

Proyecto de ley, iniciado en moción de los Honorables Senadores señor Girardi, señora Aravena y señores Kast y Quintana, que modifica la ley N° 19.451, con el objeto de incentivar la donación de órganos.

A. FUNDAMENTOS

I. Resumen situación

El año 1996 se promulga la Ley N° 19.451 con el objeto de regular la extracción de órganos tanto a donantes vivos como a personas en estado de muerte, creando además la Comisión Nacional de Trasplante de Órganos. Catorce años más tarde, en el año 2010, como efecto del bajo número de donantes registrados en el país en comparación con el resto de la región y el mundo, se introduce la primera modificación a la ley original mediante la Ley N° 20.413 con que se instaura el sistema de donante universal. Mediante esta modificación todas las personas pasaron a ser donantes, con excepción de aquellas que manifestaren expresamente su deseo de ser No Donante ante el Registro Civil con la obtención o renovación de la cédula de identidad o licencia de conducir.

En el año 2011, dieciocho meses después de establecida la universalidad de las donaciones, el Departamento de la Evaluación de la Ley de la Cámara de Diputados entregó un informe sobre la aplicación de la Ley N° 20.413. Y las cifras fueron alarmantes: durante el año 2010 se registraron únicamente 92 casos de donantes efectivos, el número más bajo desde la creación de la Ley original. El nuevo sistema de manifestación de voluntad resultó a todas luces desacertado.

Con el fracaso de la modificación de esa ley, se introdujo en 2013 un nuevo proyecto que buscó revertir la situación. Para ello se mantuvo la figura del donante universal pero modificó la forma de expresar la voluntad de ser no donante, estableciendo que dejará de serlo la persona que manifieste expresamente su negativa ante notario público.

Para el año 1998, el primero en que se pudo medir el impacto de la legislación en la materia, el país presentaba una tasa de 7,7 donantes efectivos por millón de habitantes. Hoy, dos décadas y dos modificaciones a la ley después, las proyecciones apuntan a que este año superaremos por poco la mitad de esa cifra. ¿Cómo hemos llegado a esto pese a que se han hecho dos modificaciones cuyo espíritu es incentivar la donación de órganos? Son varias las razones.

II. Desglose del fracaso

1) El problema de la manifestación de voluntad ante el Registro Civil

Para comprender la contradictoria situación ocurrida con la modificación a la ley, se encuentra la explicación en el desconocimiento generalizado de la población y la imposibilidad para los

ciudadanos de adoptar una voluntad certera e informada sobre la disposición de los propios órganos a la hora de la muerte cuando se estaba yendo a hacer un trámite muy distinto: renovar su cédula de identidad o su documento para conducir.

Para el año 2011, el 87% de las personas que fueron a renovar su carné de identidad manifestaron su voluntad de no ser donantes (son, aproximadamente a esa fecha 1.600.000 personas). Las instancias para manifestar la voluntad cuando se renuevan documentos de identidad o de conducir, respectivamente, donde probablemente las personas no están preparadas para hacer la consulta, por lo que estima necesario tener otra instancia para hacer la consulta sobre si una persona quiere o no ser donante.

Con aplicación de dicho sistema, en el período comprendido entre los meses de enero de 2010 y septiembre de 2013 se inscribieron en el registro nacional de No Donantes 3.889.711 personas. Entre octubre de 2013 y mayo de 2017, bajo el nuevo sistema de declaraciones notariales de voluntad, donde se comenzaba a hacer reflexivamente, sólo se inscribieron 11.551 personas.

2) Nueva modificación: Ley 20.673

Ante las catastróficas cifras que se obtuvieron bajo la aplicación de la nueva ley, fue urgente para los legisladores introducir nuevas modificaciones a la Ley 19.451. Para eso mantuvo la figura del donante universal pero modificó la forma de expresar la voluntad de ser No Donante, estableciendo que dejará de ser donante la persona que presente documentación fidedigna, otorgada ante notario público, en la que conste que en vida manifestó su voluntad de no ser donante. El notario deberá remitir esa información al Servicio de Registro Civil e Identificación que deberá incorporar a la persona al Registro Nacional de No Donantes.

Con ello se buscó obstaculizar la negativa a donar órganos, pero sin quererlo, se definió el nefasto futuro de la donación en Chile que nos tiene con cifras críticas. Los problemas fueron:

i. No se dejó sin efecto la voluntad irreflexiva expresada en el Registro Civil por quienes fueron a hacer el trámite de renovar u obtener carnet. Esto dejó sentenciados al Registro de No Donantes a casi 4 millones de adultos, que representan poco menos de un tercio de la población potencialmente donante. Para peor, se estableció que todos quienes quieran salirse de dicho sistema, deben hacerlo conforme a las nuevas reglas del juego: Mediante una declaración jurada ante notario.

- Primero se aplica un sistema en que queda totalmente demostrado que incentiva la negativa injustificada e irreflexiva a donar órganos, por el que ingresan 4 millones de

personas a un registro del que no tienen mucha idea significa y que los aleja de la posibilidad de donar.

- Segundo, con la modificación de la Ley, ese simple (e irreflexivo) paso para ser No Donante se perpetúa cuando se impone la necesidad de hacer el trámite de declaración jurada ante notario para salir del registro de No Donante. ¿Quién va a hacer semejante diligencia cuando el tema no le interesa y más aún hay que pagar?

- Para apoyar la idea de que casi la totalidad de los 4 millones de inscritos como no donantes lo hicieron irreflexivamente tenemos las cifras del nuevo sistema. Con el cambio en la legislación, se impuso la necesidad de concurrir a un notario para manifestar la voluntad de ser No Donante. Desde entonces, y en un mayor número de años de aplicación que el sistema anterior, las solicitudes para ser No Donante sólo alcanzan a los 11.551 casos. Es decir, del total de casi 4 millones de personas que están en el Registro de No Donantes hoy en día, sólo el 0,3% de ellos manifestó su convicción ante notario. Si se amplía eso a los años en que funcionó el sistema anterior, no serían más de 23.000 las personas que figurarían en el registro de No Donantes. Sin embargo hoy hay 4 millones de quienes no se puede esperar que hagan algo para cambiar su situación.

ii. El legislador entregó a los familiares la facultad de no donar los órganos de su deudo si aparecen antecedentes o "documentos contradictorios" de la intención de donar. Así mismo, entrega la facultad de la "duda fundada" con lo que se permite a la familia no donar si simplemente no quiere hacerlo, aun sin manifestar razones o justificaciones de su negativa. Lo que se hace en definitiva es entregar la última palabra a los deudos del difunto. Esto no es perjudicial per se, considerando que los sistemas exitosos funcionan en la práctica de esta forma, pese a que se estructuran como universales de voluntad presunta.

El problema radica en que nuestra legislación, con la modificación del 2013, no permitió en caso contrario, la posibilidad de la familia de donar los órganos de un deudo inscrito como No Donante, pues se presume la certeza de pertenecer al registro de no donante con las exigencias que incorporan. Sin embargo, eso se aplica también a quienes ingresaron antes del 2013 y que no eran depositarios de una certeza como la que exige hoy en día la ley. Así, se está equiparando dos niveles de conducta que no corresponden, pues las condiciones en que fueron adquiridos son diferentes.

3) Dictamen Contraloría General de la República

En diciembre de 2017 la Contraloría emitió un pronunciamiento, por el que el Ministerio de Salud tuvo que instruir a los hospitales para que cuando un potencial donante esté inscrito en el registro de No Donante, no se realice la donación de órganos aunque la familia asegure que el fallecido había cambiado de opinión y estaba dispuesto a donar.

Con esto se propicia el peor de los escenarios: Se promueve la posibilidad de que la familia revoque la voluntad de un deudo donante, pero a su vez impide que se converse con los familiares de los No Donantes cuando quieren hacer un acto de generosidad o bien manifestar la voluntad final del fallecido. La norma perdió totalmente su eficacia, aplica un criterio de un régimen jurídico diferente, agravando el peor escenario para la donación de órganos.

B. PROYECTO DE LEY

Artículo primero: Modifícase ley N° 19.451 que Establece normas sobre trasplante y donación de órganos de la siguiente manera:

1. Reemplazase en el inciso 3° del artículo 2° bis a continuación de la palabra respecto la frase "de la calidad de donante" por la siguiente frase "a la renuncia de la condición de donante o a la vigencia de ella"

2. Elimínase en el inciso 3° del artículo 2° bis las letras g), h) e i).

3. Reemplazase el inciso 4° del artículo 2° bis, por el siguiente:

"Se entenderá por que existe duda fundada respecto de la condición de donante por el hecho de pertenecer al Registro Nacional de no donantes conforme a las reglas establecidas en la ley 20413, o presentar ante el médico encargado del procedimiento documentos contradictorios o la existencia de declaraciones diferentes de las personas enunciadas en el inciso anterior."

4. Intercálese a continuación del inciso 5° del artículo 2° bis los siguientes incisos sexto y séptimo nuevo:

"Cuando el difunto no estuviere inscrito en el registro de No Donantes, se asumirá la voluntad presunta de ser donante. Los familiares serán informados acerca de la necesidad y naturaleza de los procedimientos a practicarse.

De la misma forma, en total ausencia de parientes o de voluntad activa de los mismos para oponerse entre el momento de la certificación inequívoca de la muerte encefálica y en el que antecede a que los órganos dejan de ser útiles para ser trasplantados exitosamente, se respetará la condición de donante presunto del fallecido y se dispondrá de esos órganos para su mejor aprovechamiento".

5. Incorpórese el siguiente inciso tercero en el artículo 15.

"Todo aquél que en vida desee revocar su inscripción en el registro de No Donante, puede hacerlo en cualquier momento expresando dicha voluntad ante el Servicio de Registro Civil."

Artículo segundo: Artículo transitorio.

".Dentro de los seis meses siguientes a la entrada en vigencia de esta ley las personas que hubiesen manifestado su voluntad de no ser donantes conforme a las normas establecidas en la Ley N° 20413, deberán ratificar dicha voluntad mediante declaración de voluntad manifestada ante notario público.

Al término de dicho período si no se hizo la respectiva declaración, se entenderá que la persona es donante, circunstancia que deberá informar el Registro Civil.

En caso de fallecimiento en el período otorgado para ratificar la voluntad, la familia será la encargada de dar a conocer la última voluntad del fallecido".