

Oficio N° 16

Mat: Ingresar Iniciativa de Norma que consagra el derecho a las ciencias.


Santiago, miércoles 26 de enero 2022

A: Sra. María Elisa Quinteros
Presidenta Convención Constitucional
Mesa Directiva de la Convención Constitucional

DE: Loreto Vidal Hernández
Convencional Constituyente Distrito 20

Junto a un cordial saludo, a través del presente oficio, de acuerdo con el plazo establecido y de conformidad al Artículo N° 81 del Reglamento General de la Convención Constitucional, los abajo firmantes presentamos la Iniciativa Convencional Constituyente que consagra el derecho a las ciencias para que sea admitida y discutida en la Comisión sistemas de conocimientos, culturas, ciencia, tecnología, artes y patrimonios.

Muy atentamente,



Loreto Vidal Hernández
Convencional Constituyente
Distrito 20

PROPUESTA CONSTITUCIONAL PARA CONSAGRAR EL DERECHO A LAS CIENCIAS que comprende la formación de investigadores e investigadoras, la libertad de investigar, el derecho de acceso a la ciencia, a sus beneficios y el deber del Estado de fomentarlas y financiarlas

ANTECEDENTES

Relevancia y progreso del sistema nacional de ciencia, tecnología, conocimiento e innovación. La pandemia de Covid-19 ha puesto en evidencia el valor de la ciencia y su aplicación, así como el beneficio de la articulación por el Estado de los esfuerzos para enfrentar este flagelo creando una red de atención sanitaria conformada por establecimientos públicos y privados.¹

Por su parte las Universidades en un trabajo de investigación colaborativo ² como nunca antes se había visto en Chile crearon consorcios, coordinaciones que les permitieron realizar investigaciones, estudios clínicos y tecnologías en forma conjunta con centros de Arica a Punta Arenas con apoyo del Estado y recursos donados por privados. Ello demostró que en Chile es posible el desarrollo de la Ciencia, tecnología y cultura creando un ecosistema para lograr ir de la sobrevivencia a la convivencia y al buen vivir entre las universidades, la empresa, el Estado y la sociedad civil, en el marco de un desarrollo armónico con el medio ambiente. La Ciencia debe ser motor para el desarrollo integral de todos los que habitan este territorio.

El proceso de generación de nuevo conocimiento, fruto de la curiosidad y de la necesidad de comprender la naturaleza, ha sido clave para el progreso de la humanidad. La expansión del saber, desde una genuina vocación que interpela el entorno, que escucha con atención, indaga y formula preguntas relevantes, se sustenta en la práctica y el conocimiento, integrando distintas perspectivas para poder abordar los complejos desafíos que nos demanda la sociedad, es una verdadera necesidad.

Los problemas a abordar incluyen ámbitos tan diversos y contemporáneos como la inmunología, la depresión y la personalidad, las enfermedades crónicas, la justicia educacional o la relación entre arte, performatividad y activismo. También se abordan áreas prioritarias para nuestro desarrollo país, como el desarrollo sustentable, la gestión de desastres naturales, la cohesión social y la interculturalidad, así como temas de inteligencia artificial y robótica, astrofísica o ingeniería biomédica, entre muchos otros.

¹ Ver [El impacto de Covid19 en el sistema de salud y propuestas para la reactivación](#) | Siches, J Vega, D May Chomali, B Yarza, R Estay... - 2020 - [colegiomedico.cl](http://www.colegiomedico.cl) consultado <http://www.colegiomedico.cl/wp-content/uploads/2020/08/reactivacion-sanitaria.pdf>

² Cuenta Pública del Consejo de Rectores destaca el trabajo colaborativo de sus universidades en el marco de la crisis social y sanitaria mayo 2021 consultar en <https://www.consejoderectores.cl/2021/05/31/cuenta-publica-del-consejo-de-rectores-destaca-el-trabajo-colaborativo-de-sus-universidades-en-el-ma>

La investigación también cumple un rol clave en la formación de las personas, conectando a los alumnos con la práctica, dándoles nuevas herramientas, y las especializa a nivel de magister o doctorado, a través de una visión amplia y de los nuevos desafíos de un mundo siempre cambiante y más complejo. Sin embargo Chile solo cuenta con aproximadamente 1 doctor por cada 1.000 ocupados (población 25-64 años), mientras que el promedio de la OECD es de aproximadamente 9,5 doctores por cada 1.000 ocupados.³

En Chile aún no hemos hecho del conocimiento, la ciencia y su transferencia un factor sustantivo para el desarrollo sostenible basta ver que solo se destina para esto el 0.35% del PIB), muy por lejos del promedio de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (2.4% del PIB), de acuerdo con cifras de la OCDE de 2018.⁴

Las diferentes manifestaciones del Arte como aporte al conocimiento y a un desarrollo sostenible no se valoran en su profunda dimensión. En efecto, los programas del Fondo Nacional de Desarrollo Cultural y las Artes (Fondart) no abordan con profundidad este aspecto y los Programas del Min CTCI, lo consideran muy marginalmente. Las artes, en su amplio sentido, construyen y le da identidad a una sociedad.

Problemas de una regulación legal de la investigación científica que termina por excluir a los más vulnerables: el caso del artículo 28 de la Ley N°20584 y de la modificación de la regulación de los estudios clínicos por la Ley conocida con el nombre Ricarte Soto.

La moción, patrocinada por la Senadora Ena Von Baer, en conjunto con los Senadores Francisco Chahuán, Guido Girardi, Alejandro Guillier y Rabindranath Quinteros, propone modificar normas sobre ensayos clínicos con fármacos y dispositivos médicos del [Código Sanitario](#) y la norma del artículo 28 de la [Ley N° 20.584 que regula los derechos y deberes de los pacientes](#). (Boletín N°13829-11.)⁵

El proyecto recoge planteamientos formulados por diversas universidades públicas y privadas y Academias de Medicina, realizados sobre el marco regulatorio para la investigación científica en seres humanos. Se advierte que la Ley N° 20.584 y la [Ley Ricarte Soto](#), contienen normas que se alejan de los estándares del derecho comparado y de los principios éticos internacionales consensuados en instrumentos como las [Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos](#), publicada en 2016 por el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) en conjunto con la Organización Mundial de la Salud (OMS) y, la [Declaración de Helsinki](#)

³ Estudios económicos de la OCDE 2018 <https://www.oecd.org/economy/surveys/Chile-2018-OECD-economic-survey-Spanish.pdf>

⁴ Idem al mencionado 2

⁵ Boletín N° 13.829-11)Proyecto de ley, iniciado en moción de los Honorables Senadores señoras Goic y Von Baer, y señores Chahuán, Girardi y Quinteros, sobre regulación de ensayos clínicos de productos farmacéuticos.

[de la Asociación Médica Mundial](#), que establece Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos.⁶

En primer lugar, la ley N° 20.850 introdujo cambios en el Código Sanitario, incorporando un nuevo título al libro IV de este cuerpo legal, el título V, «De los ensayos clínicos de productos farmacéuticos y elementos de uso médico», con normas que crean condiciones de incerteza jurídica, y no logran cumplir con el adecuado equilibrio entre la protección de los intereses de los sujetos participantes y el acceso a los beneficios de la ciencia para la sociedad.

En segundo término, el artículo 28 la Ley N° 20.584 introduce una norma que limita la investigación científica con personas con discapacidad psíquica o intelectual que no puedan manifestar su voluntad, lo que se contradice con la [Ley N° 20.120 sobre la investigación científica en el ser humano](#) y Convenios internacionales sobre derechos humanos, como la [Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad](#). Por otra parte, esta misma norma atenta contra derechos que hoy esta Convención tiene mandado plasmar en la nueva carta fundamental, al exigir que personas con esta discapacidad que son competentes para consentir en su participación en una investigación científica, cuenten además con el consentimiento de su representante legal. Las pautas éticas internacionales van en la dirección contraria de esta norma legal, promoviendo precisamente la inclusión y no discriminación de estas personas en la investigación, cuando esta responde a las necesidades o prioridades de salud de estos grupos y se cuente con protecciones especiales como el consentimiento por representación y niveles de riesgos mínimos

El artículo 28 de la Ley 20 584 terminó siendo modificado por el artículo 25 N°4 de la Ley N° 21331 del 2021 sobre salud mental dejando a un mayor grupo de personas excluidas de mejoras en su atención de salud al limitar la investigación científica en sus patologías por no poder re consentir. A modo ejemplar el caso del Hantavirus “ Una enfermedad huérfana.”

Previo a la modificación del artículo 28 por la Ley 21.331 en los pacientes con infección aguda con compromiso de consciencia o con apoyo médico como ventilación mecánica, se podía solicitar el consentimiento a representantes del paciente; esto considerando lo agudo del problema y la necesidad de tomar muestras o intervenir oportunamente precisamente en ese momento.

La infección por hantavirus es objeto de estudio en Chile por una red de investigadores a lo largo del país, por más de 25 años obteniendo logros que han sido un aporte importante para la caracterización y el adecuado manejo de la grave fase aguda de la enfermedad, con beneficio para los pacientes, sus familias y la comunidad.

Es prácticamente de regla que los pacientes afectados, una vez diagnosticados, tienen una evolución clínica caracterizada por un rápido agravamiento con compromiso y deterioro

⁶Ver en mmotivación del proyecto ley Boletín N° 13.829-11

grave de las funciones cardíaca y pulmonar (Síndrome Cardiopulmonar por Hantavirus), *con* resultado de muerte en aproximadamente un tercio de los casos. Los casos, por su gravedad, suelen llegar a los centros de salud con deterioro de conciencia o tan graves e inestables desde el punto de vista respiratorio y cardíaco, por lo se tomaba un consentimiento inicial a un familiar o representante legal y re-consentir (el propio paciente) una vez que estuviese en condiciones de hacerlo.

En términos prácticos, se trata muchas veces de pacientes que transitoriamente no están en condiciones de dar consentimiento. Con la actual legislación se han detenido proyectos de investigación que buscan la caracterización de los factores biológicos y genéticos que condicionan la evolución grave de los pacientes con infección por hantavirus; esto tiene el potencial de contar con marcadores biológico que permitan predecir qué paciente tendrá una evolución grave y eventualmente focalizar tratamientos en los factores identificados; otro proyecto de investigación aborda la transmisión interpersonal (de persona a persona) del virus, elemento epidemiológico único para el hantavirus que tenemos en Chile. La pregunta es ¿Quién es el siguiente caso dentro de un conglomerado, familiar, laboral?.

A la fecha existen muchas otras condiciones en que se requieran estudios de investigación en pacientes afectados por una condición aguda y transitoriamente incapacitados de dar su consentimiento (por ejemplo accidentes de tránsito, accidentes vasculares cerebrales, traumatismo encéfalo craneano, evolución grave de infección por coronavirus, estado de coma metabólico, etc.)

Previo a esta interpretación, en los pacientes con infección aguda con compromiso de conciencia o con apoyo médico como ventilación mecánica, se podía solicitar el consentimiento a representantes del paciente; esto considerando lo agudo del problema y la necesidad de tomar muestras o intervenir oportunamente precisamente en ese momento.

La infección por hantavirus en nuestro país si bien es de baja incidencia (40-70 casos al año), afectada a personas jóvenes (promedio edad 34 años), sin morbilidades previas, y la letalidad oscila alrededor del 30%. Como equipo de investigadores, quienes firman y una red de investigadores a lo largo del país, llevamos estudiando esta enfermedad por mas de 25 años obteniendo logros que han sido un aporte importante para la caracterización y el adecuado manejo de la grave fase aguda de la enfermedad, con beneficio para los pacientes, sus familias y la comunidad.

Es prácticamente de regla que los pacientes afectados, una vez diagnosticados, tienen una evolución clínica caracterizada por un rápido agravamiento con compromiso y deterioro grave de las funciones cardíaca y pulmonar (Síndrome Cardiopulmonar por Hantavirus), *con* resultado de muerte en aproximadamente un tercio de los casos. Los casos, por su gravedad, suelen llegar a los centros de salud con deterioro de conciencia o tan graves e inestables desde el punto de vista respiratorio y cardíaco, que hemos optado por tomar un consentimiento inicial a un familiar o representante legal y re-consentir (el propio paciente) una vez que estén en condiciones de hacerlo

A la fecha al igual que lo sucede con la infección por hantavirus, existan muchas otras condiciones en que se requieran estudios de investigación en pacientes afectados por una condición aguda y transitoriamente incapacitados de dar su consentimiento (por ejemplo accidentes de tránsito, accidentes vasculares cerebrales, traumatismo encéfalo craneano, evolución grave de infección por coronavirus, estado de coma metabólico, entre otros.).

El rol fundamental de las Universidades

A nivel nacional, las universidades producen el 85-90% de las contribuciones científicas del país, forman al 100% del personal con entrenamiento avanzado y concentran entre el 70 y el 75% de las y los investigadores activos de Chile. Por otro lado, el 38,9% de las actividades de investigación y desarrollo (I+D) se realizan en establecimientos de educación superior, mientras que el 75,6% de las y los doctorados declara que su actividad principal se desarrolla en una institución universitaria. Asimismo, han dado vida a gran parte de los centros de excelencia, como el Instituto Milenio en Inmunología e Inmunoterapia, cuyo rol preponderante en la pandemia es manifiesto. En efecto, a través de estos centros de investigación se ha logrado crear grupos estables de investigación que se desarrollan conjuntamente entre distintas universidades, interdisciplinariamente y a lo largo de país, y muy importantemente, en red con destacados centros internacionales.

La calidad de la ciencia chilena se debe precisamente al trabajo en las universidades y se distingue a nivel latinoamericano, alcanzando un impacto normalizado de 1,24 de acuerdo a Web of Science (WoS), mientras que el porcentaje de participación de Chile en la producción mundial de artículos científicos se ha cuadruplicado en los últimos años, como reporta el Consejo Nacional de Innovación para el Desarrollo.

Para avanzar en la calidad de la ciencia se requiere una inversión pertinente y efectiva, que también permita contar con investigadores e infraestructura de altos estándares internacionales.

Desafíos del sistema para un desarrollo estratégico y sostenible⁷

El Estado debe articular el sistema de ciencia, tecnología, conocimiento e innovación, gestionar los recursos económicos y los incentivos necesarios para la investigación, la creación, la asistencia técnica y la transferencia tecnológica, con el fin de diseminar efectivamente el conocimiento, promover el descubrimiento y las actividades productivas. Asimismo, debe guiar las políticas de investigación, creación y transferencia, necesarias para el desarrollo regional, en el marco de una planificación nacional.

En este contexto, la formación de capital humano avanzado, adquiere un rol primordial. Chile requiere que doctoras y doctores se incorporen a las universidades y

⁷ Desafíos y perspectivas de la dirección estratégica de las instituciones universitarias <https://www.cnachile.cl/biblioteca%20documentos%20de%20interes/desafios-y-perspectivas.pdf>

también al sector público para producir un salto significativo que nos permita ver con claridad alternativas de desarrollo sostenible y su complejidad. Se requiere reforzar la capacidad académica, particularmente en regiones.

Asimismo, el avance en ciencia, tecnología, conocimiento e innovación debe ser sustentable. Es una prioridad ineludible que obliga a conservar el equilibrio ecológico. Debemos estar permanentemente atentos y vigentes, respecto a los desafíos del desarrollo sustentable en un contexto de monitoreo y generación de evidencia global. La salud y como lo recalca el concepto “una salud” se da en la intersección de la salud humana, la salud animal y la salud medioambiental. Para lograr una salud planetaria óptima se requiere esfuerzos de colaboración de múltiples disciplinas que trabajen a nivel local, nacional y mundial.

El conocimiento generado debe impactar positivamente la vida de las personas, por esto el Estado debe adoptar medidas para proteger el conocimiento generado de diversas formas, incluidos regímenes de propiedad intelectual y de derecho de autor, incluido el Tratado de Cooperación en materia de patentes, conocido generalmente como PCT, pues, para impulsar nuestro desarrollo y poder escalarlo, debemos ser capaces de transferir nuestro conocimiento al mundo. Asimismo, se deben adoptar las medidas pertinentes para proteger los derechos de los pueblos indígenas, incluyendo sus saberes y materiales derivados de sus conocimientos.

El conocimiento generado debe contribuir a que más y mejor evidencia informe el proceso legislativo, vinculando el encuentro entre productores de conocimiento científico y tomadores de decisión en el ámbito legislativo. El conocimiento generado debe ser accesible, pues es un motor de transformación y de democratización de oportunidades. La ciudadanía tiene derecho a participar en el progreso científico, sus aplicaciones y gozar de sus beneficios.

Necesidad de consagrar en la Constitución “El derecho a las ciencias”

“La Ciencia sólo puede prosperar en un clima de libertad. Y este clima de libertad no depende únicamente de una libertad externa, es decir, de su independencia respecto a cualquier tipo de influencia política, sino también de que exista libertad dentro de la Ciencia (...), ya que el alma de la Ciencia es la tolerancia.” (Kelsen)⁸

Se espera que en el texto constitucional se consagre “el derecho a la ciencia” que comprenda la libertad de investigación científica, el derecho de acceso a la ciencia, a sus beneficios (artículo 15 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales) y el derecho a que el Estado realice una labor de fomento de la investigación científica en términos de provisión de educación científica básica y superior, de infraestructuras, personal investigador, títulos y acreditaciones, y recursos específicos.

⁸ Kelsen, Hans (1992) ¿Qué es la justicia? En Calsamiglia (ed), Ariel, tercera edición, Barcelona. P.62

El establecimiento de este derecho junto con principios constitucionales claros a este respecto, se espera sirvan para garantizar el desarrollo científico en el país así como límites a su regulación por el legislador.

La libertad de investigar en cuanto garantía frente a las injerencias no deseadas en el proceso de investigación, es singular en cuanto se trata de una actividad de carácter institucional y colectiva necesaria para la mejora de las condiciones de vida y salud de la comunidad. Es colectiva porque es una actividad que adquiere tal condición en el marco de validación de una comunidad científica.

Por otra parte, el conocimiento científico debería ser categorizado como un bien público en cuanto exige su producción en forma colaborativa y divulgación masiva de los resultados en plataformas de publicaciones abiertas. Y participar en la investigación científica y gozar de sus beneficios considera formar parte de las decisiones estratégicas sobre la definición de las agendas de investigación o las formas de transferencias de esos conocimientos, incluidas las relativas a su comercialización. Ello obligaría a animar a sectores crecientes de la población a transitar de beneficiarios de los avances científicos a actores relevantes de estos avances.

PROPUESTA DE ARTICULADO

Artículo X.- El Estado debe garantizar el derecho a las ciencias, destinando recursos para el desarrollo de la investigación científica y artística, con criterios de descentralización y el resguardo de los saberes ancestrales. El Estado debe promover la educación científica y artística en los distintos niveles educativos, la formación de investigadores e investigadoras, títulos, acreditaciones e infraestructura para tales efectos.

Se entiende por investigación todos los estudios sistemáticos que se realicen con el fin de descubrir el misterio de la humanidad, de la historia, manifestaciones artísticas, culturales en su más amplio sentido, del hábitat a través de los milenios, de los animales no humanos, de las especies, mares y cielos. Y que tiene como finalidad el desarrollo integral de las personas y pueblos que habitan el territorio.

Artículo XX.- La Constitución reconoce la función pública de las universidades reconocidas por el Estado las que deben tener el bien común como fin principal y les garantiza autonomía académica, administrativa y económica a fin de cumplir su cometido educacional y de investigación.

Artículo XXX.- La Constitución garantiza libertad de producción, y creación artística, literaria, científica y técnica. La cual tendrá como límite el bien común y el respeto por los principios bioéticos.

Artículo XXXX.- La Constitución garantizará a todas las personas sin distinción el derecho a negarse o participar en las investigaciones científicas en especial sobre sus necesidades y patologías. Este derecho también comprende gozar de sus beneficios y de la tecnología.

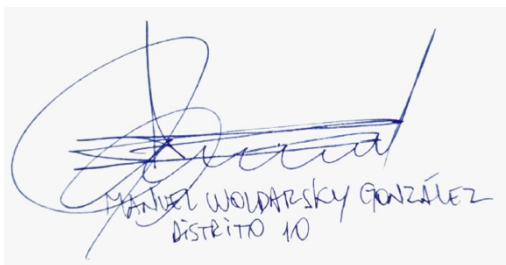
PATROCINAN

1



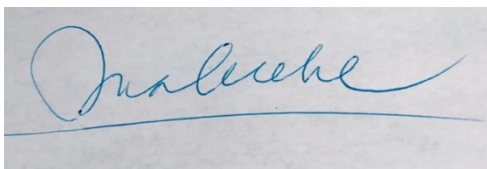
Loreto Vidal Hernández
11.591.800-1

2



Manuel Woldarsky González
15.781.322-6

3



Malucha Pinto Solari
4.608207-9

4



Ingrid Villena Narbona
Convencional Constituyente Distrito 13
FIRMA

5



M. Angélica Teppa Kolossa

8.387.037-0

6



Francisco Caamaño Rojas

17.508.639-0

7



Vanessa Hoppe Espoz

13.902.978-K

8



Carolina Videla Osorio

10.516.775-K

9



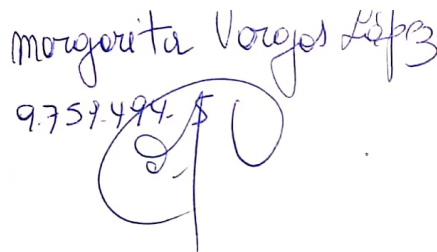
Paulina Valenzuela Río
15.843.160-2

10



Ricardo Neumann
16.605.940-2

11



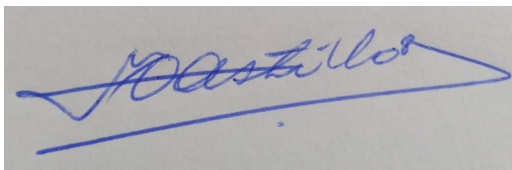
Margarita Vargas López
9.759.494-5

12



Daniel Bravo Silva
15.051.598-K

13



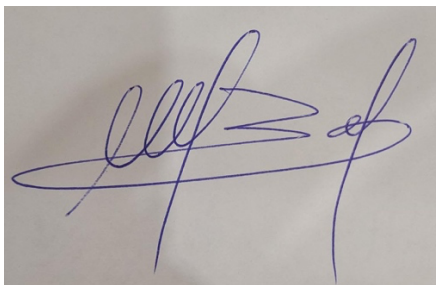
María Trinidad Castillo Boilet
7.214.757-K

14



Carlos Calvo Muñoz
5.537.975-0

15



Natalia Henríquez Carreño
16.007.464-7

16



Marcos Barraza Gómez
10.791.380-7
