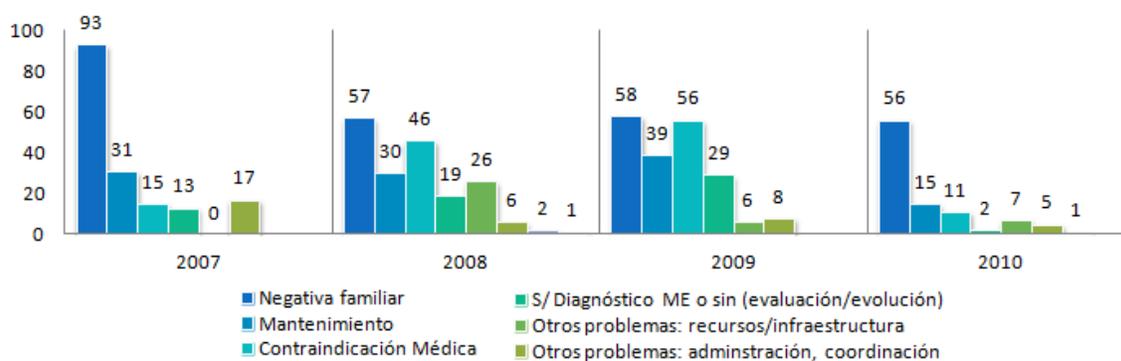
Cuadro N° 13 Evolución de trasplantes de órganos sólidos



Fuente: Corporación del Trasplante

En lo relativo a las causas que provocan las pérdidas de donantes efectivos, según informes de la Corporación del Trasplante ellas se concentran en la negativa familiar, las contraindicaciones médicas y los problemas de mantenimiento del donante cadáver. No se menciona dentro de estas causas, la negativa a ser donante por manifestación explícita informada en el Registro de No Donantes del Servicio de Registro Civil e Identificación (Cuadro N° 14).

Cuadro N° 14 Evolución histórica de causas de pérdida de donantes

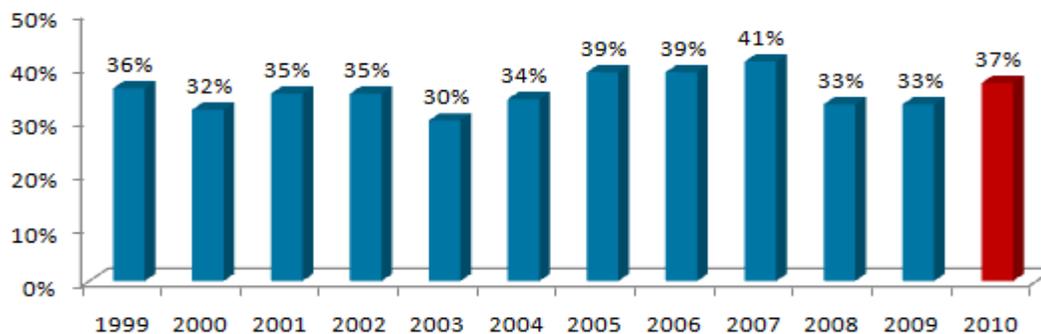


Fuente: Corporación del Trasplante, memorias años 2007, 2008, 2009 y 2010

Dentro de las causas de pérdidas de donantes, se destaca el impacto de la negativa familiar y se menciona además la imposibilidad de contactar a algún familiar, aún cuando la ley no dispone ese evento como causa de exclusión de la donación. Las principales razones esgrimidas en la negativa familiar, corresponden a contradicciones entre el grupo familiar y negativa manifestada en vida por el donante potencial. El año 2010 se registra un aumento de la negativa

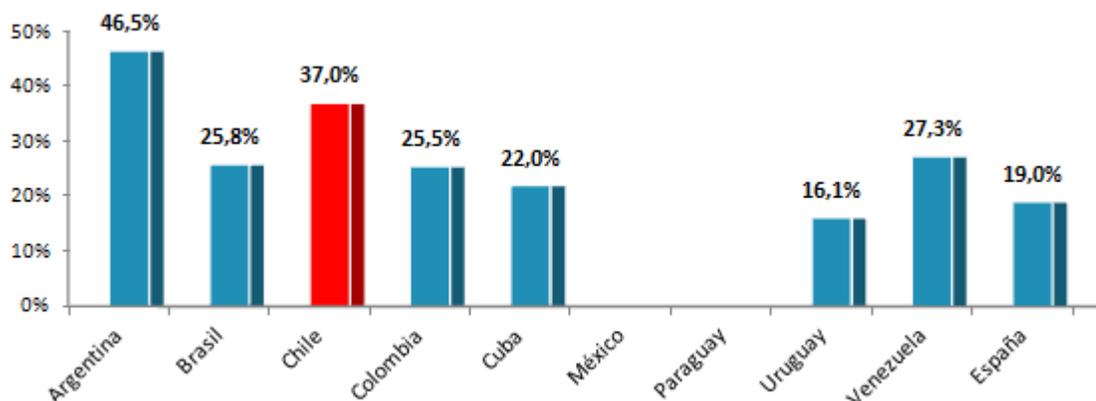
familiar de un 4% en relación a los dos años anteriores (cuadro N° 15), registrándose la tasa de negativa familiar más alta de los países usados como referencia (cuadro N° 16).

Cuadro N° 15 Evolución porcentual de la negativa familiar en Chile (1999-2010)



Fuente: Corporación del Trasplante, memoria 2010

Cuadro N° 16 Negativa familiar comparada con otros países latinoamericanos y España (2010)



Fuente: Informe anual de la Organización Nacional de Trasplante (ONT), España. Año 2011. México y Paraguay no registran información

En cuanto a la necesidad de órganos para trasplante, y aún cuando la lista presenta un dinamismo que se manifiesta en modificaciones permanentes, el siguiente cuadro ilustra su estado en los meses de diciembre de 2010 y julio de 2011, en lo relativo a los órganos sólidos que se indican:

Cuadro N° 17 Datos sobre la lista de espera de órganos sólidos

Programa	Total Lista Espera ISP 31 diciembre de 2010	Total Lista Espera ISP 31 de julio de 2011
Riñón	Activos: 1.182 Total: 1.485	Activos: 1.195 Total: 1.535
Hígado	181 (activos)	187
Corazón	8	13
Pulmón	27	28

(*) Activo: cumple con requisitos de control y exámenes

Fuente: Instituto de Salud Pública. Documento "Trasplantes de órganos con donante cadavérico 2011", Sección Histocompatibilidad. Datos a Julio del 2011

C. ANÁLISIS DEL REGISTRO DE NO DONANTES

1. Antecedentes y operatividad

El Servicio de Registro Civil e Identificación es el organismo legalmente encargado de administrar el Registro de No Donantes, así como de mantener actualizada la información de todas aquellas personas que hayan expresado su renuncia a ser donantes de órganos a través de los medios que establece la ley. Esa voluntad de rechazo puede manifestarse en tres momentos:

- a) Al obtener o renovar de cédulas de identidad en las oficinas del Servicio de Registro Civil e Identificación.
- b) Al obtener o renovar de licencias de conducir de vehículos motorizados, información individualizada que debe ser entregada de inmediato por las Municipalidades.
- c) En cualquier momento, mediante la presentación del "Formulario Único de Solicitud Ley N° 19.451" en oficinas del Servicio de Registro Civil e Identificación.

La condición de donante o no donante queda impresa en el documento que corresponda y puede ser consultada en el sitio web del Servicio de Registro Civil e Identificación.

Durante el proceso de implementación y con el objetivo de dar cumplimiento a las exigencias establecidas en la Ley N° 20.413, el Servicio de Registro Civil e Identificación implementó los siguientes procedimientos:

- a) Cambios en la plataforma computacional y software, para registrar a los individuos No Donantes que expresen su voluntad al solicitar o renovar cédula de identidad.

- b) Aplicación computacional para carga de datos entregados por municipalidades, destinada a registrar a los no donantes que expresen su voluntad al solicitar o renovar licencia de conducir.
- c) Aplicación computacional para registrar la renuncia a calidad de donante, mediante formulario específico disponible en oficinas del Servicio.
- d) Impresión de formularios, instructivos y manuales a distribuir entre los funcionarios de las oficinas del Servicio.
- e) Implementación de una página web para consultar la condición de no donante de una persona, a través del ingreso de su número de cédula de identidad.
- f) Implementación de un sistema nacional por oficina, adaptándose a las condiciones particulares de cada una de ellas y distinguiendo su disponibilidad o carencia de estación de captura. Para tales efectos, la autoridad instruyó a los funcionarios del país a través de:
 - i. DN Circular N° 001, de fecha 20 de enero de 2010;
 - ii. DN Circular N° 12, de fecha 30 de junio de 2010.

Estos documentos se refieren, básicamente, al proceso de recepción e ingreso de la manifestación de voluntad de cada persona en el Registro Nacional de No Donantes.

Para realizar los procesos de ingreso y mantenimiento de la información (Cuadro N° 18), el Servicio cuenta con una base de datos que se actualiza mediante procesos informáticos, cuyas características generales son:

- a) Existencia de procesos manuales y diarios para la carga de datos desde las oficinas del Servicio y las municipalidades.

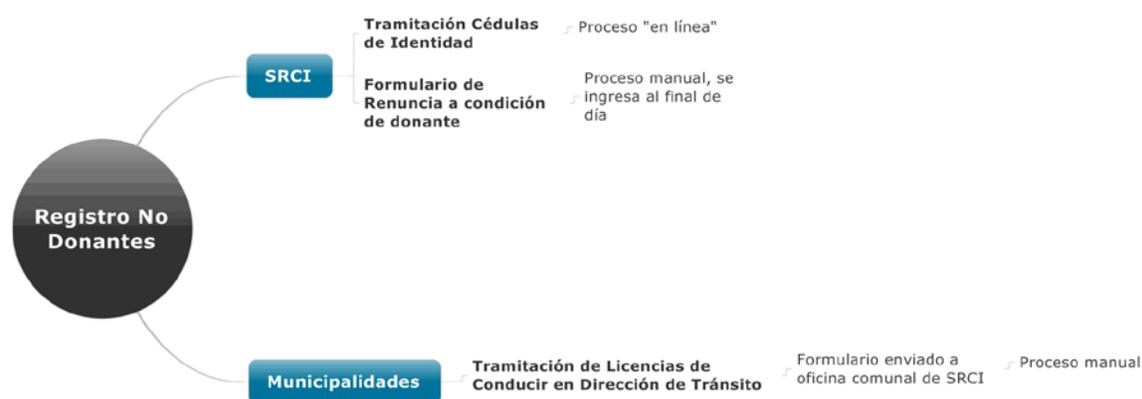
Cada dirección de tránsito municipal remite diariamente los formularios que contienen las renunciaciones a la calidad de donante de órganos (“Formulario Único de Solicitud Ley N° 19.451”) a las oficinas del Servicio de Registro Civil e Identificación correspondientes a las comunas donde se realizó la tramitación del documento, a fin de que sean ingresados en el sistema.

Posteriormente se ejecutan procesos de control, detección de errores y revisión de carga de información. De esta forma, si el formulario presenta fallas o inconsistencias en la información que contiene, no se incorporará en el Registro de No Donantes, aunque la persona haya manifestado esa voluntad contraria a la donación. Así, en el sistema seguirá registrado como “Donante” (Cuadro N° 19).

- b) La carga de datos desde el sistema de identificación (por tramitación de cédulas de identidad), se desarrolla en línea.

- c) La carga de datos contenidos en los formularios presentados en oficinas del Servicio, se realiza al final del día, mediante la ejecución de programas informáticos que actualizan la información en las bases de datos del Registro.

Cuadro N° 18 Diagrama simplificado de procesos de ingreso y mantención de información al Registro de No Donantes



Fuente: Departamento de Evaluación de la Ley, Cámara de Diputados.

Cuadro N° 19 Estado de la información recibida desde las municipalidades.

Formularios de renuncia a ser donante de órganos Informados por las Municipalidades				
	2010		2011 (al 08 de junio)	
	ACEPTADA	RECHAZADA	ACEPTADA	RECHAZADA
DONANTE	1.236	20	350	4
NO DONANTE	133.879	1.188	59.806	301

Fuente: SRCI

2. Evolución

La información estadística entregada por el Servicio de Registro Civil e Identificación indica que, entre el día 15 de enero del 2010 (fecha en que comenzó a regir la Ley N°20.413) y el 31 de agosto del 2011, el número de personas que han manifestado voluntad contraria a ser donante de órganos, asciende a 1.890.427, de un total de 3.515.295 documentos tramitados por personas mayores de 18 años, lo que corresponde a un 43% de negativa expresa.

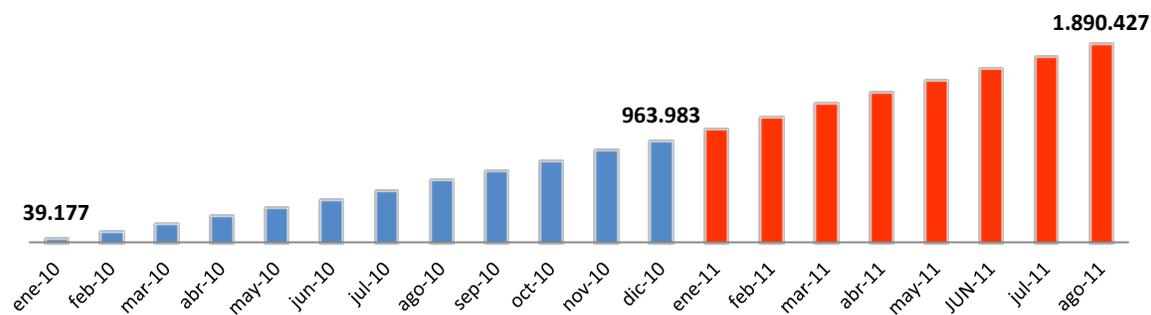
Del total de negativas expresadas, un 88% corresponden a las manifestadas en el momento de obtener o renovar cédula de identidad, un 11% al obtener o renovar licencia de conducir en las oficinas municipales, y un 1% a personas que han concurrido a las oficinas de SRCI para documentar su negativa a ser donante presunto de órganos.

Cuadro N° 20 Documentación relativa al Registro de No Donantes

MANIFESTACIÓN DE VOLUNTAD NO DONANTES					TOTAL DE DOCUMENTOS TRAMITADOS (mayores de 18 años)				
Año	Cédula Identidad)	Lic. Conducir (validadas)	Oficina RCI	Total No Donante	Cédula Identidad	Lic. Conducir	Oficina RCI	Total Documentos Tramitados	
2010	864.041	88.184	11.758	963.983	39%	1.932.658	536.961	11.758	2.481.377
2011	797.573	111.966	16.905	926.444	47%	1.582.637	355.218	16.905	1.954.760
Total	1.661.614	200.150	28.663	1.890.427	43%	3.515.295	892.179	28.663	4.436.137

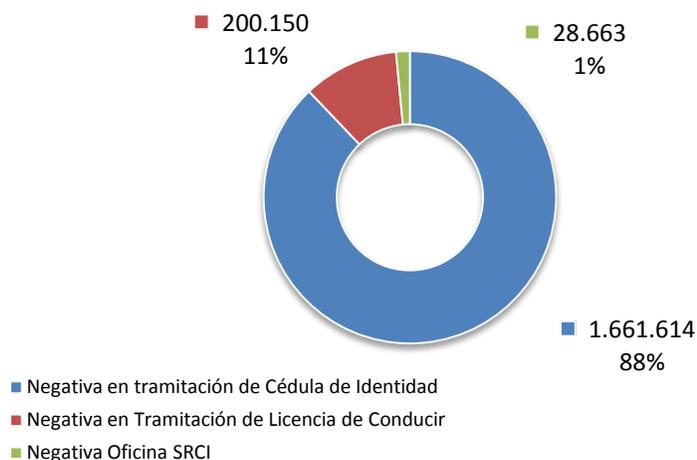
Fuente: SRCI/DEL

Cuadro N° 21: Evolución mensual del Registro de No Donantes



Fuente: SRCI

Cuadro N° 22 Negativa a ser donante, por trámite legal



Fuente: SRCI

3. Confiabilidad

El análisis cualitativo y cuantitativo de las bases de datos entregadas por el Servicio de Registro Civil e Identificación al Departamento de Evaluación de la Ley de la Cámara de Diputados, evidencia inconsistencias en los datos contenidos en el Registro de No Donantes, debido principalmente a la falta de precisión en los datos y de la oportunidad con que las municipalidades entregan los formularios generados en sus direcciones de tránsito. Este proceso de análisis incorporó los meses comprendidos entre enero de 2010 y abril de 2011 con la información proporcionada por el SRCI el día 09 de junio de 2011, logrando concluir que:

- a) Un número importante de municipalidades no informan, o lo hacen en forma parcial o eventual, las declaraciones de voluntad contrarias a ser donante, manifestada durante el trámite de obtención o renovación de licencia de conducir.
- b) Con los datos entregados, no es posible determinar el número total de licencias de conducir obtenidas por primera vez o renovadas.

Desde octubre de 2009 el SRCI comenzó a aplicar un sistema de ingreso masivo de información a través de archivos magnéticos planos, proceso que aún no se encuentra regularizado desde las direcciones de tránsito de las municipalidades del país al SRCI, observándose comunas que no han entregado información acerca de licencias de conducir.

La inconsistencia de la información analizada conlleva la imposibilidad de determinar de manera confiable la voluntad actual en materia de donación de órganos, a partir de estos datos sobre, tal como se evidencia en los siguientes cuadros:

Cuadro N° 23 Información entregada por las municipalidades al Servicio de Registro Civil, en materia de licencias de conducir y declaraciones de renuncia a ser donante de órganos. Año 2010

Año 2010: Descripción de la información entregada	Total de municipios	Nº Licencias de conducir informadas	Nº de Negativas validadas
No informan declaraciones de no donante, No informan Licencias de Conducir	15	-	-
Informan declaraciones de no donante, No informan Licencias de Conducir	119	-	10.430
No informan declaración de no donante, Informan Licencias de Conducir	18	29.434	-
Declaración de no donante entre 0% y 100% de las Licencias de Conducir informadas	147	457.162	80.434
Declaraciones de no donante superan el número de Licencias de Conducir informadas	47	11.201	43.015
Totales	346	497.797	133.879

Fuente: SRCI/Departamento de Evaluación de la Ley, Cámara de Diputados

Cuadro N° 24 Información entregada por las municipalidades al Servicio de Registro Civil, en materia de licencias de conducir y declaraciones de renuncia a ser donante de órganos. Año 2011 (enero a abril)

Año 2011: 01 de enero al 30 de abril(*)	Total de municipios	Nº Licencias de conducir informadas	Nº de Negativas validadas
Descripción de la información entregada			
No informan declaraciones de no donante, No informa Licencias de Conducir	50	-	-
Informan declaraciones de no donante, No informa Licencias de Conducir	137	0	13.968
No informan declaración de no donante, Informan Licencias de Conducir	30	11.182	0
Declaración de no donante entre 0% y 100% de las Licencias de Conducir informadas	94	111.210	22.911
Declaraciones de no donante superan el número de Licencias de Conducir informadas	35	6.090	20.470
Totales	346	128.482	57.349

(*) Se toma el período que en que se informan tanto licencias de conducir como declaraciones de voluntad de donación
Fuente: SRCI/ Departamento de Evaluación de la Ley, Cámara de Diputados

Las tablas anteriores evidencian que:

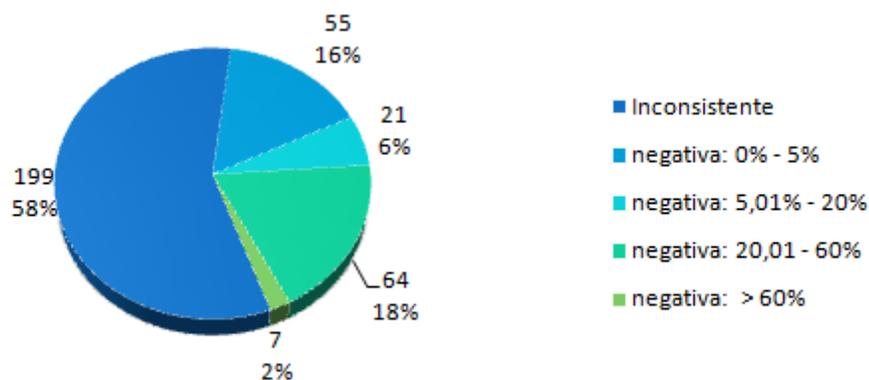
Durante el año 2010 sólo el 43% (147 casos) del total de municipalidades del país, entregaron información consistente en relación al número de licencias de conducir tramitadas y el número de declaraciones de voluntad contraria a ser donante.

La tarea de hacer consistente la información requiere que:

- se informe el número de licencias de conducir tramitadas,
- se informe el número de declaraciones de negativa a ser donante de órganos, y
- que el número de negativas sea menor o igual al número de licencias tramitadas

Sin embargo, sólo 64 municipalidades, correspondientes al 18% del total, entregaron la información sobre negativas a ser donante de órganos dentro de un rango estadístico coherente con el promedio nacional, a saber, entre 20% y 60% de rechazo, con un promedio nacional equivalente al 29% (cuadro N° 25).

Cuadro N° 25 N° de municipalidades según rango de negativa a la donación de órganos, en relación a las licencias de conducir tramitadas (2010)

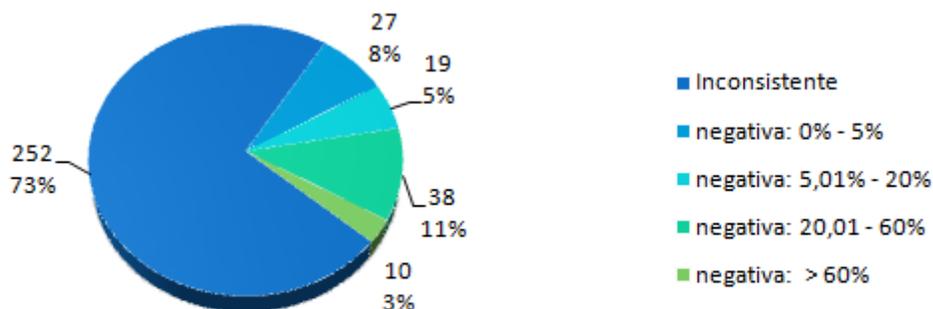


Fuente: SRCI/ Departamento de Evaluación de la Ley, Cámara de Diputados

Durante el primer cuatrimestre del año 2011, el porcentaje de municipalidades que entregaron información consistente en relación al número de licencias tramitadas y el número de declaraciones de no donante, desciende al 27% (equivalente a 94 municipalidades).

En ese mismo período, sólo 38 municipalidades, correspondientes al 11% del total, entregaron información con negativa a ser donante dentro de un rango coherente con promedio nacional: entre 20% y 60% de rechazo, con un promedio nacional equivalente al 49% (cuadro N° 26).

Cuadro N° 26 N° de municipalidades según rango de negativa a la donación, en relación a las licencias de conducir tramitadas (2011)



Fuente: SRCI / Departamento de Evaluación de la Ley, Cámara de Diputados

4. Evaluación de expertos

a) El Servicio de Registro Civil e Identificación

Durante la entrevista realizada por el Departamento de Evaluación de la Ley a funcionarios del Servicio de Registro Civil e Identificación, el día 19 de abril de 2011, éstos manifestaron que, dentro de los principales obstáculos que se han enfrentado en la implementación y operación de los procesos relativos al cumplimiento de las nuevas funciones asignadas por la Ley N° 20.413, se encuentran:

- i. Carencia de facultades de coordinación y control sobre las municipales en la entrega de información oportuna y confiable relativa a registro de manifestaciones de voluntad contraria a donación de órganos, efectuadas durante la tramitación de licencias de conducir de vehículos motorizados.

Con el propósito de solucionar esta situación, el Servicio propone que la información sobre el Registro de No Donante sea generada y actualizada exclusivamente a través de su red de oficinas, descartando la captura de información a través de las direcciones de tránsito de las municipalidades.

- ii. Ausencia de capacitación a los funcionarios del Registro para realizar la consulta relativa a la renuncia a ser donante de órganos, al momento de obtención o renovación de cédulas de identidad.

- iii. Falta de recursos y de coordinación con el Ministerio de Salud para realizar campañas de promoción y difusión de los alcances de la ley, en especial de la figura de Donante Universal.
 - iv. Aún cuando la norma no establece la obligatoriedad a funcionarios de Servicio de Registro Civil e Identificación de realizar la consulta al usuario sobre su voluntad de ser donante de órganos al obtener o renovar cédula de identidad, los funcionarios se ven compelidos a realizarla, pues el desconocimiento general de los alcances de esta disposición, en oportunidades provocaba la molestia de los requirentes al constatar su condición de donante en la impresión de su documento, aún cuando ellos no lo habían expresado. Por esa razón se debía repetir el procedimiento completo, siendo costeadado por los mismos usuarios, quienes exigían que se registrara su voluntad contraria a la donación de órganos.
- b) Coordinadora Nacional de Trasplantes

El Coordinador Nacional de Trasplante, Dr. José Luis Rojas fue entrevistado por el Departamento de Evaluación de Ley los días 19 de abril y 3 de mayo de 2011. En dichas entrevistas, el Dr. Rojas se refirió a la operatividad y funcionamiento del Registro de No Donantes en los siguientes términos:

- i. Expresó su convicción de que el Registro de No Donantes ha sido y será utilizado como información complementaria, pero no decisiva al momento de determinar si una persona es donante, siendo finalmente la familia la que autorizará o rechazará la extracción de los órganos:

“Es decir, no le vamos a sacar órganos a una persona porque diga en el Registro que es donante. Estamos claros. En ese primer punto estamos claros. Lo que podría hacerse entonces, es sacar la duda razonable y decir que “una persona es considerada, por el sólo beneficio de la ley mayor de 18 años es donante. Sin perjuicio de lo anterior, siempre se le consultará a la familia que validará esta decisión”

“Si uno fuera formal a ley, uno debería estar atento a todo paciente que fallece, que no está en el Registro... y sacar los órganos!. Hago uno de esos y terminan los medios, diciendo: “Tráfico” “Irregular” “Dónde queda el respeto a la familia?”

“Nosotros buscamos en el registro del Registro Civil, y vamos donde la familia y le decimos “señor...sabe, el tema de la donación de órganos ...”y le decimos “¿sabe qué?, lo que pasa es que lo buscamos en registro y el aparecía como donante “

- ii. Sostiene que los funcionarios del Servicio de Registro Civil e Identificación requieren capacitación para realizar la entrevista y consultar sobre la voluntad de donación:

“Lo que no quiero es un funcionario que no tiene ninguna capacitación, que no tiene ningún conocimiento ni sensibilidad del proceso, tomando decisiones que muchas veces

las direcciona... En el Registro Civil te preguntan. Y están frente tuyo y te van preguntando cosas. Para cerrar el sistema que les pide en la pantalla poner SI o NO a algo. No pueden no poner nada...”

- iii. Sobre las opciones que presenta el Registro de No Donantes, el Dr. Rojas manifiesta la conveniencia de que exista una tercera opción que permitiera expresar la voluntad de que la familia decida:

“...Si tu hubieras querido hacer una cosa diferente, más consecuente, quizás uno habría tenido que poner que en el Registro Civil se le preguntará a toda la gente y existirán tres posibilidades: SI – NO – En este momento no me pronuncio, preguntarle a mi familia. Mucha gente habría contestado “no sé en este momento” y hubiera obligado a preguntarle a la familia...”

c) Corporación del Trasplante

La Corporación del Trasplante expresó su opinión acerca del Registro de No Donantes, durante la entrevista realizada al Dr. Javier Domínguez, Presidente del Directorio, el día 19 de abril de 2011.

En dicha entrevista, y referido a la efectividad y eficiencia del Registro de No Donantes, el Dr. Domínguez manifestó:

- i. Su preocupación por la oportunidad y forma en que se realiza la consulta en el Registro Civil, y la tendencia que ante el desconocimiento o duda por parte del funcionario que realiza la entrevista, éste tienda a ingresar una respuesta negativa

“... el tema principal del Registro Civil para mi es fundamental... y claramente el problema más importante es que ante la duda el funcionario del Registro Civil tendiese que poner que no... Por supuesto, entonces no tiene sentido que sea ahí la pregunta”

Con esta aseveración ratifica lo expresado en la etapa pre-legislativa, ante la Comisión de Salud del Senado, ocasión en que manifestó:

“En cuanto a la existencia de un registro de donantes o no donantes, la Corporación manifiesta que sería poco operativo si el personal que lo alimenta no está preparado para hacer la consulta. De manera que al carecer de eficacia, la ley no debería contemplarlos”.

- ii. Su convicción de que la decisión final sobre la donación de órganos debe ser manifestada o ratificada por la familia, y que el hecho de que exista un registro en que se exprese voluntad negativa, dificulta la entrevista al momento del fallecimiento.

“... la gente dice en un papel que no va a ser donante y la familia se la van a jugar,(...) se va a basar en ello, en forma lógica, para decir que no sean donantes y no vamos a tener mucho que intervenir”.

- iii. Su preocupación en lo referido a la transparencia del Registro, pues expresa que el hecho de hacer pública y fácilmente accesible la voluntad de donación, podría generar controversia.

“... ahora uno puede acceder a través de la página web y el R.U.T. ... que cualquiera puede acceder con el R.U.T, es público, pero eso puede tener algún problema, porque puede haber una persona que no quiera que su negativa o su anuencia a la donación se sepa, así que es controvertido”.

D. ANÁLISIS DE LA FIGURA DEL DONANTE UNIVERSAL

1. Antecedentes

La figura que se aplicó en Chile desde la dictación de la Ley N° 19.451 de 1996 consideraba que para ser donante de órganos se requería que el individuo manifestara en vida tal condición, lo que podía materializarse a través de cuatro distintas opciones de trámites y acreditarse a través de un carnet de donante. Aunque no tenía la obligación de llevar una nómina consolidada sobre las declaraciones formuladas, el Servicio de Registro Civil e Identificación mantuvo un listado no oficial cuyas cifras desagregadas por mes y región evidencian que desde el año 2002 las manifestaciones de voluntad ciudadana en favor de la donación mantenían una tendencia creciente.

A través de la Ley N° 20.413 se modificó la fórmula de donante expreso aplicada desde 1996 por otra de donante universal, disponiendo que todo mayor de dieciocho años se convierte en donante de órganos, a menos que en vida declare su negativa a tal condición mediante los procedimientos que la propia regulación dispone. Esta alteración radical de la condición para convertirse en donante de órganos exigió, a diferencia de la norma precedente, que cada individuo adoptara una posición taxativa frente al tema en cuestión, lo que se ha manifestado en declaraciones ante el Servicio de Registro Civil e Identificación cuya tendencia acumulada ha llevado a frustrar el objetivo previsto de fortalecer la conciencia solidaria de la población y de disponer, consecuentemente, de un mayor número de donantes.

Las cifras evolutivas muestran que la tasa de donantes en Chile ha decrecido, incluso a pesar de la modificación legal señalada. Si se incorporan al gráfico evolutivo de la fase pre-legislativa los indicadores para el año 2010 y los ocho primeros meses de 2011, observamos que, aunque el guarismo para el último periodo podría proyectarse un tanto superior al año pasado, aún así no lograría un rendimiento similar a 2009.

Un dato revelador de la reacción ciudadana a la introducción del nuevo concepto es la cantidad de declaraciones negativas incorporadas en el Registro de No Donantes que administra el Servicio de Registro Civil e Identificación. Tal como se ha detallado en páginas anteriores al describir la operación de ese Registro, al mes de agosto de 2011 la cifra de personas que informaban su calidad de no donante a través de los diversos medios que establece la ley, llegaba a 1.890.427.

Cuadro N° 27 Evolución del Registro de No Donantes

PERIODO	TOTAL
ene-10	39.177
feb-10	65.065
mar-10	69.692
abr-10	76.969
may-10	78.221
jun-10	75.870
jul-10	87.230
ago-10	96.903
sep-10	90.933
oct-10	95.694
nov-10	101.607
dic-10	86.622
ene-11	115.933
feb-11	109.093
mar-11	128.264
abr-11	104.555
may-11	119.134
JUN-11	114.668
jul-11	111.990
ago-11	122.807

Fuente: Servicio de Registro Civil e Identificación.

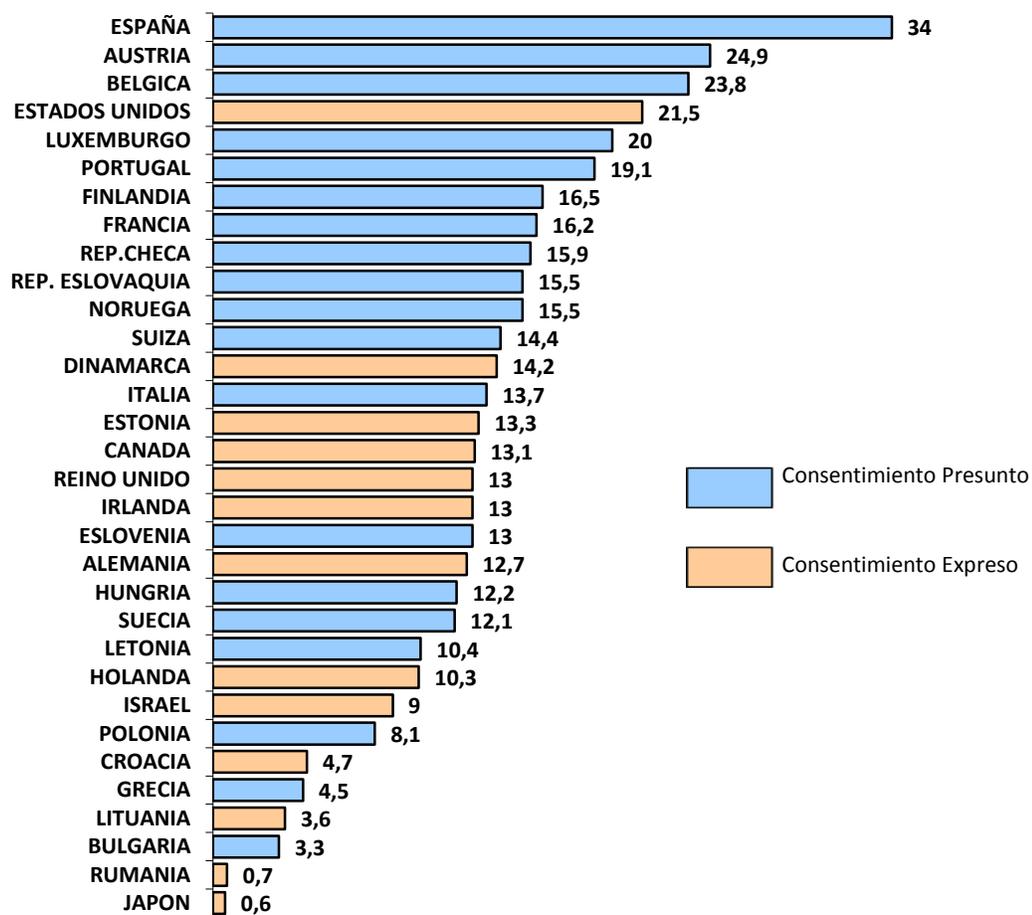
Si se observa la tendencia mensual de estas declaraciones, es posible interpretar que la negativa a ser donante de órganos observa un crecimiento permanente y sostenido, alcanzando alrededor del 43% del universo de tramitaciones realizadas.

La incorporación del concepto de donante universal fue uno de los temas más debatidos durante la tramitación legislativa del proyecto. Entre los argumentos que le favorecieron se insistió en el hecho de que países con alta tasa de donación habían adoptado como modelo el donante presunto, como es el caso paradigmático de España. Al respecto, la Corporación de Trasplantes manifestó, y mantiene en la actualidad ese contraargumento, que se trata de países que ya contaban con una larga tradición en trasplantes, y que disponían de sistemas de salud legitimados y con alto grado de confianza entre la población, realidades que no son homologables al caso chileno.

La Sociedad Chilena de Trasplantes ha sostenido que la experiencia internacional demuestra que establecer mediante una ley la condición de donante presunto no cambia significativamente el número de donantes. Citan el caso de Grecia que, contando con una ley de donante universal, presenta una tasa de 6-7 donantes por millón de habitantes, mientras que países sin ese tipo de regulación, como Estados Unidos, observa tasas de veinticinco donantes por millón de habitantes.

El cuadro de tasas adjunto, entregado por la Coordinación Nacional de Trasplantes, evidencia que si bien es cierto que en los resultados globales de donación, los mejores resultados parecen corresponder a aquellos países con Consentimiento Presunto, debe precisarse que aquellas naciones con consentimiento presunto, pero con inclusión de la familia como garante del proceso (a esto se denomina Presunto Flexible) son las que sustentan los mejores resultados a nivel mundial, lideradas por el señalado caso de España y, en nuestra región, por Argentina y Uruguay.

Cuadro N° 28 Tasa de donantes por millón de población en relación a tipo de consentimiento del país



Fuente: extraído de informe de la Coordinadora Nacional de Trasplantes.

Los rasgos distintivos de los dos tipos de consentimiento identificados se describen en el cuadro siguiente.

Cuadro N° 29 Comparativo de tipos de consentimiento

MODELO	CONSENTIMIENTO EXPRESO	CONSENTIMIENTO PRESUNTO
SUPUESTO	Mayoría NO DONANTES	Mayoría DONANTES
INDIVIDUO	Expresa Voluntad a la Donación	Expresa la Oposición a la Donación
FAMILIA	DECIDE por el individuo	TESTIMONIA la voluntad del individuo
FORMA PURA (Sin Intervención Familiar)	Japón 0,6 pmp	Austria 24 pmp
FORMA FLEXIBLE (Con Intervención familiar)	Alemania, Inglaterra, EEUU, Canadá, Holanda	España, Argentina, Francia, Bélgica, Portugal y la mayoría de los países europeos.

Fuente: extraído de informe enviado por la Coordinadora Nacional de Trasplantes.

Aunque algunos sostienen que la motivación para introducir la modalidad de donante universal se originó en la necesidad de contrarrestar la decisión de muchas familias que, actuando en contra de los deseos del donante, denegaban la extracción de órganos, lo cierto es que la Corporación del Trasplante aseveró que esta causal ha fluctuado en alrededor de un 35% a lo largo de los últimos quince años y se ha originado predominantemente, según estudios realizados por la misma entidad, por el desconocimiento de los familiares acerca de la decisión última del fallecido.

La Sociedad Chilena de Trasplantes coincide en calificar de escaso el efecto que tendría la prevalencia de las creencias familiares por sobre la decisión del fallecido. En efecto, de acuerdo con estudios encargados por esa organización hacia el año 2009, se concluye que alrededor del 85% de los entrevistados mantenían una disposición a respetar la decisión del difunto, aunque fuera contraria a la propia postura. Según ese mismo reporte, el 40% de la negativa familiar se explicaría por la decisión en contra expresada en vida por el fallecido, mientras que el porcentaje restante encontraría su causa en el desconocimiento familiar acerca de los deseos del difunto, lo que les inclinaría a abstenerse.

El considerando anterior advierte sobre el papel determinante que tiene la familia en la decisión médica de extraer los órganos y de convertir un donante potencial en donante efectivo. El rol que tuvo durante la vigencia de la Ley N° 19.451 en su versión original, y el que tiene en la actualidad, tras la modificación introducida a través de la Ley N° 20.413.

Más allá de la disposición legal vigente, por razones de carácter ético y de salvaguardia de la transparencia del proceso, los profesionales de la salud consultarán siempre a la familia antes de proceder a la extracción de órganos. Incluso en el caso del donante presunto cuya identificación no se encuentre en el Registro de No Donantes, el equipo médico aceptará de manera vinculante la decisión de la familia. En opinión de la Coordinación de Trasplantes, la experiencia internacional demuestra que sacar a la familia del proceso hubiera sido traumático,

especialmente con la ley vigente, que generó mucho resquemor en la población. En el mismo sentido, la Corporación del Trasplante sostiene que la donación de órganos debe involucrar siempre a la familia, como única alternativa para mantener la transparencia del proceso. Agrega que el problema de la confianza de la gente en su sistema de salud es determinante para que aumente la aceptación familiar en materia de donación de órganos; y en el caso específico de los trasplantes, percibir que la opción de recibir un órgano no tiene más discriminación que criterios médicos, objetivos y públicos de urgencia, es condición inapelable para diluir opacidades en el sistema y fortalecer su credibilidad.

La Sociedad de Trasplantes sostiene que, en la práctica, en todos aquellos países donde rige el concepto de donante presunto, se le pregunta a la familia si concuerda con la donación y si acata el deseo manifestado previamente por el fallecido. Coinciden en que ello le entrega transparencia al sistema y mejora la confianza del público en una situación tan sensible como es la extracción de órganos. Para esa entidad sería impensable proceder por el sólo artificio de la ley a extraer los órganos de un difunto en contra de la voluntad de la familia. Por ello sostienen que la participación de la familia debería estar establecida y garantizada en la ley.

En los hechos, si el profesional de la salud realiza una consulta a la familia a pesar de que la regulación de derecho dispone una presunción de donación en el fallecido, podría interpretarse que no se está cumpliendo la disposición legal en aquello que constituía su principal instrumento de intervención. La propia Coordinación Nacional de Trasplantes ha declarado que no se usará la figura del donante presunto tal como está dispuesto en la ley; no se le extraerán los órganos a una persona sólo porque no se encuentre en el Registro de No Donantes. Este aparente incumplimiento a la regulación encuentra, sin embargo, una salida en la misma normativa, en tanto el artículo noveno dispone que en caso de duda fundada sobre la condición de donante del fallecido o la vigencia de ésta, se consultará a la familia, de acuerdo con una prelación que en el mismo artículo se dispone. En la realidad, el procurador considera siempre la existencia de una duda razonable, que le motiva a entrevistar a los familiares presentes en el centro hospitalario. Es decir, en la realidad práctica siempre se incorpora a la familia en la decisión final.

Los especialistas reconocen que esta situación implica un cierto cinismo o una falta de sinceridad entre la disposición legal y el uso en los hospitales, pues se utiliza una medida concebida de excepción como la regla general. Pese a lo anterior, más que promover un ajuste conductual a la letra de lo que determina la ley, todos los entrevistados concuerdan y enfatizan en la necesidad de robustecer la participación de la familia dentro del proceso de donación, incluyéndola incluso, como una opción distinta a la selección binaria donante-no donante actualmente impuesta en la legislación.

2. Evaluación de expertos

a) Dr. José Luis Rojas, Coordinador Nacional de Trasplantes

- *“Ahora, por lo menos la ley dejó abierta una posibilidad: ante la duda razonable se le pregunte a la familia. Eso nos salvaguardó a nosotros porque la ley anterior decía: todo el que tenga un carné firmado, es donante; el que no lo tenga, se habla con la familia. ¿Qué hacíamos nosotros? Hablábamos con todos, carné o no carné, y respetábamos a la familia. Los españoles nacen donantes, ¿qué hacen ellos? Hablan con la familia y respetan a la familia, con independencia de que todos sean donantes. ¿Qué hacemos nosotros hoy? Lo mismo, si son mayores de 18 son donantes. Es más fácil plantearse frente a la familia cuando hay un donante presunto, es una ley mucho más amigable a futuro, pero hoy no lo es porque el cambio se hizo recién y mucha gente lo considera un poco agresivo, que pasa a llevar las libertades personales.*

Pero alguien puede decir éste es un bien público superior, la salud es un bien público superior a todos nosotros, y podría ser tomado así, pero no corresponde.

Además, los modelos mundiales desarrollados ¿qué tienen?: donante presunto, sea que nazcan donantes o se transformen en donantes, con consentimiento familiar, es decir un donante presunto “flexible” como se le conoce. Los donantes presuntos “estrictos” habitualmente son más de países anglosajones, donde no hay mucho contacto con la muerte, con el cuerpo, lo incineran, nadie los viste, hay una lejanía, es otra cultura.”

- *“Cuando nosotros tuvimos la experiencia de tener los carné, durante años, nos dimos cuenta que los carné funcionaban finalmente como última voluntad. Era muy raro, y lo estimábamos entre un 8% y un 10% de las familias que, habiendo carné, iban en contra. Es decir, prácticamente nunca, habiendo un carné arriba de la mesa, una familia se negaba ¿Por qué? Porque funcionaba como un testamento. El problema ahora, es que, insisto, como de una u otra forma la gente se transformó en donante automáticamente, y voy a otra cosa, que no es menos importante: la mayoría de la gente que se niega a la donación, no se niega porque sea mala persona, ni se niega por temas religiosos, que era una de las cosas que habíamos visto (...). La gente se niega derechamente por desconocimiento de cómo funciona el sistema. Que no estás realmente muerto al momento que te sacan los órganos. Y también una profunda desconfianza de los sistemas sanitarios, porque la gente piensa que si tu estas como donante en algún lado (...) lo van a dejar morir para que sea donante. Que es una cuestión que uno escucha siempre. Y lo otro, si el sistema es suficientemente transparente para asegurar que todo acto de donación de órganos dentro de cánones sumamente establecidos. Es decir, que te van a hacer todas las pruebas necesarias para certificar la muerte, que te van a tratar como corresponde y que más encima van a ser trasplantadas la gente que realmente lo necesita y que no personas de tal o cual característica socioeconómica o del punto de vista de contactos. Entonces, todas esas*

cuestiones son cultura. Y no nos hemos metido en esa área. (...) Todos los países desarrollados tienen donante presunto. Lo otro es que hay que enseñarle a la gente lo que significa el donante presunto: que si usted es donante hoy, no quiere decir que lo vayan a dejar morir y le van a sacar los órganos sin que nadie pregunte. (...) Siempre va a haber una conversación con la familia, con la información adecuada frente al tema. (...) La lista de espera es única y nacional”.

- *“Lo que podrías hacer, como nosotros no vamos a ocupar el donante presunto. En rigor nosotros no vamos a usar el donante presunto, tal cual. Es decir, no le vamos a sacar órganos a una persona porque diga en el Registro que es donante. Estamos claros. En ese primer punto estamos claros. Lo que podría hacerse entonces, es sacar la duda razonable y decir que ‘una persona es considerada, por el solo beneficio de la ley mayor de 18 años donante. Sin perjuicio de lo anterior, siempre se le consultará a la familia que validará esta decisión’ ”.*
- *“Por eso te digo, si uno sincera la ley al final terminamos diciendo pongamos en la ley lo que hacemos. Y lo que hacemos es ojalá todos seamos donantes, pero siempre le vamos a preguntar a la familia. Y como no somos donante desde que nacemos, le vamos a preguntar a los 18 años. Por lo tanto, es responsabilidad de la gente, conversarlo con su familia. Finalmente, es responsabilidad del individuo, no es responsabilidad del Estado cuidarle los órganos a la gente. El Estado lo que quiere es que haya mucho más órganos.”*
- *“El objetivo por el cual se quiso cambiar la ley fue erróneo, porque siempre se planteó que con ese cambio iba a aumentar la donación órganos en el país y eso fue un error de concepto, ya que ningún país aumenta la donación cambiando las leyes. No pasa por eso. El consentimiento, por sí mismo, no produce un cambio en la estructura de generar o no generar más donantes; el aumento de la donación pasa, derechamente, por como uno haga partícipe al sistema sanitario, por un lado, de dar la confianza que las cosas se hacen bien y, por otro lado, el sistema sanitario es responsable, dentro sus actividades, de bajar la lista de GES, de aumentar las cirugías y de generar donantes. Es decir, se debería traspasar al sistema sanitario una responsabilidad más, que es la labor de generar donantes, porque estos son pacientes que fallecen en los hospitales y eso es parte del proceso sanitario.*

El error conceptual fue el pensar que la ley, por sí misma, podía aumentar las donaciones por el sólo hecho de cambiar el consentimiento.

El tema de fondo es que, independiente de la legislación anterior y actual, el sistema siempre ha funcionado con participación de la familia; es decir, tenemos un presunto donante mentiroso, porque no es que el que está inscrito como no donante no lo sea, el asunto es que el que no está inscrito y es donante, nosotros no le preguntemos a la familia.”

- *“El segundo punto es que los consentimientos y las negativas de las familias es una buena medición para ver cómo nos percibe la población. Es decir, cuando se tiene un 35 por ciento de rechazo, es lo mismo que muestra la encuesta, en cuanto le teme a no saber si el familiar está verdaderamente muerto para que le saquen los órganos y a que el sistema sea ecuánime y se trasplante al que lo necesita y no al que tenga mayores contactos. Estamos hablando de cuál es la percepción de la gente en cuanto a la confiabilidad en el sistema en que está inmerso.”*
- *“Eso me parece relevante porque es lo que venimos haciendo desde la Corporación del Trasplante y, luego, la Coordinadora Nacional del Trasplante. Los últimos 20 años que lleva funcionando el sistema, independiente de la legislación existente, incluso en el caso de que la ley antigua en que había uno o cuatro carnés firmados, siempre se le preguntaba a la familia. En ese momento había muchas personas que pensaban ¿Para qué tengo un carné firmado si igual le van a preguntar a la familia?”*
- *“Creo que la Coordinadora de Trasplantes fue creada en su origen, en su primera visión, como la entidad que iba a remplazar a la corporación en todo lo que significa el proceso de donación, pero quizás debiera tener mayor participación en otras áreas, por ejemplo, no sólo en la gente que esta accediendo a un trasplante, sino que cómo prevenimos que mucha gente que hoy tiene factores de riesgo pueda llegar a enfermarse del riñón el día de mañana y necesite diálisis o trasplante. Es decir, todo lo que significa la prevención de la enfermedad renal crónica, que es un tema gigantesco en Chile, creo que aún está en pañales, y de una u otra forma tendremos que preocuparnos de prevenir la enfermedad renal, del tratamiento, del acceso, del financiamiento, de los trasplantes, de la donación, de las listas de espera y, de una u otra forma, ir concentrando la actividad en una gran vía de desarrollo, que creo que es donde debiéramos aspirar.”*

b) Dr. Javier Domínguez, Corporación Nacional de Trasplantes

- *“El Legislativo y el Ejecutivo (...) evidenció que en países que tenían alta tasa de donación, tenían la Ley de donante presunto; llámese España, Austria, etcétera. De hecho, por ahí hay un trabajo científico que trata de estudiar el tema que concluye que aparentemente podía ayudar en, o habría ayudado en un par de países a aumentar la donación. Sin embargo, el tema número uno: son países totalmente distinto a los nuestros, son países que ya tienen una tradición del trasplante y que pasar a donante presunto es después que los trasplantes ya habían sido legitimados y, más importante aún, el sistema de salud de ese país estaba legitimado. Yo creo que nuestro gran problema aquí en Chile es la desconfianza del paciente, de la familia del paciente y de los usuarios de su sistema de salud, y es por eso que cuando se dictó esta ley lo que hubo fue una avalancha de personas que partieron a decir que no querían ser donantes porque les da desconfianza el que los obliguen a tomar una decisión en que ellos no puedan participar. Ahora por otro lado lo del donante presunto se basa en la idea que la familia llegado el minuto deniega en contra de los deseos del donante, la solicitud de*

donación; y eso es falso porque la negativa familiar, o sea las veces que la familia se niega aquí en Chile, es alrededor del 35% y ha sido así en los últimos quince años. Eso quiere decir que la familia no lo niega, nosotros hemos hecho encuestas y las encuestas demuestran que cuando la familia sabe que la persona quiere ser donante acepta la donación; cuando la familia sabe que él no quiere ser donante la familia no lo acepta; el problema está cuando la familia no lo sabe y por eso el trabajo está en educar a la familia y a las personas para que muestren en vida lo que quieren hacer”

- *“Personalmente mi opinión es que la donación tiene que involucrar siempre a la familia como la única forma de mantener la transparencia al proceso. Si es que la familia no está involucrada se presta para todo tipo de problemas; cuando la familia está involucrada, está de acuerdo y da su consentimiento no hay ningún problema, y en ese sentido insisto que la familia tiene que estar involucrada”.*

“Claramente la creación del donante universal ha sido mala, ya que, como lo hemos discutido aquí, la gente actúa en contra cuando la obligan a hacer algo. La creencia de que los modelos extranjeros habían tenido éxito gracias a la creación de la figura del donante universal, es falsa.

- *“Antes de publicarse la ley, las encuestas nos decían que el 26 por ciento no sería donante. O sea, ha aumentado el rechazo por desconfianza de la gente y, probablemente, porque el personal del Registro Civil no está bien capacitado para formular la pregunta. Por lo tanto, prefieren dejar establecido que la persona no quiere ser donante versus someterse al riesgo de que los culpen de haber inducido una respuesta.”*
- *“La propuesta es que siga existiendo esta Ley de Donante Universal, pero que no sea necesario preguntar a la gente, sino que los depositarios del deseo de la persona siga siendo la familia. Eso es lo que hacemos nosotros, ya que es inconcebible que los médicos no le preguntemos a la familia.*

En el caso de una persona que está grave y conectada a un ventilador mecánico, la persona está viva y se le debe hacer un procedimiento. ¿Quién lo autoriza? La familia lo hace. Por lo tanto, es imposible pensar que una vez que esa persona fallece, dejemos de preguntarle a la familia. Tampoco es posible pensar que el sistema pueda ser transparente si no consideramos lo que la familia quiere.”

c) Dra. Viola Pinto Soto. Sociedad Chilena de Trasplantes

- *“El problema que tiene la ley es que nace sin un piso o respaldo y eso, a juicio nuestro, tiene dos grandes aristas: una, es el financiamiento o el recurso económico que tiene que conllevar la ley y, en segundo lugar, es la educación de nuestro pueblo, de nuestra juventud y de todas las personas que constituimos la sociedad chilena a la cual le falta mucho para comprender el impacto que ello significa.*

Pienso, además, que no se analizó la idiosincrasia del chileno. Antes todos éramos muy generosos y pensábamos en donar en forma altruista nuestros órganos, pero desde el día que nos imponen, por ley, ser donantes, todos pensamos que nadie nos debe obligar y eso ha impactado. Pensamos que la parte económica, por un lado, y la educación, por otro, son los pisos que debe sostener esta ley. Son frágiles y es algo que debería cambiar.”

- *Con respecto a la parte económica, pensamos que la Coordinadora debe tener autoridad para gestionar sus recursos. Por ejemplo, en este minuto, hemos logrado, a través de la Coordinadora, tener coordinadores locales en los centros que tienen mayor actividad, pero cuesta muchísimos convencer a algunos enfermeros que realicen esta labor. ¿Por qué? Porque los sueldos que se les ofrece tampoco son atractivos. Entonces, hay una gran fuga de los coordinadores a otros trabajos mejor remunerados o tienen menos exigencias. Si la Coordinadora Nacional de Trasplantes puede gestionar recursos para ofrecer sueldos atractivos, probablemente, vamos a tener personas mejor formadas.*

Además, necesitamos infraestructura física. Eso no se ha mencionado, pero el señor López algo dijo al respecto. Con la catástrofe que significó el terremoto, no sé cuántas camas críticas perdimos en el país, centros hospitalarios. En Talca, desapareció un enorme centro trasplantador, con gran actividad de procuramiento y todavía no logramos hacerlo repuntar. Eso significa poner recursos para gestionar camas críticas.

En la parte educacional, el Ministerio de Salud, junto con el Ministerio de Educación, debería crear programas obligatorios, que partan a nivel de colegios y que en las universidades en que se implementen, se discutan temas referentes a la ley, al procuramiento, a la conciencia social que esto implica. Para ello, se podría aprovechar lo que ha hecho la Corporación Nacional de Trasplantes durante años, la cual tiene gran experiencia”

E. ANÁLISIS DE LA COORDINADORA NACIONAL DE TRASPLANTES

1. Antecedentes

a) Creación

Uno de los aspectos más relevantes de la Ley N° 20.413 se refiere a la creación de la Coordinadora Nacional de Trasplantes, dependiente de la Subsecretaría de Redes Asistenciales del Ministerio de Salud, como un ente rector y operativo de la actividad de donación y trasplantes de órganos en nuestro país, tanto en el ámbito público como privado. Esta organización reemplazó a la Corporación Nacional del Trasplante, que hasta ese momento realizaba aquellas funciones, una ONG de carácter técnico ampliamente reconocida pero que carecía de las facultades necesarias para gestionar de manera integral el sistema.

Si bien la creación de esta función dentro del Ministerio de Salud no se encontraba contemplada en la moción presentada el año 2007, a través de su tramitación, todos los actores involucrados estuvieron de acuerdo en la necesidad de que la problemática de la donación y trasplante de órganos se convirtiera en una política de Estado. El Poder Ejecutivo acogió estas opiniones y presentó una indicación que propuso la asignación de esta función al Ministerio de Salud, idea que fue incorporada al proyecto de ley finalmente aprobado.

El 25 de febrero de 2010, el doctor José Luis Rojas Barraza, miembro del Directorio de la Sociedad Chilena del Trasplante y ex Director Médico de la Corporación del Trasplante, obtuvo mediante concurso público el cargo ministerial de Coordinador Nacional de Trasplante, asumiendo sus funciones desde el 1 de abril de 2010.

El traspaso de las funciones desde la Corporación a la Coordinación se realizó progresivamente entre marzo de 2010 y mayo de 2011, mes desde el cual queda finalmente radicada toda la administración del proceso -desde la pesquisa de un potencial donante hasta la logística asociada a la centralización y coordinación del procuramiento de órganos- en la Coordinación Nacional de Trasplantes del Ministerio de Salud.

Mediante la Resolución Exenta N° 690, de 4 de agosto de 2011, que norma la organización interna de la Subsecretaría de Redes Asistenciales del Ministerio de Salud, se establece la Oficina Coordinación Nacional de Trasplantes dependiente de la División de Gestión de redes Asistenciales.

b) Misión

De acuerdo con lo dispuesto en la Ley N° 20.413, a través de esta Coordinadora, la autoridad sanitaria, tendrá por objetivos:

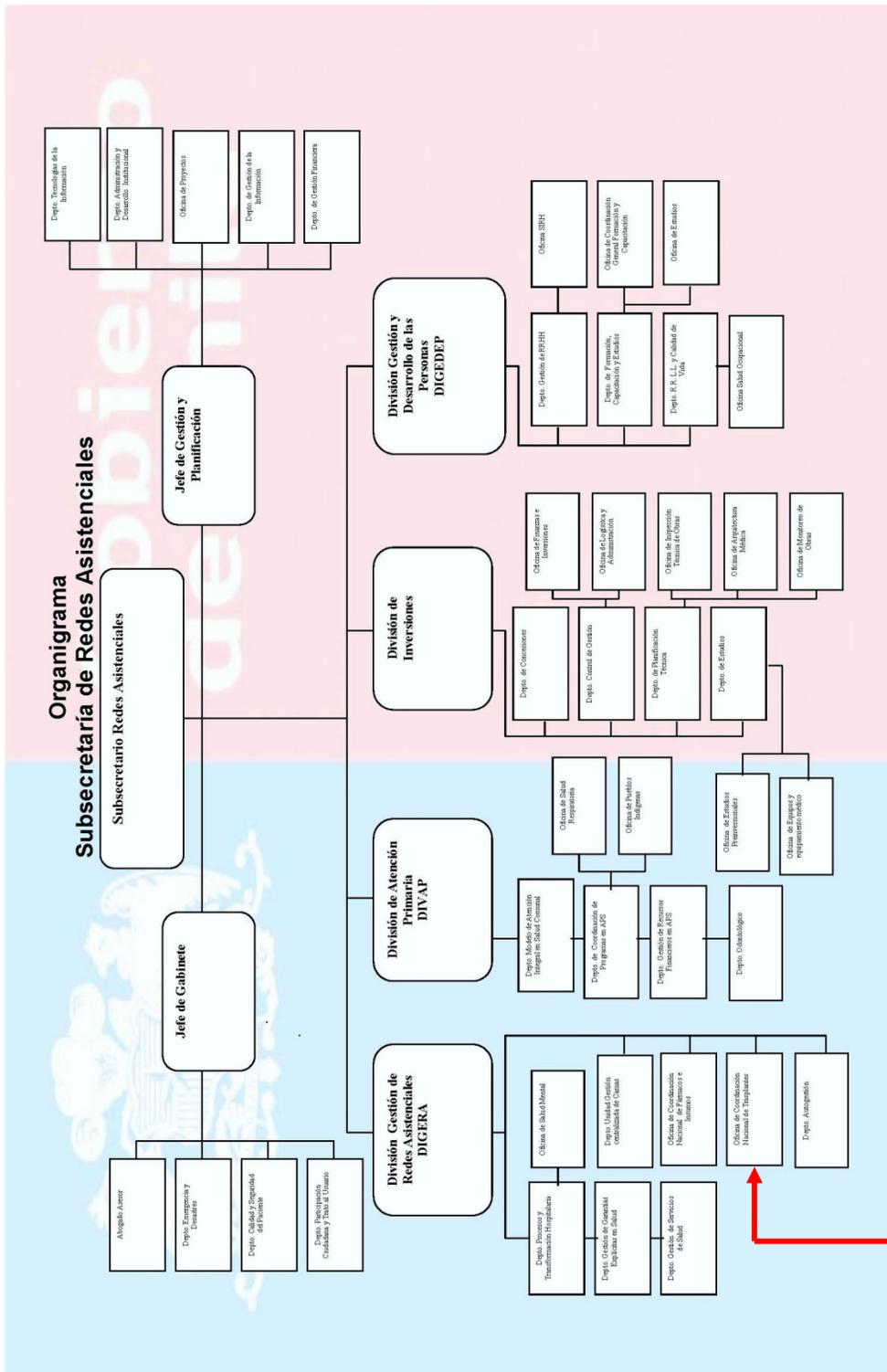
- Implementar una política nacional en el marco de las normas, objetivos y principios establecidos por la ley y que será aplicable tanto a la Red Asistencial del Sistema Nacional de Servicios de Salud, como a los prestadores institucionales de salud privados y públicos que no pertenezcan a dicha Red.
- Establecer normas de acreditación y evaluación tanto para los profesionales como para los centros que realizan procuramiento y trasplantes en nuestro país.
- Establecer, de acuerdo a los principios de cooperación, eficacia y solidaridad, las regulaciones, coordinaciones y los mecanismos técnicos, humanos y operativos que sean necesarios para fomentar y ejecutar las actividades de donación, extracción, preservación, distribución, intercambio y trasplante de órganos y tejidos en todo el país.

c) Funciones

- Coordinar acciones públicas y privadas para aumentar la tasa de donación.
- Impulsar la discusión social acerca de la donación de órganos.
- Fortalecer el desarrollo de la oferta pública y privada de órganos.
- Mantener información actualizada de las listas de espera de trasplantes, según indicaciones legales vigentes.
- Desarrollar y mantener alianzas estratégicas con otros países.
- Mantener planes de trabajo y desarrollo de los profesionales a través de la certificación de competencias.
- Supervisar procesos asistenciales con el objetivo de asegurar la calidad de atención.
- Crear espacios de participación y trabajo entre expertos para la discusión y consensos técnicos.
- Potenciar el desarrollo de la investigación.

2. Estructura orgánica

Cuadro N° 30 Ubicación de la Coordinadora en la Subsecretaría de Redes Asistenciales



Ubicación de la Coordinadora dentro de la Subsecretaría de Redes Asistenciales (Res. N° 690 de 2011)

El personal que conforma la Coordinadora se estructura en 3 niveles de acción:

- a) Nivel Central, Ministerio de Salud:
 - Coordinador Nacional
 - 2 enfermeras
 - 1 administrativo
- b) Nivel Central, *Salud Responde*:
 - 4 enfermeras, encargadas de desarrollar las acciones comprendidas en el procuramiento de los órganos, tales como determinar el equipo médico que extraerá cada uno de los órganos donados, según las urgencias activadas o las listas de espera; coordinar la hora de pabellón entre los Centros locales y los equipos médicos, considerando las horas de traslados; chequear envíos de muestras al ISP; en suma, toda la logística de este proceso.
- c) Nivel local:
 - Red de Coordinadores Hospitalarios.
 - Su distribución al 21 de septiembre de 2011 es la siguiente:

Región Metropolitana

Centro	Cargo Enfermera Procuramiento	Cargo Médico Trasplante	Cargo Enfermera Trasplante
Hospital Salvador	2	1	3
Hospital Luis Tisné	1		
Hospital Calvo Mackenna			2
Hospital del Tórax			1
Hospital Barros Luco	2	1	1
Hospital E. G. Cortés			1
Hospital Sótero del Río	3	1	1
Hospital San Juan de Dios	2	1	1
Asistencia Pública	2	1	
Hospital San José	1	1	

Regiones

Centro	Cargo Enfermera Procuramiento	Cargo Médico Trasplante	Cargo Enfermera Trasplante
Hospital de Arica	1		
Hospital de Iquique	1	1	1
Hospital de Antofagasta	1	1	
Hospital de Coquimbo	2	1	
Hospital de San Felipe	1		
Hospital Gustavo Fricke	1		1
Hospital Van Buren	2	1	
Hospital de Rancagua	1	1	
Hospital de Talca	1	1	1
Hospital Chillán	1	1	
Hospital de Concepción	1	1	2
Hospital de Talcahuano	1	1	1
Hospital de los Ángeles	1	1	
Hospital de Temuco	1	1	
Hospital de Valdivia	1		**
Hospital de Osorno	1		
Hospital de Puerto Montt	1	1	
Hospital de Punta Arenas	1	1	

** La misma enfermera desempeña los 2 cargos

Institucionales

Centros	Coordinadores
Hospital Militar	2 Enfermeras
Hospital Dipreca	1 Enfermera
Hospital de la Universidad Católica	4 Enfermeras
Hospital de la Universidad de Chile	2 Enfermeras

Privados

Centros	Coordinadores
Clínica Alemana	2 Enfermeras
Clínica Las Condes	2 Enfermeras
Clínica Santa María	2 Enfermeras
Clínica Dávila	1 Enfermera

3. Objetivos específicos

- Fortalecer la dotación de profesionales intrahospitalarios en todo el país pertenecientes a la Coordinadora Nacional de Procuramiento y Trasplante.

- b) Completar la planta de personal calificado en las Unidades de Procuramiento intrahospitalarias con el fin de implementar la Red Nacional de Procuramiento y Trasplantes del país.
- c) Mejorar la oportunidad y calidad de los traslados terrestres de muestras y órganos para trasplantes, dentro de la Región Metropolitana (Centros con mayor capacidad de generar donantes) y mantener las redes de traslados aéreos.
- d) Mejorar la calidad de la información en relación a la actividad de pesquisa y seguimiento de donantes potenciales.
- e) Realizar capacitación a los equipos de salud de los centros hospitalarios del país, con el objetivo de mejorar la pesquisa de donantes potenciales.
- f) Entregar mayor información a la población acerca de la donación de órganos y sus beneficios.

4. Actividades realizadas durante 2010

Durante el año 2010, se realizó el traspaso del rol operativo desde la Corporación del Trasplante y se desarrolló el trabajo de implementar la Coordinadora Nacional de Procuramiento y Trasplante como nueva unidad dentro del Ministerio de Salud. Entre las actividades efectuadas durante ese periodo figuran:

- a) Suscripción de un Compromiso de Gestión con los servicios de salud del país (en sus diferentes niveles), considerando el incremento en un 15% pmp de la tasa nacional de donación.
- b) Realización de nueve capacitaciones para equipos de salud, en hospitales con capacidad de generar donantes, en los Servicios de Salud de Iquique, Antofagasta, Coquimbo, Chillán, Región Metropolitana, Valparaíso, San Felipe. Se contó con la asistencia de más de doscientos cincuenta participantes.
- c) Ejecución de dos Reuniones Nacionales de coordinadores de procuramiento de las unidades de procuramiento intrahospitalarias de la red pública y privada del país, en los que se contó con la participación de destacados profesionales del ámbito del procuramiento de Chile y Argentina (INCUCAI).
- d) Implementación del seguimiento periódico de los casos pendientes.
- e) Implementación del Programa de Trasplante Pulmonar en el Instituto Nacional del Tórax, como centro nacional de derivación de la red pública de salud.
- f) Acreditación como prestador para trasplante hepático del Sanatorio Alemán de Concepción, con el fin de aumentar la oferta y la procuración de órganos desde y hacia las regiones del sur del país.
- g) Acreditación del Instituto Nacional del Tórax como nuevo prestador público para trasplante cardíaco para la región metropolitana.
- h) Diseño de flujogramas de derivación de pacientes para:
 - i. Trasplante Hepático Pediátrico;
 - ii. Trasplante Pulmonar;
 - iii. Trasplante Cardíaco;

iv. Trasplante Renal Adulto y Pediátrico.

- i) Actualización de la Normativa de Distribución de Órganos procurados en centros públicos y privados (Normativa Nº 1709).
- j) Firma de convenios con Argentina y Uruguay para crear estrategias de cooperación en capacitación y transferencia de tecnología.
- k) Reevaluación de los financiamientos de trasplantes actualmente cubiertos por FONASA y la modalidad en que estos recursos son derivados a los centros que realizan dichas intervenciones: Pago de Procura de Órganos como PPV; Creación de Canasta Pre-Trasplante Hepático.
- l) Evaluación de la red de transporte terrestre y/o aéreo de los equipos quirúrgicos de procura-trasplante de órganos y muestras, existente hasta entonces en nuestro país.
- m) Fortalecimiento de la Red de Coordinadores de Trasplantes del País, como también de la coordinación centralizada de procuramiento que reemplazó la función realizada por la Corporación del Trasplante.
- n) Evaluación de la implementación de un sistema informático nacional para la gestión de la información del proceso de donación y trasplantes de órganos de nuestro país.
- o) Evaluación de factibilidad de implementar un Banco Nacional de Tejidos para el país.

5. Actividades realizadas y propuestas para el año 2011

Las estadísticas evidencian que la cantidad de donantes disminuyó nuevamente el año 2010, llegando a 5,4 donantes pmp, lo que representa la cifra más baja en los últimos doce años. Las razones que se argumentan para explicar esta baja son, por un lado, el impacto sanitario del terremoto en el centro-sur de nuestro país y que significó una disminución en la cantidad de camas críticas. Y por otro lado, el hecho de que muchas de las estrategias planificadas el 2010 se comenzaron a ejecutar durante el año 2011, periodo en que se ha instalado como meta el incremento de un 30% en la cantidad de donantes efectivos a nivel nacional.

Entre esas acciones se describen:

- a) Establecimiento, dentro de los Compromisos de Gestión de todos los servicios de salud, del compromiso de incrementar la cantidad de donantes efectivos. Este aumento se acordó sobre la base de la capacidad de generación de donantes de cada uno de los establecimientos situados en los servicios de salud, apuntando a un aumento de 30% de la tasa en relación al año 2010, y considerando las dificultades de los centros con problemas derivados del terremoto.
 - Implementación en la Coordinadora Nacional de Trasplante, a partir de enero de 2011, de un seguimiento mensual de la evolución de los pacientes neurocríticos graves que ingresen a urgencias y/o UPC de los hospitales con capacidad de generar donantes, con el fin de optimizar la pesquisa precoz de potenciales donantes en la red.
 - Estudio conjunto con los comités de expertos para el rediseño de la Red de Trasplante Hepático y la acreditación del o los Centros de Referencia Nacional.
 - Determinación, durante 2011, de nuevos criterios de asignación de órganos en listas de espera de trasplante hepático-pulmonar, actualizando su concordancia con la

experiencia internacional y sustentándolos en criterios de gravedad de los pacientes enlistados.

- Desarrollo de un acuerdo de cooperación entre Chile y Argentina para el “Intercambio de órganos para casos de Urgencia Nacional”. En una primera etapa se concentrará en receptores pediátricos, lo que sumado al convenio existente con Uruguay, buscará disminuir los tiempos de espera de receptores en calidad de Urgencia Nacional para hígado y corazón, lo que implica afrontar esta situación no sólo como país sino que como región (Cono Sur).
- Actualización y regularización de la situación administrativa de los cargos de médicos y enfermeras de procuramiento y trasplantes entregados hasta el momento a los servicios de salud del país y utilizados en otras funciones sanitarias.
- Entrega de seis cargos médicos y catorce cargos de enfermeras para potenciar la Red de Coordinadores Hospitalarios del país, como también la coordinación centralizada de procuramiento, la que tendrá su asiento en las dependencias de *Salud Responde* asociado a la creación de “FONO TRASPLANTE”
- Término, en el mes de mayo, del traspaso de la coordinación operativa desde la Corporación del Trasplante a la Coordinadora Nacional de Trasplante del Ministerio de Salud.
- Inclusión de las Unidades de Paciente Crítico como actores principales en la tarea de identificar al potencial donante, con capacitación obligatoria en el tema y asociado a la consideración de la extracción de órganos como una actividad de urgencias a nivel hospitalario.
- Promulgación del Reglamento complementario de la nueva ley de trasplantes que incluye la actualización de las funciones y atribuciones de los diferentes actores de esta actividad (consentimiento familiar, rol del Registro Civil, equipos de trasplante, Coordinación de trasplantes-MINSAL, listas de espera, Instituto de Salud Pública, etc.).
- Programación de capacitación para los equipos de salud en Hospitales con capacidad de generar donantes en el país: Valdivia, SSMN , Concepción, SSMS; SSMC, La Serena-Coquimbo.
- Planificación del Curso Nacional de Capacitación de Profesionales de las Unidades de Procura Intra-hospitalarias y Trasplantes, de la red pública y privada del país, con participación de coordinadores de Argentina y Uruguay, y énfasis en “Enfrentamiento y Entrevista Familiar”, a realizarse en el mes de junio de 2011.
- Se encuentra en etapa de implementación un sistema informático nacional ON LINE para el seguimiento de las actividades de donación (donantes potenciales y efectivos) y de trasplante (implante, receptores y sobre-vida post-trasplante).

6. Presupuesto 2011

Se destinaron los siguientes fondos para el funcionamiento de la Coordinadora Nacional durante el año 2011:

MONTO (\$)	OBJETO
200 millones	Incremento de la red de coordinadores intrahospitalarios.
150 millones	Implementación de un sistema informático
100 millones	Gastos en personal en el nivel central

7. Evaluación de expertos

De manera unánime, todos los actores consultados e involucrados en el funcionamiento de la Ley N° 20.413 concuerdan en valorar la creación de la Coordinadora Nacional de Trasplantes y que, a través de ella, la problemática operacional de la donación de órganos para trasplantes se conciba, por vez primera, como una labor estatal. A partir de esa nueva función la donación de órganos se transforma en una obligación sanitaria más del sistema de salud público y privado.

Adicionalmente, la creación de esta nueva institucionalidad conlleva las siguientes ventajas para el sistema de salud en nuestro país:

- La existencia de una entidad estatal que se dedique prioritariamente a la gestión integrada en materias de donación de órganos.
- La profesionalización de la actividad relacionada con el procuramiento y trasplante de órganos:
 - Permitirá establecer criterios de calidad a nivel nacional.
 - Facilitará la actualización de criterios de asignación de órganos de donante cadavérico.
 - Puede asumir la normalización de actividades como trasplante de tejidos: cornea
- La posibilidad de vincularse oficialmente con los hospitales, lo que permite tanto supervisar tanto, la dedicación exclusiva de los coordinadores hospitalarios de trasplante, como incluir el procuramiento de órganos dentro de la formulación de metas de gestión en los hospitales.
- Su calidad de entidad del Estado, integrante del nivel sectorial central le concede la competencia para influir en los hospitales, introduciendo la temática de la donación como una actividad habitual dentro de las instituciones hospitalarias, como cualquier otro procedimiento médico.
- Es necesario también destacar que todos los consultados estuvieron de acuerdo en que el actual titular del cargo de Coordinador, provisto por concurso público, es un técnico de excelencia y merecedor de la confianza de todos los especialistas en la materia.

a) Presidenta de la Sociedad Chilena de Trasplante, doctora Viola Pinto S.

“La creación del Coordinador Nacional del Trasplante, que va a profesionalizar toda la actividad que tiene que ver con el procuramiento del trasplante de órganos da un respaldo que nos parece beneficioso”.

“La ley nace sin respaldo y eso, a juicio nuestro, es el financiamiento o el recurso económico que tiene que conllevar la ley”.

“...debe tener autoridad para gestionar sus recursos. Por ejemplo, en este minuto, hemos logrado, a través de la Coordinadora, tener coordinadores locales en los centros que tienen mayor actividad, pero cuesta muchísimos convencer a algunos enfermeros que realicen esta labor. Porque los sueldos que se les ofrece tampoco son atractivos. Si la Coordinadora puede gestionar recursos para ofrecer sueldos atractivos, probablemente, vamos a tener personas mejor formadas”.

“En España, el dr. Rafael Matesanz, que es una de las profesionales más importantes del mundo en la parte de trasplantes. Lo que hizo España fue empoderar la institución del Coordinador y España se convirtió en el país con mejores índices de donación de órganos en el mundo”.

“El cargo de Coordinador Nacional, es atractivo como personaje que podría generar un diputado o senador, podría ser cambiado en el futuro por cualquier grupo político. Son nuestros grandes temores. Hay que crear un cargo empoderado”.

“Hay que tener en cuenta que no es responsabilidad de una sola entidad. Involucra a Educación, Justicia, Salud porque si queremos cambiar nuestra mentalidad pasa por la educación y si no tiene recursos y no hay una ley no va a hacerlo”.

b) Presidente de la Corporación del Trasplante, doctor Javier Domínguez C.

“El beneficio es que, al crearse esta Coordinadora Nacional del Trasplante, por primera vez el Estado, realmente, se hace cargo de la donación de órganos, lo que no había sucedido hasta ahora”.

“En España lo que ha generado el éxito es que existe una ONT, Organización Nacional del Trasplante, que estamos tratando de emular con la Coordinadora Nacional del Trasplante”.

“Al ser una entidad del Estado y no una ONG como lo era la Corporación del Trasplante se tiene poder para influir en los hospitales y que se convierta en un tema tan habitual para todos dentro de una institución hospitalaria como lo es una operación de vesícula”.

“En Chile existe un problema de infraestructura hay que tener a alguien que se dedique a contactar los donantes en cada hospital y eso es más fácil y barato que cualquier cosa. Se demostró a través de un estudio que por cada trasplante extra que se hace en nuestro país en un plazo de 20 años el Estado se ahorra un millón de dólares. En el caso de un trasplante renal aumentando la cifra de hoy en día de 5 personas en 1 millón a 8 personas, se financiaría todo el sistema que necesitamos para la detección de los donantes”.

c) Director de la Asociación de Dializados y Trasplantados (ASODI), abogado Francisco López M.

“La idea de crear la Coordinadora Nacional del Trasplante es positiva tener un coordinador de trasplante y que esa labor pase a ser estatal, es positivo.”

“Por otro lado, no hay ninguna iniciativa que sea viable si no está el presupuesto”.

“Poner cifras concretas sobre la mesa, para saber con qué contamos y qué somos capaces de hacer con esos recursos. Si decimos que todo lo que hacía la Corporación de Trasplantes, lo cual constituye un muy buen ejemplo, con tal cantidad de dinero –todas ínfimas-, dupliquémoslas o tripliquémoslas, coloquémoslas sobre la mesa y veamos qué es capaz de hacer el Coordinador con ellas”.

d) Directora Instituto de Salud Pública, doctora María Teresa Valenzuela B.

“Se espera un aumento en la tasa de trasplantes. Se está consolidando una red de pesquisa y procuramiento a nivel nacional, dirigida por la Coordinadora con facultades para intervenir”.

“Esta Coordinación debe trabajar estrechamente con el ISP, por tener éste las listas de espera priorizadas y el laboratorio de Histocompatibilidad. Para resolver esta situación debiera existir un sistema en línea”.

e) Coordinador Nacional de Trasplantes, doctor José Luis Rojas B.

“Cómo hacemos para que la Coordinadora Nacional del Trasplante pueda cumplir mejor su trabajo. ¿La institucionalización hospitalaria? Perfecto, hemos avanzado en eso; hemos

logrado transformar el tema de la donación de órganos para un trasplante en una obligación sanitaria más del sistema de salud público y privado”.

“Al crearla como unidad del Ministerio de Salud significa que el Estado ha asumido la labor de coordinación en materia de donación y trasplante de órganos. Por ello el Coordinador puede vincularse oficialmente, desde dentro, con los hospitales, lo que le permite controlar la dedicación exclusiva de los coordinadores hospitalarios de trasplante e incluir el procuramiento de órganos dentro de las metas de gestión de los hospitales”.

“¿Cómo avanzamos hacia el futuro? ¿Cómo hacemos que esto sea mucho más eficiente? Bueno, habrá que ver en el momento si esto implica mayores atribuciones, mayor independencia o más recursos y cómo acceder a ellos de la mejor forma. Teniendo esa factibilidad económica, podríamos afrontar temas de más largo plazo, como el proceso educativo, que implica cambios culturales. Eso es a más largo plazo, pero hay que plantearlo hoy”.

CAPÍTULO V: PERCEPCIÓN CIUDADANA

A. OBJETIVOS

El estudio de la percepción ciudadana tiene por finalidad recabar información sobre la manera en que ley es comprendida por los beneficiarios y los afectados por sus disposiciones, así como la forma en que su aplicación ha influido sobre ellos.

El conocimiento recogido en esta etapa adquiere una especial relevancia para la Cámara de Diputados, pues, en cumplimiento de su labor de representación ciudadana, la Evaluación de la Ley se plantea como objetivo prioritario la identificación de los efectos que la norma legal está produciendo sobre la sociedad civil, en tanto aquello condiciona el logro de los objetivos previstos por el legislador al dictar una norma jurídica.

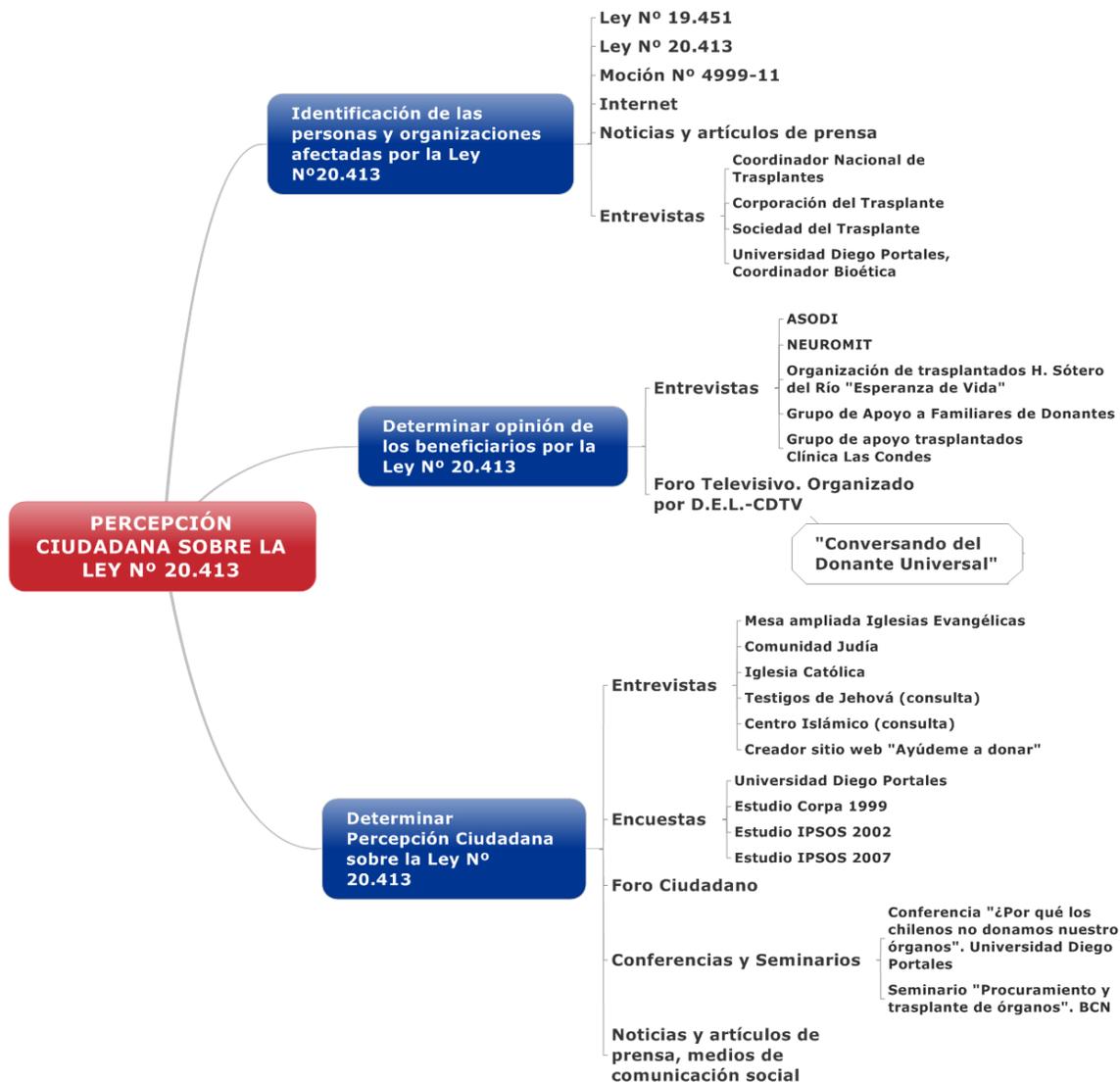
A través de encuestas, estudios disponibles y entrevistas realizadas por el Departamento de Evaluación de la Ley, se buscó construir un análisis de la opinión ciudadana en relación con los siguientes temas:

- La voluntad de donación.
- La figura del “Donante Universal”.
- El conocimiento de la legislación y del sistema de donación y trasplantes.
- Valoración de la participación de la familia en el proceso de decisión.

Es necesario observar que la Ley N° 20.413 no sólo involucra a los beneficiarios directos, a saber, los receptores de órganos, sino que también “a todas las personas mayores de dieciocho años que sólo por el ministerio de la ley, son donantes de sus órganos una vez fallecidos, a menos que en vida hayan manifestado su voluntad de no serlo en alguna de las formas que establece la Ley”. De esa forma, el universo contemplado en la Ley a ser evaluada alcanza aproximadamente a 11 millones de personas, que desde enero de 2010 se han convertido en donantes presuntos de órganos. (INE. Estadísticas demográficas y vitales. Proyecciones de población, año 2010).

B. METODOLOGÍA APLICADA A LA EVALUACIÓN DE LA PERCEPCIÓN CIUDADANA

1. Cuadro N° 31 Diagrama general de la metodología aplicada



2. Ficha de entrevistas

El objetivo central de las entrevistas consistió en establecer un vínculo de colaboración con la organización o persona entrevistada, con el fin de obtener información útil y relevante para efectos de evaluar la Ley N° 20.413, de donante universal.

a) Objetivos específicos

- i. Aproximarse a un diagnóstico de la realidad nacional en materia de donación y trasplantes, a partir de la información manejada por la organización o persona entrevistada.
- ii. Conocer la percepción acerca de las fortalezas y debilidades de la normativa legal y reglamentaria vigente en materia de donación y trasplante de órganos.
- iii. Obtener una opinión particular sobre eventuales medidas legales y administrativas necesarias para modificar la realidad actual en materia de donación y trasplantes de órganos en Chile.

b) Ponderación de objetivos

OBJETIVO	PONDERACIÓN %	CANTIDAD DE PREGUNTAS
1	20%	3
2	40%	6
3	40%	6
	100%	15

3. Entrevistados

- a) Para auscultar la opinión de los beneficiarios actuales o potenciales de la Ley N° 20.413, se recurrió a una muestra de organizaciones que les agrupan.

Entrevista Asociación de Dializados y Trasplantados (ASODI)
Director, Sr. Francisco López M.
Jefa del Departamento Social, Beatriz Moscoso
Fecha: 3 de mayo de 2011
Tiempo estimado: 01:12
Lugar: Edificio del Congreso Nacional – Santiago
Entrevistadores: Equipo del Departamento de Evaluación de la Ley

Entrevista Neuromit (Corporación Chilena de Enfermedades Neuromusculares y Mitocondriales)
Presidente, Sr. Gonzalo Cruzat
Fecha: 20 de abril de 2011
Tiempo estimado: 01:32
Lugar: Edificio del Congreso Nacional - Santiago
Entrevistadores: Equipo del Departamento de Evaluación de la Ley

Entrevista Organización de Trasplantados Hospital Sótero del Río “Esperanza de Vida”
Presidenta, Sra. Laura Rojas
Fecha: 4 de mayo de 2011
Tiempo estimado: 00:49
Lugar: Edificio del Congreso Nacional - Santiago
Entrevistadores: Equipo del Departamento de Evaluación de la Ley

Entrevista Grupo Apoyo Trasplantados Clínica Las Condes
Presidente, Sr. Óscar Maturana
Fecha: 3 de mayo de 2011
Tiempo estimado: 01:34
Lugar: Edificio del Congreso Nacional - Santiago
Entrevistadores: Equipo del Departamento de Evaluación de la Ley

Entrevista Grupo Apoyo Familiares de Donantes
Presidenta, Sra. Ángela Finlay
Fecha: 4 de mayo de 2011
Tiempo estimado: 00:52
Lugar: Edificio del Congreso Nacional - Santiago
Entrevistadores: Equipo del Departamento de Evaluación de la Ley

Envío de cuestionario a la Agrupación de Dializados y Trasplantados de Valdivia
No contestaron cuestionario enviado
Fecha envío : 10 de mayo de 2011
Destinatario: Presidenta Agrupación de Dializados y Trasplantados de Valdivia

- b) Para aproximarse a la percepción ciudadana en materias comprendidas en la Ley N° 20.413.

Entrevista a la Mesa Ampliada de Iglesias Evangélicas
Presidente, Obispo Emiliano Soto Valenzuela
Presidente de la Iglesia Evangélica Wesleyana Eduardo Cid Cortés
Secretario DEPAIN, Asesor de Ética Sr. Raúl Sánchez
Fecha: 18 de mayo de 2011
Tiempo estimado: 00:52
Lugar: Edificio del Congreso Nacional - Valparaíso
Entrevistadores: Equipo del Departamento de Evaluación de la Ley

Entrevista Comunidad Judía
Círculo Israelita de Santiago, Rabino Marcelo Kormis
Fecha: 19 de mayo de 2011
Tiempo estimado: 00:34
Lugar: Edificio del Congreso Nacional - Valparaíso
Entrevistadores: Equipo del Departamento de Evaluación de la Ley

Entrevista Iglesia Católica
Profesor de Bioética de la Pontificia Universidad Católica de Chile, doctor Andrés Valdivieso.
Fecha: 21 de junio de 2011
Tiempo estimado: 01:15
Lugar: Edificio del Congreso Nacional – Valparaíso
Entrevistadores: Equipo del Departamento de Evaluación de la Ley

Consulta a Testigos de Jehová
Responden que la opinión oficial se encuentra en su sitio web oficial:
www.jw-media.org/aboutjw/article02.htm#organ

Consulta Centro Islámico
No contestaron cuestionario enviado
Fecha envío : 15 de junio de 2011 – 25 de agosto de 2011
Destinatario: Secretario general Centro Islámico

Entrevista Sitio Web Apóyenme a Donar
Creador del Sitio, Sr. Eduardo Castrillón
Fecha: 28 de abril de 2011
Tiempo estimado:
Lugar: Edificio del Congreso Nacional - Valparaíso
Entrevistadores: Equipo del Departamento de Evaluación de la Ley

4. Estudios y encuestas consideradas

- a) Estudio Donación de Órganos para Trasplantes: Conocimiento y disposición de la población.

Universidad Diego Portales, estudio conjunto entre Facultad de Medicina y Facultad de Economía y Empresa.

Entrevistas realizadas entre el 3 de septiembre y el 4 de octubre de 2010

FICHA TÉCNICA DEL ESTUDIO	
TIPO DE ESTUDIO	El método utilizado corresponde a una encuesta en todos los segmentos socioeconómicos de la comunidad adulta de la ciudad de Santiago. Las entrevistas fueron personales, mediante un cuestionario estructurado, que fue evaluado previamente en entrevistas de prueba.
UNIVERSO	Hombres y Mujeres entre 16 a 65 años, de todos los grupos socioeconómicos (alto, medios y bajos), residentes en la ciudad de Santiago.
MUESTRA	630 entrevistas.
SELECCIÓN MUESTRAL	La muestra fue probabilística, con selección aleatoria en todos sus pasos, del tipo estratificada (por grupo socioeconómico) y por conglomerados (multietápica), con selección aleatoria de comunas, manzanas dentro de la comuna, hogares dentro de cada manzana seleccionada y selección aleatoria de la persona a entrevistar (mayor de 15 años) al interior de cada hogar seleccionado. Las entrevistas se desarrollaron en las 32 comunas de la Provincia de Santiago, Región Metropolitana.
ERROR MUESTRAL	El tamaño de la muestra y su selección probabilística, permite un error muestral de +3,87%, calculado con varianza máxima ($p=q=50\%$) y al 95% de confianza. Este tamaño muestral también permite analizar los subsegmentos con un error estimado no superior al 8,7% en cualquier agrupación.
PONDERACIÓN	La muestra tiene afijación no proporción al grupo socioeconómico, sexo y edad de las personas entrevistadas. Para estimar los parámetros del universo y proyectar los resultados, se ponderó de acuerdo al peso que posee cada segmento en el universo definido.

- b) Estudio sobre la Donación de órganos. Empresa de investigación de mercados CORPA. Entrevistas realizadas en marzo de 1999

FICHA TÉCNICA DEL ESTUDIO	
TIPO DE ESTUDIO	Muestra probabilística, estratificada y por conglomerados.
UNIVERSO	Todos los grupos socioeconómicos, excepto el grupo E (extrema pobreza), en la ciudad de Santiago.
MUESTRA	308 entrevistas
ERROR MUESTRAL	+5,5%, al 95% de nivel de confianza.
PONDERACIÓN	La muestra fue ponderada por los pesos poblacionales del Gran Santiago.

- c) Estudio sobre el comportamiento y la opinión de la población en torno a la donación de órganos. Empresa de investigación de mercados IPSOS. Entrevistas realizadas en Julio del 2002

FICHA TÉCNICA DEL ESTUDIO	
TIPO DE ESTUDIO	Cuantitativo con entrevistas telefónicas en sistema C.A.T.I. (Computer Assisted Telephone Interviews)
UNIVERSO	Hombres y mujeres pertenecientes a los Grupos Socioeconómicos ABC1, C2, C3 y D, residentes en el Gran Santiago.
MUESTRA	500 casos
SELECCIÓN MUESTRAL	Sorteo aleatorio de teléfonos y selección por cuotas de las personas a entrevistar
ERROR MUESTRAL	Asumiendo supuestos de aleatoriedad simple a un nivel de confianza de 95% y una varianza máxima, el error muestral es de 4,4% sobre la base del total de entrevistas.
PONDERACIÓN	La muestra fue ponderada por los pesos poblacionales del Gran Santiago.

- d) Estudio sobre el comportamiento y la opinión de la población en torno a la donación de órganos. Empresa de investigación de mercados IPSOS. Entrevistas realizadas en octubre del 2007

FICHA TÉCNICA DEL ESTUDIO	
TIPO DE ESTUDIO	Estudio de carácter cuantitativo, sobre la base de entrevistas telefónicas apoyadas por un cuestionario estándar. Se utilizó un cuestionario estándar pre-estructurado, compuesto por preguntas abiertas y cerradas.
GRUPO OBJETIVO	El grupo objetivo está compuesto por residentes en Chile, en zonas urbanas, de todos los niveles socioeconómicos, de edades entre 18 y 65 años.
TAMAÑO MUESTRAL	Se realizaron un total de 1.085 entrevistas, distribuidas de acuerdo a cinco zonas geográficas: zona norte, centro, sur, austral y región Metropolitana.
SELECCIÓN MUESTRAL	La muestra fue seleccionada sobre la base telefónica de Ipsos Chile, de acuerdo a un sorteo aleatorio por cuotas a entrevistar.
ERROR MUESTRAL	Asumiendo un nivel de confianza de 95% y varianza máxima, el muestral es de 2,31% sobre la base total de la muestra.
FECHA DE REALIZACIÓN	El trabajo de campo se realizó el mes de octubre del 2007.

C. OPINIÓN Y PERCEPCIÓN CIUDADANA SOBRE LA DONACIÓN DE ÓRGANOS

Todas las agrupaciones entrevistadas son partidarias y promueven la donación y trasplante de órganos; coinciden en que la decisión es un acto personal y por tal razón la decisión final sobre el tema es individual. En este ámbito no se contemplaron las opiniones de las organizaciones de beneficiarios, ya que ellas, por razones obvias, participan activamente en la donación y trasplante de órganos.

1. Citas destacadas

- a) Mesa Ampliada de Iglesias Evangélicas

“La figura principal es Jesucristo y él dio la vida por todos nosotros, entregando sangre y vida, se entiende lo que él hizo y ¿porqué nosotros no podríamos hacer lo mismo?”.

“Nosotros promovemos la donación dejando en libertad de decisión a cada persona sobre si es o no donante, esa responsabilidad de cada uno”.

- b) Testigos de Jehová

“De acuerdo con el trasplante de órganos y la donación de órganos es una decisión personal”.

c) Comunidad Judía

“Todo aquel que salva una vida es como si estuviera salvando a toda la humanidad”.

2. Opinión ciudadana sobre la donación de órganos

Cuadro N° 32 Voluntad de donación manifestada en encuestas

	1999 CORPA	2002 IPSOS	2007 IPSOS	2010 UDP
Estoy dispuesto a donar mis órganos	51%	58%	42%	36%
Estoy inscrito como donante/ Soy donante	7%	20%	34%	31%
<i>Total disposición positiva</i>	<i>58%</i>	<i>78%</i>	<i>76%</i>	<i>67%</i>
Estoy inscrito como no donante/No estoy dispuesto a donar mis órganos/ Sólo a mi familia	11%	16%	21%	28%
Quisiera donar pero estoy enfermo/No puedo por edad	1%	-	-	5%
No he pensado en el tema	30%	6%	3%	0%

Fuentes: estudio CORPA (1999), Estudio IPSOS (2002,2007), UDP (2010)

3. Opiniones de ciudadanos manifestadas en medios de comunicación

(blog emol.cl 28 de septiembre de 2011)

"... humildemente pido a Dios que se concientice para que se aumenten la estadística de ese "si" para dar "una oportunidad"... El consuelo, de alguna forma a las familias - de ambas partes - para mermar su dolor. Yo...no puedo hacerlo - por una enfermedad crónica - pero el prójimo es todo... "

"Soy donante por convicción, no me interesa saber ¿cómo?, ¿para quién?, ni si hay o no intereses oscuros para el manejo de mis órganos, cada uno de los involucrados responderá en algún momento a su conciencia. Lo demás son solo excusas..."

"Qué fácil es confundir, la donación de órganos es y debiera ser transversal a cualquier ideología o pensamiento debiera ser algo que sale del alma sin condiciones con el único fin de ayudar (...) Es un acto de bondad.

"Soy Donante y eso para mí significa ofrendar, regalar mis órganos a alguien que lo necesite, sin mirar a quién, y liberar del peso de la decisión a mi familia. Sólo espero que quienes se encarguen de obtener mis órganos lo hagan con dignidad (...)"

"A los que no somos ni seremos donantes, nos están atacando fuertemente, por favor, respeten nuestro derecho de irnos "a mejor vida, enteritos, para así esperar la resurrección "

"Yo soy donante y feliz dono todo lo que le sirva a quien lo necesite después de que los médicos determinen mi muerte. ¿Para qué me llevaré a la tumba lo que no me servirá? (...)"

"mi hijo de 20 años no era precisamente pobre. Lo que sí era muy generoso y siempre dijo que si algo le pasaba donaran todo. Para nosotros su muerte no fue en vano, ya que Ignacio, como era su costumbre, dio alegría, ya que nosotros nos imaginamos lo felices que deben ser otras familias con sus órganos. La extracción fue en la Clínica Alemana bajo un estricto protocolo y sabemos, sin conocerlo personalmente, que su hígado lo tiene un profesor no adinerado..."

"Yo soy donante y mi familia esta advertida que lo soy, porque tengo una hija que gracias a Dios es sana, pero nadie tiene comprada la vida y alguna vez puedo estar en la situación de necesitar de alguien para que ella viva... es conciencia..."

"yo estoy absolutamente conmovida así como absolutamente convencida de que el trasplante es un acto de amor..."

D. OPINIÓN Y PERCEPCIÓN CIUDADANA SOBRE LA FIGURA DEL DONANTE UNIVERSAL

Tanto los beneficiarios, como los afectados por la ley rechazan mayoritariamente esta figura, entre otras razones, porque opinan que un acto que antes era altruista se ha convertido en una obligación. Por otro lado, aquellos que manifiestan su acuerdo con el concepto de donante presunto, reconocen que su aplicabilidad en la práctica es nula, ya que, de igual forma se consulta a la familia del posible donante antes de proceder a la extracción de órganos.

1. Citas destacadas

a) Asociación de Dializados y Trasplantados (ASODI)

“La donación forzosa, no es una donación. Si me obligan a hacer algo, deja de ser un acto voluntario. O sea, transformamos a las personas de generosos donantes a obligados donantes. Fue un error contumaz, porque en las comisiones citaron a las personas que más saben de este tema y opinaron lo mismo y aun así se persistió en la idea”.

b) Neuromit

“El concepto de donante universal no funciona debido a que al plantearlo obligatorio sólo por el mérito de la ley, provoca un rechazo por parte de las personas. A su vez, la ley sigue dando a la familia la decisión final sobre la donación de órganos, por lo que la norma no cumple su objetivo”.

c) Organización de Trasplantados Hospital Sótero del Río “Esperanza de Vida”

“La gente piensa que ha sido obligada por la ley. Pese a ello, la norma no soluciona el problema de la donación ya que al final la familia tiene la última palabra”.

d) Grupo Apoyo Familiares de Donantes

“El estado al obligar a la ciudadanía a donar sus órganos es negativo, por lo cual la implementación de esta nueva ley es mala”.

e) Grupo Apoyo Trasplantados Clínica Las Condes

“La idea del legislador fue positiva pero se sobreestimó la aceptación que iba a tener en la gente. A los chilenos, por idiosincrasia, les gusta ser libres. Entonces pasar de la voluntariedad del régimen anterior a la obligatoriedad, molestó a muchos. Sin embargo, el cambio brusco introducido por la ley era necesario”.

“Tenemos una crisis con la ley del donante universal. No supimos implementarla, preparando al país para que cuando entrara en vigencia tuviéramos todos los elementos para la buena recepción”.

f) Mesa Ampliada de Iglesias Evangélicas

“...las leyes no avanzan en el país cuando se imponen, lo que produce en el ciudadano lógicamente en vez de una aceptación, es un rechazo”.

g) Comunidad Judía

“Para la comunidad Judía el concepto de donante universal es positivo, ya que, salvar una vida implica también salvar a la humanidad”.

h) Iglesia Católica

“Es verdad que las necesidades son muchas y podría uno pensar, que con el consentimiento presunto se gana un cierto número de órganos, pero me parece a mí que en el Catecismo de la Iglesia vela claramente por el consentimiento explícito y que, por otra parte, el país no está maduro ni suficientemente educado como para tener un consentimiento presunto”.

2. Opiniones de ciudadanos manifestadas en medios de comunicación

(blog emol.cl 28 de septiembre de 2011)

“Lo menos que se puede decir de la donación de órganos es que es cuestionable. Pero lo que resulta inaceptable es la ley vigente actual que obliga a todos los chilenos a ser donantes a menos que expresamente manifiesten lo contrario cuando van a renovar su carnet. Eso demuestra a las claras lo que somos para el estado, ganado...”

“Somos muchos los que no estamos de acuerdo con (..) “donación presunta”. Este sistema fue el causante de la clara baja de donantes voluntarios que se sintieron atropellados por la absoluta torpeza de quienes quisieron transformar mediante una ridícula Ley a los donantes voluntarios en donantes obligatorios. Las personas que estaban dispuestas a donar sus órganos no aceptaron esta obligatoriedad, menos aún con la desconfianza que se les tiene a los doctores que practican la medicina comercialmente (...)”

“Hace una semana renové mi CI en Villarrica, me preguntaron si quería ser donante y le dije en dos oportunidades que no. Tal fue mi sorpresa al 3er. día cuando lo fui a buscar, que “si” estaba como donante, al reclamar el Sr. muy molesto me dijo que volviera en 3 días más. Me dio la impresión que tienen instrucciones para aquello.”.

E. OPINIÓN Y CONOCIMIENTO DE LA CIUDADANÍA SOBRE LA LEGISLACIÓN Y EL SISTEMA DE DONACIÓN Y TRASPLANTE

Los entrevistados coincidieron en la falta de información y educación sobre el proceso de donación y trasplante de órganos. Mencionan, además, que el sistema es poco transparente, que se privilegia a ciertos grupos dependiendo de su estatus social e influencia. Dando como ejemplo recurrente el relativo al trasplante de ex ministro Edmundo Pérez Yoma.

1. Citas destacadas

a) Asociación de Dializados y Trasplantados (ASODI)

“Debemos afrontar el problema del trasplante como una cuestión cotidiana, como un tratamiento más, y desmitificarlo de una vez por todas”.

“¿Cuál es la percepción de las clases sociales que tienen menos ingresos? Si yo dono un órgano beneficiaré a un rico, porque ¿cuándo los pobres se benefician con algo? Entonces, no se publica que Luchito Pérez requiere un trasplante, y son los más, pero sí se divulga con bombo y platillo cuando se trasplanta a un ministro”.

“¡Por supuesto! ¿Cómo no va a generar rechazo el hecho de que el ministro señor Pérez Yoma haya sido objeto de un trasplante a pesar de no figurar en la lista? Todo el procedimiento fue regular, perfecto, pero la publicidad que se hizo al respecto no fue favorable al sistema”.

b) Neuromit

“Existe desconfianza con la certificación de la muerte cerebral; la familia prefiere esperar el paro cardíaco para tomar la decisión sobre donación”.

c) Organización de Trasplantados Hospital Sótero del Río “Esperanza de Vida”

“No se percibe una política de Estado en materia de prevención de las enfermedades que terminan en trasplantes”.

“La Organización de trasplantados cree que el paso dado con esta ley es negativo, ya que las personas están más desinformadas del tema que antes”.

d) Grupo Apoyo Trasplantados Clínica Las Condes

“Transparentar la donación de órganos es una condición esencial; la gente debe tener confianza en la institución, y para ello deben haber campañas de fomento y educación”.

“La población no conoce el significado de la muerte cerebral, que determina la declaración de muerte y la posibilidad de donar órganos. Hay que derribar mitos negativos”.

e) Grupo Apoyo Familiares de Donantes

“..existe una diferencia sustancial entre el sistema público y privados”.

“El sistema público no entrega información a las personas sobre el sistema general de donación, por lo cual éste es desconocido por la población”.

“Las personas tienen desconfianza en los médicos, ya que piensan que estos no van hacer nada por salvar al posible donante”.

f) Mesa Ampliada de Iglesias Evangélicas

“Existen mitos que atentan contra la donación de órganos. Debe existir total transparencia, todos debiésemos conocer cómo son las cosas dentro del proceso de la donación de órganos”.

g) Comunidad Judía

“Existe un temor de las personas en torno al sistema de donación de órganos y esto ocurre por la falta de información, desconocimiento y transparencia del proceso mismo”.

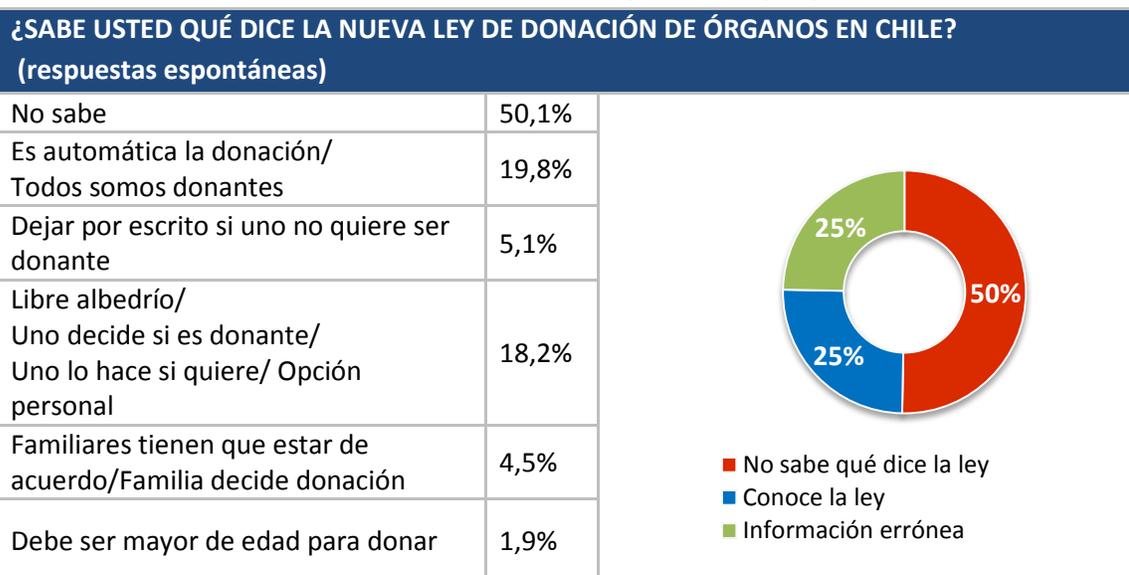
h) Iglesia Católica

... “consiste fundamentalmente en educar y en mejorar aún más la transparencia de nuestro sistema”.

“Tiene que haber justicia en la distribución de órganos, no debe haber ni la menor duda de por qué reciben órganos los que los reciben, no debe haber ni la menor duda de que aquí no hay comercio o intereses creados o inequidades y tiene que haber la mayor estrictez científico-técnico en la selección de los donantes y de los receptores”.

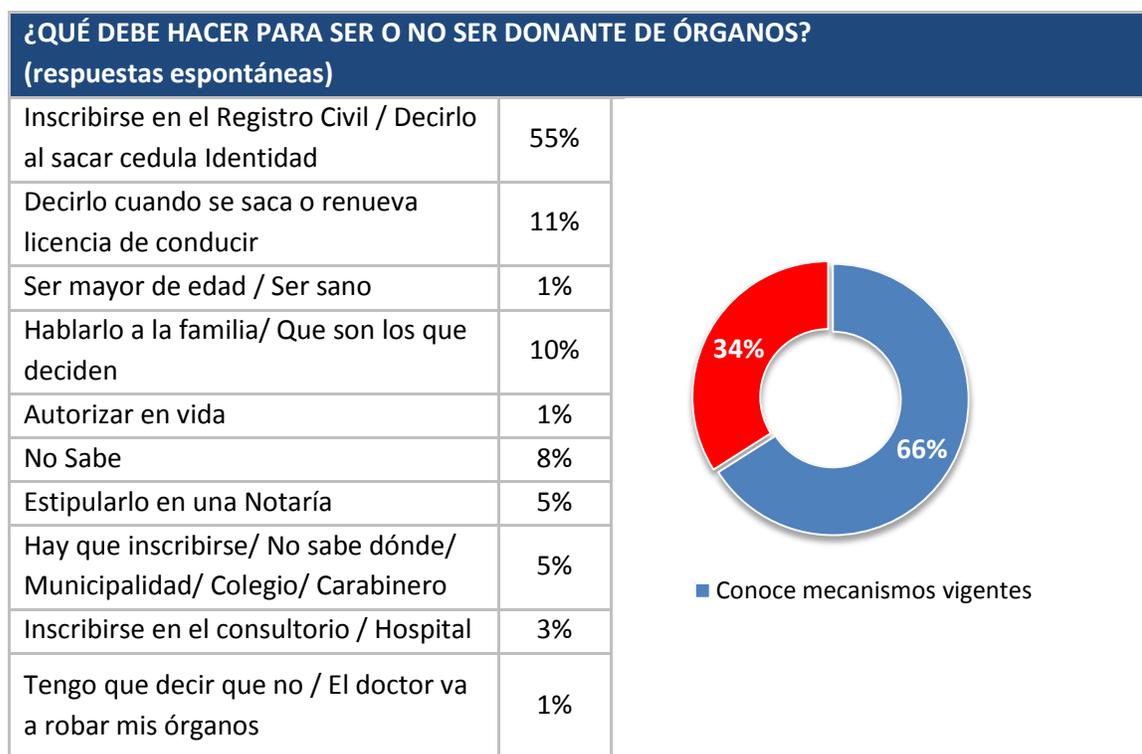
2. Conocimiento ciudadano sobre la legislación y el sistema de donación de órganos

Cuadro N° 33 Declaración de conocimiento de la Ley n°20.413 por parte de la ciudadanía



Fuente: Encuesta UDP, 2010

Cuadro N° 34 Declaración de conocimiento de mecanismos disponibles para expresar voluntad de donación

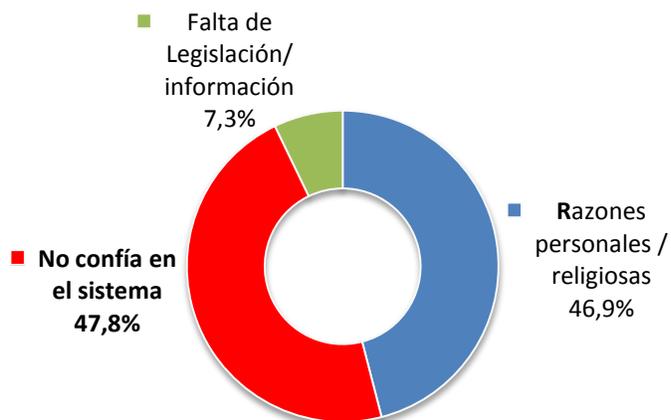


Fuente: Encuesta UDP, 2010

Cuadro N° 35 Razones de negativa y desconfianza expresadas por los ciudadanos

<i>¿Por qué no está de acuerdo con la donación de órganos para trasplantes? Sólo quienes señalaron no estar de acuerdo con trasplante (12% del total)</i>	%
Me gustaría tener todos mis órganos; razones religiosas	46,9%
Se produce un tipo de mercadeo	16,1%
Por miedo a que lo dejen morir para donar órganos; que le roben los órganos	12,4%
Llegan sólo a gente acomodada	12,0%
Mala experiencia; donación no transparente	7,3%
Falta legislar; falta información clara respecto a la donación	5,4%
Debe ser mayor de edad para donar	1,9%

Fuente: Encuesta UDP, 2010



3. Opiniones de ciudadanos manifestadas en medios de comunicación

(blog emol.cl 28 de septiembre de 2011)

“Yo no soy donante porque vi personalmente como una persona declarada con muerte cerebral, cuando buscaban familiares para que firmaran la orden de donar los órganos, la persona se recuperó y salió caminando del hospital. Además la persona debe estar con vida para que le sean extraído los órganos”

“En mi opinión en toda esta discusión que intenta promover la donación parece obviarse, incluso en forma sospechosa, la que yo creo es la principal causa de que la gente evite sumarse a la donación; este es el temor profundo que en una sociedad tan corrupta como la nuestra se "facilite" el fallecimiento de pacientes para obtener sus órganos y beneficiar a personas adineradas o con poder o conocidos del médico. Que no se hagan todos los esfuerzos para salvar a un enfermo en vista de que puede ser fuente de órganos. Y usted podrá decir que estoy mal informado, que eso no puede pasar... y sin embargo... muchos creemos que si puede”

“Yo no soy donante ya que he sido testigo de la "danza de millones" que se mueve en torno a una donación. Nadie pierde ni trabaja gratis. Los únicos que no sacan provecho (\$) son los familiares del donante”

“Los donantes son casi siempre pobres y los recipientes ricos.”

“(...) Han habido casos y no pocos de gente que ha despertado de comas con muerte encefálica diagnosticada. El que haya un solo caso así, permite cuestionar a toda la industria de trasplante de órganos”

“Una ley que OBLIGA, una ley que no se preocupó de darle una buena salud a los chilenos que usan los hospitales públicos, este es un país lleno de abusos, donde el que tiene recibe, bajo argumentos de solidaridad, primero nos obligan a entregar lo único nuestros. Ministro que pasa por la lista de espera, un cineasta que vive en Francia y obtiene un órgano acá, operadores de órganos que sin aviso ni autorización obtenía corneas y le pagaban por alcanzar metas”

Si fuese absolutamente gratis para el paciente y/o su familia y la gestión de las listas de espera absolutamente transparente y verificable SOY DONANTE pero ¿es así?

A mí me preocupa más para quien va ese órgano donado....las famosas listas de espera....hay veces que milagrosamente esa lista "corre" o cambia y aparecen nombres que no habían estado antes en primer lugar...recuerdo el caso de un ex ministro del gobierno pasado.....

No soy donante por dos motivos: primero, desde luego que me interesa que le consulten previamente a mis familiares, como está la ley, si declaro ser donante, no hay ninguna consulta previa me hacen charqui altiro. Esa consulta previa puede ser muy importante y cumplir varias finalidades.(...)

Yo soy donante, me hice donante por una cuestión romántica, transformar mi vida y seguirla en el cuerpo de otra que le darás una nueva vida. Pero viendo los acontecimientos de los últimos años. Veo que el Chileno promedio es pillo, engañador, timador, abusador, fresco, mentiroso, flojo, calculador e inestable. Entonces me empiezo a creer en que por plata, un doctor no dará lo mejor para salvarme la vida en caso de caer en enfermedad. Creo también que debe haber verdaderas mafias detrás de esto que andan detrás de tus órganos. Creo que mi vida en algún momento podrá correr peligro. Por eso, apenas pueda, dejaré de ser donante. No a la donación de órganos, mientras Chile no demuestre madurez cívica y cultura general”

“Si alguien "despierta" de la muerte cerebral es porque está mal diagnosticada, y eso nunca ha ocurrido con el protocolo de diagnóstico que rige para nuestro país (más de un electroencefalograma, test de apnea, etc.). Debo insistir en la ignorancia que abunda en los anti-trasplantes.”

“Yo no soy donante. Por egoísta no creo... por miedo si, miedo a que por ser donante vaya a un hospital grave y no te atiendan, que te dejen morir para sacar tus órganos mmm... miedo... y no me respondan que es fantasía o tonteras mías, porque en mi familia ya paso una vez”

F. OPINIÓN SOBRE LA PARTICIPACIÓN DE LA FAMILIA EN LA DECISIÓN DE DONAR

La opinión predominante recogida entre los encuestados es que la familia debe ser consultada al momento de precisar la voluntad del donante fallecido. Por otro lado, el involucramiento de la familia en la decisión de extraer los órganos puede afectar que finalmente no se respete la voluntad del Donante o No Donante.

1. Citas destacadas

a. Asociación de Dializados y Trasplantados (ASODI)

“En cuanto al consentimiento para la disposición de órganos, somos partidarios de que las personas comuniquen a sus familias su decisión de ser donantes. La familia debe dar su consentimiento”.

“...volver a la norma anterior, debido a que, por una parte, es letra muerta, pues se sigue consultando a la familia.”

b. Neuromit

“la ley sigue dando a la familia la decisión final sobre la donación de órganos, por lo que la norma no cumple su objetivo”.

“Debe existir el derecho a que los familiares de los posibles donantes puedan recurrir a un experto externo, para dar su opinión sobre la muerte cerebral del fallecido”.

“Las personas que no manifestaron en vida su postura acerca de la donación de órganos. En este caso, la familia será la encargada de tomar la decisión de donar los órganos”.

c. Grupo Apoyo Familiares de Donantes

“Falta de reconocimiento a los donadores de órganos, luego que la familia accede a donar los órganos ésta no es tomada en cuenta”.

d. Mesa Ampliada de Iglesias Evangélicas

“Es importante primero la decisión de la persona, luego la decisión de la familia y tal vez una entidad que resguarde y que asegure que la persona va a ser tratada de acuerdo a sus principios de fe, sus principios éticos y sus principios morales”.

e. Comunidad Judía

“El sistema de donación de órganos no ha funcionado porque aún existe una implicancia de la familia en el tema. Para la comunidad Judía esto genera que muchas veces no se respete la voluntad del difunto”.

f. Iglesia Católica

“la Iglesia tiene respeto por el cuerpo, aunque considera que el cadáver no es persona, pero conserva un vínculo, una “pertenencia afectiva” con sus sobrevivientes y conserva su propia “sacralidad”, por lo tanto, no hay que “situar al cadáver humano en el mismo plano que el del animal o el de una simple cosa”.

“La Iglesia Católica en el trasplante por muerte encefálica promueve y defiende el consentimiento explícito. Quien da ese consentimiento, no le importará demasiado

-diría yo- a la Iglesia, puede darlo en vida el futuro donante, o puede darlo la familia en el momento en que se le consulte que no se había conocido la voluntad del occiso previamente”.

2. Disposición a autorizar la donación de órganos de un familiar fallecido

Consulta años 1999 y 2010: ¿Cuál de las siguientes frases refleja mejor lo que usted haría en caso que “un familiar cercano muere y el médico solicita su autorización para la donación de un órgano que un enfermo necesita para trasplante”?

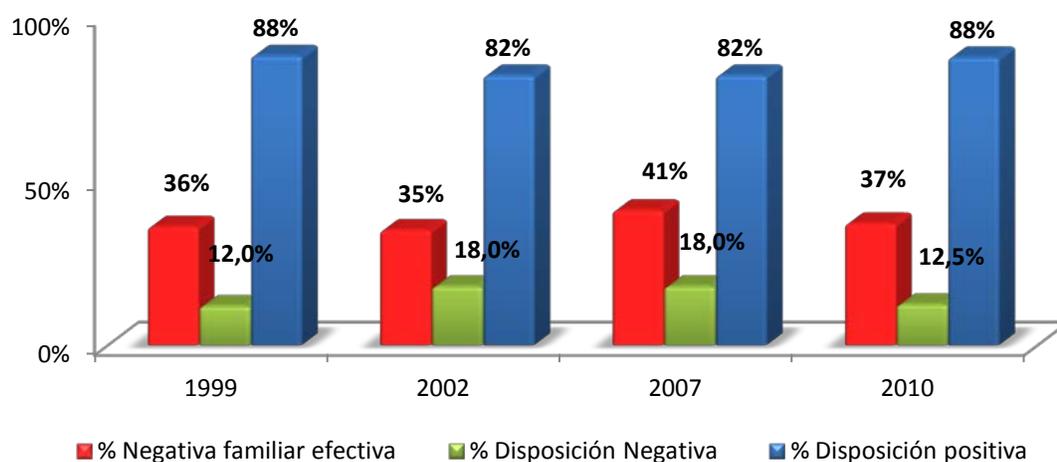
Consulta años 2002 y 2007: ¿Daría permiso para utilizar los órganos de un familiar fallecido, sabiendo que sin ser donante era de opinión favorable?

Cuadro N° 36 Disposición a autorizar la donación de órganos de un familiar fallecido

Año	% Negativa familiar efectiva	Autorizaría con autorización de fallecido	Autorizaría la donación	% Total Disposición positiva	% Disposición Negativa
1999	36%	50,0%	38,0%	88%	12,0%
2002	35%	82,0%		82%	18,0%
2007	41%	82,0%		82%	18,0%
2010	37%	48,5%	39,0%	88%	12,5%

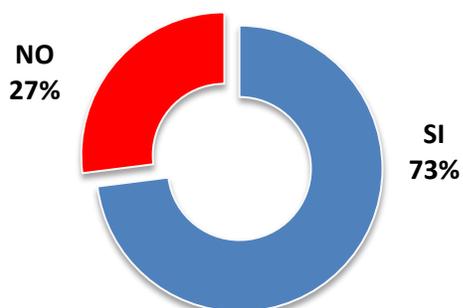
Fuentes: Estudio Corpa (1999); Estudio Ipsos (2002, 2007), Estudio UDP (2010)

Cuadro N° 37 Disposición a autorizar la donación de órganos de un familiar fallecido



Fuentes: Estudio Corpa (1999); Estudio Ipsos (2002, 2007), Estudio UDP (2010)

Cuadro N° 38 ¿Se debe pedir autorización a los familiares de la persona fallecida para extraer sus órganos?



Fuente: "Foro ciudadano". Departamento de Evaluación de la Ley, Cámara de Diputados

3. Opiniones de ciudadanos manifestadas en medios de comunicación

(blog emol.cl 28 de septiembre de 2011)

"... Esta situación y otras similares son las que me llevaron a declararme no donante en mi cédula de identidad y licencia de conducir, para intentar evitar el negocio de que "este tipo vale más muerto que vivo" y no vale la pena el esfuerzo de salvarlo. Pero mis familiares saben cuál es mi decisión real y eso es lo que importa..."

“Yo siempre he pensado en que cuando muera mis familiares donen mis órganos, pero porque no quiero que quede estipulado en mi cedula de identidad, por el miedo a que un médico inescrupuloso por ganar dinero no intente salvarme la vida y venda mis órganos, cosa que acá en Chile puede pasar pasan tantas cosas y los médicos siempre salen ganando”

“Para concluir mi opinión, encantado sería donante si se pide previa y expresa consulta a los familiares (...)”

“Y para conocimiento de todos, siempre se le pregunta a la familia sobre la donación de órganos, aunque en el carnet de manejar diga que uno es donante, la familia tiene la última palabra”

G. CONCLUSIONES GENERALES SOBRE LA PERCEPCIÓN CIUDADANA

El análisis de la información recogida evidencia que la donación de órganos es una materia en que la sociedad chilena se encuentra ampliamente de acuerdo. Basta revisar la información publicada en los diferentes medios de comunicación, y las opiniones enviadas por los diversos lectores, para constatar que se trata de una temática en la que muchos chilenos se encuentran favorablemente dispuestos y que, por distintas razones, apoyan. Esta observación del entorno a través de los medios de comunicación se muestra coherente con los resultados obtenidos en los estudios realizados y recopilados por el Departamento de Evaluación de la ley durante el análisis de la Ley N° 20.413.

Paradójicamente, pese a esa condición reconocida socialmente, la realidad sanitaria constata un escenario completamente diferente, tanto por la disminución de la tasa de donaciones como por el número creciente de personas que se han inscrito en el Registro de No Donantes del Servicio de Registro Civil e Identificación. Ambas señales se alejan notoriamente de las expectativas del legislador al discutir la Ley de Donante Universal y altera una espontánea expresión ciudadana históricamente favorable a la donación de órganos.

Entre las personas consultadas son numerosas las razones aducidas para explicar este quiebre de tendencia tras la publicación de la Ley, traducido en un rechazo creciente a ser donante, y que transitan desde la imposición legal del acto de donar, descrito previamente en este informe, hasta la desconfianza en el sistema, cuyo origen radica en el desconocimiento del proceso de donación y trasplante de órganos, cuyos criterios pudieran parecer demasiado técnicos para el común de la población.

Cabe observar que no se consideran dentro de las principales razones de rechazo, algunas de carácter religioso o moral, ya que en las entrevistas a las diferentes entidades religiosas, quedó

expresamente manifiesto que todas ellas apoyan la donación de órganos pero sin imponer posiciones, entregando a sus miembros el libre albedrío en la decisión final.

Asimismo, se ha constatado una postura mayoritaria entre los expertos y la ciudadanía de un cierto rechazo a la idea del “Donante Universal”, en los términos planteados en la ley. La experiencia acumulada en otras naciones indica que, antes de instaurar una norma tan radical como la presunción de donación, se requería fortalecer tanto la capacidad técnica de la institucionalidad vigente, como la confianza y transparencia percibida en los sistemas de procuramiento, donación y trasplante de órganos.

Si bien se concuerda en muchos modelos vigentes en atribuir a la familia la decisión última en la determinación de donar los órganos de algún familiar fallecido, no es menos cierto que debiera respetarse la voluntad explícita de las personas que manifiestan su voluntad de no donar sus órganos.

La señalada desconfianza en un sistema percibido como inequitativo, junto con el desconocimiento de los procesos y de la normativa que lo rige, parecieran ser factores determinantes al momento de manifestar optar, especialmente si a ello se adiciona el hecho que las personas se ven compelidas a tomar una definición voluntaria pero muy categórica al momento de tramitar la cédula de identidad o licencia de conducir, en un contexto físicamente inapropiado, temporalmente inoportuno y en medio de un procedimiento estandarizado con objetivos muy alejados de la problemática de la donación de órganos.

Como ha quedado de manifiesto a través de los estudios citados, específicamente en la encuesta realizada el año 2010 por la Universidad Diego Portales, el 75% de los encuestados desconoce los alcances de la nueva ley, mientras que un 16,1% piensa que en el sistema de donación y trasplante de órganos se produce algún tipo de mercadeo. Graficando la desconfianza y las carencias de información, un 12% cree que los órganos obtenidos llegan sólo a gente acomodada, y no es menos decidor entre los mitos levantados entre la población el hecho de que el 12,4% manifiesta temor a que el sistema de salud lo deje morir si es donante, con el fin de extraer sus órganos, e incluso que se los roben.

Durante este informe se ha insistido que la realidad sustentada en estas negativas cifras, sólo puede ser contrarrestada con la aplicación de programas educativos y campañas informativas, medidas que han sido compartidas por el conjunto de los expertos y organizaciones involucradas en el tema de donación y trasplante de órganos.

Con la creación de la Coordinadora, organización cuyo liderazgo técnico cuenta con el respaldo de todos los beneficiarios y organismos involucrados en el proceso, el Estado tiene la oportunidad de desarrollar las actividades necesarias para solucionar muchas de las debilidades descritas. Especialmente, si se le entregan los recursos administrativos que exige una gestión de

excelencia en materia de donación y trasplante, y una voluntad pública cierta de modificar nuestra realidad nacional en estas materias.

CAPÍTULO VI: CONCLUSIONES

Los resultados obtenidos en este estudio corresponden a distintos ámbitos de aplicación de la normativa seleccionada y se derivan, de manera diversa, desde la realidad que se ha descrito en los apartados anteriores de este informe. Para efectos de una mejor presentación, las conclusiones se han clasificado en distintos ámbitos, distinguiéndose en las que tienen una directa relación con el objetivo general definido en este estudio, y las que se derivan de cuestiones secundarias pero pertinentes de reconocer.

A. DONANTE UNIVERSAL

Donante Universal o Presunto, un concepto teórico sin práctica.

El instrumento escogido para afectar la crítica realidad observada en materia de donación y trasplante de órganos fue el concepto de Donante Universal, en reemplazo del Donante Expreso establecido por la Ley N° 19.451 de 1996. Esto significó que toda persona mayor de edad, que no hubiere manifestado su negativa mediante los trámites establecidos en la misma norma, podría ser sometida a la extracción de sus órganos en caso de encontrarse con muerte cerebral. De esa manera, para el centro hospitalario sería suficiente prueba de la voluntad del fallecido el hecho de no aparecer en el Registro de No Donantes publicado por el Servicio de Registro Civil. Sin embargo, al revisar los procesos aplicados, así como la manifestación expresa de los profesionales de la salud se evidencia que en los hechos se mantiene la formalidad de requerir la autorización de la familia como requisito determinante para realizar una extracción de órganos. Más allá de la manifestación en vida del sujeto fallecido. Razones de carácter ético y humanitario justifican que médico alguno procederá directamente a la extracción de órganos sin una conversación previa con los familiares más cercanos y la obtención de un consentimiento expreso para efectuar la donación. La realidad demuestra que el médico no aplicará la herramienta del donante presunto, sólo porque el fallecido no figure en el Registro de No Donantes y, ni siquiera, porque haya manifestado en vida su intención de convertirse en donante de órganos. Este criterio no significa desacatar la disposición legal, pues la propia norma ha considerado la alternativa de que, ante una duda razonable, se consulte a la familia sobreviviente la eventual extracción. Se trata así del uso de una medida de excepción que, en la práctica, se ha convertido en la generalidad.

Justificación adicional para esta política tácita de los equipos procuradores es la necesidad de proteger la transparencia percibida en el sistema de salud, en general, y en el sistema de trasplantes, en particular. Dado que muchas creencias populares (tales como menor atención médica para los pacientes donantes, tráfico lucrativo de órganos e incredulidad frente a la muerte encefálica) provocan desconfianza generalizada en el sistema y un creciente número de personas ingresando al Registro de No Donantes. Incorporar a la familia en la decisión representa una

medida insalvable para conceder suficiente fiabilidad al proceso y asignarle un contenido de solidaridad y participación.

B. INSTITUCIONALES

“Coordinación Nacional de Trasplantes, una idea con herramientas limitadas”

La norma legal aprobada se hace cargo y soluciona que los procesos asociados a la detección, donación y trasplante de órganos deben estar bajo competencia y gestión de un órgano público del sector sanitario. En efecto, al establecer que el Ministerio de Salud garantizará la existencia de una Coordinación Nacional de Trasplantes se genera una nueva misión sectorial, a saber, “... la implementación de una política nacional en el marco de las normas, objetivos y principios establecidos en la ley y que será aplicable tanto a la Red Asistencial del Sistema Nacional de Servicios de Salud, como a los prestadores institucionales de salud privados y públicos que no pertenezcan a dicha Red” (art. 14 bis, Ley N° 19.451 modificada). Con ello se logra trasladar al Estado la responsabilidad de una tarea que antes desarrollaba de manera filantrópica una ONG, con recursos escasos, sin autoridad para establecer normas, efectuar coordinaciones y aplicar controles sobre los hospitales de la red pública ni privada.

Sin embargo, esta disposición se ha interpretado como una nueva tarea sectorial, más que como una nueva institucionalidad con fines estratégicos propios. En efecto, la regulación legislativa estableció una función pero no le entregó herramientas materiales de gestión, tales como una estructura orgánica, una planta de recursos humanos y un presupuesto propio. Lo anterior se traduce en que la relevancia y magnitud organizacional de la referida coordinación dependerá de la importancia relativa que la problemática de trasplantes tenga en las políticas de las diversas autoridades superiores que gestionen el Ministerio de Salud. La dependencia de la División de Gestión de Redes Asistenciales, que deriva a su vez de la Subsecretaría de Redes Asistenciales, impide que el coordinador cuente con recursos y competencia para contratar el personal necesario en el nivel central y en los centros hospitalarios, condición que ha obligado, en los hechos, a recurrir a subterfugios para disponer de los profesionales indispensables para comenzar a operar el sistema heredado desde la Corporación del Trasplante. Asimismo, toda adquisición de materiales y los demás gastos pertinentes a su operación dependen de la autorización y de la disponibilidad presupuestaria de la Subsecretaría, condiciones todas que limitan considerablemente la capacidad de autogestión y la dinámica propia de una actividad que se coordina centralizadamente, pero se ejecuta a lo largo de todo el territorio nacional durante las veinticuatro horas del día. Esta limitación adquiere mayor significación cuando se considera que la actividad operacional asignada requiere disponer de equipos médicos de extracción y trasplante,

traslados de órganos y de profesionales en todo el país (muchas veces por avión), pacientes, equipamiento técnico, laboratorios para exámenes de histocompatibilidad en cualquier hora del día, e infraestructura hospitalaria de uso compartido. Debe aquí destacarse que en muchas faenas de transporte se cuenta con el apoyo de la Fuerza Aérea de Chile que gratuitamente, pero dependiendo de sus disponibilidades presupuestarias e infraestructura, presta una ayuda invaluable en el proceso de donación y trasplante.

Asimismo, el cumplimiento de la misión encomendada por la ley a la referida Coordinación exige la planificación y administración de permanentes campañas educativas de promoción, actividades cuyo financiamiento no estaría garantizado en la figura orgánicamente poco sustantiva escogida para la nueva función.

Esta falta de autonomía contrasta con la gestión de la precedente Corporación del Trasplante y ha sido reconocida por los especialistas en la temática como una debilidad importante de la nueva Coordinación, considerando incluso que podría limitar su efectividad. Para la Corporación del Trasplante, la ley contenía el comienzo de la solución: la creación de la Coordinación Nacional de Trasplantes; pero el tema clave era otorgar el financiamiento necesario para el funcionamiento de la red nacional de donación y trasplante.

Resultado derivado de esta alternativa de organización es el hecho de que el personal médico asignado a labores en la procuración de órganos y en la coordinación del sistema, debe formar parte de la dotación de personal de cada centro asistencial, haciendo uso de la facultad de los servicios de salud para contratar nuevos recursos humanos. Esto genera el riesgo sobreviniente de que parte de sus jornadas destinadas a labores asignadas desde el nivel central se traslade, por prioridades emergentes de la dirección del recinto, a otras tareas consideradas de mayor urgencia.

Finalmente, es necesario también destacar la convergencia de opiniones en el sentido de evaluar al actual titular del cargo de Coordinador, provisto por concurso público, como un técnico de excelencia y merecedor de la confianza de todos los especialistas en la materia.

“Política integrada en materia de trasplantes, una tarea inacabada”

Una observación recurrente manifestada por las organizaciones que agrupan a los pacientes trasplantados y a sus familias es la ausencia de contacto con el Ministerio de Salud, tanto en materia de información, como en lo relativo a la coordinación de actividades que naturalmente se direccionan hacia objetivos convergentes. Aunque son los pacientes beneficiados con un trasplante el ejemplo más vívido de una política de salud sustentada en la colaboración solidaria de la ciudadanía, sus organizaciones de apoyo carecen de participación y de asesoría formal por parte del Ministerio de Salud.

Esta observación se complementa en el hecho que la labor de la estructura sectorial focaliza sus esfuerzos en la problemática de los trasplantes, sin que se haya obtenido evidencia de una iniciativa más integradora de la política sanitaria, que involucre actividades de prevención (para que la demanda de trasplantes pierda aceleración) y de tratamiento post trasplante, acciones ambas en las que las organizaciones de trasplantados se involucran voluntariamente con recursos propios.

Una debilidad citada, recurrentemente, durante el trabajo con especialistas y organizaciones de afectados fue la fragilidad de las campañas educativas hacia la población en los distintos ámbitos de la problemática de donación y trasplante, factor que se presenta por todos como relevante para trastocar el rumbo de las tendencias observadas en materia de prevención y de tratamiento.

C. REGISTRO DE NO DONANTES

“Registro de No Donantes, datos con debilidades de confiabilidad”

Como se ha descrito en secciones anteriores, la ley dispuso que los ciudadanos que deseen renunciar a su calidad de donantes pueden inscribirse en un registro de carácter único y nacional, mediante el perfeccionamiento de diversos trámites en las oficinas del Registro Civil o en los departamentos municipales de tránsito del país. Responsable de consolidar y mantener la accesibilidad remota por internet de esta información es el propio Servicio de Registro Civil e Identificación. Sin embargo, como ha sido descrito en el apartado correspondiente, este Registro presenta algunas debilidades que le restan confiabilidad como fuente de información. En efecto, los datos remitidos desde los departamentos de tránsito de las municipalidades del país al Servicio de Registro Civil evidencian una falta de integridad y de oportunidad que cuestionan su credibilidad y afectan la utilidad de todo el Registro de No Donantes. Aunque la realidad se observa heterogénea entre los municipios, en la práctica el Servicio de Registro Civil carece de facultad y jurisdicción para instruir procedimientos o realizar controles sobre el trabajo efectuado por los municipios del país, de manera que esta debilidad en la información aparece como una condición compleja de superar. La consecuencia de mayor relevancia de esta situación apunta al hecho (en teoría) que el centro hospitalario debe comprobar en el Registro de No Donantes la no existencia del presunto donante cadáver. La inexactitud en los registros hace inaplicable esta información en la decisión que debe adoptar el médico.

En la generación del Registro de No Donantes la mayor parte de la alimentación de los datos se origina en la tramitación de cédulas de identidad en el Servicio de Registro Civil. En tanto la ley dispone que todos los mayores de dieciocho años son donantes, a menos que manifiesten lo

contrario a través de los mecanismos que la propia norma señala, no correspondería que el funcionario formulara la pregunta sobre aquella voluntad presunta, sino que debiera el propio interesado manifestar su intención de incluirse en el Registro de No donantes. Sin embargo, aunque fue ésta la política impuesta originalmente en el referido Servicio, el elevado número de reclamos formulados por los usuarios que recibían cédulas de identidad que declaraban su calidad de “Donante” sin consulta previa, obligó a introducir en el procedimiento de tramitación de ese documento la consulta directa al ciudadano, impactando con ello en el aumento de la negativa a ser donante de órganos. Es de observar, en este caso, que con ello se ha asignado a un funcionario de un área muy lejana a la sanitaria, sin la competencia ni capacitación necesarias, la delicada tarea de promover la donación de órganos entre la ciudadanía. A este empleado le corresponde entregar información e incentivar una actitud solidaria, tareas que en la práctica constituyen una labor marginal entre procedimientos de trabajo administrativo propios de su cargo, que exigen de un uso eficiente del tiempo disponible.

Por su parte, es necesario observar que la identificación en la cédula de identidad y licencia de conducir de la calidad de “Donante” o “No donante” no se condice necesariamente con la última voluntad de un ciudadano. Esto, en cuanto la decisión de modificar cualquiera de esas condiciones puede ser adoptada e informada al Registro Civil en cualquier momento, sin necesidad de tramitar una nueva Cédula de Identidad o licencia de conducir, documentos cuya vigencia se proyecta por varios años.

D. DISPONIBILIDAD DE RECURSOS

“Recursos escasos, necesidades múltiples, una experiencia cotidiana”

El desarrollo de las diversas actividades relacionadas con el procuramiento, la donación y el trasplante de órganos se encuentra afectado por cuellos de botella que atentan notoriamente su desempeño final, lo que se manifiesta, por ejemplo, en la diferencia creciente entre donantes potenciales y donantes efectivos, descrita en una sección anterior de este informe.

Un caso reconocido de estas limitaciones dentro del proceso es la necesidad de realizar diversos exámenes de histocompatibilidad entre el donante cadáver y el receptor potencial, requerimiento que puede presentarse en cualquier día de la semana, sin consideración horaria dentro de la jornada, y cuyos resultados deben conocerse con la mayor prontitud posible, dentro de un conjunto de procedimientos que se ejecuta siempre contra el tiempo. Sin embargo, el Instituto de Salud Pública (ISP), encargado de esos exámenes y que no cuenta con régimen de hospital, sólo puede responder a las solicitudes de procedimientos en los horarios de trabajo propios de un servicio sin turnos de urgencia.

Asimismo, la certificación de la muerte encefálica de un paciente exige la realización de un conjunto de exámenes establecidos en reglamentos sanitarios, los que buscan garantizar rigurosa e inequívocamente la defunción de una persona. Estos procedimientos deben contar con la participación de un especialista en neurología o neurocirugía, profesional cuyas horas suelen ser escasas en los hospitales públicos, y especialmente en los pertenecientes a la Red Asistencial de los Servicios de Salud, lo que influye en que no todos los donantes potenciales se conviertan finalmente en donantes efectivos.

También en materia de recursos humanos, se observa cierta dificultad en aumentar y mantener el número de profesionales de la salud interesados en integrarse y permanecer asociado a labores de procuramiento, en tanto las condiciones de jornada laboral y las remuneraciones involucradas no son un estímulo suficiente para competir con otras especializaciones dentro del centro hospitalario.

En el ámbito de la infraestructura, se aprecia una estrechez de recursos hospitalarios para actividades de trasplantes, en tanto los donantes fallecidos deben competir en el uso de las camas críticas y de los equipos necesarios para mantener el cadáver hasta la extracción de órganos con pacientes vivos que requieren de la misma tecnología para asegurar su sobrevivencia. Ello significa no disponer de garantías en el sentido de contar con la infraestructura necesaria cuando se ha logrado conseguir el consentimiento de una familia para extraer los órganos de un cadáver, pues, por razones obvias e incuestionables, la decisión de asignar recursos hospitalarios escasos se inclinará siempre por atender las urgencias médicas de pacientes graves, pero aún con vida.

Desde una perspectiva global de la realidad podemos concluir que, si bien la introducción de la figura del Donante Universal ha sido un instrumento exitoso en otras latitudes para incrementar la donación de órganos, en nuestra realidad particular pareciera no haber considerado apropiadamente factores de índole cultural propios de nuestra población, como tampoco las medidas complementarias en soporte de recursos humanos y de infraestructura que su implementación exige.

Por una parte, alterar radicalmente la manera de ser donante de órganos sin una adecuada campaña educacional que describiera las nuevas disposiciones legales y motivara una actitud solidaria entre la ciudadanía, representó un riesgo cuya materialidad se manifestó negativamente en la realidad posterior. Las creencias populares en relación con la calidad de donante es una condición que, en los hechos, se manifiesta resistente a las aún escasas campañas de sensibilización. En la misma dimensión de los elementos culturales, se reconoce cierta incomodidad colectiva al trastocar una acción que era resultado de una voluntad humanitaria, por otra en la que ya no existiría verdadera donación sino una obligación de entregar los órganos al Estado tras el fallecimiento. Asimismo, las garantías de transparencia en todas las etapas del

sistema se han identificado como factor crítico de éxito en cualquier intento por fortalecer la confianza ciudadana, y es un ámbito en el que aún se pueden realizar perfeccionamientos.

Por otra parte, tanto los especialistas, como muchos parlamentarios advirtieron durante la tramitación legislativa del proyecto la indispensable complementación que requería la figura del Donante Universal con nuevas medidas de fortalecimiento en materia de personal e infraestructura, de modo de favorecer una mayor eficiencia y eficacia en la utilización de los aún escasos órganos de donantes potenciales. En una gestión sectorial caracterizada por necesidades sanitarias crecientes y cada vez más complejas, la inyección de recursos humanos y físicos resulta siempre insuficiente, especialmente si se consideran las sensibles y difíciles condiciones en que laboran los equipos de procuramiento de órganos y la insuficiencia de camas críticas para mantener los cuerpos del donante cadáver.

Introducir la figura del Donante Universal representó una respuesta política contundente de parte del Poder Legislativo a una realidad sanitaria preocupante en el país. Sin embargo, ese gesto no ha sido suficiente para modificar la realidad.

Es de observar, sin embargo, que hoy ningún especialista en el tema considera entre las alternativas de solución una intervención radical de la norma legislativa vigente. Salvo algunos ajustes en materia de participación de la familia en el proceso de decisión, alimentación del registro de no donantes y donación entre vivos, no aparece como factible la opción de afectar la introducción de la figura del Donante Universal, sino, por el contrario, se postula la necesidad de robustecerla a través de políticas educativas y programas de inversión sectorial.

En definitiva, existe convencimiento horizontal en que deben incrementarse los donantes de órganos, así como una conciencia indiscutible de que la regulación incorporada mediante el concepto de Donante Universal exige de perfeccionamiento preferente en las materias señaladas. Pero aquellas medidas remediales no transitan sólo por una cuestión de aprobación legislativa, sino más bien por planes de intervención agresivos y suficientemente financiados, liderados por una fortalecida Coordinación Nacional de Trasplantes.

CAPÍTULO VII: RECOMENDACIONES

Ponderar los efectos de la norma legal, es un ejercicio retrospectivo cuyo objetivo funcional apunta a generar una corriente de retroalimentación que no se agota en la sola formulación de conclusiones informativas, sino que debe transformarse en un eventual proceso creativo de propuestas pertinentes que contribuyan a hacer más certera de labor regulatoria, en orden a colaborar en la disminución de posibles brechas entre los objetivos previstos por el legislador y la realidad consecuente.

Bajo ese entendimiento, el presente estudio concluye con un levantamiento primario de recomendaciones, las que se derivan naturalmente de las debilidades identificadas y de las opiniones formuladas por los expertos.

A. COORDINACIÓN NACIONAL DE TRASPLANTES

1. Fortalecer la Coordinación Nacional como la principal herramienta técnica de gestión del sistema de procuramiento, donación y trasplantes en el país.

Es conveniente evaluar la institucionalización del Departamento de Trasplantes que ha instaurado el MINSAL, orientándolo en el mediano plazo hacia una figura orgánica similar a un Instituto, en términos de autonomía administrativa. Con ello se fortalecería la visión de la problemática bajo una perspectiva de política pública y se dispondría de una organización con planta propia, autonomía de gestión y un programa presupuestario separado y sujeto a evaluación.

2. Concentrar en la Coordinadora Nacional la función de llevar la lista nacional de pacientes en espera de un órgano.

Con la misma finalidad de centralizar la política y la gestión de las temáticas de trasplantes en un órgano público técnico y especializado, trasladar el referido listado nacional a la Coordinación generaría espacios para optimizar la eficiencia administrativa, así como colaborar en el robustecimiento de la transparencia del sistema ante la opinión pública. Este traslado de funciones apuntaría hacia la tarea de implementar un sistema único y efectivo de monitoreo e información a nivel nacional.

3. Incorporar en la estructura de la Coordinadora un laboratorio para realizar exámenes de histocompatibilidad las veinticuatro horas del día.

Esta medida pretende contar con los resultados de estos exámenes en los plazos requeridos, y que el Instituto de Salud Pública es incapaz de cumplir en tanto no cuenta con recursos para

ello. Esto puede significar la implementación de una sección propia para esta función en la Coordinadora Nacional o la contratación de servicios de terceros a lo largo del país que cumplan las exigencias técnicas y de oportunidad establecidas por esa Coordinación.

Otra alternativa orientada hacia el mismo objetivo señalado, consiste en dotar al Instituto de Salud Pública de recursos humanos y materiales adicionales, de modo que pueda disponer de las capacidades necesarias para responder a los requerimientos de la Coordinación Nacional de Trasplantes en los plazos y condiciones que su operación exige.

4. Desarrollar una visión integral e integrada de la problemática, que se inicie en la prevención, prosiga con el procuramiento, la donación y el trasplante, y culmine con la atención de los pacientes trasplantados.

Dado que la fragmentación de la política de trasplantes puede generar visiones estancas y aumentar el riesgo de ineficiencia, se sugiere que las campañas educativas abocadas a la donación de órganos consideren medidas preventivas, que contribuyan a educar a la población y a adoptar las medidas que frenen, en lo que sea posible, el incremento de pacientes en espera de trasplante como única medida remedial. Asimismo, las organizaciones de pacientes trasplantados pueden adoptar un papel más activo en los programas de promoción, en tanto constituyen un testimonio vívido de lo que significa recibir un órgano y un segmento altamente interesado en que la realidad de los trasplantes sea percibida como transparente e informada.

5. Fortalecer las estrategias educativas de la población de manera de promover una cultura solidaria, evitar la masificación de “mitos” o conceptos errados y aumentar la transparencia del sistema.

Una solución unánimemente compartida por todos los sectores que participaron en este estudio es la de impulsar campañas educativas a la población de carácter masivo, que considere desde introducir el tema en la enseñanza básica, hasta programas de información y sensibilización de distinta naturaleza. Considerando que todas las personas que habitan el territorio son potenciales receptores de órganos, y todos los mayores de dieciocho años son donantes por disposición legal, el esfuerzo educativo no puede más que atender a toda la población con información que anule la difusión de creencias falsas y promueva una percepción sin opacidades en el sistema.

6. Definir un compromiso de gestión con todos los servicios de salud, a fin de establecer, entre otros aspectos, estrategias que promuevan la donación de órganos.

Entre los beneficios de instituir la labor de promover los trasplantes como una función del Estado, aparece el de contar con competencia jurisdiccional para fijar determinadas políticas a nivel nacional y convenir metas de rendimiento con los Servicios de Salud y hospitales públicos

a lo largo del país. Esta facultad permitirá un mayor involucramiento y compromiso de los niveles descentralizados de la gestión sanitaria, favoreciendo la mejoría de los resultados en materia de donación y trasplantes.

B. REGISTRO DE NO DONANTES

1. Registro único con alimentación institucional única.
A fin de conceder mayor confiabilidad, integridad y oportunidad al Registro, la tarea de actualizarlo debiera concentrarse exclusivamente en las oficinas que el Servicio de Registro Civil e Identificación mantiene a lo largo del territorio nacional, descartando a los Departamentos de Tránsito de los municipios del país. Dadas las debilidades descritas para ese Registro en apartados anteriores, se recomienda una modificación legal que concentre la tarea de alimentar ese listado exclusivamente a través de trámites realizados ante el Servicio de Registro Civil e Identificación.
2. Eliminar de la cédula de identidad y de la licencia de conducir la impresión de la calidad de Donante o No Donante del titular.
Para el caso de los mayores de dieciocho años, la voluntad de mantener una u otra condición puede modificarse en cualquier momento ante las oficinas del Servicio de Registro Civil e Identificación, sin necesidad de renovar el documento respectivo. Esta modificación evitaría que en esos registros oficiales aparecieran datos que pudieren estar no vigentes.
3. Apoyar la labor funcionaria del Servicio de Registro Civil e Identificación con campañas educativas sobre donación de órganos en las distintas oficinas del país.
Como parte de la tarea educativa y de sensibilización recomendada, y dada la carencia de competencia, recursos y tiempo de los funcionarios del Servicio de Registro Civil e Identificación para informar e incentivar entre sus usuarios la relevancia que reviste la donación de órganos, es pertinente que la Coordinación Nacional apoye a ese Servicio mediante la ejecución de campañas in situ con personal capacitado y atención especializada.

C. INFRAESTRUCTURA

1. Aumentar la inversión sectorial en la infraestructura hospitalaria necesaria para mantener a los pacientes fallecidos por muerte cerebral hasta el momento de la extracción de órganos.
Invertir en equipamiento asociado a camas críticas resulta prioritario para evitar la competencia entre pacientes en estado grave, pero vivos, y donantes potenciales de órganos, pero fallecidos.

2. Crear una asignación presupuestaria para contratar los servicios de transporte de la FACH, Carabineros, LAN y otras empresas privadas de transporte de carga y pasajeros.
Debido a que en la actualidad se depende de la solidaridad de organismos de las Fuerzas Armadas (especialmente de la Fuerza Aérea), para el transporte de órganos y equipos médicos, el proceso de institucionalización del sistema debería considerar los recursos presupuestarios necesarios para financiar pasajes y fletes, con ello se evitaría depender de la buena voluntad y la disponibilidad de medios de una entidad con finalidad distinta y que, adicionalmente, tiene el derecho de recibir una contraprestación por sus servicios.

D. RECURSOS HUMANOS

1. Establecer un plan de acción para aumentar la oferta o mejorar la distribución de las horas de personal médico especializado en neurología y neurocirugía, requisito necesario para diagnosticar la muerte encefálica.
Este aspecto es especialmente sensible, en tanto que la muerte encefálica es uno de los aspectos que mayor información y certeza exige para adoptar la decisión de donar los órganos de un pariente fallecido.
2. La capacitación de equipos en unidades de pacientes críticos, servicios de urgencia y profesionales de procuramiento en talleres para enfrentamiento de malas noticias y solicitud de órganos a familiares.
Este ámbito de trabajo es el de mayor complejidad en términos de relaciones humanas, dadas las condiciones emocionales y valóricas en que se desarrolla, lo que requiere de personal altamente entrenado para alcanzar el objetivo de conseguir donantes con el consentimiento familiar. Si a ello se agregan los turnos de trabajo que deben cubrir las veinticuatro horas del día durante todo el año, se comprenderá lo determinante que es su labor en el resultado final del sistema.
3. Generar condiciones estimulantes para que se incremente el número de profesionales interesados en formar parte de los equipos de procuramiento intrahospitalario.
Asociada a la tarea de capacitación precisada en el numeral precedente, que forma parte de un proceso integral que comienza con el reclutamiento y la selección, se deben sumar suficientes estímulos para aumentar el número de interesados en formar parte de los equipos de procuramiento, en tanto las actuales condiciones exigen una cuota alta de vocación no siempre retribuida de manera equivalente.

E. SISTEMA DE DONACIÓN

1. Modificar la ley vigente, en el sentido de ampliar las posibilidades de donación de órganos entre vivos.

A pesar que la Ley N° 20.413 restringió la donación entre vivos a un caso muy particular, ha sido opinión unánime de los especialistas consultados que esa medida ha disminuido la posibilidad de efectuar muchos trasplantes cuyo donante y receptor son compatibles, pero que no están vinculados por lazos de consanguineidad hasta el cuarto grado ni son cónyuges o convivientes. Los trasplantes cruzados entre donantes y receptores tampoco es una alternativa permitida en las condiciones establecidas en la actual regulación.

2. Perfeccionamiento de las listas de pacientes en espera de trasplante.

Con el fin de ponderar adecuadamente la cantidad de pacientes que requieren ser trasplantados, se recomienda realizar estimaciones de todos quienes no están inscritos por razones de accesibilidad al sistema de salud o por encontrarse en tratamientos paliativos pero no remediales de su afección. Así, en el caso de los centros de diálisis no existen los incentivos apropiados para que envíe a los usuarios a las listas de espera de trasplante hepático, lo que genera una distorsión en la fidelidad de la información.

3. Vigencia de los exámenes médicos.

En razón que para convertirse en receptor de órganos se exige un conjunto de exámenes diversos los pacientes del sector público deben incorporarse a un largo proceso de atenciones, cuyos plazos de término suelen desencontrarse con las etapas exigidas para ingresar el proceso de trasplante. No es extraño que al concluir con el último examen, el primero de ellos haya perdido su vigencia y deba iniciarse el proceso nuevamente. Por este motivo, y con el fin de hacer más eficiente el uso de los recursos, se sugiere estudiar el diseño de un proceso diferenciado para pacientes en proceso de evaluación para ser trasplantado, que permita realizar los exámenes necesarios en un plazo abreviado.

F. DONANTE UNIVERSAL

Se recomienda modificar la Ley N° 19.451, que establece normas sobre donación y trasplante de órganos en alguno de los sentidos siguientes:

- 1º Mantener el principio del Donante Universal, de manera que, en principio todos los mayores de edad sean donantes. Se introduce la consulta a la familia en carácter de obligatoria, **salvo que el potencial donante haya concurrido al Servicio de Registro Civil e Identificación y haya completado un formulario especial en el que manifestó que no desea donar sus órganos una vez fallecido.**
 - a. Esta propuesta considera la eliminación del Registro Nacional de No Donantes que lleva el Servicio de Registro Civil e Identificación de las siguientes fuentes de alimentación:
 - i. Departamentos de los municipios, tanto por la falta de confiabilidad de la información que generan, como por la falta de oportunidad de la consulta en esa instancia. Datos que se obtienen durante la obtención o renovación de la licencia de conducir.
 - ii. Servicio de Registro Civil e Identificación, lo anterior debido a la falta de oportunidad de la consulta. Datos que se obtienen durante la obtención o renovación de la cédula de identidad.
 - b. Mantiene como única fuente de incorporación al Registro Nacional de No Donantes el formulario especial para ello, ya existente en el Servicio de Registro Civil e identificación. De esta manera dicho Registro podrá ser confiable para los que se inscriban en él y para los equipos de procuramiento de órganos que lo consulten.
 - i. La decisión de la persona no se imprimirá en su cédula de identidad ni en ningún otro documento que la persona porte.
 - ii. Las personas mayores de edad podrán modificar su decisión en el Servicio de Registro Civil e Identificación, en cualquier momento, y del mismo modo. En este contexto, se validaría la última manifestación de voluntad que se hubiere ingresado en dicho Registro.

- c. Las personas mayores de edad podrán manifestar su voluntad de no ser donante de órganos durante toda su permanencia en un centro asistencial, sin formalidad alguna ante el Director de dicho centro, la persona delegada por él para dicha función, o cualquier miembro del equipo de salud que lo estuviera atendiendo, voluntad que será respetada en caso de fallecimiento.

Esta propuesta:

- Conserva el principio de Donante Universal.
 - Deja manifiesto el interés general de la sociedad y de los pacientes en lista de espera en relación a facilitar la donación de órganos para trasplante.
 - Considera y respeta el derecho o la voluntad de las personas de no donar sus órganos una vez fallecidas, a pesar que se consulte a su familia.
 - Respeto el derecho de la familia del potencial donante a pronunciarse acerca de la donación o no de sus órganos
 - Se responsabiliza del desconocimiento de la ley y de la desconfianza en el sistema percibida por la ciudadanía, que prefiere que decida su familia y no un ente ajeno.
 - Valida la información contenida en el Registro de No Donantes.
- 2º** Mantener el principio del Donante Universal, de manera que, en principio todos los mayores de edad sean donantes. Se introduce la consulta a la familia en carácter de obligatoria, **salvo que al obtener o renovar la cédula nacional de identidad la persona hubiere manifestado que no desea serlo.**

Esta propuesta implica:

- a) Incorporar una tercera respuesta a la consulta, que actualmente se hace durante el trámite de obtención o renovación de la cédula de identidad ante el Servicio de Registro Civil e Identificación, así la persona podrá decidir entre:
- Sí, deseo ser donante de mis órganos;
 - No, no deseo ser donante de mis órganos, y
 - Que mi familia decida al momento de mi muerte.

- b) Otorgar el carácter de obligatoria la consulta durante el trámite de obtención o renovación de la cédula de identidad.
- c) La decisión de la persona no se imprimirá en su cédula de identidad ni en ningún otro documento que la persona porte.
- d) Mantiene la posibilidad que las personas mayores de edad concurran al Servicio de Registro Civil e Identificación con la finalidad específica de manifestar expresamente su voluntad acerca de la donación de órganos, completando un formulario especial para ello, que otorgue las mismas opciones señaladas en la letra a).
- e) Considera la eliminación de la consulta sobre la voluntad de ser o no donante del trámite de obtención o renovación de la licencia de conducir.
- f) Esta propuesta implica capacitar a los funcionarios del Servicio de Registro Civil e Identificación que deberían consultar respecto de la voluntad de las personas en relación a la donación.
- g) Permite cambiar la decisión durante la permanencia en un centro asistencial, sin formalidad alguna ante el Director de dicho centro, la persona delegada por él para dicha función, o cualquier miembro del equipo de salud que lo estuviera atendiendo, voluntad que será respetada en caso de fallecimiento.

Esta propuesta:

- Conserva el principio de Donante Universal.
- Da cuenta del interés general de la sociedad y de los pacientes en lista de espera en relación a facilitar la donación de órganos para trasplante.
- Considera y respeta el derecho o la voluntad de las personas de no donar sus órganos una vez fallecidas, a pesar que se consulte a su familia.
- Respeto el derecho de la familia del potencial donante a pronunciarse acerca de la donación o no de sus órganos

- Se responsabiliza del desconocimiento de la ley y de la desconfianza en el sistema percibida por la ciudadanía, que prefiere que decida su familia y no un ente ajeno.
- Se mantiene el Registro de No Donantes como fuente exclusiva de información de los datos obtenidos por el Servicio de Registro Civil e Identificación, a través de la tramitación de cédulas de identidad y formularios de renuncia. Para esta tarea se requiere capacitación de funcionarios y depuración de la base de datos vigente.

Se debe destacar que estas recomendaciones, en el caso de ser adoptadas, no solucionarán la brecha entre la demanda y la oferta de órganos para trasplante. Ello sólo será posible con:

- Una fuerte y sostenida campaña de información sobre la Ley y el sistema de donación y trasplante de órganos que incluya el significado de la muerte cerebral, dirigida al público, en general, y a los medios de comunicación, en particular.
- La incorporación de contenidos relativos a estos temas tanto en la educación básica, media y universitaria, especialmente en las carreras del área de la salud; del derecho, periodismo y comunicación social.
- Aumentar la eficacia de los procedimientos de procuramiento y trasplante de órganos, para lo que se requiere contar con una entidad coordinadora a nivel nacional dotada de atribuciones, personal y recursos necesarios para desempeñar sus funciones.

* * * * *