



UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA

AREA JURÍDICA, SOCIAL Y ADMINISTRATIVA

CARRERA DE DERECHO

TÍTULO:

Solo cuando te pro-
pongas, "Caren-
lejos puedes llegar.

“Caren-
a las Enfermedades Catastróficas.”

Tesis Previa a Optar el
Grado de Licenciada en
Jurisprudencia y Abogada.

AUTORA:

Mayra Liliana Encalada Moreno.

DIRECTOR DE TESIS:

Dr. Luis Alfredo Mogrovejo Jaramillo PhD.

Loja – Ecuador

2016



CERTIFICACIÓN

Dr.


Luis Alfredo Mogrovejo Jaramillo PhD.

**CATEDRÁTICO DEL ÁREA JURÍDICA, SOCIAL Y ADMINISTRATIVA
DE LA UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA**

CERTIFICO:

Que en mi calidad de docente, he dirigido la presente investigación de pregrado de Licenciada en Jurisprudencia y Abogada, bajo el tema intitulado: **“Carencia de Ley del Grupo de Atención Prioritaria respecto a las Enfermedades Catastróficas”**, desarrollado por la señora **Mayra Liliana Encalada Moreno**, considerando que reúne los requisitos reglamentarios, por lo que, autorizo su presentación.

Loja, Noviembre de 2016.



**Dr. Luis Alfredo Mogrovejo Jaramillo PhD.
DIRECTOR DE TESIS**

AUTORÍA

Yo, **Mayra Liliana Encalada Moreno**; declaro ser autora del presente trabajo de tesis y eximo expresamente a la Universidad Nacional de Loja y a sus representantes jurídicos de posibles reclamos o acciones legales, por el contenido de la misma.

Adicionalmente acepto y autorizo a la Universidad Nacional de Loja, la publicación de mi tesis en el Repositorio Institucional-Biblioteca Virtual.

Autor: Mayra Liliana Encalada Moreno

Firma: _____



Cédula: 1103771091

Fecha: Loja, Noviembre de 2016

**CARTA DE AUTORIZACIÓN DE TESIS, POR PARTE DELA AUTORA,
PARA LA CONSULTA, REPRODUCCIÓN PARCIAL O TOTAL Y
PUBLICACIÓN ELECTRÓNICA DE TEXTO COMPLETO.**

Yo, **Mayra Liliana Encalada Moreno**, declaró ser la autora de la tesis intitulada: "**Carencia de Ley del Grupo de Atención Prioritaria respecto a las Enfermedades Catastróficas**", como requisito para el optar al grado de **Licenciada en Jurisprudencia y Abogada**, autorizo al Sistema Bibliotecario de la Universidad Nacional de Loja para que con fines académicos, muestre al mundo la producción intelectual de la Universidad, a través de la visibilidad de su contenido de la siguiente manera en el Repositorio Digital Institucional.

Los usuarios pueden consultar el contenido de este trabajo en el RDI, en las redes de información del país y del exterior, con las cuales tenga convenio la Universidad.

La Universidad Nacional de Loja, no se responsabiliza por el plagio o copia de la tesis que realice un tercero.

Para constancia de esta autorización, en la ciudad de Loja, a los 24 días del mes de Noviembre de dos mil dieciséis, firma el autor.

Firma..... 

Autora: Mayra Liliana Encalada Moreno,

Dirección: Urbanización Colinas Lojanas, Parroquia San Sebastián Cantón Loja.

Cédula de ciudadanía Nro. 1103771091

Teléfono celular. 0939114632.

DATOS COMPLEMENTARIOS.

Director de tesis: Dr. Luis Alfredo Mogrovejo Jaramillo.

Tribunal de Grado.

Dr. José Riofrío Mora. Mg. Sc. Presidente.

Dr. Guilber Hurtado Herrera. Mg. Sc. Vocal.

Dr. Diósgrafo Chamba Villavicencio. PhD. Vocal.

DEDICATORIA

Dedico de manera especial mi trabajo de investigación a mi entrañable familia, que se constituye en mi vida una fuente de inspiración permanente para alcanzar mis grandes logros; **a mis progenitores Alicia Yolanda Moreno y Manuel Virgilio Encalada**, amigos y padres, verdaderos modelos de virtud, honestidad, humildad, respeto, y amor, quienes con su incansable sacrificio, perseverancia, y ejemplo de valores me inculcaron las actitudes que hoy me permiten alcanzar mi meta de ser profesional, **a mis queridas hijas Mayra Alejandra y Ainhoa Brigitte Gaona Encalada**, que con ternura, entrega y devoción han sido mi luz y mi inspiración, gracias por permitirme depositar en ustedes mis sueños, anhelos, y esperanzas, las amo infinitamente mis pequeñas, **a mis hermanos Cesar Oswaldo y Freddy Manuel Encalada Moreno**, quienes se constituyeron en el apoyo y aporte durante mi proceso de aprendizaje, para lograr cumplir mis metas, a mis **compañeros, amigos y familiares**, por estar siempre cuando más los necesite, por ultimo quiero dedicar este modesto trabajo a **aquellas personas que tienen alguna enfermedad catastrófica**, que luchan día a día para vencer estas enfermedades, a los familiares de aquellas personas que combaten junto a ellos para lograr alargarles la vida y mantenerlos junto a ellos por algún tiempo más.

Mayra Liliana.

AGRADECIMIENTO

Dejo constancia de mi agradecimiento a la Universidad Nacional de Loja especialmente al Área Jurídica, Social y Administrativa **en la persona de sus dignas autoridades.**

De igual manera agradezco a todos y cada uno de los Catedráticos de la Carrera de Derecho, **formadores de personas de bien, que de manera oportuna y desinteresada aportaron con sus vastos conocimientos para mi formación profesional.**

Con ímpetu dejo expreso mi más sincero agradecimiento al Dr. Luis Alfredo Mogrovejo Jaramillo PhD, **quien con su gran calidad de amigo y su noble sabiduría de maestro supo dirigirme acertadamente la presente tesis de grado.**

La autora

1. TITULO

“Carencia de Ley del Grupo de Atención Prioritaria respecto a las Enfermedades Catastróficas”

2. RESUMEN

El Derecho moderno enfocado al neo constitucionalismo, mantiene un orden, derechos, garantías y aplicación de principios, más aun cuando nos encontramos en un Estado Constitucional de Derecho y Justicia Social, por la importancia y correlación socio jurídica propia del Derecho contemporáneo, sinteticémi estudio a uno de los grupos de atención prioritaria, como son las personas con enfermedades catastróficas, que se encuentran protegidas por el Estado, los organismos del sector público, privado; y, la familia; a través del conjunto de disposiciones existentes en el Derecho Objetivo, vinculantes a los derechos constitucionales y la atención prioritaria como una necesidad para su desarrollo armónico del buen vivir.

La importancia radica ya que el grupo en referencia, según un principio es de interés superior, estableciéndose además constitucionalmente que el Estado, la sociedad y la familia promoverán en forma prioritaria el desarrollo integral en todos los aspectos.

Por lo expuesto mi trabajo se centra al estudio de las enfermedades catastróficas que son aquellas en que los pacientes necesitan tratamientos continuos, viabilizando mi propuesta de creación de la ley de enfermedades catastróficas, para garantizar se cumplan los derechos de las personas con enfermedades catastróficas, y no se deje en la inatención a este grupo de atención prioritaria.

2.1. ABSTRACT

Modern law focused neo constitutionalism, maintains order, rights, guarantees and application of principles, even more so when we are in a constitutional rule of law and social justice, the importance and proper legal partner of contemporary law correlation, synthesize my study one of the priority groups, such as people with catastrophic illnesses, which are protected by the State, are public agencies, private sector; and the family; through the set of existing provisions in the law Objective, binding constitutional rights and priority attention as a necessity for harmonious development of good living.

The importance lies as the reference group, according to a principle interest is higher, in addition constitutionally established that the State, society and family as a priority, promote the comprehensive development in all aspects.

For the above my work is focused to the study of catastrophic diseases are those in which patients need continuous treatment, making possible my proposal for the law of catastrophic illnesses, to ensure it meets the rights of people with catastrophic illnesses, and do not let inattention in this group of priority.

3. INTRODUCCIÓN

Las enfermedades catastróficas son aquellas que los pacientes necesitan tratamientos continuos, siendo devastadoras e incurables, con un alto impacto económico, cuyos resultados pueden llegar a la deficiencia, discapacidad y a la limitación funcional de las actividades de quien la padece. Este desenlace puede aparecer en cualquier momento de la vida de un individuo, desde muy temprana edad hasta una edad avanzada, siendo necesario para este grupo de personas tener una atención médica inmediata y la provisión de medicinas lo cual ayudaría a prolongarles la existencia.

El derecho de las personas que sufren una enfermedad catastrófica, es recibir atención especializada, efectuada por médicos con formación de postgrado, con conocimientos médicos especializados para que puedan brindar una atención de calidad, un trato preferente, un cuidado especializado, conforme a los derechos constitucionales que les asisten a las personas con enfermedades catastróficas, con el fin de lograr que este grupo de pacientes tenga un desarrollo integro con relación a su salud, en un marco de libertad, dignidad y equidad.

En la Ley Orgánica de Salud, se define a la salud como *“Un derecho humano fundamental, por consiguiente, determina la responsabilidad del Estado en su promoción y protección; y, considera los problemas de salud asociados a la realidad social, cultural, étnica, generacional y de género, económica y ambiental actual, abarcando las enfermedades emergentes, crónico*

degenerativas, transmisibles y no transmisibles, los problemas sociales asociados a los accidentes y las violencias, las medicinas tradicionales y alternativas”¹.

Por otro lado en el Estado ecuatoriano, con la mutación del concepto “grupos vulnerables” a “grupos de atención prioritaria”, éstos dejan de ser sujetos de protección y se convierten en sujetos de derecho, constituyendo un acierto imponderable el haber pasado de una política asistencialista que deviene en restrictiva y estigmatizante a una política de protección social que promueve la igualdad, el desarrollo, la dignidad, y la inclusión.

Estos son los antecedentes que originaron la selección de mi problema y de ahí la importancia de mi investigación titulada: “Carencia de ley del grupo de atención prioritaria respecto a las enfermedades catastróficas”, trabajo que lo realicé en forma secuencial de lo general a lo particular, profundizando mi estudio en cada uno de los temas y subtemas para una mejor comprensión, en el Marco Conceptual, trato aspectos relacionados al derecho de salud, a los grupos de atención prioritaria, la enfermedad, las enfermedades raras, las enfermedades huérfanas y culmino con las enfermedades catastróficas.

En el Marco Doctrinario, particularizo mi estudio al origen de las enfermedades catastróficas, la evolución de las enfermedades catastróficas, los antecedentes históricos de las enfermedades catastróficas, características de las enfermedades catastróficas, protección y garantías del Estado a las personas que adolecen de

¹Ley Orgánica de la Salud, Registro Oficial 423 de 22-dic.-2006.Pag. 1.

enfermedades catastróficas, asimismo individualizo mi estudio al derecho de atención prioritaria de las personas que sufren enfermedades catastróficas, la protección Estatal a las personas con enfermedades catastróficas, y principio de interés superior, organismos y sujetos obligados a tutelar el cumplimiento de los derechos de las personas con enfermedades catastróficas.

En el Marco Jurídico, trato aspectos relacionados a la protección de las enfermedades catastróficas mediante convenios internacionales, el derecho de atención prioritaria de las enfermedades catastróficas según las Constituciones de la República del Ecuador, los principios fundamentales consagrados en la Constitución de la República del Ecuador y leyes sobre la salud y enfermedades catastróficas; y, por último la atención médica según la Ley Orgánica de la Salud, respecto a las enfermedades catastróficas.

En otro ítem, enfoco la investigación de campo, luego del acopio de la información, procesamiento de datos, presento los resultados de las encuestas, como los resultados de las entrevistas, utilizando cuadros cuantitativos, cualitativos, representaciones gráficas, resultados y análisis.

Seguidamente procedo a la verificación de los objetivos, a la contrastación de la hipótesis, y a la fundamentación jurídica razonada de la propuesta, Por último arribo a las conclusiones, propongo que hacer en las recomendaciones y presento la propuesta de creación de ley de las enfermedades catastróficas.

Espero que el presente trabajo se constituya en un aporte al ordenamiento jurídico estatal y despierte interés en las organizaciones del sector público y privado encargadas de la protección del enfermo catastrófico, de los señores estudiantes y profesionales del Derecho, a fin de discutir y consolidar mi propuesta.

4. REVISIÓN DE LITERATURA

4.1. MARCO CONCEPTUAL.

El marco conceptual ayuda a explicar por qué estoy llevando a cabo un proyecto de investigación de una manera determinada. También me ayudo a comprender y a utilizar las ideas de otras personas.

4.1.1. DERECHO DE SALUD.

El derecho a la salud es un derecho de carácter prestacional, esto significa que demanda del Estado medidas de acción positiva o de ejecución que se traduzca en la protección de la salud como objetivo de política pública a través de la implementación de un sistema de salud.

Definiré y analizaré a la salud, la cual es una condición que el derecho considera un patrimonio jurídicamente protegido.

El artículo 32 de la Constitución de la República del Ecuador señala que: *“La salud es un derecho que garantiza el Estado, cuya realización se vincula al ejercicio de otros derechos, entre ellos el derecho al agua, la alimentación, la educación, la cultura física, el trabajo, la seguridad social, los ambientes sanos, y otros que sustenten el buen vivir.*

El Estado garantizara este derecho mediante políticas económicas, sociales, culturales, educativas y ambientales; y el acceso permanente, oportuno y sin exclusión a programas, acciones y servicios de promoción y atención integral de salud, salud sexual y salud reproductiva. La prestación de los servicios de salud se regirá por los principios de equidad, universalidad, solidaridad, interculturalidad, calidad, eficiencia, eficacia, precaución y bioética, con enfoque de género y generacional”²

El derecho a la salud, está estrechamente ligado a otros derechos humanos fundamentales y su materialización depende de la realización de estos otros, especialmente el derecho al agua, que incluye el derecho al acceso al agua potable y al saneamiento adecuado, y el derecho a la alimentación.

En el preámbulo de la Constitución de la Organización Mundial de la Salud, adoptada por conferencia sanitaria internacional celebrada en Nueva York el 19 de junio de 1946, firmada el 22 de julio de 1946 por los representantes de 61 Estados y puesta en vigor el 7 de abril de 1948, define así a la salud:” *La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones y enfermedades”³*

Esta definición es el resultado de una evolución conceptual, ya que surgió en reemplazo de una noción que se tuvo durante mucho tiempo, que presumía que la salud era simplemente la ausencia de enfermedades.

²CONSTITUCION DE LA REPUBLICA DEL ECUADOR, Publicada en el registro oficial n°449, el 20 de octubre del 2008.Pag.34.

³ ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD, año 2003.

La definición de la Organización Mundial de la Salud supera la visión reduccionista de la salud como el óptimo funcionamiento de los aspectos biológicos, pues al sumar otros componentes que aluden a la calidad de vida, muestra al ser humano como un ser con inteligencia, naturaleza gregaria y capacidad para adoptar decisiones que inciden en su bienestar.

Por lo tanto el objeto del derecho a la salud no es mantener la vida o garantizar el cumplimiento de ciertas funciones de orden biológico, sino en lograr el cierto grado de bienestar suficiente para estos fines.

Según la Organización Mundial de la Salud: *“El derecho a la salud hace más bien referencia al derecho a disfrutar de un conjunto de bienes, instalaciones, servicios y condiciones que son necesarios para su realización. Por ello describirlo como el derecho al nivel más alto posible de salud física y mental es más exacto que como un derecho incondicional a estar sano”*⁴

Para la Organización Mundial de la Salud, la Salud trata que todos los seres humanos gocen de servicios básicos, en nuestro país son estos dotados por los gobiernos municipales y nos brindas todos los servicios básicos para que los ciudadanos nos podamos desarrollar en un ambiente sano y vivamos equilibradamente.

La Declaración Universal de Derechos Humanos, estable en su artículo 25 que:

⁴ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, Folleto informativo N°31.

1. *“Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar y, en especial, la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene, así mismo, derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, viudez, vejez y otros casos, como pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad”*⁵

El derecho a la salud es reconocido a nivel mundial ya que si la población no tiene una buena salud no puede ayudar para el desarrollo de los países en todos los campos, por eso los gobiernos de cada país implementan normas para prevención, atención y cuidado de las personas en el ámbito de la salud.

Es el más importante de los derechos concebidos a favor de las personas, porque mediante él, el Estado ecuatoriano se compromete a brindar una vida digna, saludable y confortable, a través de la dotación de varios servicios, como: agua potable, sanidad, centros de salud, y demás bajo el compromiso que tales servicios se implementaran bajo los principios de calidad, calidez y eficacia. Para ello, el gobierno nacional, ha emprendido un cambio radical en la infraestructura del Estado creando nuevas casas de salud: hospitales, centros y subcentros de salud; así también, a equipado a Instituciones que ya se encontraban en pleno funcionamiento.

⁵ GÜEMES García, ANA, Consorcio de Investigación Económica y social, CIES, Washington, DC, OPS, Editorial Paltex, año 2004.Pag.10.

Además suscribió varios convenios con clínicas y hospitales privados, para que las personas que padecen de enfermedades catastróficas, puedan ser atendidas de manera oportuna sin tener que esperar larga y tediosamente en hospitales públicos.

Con la finalidad de reducir los estragos que deben sortear las personas que sufren de enfermedades catastróficas, el gobierno nacional extendió el horario de trabajo de los profesionales de la salud y suscribió varios convenios, para contar con el suficiente número de personal médico.

Gestiones que si bien han causado malestar, sobre todo a los actores involucrados, se traducen en una cultura pro paciente, que con el derecho a la salud y a la vida, permiten de manera significativa que los pacientes con enfermedades catastróficas, reciban atención médica permanente.

4.1.2. GRUPOS DE ATENCIÓN PRIORITARIA.

Al respecto el artículo 35 de la Constitución de la República del Ecuador es enfático al establecer que: *“Las personas adultas mayores, niñas, niños, adolescentes, mujeres embarazadas, personas con discapacidad, personas privadas de la libertad, y quienes adolezcan de enfermedad catastrófica, recibirán atención prioritaria, en los ámbitos público y privado”*⁶

⁶CONSTITUCION DE LA REPUBLICA DEL ECUADOR, Publicada en el Registro Oficial N°449, el 20 de octubre del 2008.Pag.34

En este artículo el Estado protege a aquellas personas que por su estado de vulnerabilidad, se encuentren en circunstancia de debilidad manifestada.

Personas de atención prioritaria; Las personas de atención prioritaria son aquellas que por circunstancias de pobreza, origen étnico, estado de salud, edad, género o discapacidad se encuentran en una situación de mayor indefensión para hacer frente a los problemas que plantea la vida y no cuenta con los recursos necesarios para satisfacer sus necesidades básicas. Se entiende por personas de atención prioritaria a todas aquellas que, ya sea por su edad, raza, sexo, condición económica, características físicas, circunstancia cultural o política, se encuentran en mayor riesgo de que sus derechos sean violentados.

Personas con vulnerabilidad física; *“Es aquella condición que se presenta en el ser humano que no le permite realizar las actividades normales, pueden ser condiciones físicas o discapacidades motrices del cuerpo humano y discapacidades intelectuales o mentales”*⁷

Nuestra sociedad debe luchar a favor del trato igual a las personas con discapacidad, ayudando así a eliminar las prácticas discriminatorias hacia estas y promover los beneficios de una sociedad más empática, justa e incluyente. Bajo una línea comunicativa de dignificación de las personas con discapacidad y confrontación con su entorno, se debe destacar las similitudes y construir a partir de ellas una sociedad más empática, más justa e incluyente, la visión de

⁷BUENO Sánchez, Eramis & VALLE Rodríguez Gloria, Grupos de atención Prioritaria, Editorial Nesga, Buenos aires Argentina, año 2007. Pag 20.

protección de derechos y de inclusión mediante la participación es que las personas con alguna discapacidad no deben ser limitadas a un entorno familiar o médico-asistencial, que también desean, pueden y deben desarrollar su lado social y de pertenencia a algún grupo de personas con quienes compartan intereses, inquietudes y metas. Por ello, resaltar la importancia de la inclusión social en sentido de infraestructura, actitud y esparcimiento; además reflejar la importancia que tiene el aprendizaje y la adquisición de conocimientos para todo ser humano y la capacidad como tal que tenemos para lograrlo, sin importar la condición física, intelectual, cultural o social en que se encuentre la persona, sin duda alguna, se intenta erradicar un paradigma muy fuerte que existe hacia las personas con alguna discapacidad.

Personas de vulnerabilidad generacional; *“La diferencia de edad que existe en los seres humanos y en muchos casos esta condición ha permitido que sus derechos sean amenazados con gran facilidad; se puede tomar en cuenta dentro de este grupo a los niños, niñas, adolescentes, jóvenes y adultos mayores”*⁸

Los seres humanos somos esencialmente vulnerables, pero lo somos más cuando estamos en edad avanzada en la que nos resulta mucho más trabajo reivindicar nuestra condición. El simple transcurso del tiempo nos vulnera avejuntándonos hasta la muerte inexorable; el ser humano, por naturaleza, es engendrado en el seno de la familia con la protección del padre o la madre, y que hacemos cuando faltan estos actores en la vida de un niño; entonces decimos que todo nuestro

⁸GONZÁLEZ, Jorge Alberto, Grupos Vulnerables, editorial santilla, Quito Ecuador, año 2010. Pag.36

diseño antropológico, tanto corporal como anímico o psicológico, conlleva vulnerabilidad en cada una de sus condiciones de vida y desarrollo biográfico.

Personas con vulnerabilidad de género; *“Conjunto de características sociales y económicas que en una sociedad moderna producen desventajas de participación y reconocimiento en la población femenina provocando un continuo estado de inequidad. Ahí es donde radica la importancia de trabajar en políticas locales que consideren los distintos roles económicos, sociales, reproductivos y políticos de las mujeres que obviamente son distintos a los de los hombres”*⁹

La sociedad frente a la problemática local no puede carecer nunca de una visión incluyente y participativa, debiendo tomarse en cuenta a las mujeres como parte fundamental en el diseño de los planes y programas a aplicarse en cada ciudad.

Personas con vulnerabilidad por desplazamientos o movilidad humana; *“Personas que abandonan sus lugares de origen persiguiendo el sueño de una vida mejor y que con demasiada frecuencia acaban siendo víctimas de prejuicio e intolerancia o, peor, de la explotación y de la violencia”*¹⁰

La Movilidad Humana es una realidad vasta y compleja que diariamente afecta a casi mil millones de personas que dejan su propia patria y van a otros países en busca de mejores condiciones de vida para ellos y para sus seres queridos. La

⁹BUENO Sánchez, Eramis & Valle Rodríguez Gloria, Grupos de atención Prioritaria, editorial nesga, Buenos aires Argentina, año 2007. Pag 57

¹⁰SÁNCHEZ Castañeda, Alfredo, Grupos de Atención Prioritaria, Editorial Rase, Madrid España, año 2010. Pag. 96.

necesidad imperiosa de dar voz a mujeres y hombres que, lamentablemente, no tiene la posibilidad de hacerse oír y se encuentran en condiciones de sufrimiento y, a veces, son víctimas del prejuicio y la intolerancia, la xenofobia y el racismo.

Todos los sectores merecen igual atención. Ciertamente, todos podemos ver que en el fenómeno de la movilidad quienes sufren más son los que se ven obligados a abandonar su propia tierra a causa de la violencia, la persecución, las catástrofes causadas por la naturaleza o por la mala gestión de los recursos naturales. Entonces la importancia de poder trabajar con un enfoque más amplio es lo que permitirá delinear políticas más justas.

Personas con vulnerabilidad por enfermedades catastróficas;

“Una enfermedad por la cual algunas formas de inusual y extraordinario tratamiento costoso debería estar disponible para sostener la vida de un paciente por un periodo de tiempo”¹¹

Son aquellas que se presentan en la sociedad a través de una enfermedad de forma devastadora y casi siempre incurable, que necesita de muchos recursos económicos y de muchos cuidados médicos, casi siempre paliativos y de constante soporte emocional al paciente y su familia. Además debe considerarse dentro del concepto de enfermedades catastróficas, el costo económico del tratamiento y la devastación que produce la enfermedad sobre la salud.

¹¹ CAPRON Morgan, El libro Enfermedades Catastróficas, Editorial Santilla, Quito Ecuador, año 2008, Pag.78

En resumen el no brindar la atención necesaria desde el Estado o gobierno local para las personas que atraviesen esta problemática conlleva una marginación y exclusión total el pensar y trabajar por un estado sin considerar y analizar a cada uno de los sectores.

Estas enfermedades han sido recientemente reconocidas como un problema mayor de salud pública.

La mayoría de la población ecuatoriana, no tiene una cobertura de salud pública, ni privada, para cubrir este tipo de enfermedades, ni el desastre financiero intrínseco asociado con los altos costos de los cuidados de la enfermedad.

4.1.3. ENFERMEDAD.

Hay que partir indicando que el término enfermedad es un vocablo ampliamente utilizado por el hombre desde los inicios de la humanidad, y que la forma en que ha sido empleado a través de la historia sugiere que engloba una influencia cultural de los pueblos, con esto indico que dependiendo de la evolución cultural y sociológica de las civilizaciones, se utilizaba el término enfermedad para definir algún tipo de cambio dependiendo de la época.

En la Constitución de la Organización de las Naciones Unidas adoptada por la Conferencia Sanitaria Internacional en la ciudad de Nueva York el 22 de julio de

1946, ha definido a la salud como él; *“Estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”*¹²

En tal virtud que varios autores se han inclinado a conceptualizar a la enfermedad como la descomposición de los elementos que integran la salud, como se indica en la definición de la Organización Mundial de la Salud, para que exista salud se deben verse involucrados el aspecto físico, psicólogo y social, es por ello que cualquier interferencia de esos tres componentes se puede entender como enfermedad, lo que sin duda alguna amplía la gama de posibilidades de patologías existentes en la humanidad.

Es precisamente por esta razón que René Jules Dubos, uno de los patólogos más reconocidos del siglo 20, definió a la enfermedad como *"Cualquier circunstancia que se aparte del estado de salud y salud como el estado de normalidad libre de enfermedad o dolor"*¹³

Razón por la cual se torna indispensable aseverar que el concepto de enfermedad se encuentra ligado a la definición de salud, es decir que se constituye como cualquier afectación a sus componentes, generando como producto el desgaste de la integridad de la persona, esto si se entiende de manera general a la salud como aquel estado de bienestar físico, metal y social, lo que sin duda alguna extiende el espectro de enfermedades posibles, y no solo se limita a circunstancias respecto al

¹²BUENO Sánchez, Eramis & VALLE Rodríguez Gloria, Grupos de atención Prioritaria, Editorial Nesga, Buenos aires Argentina, año 2007.Pag 60.

¹³ SCHOENBACH, Víctor,El Fenómeno de la enfermedad, Editorial Rusel, Argentina, año 2000.Pag.165

estado físico de una persona, sino que se incluye además al estado psicológico y social.

Se denomina enfermedad a toda alteración del equilibrio físico, mental o social de los individuos. Todos los organismos vivos están expuestos a padecer alguna enfermedad a raíz de numerosos agentes patógenos. Una noxa es todo factor capaz de provocar una enfermedad, sea por exceso, carencia o defecto dentro del organismo.

Una enfermedad sobreviene cuando no se logra vencer la influencia de las noxas. Si alguno de los tres aspectos físico, mental y social que gobiernan la salud sufre un desequilibrio provoca un acondicionamiento sobre el resto, ocasionando una enfermedad.

Se denomina nosología a la parte de la medicina que tiene por objeto describir, diferenciar y clasificar la amplia variedad de enfermedades y procesos patológicos que existen en el medio.

4.1.4. ENFERMEDADES RARAS.

Se estipula que estas enfermedades deberían tener una baja prevalencia, problemática que en torno a las mismas no se contemplan políticas sanitarias, hay además escasez de conocimientos especializados sobre éstas, lo que genera retrasos en el diagnóstico o diagnósticos equivocados que dificultan la atención a

los pacientes, lo que a su vez hace muy difícil desarrollar medicamentos eficaces para tratarlas. Todo esto se traduce en impedimentos para que mejore la calidad de vida de millones de pacientes con enfermedades raras en todo el mundo. A ello hay que sumarle la falta de información a la población en general.

*"No existe una definición única y ampliamente aceptada de enfermedad rara, enfermedades, incluidas las de origen genético, que son crónicamente debilitantes o potencialmente mortales y las cuales tienen tan poca prevalencia que se necesitan esfuerzos especiales combinados para combatirlos. Para ello, toma como prevalencia la de 5 de 10000, la misma que usó el Programa de acción comunitaria sobre las enfermedades poco comunes 1999 - 2003, aprobado por el Consejo y el Parlamento Europeo"*¹⁴

Son aquellas que se consideran potencialmente mortales o debilitantes a largo plazo, de baja prevalencia y alta complejidad constituyen un conjunto amplio y variado de trastornos que se caracterizan por ser crónicos y discapacitantes. Sus recursos terapéuticos son limitados y de alto costo, algunos se encuentran en etapa experimental.

"El concepto de Enfermedades Raras, también conocidas como: enfermedades poco comunes, enfermedades minoritarias o enfermedades poco frecuentes son un conjunto de enfermedades que tienen ciertas características comunes. Aparecen

¹⁴ COELLO García, Enrique, Derecho de Salud I Ecuatoriano, Tomo V ,Departamento y Publicaciones de la Facultad de Jurisprudencia de la Universidad Central de Quito, año 1984.Pag.675

con una baja frecuencia, que la Unión Europea define como menor de 5 casos por 10.000 habitantes en la Comunidad”¹⁵

Las enfermedades que son estadísticamente raras, cumpliendo con la prevalencia establecida, pero que no son potencialmente mortales, crónicamente debilitantes o inadecuadamente tratadas son excluidas o no tratadas por que aún no se conoce de donde provienen y aun no se han encontrado los métodos o medicamentos para tratarlas ya que son de baja prevalencia y muy escasa aparición ya que son raros los casos de enfermedades poco comunes.

4.1.5. ENFERMEDADES HUÉRFANAS.

Son aquellas enfermedades que afectan a un pequeño número de personas, comparado con la población general, pudiendo decir que son patologías complejas, heterogéneas y de escasa prevalencia que afectan tanto a niños como a adultos en cualquier parte del mundo.

“Las enfermedades raras son frecuentemente llamadas enfermedades huérfanas, debido al hándicap que presentan a la investigación clínica y experimental, estando así "huérfanas" del interés del mercado y de las políticas de salud pública. Como extensión de este término, se les llama medicamentos huérfanos a aquellos destinados a tratar enfermedades raras.

¹⁵http://www.geosalud.com/enfermedades_raras/definicion.htm

*La Organización Europea Para las Enfermedades Raras, por su parte, hace una distinción entre los dos términos, pero agrupa tanto las "enfermedades raras" como las enfermedades desatendidas en la categoría de "enfermedades huérfanas"*¹⁶

Son aquellas que se consideran potencialmente mortales o debilitantes a largo plazo, de baja prevalencia y alta complejidad constituyen un conjunto amplio y variado de trastornos que se caracterizan por ser crónicos y discapacitantes. Sus recursos terapéuticos son limitados y de alto costo, algunos se encuentran en etapa experimental.

Según el tratadista Vinicio Fernández señala que: *“Una enfermedad huérfana es aquella crónicamente debilitante, grave, que amenaza la vida y con una prevalencia (la medida de todos los individuos afectados por una enfermedad dentro de un periodo particular de tiempo) menor de 1 por cada 5.000 personas”*¹⁷

Una enfermedad huérfana es aquella enfermedad mortal que no existe ningún tipo de tratamiento, degenerativo ya que por su gravedad acaba con la vida de las personas en poco tiempo, los médicos no pueden dar criterios propios ya que se dan en uno cada cien mil personas a nivel mundial.

¹⁶ www.un.org/es/documents/udhr/index.shtml

¹⁷ FERNANDEZ, Vinicio, Enfermedades Mundiales, Editorial Corpus, año2000, Pag.160

4.1.6. ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS.

Las enfermedades catastróficas, son aquellas que deterioran la salud de las personas, se caracterizan por su alto grado de complejidad, son agudas prolongadas amenazantes para la vida pues en su gran mayoría son letales, muchas de estas patologías producen la incapacidad del paciente y provocan el desmedro económico del que las padece, de su familia o de la institución aseguradora, pudiendo el asegurador ser una institución pública o privada.

“Las enfermedades catastróficas son aquellas en las que los pacientes necesitan tratamientos continuos, son casi siempre devastadoras e incurables, tienen un alto impacto económico, cuyos resultados pueden llegar a la deficiencia, discapacidad y a la limitación funcional de sus actividades. Este desenlace puede aparecer en cualquier momento de la vida de un individuo, desde muy temprana edad hasta la avanzada, y depende del estilo de respuesta a los cambios y amenazas sufridos por el desenlace que conlleva alteraciones emocionales, físicas y cardiovasculares, cuya evolución es extremadamente lenta hasta adaptarse y aceptar su limitación dentro de su estilo de vida posterior.”¹⁸

Las enfermedades catastróficas son reconocidas mundialmente como un problema mayor en salud pública, requieren de procedimientos de alta complejidad para su diagnóstico, tratamiento y rehabilitación, pero son los medicamentos el mayor costo social, es muy difícil que se pueda cubrir este tipo de enfermedades en una

¹⁸BENÍTEZ Estupiñan, ELIZABETH, El Universo, Lunes, 28 de septiembre, año 2015.

población como la nuestra, cuyo promedio de clase social tiende a ser más bajo que en los países desarrollados, donde los programas de seguridad pública y privada protegen a los beneficiarios contra enfermedades catastróficas costosas.

No se trata de enfermedades comunes sino de afecciones que resultan complejas desde diversos aspectos:

El clínico, porque en muchas ocasiones hay incertidumbre sobre las modalidades de abordaje.

El económico, porque los importantes costos que involucran su diagnóstico y atención comprometen la sostenibilidad de los tratamientos y repercuten en gran manera sobre las finanzas de quienes deben pagar por ellos, los pacientes, sus familias o los sistemas de salud.

Es ético, porque la diseminación del uso de nuevas tecnologías terapéuticas pueden resultar más acelerados que la generación de evidencias confiables sobre su seguridad y beneficios terapéuticos, lo que a menudo convierte al paciente en un conejillo de indias sobre el cual se ponen a prueba tratamientos sin la evidencia científica necesaria.

Cuando los sistemas de salud se hacen cargo de financiar los tratamientos, concentran una gran parte de sus recursos sobre unos pocos pacientes que tienen poca o ninguna probabilidad de sanar.

“Una enfermedad catastrófica, es una enfermedad devastadora y casi siempre incurable, que necesita de muchos recursos económicos y de muchos cuidados médicos, casi siempre paliativos y de constante soporte emocional al paciente y su familia”¹⁹

Este concepto de enfermedad pobremente definida y entendida, incluye a los pacientes con cáncer terminal, a los cuadripléjicos por accidentes, trasplantes de médula y otros órganos sólidos, tratamiento de cánceres, pacientes con enfermedad renal terminal en programa de hemodiálisis. Además debe considerarse dentro del concepto de enfermedades catastróficas, el costo económico del tratamiento y la devastación que produce la enfermedad sobre la salud y la familia. En resumen la enfermedad puede ser considerada como catastrófica por su calamitosa naturaleza o por su costoso tratamiento.

Estas enfermedades han sido recientemente reconocidas como un problema mayor de salud pública. La mayoría de la población ecuatoriana, no tiene una cobertura de salud pública, ni privada, para cubrir este tipo de enfermedades, ni el desastre financiero intrínseco asociado con los altos costos de los cuidados de la enfermedad.

4.2. MARCO DOCTRINARIO.

El marco doctrinario es la etapa en que reunimos información documental para confeccionar el diseño metodológico de la investigación es decir, el momento en

¹⁹.MOSQUERA, Sheyla, Enfermedades Catastróficas, Editorial Santilla, Guayaquil Ecuador,año2012.Pag.176

que establecemos cómo y qué información recogeremos, de qué manera la analizaremos, la información recogida para el Marco Doctrinario nos proporcionará un conocimiento profundo de la teoría que le da significado a la investigación.

4.2.1. ORIGEN DE LAS ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS.

La palabra catastrófica, procede de catástrofe y ésta de desastre, por lo que debe entenderse como un hecho natural o provocado por el hombre que afecta negativamente a la vida, al sustento o industria desembocando con frecuencia en cambios permanentes en las sociedades humanas.

Estrictamente dentro del campo médico, las enfermedades son objeto de estudio de la Patología del griego παθος: “afección”, “sufrimiento” que investiga las características propias de cada entidad, sus componentes y el proceso que desarrollan, en relación con la evidencia morfo fisiológica que se imprime en la biología del organismo enfermo.

“Sin embargo, es la Nosología la disciplina encargada de gobernar la definición y clasificación de las diversas enfermedades según una normativa basada en la caracterización e identificación de los componentes y funciones que definen cada entidad nosológica como algo único y discernible del resto. Así, son estudiadas

en un contexto más amplio, comparativo, y sistemático, dentro de un esquema global de la patología”²⁰.

La nosología es la disciplina médica cuyo objetivo es realizar una descripción exhaustiva de las enfermedades para distinguirlas entre sí y clasificarlas.

“Un enfermo es un ser humano que padece una enfermedad, sea consciente o no de su estado”²¹

El ser humano puede sentir cualquier alteración al estado físico, mental o social esto puede representar un estado de enfermedad.

“La forma en que un individuo percibe la salud y la enfermedad es un fenómeno complejo y particular de como éste reacciona en conjunto y enfrenta la situación en diferentes dimensiones de su personalidad, emocional, racional, físico y espiritual. Así, cada persona vivirá la experiencia de salud-enfermedad de manera diferente y esto condicionará el significado que dé a tales experiencias”²².

El individuo percibe la salud como el estado de completo bienestar físico, mental, espiritual, emocional y social, y no solamente la ausencia de afecciones o

²⁰ Joan Riehl, Sisca, Diccionario Mosby - Medicina, Enfermería y Ciencias de la Salud, Ediciones Hancourt, S.A. 1999.

²¹ SANCHEZ Zuraty, Manuel, Diccionario Básico de Derecho, Ambato, Casa de la Cultura Ecuatoriana núcleo Tungurahua, Año 1986. Pag.139.

²² FARRERAS, Rozman, Medicina Interna, Edición 17ª, País España, Editorial Elsevier, año 2012. Pag.45.

enfermedades. La salud implica que todas las necesidades fundamentales de las personas estén cubiertas: afectivas, sanitarias, nutricionales, sociales y culturales.

“A pesar de las reacciones individuales, el entorno social y cultural aporta un encuadre de tales reacciones, limitando su expresividad a ciertas formas culturalmente aceptables. La experiencia de enfermedad es la vivencia de un proceso que implica cambios o modificaciones de un estado previo”²³.

La conducta de enfermedad implica cómo el enfermo controla su organismo, define e interpreta sus síntomas, adopta acciones y hace uso del sistema sanitario.

Existe una gran variabilidad en la forma en la que las personas reaccionan frente a la enfermedad, tanto la propia como la ajena. Sin embargo, la manifestación de la conducta de enfermedad puede usarse para controlar las adversidades de la vida.

“Los desastres ponen de manifiesto la vulnerabilidad del equilibrio necesario para sobrevivir y prosperar”²⁴.

Razón por la cual se debe entender por enfermedades catastróficas, aquel padecimiento que provoca gran dolor; y, que por lo general es de carácter terminal. Razón por la cual el mandato constitucional beneficia a todas las personas que sufren o padecen enfermedades catastróficas, mediante la provisión

²³ TORRES, JESÚS, Importancia de los Grupos de Atención Prioritaria, Argentina Buenos Aires, año 2009. Pág. 56

²⁴ Ibídem. Pág. 58.

de bastos derechos, que lamentablemente, o no se viabilizan o tardan en cristalizarse.

4.2.2. EVOLUCIÓN DE LAS ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS.

Uno de los principales objetivos de la salud pública es conocer, a través de observaciones y de investigaciones bien diseñadas, cada una de las diferentes etapas o componentes de ese proceso con el propósito de intervenir lo más tempranamente posible y evitar que el deterioro de la salud siga su curso.

Es toda una red de interacciones ecológicas y humanas que concluyen finalmente con manifestaciones clínicas, incapacidad o muerte es lo que se conoce como la historia natural de las enfermedades catastróficas.

Son los acontecimientos que ocurren en el organismo humano, desde las causas y el componente hasta que se desarrolla la enfermedad catastrófica y ocurre el desenlace.

Es cómo evoluciona la enfermedad catastrófica sin intervención médica, mientras que el curso clínico es la que describe la enfermedad catastrófica que se encuentra bajo atención médica.

Es la evolución natural de cualquier proceso patológico, desde su inicio hasta su evolución, sin que intervenga la mano del hombre.

El hombre forma parte del proceso salud-enfermedad y sus periodos como lo es el primero y el último periodo pre patogénico el cual corresponde al tiempo en que las personas están sanas, es decir, se encuentra en equilibrio con su ambiente.

El hombre se interrelaciona con el medio ambiente y sus determinados factores: ambientales, conductuales y endógenos, los cuales favorecen o determinan el desarrollo de la enfermedad.

El proceso de salud-enfermedad en el hombre depende de las características de los tres elementos de la triada con la cual tiene interacción constante.

Su segundo periodo es el periodo patogénico inicia con, signos y síntomas inespecíficos. Esta caracterizado por la respuesta orgánica del huésped ante el agente y el huésped se realiza inicialmente en un plano subclínico, por abajo del horizonte clínico, y posteriormente se manifiesta por síntomas y signos.

Que lo llevan al hombre a que se le detecte una enfermedad catastrófica, muchas veces son enfermedades que se encuentran en la última etapa de evolución que ya no tienen la respuesta necesaria de su organismo para combatir estas enfermedades.

Las enfermedades catastróficas evolucionan y se desarrollan rápidamente sino no se detectan a tiempo son mortales.

4.2.2. ANTECEDENTES DE LAS ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS.

La naturaleza, nos enseña que toda enfermedad tiene en su origen una causa mental, la sucesión de pensamientos inapropiados e ignorantes de la esencia natural del hombre, da como resultado actuaciones erróneas y contraproducentes al plan que esa misma naturaleza ha establecido para él, la ignorancia nos procura hábitos anti saludables que nos llevan a contravenir las leyes naturales que invisiblemente nos rigen, siendo la enfermedad, por tanto, el precio que indefectiblemente pagamos, seamos conscientes de ello o no.

“En el mundo antiguo, se encuentran casos de ancianos que sentían el peso de los años y era permitida, aconsejada y hasta impuesta la anticipación a la muerte, que en algún sentido fue llamada y practicada”²⁵.

En la antigüedad los ancianos eran las personas que guiaban a las comunidades y se realizaba lo por el mencionado ya que ellos decidían lo que se iba a suceder.

En el mundo griego, *“Platón, afirmaba que la ciudad natural o perfecta ha de estar compuesta de hombres “sanos”. Manifestaba que los ciudadanos han de gozar de salud, dado que la salud es inseparable de la perfección. En su libro “La República”, Platón recomienda a los médicos no cuidar a un hombre*

²⁵Gómez Sancho, Marcos, “Cuidados Paliativos: Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos”. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, año 1993.

incapaz de vivir el tiempo fijado por la naturaleza, por no ser ventajoso ni para el sujeto ni para el Estado”²⁶.

Plantón afirmaba que solo las personas sanas eran las que servían en el mundo, por eso en su libro *La República* el sugiere a los médicos no cuidar a los enfermos por que para su criterio estos ya no aportaban a la sociedad sino más bien generan gastos.

“Los estoicos inspirados por el ejemplo de la muerte de Sócrates, el cual aceptó beber cicuta concebían la filosofía no solo como el arte correcto de vivir, sino también como el arte de morir bien”²⁷.

Sócrates fue una inspiración en el mundo antiguo con su teoría de morir bien auto eliminándose con cicuta así influyo para que la gente piense que estar enfermo es llegar a la muerte.

“En estas prácticas antiguas no hay un reconocimiento absoluto del valor de la vida humana, de la cual nadie puede disponer. Es precisamente, con la instauración del cristianismo, que la vida y por tanto la salud de las personas adquiere un valor puntual, por esta razón prácticas como el aborto, el infanticidio y el suicidio, son ampliamente condenadas”²⁸.

²⁶Gómez Sancho, Marcos, “Cuidados Paliativos: Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos”. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, año 1993. Pag.58

²⁷ibídem Pág. 62.

²⁸ Ibídem. Pág. 68

La vida humana en la antigüedad no tenía valor es con la llegada del cristianismo que se da el valor a la misma y toda practica que se realizaba en contra de la misma es sancionada hasta la actualidad.

Los egipcios; *“La medicina en el antiguo Egipto se enseñaba en las casas de la vida adjuntas a los templos. En ellas se realizaban los cuidados especiales a los enfermos y se formaba específicamente a médicos por medio de prácticas controladas por los sacerdotes, prácticas que luego aquellos ejercían con la clientela. La visión del mundo del siglo 21 nos induce a pensar en la medicina egipcia comparándola con los servicios actuales, pero lo primero que es necesario tener en cuenta es el hecho de que, por lo que sabemos, el sistema dependía del templo, contemplado éste como una institución. El sistema de cuidados médicos de los egipcios antiguos era un servicio público con las siguientes características:*

Gratuito: por lo tanto, accesible para todos. General: para toda clase social.

Nacional: disponible en todo el país. Disponible: en cualquier momento.

Forma parte de un servicio a la comunidad más general, que lo mismo cuidaba los canales de irrigación, la educación, la justicia, las reservas de granos, todo lo necesario para la población de Egipto, y está bajo la autoridad del templo; en la casa de la vida, el templo maneja, entre otras. También asegura la formación de los médicos y sacerdotes. Esta institución maneja igualmente los lugares de atención médica dentro del templo, y especialmente un espacio de cuidados,

llamado a posteriori “sanatorio”, que no era un balneario como se ha creído, sino espacios sacerdotales con bañeras llenas de agua sagrada, donde el enfermo era sumergido esperando una curación divina. Las leyes sanitarias eran estrictas, la higiene era escrupulosamente cumplida y había ordenanzas médicas para vigilar las aguas, no solamente para la limpieza de los vivos sino también para la higiene mortuoria”²⁹

Razón por la cual se puede colegir que los egipcios, de manera avanzada cuidaban a los enfermos, estableciendo estructuradas normas legales que, en la práctica significaban la tutela directa cuidados exclusivos.

Los griegos; *“En Grecia, el más conocido fue el orfismo, era una corriente religiosa que afirmaba que el alma del hombre era inmortal y había que mantenerse en estado de pureza para poder unirse con la divinidad. Para el orfismo, el cuerpo era como una cárcel donde el alma recibe el castigo de sus pecados pretéritos, para mantener el alma purificada y poder evadirse del ciclo de las reencarnaciones, los órficos llevaban una vida ascética, por ejemplo, con una dieta que evitaba consumir seres animados. Esto estaba en estrecha relación con el mantener virtuosa el alma, pues se prohibía el derramamiento de sangre, para evitar que el alma se manchara. Muchas prohibiciones semejantes fueron adoptadas también por los pitagóricos”³⁰.*

²⁹ARNALDEZ, Roger, Historia de la Medicina, Editorial Lexus, año1971.Pag.148.

³⁰ibidem.Pag.154.

En el juramento Hipocrático, la santidad de la persona y el verdadero bienestar del paciente es central; nadie puede asignar el valor paciente porque él tiene valor inherente. Hipócrates reconoció, sin embargo, que se podría violar fácilmente esta ética ya que los médicos, no tienen sólo el poder para curar sino también para matar.

Por esta razón hizo que los médicos juraran que nunca usarían su conocimiento y experimentos para matar, e incluso a la propia demanda de un paciente. El juramento permitió a la medicina proteger al paciente vulnerable.

En cambio, Platón, en La República dice: *“Se dejará morir a quienes no sean sanos de cuerpo”*³¹

Para Platón las personas enfermas no debían vivir ya que eran una carga para sus familias y la sociedad.

Los romanos; Séneca, manifestó: *“Es preferible quitarse la vida, a una vida sin sentido y con sufrimiento”*³²

Según los romanos es mejor morir que vivir con una enfermedad, es un pensamiento errado que tenían ya que con la medicina se puede sobrellevar una enfermedad y vivir con dignidad.

³¹ARNALDEZ, Roger, Historia de la Medicina, Editorial Lexus, año1971.Pag.164.

³² <http://www.un.org/es/documents/udhr/>.

“La medicina que entró en la península con los romanos entre los siglos II y III Antes de Cristo, era una medicina muy burda que no podía equipararse ni mucho menos a la physis helénica que se desarrollaba en el mundo del mediterráneo oriental. Con el tiempo, la medicina griega entraría en el mundo romano y por tanto penetraría también en la península ibérica.

En general podría decir que la contribución romana al campo de la medicina a lo largo de su historia fue el mayor desarrollo de la cirugía, la construcción de los primeros grandes hospitales y las obras sanitarias.

El mayor desarrollo de la cirugía se circunscribió casi enteramente a la cirugía militar. Los hospitales romanos, denominados valetudinarias, no tienen parangón en la Antigüedad, se construyeron principalmente para atender soldados. Las obras de sanidad pública están representadas por los grandes acueductos, alcantarillas y baños públicos.

En los principios la medicina en Roma tuvo un desarrollo esencialmente religioso. Pues, se confiaba a los enfermos a ensalmos y a la protección de múltiples dioses. En el Quirinal había un templo a Dea Salus, la deidad que reinaba sobre todas las otras relacionadas con las enfermedades, como Febris, la diosa de la fiebre, Uterina, que cuidaba de la ginecología, Lucina, encargada de los partos, Fessonia, señora de la debilidad y de la astenia.

Se tiene conocimiento, sin embargo, de una ley del Rey Numa que prescribía la cesárea en caso de la muerte de la madre durante el parto, para salvar al niño.

Aunque desde los inicios de la República existían médicos, no fue hasta la conquista de Grecia, que los romanos no se dieron cuenta del dominio griego de la medicina a través de la observación”³³

Puedo deducir que, desde el inicio de la humanidad, dentro de las civilizaciones denominadas clásicas, los enfermos catastróficos, recibían cuidados especiales, no solo en el ámbito médico, sobre todo en el ámbito legislativo, pues, se tutela su integridad a través de normas legales que van desde ordenanzas locales hasta leyes que cubren amplias regiones como el caso de la civilización romana.

Tan pronto se ahonda en la ciencia jurídica y en la ciencia médica, se puede observar que ambas, pretenden abarcar en sus propios conceptos, la concepción teórica de las enfermedades catastróficas. En este arduo camino aparecen diversas dificultades. Ya que una y otra ciencia se valen de expresiones divergentes.

Los problemas empiezan por la denominación, por ejemplo, el nombre que la ley utiliza en enfermedades catastróficas para referirse a los padecimientos que causan gran dolor, y que generalmente son incurables, es más bien una expresión de uso vulgar antes que científico, lo cual anticipa las dificultades que surgen en la práctica cuando se trata de establecer qué personas y con qué características pueden ser consideradas como pacientes de enfermedades catastróficas.

³³ARNALDEZ, Roger, Historia de la Medicina, Tomo II, Editorial Lexus, Buenos Aires Argentina año 1971. Pag 100.

Cabe puntualizar, que la Constitucionalización de los derechos de los pacientes que padecen enfermedades catastróficas, se realiza por primera ocasión en la Constitución del 2008.

El primordial derecho que puede asistir hoy, a todo ser humano, es el de la vida; pero cuando se ve afectado por unas condiciones de salud lamentables, que llevan a quien las padece a verse en una situación en la cual es recluido en una unidad de cuidados intensivos, de la cual no se sabe si saldrá, donde su existencia está en la cuerda floja, donde puede existir solo una salida irreversible, donde la existencia dependerá en el futuro de medios extraordinarios, conectado a máquinas como el respirador artificial; cabe voltear los ojos hacia el Estado Constitucional de Derecho y Justicia Social, en búsqueda de más ayuda, para mantener los cuidados, que aseguren al paciente una vida digna, a pesar de encontrarse sometido a la deshumanización de una enfermedad letal, dolorosa, costosa y en fin devastadora para quien la padece.

La dignidad humana está estrechamente vinculada a los derechos fundamentales en razón de ser el fin y límite de los mismos. En este sentido, la dignidad opera no sólo como un derecho individual, sino también como un límite de los derechos; lo cual se traduce en un deber general de respetar los derechos ajenos y propios.

Para que se configure el carácter de derecho objetivo, requiere de la actuación del Estado para la protección y el desarrollo del mismo. A partir de esta concepción de dignidad se desarrolla la categoría de los límites del legislador en relación a la

dignidad, subordinando la vieja tesis de la reserva de ley por la nueva tesis central de contenido esencial de la dignidad, como fórmula que encierra el concepto de valor que se encuentra en la dignidad humana.

El tratamiento de las enfermedades ha recibido en la historia de la humanidad diferentes regulaciones jurídicas y sociales. En las comunidades primitivas las personas enfermas eran consideradas como poseídas por los demonios, razón por la cual, se les hacía un hoyo en la cabeza para que los seres malignos salgan de su cuerpo, provocando la muerte del supuestamente poseído.

4.2.4. CARACTERÍSTICAS DE LAS ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS.

“Hay un conjunto limitado de enfermedades que no solo matan o incapacitan a quienes las padecen sino que además empobrecen a estas personas y sus familias”³⁴.

La investigación y el desarrollo tecnológico se centran en ellas y, hasta el momento, los avances en los tratamientos son importantes pero, en general, se limitan a cuidados paliativos que resultan alentadores, pero cada vez más caros. Aparece entonces un doble problema: si el paciente no es tratado, se priva a un ser humano del acceso a un tratamiento de vanguardia y se lo condena a un deterioro progresivo de su salud y de su calidad de vida. Si él o su familia deben costear

³⁴ Tobar Federico, Respuestas a las enfermedades catastróficas, 1a ed. - Buenos Aires: Fundación CIPPEC, año 2014.

este tratamiento, caen en la pobreza. Por eso, las denominadas “enfermedades catastróficas” configuran un problema que no es solo médico, ni siquiera solo sanitario, sino que configura un complejo desafío económico y social que requiere su consideración y tratamiento desde las políticas públicas.

*"Alrededor de 150 millones de personas en todo el mundo cada año sufren efectos catastróficos sobre sus economías domésticas por padecer, ellos o sus parientes, enfermedades que requieren tratamientos de alto costo. De ellos, alrededor de 100 millones caen bajo la línea de pobreza y el 90% de estos últimos viven en países en desarrollo"*³⁵

Es en función de este impacto económico que se denomina enfermedades catastróficas a un conjunto de patologías que empobrecen a quienes las padecen, aun cuando no hay una definición universalmente aceptada, las enfermedades catastróficas comparten algunas características, entre ellas, el impacto económico para quien la padece y su familia.

La Organización Mundial de la Salud califica como “*enfermedades raras o huérfanas y catastróficas a aquellas cuyo tratamiento involucra un costo directo igual o superior al 40% del ingreso del hogar donde hay un paciente afectado*”³⁶

Estas enfermedades catastróficas que generan severos daños en la salud de quien las padece trata en general de enfermedades crónico degenerativas que a

³⁵ MOSQUERA, Sheyla, Enfermedades Catastróficas, Editorial Lexía, Ecuador Guayaquil, año 2012.Pag.165.

³⁶CONSTITUCIÓN DE LA ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, año 1946.

diferencia de la mayoría de las enfermedades, en las que la evolución habitual en el gasto generado por una persona presenta el fenómeno de regresión a la media, esto es que quien gasta más el primer año lo hará en menor proporción en el siguiente, en las enfermedades catastróficas la evolución se realiza en forma lenta, denominándose este comportamiento reversión lenta a la media.

Estas enfermedades catastróficas requieren procedimientos de alta complejidad para su diagnóstico y tratamiento, son los medicamentos un elemento crucial, tanto por su elevado costo individual en algunos casos como por la cronicidad de su requerimiento en muchos otros.

Las dificultades que producen las enfermedades catastróficas, el Estado, atendieron las legítimas demandas de las personas quienes las padecen y de sus familiares, reconociendo sus derechos en la Constitución de la República del Ecuador del 2008, garantizando su viabilidad. Cabe destacar que la labor legislativa no terminó con la enumeración constitucional de sus derechos; al respecto el Asambleísta Constitucional, consideró prudente colocar varios seguros normativos. Uno de ellos fue el de calificar a las personas que padecen enfermedades catastróficas como miembros del grupo constitucional de atención prioritaria, con la finalidad de:

- ✓ Tutelar el derecho a la vida;
- ✓ Viabilizar la atención médica inmediata;
- ✓ Garantizar el acceso prioritario a bienes y servicios esenciales;

- ✓ Proveer oportunamente de medicamentos;
- ✓ Generar un adecuado control de riesgos para el aseguramiento y cobertura;
- ✓ Obtener una respuesta segura y adecuada en términos clínicos; y,
- ✓ Establecer cuidados paliativos.

Diversos países brindan respuestas al desafío de disminuir la brecha existente entre los que acceden y los que no; al tratamiento oportuno en enfermedades catastróficas. Aún no se ha establecido un modelo que pueda definirse como altamente satisfactorio y que cuente con una integralidad en la cobertura horizontal y vertical.

Ni los países calificados como altamente desarrollados cuentan con un modelo bien estructurado que pueda en la práctica cubrir todas y cada una de las complejas demandas de las personas que padecen enfermedades catastróficas. Sin embargo, cabe destacar sus esfuerzos por disminuir el dolor que sufren tanto los pacientes como los familiares.

En el Ecuador este esfuerzo normativo, se traduce en el oportuno reconocimiento constitucional, de visibilizar por primera vez, a las personas que sufren de enfermedades catastróficas, como sujetos de derechos y miembros del grupo constitucional de atención prioritaria y preferente.

Reconocimientos constitucionales que obligan al Estado Ecuatoriano a establecer una nutrida legislación pro paciente catastrófico a tono con el calificativo constitucional de grupo prioritario.

4.2.5. PROTECCIÓN Y GARANTÍAS DEL ESTADO A LAS PERSONAS QUE SUFREN ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS.

El fundamento jurídico que sirve como base para que se haya dispuesto en la Constitución la protección del Estado a las personas que sufren de enfermedades catastróficas: son el derecho a la Vida, al Buen Vivir, que implica, el derecho a la Salud y la Seguridad Social, los derechos de las personas y grupos de atención prioritaria, el derecho a la igualdad y el principio de equidad.

El derecho a la vida; *“El derecho a la vida, es el primero de los derechos de la persona humana; a una vida digna; y una vida con dolor hace indigna la existencia del ser humano, pues no le permite gozar de la óptima calidad de vida que merece y, por consiguiente, le impide desarrollarse plenamente como individuo en la sociedad”³⁷.*

El derecho a la vida es un valor constitucional de carácter superior y su respeto y garantía aparece consagrada como un principio del ordenamiento jurídico político ecuatoriano. Asegurar la vida, no es solo el derecho subjetivo que se tiene sobre la vida, sino la obligación de los otros a respetar el derecho a seguir viviendo o a que no se anticipe la muerte.

Derechos del buen vivir; Las personas con enfermedades catastróficas, permitiendo de esta manera, el acceso a los servicios de salud, tratamiento y

³⁷ Carrillo, David, Derecho Ecuador, Departamento de Investigación y Contenidos jurídicos, Ediciones Legales, Año 2008

rehabilitación a las personas diagnosticadas con dichas enfermedades, con el fin de beneficiar efectivamente a esta población a través de los diferentes planes, programas y estrategias de intervención en salud, emitidas por el Ministerio de Inclusión Social.

La garantía de protección establecida en el artículo 50 de la Constitución de la República, constituye un avance en materia social; y los derechos sociales hoy en día están entendidos como aquellos derechos que en lugar de satisfacerse mediante la abstención del sujeto obligado, requieren de una acción positiva por parte del Estado, que se traduce normalmente en la prestación de algún bien o servicio.

Francisco Palacios Romeo, en el libro *Constitucionalización de un sistema integral de derechos sociales*, señala: *“El Estado social viene a suplir la hipótesis por la cual un ciudadano por el hecho de nacer igual y libre, tendría derecho a una parte alícuota de la riqueza y de los espacios que hubiera en dicha sociedad”*³⁸

Los derechos sociales, son los derechos de un hombre que no vive en la individualidad sino en el mundo global y local; son derechos fundamentales que exigen una verdadera tarea de gestión activa de parte del Estado para hacerlos posibles en el terreno de los hechos sociales conllevan obligaciones de hacer, para el estado.

³⁸PALACIOS Romeo, Francisco *Constitucionalización De Un Sistema Integral De Derechos Sociales*, editorial Farell, Buenos aires Argentina, año 1997. Pág. 148.

El derecho a la salud; El artículo 32 de la Constitución establece: *“La salud es un derecho que garantiza el Estado, cuya realización se realiza al ejercicio de otros derechos, entre ellos el derecho al agua, la alimentación, la educación, la cultura física, el trabajo, la seguridad social, los ambientes sanos, y otros que sustenten el buen vivir”*³⁹

El derecho a la vida y la salud se vinculan de tal forma que una y otra protección no puede escindirse. Sin Derecho a la salud no hay derecho a la vida posible, pues más de una patología lleva al hombre a la muerte, el derecho fundamental subsume al derecho de prestación, porque lo que es importante entonces la defensa inmediata de la vida, que es un derecho supremo, que conlleva por entero la protección de la salud.

No es que el derecho a la salud haya mutado su naturaleza, sino que por las circunstancias extraordinarias dentro de las cuales puede desenvolverse, debe recibir también un tratamiento extraordinario como el que se le otorga al derecho a la vida, es decir como fundamental.

La Declaración Universal de los Derechos Humanos, en el artículo 25 dice: *“Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure así como a su familia, la salud y el bienestar, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene así mismo derecho a los seguros en caso de enfermedad,*

³⁹CONSTITUCION DE LA REPUBLICA DEL ECUADOR, Publicada en el Registro Oficial N°449, el 20 de octubre del 2008.Pag.34

*invalidez, viudez y otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad*⁴⁰

La Asamblea General de las Naciones Unidas proclamó la Declaración Universal de los Derechos Humanos, como ideal común por el que todos los pueblos y naciones deben esforzarse, a fin de que tanto los individuos como las instituciones, inspirándose constantemente en ella, promuevan, mediante la enseñanza y la educación, el respeto a estos derechos y libertades, y aseguren, por medidas progresivas de carácter nacional e internacional, su reconocimiento y aplicación universal y efectivas, tanto entre los pueblos de los Estados Miembros como entre los de los territorios colocados bajo su jurisdicción.

El derecho a la seguridad social; La incorporación de la garantía de protección por parte del Estado ecuatoriano a las personas que sufren de una enfermedad catastrófica, establecido en el artículo 50 de la Constitución de la República, no es producto del cumplimiento de una promesa de campaña, es la consecuencia que se da en un Estado que garantiza el derecho de todos los ecuatorianos a la Seguridad Social, derecho que está establecido en el artículo 367 de la Constitución de la República, que en el primer inciso señala. *“El sistema de Seguridad Social es Público y universal, no podrá privatizarse y atenderá las necesidades y contingentes de la población”*⁴¹

⁴⁰www.un.org/es/documents/udhr/index.shtml

⁴¹CONSTITUCION DE LA REPUBLICA DEL ECUADOR, Publicada en el Registro Oficial N°449, el 20 de octubre del 2008.Pag.167.

La seguridad social se refiere principalmente a un campo de bienestar social relacionado con la protección social o la cobertura de las necesidades socialmente reconocidas, como la salud, la pobreza, la vejez, las discapacidades, el desempleo, las familias con niños y otras.

La Organización Internacional del Trabajo define a la Seguridad Social como: *“La protección que la sociedad proporciona a sus miembros, mediante una serie de medidas públicas, contra las privaciones económicas y sociales que, de no ser así, ocasionarían la desaparición o una fuerte reducción de los ingresos por causa de enfermedad, maternidad, accidente de trabajo, o enfermedad laboral, desempleo, invalidez, vejez y muerte; y también la protección en forma de asistencia médica y de ayuda a las familias con hijos”*⁴²

El objetivo de la seguridad social es la de ofrecer protección a las personas que están en la imposibilidad, temporal o permanente, de obtener un ingreso, o que deben asumir responsabilidades financieras excepcionales.

La seguridad social en el Ecuador siguiendo la tradición alemana, la cobertura es financiada por el empleador, el trabajador y el Estado; en este tipo de seguridad social, las tendencias van en dirección a que el Seguro Social a través de los hospitales que regenta, deben entonces cubrir todas las intervenciones imaginables, esta es una regla implícita que nace de la noción de que los hospitales del Seguro Social, son los garantes de hacer cumplir el mandato

⁴² [wikipedia.org/wiki/Seguridad social](https://es.wikipedia.org/wiki/Seguridad_social)

supremo de la salud como un derecho para todos los afiliados, y es el prestador de todos los servicios de salud que una persona necesite. Este derecho se traduce en prestaciones a cargo de una institución pública, que asume como función suya la atención de la salud de sus afiliados.

El derecho a la igualdad; La garantía estatal de protección a las personas que sufren de una enfermedad catastrófica busca además que el derecho a la igualdad establecido en el art. 11 numeral 2 de nuestra Constitución, se haga efectivo, puesto que hoy en día, solo tienen acceso a estos tratamientos médicos quienes disponen del poder adquisitivo suficiente o a través de acciones judiciales, quedando sin ningún tipo de atención o cobertura quienes no disponen de medios económicos para afrontarlo.

El propósito del artículo 50 de la Constitución es lograr que las enfermedades catastróficas sean incluidas como tema de interés general y que quienes las padecen, puedan ser atendidos y cubiertas sus necesidades, a fin de que el derecho a la igualdad no se vea limitado.

Si amplio lo que dice el artículo 11 de la Constitución, enmarca la igualdad de todos los ecuatorianos desde el mismo instante de nacer, además de promover dichas condiciones de igualdad, reales y efectivas.

El principio de equidad; *“El principio de equidad es aplicable a las acciones de los individuos. En una teoría de lo justo, el en el sentido de lo que es correcto o*

*apropiado, forma parte de los principios que completan los principios de justicia aplicables a la estructura básica de la sociedad*⁴³.

Este principio exige de un individuo que haga lo que debe hacer según las normas de una institución, en tanto que la institución concernida sea justa, y que el individuo haya aceptado voluntariamente los acuerdos de la institución, teniendo en cuenta las ventajas directas o las oportunidades que el individuo logra de dicho acuerdo.

4.2.6. EL DERECHO DE ATENCIÓN PRIORITARIA DE LAS PERSONAS QUE SUFREN ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS.

Los derechos de las personas que padecen de una enfermedad catastrófica están implícitos en el artículo 50 de la Constitución, siendo los siguientes:

Atención especializada; Las personas que sufren de una enfermedad catastrófica tienen el derecho a recibir atención especializada, efectuada por médicos con formación de postgrado, con conocimientos médicos especializados relativos a un área específica del cuerpo humano, a técnicas quirúrgicas o a un método diagnóstico determinado, debiendo el médico estar dedicado a una sola especialidad.

⁴³PALACIOS Romeo, Francisco Constitución De Un Sistema Integral De Derechos Sociales, editorial Farell, Buenos aires Argentina, año 1997. Pág. 168.

La atención especializada incluye también medicina de calidad, entendida como tal los medicamentos que incluyan dos características básicas: eficacia y seguridad.

La eficacia se define como la capacidad de un medicamento para obtener la acción terapéutica buscada en tiempo y forma, se entiende que un medicamento es seguro en tanto los riesgos que tiene para el paciente resultan aceptables en términos de un análisis de riesgo-beneficio.

Más generalmente puede entenderse que un medicamento es de buena calidad cuando satisface una cierta necesidad médica, no en forma ideal o excelsa sino en forma adecuad

Atención gratuita; La Constitución en forma taxativa ha señalado que la atención que el Estado brinde a los que sufran de una enfermedad catastróficas es gratuita, en las casas de salud del Estado, no se puede exigir el pago de ningún valor por la prestación de los servicios de salud, sean estos de hospitalización, tratamiento ambulatorio, exámenes médicos, consultas externas, cirugías.

Son inconstitucionales los reglamentos internos de los hospitales públicos, en los que se establecen costos por ciertos servicios tales como cirugía, hospitalización, exámenes médicos, de acuerdo a la capacidad económica del paciente.

Atención en todos los niveles; Lo que indica el artículo 50 de la Constitución es que la protección del Estado será en todos los niveles desde el diagnóstico, tratamiento, la rehabilitación; y atención en la etapa terminal del paciente.

Diagnóstico, es el procedimiento por el cual se identifica una enfermedad, entidad nosológica, síndrome, o cualquier condición de salud o enfermedad del paciente; siendo el medio indispensable para establecer el tratamiento adecuado, basado en el análisis de datos seguros.

Tratamiento, es el método racional que le facilita al médico hacer mejor uso de todas las potencialidades terapéuticas para el problema de salud del paciente

Rehabilitación, incluyen todas aquellas actividades, procedimientos e intervenciones tendientes a restaurar la función física, psicológica o social resultante de una condición previa o crónica, modificando, aminorando o desapareciendo las consecuencias de la enfermedad que pueden reducir o alterar la capacidad del paciente para desempeñarse adecuadamente en su ambiente familiar, social y laboral.

Atención en la etapa terminal, es importante señalar que estas enfermedades en la mayoría de los casos son de carácter irreversible y la temprana muerte de los que las padecen es inevitable, por más esfuerzos científicos y económicos que se hagan; sin embargo el mandato Constitucional obliga al Estado, a que mediante su protección y ayuda, el sufrimiento de dichas personas aminorar, y no implique la ruina económica de su familia, y tratar que el poco tiempo que les queda de vida sea al menos de calidad dentro de lo posible.

De manera oportuna; La asistencia del Estado a la persona que padece una afección de tipo catastrófica será en el momento adecuado o conveniente, cuando las circunstancias sean favorables para conseguir una posible recuperación.

Una vez que una casa de salud del Estado ha iniciado un determinado tratamiento médico no puede dejarse al usuario expuesto a la interrupción del mismo por efecto de su desvinculación, pues ello iría en contravía de los principios inherentes del servicio público de salud, específicamente el de eficiencia.

La entidad promotora de salud está en la obligación de proseguir con el tratamiento hasta finalizarlo cuando ello sea posible, o hasta cuando el paciente alcance una cierta estabilidad.

Preferente; Analizando el artículo 35 de la Constitución, este cataloga a las personas que adolecen de una enfermedad catastrófica dentro de los grupos de atención prioritaria, por lo tanto tienen el derecho a recibir de las instituciones de salud públicas, como privadas la atención especial y prioritaria.

Para toda persona; La Constitución en el artículo 11 en el numeral 4: *“Ha dispuesto que ninguna norma jurídica podrá restringir el contenido de los derechos ni de las garantías constitucionales”*⁴⁴

⁴⁴CONSTITUCION DE LA REPUBLICA DEL ECUADOR, Publicada en el Registro Oficial N°449, el 20 de octubre del 2008.Pag.27

El derecho establecido en la Constitución del Estado ampara a todos los ecuatorianos y a los extranjeros residentes en el país que sufran de una enfermedad catastrófica, la norma constitucional no ha dispuesto condición o excepción alguna para ser beneficiario de la protección estatal, en función de este principio.

De igual manera el inciso segundo del numeral 8 del mismo artículo señala que:

*“Será inconstitucional cualquier acción u omisión de carácter regresivo que disminuya, menoscabe o anule injustificadamente el ejercicio de los derechos”*⁴⁵

Toda casa de salud pública está obligada atender a las personas que padezcan una enfermedad catastrófica, cubrir todas las intervenciones imaginables sin excepción ni condición alguna, por lo que las funciones del Estado no pueden contradecir, restringir, o menoscabar el derecho establecido en el artículo 50.

4.2.7. LA PROTECCIÓN ESTATAL A LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS.

El Estado ecuatoriano por intermedio del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social y el Ministerio de Inclusión Económico Social, están dando atención a las personas que adolecen de una enfermedad catastrófica.

⁴⁵CONSTITUCION DE LA REPUBLICA DEL ECUADOR, Publicada en el Registro Oficial N°449, el 20 de octubre del 2008.Pag.27

Ministerio de inclusión social; El Ministerio de Inclusión Económico Social ha creado la “Red de Protección Solidaria”, este programa ha sido creado con el objeto de brindar Apoyo Emergente en Situaciones Catastróficas Individuales para Personas y Hogares Ecuatorianos, y cubre a todos los ecuatorianos y extranjeros residentes en territorio ecuatoriano que requieran su atención

Este programa de asistencia comprende las siguientes prestaciones:

Salud: Derecho que les asiste a las familias que atraviesan una situación catastrófica específica a causa de una enfermedad grave o una discapacidad que sufre alguno o varios de los integrantes del grupo familiar.

Los beneficiarios del Componente de Salud de la Red de Protección Solidaria son todas las personas que padezcan alguna de las enfermedades catastróficas y discapacidades establecidas por el programa para su atención, y que estén siendo atendidas dentro del sistema público.

Los pacientes ingresan al programa a través de los Hospitales de Referencia de la red, señalados por el Ministerio de Salud Público son los siguientes:

- Hospital Eugenio Espejo, Quito.
- Hospital Baca Ortiz, Quito.
- Hospital Vicente Corral Moscoso, Cuenca.
- Hospital Abel Gilbert Pontón, Guayaquil.
- Hospital Francisco de Icaza Bustamante, Guayaquil.

El paciente atendido en el hospital de referencia de la RedProtección a la Salud, es valorado por el cardiólogo, oncólogo, nefrólogo, médico interno. Y cuando el hospital dispone de recursos para la atención del paciente, es atendido completamente en dicha institución, pero cuando el hospital no dispone totalmente de recursos, necesita mecanismos de apoyo y si no es suficiente solicita apoyo a la red-Programa de Protección a la Salud.

Si el hospital no está en capacidad de atender al paciente, lo remite a un Sistema Privado o al Exterior.

El Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social; el Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social, da atención médica, hospitalaria, y medicina, a todos los afiliados a esta institución y a los beneficiarios del Seguro Social Campesino, por medio de los hospitales regentados por esta institución en todo el Ecuador.

En lo tocante a las enfermedades catastróficas el Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social, en el documento reformativo para la reforma de la Ley de Seguridad Social, No 2001-55, en materia de salud señaló lo siguiente:

a.) *“Se incluye a las enfermedades crónicas degenerativas dentro de las financiadas mediante seguros colectivos”*⁴⁶

⁴⁶Documento Reformativo para la reforma de la Ley de Seguridad Social, No 2001-55.

Es función esencial del Estado velar por la salud de la población por lo cual se incluyó a las enfermedades crónicas dentro de los seguros para que ningún ser humano se quede sin atención médica.

b.) *“Se establece el examen médico previo al registro de afiliación con o sin relación de dependencia, su cónyuge e hijos, con el fin de determinar el financiamiento de la protección de enfermedades crónico degenerativas pre adquiridas”*⁴⁷

El individuo, como parte de la sociedad, tiene derecho a la promoción, protección, conservación, restitución y rehabilitación de la salud.

c.) *“Se supera la inconstitucionalidad de la elaboración de los protocolos médicos”*⁴⁸

Los médicos tienen la obligación de atender al paciente inmediatamente cuando su estado es grave para que la misma sienta un completo bienestar físico, mental y social.

d.) *“Se prevé el tratamiento de enfermedades catastróficas reconocidas. Por el Estado como problemas de salud pública, con un fondo solidario financiado*

⁴⁷ Documento Reformatorio para la reforma de la Ley de Seguridad Social, No 2001-55. Pág. 1

⁴⁸ *Ibíd.* Pag.1

en un 50% con el aporte obligatorio de los afiliados y empleadores y en un 50% con la contribución obligatoria del Estado”⁴⁹

El seguro social dará tratamiento a sus afiliados que padezcan con enfermedades catastrófica el mismo que será cubierto en partes iguales por el Estado y el afiliado.

e.) *“Prestaciones de salud suficientes, adecuadas y oportunas, que se extiende al tratamiento de las complicaciones. Atención de emergencia obligatoria”⁵⁰*

Compete a los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios.

4.2.8. LOS PRINCIPIOS DE INTERÉS SUPERIOR DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS.

Los principios son enunciados de naturaleza axiológica, legal, administrativa y técnica que se aplican al derecho a la salud en general y a los enfermos que adolecen enfermedades catastróficas.

Universalidad; El principio de la universalidad de los derechos humanos es la piedra angular del derecho internacional de los derechos humanos y de los derechos fundamentales.

⁴⁹ DOCUMENTO REFORMATARIO, Para La Reforma De La Ley De Seguridad Social, No 2001-55. Pág. 1.

⁵⁰ DOCUMENTO REFORMATARIO, Para La Reforma De La Ley De Seguridad Social, No 2001-55. Pág. 2.

Para el jurista y catedrático español de filosofía del derecho, Gregorio Peces Barba, “*El principio de universalidad de un derecho nos lleva a tres escenarios y significados diferentes aunque vinculados en su raíz:*

Si nos situamos en el plano lógico, por universalidad hacemos referencia a la titularidad de los derechos que se adscriben a todos los seres humanos. Sus rasgos son la racionalidad y la abstracción, congruentes con esa titularidad de todos los hombres.

Si nos situamos en el plano temporal, la universalidad de los derechos supone que tienen un carácter racional y abstracto al margen del tiempo y válidos para cualquier momento de la historia.

Si, por fin, nos situamos en el plano especial, por universalidad entendemos la extensión de la cultura de los derechos humanos a todas las sociedades políticas sin excepción”⁵¹

La universalidad rige en todas partes y con la misma intensidad y con igual jerarquía. Apunta, por supuesto, a un cuerpo mínimo de derechos, dentro de ellos, a una también cuota básica igualitaria de cada derecho; sin perjuicio de los complementos que puedan hacer los diferentes tratadistas.

⁵¹ PECES Barba, Gregorio, Filosofía del derecho, Editorial Farell, Buenos aires Argentina, año 1994. Pág. 613.

La organización mundial de la salud, en el informe sobre la salud en el mundo 2008, manifiesta tres dimensiones en la universalidad de un sistema de salud: amplitud, profundidad y nivel de cobertura.

- a) La amplitud de la cobertura tiene que ver con la proporción de la población que goza de protección en la salud y esta debería ser, por mandato constitucional total, pues en la Constitución de la República del Ecuador consagra la universalidad como principio rector del derecho a la salud de las personas que adolezcan estas patologías.

“El estado garantizara a toda persona que sufra de enfermedades catastróficas o de alta complejidad el derecho a la atención especializada y gratuita en todos los niveles, de manera oportuna y preferente”⁵²

En este caso el ánimo del legislador es claro al designar con la palabra “toda” la integridad de los pacientes que sufren con enfermedades catastróficas para que tengan una atención privilegiada, sin excluir a ninguna persona.

- b) La ley orgánica reformativa a la ley orgánica de salud, en el art. 1, en la parte correspondiente prescribe que, *“El estado ecuatoriano, al reconocer de interés nacional a las enfermedades catastróficas y raras o huérfanas, implementara acciones para la atención en salud de los pacientes que las adolezcan, cubrirá la promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento,*

⁵²CONSTITUCION DE LA REPUBLICA DEL ECUADOR, Publicada en el Registro oficial N° 449,20 de octubre de 2008.Pag.45

*rehabilitación, habilitación y curación, es decir todas las fases de la enfermedad*⁵³

La profundidad de la cobertura alude a la gama de servicios de los que se dispone en respuesta a las necesidades de salud, tanto individual como colectiva para garantizar una atención integral.

- c) *“Cuanto más amplia es la proporción de gastos públicos y menor la participación de pagos directos de bolsillo que son alta mente regresivos, más extensa la cobertura y, por lo tanto, más universal”*⁵⁴

El nivel de cobertura se refiere al financiamiento público, esto es, el porcentaje de gasto público en el total de gastos en salud en el país.

El Ministerio de Salud Pública al menos en teoría ofrece cobertura a toda la población ecuatoriana y es el principal proveedor de servicios de salud para la población más pobre del país, constituida por un 70% de personas que no tiene derechohabienta en otros subsectores de salud como el Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social u otro seguro privado.

Principio de no discriminación; Este principio está vinculado estrechamente con el principio de igualdad como lo explica Eduardo Rabossi, filósofo argentino y activista por los derechos humanos.

⁵³ LEY ORGÁNICA DE SALUD, Ediciones Legales, 2012.Pag 3.

⁵⁴ ROBLES, Isags, Coberturas de las enfermedades, Editorial Rahez, Buenos aires Argentina, año 2012, Pág. 56.

“Es consistente con el principio de igualdad que los seres humanos sean tratados de manera diferencial, en tanto las diferencias en juego sean relevantes. Las consecuencias que se siguen de esto son, al menos dos.

La primera es que el principio de igualdad parece incluir como parte esencial, el reconocimiento de que los seres humanos puedan ser tratados de manera diferencial en tanto y en cuanto las diferencias en juego sean relevantes desde cierto punto de vista aceptable.

La segunda consecuencia es la que más nos interesa en este contexto: se siguen del principio de igualdad o se derivan o están conectados con él, dos principios importantes:

El primero es el principio de no discriminación que como se suele decir es algo así como el principio negativo del principio de igualdad, al prohibir diferenciaciones sobre fundamentos irrelevantes, arbitrarios o irrazonables.

El segundo principio, que se suele llamar principio de protección, está diseñado con el objeto de imponer y lograr una igualdad positiva, a través de lo que se denomina discriminación inversa o acción positiva”⁵⁵

La discriminación es toda distinción, exclusión o restricción, por cualquier causa que sea, que tiene por efecto dificultar o impedir el reconocimiento, disfrute o ejercicio del derecho a la salud. Cuando se trata de compensar situaciones de

⁵⁵ RABOSI, Principios fundamentales de los enfermos, Editorial Santilla, Guayaquil Ecuador, año 1990. Pag. 177.

desequilibrio propiciadas por asimetrías sociales la no discriminación inversa o acción positiva dirigidas hacia aquellos grupos que la Constitución de 1998 denomino “vulnerables” y que la actual denomina de atención prioritaria.

Carlos Pérez de Armiño, define a la vulnerabilidad como; *“El nivel de riesgo que afronta una familia o un individuo a perder la vida, sus bienes y propiedades; y, su sistema de sustento o su medio de vida ante una posible catástrofe. Dicho nivel guarda también correspondencia con el grado de dificultad para recuperarse después de dicha catástrofe”*⁵⁶

La vulnerabilidad contempla tres tipos de riesgos: el riesgo de exposición a crisis o convulsiones; el riesgo de una falta de capacidad para afrontarlas; y, el riesgo de sufrir consecuencias graves a causa de ellas, así como de una recuperación lenta o limitada. Lo opuesto a la vulnerabilidad es la seguridad.

Frecuentemente, quienes sufren de enfermedades catastróficas, se ven afectados por severas discapacidades, por lo que pierden la expectativa de una vida autónoma y por lo tanto productiva, por lo cual incurren en lo que el Artículo 35 de la Constitución vigente denominada “doble vulnerabilidad”, por cuanto además de su enfermedad en si sufren de discapacidad, término que el Artículo 6 de la Ley Orgánica de Discapacidades define del siguiente así:

⁵⁶ PÉREZ de Armiño, Carlos, La vulnerabilidad del Hombre, Editorial Santilla, Guayaquil Ecuador, año 1999.Pag.267.

Para los efectos de esta Ley *“Se considera persona con discapacidad a toda aquella que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, con independencia de la causa que la hubiera originado, ve restringida permanentemente su capacidad biológica, psicológica y asociativa para ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria”*⁵⁷

Las personas con discapacidad son aquellas que sufren una deficiencia física, psicológica o intelectual, por la cual no pueden desarrollarse normalmente, pero no por sobrellevar estos impedimentos; no pueden llevar una vida digna, con respeto e inclusión lo cual los hace crecer como personas.

Principio de equidad; La equidad, como principio rector del derecho tiene sus orígenes en el Naturalismo está íntimamente vinculado con la noción de justicia, entendida esta como el valor que permite dar a cada quien según sus méritos o su necesidad. Aplicado este principio al derecho a la salud, tiene dos aspectos: uno, más amplio, vinculado a un nivel de vida que garantice la salud de la población; y, el otro, más restringido pero no menos importante, relacionado con la equidad o justicia en la distribución de los servicios de salud o asistencia sanitaria.

Una de las formas de garantizar la equidad en el acceso y disfrute de los servicios de salud son los seguros, pues estos suponen la transferencia de riesgos o de las consecuencias económicas negativas de un siniestro desde una persona natural,

⁵⁷ Ley Orgánica de Discapacidades, Registro Oficial N° 796, Editorial Lexus, Quito Ecuador, año 2012. Pag 8.

denominada asegurado, a una persona jurídica de derecho privado o público denominada aseguradora.

En el primer caso se trata de aseguradoras de salud pre pagadas por los cotizantes, en la segunda se trata de sistemas de obligatoria cobertura que se financian por el Estado o, de manera conjunta por los cotizantes y el Estado.

En Ecuador, la cobertura de enfermedades catastróficas, corre de cuenta de tres tipos de seguros, clasificación que se realiza sobre la base de la proveniencia del financiamiento: privados, semi- públicos y públicos.

Principio de prestacionalidad; El derecho a la salud es un derecho prestacional, eso significa que demanda del Estado medidas de acción positiva o de ejecución que se traduzcan en la protección de la salud como un objeto de política pública a través de la implementación de un Sistema de Salud. En el caso puntual de las enfermedades catastróficas, es la Red de Protección Solidaria para Apoyo Emergente en Situaciones Catastróficas Individuales, a Personas y Hogares Ecuatorianos, adscrita al Ministerio de Salud.

La Ley Orgánica de Salud reformativa a la Ley Orgánica, Artículo 2, prevé responsabilidades propias de la autoridad sanitaria nacional respecto a las enfermedades catastróficas, que pretenden cubrir todas las áreas de complejidad de estas enfermedades.

*“Promover, coordinar y desarrollar, conjuntamente con organismos especializados nacionales e internacionales, públicos y privados, investigaciones para el estudio de las enfermedades catastróficas con la finalidad de favorecer diagnósticos y tratamientos tempranos en pro de una mejor calidad y expectativa de vida”*⁵⁸

La Autoridad Sanitaria Nacional es la entidad encargada de velar por que se desarrollen investigaciones para combatir a las enfermedades catastróficas, y así brindar a la población una atención especializada y poder brindar una mejor calidad de vida.

*“Establecer, de manera conjunta con organizaciones de pacientes y científicas, acciones para divulgar y promover el conocimiento de las enfermedades raras o huérfanas”*⁵⁹

El Ministerio de Salud de y las organizaciones de personas con enfermedades catastróficas deben unirse para realizar campañas y hacer conocer a la población sobre estas enfermedades y los derechos que les asisten.

“Emitir protocolos para la atención de estas enfermedades, con la participación de las sociedades científicas, las mismas que establecerán las directrices, criterios y procedimientos, de diagnóstico y tratamiento de los pacientes de enfermedades raras o huérfanas; en aquellos casos en los que al Sistema

⁵⁸ LEY ORGÁNICA DE SALUD, Ediciones Legales, Año 2012. Pag 4

⁵⁹ Ibídem Pág. 4

Nacional de Salud le resulte imposible emitir el diagnóstico definitivo de una enfermedad, la autoridad sanitaria nacional, es decir el Ministerio de Salud Pública, implementara todas las acciones para que estos casos sean investigados en instituciones internacionales a fin de obtener el diagnóstico y tratamiento correspondiente”⁶⁰

El Ministerio de Salud Pública emitirá protocolos que son reafirmados por institutos de investigación internacionales para poder atender a los pacientes y si no se los puede atender en el país los mismos serán llevados al exterior con el fin de conservar su vida.

“Controlar y regular, en coordinación con los organismos competentes a las compañías de seguros y prestadoras de servicios de medicina pre pagada en lo referente a la oferta de coberturas para enfermedades consideradas raras o huérfanas, quedándoles prohibido negar la cobertura a pretexto del apareamiento posterior de enfermedades consideradas raras o huérfanas”⁶¹

El Ministerio de Salud Pública, prohibirá radicalmente a los seguros privados la no cobertura de enfermedades catastróficas, en caso de que no se tomara en cuenta la disposición emitida se deberán cerrar estos seguros definitivamente.

⁶⁰ | LEY ORGÁNICA DE SALUD, Ediciones Legales, Año 2012. Pag. 4

⁶¹ | *Ibidem* Pág. 4

*“Implementar las medidas tendientes a facilitar y permitir la adquisición de medicamentos e insumos especiales para estas enfermedades, en forma oportuna, permanente y gratuita”*⁶²

El Ministerio de Salud Pública dará todas las facilidades para la compra de medicamentos que no existan en el país.

*“Controlar que los prestadores de servicios de salud mantengan la búsqueda activa de casos relacionados con las enfermedades raras o huérfanas y catastróficas, de conformidad con el Sistema de Vigilancia Epidemiología que incluya el registro de pacientes que sufran este tipo de enfermedades”*⁶³

La vigilancia epidemiología es un componente esencial del Sistema de Salud pues, al llevar un registro de casos permite tomar medidas de intervención oportunas sobre la base del comportamiento de la situación epidemiológica de un territorio determinado.

La Ley Orgánica de Salud, en su Artículo 62 prescribe que *“La autoridad sanitaria nacional elaborara las normas, protocolos y procedimientos que deben ser obligatoriamente cumplidos y utilizados para la vigilancia epidemiológica, para el control de las enfermedades transmisibles, emergentes y re emergentes de notificación obligatoria, incluyendo las de transmisión sexual”*⁶⁴

⁶² LEY ORGÁNICA DE SALUD, Ediciones Legales, Año 2012.Pag. 4

⁶³ Ibídem. Pág. 4

⁶⁴ LEY ORGÁNICA DE SALUD, Ediciones Legales, Año 2012.Pag. 4

El Ministerio de Salud Pública elabora las normas y procedimientos que deben ser cumplidos en su totalidad, también lleva un registro de las enfermedades que se les van diagnosticando a los pacientes.

Principios de exigibilidad y justiciabilidad; *“La exigibilidad de un derecho se fundamenta en la existencia de normas que consagren un derecho; identifique sus titulares y los responsables de hacer efectivo su cumplimiento; mientras que la justiciabilidad tiene que ver con la existencia de vías formales de acceso a un juez o tribunal para reclamar por la vulneración de ese derecho”*⁶⁵

La exigibilidad, por lo tanto, es un concepto más vasto que, básicamente alude a la capacidad que tienen las personas para reclamar del Estado, o eventualmente de otros actores, el goce efectivo de un derecho. La justiciabilidad, en cambio, es la capacidad de procesar judicialmente el cumplimiento de las obligaciones adquiridas por el Estado en razón de haber suscrito y ratificado un instrumento internacional de derechos humanos y posteriormente, haber consagrado este derecho como fundamental en la Constitución y otros cuerpos legales.

4.2.9. ORGANISMOS Y SUJETOS OBLIGADOS A TUTELAR EL CUMPLIMIENTO DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS.

A partir del Referéndum de enero de 2008 en el que el pueblo ecuatoriano se pronunció aprobando la Constitución de Montecristi, el Estado Ecuatoriano

⁶⁵ SAURA, Javier, Análisis de los Principios que Rige el Estado Ecuatoriano, año 2011. Pag 345.

asumió la responsabilidad de establecer los mecanismos y presupuestos para atender el mandato expresado en el Art. 50 de la Constitución y crea el Programa de Enfermedades Catastróficas ejecutado por el Ministerio de Salud Pública y el Ministerio de Inclusión Económica y Social para la cobertura médica de las y los usuarios con condiciones definidas como catastróficas, que lo ejecuta a través del componente de condiciones catastróficas de la Red Pública Integral de Salud como un mecanismo de apoyo emergente en situaciones catastróficas individuales a las personas y los hogares ecuatorianos.

El Ministerio de Inclusión Económica y Social, “Generó la normativa interna para definir las patologías que se considerarían catastróficas, los componentes que serían cubiertos; y, las y los usuarios que se considerarían como beneficiarios. El componente de condiciones catastróficas asumió el financiamiento del costo de los tratamientos de alta especialidad y de los dispositivos médicos y medicamentos necesarios para atender las patologías establecidas como catastróficas, así como los gastos complementarios (transporte, alimentación y alojamiento) en el extranjero cuando el caso lo justifique”⁶⁶.

Mediante Registro Oficial No. 625 publicado el 24 de enero del 2012, se promulgó la Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud, Ley 67, titulado “para incluir el tratamiento de las enfermedades raras o huérfanas y catastróficas”; que dispone al Ministerio de Salud Pública asumir la responsabilidad de tomar a cargo el manejo de todos los programas relacionados

⁶⁶Ministerio de Inclusión Económica y Social, Folleto Informativo N° 12, Pág. 5.

al tema, por lo que con Acuerdo Interministerial 0001 del 9 de julio del 2012, se concreta el traspaso de la Red de Protección Social a la competencia del Ministerio de Salud Pública el Art. 1 del mencionado acuerdo señala:

“Para dar cumplimiento a lo establecido en la reforma de la Ley Orgánica de Salud, referente a las enfermedades catastróficas, a partir del 1 de agosto de 2012, el Ministerio de Salud Pública será responsable de continuar con la ejecución de la Red de Protección Solidaria para Apoyo Emergente en Situaciones Catastróficas Individuales a Personas y Hogares Ecuatorianos”⁶⁷.

Para tal fin, el Ministerio de Inclusión Económica y Social, generó la normativa interna para definir las patologías que se considerarían catastróficas, los componentes que serían cubiertos; y, las y los usuarios que se considerarían como beneficiarios. El componente de condiciones catastróficas asumió el financiamiento del costo de los tratamientos de alta especialidad y de los dispositivos médicos y medicamentos necesarios para atender las patologías establecidas como catastróficas, así como los gastos complementarios (transporte, alimentación y alojamiento) en el extranjero cuando el caso lo justifique.

El Acuerdo Ministerial Nro. 00001829 con fecha 6 de septiembre de 2012, dispone:

⁶⁷Ley Orgánica de la Salud, Registro Oficial 423 de 22-dic.-2006.Pág.3.

Emitir los criterios de inclusión de enfermedades consideradas catastróficas, raras y huérfanas para beneficiarios del bono “Joaquín Gallegos Lara”. Artículo 3: Publíquese. El listado de entidades de enfermedades catastróficas raras y huérfanas que actualmente se están atendiendo o están en proceso de atenderse de manera progresiva.

Asimismo la Ley 67 Reformativa a la Ley Orgánica de Salud, establece los siguientes deberes a favor de la salud:

- a) *“Cumplir con las medidas de prevención y control establecidas por las autoridades de salud”*⁶⁸

Las personas con enfermedades catastróficas deben cumplir con todas las medidas establecidas por la autoridad sanitaria en cuanto al tratamiento.

- b) *“Proporcionar información oportuna y veraz a las autoridades de salud, cuando se trate de enfermedades declaradas por la autoridad sanitaria nacional como de notificación obligatoria y responsabilizarse por acciones u omisiones que pongan en riesgo la salud individual y colectiva”*⁶⁹

Todos los establecimientos de Salud públicos o privados tienen la obligación de informar a la Autoridad Sanitaria sobre alguna enfermedad catastrófica o transmisible detectada, para que la misma haga el seguimiento respectivo.

⁶⁸ Ley Orgánica de la Salud, Registro Oficial 423 de 22-dic.-2006.Pág.3.

⁶⁹ Ley Orgánica de la Salud, Registro Oficial 423 de 22-dic.-2006.Pág.3.

- c) *“Cumplir con el tratamiento y recomendaciones realizadas por el personal de salud para su recuperación o para evitar riesgos a su entorno familiar o comunitario”*⁷⁰

Las personas con enfermedades catastróficas deben cumplir con el tratamiento establecido ya que caso contrario no se podrá hacer responsable a la entidad tratante de no dar el tratamiento oportuno.

- d) *“Cumplir las disposiciones de esta Ley y sus reglamentos”*⁷¹.

Debido a la actual estructura del Estado Constitucional de Derechos y Justicia Social, la vida de los habitantes del territorio ecuatoriano, en consonancia con el paradigma neo constitucional, ocupa el centro de la atención legislativa, razón por la cual al respecto se estructuran deberes individuales y colectivos, con la seria aspiración de cimentar una corresponsabilidad entre las personas involucradas en el área de la salud.

4.3. MARCO JURÍDICO.

4.3.1. LA PROTECCIÓN DE LAS ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS MEDIANTE CONVENIOS INTERNACIONALES.

Previo a arribar al convenio sobre los derechos de protección de las personas con enfermedades catastróficas, se han suscrito pocos convenios internacionales del que es parte nuestro Estado Ecuatoriano.

⁷⁰ *Ibídem.* Pág. 3.

⁷¹ *Ibídem.* Pág. 4.

A los enfermos catastróficos les es plenamente aplicable el art. 1 de la Declaración Universal de Derechos Humanos que establece que; *“Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos”*⁷²

Todos los seres humanos nacemos libre con los mismos derechos en especial de la Salud, no porque nuestra salud se vea afectada debemos ser excluidos, marginados ni mal vistos ya que todos gozamos de los mismos derechos y garantías establecidos en la Constitución.

Hay documentos que han alcanzado el consenso internacional en el ámbito de las Naciones Unidas, referidos especialmente a la Bioética, como la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos Además.

La Organización Mundial de la Salud estableció que; *“Los gobiernos deben asegurar que se ha dedicado especial atención a las necesidades de sus ciudadanos en el alivio del dolor y los cuidados paliativos antes de legislar sobre la eutanasia”*⁷³

No existe una declaración específica mundial sobre las enfermedades catastróficas, pero son aplicables a estas personas la Declaración Universal de Derechos Humanos y la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos.

⁷²DECLARACIÓN UNIVERSAL DE DERECHOS HUMANOS, UNESCO, 2005

⁷³ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, Folleto Informativo N°31.

El único documento mundial que trata las enfermedades catastróficas en estado terminal es la Declaración de Venecia de la Asamblea Médica Mundial sobre la enfermedad terminal.

En cuanto a los tratados intencionales que el Estado ecuatoriano haya ratificado sobre la protección a las personas que sufren de una enfermedad catastrófica, tenemos que el Ecuador ha ratificado prácticamente todos los tratados y convenios internacionales en el sistema universal de derechos humanos y en el sistema interamericano de derechos humanos.

Con relación a una enfermedad catastrófica como el Virus de Inmunodeficiencia Humana, Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida, ha firmado el Convenio Hipólito Unanue, formando parte del Organismo Andino de Salud, otros como el Convenio para la Red Andina de Vigilancia Epidemiológica; Acceso a tratamiento de Medicamentos Antirretrovirales en la Subregión Andina y la Declaración de Compromisos sobre Virus de Inmunodeficiencia Humana, Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida.

4.3.2. DERECHO DE ATENCIÓN PRIORITARIA DE LAS ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS SEGÚN LAS CONSTITUCIONES DE LA REPÚBLICA DEL ECUADOR.

Es importante, como derecho fundamental, tomar en consideración las diferentes Constituciones y sus reajustes o reformas viabilizadas a mejorar la estructura de las personas con enfermedades catastróficas.

Desde la **Constitución de 1830, hasta la Constitución de 1997**. No existe la protección del Estado hacia las personas que adolecen de enfermedades catastróficas y además se los excluye totalmente sobre las políticas públicas hacia el derecho de atención preferencial a este grupo de atención prioritaria.

En el Ecuador, es la Constitución Política de 1998, publicada en el **Registro Oficial número 1 del 11 de agosto de ese año**, es la que marca un hito fundamental en cuanto a la protección jurídica de las personas que padecen enfermedades catastróficas, pues, en su Título Tercero, concerniente a los derechos, garantías y deberes, dedica la sección cuarta a consagrar el derecho a la salud y a continuación en forma categórica y precisa en la sección quinta cuyo epígrafe son los grupos vulnerables, aparece el Art. 47, que literalmente dice: *“En el ámbito público y privado recibirán atención prioritaria, preferente y especializada los niños y adolescentes, las mujeres embarazadas, las personas con discapacidad, las que adolecen de enfermedades catastróficas de alta complejidad y las de la tercera edad.*

*Del mismo modo, se atenderá a las personas en situación de riesgo y víctimas de violencia doméstica, maltrato infantil, desastres naturales o antropogénicos”*⁷⁴

Tanto en el ámbito público como privado recibirán atención especializada y prioritaria las personas del Grupo de atención prioritaria, así mismo serán atendidos las personas afectadas en desastres naturales.

⁷⁴ CONSTITUCION DE LA REPUBLICA DEL ECUADOR, Publicada en el Registro Oficial número 1 del 11 de agosto de 1998.

La Asamblea Constituyente de Montecristi, sensible ante el sufrimiento de los ecuatorianos que padecen de una enfermedad catalogada como catastrófica, dispuso la protección por parte del Estado a todo ecuatoriano que padezca una de estas patologías en todos sus niveles.

En la actual constitución son los artículos 35,50,365, los que protegen a las personas con enfermedades catastróficas, este avance, como es de suponerse, no podía quedar al margen del Estado Constitucional de Derechos y Justicia misma que entró en rigor a partir de la publicación en el suplemento del Registro oficial número 449 del 20 de Octubre del 2008; encontramos en la misma, un régimen de derechos, deberes y garantías para todos los ciudadanos y ciudadanas, y por supuesto, en forma específica se regulan los derechos que atañen a los grupos de atención prioritaria, dentro de los cuales se inscriben las personas que padecen de este tipo de patologías. Todo esto, en franca sindéresis con el modelo de desarrollo económico y social que dicha Norma Suprema postula.

El inciso primero del artículo 35 de la Constitución de la República del Ecuador señala: *“Las personas adultas mayores, niñas, niños, adolescentes, mujeres embarazadas, personas con discapacidad, personas privadas de la libertad y quienes adolezcan de enfermedades catastróficas o de alta complejidad, recibirán atención prioritaria y especializada en los ámbitos público y privado”*⁷⁵

⁷⁵ CONSTITUCION DE LA REPUBLICA DEL ECUADOR, Publicada en el Registro Oficial número 1 del 11 de agosto de 1998.

En este artículo se menciona cuáles son las personas que integran el grupo de atención prioritaria por lo cual ellas recibirán atención prioritaria en todos los ámbitos sea en el sector público como privado.

El Ecuador, es el segundo país en el mundo que incluye en la Constitución Política del Estado la no discriminación por la Orientación Sexual, así como la no discriminación por estado de salud.

Los derechos sociales, son los de un hombre que no vive en la individualidad sino en el mundo global y local; son derechos fundamentales que exigen una verdadera tarea de gestión activa de parte del estado.

Es necesario también citar la norma del art.365 de la Constitución de la República del Ecuador, donde dice: *“Por ningún motivo los establecimientos públicos o privados, ni los profesionales de la salud negarán la atención de emergencia, su negativa será sancionada por la ley”*⁷⁶

Claramente se menciona en este artículo que ningún establecimiento de salud o médico puede negar la atención inmediata del paciente que requiera de los servicios que ellos brindan.

En definitiva, con esta mutación del concepto “grupos vulnerables” a “grupos de atención prioritaria”, éstos dejan de ser objetos de protección y se convierten en

⁷⁶CONSTITUCION DE LA REPUBLICA DEL ECUADOR, Publicada en el Registro Oficial número 1 del 11 de agosto de 1998.

sujetos de derecho; constituyendo un acierto imponderable el haber pasado de una política asistencialista que deviene en restrictiva y estigmatizan téa una política de protección social que promueve la igualdad, el desarrollo, la dignidad, la inclusión.

4.3.3. PRINCIPIOS FUNDAMENTALES EN LA CONSTITUCIÓN DE LA REPÚBLICA DEL ECUADOR Y LAS LEYES, SOBRE LA SALUD Y ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS.

En la legislación ecuatoriana, y la Ley Orgánica de la Salud, los derechos de las personas con enfermedades catastróficas, se encuentran redactados con el fin de dar una protección especial y que dispongan de oportunidades y servicios que les permitan desarrollarse favorablemente, en condiciones de libertad y dignidad, respecto de la salud.

Las nueve secciones que conforman el Capítulo Tercero, del Título Segundo, pone especial énfasis en el tratamiento especializado a colectivos de la población que se encuentran en situación de riesgo o peligro por diversas circunstancias, sean naturales, sea que provengan de situaciones extraordinarias como accidentes, guerra, o, simplemente cíclicas como la edad, o sean provenientes de la organización social dentro de la que se encuentran en inferioridad de condiciones, con respecto al resto de la población.

Las personas referidas en el Capítulo aludido el art. 35 de la Constitución de la República del Ecuador establece que; “*Son acreedoras a un tratamiento especial,*

*que se traduce o en derechos adicionales a los del resto de la población, o en modalidades más fácilmente asequibles, o también en protección adicional, para contrarrestar su mayor vulnerabilidad*⁷⁷

Las personas del grupo de atención prioritaria son atendidas inmediatamente con preferencia a cualquier otra persona porque su salud así lo requiere ya que ellos requieren atención especializada para poder vivir en armonía con su entorno.

Con esta explicación previa, recorro al Artículo 32 de la Constitución de la Republica del Ecuador, que en forma literal, con relación al segmento poblacional de mi estudio, contemplan lo siguiente:

La Constitución de la República del Ecuador en su art.32 ordena: "*La salud es un derecho que garantiza el Estado, cuya realización se vincula al ejercicio de otros derechos, entre ellos el derecho al agua, la alimentación, la educación, la cultura física, el trabajo, la seguridad social, los ambientes sanos y otros que sustentan el buen vivir.*

El Estado garantizará este derecho mediante políticas económicas, sociales, culturales, educativas y ambientales; y el acceso permanente, oportuno y sin exclusión a programas, acciones y servicios de promoción y atención integral de salud, salud sexual y salud reproductiva. La prestación de los servicios de salud se regirá por los principios de equidad, universalidad, solidaridad,

⁷⁷ BURNEO, Ramón Eduardo, Derecho Constitucional Ecuatoriano, Evolución y Actualidad, Corporación de Estudios y Publicaciones, Quito, año 2009, Pág. 118

*interculturalidad, calidad, eficiencia, eficacia, precaución y bioética, con enfoque de género y generacional*⁷⁸

El Gobierno tiene la obligación de cuidar la salud del pueblo ecuatoriano, obligación que solo puede cumplirse mediante la adopción de medidas sanitarias y sociales adecuadas, basada en métodos y tecnologías prácticos, científicamente fundados y socialmente aceptados, puesta al alcance de todos los individuos y familias de la comunidad. Esta norma es coherente; por tanto, imponen las acciones afirmativas o de discriminación positiva, dirigidas a favorecer a este grupo determinado con el fin de eliminar o reducir las desigualdades de tipo social, cultural o económico que los afectan y los ponen en situaciones de debilidad.

Ahora, si bien el articulado planteado se convierte en el punto de partida para la expedición ulterior de normativas legales expresadas en favor de las personas que adolezcan de esta clase de patologías, no podemos excluir que dentro de la propia trama constitucional existen otros derechos que se encuentran fuertemente aplicados al derecho de salud garantizado en el Art. 34 de la Constitución de la República, en orden a que éste es fundamental por su conexidad con el derecho a la vida; y a la vez lo hacen exigible y justiciable; tal es el caso del derecho a la igualdad aludido en el Art. 11 inciso segundo de la Norma Suprema y que se inserta en el Capítulo Primero referente a los principios de aplicación de los derechos; el de seguridad social previsto en el art. 34 de la Ley Suprema

⁷⁸ CONSTITUCION DE LA REPUBLICA DEL ECUADOR, Publicada en el Registro Oficial N°449, el 20 de octubre del 2008. Pag. 34.

manifiesta que: *“El Derecho a la Seguridad Social, es un derecho irrenunciable de todas las personas y será deber y responsabilidad primordial del Estado”*⁷⁹

Es el derecho que todas las personas tienen contra las privatizaciones sociales que de no ser así ocasionarían una fuerte reducción en los ingresos por causa de enfermedad, maternidad, ya que ser asegurado es una protección en forma de ayuda médica.

El derecho al buen vivir, contenido en la sección segunda del Título Séptimo, Capítulo Primero, de la Constitución. Todos ellos tienen como orientación teleológica el promover condiciones de equidad real y efectiva.

En este apartado, vale asimismo, hacer mención especial a lo prescrito por los artículos que van del 358 al 366 de la Constitución.

El art. 358 de la Constitución menciona: *“El sistema nacional de salud tendrá por finalidad el desarrollo, protección y recuperación de las capacidades y potencialidades para una vida saludable e integral, tanto individual como colectiva, y reconocerá la diversidad social y cultural. El sistema se guiará por los principios generales del sistema nacional de inclusión y equidad social, y por los de bioética, suficiencia e interculturalidad, con enfoque de género y generacional”*⁸⁰

⁷⁹ CONSTITUCION DE LA REPUBLICA DEL ECUADOR, Publicada en el Registro Oficial N°449, el 20 de octubre del 2008.Pag.34.

⁸⁰ CONSTITUCION DE LA REPUBLICA DEL ECUADOR, Publicada en el Registro Oficial N°449, el 20 de octubre del 2008.Pag.165.

El objetivo del sistema nacional de salud es la protección y recuperación de una vida saludable e integral, individual como colectiva, no dejando de lado la diversidad social y cultural.

Señalando lo que se encuentra en el art. 359 de la Constitución de la República del Ecuador que dice: *“El sistema nacional de salud comprenderá las instituciones, programas, políticas, recursos, acciones y actores en salud; abarcará todas las dimensiones del derecho a la salud; garantizará la promoción, prevención, recuperación y rehabilitación en todos los niveles; y propiciará la participación ciudadana y el control social”*⁸¹

El sistema nacional de salud abarcará políticas, de todas las dimensiones del derecho a la salud; garantizando promoción y prevención de la misma.

Transcribiendo lo que señala el art. 360 de la Constitución de la República del Ecuador: *“El sistema garantizará, a través de las instituciones que lo conforman, la promoción de la salud, prevención y atención integral, familiar y comunitaria, con base en la atención primaria de salud; articulará los diferentes niveles de atención; y promoverá la complementariedad con las medicinas ancestrales y alternativas”*⁸²

A través de las instituciones que lo conforman, regirá la promoción, prevención y atención integral, familiar y comunitaria, con base en la atención primaria de salud y promoverá la fusión de las medicinas ancestrales y alternativas.

⁸¹Ibídem.pag.165.

⁸²CONSTITUCION DE LA REPUBLICA DEL ECUADOR, Publicada en el Registro Oficial IN°449, el 20 de octubre del 2008.Pag.166.

La red pública integral de salud es parte del sistema nacional de salud y unirá sus funciones con establecimientos estatales, y de seguridad social que pertenezcan al Estado.

La red pública integral de salud es parte del sistema nacional de salud y estará conformada por el conjunto articulado de establecimientos estatales, de la seguridad social y con otros proveedores que pertenecen al Estado, con vínculos jurídicos, operativos y de complementariedad.

Es preciso mencionar el art. 361 de la Constitución de la República del Ecuador que señala: *“El Estado ejercerá la rectoría del sistema a través de la autoridad sanitaria nacional, será responsable de formular la política nacional de salud, y normará, regulará y controlará todas las actividades relacionadas con la salud, así como el funcionamiento de las entidades del sector”*⁸³

La autoridad sanitaria nacional, será responsable de formular la política nacional de salud, y normará, regulará y controlará todas las actividades que vinculen a la salud.

Es preciso mencionar el art. 362 de la Constitución de la República del Ecuador.- *“La atención de salud como servicio público se prestará a través de las entidades estatales, privadas, autónomas, comunitarias y aquellas que ejerzan las medicinas ancestrales alternativas y complementarias. Los servicios de salud*

⁸³ CONSTITUCION DE LA REPUBLICA DEL ECUADOR, Publicada en el Registro Oficial N°449, el 20 de octubre del 2008. Pag.166.

serán seguros, de calidad y calidez, y garantizarán el consentimiento informado, el acceso a la información y la confidencialidad de la información de los pacientes.

Los servicios públicos estatales de salud serán universales y gratuitos en todos los niveles de atención y comprenderán los procedimientos de diagnóstico, tratamiento, medicamentos y rehabilitación necesarios”⁸⁴

La atención de salud se prestara a través de entidades estatales, privadas, aquellas que practiquen la medicina ancestral, alternativa, sin dejar de lado una atención privilegiada y con calidez.

Trascribiendo el art. 364de la Constitución de la República del Ecuador que menciona: *“Las adicciones son un problema de salud pública. Al Estado le corresponderá desarrollar programas coordinados de información, prevención y control del consumo de alcohol, tabaco y sustancias estupefacientes y psicotrópicas; así como ofrecer tratamiento y rehabilitación a los consumidores ocasionales, habituales y problemáticos. En ningún caso se permitirá su criminalización ni se vulnerarán sus derechos constitucionales. El Estado controlará y regulará la publicidad de alcohol y tabaco”⁸⁵*

⁸⁴ CONSTITUCION DE LA REPUBLICA DEL ECUADOR, Publicada en el Registro Oficial N°449, el 20 de octubre del 2008.Pag.166

⁸⁵ CONSTITUCION DE LA REPUBLICA DEL ECUADOR, Publicada en el Registro Oficia IN°449, el 20 de octubre del 2008.Pag.167.

Las adicciones al ser un problema de Salud pública el Estado debe realizar programas de prevención de consumo de cualquier clase de drogas, así mismo debe controlar las publicidades por todos los medios informativos sobre el consumo del alcohol y drogas, mas no se puede criminalizar a un consumidor de drogas por ser adicto.

Señalando el art. 365de la Constitución de la República del Ecuador que dice:
*“Por ningún motivo los establecimientos públicos o privados ni los profesionales de la salud negarán la atención de emergencia. Dicha negativa se sancionará de acuerdo con la ley”*⁸⁶

Todos los establecimientos que presten servicios de salud no pueden negar las atenciones de emergencia, tampoco sus especialistas se pueden negar a brindar la atención inmediata con calidez, respeto y profesionalismo.

La transcripción del art. 366de la Constitución de la República del Ecuador que menciona: *“El financiamiento público en salud será oportuno, regular y suficiente, y deberá provenir de fuentes permanentes del Presupuesto General del Estado. Los recursos públicos serán distribuidos con base en criterios de población y en las necesidades de salud.*

El Estado financiará a las instituciones estatales de salud y podrá apoyar financieramente a las autónomas y privadas siempre que no tengan fines de

⁸⁶ Ibídem.Pag.167.

lucro, que garanticen gratuidad en las prestaciones, cumplan las políticas públicas y aseguren calidad, seguridad y respeto a los derechos. Estas instituciones estarán sujetas a control y regulación del Estado”⁸⁷

Que en la perspectiva de impulsar los cambios fundamentales del sector salud y garantizar efectivamente este derecho de los ecuatorianos perfilan la finalidad del sistema nacional de salud, los principios en los que debe enmarcarse, el ámbito que el mismo comprende, la definición de la red pública de salud como parte del sistema nacional de salud y sus actores, se garantiza la disponibilidad y acceso a medicamentos de calidad, la atención universal y gratuita, el financiamiento de la salud a través de una pre asignación, que el Estado ejercerá la rectoría del sistema nacional de salud por medio de la autoridad sanitaria nacional, y que esta será la responsable de formular las políticas nacionales, normar, controlar y regular todas las actividades relacionadas con la salud, así como, el funcionamiento de las entidades del sector.

Determinase, además, en la preceptiva constitucional invocada, que el financiamiento público en salud será oportuno, regular y suficiente, y deberá provenir de fuentes permanentes del Presupuesto General del Estado.

En suma, el sistema constitucional comporta una reivindicación política y jurídica en el ámbito de la salud, especialmente para sectores poblacionales como el que es

⁸⁷CONSTITUCION DE LA REPUBLICA DEL ECUADOR, Publicada en el Registro Oficial N°449, el 20 de octubre del 2008.Pag.167.

objeto de mi análisis, que en la vida real se mantenían prácticamente invisibilizados.

Esto obedecía, en realidad, a que el denominador común de los sistemas de salud de Sudamérica tuvo históricamente como categoría política central a la enfermedad y no a la salud.

La visión del modelo biológico para el control de las endemias era predominante y todo se cimentaba sobre el saber médico exclusivamente, el mismo que como se sabe tiene por parámetro central de referencia a las patologías.

En virtud de lo expuesto, y como producto de un loable esfuerzo político, técnico y social, que desde diferentes posiciones y espacios del escenario nacional se empeñaron en concretar la preceptiva constitucional que es extensiva e incluyente para todas las personas humanas, sin distinción alguna, se ha plasmado actualmente una plataforma legal que procura dar cumplida respuesta a los grupos de atención prioritaria, dentro de los cuales se inscribe este segmento poblacional que padece las denominadas enfermedades catastróficas.

Ley Orgánica de Salud; La actual Ley Orgánica de Salud, entró en vigencia a partir de supublicación en el suplemento número 423 del registro oficial, de fecha 22 de diciembre del 2006, experimentando modificaciones a través de la Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud, para incluir el tratamiento de las enfermedades raras o huérfanas y catastróficas, la misma que fue publicada en el Registro Oficial N° 625 del 24 de enero del 2012.

Este cuerpo normativo define a la salud como un derecho humano fundamental, por consiguiente, determina la responsabilidad del Estado en su promoción y protección; y considera los problemas de salud asociados a la realidad social, cultural, étnica, generacional y de género, económica y ambiental actual. Abarca las enfermedades emergentes, crónico degenerativas, transmisibles y no transmisibles; los problemas sociales asociados a los accidentes y las violencias; las medicinas tradicionales y alternativas.

El art. 3 de la Ley Orgánica de la Salud que menciona; *“La salud es el completo estado de bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades. Es un derecho humano inalienable, indivisible, irrenunciable e intransmisible, cuya protección y garantía es responsabilidad primordial del Estado; y, el resultado de un proceso colectivo de interacción donde Estado, sociedad, familia e individuos convergen para la construcción de ambientes, entornos y estilos de vida saludables”*⁸⁸

La salud es un derecho inalienable, indivisible, irrenunciable e intransmisible que tenemos los seres humanos, por lo cual el estado debe brindar todas las garantías para que estos derechos se cumplan y así poder vivir en un ambiente sano y con la ausencia de enfermedades.

Como se menciona en el art. 10 de la Ley Orgánica de la Salud que señala: *“Quienes forman parte del Sistema Nacional de Salud aplicarán las políticas,*

⁸⁸ LEY ORGÁNICA DE SALUD, Ediciones Legales, año 2012, Pag.3.

programas y normas de atención integral y de calidad, que incluyen acciones de promoción, prevención, recuperación, rehabilitación y cuidados paliativos de la salud individual y colectiva, con sujeción a los principios y enfoques establecidos en el artículo 1 de esta Ley”⁸⁹

El Sistema Nacional de Salud aplica todas las políticas sanitarias establecidas en favor de los ecuatorianos, realiza promociones de prevención, cuidado y tratamiento de enfermedades para que la población se cuide y se proteja para que viva sana.

Como señala el art. 11 de la Ley Orgánica de la Salud que señala; *“Los programas de estudio de establecimientos de educación pública, privada, municipales y fiscomicionales, en todos sus niveles y modalidades, incluirán contenidos que fomenten el conocimiento de los deberes y derechos en salud, hábitos y estilos de vida saludables, promuevan el auto cuidado, la igualdad de género, la corresponsabilidad personal, familiar y comunitaria para proteger la salud y el ambiente, y desestimen y prevengan conductas nocivas.*

La autoridad sanitaria nacional, en coordinación con el Ministerio de Educación y Cultura, vigilará que los establecimientos educativos públicos, privados, municipales y fiscomicionales, así como su personal, garanticen el cuidado, protección, salud mental y física de sus educandos”⁹⁰

⁸⁹ Ibídem. Pag.4

⁹⁰ LEY ORGÁNICA DE SALUD, Ediciones Legales, año 2012, Pag.4

Los programas existentes en el Sistema Nacional de Salud dan a conocer a la población de sus derechos en los establecimientos de salud para que exista un adecuado tratamiento y protección y una salud física y mental adecuada.

Se debe mencionar el art. 13 de la Ley Orgánica de la Salud prevé que; *“Los planes y programas de salud para los grupos vulnerables señalados en la Constitución Política de la República, incorporarán el desarrollo de la autoestima, promoverán el cumplimiento de sus derechos y se basarán en el reconocimiento de sus necesidades particulares por parte de los integrantes del Sistema de Salud y la sociedad en general”*⁹¹

El estado ha garantizado a los grupos vulnerables sus derechos los que se encuentran garantizados en la constitución, esto es reconociendo las necesidades de las personas por ser un grupo de atención prioritaria.

Art. 14.- *“Quienes forman parte del Sistema Nacional de Salud, implementarán planes y programas de salud mental, con base en la atención integral, privilegiando los grupos vulnerables, con enfoque familiar y comunitario, promoviendo la reinserción social de las personas con enfermedad mental”*⁹²

El Sistema Nacional de Salud, a implementados programas dirigidos a los sectores más necesitados, para poderlos reinsertarlos a la sociedad sin ser discriminados.

⁹¹ Ibídem. Pag.4.

⁹² LEY ORGÁNICA DE SALUD, Ediciones Legales, año 2012, Pag.4.

Art. 15.- *“La autoridad sanitaria nacional en coordinación con otras instituciones competentes y organizaciones sociales, implementará programas para la prevención oportuna, diagnóstico, tratamiento y recuperación de las alteraciones del crecimiento y desarrollo”*⁹³

La Ley, regula la incorporación de los avances técnicos y científicos, adecuándolos a las necesidades actuales y busca garantizar la calidad de los productos, acciones, bienes y servicios en salud. Busca, asimismo, fortalecer la coordinación intersectorial y conferir bases normativas sólidas al rol rector del Estado en la salud, facilitando la participación de la sociedad, entendiendo que la salud es un compromiso de todos. También norma y regula los servicios de salud y el ejercicio de las profesiones de salud.

En relación a los medicamentos, la Ley establece que el Ministerio de Salud Pública formula políticas y desarrolla estrategias y programas para garantizar el acceso y la disponibilidad de medicamentos de calidad, al menor costo para la población, con énfasis en programas de medicamentos genéricos.

4.3.4. LA ATENCIÓN MÉDICA SEGÚN LA LEY ORGÁNICA DE LA SALUD, RESPECTO A LAS ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS.

La salud se constituye como un derecho fundamental de los seres humanos, características especiales que se han descrito y que se contrasta también el

⁹³ *Ibíd.* Pag.4.

derecho a la salud que es diferente a otros derechos que pueden ser de cierta forma limitados, *verbi gratia* que es igual derecho a la libertad, que cuando un ciudadano cometa cierto acto contrario a la Ley verá afectado o limitado su derecho, con plena justificación por parte del Estado, más sin embargo la salud no puede limitarse o soslayarse bajo ningún concepto ni justificación.

Dentro de la diversidad de características mostradas por las distintas enfermedades denominadas catastróficas, hay un elemento común que es la necesidad de promover la atención socio-sanitaria mediante el desarrollo de programas integrales destinados a grupos pequeños de una enfermedad catastrófica o grupo de enfermedades similares, priorizando la atención a niños y jóvenes afectados, especialmente a los dependientes, y a sus familias.

Estas enfermedades plantean un problema añadido al tratarse de colectivos dispersos y poco numerosos. Para garantizar la igualdad en el acceso a los dispositivos sociales, educativos y sanitarios y la plena participación de estos ciudadanos hay que poner en marcha iniciativas de referencia para mejorar la atención que reciben, promover la colaboración entre los interesados e impulsar la investigación, la información y la creación de dispositivos específicos para incrementar su calidad de vida.

Es un avance significativo, lo previsto en el Acuerdo Ministerial 00001836 que contiene el instructivo general para el tratamiento de las enfermedades raras o huérfanas y catastróficas, que en el Capítulo II, dispone respecto al tratamiento

preferencial el art. 3 que; *“Todas las Unidades Médicas que forman parte del Sistema Nacional de Salud tienen la obligación de dar un trato oportuno, prioritario y multidisciplinario a las personas que padezcan de enfermedades catastróficas y raras”*⁹⁴

Ningún establecimiento de Salud sea público o privado podrá negar la atención a personas con enfermedades catastróficas, caso contrario se podrá demandar ante el juez por la negativa a dar la atención oportuna y prioritaria.

Las normas en nuestra legislación ecuatoriana, interactúan entre sí y están interconectadas basándose en principios de aplicación general, conformando el sistema jurídico, el derecho privado y muy particularmente el Derecho atención médica, con una serie de reglas jurídicas primarias que imponen una sucesión de obligaciones de conducta, siendo una de ellas atención prioritaria, es así que; la Ley N° 67 Orgánica de la Salud, publicada en el Suplemento del Registro Oficial N° 423 de 22 /12/2006, no contemplaba un título que se refiriera a las enfermedades catastróficas y de alta complejidad, sin perjuicio que existía varias normas que se refieren al derecho constitucional a la salud y a la atención gratuita.

Dentro de las normas de la legislación, se destacan, los derechos a la salud consagrados en el Art. 7, literal **b)** *“Cuando establece como derecho el acceso gratuito a los programas y acciones de salud pública, dando atención preferente*

⁹⁴ INSTRUCTIVO GENERAL PARA EL TRATAMIENTO DE LAS ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS Y CATASTRÓFICAS.

en los servicios de salud públicos y privados, a los grupos vulnerables determinados en la Constitución Política de la República”⁹⁵

Estableciendo, que es obligación imperativa del Estado, la creación de programas y acciones de salud pública, aplicando actos, hechos y normas jurídicas de interés superior y protección integral, sean todos estos gratuitos sin excepción de personas.

Analizando lo que menciona el artículo 8 de la Ley Orgánica de la Salud en su literal **a)** *“Se refiere a los deberes individuales y colectivos relacionados con la salud con medidas de prevención y control, no estableciéndose en forma expresa los controles paliativos para las personas que adolecen de enfermedades catastróficas o de alta complejidad, pero ello se garantizaba de manera general”⁹⁶*

Existen deberes individuales y colectivos respecto a la salud que son difundidos por el Ministerio de Salud, con el fin que la población conozcan sus derechos.

En el Art. 9 del citado cuerpo legal, que dispone: *“La atención universal y gratuita en los literales **a)** y **b)** dentro de los cuales se garantiza, en caso de emergencia sanitaria, el acceso y disponibilidad de insumos y medicamentos necesarios para afrontarla, haciendo uso de los mecanismos previstos en los convenios y tratados internacionales y la legislación vigente **d)**; destacando que*

⁹⁵ Instructivo General para el Tratamiento de las Enfermedades Raras o Huérfanas y Catastróficas

⁹⁶ Ley Orgánica de la Salud, Registro Oficial 423 de 22-dic.-2006.Pag. 4.

el literal j) establece el tratamiento de enfermedades como hepatitis, dengue, tuberculosis, malaria y otras transmisibles que pongan en riesgo la salud colectiva”⁹⁷

Como se puede apreciar, en la ley Orgánica de la Salud no se contemplaba las enfermedades catastróficas y de alta complejidad, porque las únicas enfermedades que tenían derecho a medicamentos genéricos y gratuitos eran las enfermedades como hepatitis, dengue, tuberculosis, malaria y otras transmisibles que pongan en riesgo la salud colectiva.

Como se menciona en el capítulo iii-a, en el art. 1 de la Ley Orgánica de la Salud menciona que; *“El Estado ecuatoriano reconocerá de interés nacional a las enfermedades catastróficas y raras o huérfanas; y, a través de la autoridad sanitaria nacional, implementará las acciones necesarias para la atención en salud de las y los enfermos que las padezcan, con el fin de mejorar su calidad y expectativa de vida, bajo los principios de disponibilidad, accesibilidad, calidad y calidez; y, estándares de calidad, en la promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación, habilitación y curación.*

Las personas que sufran estas enfermedades serán consideradas en condiciones de doble vulnerabilidad”⁹⁸

El estado garantiza el libre acceso a la atención médica con cualquier enfermedad que la población padezca, bajo los principios de calidad, calidez, para la

⁹⁷ *Ibíd.* Pag.4

⁹⁸ LEY ORGÁNICA DE SALUD, Ediciones Legales, año 2012, Pag.8.

prevención tratamiento, pero las personas con enfermedades catastróficas son consideradas de doble vulnerabilidad por tener prioridad y atención inmediata en cualquier momento.

El art. 3 de la Ley Orgánica de la Salud menciona que; *“La autoridad sanitaria nacional creará e implementará un sistema de registro e información de pacientes que padezcan enfermedades raras o huérfanas y requerirá los reportes que en forma obligatoria deberán remitir todas las instituciones prestadoras de servicios de salud de los sectores públicos y privados respecto de los pacientes que sean diagnosticados o aquellos en los cuales no se pudiere emitir el diagnóstico definitivo.*

El organismo encargado de la política migratoria y las instituciones diplomáticas coordinarán con la autoridad sanitaria nacional y con el ministerio encargado de la inclusión económica y social, la implementación del registro de personas residentes en el extranjero que padezcan enfermedades raras o huérfanas, a fin de brindar atención oportuna en el país de residencia y de ser el caso en el territorio nacional”⁹⁹

La Autoridad Sanitaria Nacional lleva registros de los casos de enfermedades catastróficas, los cuales son referidos de los establecimientos de salud, para que se lleve un registro oficial y se pueda crear los planes de atención, mantenimiento y

⁹⁹ LEY ORGÁNICA DE SALUD, Ediciones Legales, año 2012, Pag.8.

ayuda a este grupo de pacientes, ya que si no existe el tratamiento adecuado en el país se los pueda llevar al exterior para que sean atendidos.

El art. 4 de la Ley Orgánica de la Salud menciona que; *“La autoridad sanitaria nacional promoverá acciones destinadas a la capacitación, a nivel de pregrado, postgrado y la educación permanente, para todo el personal y profesionales de la salud, a fin de divulgar el conocimiento científico de las enfermedades raras o huérfanas”*¹⁰⁰

La Autoridad Sanitaria Nacional debería capacitar a los futuros médicos y médicos en todas sus áreas para que pueda obtener el conocimiento adecuado para poder tratar a las personas con enfermedades catastróficas.

El art. 5 de la Ley Orgánica de la Salud menciona que; *“La Autoridad Sanitaria nacional regulará la producción e importación de medicamentos e insumos especiales para tratar enfermedades consideradas raras o huérfanas; y, procurará a través de la normativa que expida para el efecto, la provisión suficiente y necesaria de tales medicamentos para los pacientes según sus necesidades.*

*La Autoridad Sanitaria nacional promoverá los mecanismos que permitan a las y los pacientes que sufran estas enfermedades, el acceso a los medicamentos e insumos especiales para su tratamiento”*¹⁰¹

¹⁰⁰ Ibídem. Pag.8.

¹⁰¹ LEY ORGÁNICA DE SALUD, Ediciones Legales, año 2012, Pag.8.

La Autoridad Sanitaria Nacional regula la producción de los medicamentos que son indispensables para el tratamiento de estas enfermedades, también se encarga de que si no existe en el país se dé la libre importación de los mismos.

5. MATERIALES Y METODOS

5.1. MÉTODOS.

Uno de los componentes importantes de mi trabajo de investigación es la metodología aplicada, parte importante y fundamental de mi trabajo socio-jurídico, siendo conveniente precisar que en el proceso aplique, tanto el método como la metodología adecuada a fin de obtener resultados cien por ciento seguros, precisos y confiables, para esto seleccioné y apliqué el método científico, entendido como el camino a seguir para encontrar la verdad acerca de los múltiples problemas sobre los actos de desatención e injusticia que perjudican a la persona que sufren con una enfermedad catastrófica, ya que la pérdida de interés, preocupación u otro aspecto negativo, lesionan los derechos del enfermo catastrófico, infringiendo todo amparo que la ley establece en forma obligatoria a los operadores de la salud, quienes tienen la obligación de dar cumplimiento de su tratamiento físico, psicológico y del buen vivir.

Siendo válido la concreción del método científico hipotético deductivo, originándose en hechos teóricos, prácticos, sociales y legales, referente a la desprotección en que se encuentran las personas que sufren de una enfermedad catastrófica en relación a sus derechos internacionales, constitucionales y especiales de carácter subjetivos, pues partiendo de la hipótesis y con el auxilio de ciertas condiciones procedimentales, ejecuté mi investigación fijada en la problemática, para luego verificar si se cumplen las conjeturas que subyacen en el

contexto de la hipótesis, mediante la argumentación, la reflexión y la demostración de hechos sociales actuales.

Este método científico aplicado a las ciencias jurídicas me permitió realizar una investigación “socio-jurídica”, que se concreta en una investigación del derecho, tanto en sus caracteres sociológicos como dentro del sistema jurídico, esto es, el efecto social que cumple la normatividad en determinadas relaciones sociales o interindividuales, de modo concreto procuré establecer el nexo existente entre las personas con enfermedades catastróficas, los vacíos jurídicos y por ende los efectos producto de la falta de preocupación y desprotección en el ordenamiento jurídico estatal.

Además utilice los métodos inductivo, deductivo, que me permitieron investigar y profundizar los conocimientos, partiendo de aspectos generales a particulares como las generalidades de la temática, características, el derecho a la salud, grupos de atención prioritaria, origen de las enfermedades catastróficas, sistema de protección social, sistema de protección individual, sistema de protección estatal, para culminar en la particularidad de la Ley Orgánica de la Salud, respecto a la atención prioritaria, la obligación de los prestadores de salud a brindar una atención de calidad, parte central de la temática planteada, de igual manera del método analítico para poder simplificar utilizando el razonamiento socio jurídico, el histórico y comparativo para comprobar el origen y avance en nuestro país de los principales hechos de los grupos de atención prioritaria referente a las enfermedades catastróficas.

5.2. TÉCNICAS.

Utilicé varias técnicas y procedimientos, iniciando con la observación, luego el análisis y la síntesis en la investigación jurídica propuesta, auxiliándome de técnicas de acopio teórico como el fichaje bibliográfico o documental, y, de técnicas de acopio empírico como la encuesta y la entrevista.

La investigación de campo la concreté bajo consultas de opinión a personas conocedoras de la problemática, previo un muestreo poblacional de treinta personas para las encuestas y cinco personas para las entrevistas. En las dos técnicas se plantearon cuestionarios derivados de la problemática, la hipótesis, y los objetivos, cuya operativización partió de la determinación de variables e indicadores.

Los resultados de la investigación empírica los presento en centogramas y en forma discursiva con deducciones derivadas del análisis de los criterios y datos concretos, que sirvieron de base para la verificación de los objetivos, y contrastación de la hipótesis, como así mismo para determinar y arribar a las conclusiones y recomendaciones.

6. RESULTADOS.

La investigación de campo como uno de los elementos fundamentales de la investigación, se convierte en un soporte técnico jurídico para orientar con claridad los elementales fundamentos jurídicos y los argumentos sociales de la atención prioritaria de los enfermos catastróficos, que puedan coadyuvar para el bienestar del paciente en el buen vivir.

Es por ello, a fin de obtener resultados que orienten y aporten a arribar a conclusiones y recomendaciones valederas durante el desarrollo de mi trabajo de investigación aplique treinta encuestas con seis interrogantes cada una, preguntas que guardan estrecha relación con el problema, los objetivos, hipótesis y temática en general planteada, las mismas que fueron aplicadas a funcionarios de aplicadas a Funcionarios del Ministerio de Salud, a varios profesores del Área de la Salud, a determinados Docentes de la Carrera de Derecho del Área Jurídica Social y Administrativa de la Universidad Nacional de Loja, a, Abogados en libre ejercicio de la profesión; y a familiares de los enfermos catastróficos, a determinados Docentes de la Carrera de Derecho del Área Jurídica Social y Administrativa de la Universidad Nacional de Loja a Abogados en libre ejercicio de la profesión; y a familiares de los enfermos catastróficos, el acopio de la información, procesamiento y resultados de la misma los dejo a vuestro conocimiento y consideración.

6.1. RESULTADOS DE LAS ENCUESTAS.

Primera pregunta:

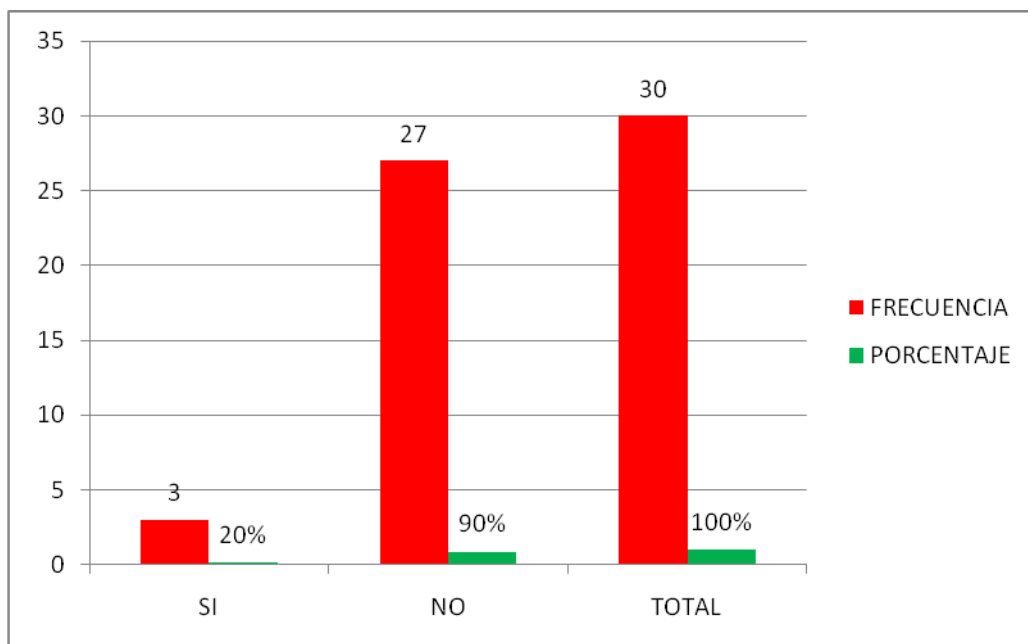
¿Cree usted que la atención al paciente que tiene una enfermedad catastrófica es ágil, eficaz y oportuna?

CUADRO NRO. 1.

VARIABLE	FRECUENCIA	PROCENTAJE
SI	3	10 %
NO	27	90 %
TOTAL	30	100 %

Fuente: Mayra Liliana Encalada Moreno.

REPRESENTACION GRAFICA.



Interpretación:

De las 30 personas encuestadas, **27 personas que equivale al 90%**, responden que en la ciudad no existe una atención ágil, eficaz y oportuna a las personas que sufren con enfermedades catastróficas, ya que para recibir atención tienen que estar sujetos a la disposición de turnos disponibles, en cambio **3 personas que corresponde al 10%**, manifiestan que si existe una atención adecuada y oportuna a las personas con enfermedades catastróficas.

Análisis:

De los encuestados un gran porcentaje que es el noventa por ciento, manifiestan que en nuestro medio, particularmente en los hospitales públicos no se les brinda una atención ágil, oportuna y eficaz a las personas que sufren con enfermedades catastróficas, y que en las entidades privadas por el hecho de que se les cobran son bien atendidas y tienen un trato especial, en cambio el diez por ciento restante, considera que en los hospitales públicos a este tipo de pacientes si se los atiende oportunamente, que se les da preferencia y que no existe ningún problema para que sean atendidos inmediatamente.

Segunda pregunta:

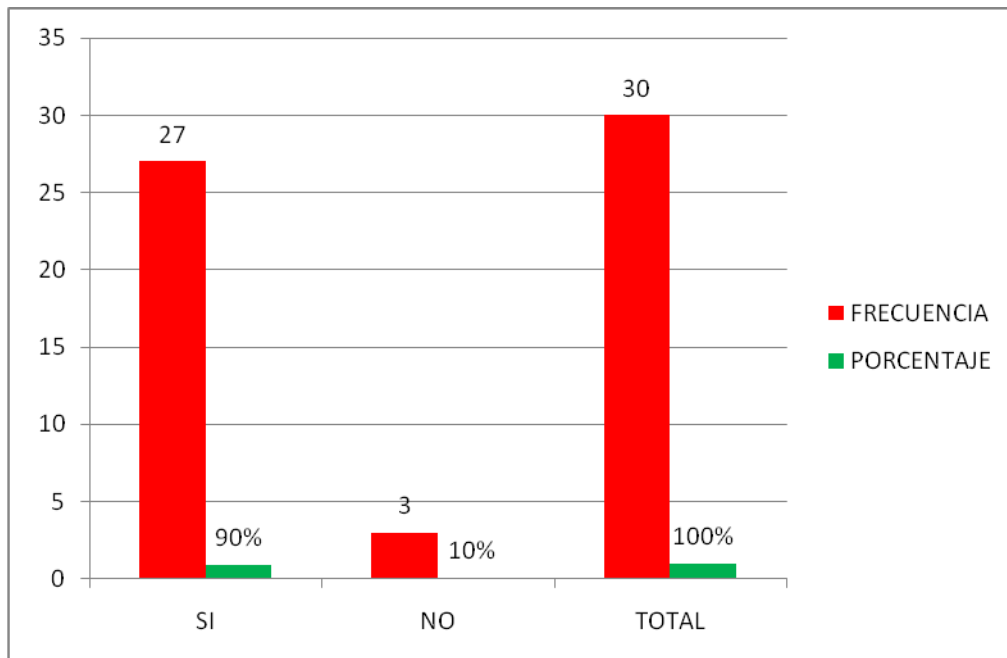
¿Cree usted que las desatenciones y consecuencias, de las instituciones de salud del sector público o privado se deben a que conocen enfermedades consideradas catastróficas son muy costosas?

CUADRO NRO. 2.

VARIABLE	FRECUENCIA	PROCENTAJE
SI	27	90%
NO	3	10%
TOTAL	30	100 %

Fuente: Mayra Liliana Encalada Moreno.

REPRESENTACION GRAFICA.



Interpretación:

De las 30 personas encuestadas, **27 que corresponde al 90%**, responden que si se evitaría las desatenciones e injusticias, por parte de las instituciones de salud tanto públicas como privadas si estas conocieran que enfermedades son consideradas catastróficas, en cambio **3 personas que equivale al 10%**, manifiestan que no existe un desconocimiento por parte de las entidades de salud públicas y privadas acerca de las enfermedades catastróficas.

Análisis:

El criterio a esta interrogante, de los encuestados un gran porcentaje que es el noventa por ciento, considera que en nuestro medio, si se evitaría las desatenciones e injusticias a las personas con enfermedades catastróficas particularmente en los hospitales públicos si en estas entidades se conocieran que enfermedades son consideradas catastróficas, en cambio el diez por ciento restante, considera que en los hospitales públicos y privados si se conocen este tipo de enfermedades.

Tercera pregunta:

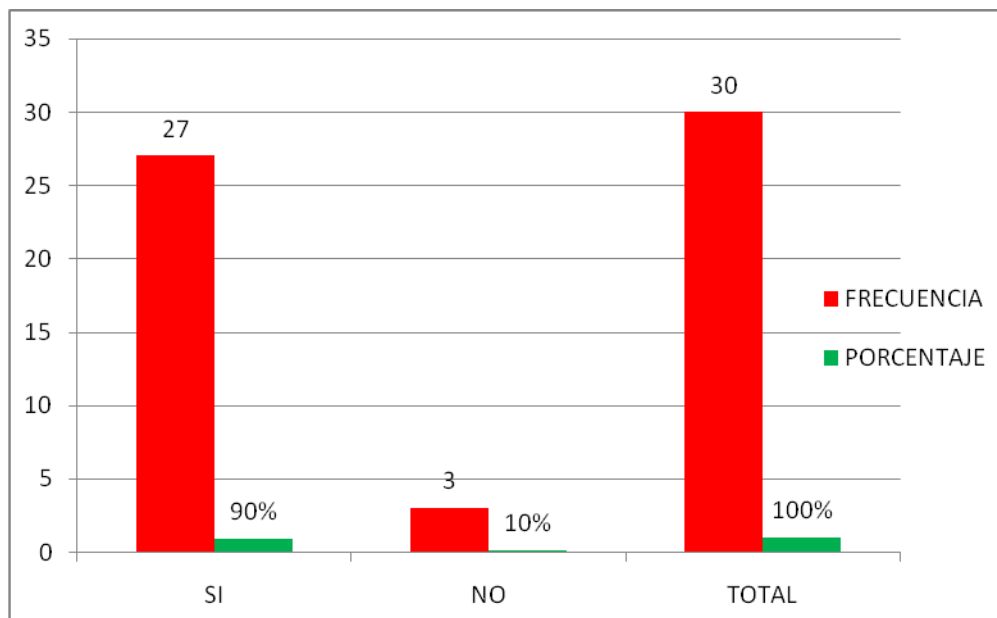
¿Considera usted, que las personas que padecen de enfermedades catastróficas, por su condición deberían recibir beneficios y pagos reducidos respecto a los servicios de atención básicos?

CUADRO NRO. 3.

VARIABLE	FRECUENCIA	PROCENTAJE
SI	27	90%
NO	3	10%
TOTAL	30	100 %

Fuente: Mayra Liliana Encalada Moreno.

REPRESENTACION GRAFICA.



Interpretación:

De las 30 personas encuestadas, **27 que corresponde al 90%**, responden que las personas que sufren con enfermedades catastróficas, por su condición de salud, estas deberían obtener beneficios y pagos reducidos respecto a los servicios básicos, en cambio **3 personas que equivale al 10%**, manifiestan que no deberían obtener ningún tipo de descuentos por que su salud está protegida por la constitución, y no incurren en gastos en cuento a su salud.

Análisis:

En esta interrogante, los encuestados un gran porcentaje que es el noventa por ciento, consideran que en nuestro medio, las personas que sufren con enfermedades catastróficas, deberían recibir beneficios y pagos reducidos respecto a los servicios básicos, en cambio el diez por ciento restante, considera que no deberían recibir ninguna clase de descuentos ya que consideran que en su tratamiento no gastan que es todo el tratamiento cubierto por el Estado.

Cuarta pregunta:

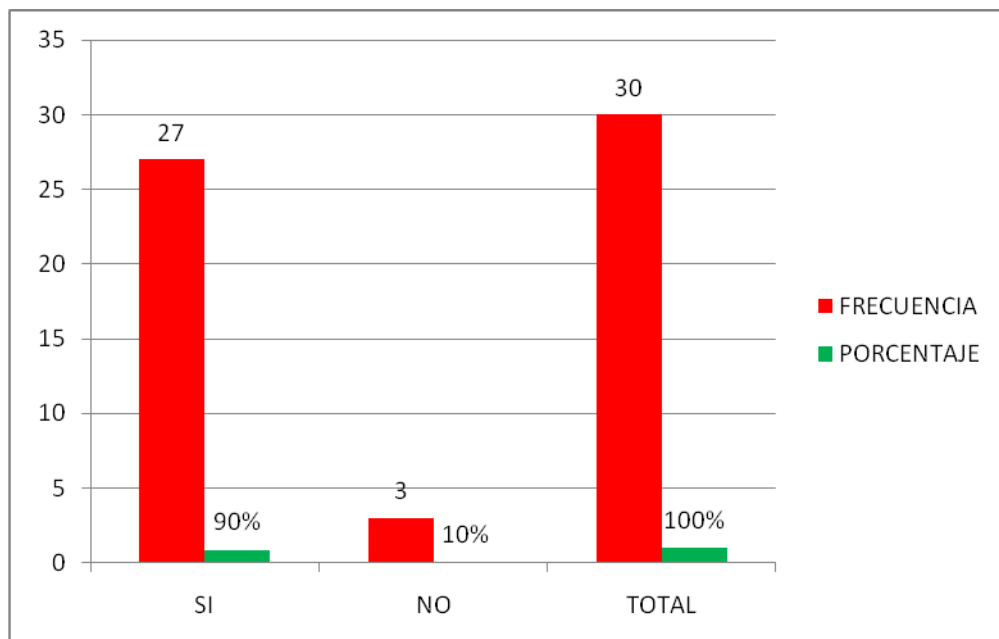
¿Considera usted que las personas que sufren con enfermedades catastróficas al no ser atendidas oportunamente y no concederles beneficios se vulneran sus derechos y principios del buen vivir?

CUADRO NRO. 4.

VARIABLE	FRECUENCIA	PROCENTAJE
SI	27	90%
NO	3	10%
TOTAL	30	100 %

Fuente: Mayra Liliana Encalada Moreno.

REPRESENTACION GRAFICA.



Interpretación:

De las 30 personas encuestadas, **27 que corresponde al 90%**, responden que las personas que sufren con enfermedades catastróficas al no ser atendidas oportunamente y no concedérseles beneficios de ley si se les está vulnerando sus derechos y principios del buen vivir, en cambio **3 personas que equivale al 10%**, manifiestan que no se les vulnera los derechos y beneficios del buen vivir a las personas con enfermedades catastróficas, por no dárselos beneficios ni descuentos.

Análisis:

De los encuestados un gran porcentaje que es el noventa por ciento, manifiestan que en nuestro medio, las personas que sufren con enfermedades catastróficas, no son atendidos oportunamente al darse esta desatención se está vulnerando su derecho a la salud y si no se les concede los descuentos a los que tendrían se les estaría vulnerando el derecho del buen vivir, en cambio el diez por ciento restante, considera que no se vulneran los derechos del buen vivir a los enfermos catastróficos por no concedérseles descuentos en algún ámbito.

Quinta pregunta:

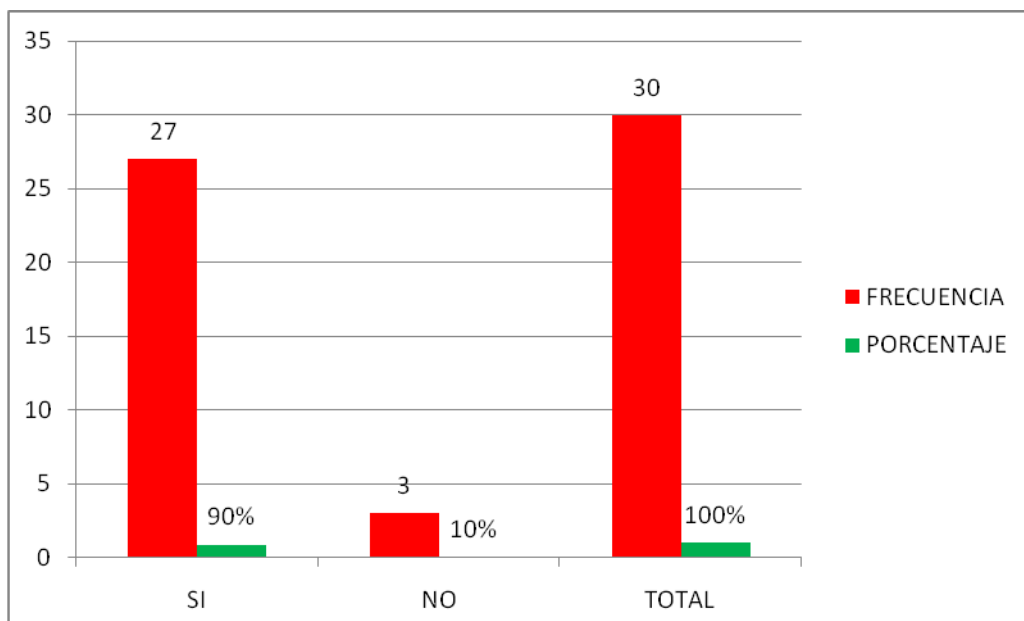
¿Conoce usted que es beneficioso que la persona que adolece de una enfermedad catastrófica, tenga un carnet que lo identifique para acceder a su atención preferencial?

CUADRO NRO. 5.

VARIABLE	FRECUENCIA	PROCENTAJE
SI	27	90%
NO	3	10%
TOTAL	30	100 %

Fuente: Mayra Liliana Encalada Moreno.

REPRESENTACION GRAFICA.



Interpretación:

De las 30 personas encuestadas, **27 que corresponde al 90%**, responden que las personas que sufren con enfermedades catastróficas deberían tener un carnet que los identifique para obtener una atención preferencial, en cambio **3 personas que equivale al 10%**, manifiestan que no se les debería dar un carnet por que se los estaría discriminando.

Análisis:

La mayoría de los encuestados es decir un gran porcentaje que es el noventa por ciento, manifiestan que en nuestro medio, particularmente las personas que sufren con enfermedades catastróficas, tendrían que tener un carnet que los identifique y así puedan ser atendidos oportunamente y puedan acceder a todos los descuentos que tendrían que tener derecho, en cambio el diez por ciento restante, considera que no deberían tener un carnet que los identifique como personas con enfermedades catastróficas porque se los estaría discriminando.

Sexta pregunta:

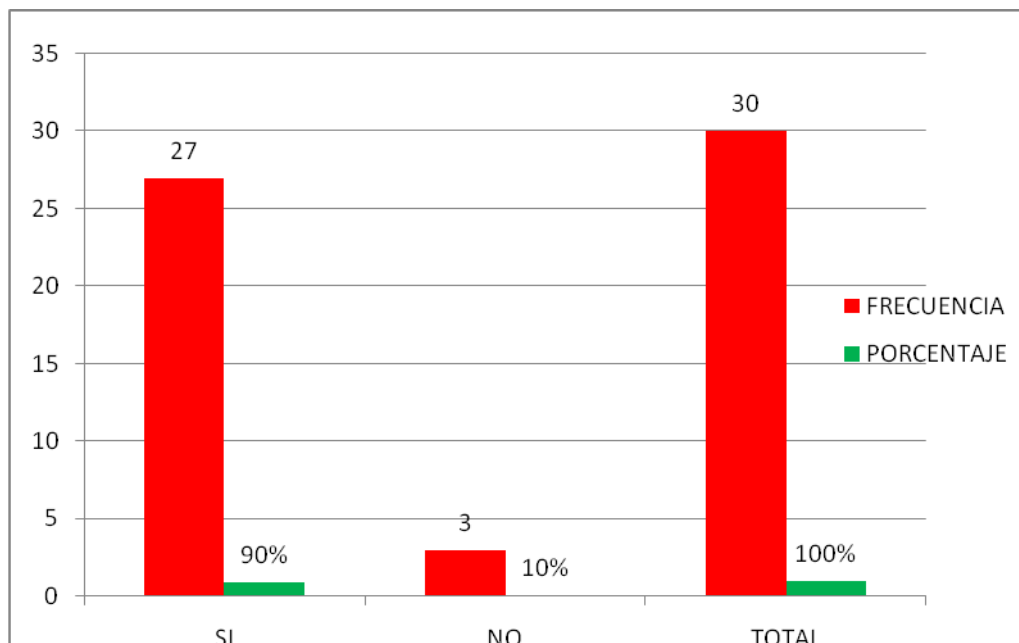
¿Considera usted necesario la creación de una ley respecto al grupo de atención prioritaria respecto a las enfermedades catastróficas, a fin de garantizar los derechos del buen vivir?

CUADRO NRO. 6.

VARIABLE	FRECUENCIA	PROCENTAJE
SI	27	90%
NO	3	10%
TOTAL	30	100 %

Fuente: Mayra Liliana Encalada Moreno.

REPRESENTACION GRAFICA.



Interpretación:

De las 30 personas encuestadas, **27 que corresponde al 90%**, responden que es necesario crear una ley que proteja a las personas que sufren con enfermedades catastróficas para que no se vulneren sus derechos del buen vivir, en cambio **3 personas que equivale al 10%**, manifiestan que no se debería crear una ley ya que el derecho a la salud está consagrado en la Constitución.

Análisis:

Al igual que la interrogante anterior un gran porcentaje que son veintisiete encuestados que equivale al noventa por ciento, están seguros que es necesario que se cree la ley respecto al grupo de atención prioritaria, respecto a las enfermedades catastróficas, por cuanto esto permitiría proteger, amparar, tutelar y cumplir con los principios de eficacia, eficiencia, legalidad, equidad en favor de las personas con enfermedades catastróficas; y, por otra parte se puedan hacer efectivos los derechos del enfermo catastrófico establecidos en la Constitución y en el Ley Orgánica de la Salud, contrario a esto el diez por ciento, consideran que la ley es clara y que no es necesario ya que ellos tienen el derecho de ser atendidos de forma ágil, eficaz y cordial, sin discriminación.

6.2. RESULTADOS DE LAS ENTREVISTAS.

A fin de auxiliarme y cumplir con los objetivos propuestos en mi plan de investigación he considerado necesario e indispensable aplicar cinco entrevistas, dirigidas a médicos de la ciudad.

Cada entrevista consta de cinco preguntas, relacionadas con la temática, problemática, hipótesis y objetivos, siendo aplicadas y procesadas, los resultados obtenidos son los siguientes:

Primera pregunta:

¿Cree usted que la atención al paciente que tiene una enfermedad catastrófica es ágil, eficaz y oportuna?

Respuestas:

La mayor parte de entrevistados, consideran que la atención a una persona que padece de una enfermedad catastrófica no recibe una atención ágil, eficaz y oportuna porque para poder acceder a la atención médica en el sector público es muy complicado, se tiene que esperar hasta obtener un turno, hasta que llegue ese día se ha deteriorado la salud en estas personas, por falta de programas específicos para hacer conocer al paciente que estas enfermedades son agudas y prolongada lo cual les puede producir una incapacidad si ellos sabrían esto pudieran reclamar su

atención prioritaria, ya que no existe un buen equipamiento en los hospitales públicos, ya que el estado no ha cumplido con la inversión en los hospitales públicos para que se dé un trato preferencial a este grupo.

Segunda pregunta:

¿Cree usted que las desatenciones y consecuencias, de las instituciones de salud del sector público o privado se deben a que conocen enfermedades consideradas catastróficas son muy costosas?

Respuestas:

Casi en su totalidad de los entrevistados, consideran que si los médicos del sector público si conocieran cuales son las enfermedades consideradas catastróficas, ellos se especializarían y estarían capacitados para inmediatamente tratarlos, ya que debería darse prioridad a este grupo, y así en los centros de salud se estaría atendiendo también a este gran grupo y existiría un control al momento de prestar los servicios requeridos de estas personas por lo tanto serian consientes los médicos de la realidad que viven estas personas con enfermedades catastróficas. Ya que en el sector privado si se conoce de estas enfermedades, existen especialistas y cuando llega alguna persona con este cuadro es atendida inmediatamente ya que ellos cobran por sus servicios.

Tercera pregunta:

¿Considera usted, que las personas que padecen de enfermedades catastróficas, por su condición deberían recibir beneficios y pagos reducidos respecto a los servicios de atención básicos?

Respuestas:

La mayor parte de entrevistados, consideran que si se debería existir beneficios y pagos reducidos a las personas con enfermedades catastróficas, respecto a los servicios básicos ya que son personas que tienen una grave enfermedad y por ende su familia gasta muchas veces en sus medicamentos y recuperación de los mismos, ya que esta enfermedades son muy costosas de tratar, y así se daría una ayuda a estas personas que tienen que someterse a largos tratamientos para poder alargar su salud, ya que ellos no pueden trabajar hasta culminar con sus tratamientos ya que el primer tratamiento es largo y no puede salir del hospital hasta cumplir cierto tiempo.

Cuarta pregunta:

¿Considera usted que las personas que sufren con enfermedades catastróficas al no ser atendidas oportunamente y no concederles beneficios se vulneran sus derechos y principios del buen vivir?

Respuestas:

Los entrevistados, consideran que se está violentando sus derechos al no tener una atención oportuna y continua ya que requieren de medicamentos especiales que si no se les subministrarían existirían desenlaces fatales, el derecho a la vida es el primer de los derechos de la persona, pero a una vida digna, una vida con dolor se hace indigna, pues no permite gozar de la óptima calidad de vida al no ser atendido inmediatamente en un centro de salud y estar a disposición de la voluntad del médico, este grupo está amparado en la Constitución de la República del Ecuador.

Quinta pregunta:

¿Conoce usted que es beneficioso que la persona que adolece de una enfermedad catastrófica, tenga un carnet que lo identifique para acceder a su atención preferencial?

Respuestas:

De igual manera concuerdan, que tener un carnet que identifique al paciente que padece de una enfermedad catastrófica, sería de gran ayuda para los mismos ya que los identificaría y así podrán acceder a una atención inmediata sin tener que esperar turno, y les permitiría a los médicos saber cómo atender al paciente que requiere su servicio y poder brindarle una atención eficiente.

Este documento obligaría a las instituciones públicas y privadas a prestar el servicio de manera especial y sin demora.

Sexta pregunta:

¿Considera usted necesario la creación de una ley respecto al grupo de atención prioritaria respecto a las enfermedades catastróficas, a fin de garantizar los derechos del buen vivir?

Respuestas:

De igual manera concuerdan casi todos los entrevistados que es sumamente necesario que se proteja en forma eficiente y efectiva a la persona con enfermedad catastrófica ya que esta Ley permitiría tutelar ampliamente a este grupo de atención prioritaria en relación a la atención prioritaria y preferente que por ley les corresponde, que con esta nueva Ley se resolvería el problema de injusticia al no ser atendidos, ágil, eficaz y oportunamente, porque hay muchos casos, que incluso han esperado llegar a una etapa terminal para poder ser atendidos.

7. DISCUSIÓN

7.1. VERIFICACIÓN DE LOS OBJETIVOS.

Con el propósito de verificar si se han cumplido las metas propuestas en la presente investigación jurídica, sobre la temática: “Carencia de Ley del Grupo de Atención Prioritaria respecto a las Enfermedades Catastróficas”, previa comprobación y demostración es necesario indicar que me propuse en el plan varios objetivos; es decir **uno de carácter general y cuatro específicos**, los mismos que a continuación me permito enunciarlos.

Objetivo General.

“Efectuar un estudio teórico, doctrinario, jurídico, de los derechos preferenciales de las personas que sufren enfermedades catastróficas como grupo de atención prioritario y de interés superior”.

Este objetivo lo he cumplido toda vez que he procedido al estudio y análisis socio- jurídico de los diferentes cuerpos legales en la legislación ecuatoriana como es: la Constitución de la República del Ecuador, la Ley Orgánica de la Salud, y otros cuerpos legales afines al problema.

De igual manera he tomado criterios de valiosos tratadistas, como es el caso de: Ana, Güemes García, Víctor Schoenbach, Enrique Coello García, Vinicio

Fernández, Elizabeth Benítez Estupiñan, Sheyla Mosquera, Antonio Ureña, Manuel Sánchez Zuraty, así mismo he acopiado información de Diccionarios Jurídicos, de Diccionarios Jurídicos de Derecho Usual y de Diccionarios de Jurisprudencia, estos cuerpos legales y criterios de estudiosos del Derecho, me permitieron analizar, sintetizar y orientar mi trabajo con ideas claras, las mismas que me admitieron arribar a conclusiones valederas, pudiéndose comprobar el cumplimiento de este objetivo en la ejecución de mi trabajo investigativo.

Objetivos específicos:

- 1. “Demostrar que en nuestra legislación ecuatoriana, no se encuentra garantizado el derecho de descuentos y subsidios a personas que sufren enfermedades catastróficas”.**

Este objetivo lo he cumplido, con el estudio, de los diferentes cuerpos legales como es la Constitución de la República del Ecuador, la Ley Orgánica de la Salud, donde no existen disposiciones en los referidos cuerpos legales de nuestra legislación que se reconozca y garantice el derecho de descuentos y subsidios a personas que sufren enfermedades catastróficas a la atención prioritaria, con este vacío se deja en la desprotección jurídica al enfermo catastrófico.

- 2. “Probar que es necesario enumerar las enfermedades catastróficas para que los médicos presten una atención oportuna y prioritaria a las personas que las padecen”.**

Igualmente he procedido a cumplir este objetivo, luego de analizar varias disposiciones en relación al derecho de salud como es la Constitución de la República del Ecuador y en la Ley Orgánica de la Salud, se puede determinar y apreciar en el resultado de mi investigación, que en ningún cuerpo legal como medida de protección se establece cuáles son las enfermedades catastróficas de atención prioritaria, es decir quien tenga una enfermedad catastrófica, no demanda una atención ágil, eficaz y oportuna en favor propio, como lo establece la ley, por desconocimiento de cuáles son las enfermedades catastróficas, por no estar establecidas.

3. “Probar que en el Código de la Salud no se encuentran especificadas las enfermedades catastróficas”.

De igual manera cumplí este objetivo el cien por ciento, luego de analizar algunas disposiciones del Código de Salud, y con los criterios de varios juristas, tratadistas y estudiosos del Derecho de Salud y particularmente de los derechos, garantías y principios de los enfermos catastróficos, que enfocan sus estudios a la salud y derecho de atención prioritaria, asimismo se reafirma con los resultados y análisis de las encuestas y entrevistas, que se puede apreciar que la no especificación de las enfermedades catastróficas y muy específicamente del derecho de salud, afecta directamente al enfermo catastrófico, ya que es el beneficiario directo para cumplir con lo necesario para su atención, consecuentemente no se cumple con el principio de atención prioritaria absoluta y de interés superior que esta direccionado a agotar todos los medios disponibles para obtener esta atención.

4 “Proponer en base al estudio teórico, doctrinario y de campo, un proyecto de creación de una ley que regule la falta de viabilidad de los derechos constitucionales y legales”.

Este último objetivo lo he cumplido, ya que no únicamente me he centrado en la investigación normativa, bibliográfica, si no que luego de analizar la problemática con la asistencia de varios argumentos, ejecuto mi trabajo de investigación ampliando el conocimiento con auxilio de la investigación de campo y muy particularmente con la ayuda de criterios de varios funcionarios del Ministerio de Salud, Abogados en libre ejercicio, lo cual me sirvió de base para conocer la verdad y proponer la creación de una ley que regule la falta de viabilidad de los derechos constitucionales y legales, que a mi criterio como el de muchos es la solución a la problemática planteada.

7.2. CONTRASTACIÓN DE LA HIPÓTESIS.

La hipótesis planteada en mi plan de investigación propuesto y aprobado fue formulada de la siguiente manera:

“La falta de disposiciones en el Código de la Salud, que al no contemplar cuales son las enfermedades catastróficas, su importancia, se debe crear una Ley especial que regule las garantías Constitucionales, para que no se vulnere los derechos y el principios del buen vivir”.

Con la ejecución de la investigación documental, bibliográfica y de campo, en la cual utilice varios métodos, como el inductivo, deductivo, comparativo, histórico, analítico, dialéctico y la utilización de varias técnicas adecuadas en la recolección y procesamiento de la información, he llegado a establecer que la no contemplación de cuáles son las enfermedades catastróficas, su importancia y los descuentos a los que deberían estar sujetos las personas que sufren esta enfermedad, vulnera los derechos y el principios del buen vivir en favor de los enfermos catastróficos, por la falta de disposiciones existentes en la Constitución de la República y en el Código de la Salud del Estado Ecuatoriano, consecuentemente se inactiva el principio de interés superior y el de prioridad absoluta, al no reclamar ante el funcionario competente.

7.3. FUNDAMENTACIÓN JURÍDICA DE LA PROPUESTA.

En la actualidad somos un País en desarrollo, y el factor económico en nuestro medio es un gran impedimento para el tratamiento particular de las enfermedades objeto de nuestra investigación, por lo que las personas al no ser capaces de obtener el tratamiento por sus propios medios es el Estado el obligado a brindar la atención médica a las personas que sufren enfermedades catastróficas, que ven su vida menoscabada al no contar con el acervo suficiente para el proceso de recuperación que necesitan.

Es por ello que el problema que se ha planteado es de vital importancia, ya que en nuestra Provincia contamos con un hospital público el cual brinda atención a los

pacientes conforme su turno, sin hacer una diferenciación de la urgencia y prioridad de atención a personas que padecen enfermedades catastróficas, es por ello necesario señalar cuales son las estas enfermedades para que se tome muy en cuenta para la atención inmediata y especializada.

Si bien es cierto todos somos iguales según nuestra Carta Fundamental, pero también la misma Constitución obliga al Estado a adoptar medidas que promuevan la igualdad real en favor de los titulares de derechos que se encuentren en situación de desigualdad, en este caso concreto las personas que padecen este tipo de enfermedades terminales se encuentran en desigualdad y es necesario que el Estado provea la atención prioritaria y urgente que merecen a fin de alargar su tiempo de vida, a un Hospital llega un enfermo con gripe, y otro con cáncer, no se los podría tratar de la misma forma a ambos, ya que es evidente que ésta última persona tiene sus días contados y que es de suma importancia su atención y de ser el caso intervención urgente para poder en algo extender su tiempo de vida, de no cumplirse con éste presupuesto se estaría aproximando más su deceso.

Entre los beneficiarios directos de la presente investigación están las personas que padecen de enfermedades catastróficas ya que se les está garantizando su derecho a la salud y con ello a conseguir el Buen Vivir conforme lo establece la Constitución de la República. Por otro lado como beneficiarios indirectos tenemos a los familiares de las personas con este tipo de enfermedades, así como también se ve beneficiado en forma indirecta al Estado Ecuatoriano, ya que una persona con la atención médica adecuada puede contribuir al desarrollo de la Nación.

8. CONCLUSIONES

Del estudio realizado he llegado a las siguientes conclusiones:

PRIMERA. Con el Marco Conceptual se ha verificado cual es el servicio de Salud que otorga el Estado en relación a la realidad social, con relación a las enfermedades graves que el afectado y sus familiares no pueden solucionar.

SEGUNDA. Se concluye que en el desarrollo de la Humanidad y en nuestro medio las personas adolecen de enfermedades catastróficas, en la Legislación no se ha normado en cuanto a los programas de apoyo a los afectados.

TERCERA. El Marco Doctrinario ha servido para conocer cuáles son las causas y orígenes de las enfermedades catastróficas, cual es el grado de sufrimiento de los afectados y su entorno social.

CUARTA. Se ha encontrado que el Estado muy poco ha colaborado con los incentivos para ayudar a soportar las enfermedades catastróficas, y no ha sido considerada como política de Estado, sino como programas de Fundaciones.

QUINTA. Se concluye que los estudios realizados hasta el momento de las enfermedades catastróficas, las mismas se deben a distintas causas entre las cuales está el defisis alimentario, y la contaminación del medio ambiente.

SEXTA. Que la Constitución en su parte dogmática si bien regula los Grupos Vulnerables a quienes da atención prioritaria, el problema de las enfermedades catastróficas no se ha incorporado en esta normatividad.

SEPTIMA. Se concluye que el estado a través del Gobierno ha invertido recursos en Salud en forma indeterminada, pero las enfermedades catastróficas por sus complicaciones y efectos de gasto no se han incluido en estas regulaciones.

OCTAVA. Se establece que el Código de la Salud si bien regula aspectos generales para otorgar beneficios, sin embargo en su contenido no se menciona ni se regula este problema de la realidad social

NOVENA. De la investigación de campo se desprende que la Asamblea Nacional debe expedir una Ley especial para tratar y mitigar en algo las enfermedades catastróficas.

9. RECOMENDACIONES.

Una vez que he orientado con varios elementos mi investigación jurídica, documental, bibliográfica y de campo, la misma que me permitió acercarme al conocimiento del problema, me permito sugerir las siguientes recomendaciones:

PRIMERA. A las personas que sufren alguna enfermedad catastrófica, que conformen un Consejo de protección y difusión de sus derechos, para que dispongan de una adecuada información con respecto a los derechos que les asisten, y así puedan exigir un efectivo cumplimiento de los mismos, también para que puedan crear espacios de participación y discusión de policías públicas incluyentes e integradoras, para obtener un trato justo y equitativo como grupo de atención prioritaria.

SEGUNDA. Recomiendo a las personas que sufren alguna enfermedad catastrófica, que se fomente el movimiento asociativo; pues, los esfuerzos aislados, fragmentados o dispersos, no serían la mejor herramienta. En cambio, propiciando la conformación de Asociaciones y permitiendo la participación activa de éstas dentro del diseño de modelos, guías y protocolos, se obtendría un conocimiento más objetivo sobre el impacto que tienen las patologías de baja prevalencia y alta complejidad en las personas afectadas y su entorno.

TERCERA. A los miembros de la Autoridad Sanitaria Nacional, emita en forma oportuna y a la brevedad posible las guías clínicas para el tratamiento de las

diferentes enfermedades catastróficas. Así mismo, que se reglamente en forma clara y precisa los aspectos a seguir por parte tanto de los pacientes o familiares responsables de su cuidado, para acceder a la atención y tratamiento especializado, gratuito, conforme lo dispone la Constitución del Estado.

CUARTA. Recomiendo a las autoridades del Ministerio de Salud; a fin de que hagan prevalecer el principio de interés superior de las personas con enfermedades catastróficas y de ésta forma garantizar el derecho a la salud y a conseguir el Buen Vivir de las personas que padecen enfermedades catastróficas.

QUINTA. A los médicos de la red pública, que brinden una atención de calidad, un trato preferente, un cuidado especializado conforme a sus derechos constitucionales como grupo de atención prioritaria, para que puedan detectar a tiempo las enfermedades catastróficas y así puedan establecer el tratamiento adecuado con el propósito de intervenir lo más tempranamente posible y evitar que el deterioro de la salud siga su curso.

SEXTA.- Al Gobierno Ecuatoriano, que es a quien le corresponde tutelar en forma eficiente los derechos del enfermo catastrófico, como grupo de atención prioritaria, a través de los Ministerios correspondientes ejecute planes y programas de difusión de los derechos de las personas con enfermedades catastróficas, las políticas y planes de prevención y protección integral de violación de los derechos; y, las sanciones aplicables por trasgresión a la ley.

SEPTIMA. Al Ministerio de Inclusión Económico y Social, que informe mediante cadena nacional trimestralmente al pueblo ecuatoriano a través de los diferentes medios de comunicación, las políticas implementadas de protección integral, las políticas de atención emergente en el país, las políticas de protección especial, las políticas de defensa, protección y exigibilidad de los derechos de las personas con enfermedades catastróficas, como los planes de protección integral.

OCTAVA. A la Asamblea Nacional, que tome en cuenta la necesidad de crear la ley en favor de las personas con enfermedades catastróficas, en relación a la atención prioritaria a este grupo y la falta de voluntad de atención de quienes están al servicio de atención, que es atentatorio a sus derechos y principio de interés superior.

9.1. PROPUESTA DE REFORMA JURÍDICA.

CREACION DE LA LEY DE ENFERMEDADES CATASTROFICAS.

LA ASAMBLEA NACIONAL.

CONSIDERANDO

Que, El numeral segundo del artículo 133 de la Constitución de la República señala que serán orgánicas aquellas leyes que regulan el ejercicio de los derechos y garantías constitucionales;

Que, El artículo 84 de la Constitución de la República dispone que en ningún caso, la reforma de la Constitución, leyes, otras normas jurídicas ni los actos de poder público atentarán contra los derechos que reconoce la Constitución;

Que, El numeral segundo del artículo 11 de la Constitución de la República dispone que nadie podrá ser discriminado entre otras razones por motivos de discapacidad y que él. Estado adoptará medidas de acción afirmativa que promuevan la igualdad real a favor de los titulares de derechos que se encuentre en situación de desigualdad;

Que, El artículo 424 de la Constitución de la República dispone que las normas y los actos del poder público deberán mantener conformidad con las disposiciones Constitucionales; en caso contrario carecerán de eficiencia jurídica;

Que, El tema de enfermedad catastrófica se ha constituido en un área de atención prioritaria, encaminada a la atención equitativa, transparente y de calidad de este grupo;

Que, en uso de sus atribuciones constantes en el artículo 120 numeral 6 expide la siguiente Ley;

LEY DE ENFERMEDADES CATSTROFICAS.

Art 1. Los preceptos de esta Ley tiene por objetoasegurar la prevención, detección oportuna, habilitación y rehabilitación de las personas con enfermedades catastróficas y garantizar la plena vigencia, difusión y ejercicio de los derechos de las personas con enfermedades catastróficas, establecidos en la Constitución de la República, los tratados e instrumentos internacionales; así como, aquellos que se derivaren de leyes conexas, con enfoque de género, generacional e intercultural.

ART 2. La presente Ley tiene los siguientes fines:

- 1.** Establecer el sistema nacional descentralizado y/o desconcentrado de protección integral de las enfermedades catastróficas;
- 2.** Promover e impulsar un subsistema de promoción, prevención, detección oportuna, habilitación, rehabilitación integral y atención permanente de las personas con enfermedades catastróficas a través de servicios de calidad;

3. Procurar el cumplimiento de mecanismos de exigibilidad, protección y restitución, que puedan permitir eliminar, entre otras, las barreras físicas, actitudinales, sociales y comunicacionales, a que se enfrentan las personas con enfermedades catastróficas;

ART 3. La presente normativa se sujeta a los siguientes principios:

1. No discriminación: ninguna persona con enfermedad catastrófica o su familia puede ser discriminada; ni sus derechos podrán ser anulados o reducidos a causa de su condición.

La acción afirmativa será toda aquella medida necesaria, proporcional y de aplicación obligatoria cuando se manifieste la condición de desigualdad de la persona con enfermedad catastrófica en el espacio en que goce y ejerza sus derechos; tendrá enfoque de género, generacional e intercultural;

2. Igualdad de oportunidades: todas las personas con enfermedades catastróficas son iguales ante la ley, tienen derecho a igual protección legal y a beneficiarse de la ley en igual medida sin discriminación alguna. No podrá reducirse o negarse el derecho de las personas con enfermedades catastróficas; y cualquier acción contraria que así lo suponga será sancionable;

3. Responsabilidad social colectiva: toda persona debe respetar los derechos de las personas con enfermedades catastróficas y a sus familias, así como de conocer de actos de discriminación o violación de derechos de personas con enfermedades catastróficas está legitimada para exigir el cese inmediato de la situación

violatoria, la reparación integral del derecho vulnerado o anulado, y la sanción respectiva según el caso;

4. Celeridad y eficacia: en los actos del servicio público y privado se atenderá prioritariamente a las personas con enfermedades catastróficas y el despacho de sus requerimientos se procesarán con celeridad y eficacia;

5. Participación e inclusión: se procurará la participación protagónica de las personas con enfermedades catastróficas en la toma de decisiones, planificación y gestión en los asuntos de interés público, para lo cual el Estado determinará planes y programas estatales y privados coordinados y las medidas necesarias para su participación e inclusión plena y efectiva en la sociedad;

6. Accesibilidad: se garantiza el acceso de las personas con enfermedades catastróficas al entorno físico, al transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales.

7. Atención prioritaria: en los planes y programas de la vida en común se les dará a las personas con enfermedades catastróficas atención especializada y espacios preferenciales, que respondan a sus necesidades particulares o de grupo.

ART 4. Las enfermedades catastróficas según el Ministerio de Salud son

- ❖ Todo tipo de malformaciones congénitas del corazón y todo tipo de valvulopatías cardíacas.
- ❖ Todo tipo de cáncer.

- ❖ Tumor cerebral en cualquier estado y de cualquier tipo.
- ❖ Insuficiencia Renal Crónica.
- ❖ Trasplante de órganos: riñón, hígado médula ósea.
- ❖ Secuelas de quemaduras GRAVES.
- ❖ Malformaciones arte rio venosas cerebrales.
- ❖ Síndrome de KlippelTrenaunay.
- ❖ Aneurisma Tóraco-abdominal.
- ❖ Prótesis externas de miembros superiores e inferiores.
- ❖ Implantes cocleares. Órtesis (Sillas Postulares).
- ❖ Otros tipos de trasplantes.
- ❖ Tratamiento quirúrgico de escoliosis en menores de 15 años.
- ❖ Esquizofrenia.
- ❖ Trastornos de generación de impulso y conducción en personas de 15 años y más que requieren marcapasos.
- ❖ Desprendimiento de retina regmatógeno no traumático.
- ❖ Accidente cerebro vascular isquémico y hemorrágico.
- ❖ Enfermedad pulmonar obstructiva crónica.
- ❖ Tumores primarios del sistema nervioso central en personas de 5 años y más.
- ❖ Tratamiento quirúrgico de hernia del núcleo pulposo lumbar.
- ❖ Traumatismo cráneo encefálico moderado o grave.
- ❖ Trauma ocular grave.
- ❖ Quemaduras graves.
- ❖ Enfermedad de Parkinson.

- ❖ Cirrosis hepática.
- ❖ Malformaciones congénitas del tubo digestivo y diafragma.
- ❖ Implantes cocleares.

ART 5. El Estado garantizará a las personas con enfermedades catastróficas el derecho a la salud y asegurará el acceso a los servicios de promoción, prevención, atención especializada permanente y prioritaria, habilitación y rehabilitación funcional e integral de salud, en las entidades públicas y privadas que presten servicios de salud, con enfoque de género, generacional e intercultural.

ART 6. La autoridad sanitaria nacional dictará la normativa que permita implementar programas de soporte psicológico para personas con enfermedades catastróficas y sus familiares, direccionados hacia una mejor comprensión del manejo integral de la enfermedad.

ART7. La autoridad sanitaria nacional procurará que el Sistema Nacional de Salud cuente con la disponibilidad y distribución oportuna y permanente de medicamentos e insumos gratuitos, requeridos en la atención de enfermedades de personas con discapacidad y deficiencias o condiciones catastróficas.

ART 8. En el caso de las personas con enfermedades catastróficas, se les deberá emitir el carnet documento suficiente para acogerse a los beneficios que establece esta Ley, el cual será emitido por el equipo calificador especializado.

ART 9. Las personas con enfermedades catastróficas; pagarán una tarifa preferencial del cincuenta por ciento (50%) de la tarifa regular en los servicios de transporte terrestre público y comercial, urbano, parroquial o interprovincial; así como, en los servicios de transporte aéreo nacional, fluvial, marítimo y ferroviario.

ART 10. Las personas con discapacidad tendrán una exoneración del cincuenta por ciento (50%) en las tarifas de los espectáculos públicos.

Art 11. Las personas con enfermedades catastróficas y/o las personas naturales y jurídicas que tengan legalmente bajo su protección o cuidado a la persona con enfermedades catastróficas, tendrán la exención del cincuenta por ciento (50%) del pago del impuesto predial. Esta exención se aplicará sobre un (1) solo inmueble con un avalúo máximo de quinientas (500) remuneraciones básicas unificadas del trabajador privado en general. En caso de superar este valor, se cancelará uno proporcional al excedente.

Art 12. Los ingresos de las personas con enfermedades catastróficas están exonerados en un monto equivalente al doble de la fracción básica gravada con tarifa cero (0) del pago del impuesto a la renta.

Art 13. Las personas con enfermedades catastróficas; serán exentas del pago de lastasas y/o tarifas por servicios notariales, consulares y deregistro civil, identificación y cedulaación, así como por la obtención de su pasaporte.

Art 14. Las personas con enfermedades catastróficas tienen derecho a que el impuesto al valor agregado que paguen en la adquisición de bienes y servicios de su uso y consumo personal les sea reintegrado a través de la emisión de cheque, transferencia bancaria u otro medio de pago, sin intereses, en un tiempo no mayor a noventa (90) días de presentada su solicitud, a la que adjuntarán originales o copias certificadas de los correspondientes comprobantes de venta y demás documentos o información que el Servicio de Rentas Internas requiera para verificar el derecho a la devolución

Si vencido el término antes indicado no se hubiese reembolsado el impuesto al valor agregado reclamado, se reconocerán los respectivos intereses legales

Se establece un monto máximo anual a devolver de impuesto al valor agregado pagado de hasta el doce por ciento (12%) del equivalente al triple de la fracción básica gravada con tarifa cero del pago de impuesto a la renta; sin embargo, el valor a devolver por cada período mensual no podrá exceder a la doceava parte del monto máximo anual, anteriormente señalado

El beneficio establecido en este artículo, que no podrá extenderse a más de un beneficiario, también le será aplicable a los sustitutos

Art 15. Para el pago de los servicios básicos de suministro de energía eléctrica, agua potable y alcantarillado sanitario, internet, telefonía fija y móvil, a nombre de usuarios con enfermedades catastróficas, tendrán las siguientes rebajas

1. El servicio de agua potable y alcantarillado sanitario tendrá una rebaja del cincuenta por ciento (50%) del valor del consumo mensual hasta por diez (10) metros cúbicos;
2. El servicio de energía eléctrica tendrá una rebaja del cincuenta por ciento (50%) del valor del consumo mensual hasta en un cincuenta por ciento (50%) del salario básico unificado del trabajador privado en general;
3. El servicio de telefonía fija estará considerada dentro de las tarifas populares y de conformidad a la regulación vigente;
4. El servicio de telefonía móvil tendrá una rebaja del cincuenta por ciento (50%) del valor del consumo mensual de hasta trescientos (300) minutos en red, los mismos que podrán ser equivalentes de manera proporcional total o parcial a mensajes de texto; y,
5. El servicio de valor agregado de internet fijo de banda ancha tendrá una rebaja del cincuenta por ciento (50%) del valor del consumo mensual en los planes comerciales.

En los suministros de energía eléctrica, internet fijo, telefonía fija, agua potable y alcantarillado sanitario, la rebaja será aplicada únicamente para el inmueble donde fije su domicilio permanente la persona con enfermedades catastróficas y exclusivamente a una cuenta por servicio. En caso de que el consumo de los servicios exceda los valores objeto de rebaja y de generarse otros valores, los mismos se pagarán en base a la tarifa regular. El beneficio de rebaja del pago de los servicios, de ser el caso, estará sujeto a verificación anual por parte de las instituciones públicas y/o privadas prestadoras de los servicios.

DISPOCISION TRANSITORIA: Todas las normas y disposiciones que en su contenido se opongan a la presente ley, quedan derogadas.

DISPOCISION FINAL: La presente ley, entrara en vigencia a partir de su publicación en el Registro Oficial.

Dado y suscrito en la sede de la Asamblea Nacional, ubicada en el distrito metropolitano de Quito, provincia de Pichincha, a los..... Días, del mes de....., del año 2016.

F) PRESIDENTE

F) SECRETARIO

10. BIBLIOGRAFÍA.

- ❖ ÁLVAREZ, E: “*Curso de Derecho Constitucional*”; Edit. Tecnos, Volumen I, Madrid – España, 1992.
- ❖ ANDORNO, R: “*Bioética y dignidad de la persona*”; Edit. Editorial Tecnos, Madrid-España, 1998.
- ❖ ARNALDEZ, Roger, Historia de la Medicina, Editorial Lexus, año1971.
- ❖ ARROYO, L: “Las garantías individuales y el rol de protección constitucional”; Edit. Arroyo Ediciones, Guayaquil – Ecuador, (2008).
- ❖ BADEM, G: “*Institución de derecho constitucional*”; Edit. AAVV, Buenos Aires – Argentina, 2008.
- ❖ BAYTELMAN A, A, y VARGAS, J: “*textos de docencia universitaria*”; Edit. Diego Portales, Santiago de Chile – Chile, 2008.
- ❖ BENÍTEZ ESTUPIÑAN, Elizabeth El universo, Lunes, 28 de septiembre, 2015
- ❖ BISCARETTI, D, Paolo: “Introducción al Derecho Constitucional Comparado”; Edit. Fondo de Cultura Económica, México, 1996.
- ❖ Bueno Sánchez, Eramis & Valle Rodríguez Gloria, Grupos de atención Prioritaria, editorial nesga, Buenos aires argentina, año 2007.
- ❖ Burneo, Ramón Eduardo Derecho Constitucional Ecuatoriano, Evolución y Actualidad, Corporación de Estudios y Publicaciones, Quito, año 2009.
- ❖ CABALLERO, R: “*Jurisprudencia constitucional*”; Edit. Edítate, Bogotá – Colombia, 1997.

- ❖ CABANELLAS, G: “*Diccionario de derecho usual*”; Tomo 3, Edit. Arayú, 1954.
- ❖ Capron, Morgan, El libro Enfermedades Catastróficas, editorial santilla, Quito Ecuador, año 2008.
- ❖ COELLO GARCÍA, Enrique, Derecho de Salud I Ecuatoriano, Tomo V, Departamento y Publicaciones de la Facultad de Jurisprudencia de la Universidad Central de Quito, año 1984.
- ❖ CONSTITUCIÓN DE LA REPÚBLICA DEL ECUADOR, Corporación De Estudios Y Publicaciones; Edit. Profesional, Quito – Ecuador, 2008.
- ❖ CONSTITUCIÓN DE LA ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, 1946.
- ❖ CHAMBRES, ROBERT Conceptos generales de los Principios del Hombre, Editorial Capela, Madrid España, año 1999.
- ❖ Declaración Universal de Derechos Humanos, UNESCO, 2005.
- ❖ DE LAS CASAS, B: “*Derechos civiles y políticos*”, Edit. Edición Literaria de L. Peña herrera y V. Abril, Madrid – España, 1974.
- ❖ DOCUMENTO REFORMATARIO, Para La Reforma De La Ley De Seguridad Social, No 2001-55.
- ❖ ESPASA C.: “*Diccionario de la Jurídico*”; Edit. Espasa, Madrid – España, 2004.
- ❖ FERNANDEZ, Vinicio, Enfermedades Mundiales, Editorial Corpus, año2000.
- ❖ González, Jorge Alberto, Grupos Vulnerables, editorial santilla, Quito Ecuador, año 2010.

- ❖ GÜEMES GARCÍA, Ana Consorcio de Investigación Económica y social, CIES, Washington, DC, OPS, EditorialPaltex, 2004.
- ❖ Instructivo General para el Tratamiento de las Enfermedades Raras o Huérfanas y Catastróficas.
- ❖ LEY ORGÁNICA DE LA SALUD, Corporación De Estudios Y Publicaciones; Edit. Profesional, Quito – Ecuador, 2011.
- ❖ Ley Orgánica de Discapacidades, Registro Oficial N° 796, Editorial Lexus, Quito Ecuador, año 2012.
- ❖ LEY 67 REFORMATORIA A LA LEY ORGÁNICA DE LA SALUD, Corporación De Estudios Y Publicaciones; Edit. Profesional, Quito – Ecuador, 2012.
- ❖ MOSQUERA, Sheyla, Enfermedades Catastróficas, Editorial santilla, Guayaquil Ecuador, año2012.
- ❖ OMEBA, “Diccionario Jurídico”; Edit. Heliniasta S.A., Tomo II, 1981.
- ❖ ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD, 2003.
- ❖ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, Folleto informativo N°31.
- ❖ PALACIOS ROMEO, Francisco Constitucionalización De Un Sistema Integral De Derechos Sociales, editorial Farell, Buenos aires Argentina, año 1997.
- ❖ Pérez de Armiño, Carlos, La vulnerabilidad del Hombre, Editorial Santilla, Guayaquil Ecuador, año 1999.

- ❖ PECES BARBA, Gregorio, Filosofía del derecho, Editorial Farell, Buenos aires Argentina, Año 1994.
- ❖ Rabossi, Principios fundamentales de los enfermos, Editorial Santilla, Guayaquil Ecuador, año 1990.
- ❖ ROBLES, Isags, Coberturas de las enfermedades, Editorial Rahez, Buenos aires Argentina, año 2012.
- ❖ SALVAT “Diccionario Enciclopédico”; Edit. Salvat, Madrid – España, 2003.
- ❖ SANCHEZ ZURATY, Manuel, Diccionario Básico de Derecho, Ambato, Casa de la Cultura Ecuatoriana núcleo Tungurahua, Año 1986.
- ❖ Sánchez Castañeda, Alfredo, Grupos de atención prioritaria, editorial rase, Madrid España, año 2010.
- ❖ SCHOENBACH, Víctor, El fenómeno de la enfermedad, Editorial Rusel, Argentina, año 2000.
- ❖ SAURA, Javier, Análisis de los Principios que Rige el Estado Ecuatoriano, año 2011.
- ❖ TRIBUNAL CONSTITUCIONAL DEL ECUADOR: “*Cartillas Constitucionales*”; Edit. Tribunal Constitucional del Ecuador, Quito – Ecuador, 2004.
- ❖ UREÑA, Antonio, Una firma global, Contra enfermedades catastróficas, año 2013.
- ❖ www.eluniverso.com/opinion/2015/09/28/nota/5153543/enfermedades-catastróficas.

11. ANEXOS



UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA

AREA JURÍDICA, SOCIAL Y ADMINISTRATIVA

CARRERA DE DERECHO

TEMA:

“Carencia de Ley del Grupo de Atención Prioritaria respecto a las Enfermedades Catastróficas.”

AUTORA:

Mayra Liliana Encalada Moreno.

Proyecto de Tesis previa a optar el grado de Licenciada en Jurisprudencia y Abogada.

Loja – Ecuador

2016

ANEXO 1. PROYECTO

1. TEMA

CARENCIA DE LEY DEL GRUPO DE ATENCION PRIORITARIA RESPECTO A LAS ENFERMEDADES CATASTROFICAS.

2. PROBLEMÁTICA

Las enfermedades catastróficas son aquellas en las que los pacientes necesitan tratamientos continuos, son casi siempre devastadoras e incurables, tienen un alto impacto económico, cuyos resultados pueden llegar a la deficiencia, discapacidad y a la limitación funcional de sus actividades. Este desenlace puede aparecer en cualquier momento de la vida de un individuo, desde muy temprana o avanzada edad y depende del estilo de respuesta a los cambios y amenazas sufridos por el desenlace que conlleva alteraciones emocionales, físicas y cardiovasculares, cuya evolución es extremadamente lenta hasta adaptarse y aceptar su limitación dentro de su estilo de vida posterior.

El Art.35 de la Constitución de la República del Ecuador señala que: “Las personas adultas mayores, niñas, niños y adolescentes, mujeres embarazadas, personas con discapacidad, personas privadas de libertad y quienes adolezcan de enfermedades catastróficas o de alta complejidad, recibirán atención prioritaria y especializada en los ámbitos público y privado. La misma atención prioritaria recibirán las personas en situación de riesgo, las víctimas de violencia doméstica y sexual, maltrato infantil, desastres naturales o antropogénicos. El Estado prestará especial protección a las personas en condición de doble vulnerabilidad.”

El Gobierno deberá promover sistemas complementarios y creación de seguros especiales de aseguramiento y cobertura mixta donde intervenga lo público con lo privado.

Ley Orgánica de la Salud en el art. 3 manifiesta que: “La salud es el completo estado de bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades. Es un derecho humano inalienable, indivisible, irrenunciable e intransigible, cuya protección y garantía es responsabilidad primordial del Estado; y, el resultado de un proceso colectivo de interacción donde Estado, sociedad, familia e individuos convergen para la construcción de ambientes, entornos y estilos de vida saludables”.

Es necesario crear en nuestro ordenamiento jurídico, una ley que enuncie cuales son las enfermedades catastróficas raras o huérfanas y su importancia para poder salvar muchas vidas de personas que por falta de recursos económicos pierden la vida.

Consecuentemente ni la Constitución ni el Código de la Salud, especifica con claridad que enfermedades están consideradas en el orden de “catastróficas, raras o huérfanas”; siendo perjudicial y quedando a libre criterio de los médicos y organismos de la salud de calificarlas y atenderlas.

Además es importante que este grupo de atención prioritaria y preferencial por la situación que atraviesan sean objeto de reconocimientos en una ley especial que se crearía para la tutela y garantía de sus derechos, y prácticamente de los derechos preferenciales del transporte público, privado, pago de aranceles, impuestos, servicios básicos y otros que permitan asegurar atención prioritaria al ser humano que adolece de una enfermedad catastrófica

3. JUSTIFICACIÓN

Para obtener mi título profesional de Abogada de la República, es requisito indispensable efectuar un estudio investigativo, pero no creo que mi inclinación sea únicamente el cumplir con esta norma de graduación, sino más bien como ente amante al derecho, a la justicia y al bien común de los seres humanos, aportar al ordenamiento jurídico social con elementos normativos suficientes que permitan

amparar y proteger a las personas que sufren enfermedades catastróficas respecto a los derechos preferenciales en la utilización del transporte público, privado, pago de aranceles, impuestos, servicios básicos y otros que permitan tutelar la atención prioritaria al ser humano que adolezca de una enfermedad catastróficas que por ley le corresponde efectuar al gobierno, para que se apliquen los principios constitucionales y específicos en cuerpos normativos de la legislación ecuatoriana, como así mismo se pueda acceder por medios inmediatos, idóneos y eficaces a esta reclamación a fin que no se vulnere el elemental derecho subjetivo de subsistencia del buen vivir. Considero que el problema a investigarse constituye uno de los aspectos más importantes del Derecho Constitucional, ya que el mismo es inédito, además trato de probar que existen hechos o actos por parte de las instituciones públicas, privadas y por parte de los médicos, que perjudican y desprotegen a las personas que sufren enfermedades catastróficas que no reclaman la atención prioritaria en la salud y los descuentos respectivos en todo ámbito social por motivos de carácter personal como la discriminación, el miedo y otros factores.

Igualmente considero que tiene importancia científica, jurídica y académica, por cuanto las reformas que propondré, servirán de base y fundamento sobre la cual le permitan a la persona que sufre una enfermedad catastrófica garantizar el acceso al elemental derecho de subsidios, descuentos y atención prioritaria en todo ámbito, sin restricción alguna generada por las lagunas jurídicas existentes, a fin de alcanzar el máximo ideal de la justicia como suprema categoría axiológica para obtener el fiel cumplimiento de los derechos de las personas que sufren alguna de las enfermedades catastróficas, como son los descuentos, subsidios y sobre todo atención prioritaria con calidad y calidez para satisfacer sus necesidades materiales y psicológicas, con respeto y dignidad.

Mi investigación socio jurídica, por la importancia legal y social, aspiro que sirva de fuente de consulta para los estudiantes, profesionales del Derecho, profesionales de la Salud que estén interesados en conocer todo lo referente a las enfermedades catastróficas y poder llegar a la Asamblea Nacional para que se

incorpore en la constitución un artículo que señale las enfermedades catastróficas y los descuentos y subsidios que por ley les corresponden, ya que por falta de disposiciones claras perjudican a la personas que sufren de estas enfermedades catastróficas que no pueden reclamar sus derechos por no estar regulado en la Ley.

El desarrollo de mi trabajo es factible por su importancia e interés social ya que es un problema actual constituyéndose el mismo en un aporte al ordenamiento jurídico Estatal que permita con las disposiciones claras que propondré, aplicar soluciones al vacío jurídico.

4. OBJETIVOS

4.1. OBJETIVO GENERAL:

Efectuar un estudio teórico, doctrinario, jurídico, de los derechos preferenciales de las personas que sufren enfermedades catastróficas como grupo de atención prioritario y de interés superior.

4.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- 4.2.1.** Demostrar que en nuestra legislación ecuatoriana, no se encuentra garantizado el derecho de descuentos y subsidios a personas que sufren enfermedades catastróficas.
- 4.2.2.** Probar que es necesario enumerar las enfermedades catastróficas para que los médicos presten una atención oportuna y prioritaria a las personas que las padecen
- 4.2.3.** Probar que en el Código de la Salud no se encuentran especificadas las enfermedades catastróficas.

4.2.4. Proponer en base al estudio teórico, doctrinario y de campo, un proyecto de creación de una ley que regule la falta de viabilidad de los derechos constitucionales y legales.

5. HIPOTESIS

La falta de disposiciones en el Código de la Salud, que al no contemplar cuales son las enfermedades catastróficas, su importancia, se debe crear una Ley especial que regule las garantías Constitucionales, para que no se vulnere los derechos y el principios del buen vivir.

6. MARCO TEÓRICO

Derecho constitucional

“Es la rama del derecho encargada de analizar y controlar las leyes fundamentales que rigen al Estado se conoce como derecho constitucional. El objeto de estudio es la forma de gobierno y la regulación de los poderes públicos, tanto en su relación con los ciudadanos como entre sus distintos órganos”¹⁰².

El derecho constitucional se encarga de llevar a cabo el estudio de lo que es la teoría de los derechos humanos, la del poder, la de la Constitución y finalmente la del Estado.

El derecho constitucional, que pertenece al derecho público, se sustenta en la Constitución, un texto jurídico-político que fundamenta el ordenamiento del poder político. La Constitución es la norma suprema de un país, por lo que prevalece sobre cualquier otra normativa o ley.

La Constitución se caracteriza por su rigidez, ya que sólo puede ser modificada bajo ciertas condiciones excepcionales que se encuentran recogidas en su propio

¹⁰²ÁLVAREZ, E: “*Curso de Derecho Constitucional*”; Edit. Tecnos, Volumen I, Madrid – España, 1992.

texto. La estructura constitucional contempla un preámbulo, una parte dogmática (con los derechos fundamentales procesales y sustantivos) y una parte orgánica (con la creación de los poderes constituidos)”¹⁰³.

Grupos de atención prioritaria

El art.35 de la Constitución de la República del Ecuador señala que: “ Las personas adultas mayores, niñas, niños y adolescentes, mujeres embarazadas, personas con discapacidad, personas privadas de libertad y quienes adolezcan de enfermedades catastróficas o de alta complejidad, recibirán atención prioritaria y especializada en los ámbitos público y privado. La misma atención prioritaria recibirán las personas en situación de riesgo, las víctimas de violencia doméstica y sexual, maltrato infantil, desastres naturales o antropogénicos. El Estado prestará especial protección a las personas en condición de doble vulnerabilidad”¹⁰⁴.

Sección primera constan los derechos de las adultas y adultos mayores

El art. 37 de la Constitución de la República del Ecuador señala que: “El Estado garantizará a las personas adultas mayores los siguientes derechos:

1. La atención gratuita y especializada de salud, así como el acceso gratuito a medicinas.
2. El trabajo remunerado, en función de sus capacidades, para lo cual tomará en cuenta sus limitaciones.
3. La jubilación universal.
4. Rebajas en los servicios públicos y en servicios privados de transporte y espectáculos.
5. Exenciones en el régimen tributario.
6. Exoneración del pago por costos notariales y registrales, de acuerdo con la ley.

¹⁰³ <http://definicion.de/derecho-constitucional/#ixzz49ERj7zEQ>

¹⁰⁴ Constitución de la República del Ecuador, Publicada en el registro oficial N° 449 del 20 de octubre, Pag.35.

7. El acceso a una vivienda que asegure una vida digna, con respeto a su opinión y consentimiento”¹⁰⁵.

En la sección segunda, jóvenes, se presentan los siguientes derechos

El art. 39 de la Constitución de la República del Ecuador señala que: “El Estado garantizará los derechos de las jóvenes y los jóvenes, y promoverá su efectivo ejercicio a través de políticas y programas, instituciones y recursos que aseguren y mantengan de modo permanente su participación e inclusión en todos los ámbitos, en particular en los espacios del poder público. El Estado reconocerá a las jóvenes y los jóvenes como actores estratégicos del desarrollo del país, y les garantizará la educación, salud, vivienda, recreación, deporte, tiempo libre, libertad de expresión y asociación. El Estado fomentará su incorporación al trabajo en condiciones justas y dignas, con énfasis en la capacitación, la garantía de acceso al primer empleo y la promoción de sus habilidades de emprendimiento.

La sección tercera, movilidad humana

El art. 40 de la Constitución de la República del Ecuador señala que: “Se reconoce a las personas el derecho a migrar. No se identificará ni se considerará a ningún ser humano como ilegal por su condición migratoria.”¹⁰⁶

El art. 41 de la Constitución de la República del Ecuador señala que: “Se reconocen los derechos de asilo y refugio, de acuerdo con la ley y los instrumentos internacionales de derechos humanos. Las personas que se encuentren en condición de asilo o refugio gozarán de protección.”¹⁰⁷

La sección cuarta, mujeres embarazadas

El Art. 43 de la Constitución de la República del Ecuador señala que: “El Estado garantizará a las mujeres embarazadas y en período de lactancia los derechos a:

¹⁰⁵Constitución de la República del Ecuador, Publicada registr oficial N° 449 del 20 de octubre, Pag.35.

¹⁰⁶Constitución de la República del Ecuador, Publicada registro oficial N° 449 del 20 de octubre, ag.37.

¹⁰⁷Constitución de la República del Ecuador, Publicada registro oficial N° 449 del 20 de octubre, Pag.38.

1. No ser discriminadas por su embarazo en los ámbitos educativo, social y laboral.
2. La gratuidad en los servicios de salud materna.
3. La protección prioritaria y cuidado de su salud integral y de su vida durante el embarazo, parto y posparto.
4. Disponer de las facilidades necesarias para su recuperación después del embarazo y durante el período de lactancia”¹⁰⁸.

La sección quinta, niñas, niños y adolescentes

El art. 44 de la Constitución de la República del Ecuador señala que: “El Estado, la sociedad y la familia promoverán de forma prioritaria el desarrollo integral de las niñas, niños y adolescentes, y asegurarán el ejercicio pleno de sus derechos; se atenderá al principio de su interés superior y sus derechos prevalecerán sobre los de las demás personas.

Las niñas, niños y adolescentes tendrán derecho a su desarrollo integral, entendido como proceso de crecimiento, maduración y despliegue de su intelecto y de sus capacidades, potencialidades y aspiraciones, en un entorno familiar, escolar, social y comunitario de afectividad y seguridad. Este entorno permitirá la satisfacción de sus necesidades sociales, afectivo-emocionales y culturales, con el apoyo de políticas intersectoriales nacionales y locales”¹⁰⁹.

La sección sexta personas con discapacidad

El Art. 47. De la Constitución de la República del Ecuador señala que: “El Estado garantizará la prevención de las discapacidades y, de manera conjunta con la sociedad y la familia, procurará la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad y su integración social. Para lograr esta meta, el Estado adoptará a favor de las personas con discapacidad medidas que aseguren:

¹⁰⁸Constitución de la República del Ecuador, Publicada en el registro N° 449 del 20 de octubre, Pag.38.

¹⁰⁹Constitución de la República del Ecuador, Publicada en el registro oficial N° 449 del 20 de octubre, Pag.39.

- ✚ La inclusión social, mediante planes y programas estatales y privados coordinados, que fomenten su participación política, social, cultural, educativa y económica.
- ✚ La obtención de créditos y rebajas tributarias que les permita iniciar y mantener actividades productivas, y la obtención de becas de estudio en todos los niveles de educación.
- ✚ El desarrollo de programas y políticas dirigidas a fomentar su esparcimiento y descanso.
- ✚ La participación política, que asegurará su representación, de conformidad con la ley.
- ✚ El establecimiento de programas especializados para la atención integral de las personas con discapacidad severa y profunda, con el fin de alcanzar el máximo desarrollo de su personalidad, el fomento de su autonomía y la disminución de la dependencia.
- ✚ El incentivo y apoyo para proyectos productivos a favor de los familiares de las personas con discapacidad severa.
- ✚ La garantía del pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad”¹¹⁰.

La sección séptima personas con enfermedades catastróficas

El art. 50 de la Constitución de la República del Ecuador señala que: “El Estado garantizará a toda persona que sufra de enfermedades catastróficas o de alta complejidad el derecho a la atención especializada y gratuita en todos los niveles, de manera oportuna y preferente”.¹¹¹

La sección octava, personas privadas de la libertad

Art. 51 “Se reconoce a las personas privadas de la libertad los siguientes derechos:

¹¹⁰ Constitución de la República del Ecuador, Publicada en el registro oficial N° 449 del 20 de octubre, Pag.41.

¹¹¹ Constitución de la Republica, publicada en el registro oficial N° 449, 20 de octubre, Pag.43

1. No ser sometidas a aislamiento como sanción disciplinaria.
2. La comunicación y visita de sus familiares y los profesionales del Derecho.
3. Declarar ante una autoridad judicial sobre el trato que haya recibido durante la privación de la libertad.
4. Contar con los recursos humanos y materiales necesarios para garantizar su salud integral en los centros de privación de libertad.
5. La atención de sus necesidades educativas, laborales, productivas, culturales, alimenticias y recreativas.
6. Recibir un tratamiento preferente y especializado en el caso de las mujeres embarazadas y en período de lactancia, adolescentes, y las personas adultas mayores, enfermas o con discapacidad.
7. Contar con medidas de protección para las niñas, niños, adolescentes, personas con discapacidad y personas adultas mayores que estén bajo su cuidado y dependencia”¹¹².

La sección novena personas usuarias y consumidoras

El Art. 52 de la Constitución de la República del Ecuador señala que: “Las personas tienen derecho a disponer de bienes y servicios de óptima calidad y a elegirlos con libertad, así como a una información precisa y no engañosa sobre su contenido y características.

La ley establecerá los mecanismos de control de calidad y los procedimientos de defensa del consumidor; y las sanciones por vulneración de estos derechos, la reparación e indemnización por deficiencias, daños o mala calidad de bienes y servicios, y por la interrupción de los servicios públicos que no fuera ocasionada por caso fortuito o fuerza mayor”¹¹³.

¹¹²Constitución de la República del Ecuador, Publicada en el registro oficial N° 449 del 20 de octubre, Pag.43.

¹¹³Constitución de la República del Ecuador, Publicada en el registro oficial N° 449 del 20 de octubre, Pag.43.

Enfermedades raras huérfanas y catastróficas

Las enfermedades pueden definirse de diversas maneras, desde el punto de vista clínico, corresponden a cualquier patología que, además de una dificultad técnica en su resolución, implica un alto riesgo en la recuperación y alguna probabilidad de muerte.

Según el diccionario Jurídico elemental de Guillermo Cabanellas de las Cuevas, la palabra enfermedad significa: “Alteración más o menos grave de la salud, que provoca anormalidad fisiológica o psíquica, o de ambas clases a la vez, en un individuo”¹¹⁴

Enfermedades raras

“Son aquellas que se consideran potencialmente mortales o debilitantes a largo plazo, de baja prevalencia y alta complejidad, constituyen un conjunto amplio y variado de trastornos que se caracterizan por ser crónicos e incapacitantes. Sus recursos terapéuticos son limitados y de alto costo, algunos se encuentran en etapa experimental”¹¹⁵.

Enfermedades catastróficas

Son aquellas patologías de curso crónico que suponen un alto riesgo para la vida de la persona, cuyo tratamiento es de alto costo económico e impacto social y que por ser de carácter prolongado o permanente pueda ser susceptible de programación. Generalmente cuentan con escasa o nula cobertura por parte de las aseguradoras.

En lo económico, una enfermedad catastrófica involucra un desembolso monetario significativo, que excede a lo normal. Estas tienen en general un fuerte impacto, provocando un estado de insolvencia financiera temporal o definitiva.

¹¹⁴ Diccionario Jurídico Elemental, Guillermo Cabanellas de las Cuevas, página 146.

¹¹⁵ Diario el Universo, Publicado Lunes 28 de septiembre de 2015, editado por Elizabeth Benítez Estupiñán,

Las enfermedades catastróficas según consta en la nueva Ley Orgánica de Salud,” Se configuran en aquellos conflictos en la salud de las personas, que amenazan la vida, provocándoles una discapacidad a largo plazo y cuyos costos de atención médica, comprometen la independencia financiera; es decir que el valor de su tratamiento mensual, es mayor al de una canasta familiar básica según el Instituto Nacional de Estadística y Censo (INEC).”¹¹⁶

Las enfermedades catastróficas, son aquellas que deterioran la salud de las personas, se caracterizan por su alto grado de complejidad, son agudas prolongadas amenazantes para la vida pues en su gran mayoría son letales, muchas de estas patologías producen la incapacidad del paciente y provocan un desfinanciamiento económico del que las padece, de su familia. Por ser alto el costo económico del tratamiento de este tipo de enfermedades.

Las personas que nos faltamos a la vida de nuestros seres queridos, y que no contamos con los recursos económicos para afrontar los tratamientos médicos, nos vemos obligados a acudir a los hospitales públicos en busca de la asistencia médica.

Sin embargo, a pesar de que una norma de rango constitucional ampara a las personas que sufren de una enfermedad catastrófica, las autoridades administrativas de las casas de salud públicas, poco o nada saben del alcance de la disposición constitucional, y aún se rigen por reglamentos internos, del siglo pasado; todavía toman en cuenta el costo que implica un tratamiento médico a una persona desahuciada.

La legislación colombiana, en la ley 797 de 2003, define a la enfermedad catastrófica: “Como una enfermedad aguda o prolongada, usualmente considerada como amenazante para la vida o con el riesgo de dejar discapacidad residual importante. La enfermedad catastrófica, a menudo conlleva trastornos psicosociales que afectan de manera importante su evolución, porque altera el

¹¹⁶ www.larevista.ec/orientacion/salud/enfermedades-catastroficas

proceso de rehabilitación, los hábitos saludables y la calidad de vida y limita la adherencia a los tratamientos”¹¹⁷.

El art 32 de la Constitución de la República del Ecuador manda: “La Salud es un derecho que garantiza el Estado, cuya realización se vincula al ejercicio de otros derechos, entre ellos el derecho al agua, la alimentación, la educación, la cultura física, el trabajo, la seguridad social, los ambientes sanos y otros que sustentan el buen vivir”¹¹⁸.

El Art. 50 de la misma Constitución de la República ordena: “El Estado garantizará a toda persona que sufra de enfermedades catastróficas o de alta complejidad el derecho a la atención especializada y gratuita en todos los niveles, de manera oportuna y preferente”¹¹⁹.

El Art. 361 establece que: “El Estado ejercerá la rectoría del sistema a través de la autoridad sanitaria nacional, será responsable de formular la política nacional de salud, y normará, regulará y controlará todas las actividades relacionadas con la salud, así como el funcionamiento de las entidades del sector”¹²⁰.

La Ley Orgánica de Salud dispone: “Art. 4.- La autoridad sanitaria nacional es el Ministerio de Salud Pública, entidad a la que corresponde el ejercicio de las funciones de rectoría en salud; así como la responsabilidad de la aplicación, control y vigilancia del cumplimiento de esta Ley; y, las normas que dicte para su plena vigencia serán obligatorias.”¹²¹

Que la Ley Ibídem manda: “Art. 6.- Es responsabilidad del Ministerio de Salud Pública: definir y promulgar la política nacional de salud con base en los

¹¹⁷Ley 797 de 2003. Revista Facultad Nacional de Salud Pública de Colombia.

¹¹⁸Constitución de la República del Ecuador, Publicada en el registro oficial N° 449 del 20 de octubre, Pag.34

¹¹⁹Constitución de la República del Ecuador, Publicada en el registro oficial N° 449 del 20 de octubre, Pag.43

¹²⁰Constitución de la República del Ecuador, Publicada en el registro oficial N° 449 del 20 de octubre, Pag.166.

¹²¹Ley Orgánica de la Salud, Ley No. 2006-67, Ediciones Legales, 2012, Pag.1.

principios y enfoques establecidos en el artículo 1 de esta Ley, así como aplicar, controlar y vigilar su cumplimiento; Ejercer la rectoría del Sistema Nacional de Salud”¹²².

La Disposición Transitoria Primera de la citada Ley establece: “Una vez publicada la Ley Orgánica Reformativa a la Ley Orgánica de Salud para incluir el Tratamiento de las Enfermedades Raras o Huérfanas y Catastróficas, el Ministerio de Salud Pública emitirá y actualizará la lista de enfermedades consideradas raras o huérfanas, al menos cada dos años tomando en cuenta las enfermedades consideradas raras o ultra raras por la Organización Mundial de la Salud / Organización Panamericana de la Salud.”¹²³

7. METODOLOGÍA

Por la importancia que encierra la presente investigación, se vuelve necesario auxiliarme del método científico el mismo que me permitirá acercarme al conocimiento de los fenómenos que suceden en la familia, en la sociedad y los efectos que se producen cuando la persona que sufre una enfermedad catastrófica no es atendida inmediatamente, esto a través de la armonía entre la reflexión comprensiva y la fusión intrínseca con la realidad objetiva de los actos directos ocasionados al enfermo que perjudica su desarrollo armónico y la estabilidad emocional subjetiva, en tal virtud; esta investigación se basará en el método científico, así como en el método general del conocimiento. De Igual manera me serviré del método inductivo y deductivo, los mismos que me permitirán enfocar asuntos doctrinarios, de juristas, de estudiosos del derecho, como de aspectos históricos, partiendo de lo general a lo particular y de lo específico a lo general para un mayor entendimiento de la temática, utilizaré el método comparativo ya que me permitirá comparar hechos históricos internos de nuestro país e internacionales con otras legislaciones en materia de atención inmediata a personas que padecen de enfermedades catastróficas. Y por obedecer a una

¹²²Ley Orgánica de la Salud, Ley No. 2006-67, Ediciones Legales, 2012, Pag.1.

¹²³LEY orgánica reformativa a la Ley de la salud, Ley 67, para incluir el tratamiento de enfermedades raras, huérfanas y catastróficas, Dado y suscrito el 7 de noviembre de 2011, Pag.5.

investigación analítica utilizaré además la hermenéutica dialéctica en la interpretación de los textos que sean necesarios.

Asimismo me será de gran ayuda, las técnicas adecuadas para la recolección de la información tales como las fichas bibliográficas y nemotécnicas, realizaré un total de 30 encuestas las mismas que irán dirigidas especialmente a Funcionarios del Ministerio de Salud, a varios profesores del Área de la Salud, a estudiantes de la carrera de la salud afines a la materia y problemática, que tengan conocimiento del problema, asimismo aplicaré 5 entrevistas a médicos de la red de salud de la zona 7, este trabajo de campo, me permitirá acopiar información, auscultar y conocer sus criterios, para luego procesarlos, y presentarlos en cuadros, gráficos, resultados y análisis, siéndome de gran ayuda para mis objetivos y propuesta.

Los resultados de la investigación recopilada durante la investigación serán expresados en el informe final que contendrá los diversos aspectos en una tabla de contenidos, bien estructurada conforme la normativa de graduación del Reglamento del Régimen Académico de la Universidad Nacional de Loja.

Para una mejor comprensión, procederé a la verificación de los objetivos propuestos, asimismo cimentare mi estudio con argumentación teórica, doctrinaria, normativa y de campo, las mismos que me permitirán probar argumentada mente la fundamentación de mi propuesta de reforma.

Para culminar mi estudio, me permitiré efectuar la contrastación de la hipótesis planteada, y por último arribaré a las conclusiones, recomendaciones y propuesta de proyecto de reformas encaminado a la solución del problema socio jurídico planteado.

8. CRONOGRAMA

8.1. CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

AÑO 2016

Nro. Orden	Actividades	Abril	Junio	Agosto	Octubre
		Mayo	Julio	septiembre	
		2016	2016	2016	2016
01	Selección del problema	X			
02	Elaboración del Marco Referencial, Justificación y Objetivos	XX			
03	Diseño del Proyecto de Tesis	XXX			
04	Trámite de Aprobación del Proyecto de tesis	XXXX			
05	Acopio de información Bibliográfica		XXXXXX X		
06	Investigación de Campo		XXXXXX X		
07	Presentación y análisis de los resultados de la Investigación		XXXXXX X	XXXXXXX	

8.2. Presupuesto y financiamiento.

Recursos humanos.

Postulante: Mayra Liliana Encalada Moreno.

Director de tesis: Por designarse

Encuestados: 30 personas seleccionadas por muestreo

Entrevistados: 5 Médicos.

8.3. Recursos materiales.

Recursos	Costos en \$
Material bibliográfico	300,00
Útiles de escritorio	250,00
Fotocopias	150,00
Impresión de texto	250,00
Movilización	250,00
Imprevistos	200,00
Total.	\$ 1.400,00

8.4. Financiamiento

Los gastos que se constituyen en inversión económica, desde la planificación, ejecución y graduación en sus diferentes fases y costos, se financiará con recursos propios de la proponente.

9. BIBLIOGRAFÍA.

- ❖ ÁLVAREZ, E: “*Curso de Derecho Constitucional*”; Edit. Tecnos, Volumen I, Madrid – España, 1992.
- ❖ ANDORNO, R: “*Bioética y dignidad de la persona*”; Edit. Editorial Tecnos, Madrid-España, 1998.
- ❖ ARROYO, L: “Las garantías individuales y el rol de protección constitucional”; Edit. Arroyo Ediciones, Guayaquil – Ecuador, (2008).
- ❖ BADEM, G: “*Institución de derecho constitucional*”; Edit. AAVV, Buenos Aires – Argentina, 2008.
- ❖ BAYTELMAN A, A, y VARGAS, J: “*textos de docencia universitaria*”; Edit. Diego Portales, Santiago de Chile – Chile, 2008.

- ❖ BISCARETTI, D, Paolo: “Introducción al Derecho Constitucional Comparado”; Edit. Fondo de Cultura Económica, México, 1996.
- ❖ CABALLERO, R: “*Jurisprudencia constitucional*”; Edit. Edítate, Bogotá – Colombia, 1997.
- ❖ DE LAS CASAS, B: “*Derechos civiles y políticos*”, Edit. Edición Literaria de L. Peña herrera y V. Abril, Madrid – España, 1974.
- ❖ CONSTITUCIÓN DE LA REPÚBLICA DEL ECUADOR, Corporación De Estudios Y Publicaciones; Edit. Profesional, Quito – Ecuador, 2008.
- ❖ LEY ORGÁNICA DE LA SALUD, Corporación De Estudios Y Publicaciones; Edit. Profesional, Quito – Ecuador, 2011.
- ❖ LEY 67 REFORMATORIA A LA LEY ORGÁNICA DE LA SALUD, Corporación De Estudios Y Publicaciones; Edit. Profesional, Quito – Ecuador, 2012.
- ❖ TRIBUNAL CONSTITUCIONAL DEL ECUADOR: “Cartillas Constitucionales”; Edit. Tribunal Constitucional del Ecuador, Quito – Ecuador, 2004.
- ❖ CABANELLAS, G: “Diccionario de derecho usual”; Tomo 3, Edit. Arayú, 1954
- ❖ ESPASA C.: “Diccionario de la Jurídico”; Edit. Espasa, Madrid – España, 2004.
- ❖ OMEBA, “Diccionario Jurídico”; Edit. Heliniasta S.A., Tomo II, 1981.
- ❖ SALVAT “Diccionario Enciclopédico”; Edit. Salvat, Madrid – España, 2003.
- ❖ www.eluniverso.com/opinion/2015/09/28/nota/5153543/enfermedades-catastróficas
- ❖ www.eluniverso.com/.../enfermedades-catastroficas-raras-huerfanas-segun-ministerio-
- ❖ www.larevista.ec/orientacion/salud/enfermedades-catastroficas
- ❖ <https://www.google.com.ec/webhp?sourceid=chrome-instant&ion=1&espv=2&ie=UTF-8#>

ANEXO 2. FORMATO DE LA ENCUESTA.



UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA ÁREA JURÍDICA SOCIAL Y ADMINISTRATIVA CARRERA DE DERECHO

ENCUESTA.

Con mi mayor respeto y saludo cordial me permito dirigirme a usted, a fin de solicitarse su colaboración, emitiendo su valioso criterio, respecto a las interrogantes efectuadas, en relación a mi trabajo de investigación sobre la **carencia de ley del grupo de atención prioritaria respecto a las enfermedades catastróficas**, trabajo que considero se constituirá en un aporte al ordenamiento jurídico Estatal, agradeciendo desde ya su valiosa colaboración.

CUESTIONARIO:

1. ¿Cree usted que la atención al paciente que tiene una enfermedad catastrófica es ágil, eficaz y oportuna?

SI () NO ()

¿Por qué?.....

2. ¿Cree usted que las desatenciones y consecuencias, de las instituciones de salud del sector público o privado se deben a que conocen enfermedades consideradas catastróficas son muy costosas?

SI () NO ()

¿Por qué?.....

3. ¿Considera usted, que las personas que padecen de enfermedades catastróficas, por su condición deberían recibir beneficios y pagos reducidos respecto a los servicios de atención básicos?

SI () NO ()

¿Por qué?.....

4. ¿Considera usted que las personas que sufren enfermedades catastróficas al no ser atendidas oportunamente y no concederles beneficios se vulneran sus derechos y principios del buen vivir?

SI () NO ()

¿Por qué?.....

5. ¿Considera que es beneficioso que la persona que adolece de una enfermedad catastrófica, tenga un carnet que lo identifique para acceder a su atención preferencial?

SI ()

NO ()

¿ ¿Por qué?.....

6. ¿Considera usted necesario la creación de una ley respecto al grupo de atención prioritaria respecto a las enfermedades catastróficas, a fin de garantizar los derechos del buen vivir?

SI ()

NO ()

¿Por qué?.....

GRACIAS POR SU COLABORACIÓN.

Mayra Liliana Encalada Moreno.

ANEXO 3. FORMATO DE LA ENTREVISTA.



**UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA
ÁREA JURÍDICA SOCIAL Y ADMINISTRATIVA
CARRERA DE DERECHO**

ENTREVISTA.

CUESTIONARIO:

1. ¿Cree usted que se evitaría las desatenciones e injusticias, si las instituciones de salud del sector público o privado clasifican y conocen qué enfermedades son consideradas catastróficas?
2. ¿Cree usted que las desatenciones y consecuencias, de las instituciones de salud del sector público o privado se deben a que conocen enfermedades consideradas catastróficas son muy costosas?
3. ¿Considera que es beneficioso que la persona que adolece de una enfermedad catastrófica, tenga un carnet que lo identifique para acceder a su atención preferencial?
4. ¿Considera usted necesario la creación de una ley respecto al grupo de atención prioritaria respecto a las enfermedades catastróficas, a fin de garantizar los derechos del buen vivir?

ÍNDICE

PORTADA.....	I
CERTIFICACIÓN.....	II
AUTORÍA.....	III
CARTA DE AUTORIZACIÓN.....	IV
DEDICATORIA.....	V
AGRADECIMIENTO.....	VI
1. TÍTULO.....	1
2. RESUMEN.....	2
ABSTRACT.....	3
3. INTRODUCCIÓN.....	4
4. REVISIÓN DE LITERATURA.....	8
5. MATERIALES Y MÉTODOS.....	99
6. RESULTADOS.....	102
7. DISCUSIÓN.....	120

8. CONCLUSIONES	126
9. RECOMENDACIONES	128
9.1 PROPUESTA DE REFORMA JURÍDICA.....	131
10. BIBLIOGRAFÍA	141
11. ANEXOS.....	145
INDICE.....	167