**INFORME DEL ESTADO**

El Estado paraguayo saluda a la *Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad* con ocasión de presentar un informe sobre la solicitud enviada en la nota enviada en fecha 23 de agosto del corriente.

A continuación, se realiza un relato sobre los aspectos solicitados:

**Cuestionario sobre bioética y discapacidad**

1. **Sírvanse por favor proporcionar información sobre el marco legislativo y de políticas públicas vigente en su país en relación con**:
   1. **Diagnóstico prenatal: El diagnóstico prenatal se halla reglamentado como una política pública desde la Dirección de Salud Sexual y Reproductiva**

El Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social exige el control prenatal tal cual como lo dictamina la Organización Mundial de la Salud – OMS que recomienda realizar como mínimo cinco controles prenatales durante todo el proceso de gestación. Los controles prenatales, estudios laboratoriales y ecografías se realizan de forma gratuita en diversos centros asistenciales dependientes del Ministerio de Salud.

* 1. **Aborto por discapacidad: El aborto en la República del Paraguay es ilegal en todo caso, salvo en caso de riesgo vital para la mujer.**

El diagnóstico prenatal tiene relación con el aborto en todos los casos en que del resultado de los estudios se entrevea que el bebé por nacer tiene alguna enfermedad o discapacidad, y su madre/padre, deseen que se interrumpa el embarazo. Por ende, en ambos casos, se aplican todas las disposiciones le gales que protegen el derecho a la vida. En Paraguay solo está permitido el aborto que es realizado sin intención de hacerlo, en el intento de salvar la vida o la salud de la madre. No está permitido el aborto por discapacidad.

* 1. **Consentimiento informado para tratamientos médicos e investigaciones científicas.**

La Resolución N° 0749, del 19 de diciembre de 2017, aprueba el documento “Protocolo de aplicación del consentimiento informado” y establece la utilización obligatoria en los establecimientos que forman parte del Sistema Nacional de Salud.

El Comité de Ética en Investigación en adelante denominado CEI, es un órgano autónomo, institucional, interdisciplinario, pluralista y de carácter consultivo, creado para evaluar y dictaminar los protocolos de investigación desde la perspectiva de la Bioética, con conocimientos que contemplan desde la historia de la investigación, los códigos y pautas internacionales, la metodología de la investigación, la evaluación bioética, tendientes a evitar la mínima posibilidad de aprobación de diseños que implique riesgo a los seres humanos en el proceso de investigación.

Tiene como principal función velar por el respeto a la dignidad, los derechos, la seguridad y el bienestar de los Sujetos participantes-actuales o potenciales-de una investigación y vigilar la aplicación de la legislación vigente y los criterios que establezca la Comisión Nacional de Bioética, en materia de bioética en investigación en seres humanos.

Se cuenta con formato de Consentimiento Informado (claramente identificado y fechado) en español mencionando el nombre del interprete, cuando corresponda, para la traducción al idioma entendido por los participantes potenciales de la investigación (poblaciones originarias o rurales).

En caso de individuos incompetentes o menores de edad, el consentimiento informado, además del asentimiento del sujeto, deberá prever la firma e identificación del tutor o responsable legal del mismo. Su diseño responderá a las pautas éticas y legales correspondientes.

* 1. **Protección de personas con discapacidad que participan en investigaciones:** En todos los casos se da la protección de las personas que participan de la investigación.
  2. **Eutanasia y suicidio asistido:** Paraguay no cuenta con ley que favorezca la eutanasia y suicidio asistido por mas que la intención sea poner fin al sufrimiento de una persona, es un homicidio.

1. **Sírvanse por favor proporcionar información sobre data estadística (incluyendo encuestas, censos, data administrativa, literatura, informes, y estudios) en relación con:** 
   1. **La disponibilidad, la accesibilidad y el uso de diagnóstico prenatal:**

El diagnóstico prenatal supone la suma de todas aquellas acciones diagnósticas encaminadas a detectar alteraciones congénitas en el feto. La obtención de líquido amniótico, o amniocentesis, es la técnica más comúnmente utilizada en diagnóstico prenatal y una de sus finalidades es la detección de alteraciones cromosómicas en un feto de riesgo, ya sea por edad materna o por la presencia de marcadores ecográficos. Se realiza un estudio retrospectivo de 300 fichas de pacientes que concurrieron al Departamento de Genética del IICS y al Primer Centro de Genética Humana para su análisis, en un periodo de 6 años. En los 300 casos que se analizaron los datos de frecuencia de las diferentes cromosomopatías y de éxito del cultivo. En 132 casos, se analizaron la edad materna media, la edad gestacional media, indicaciones del estudio citogenético prenatal, hallazgos ecográficos previos a la realización del mismo y evolución posterior de la gestación.

Las muestras de líquido amniótico se obtuvieron por punción transabdominal en el 100% de los casos, bajo pantalla ecográfica y con total asepsia. Las células de líquido amniótico se cultivaron en AmnioMax Medium en estufa húmeda a 37°C y atmósfera C02 al 5% durante 10 a 12 días. Los cromosomas se analizaron con técnicas de Bandas G y C, entregándose el resultado dentro de los 15 días de extraída la muestra. De los 300 cultivos realizados, se obtuvo un cariotipo fetal en el 98,7% de las muestras y en el 4% de estas se observó una anomalía cromosómica. La edad materna media fue de 37 años (rango 21 a 45 años) y la edad gestacional media, según la fecha de la última menstruación, fue 16 semanas ( rango 14 a 33 semanas). Las indicaciones indicaciones más frecuentes del estudio fueron la edad materna mayor a 35 años, seguida de hallazgos ecográficos anormales o un estudio alterado de riesgo fetal en sangre materna. Aun cuando el número de muestras analizadas en este estudio no es muy elevado, los datos obtenidos concuerdan con lo publicado anteriormente por otros autores.

Informe del Departamento de Genética, Instituto de investigaciones en Ciencias de la Salud, Universidad Nacional de Asunción.

En Paraguay para diciembre del 2015 habían sido confirmados 6 casos sin embargo de acuerdo a los datos de OMS/OPS a la fecha (octubre de 2016) se han reportado 557 casos sospechosos, de los cuales ha sido confirmados por laboratorio 12 casos. Según el Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social (MSPyBS) los casos de infección por Zika fueron reportados en Amambay, Paraguarí, Central, Asunción y Alto Paraná. Amambay es uno de los departamentos con primeros reportes de esta infección, específicamente la ciudad de Pedro Juan Caballero, ciudad fronteriza con Brasil.

Respecto a la microcefalia, fueron confirmados 2 casos y existen otros 46 en estudio para confirmar o descartar, es alarmante, en vista a que la alta tasa de embarazo y natalidad a nivel nacional y otros factores socioculturales como la escasa cultura del control prenatal en las embarazadas, otro dato interesante es que se reportaron 60 notificaciones sospechosas de Síndrome de Guillain Barré, la cual se ha descrito como una complicación de esta infección, porque podrían haber casos no diagnosticados por la falta de medios auxiliares de diagnóstico.

Investigaciones llevadas a cabo por Dr. Carlos Miguel Rios-Gonzalez – Facultad de Ciencias Médicas –Universidad Nacional de Caaguazú- Cnel. Oviedo, Paraguay.

Profesionales de la salud dependientes Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social (MSPyBS) en el año 2018participaron del “Taller sobre detección oportuna de la discapacidad asociada al zika y otras causas”, organizado por la Agencia de los Estados Unidos para el Desarrollo Internacional (USAID), el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) y el Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social (MSPyBS).

* 1. **La disponibilidad, la accesibilidad y el uso de aborto por discapacidad:** No se cuentan con registros porque no está legalizado a nivel país.
  2. **La práctica del consentimiento informado para tratamientos médicos e investigaciones científicas:** Carecemos de información solicitada.

* 1. **La existencia de sistemas de medición de calidad de vida que afecta tanto la toma de decisiones clínicas y la política de salud**: Carecemos de dicha información.

* 1. **La práctica de tratamientos experimentales, controversiales y/o irreversibles**: No se cuentan con datos.

* 1. **La práctica de eutanasia y suicidio asistido en las personas con discapacidad**: No se cuentan con registros porque no está legalizado a nivel país.

El Código de Ética del Círculo Paraguayo de médiocos en su capítulo X sobre la eutanasia (artículos 142, 143, 144) (5) dice: el médico no provocará con una acción la muerte de un paciente por decisión propia o por solicitud de pacientes, familiares o representantes legales. La palabra acción puede y debe interpretarse en el texto como acción positiva directa, como administrar una inyección letal; o como omisión de ciudadanos que provocaría la muerte del enfermo.

1. **Sírvanse por favor proporcionar información sobre discriminación contra las personas con discapacidad que participan en investigaciones que involucran seres humanos**: Carecemos de información.
2. **Sírvanse por favor describir cómo los comités nacionales de ética abordan los derechos de las personas con discapacidad. Por favor brinde información sobre protocolos, guías, decisiones, investigaciones o publicaciones en relación con las personas con discapacidad.**
3. **Sírvanse por favor describir en qué medida y cómo las personas con discapacidad están involucradas en el trabajo de los comités nacionales de ética.**
4. **Sírvanse por favor proporcionar información sobre cualquier iniciativa innovadora que haya sido adoptada en el nivel local, regional o nacional para promover y garantizar los derechos de las personas con discapacidad en discusiones de bioética.**

**4,5,6. En esta se aúnan las respuestas a las preguntas 4,5,6:**

La Comisión Nacional de Bioética del Paraguay (CONABEPY), fue creada por la Resolución N°, el 17 de septiembre de 2017. Desde entonces viene trabajando de manera ininterrumpida en la actualización y capacitación de sus miembros, en la elaboración del reglamento y organigrama, así como en la revisión de estatutos de comités de Bioética de hospitales de referencia, el fortalecimiento de la bioética en la educación universitaria, entre demás menesteres que corresponden a la comisión y el levantamiento de los datos de los Comités instalados tanto en los hospitales como en las instituciones donde se realizan investigaciones.

Las personas con discapacidad (todas con discapacidad sensorial, una visual y otras auditivas) están involucradas desde el inicio, como miembros titulares. Con lo cual se demuestra el interés y voluntad desde la CONABEPY por profundizar y elaborar agendas de trabajo para cumplir con los objetivos propuestos a partir del nuevo paradigma del enfoque social, llevado adelante con la Convención por los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad del año 2006.

La CONABEPY es una de las comisiones nacionales de bioética que está cumpliendo en incluir entre sus miembros a personas con discapacidad, derribando las barreras actitudinales, que es la más difícil , logrando la inclusión social de las personas, sin negar sus condiciones, pero procurando adecuar todo lo necesario para efectivizar de manera razonable el trabajo de los miembros.

La CONABEPY no está ajena a los delineamientos trazados por el Plan Nacional de Desarrollo 2030 (PND2030) por lo que se está abocando para elaborar agendas trabajo con las demás instituciones logrando los objetivos de una Bioética acorde a un estado democrático, solidario, subsidiario y transparente como manifiesta el PND2030.

Las políticas públicas para construir el Paraguay del 2030 se encontrarán en tres grandes ejes estratégicos:

1-reducción de la pobreza.

2-crecimiento económico.

3-insersión del Paraguay en el mundo en forma adecuada.

Cada eje estratégico incorporará cuatro líneas transversales.

* + 1. La igualdad de oportunidades
    2. La gestión pública eficiente y transparente
    3. El ordenamiento y desarrollo territorial, y
    4. La sostenibilidad ambiental.

La interacción de los 3 ejes estratégicos con las 4 líneas tranversales, resulta en 12 estrategias que guiarán las políticas públicas para construir el Paraguay del 2030.

La CONABEPY realiza tareas específicas de una comisión nacional de bioética, con su característica propia que la interdisciplinariedad, lo que le permite involucrarse en temas variados donde haya necesidad de deliberar acerca de toma de decisiones inherentes a la salud pública, salud en general, medio ambiente, protección de grupos vulnerables y su calidad de vida, etc. Con esto la CONABEPY cumple con el mandato constitucional establecido en el articulo 177 que establece que *“ Los planes nacionales de desarrollo serán indicativos para el sector privado, y de cumplimiento obligatorio para el sector público”.*

La CONABEPY manifiesta el compromiso de velar y proteger los derechos de las personas con discapacidad en cuestiones de bioética y todos los demás temas particulares que deriven de ellos, imprimiendo la inclusión social de las personas con discapacidad en su gestión.

Asunción 30 de Septiembre de 2019