Universidad Nacional de Loja

Facultad Jurídica Social y Administrativa

Carrera de Derecho

"El Derecho a la Salud Integral de las personas con enfermedades catastróficas al amparo de la Jurisprudencia constitucional de Ecuador".

Trabajo de Titulación previo a obtención de Licenciada en Jurisprudencia y Título de Abogada.

AUTORA:

Rosalia Vicenta Espinosa Cando

DIRECTOR

Dr. Diosgrafo Tulio Chamba Villavicencio, PhD

Loja-Ecuador

2022

Educamos para Transformar

Certificación del Trabajo de Titulación

Dr. Diósgrafo Tulio Chamba Villavicencio, Ph.D

DOCENTE TITULAR DE LA CARRERA DE DERECHO DE LA FACULTAD JURÍDICA, SOCIAL Y ADMINISTRATIVA DE LA UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA.

CERTIFICO:

Que el presente Trabajo de Titulación, elaborado por la señorita Rosalía Vicenta Espinosa Cando, titulado: **"El derecho a la salud integral de las personas con enfermedades catastróficas al amparo de la jurisprudencia constitucional del Ecuador"**, ha sido dirigido en cumplimiento a los lineamientos de la norma reglamentaria y guías para estructura del Informe final, así mismo he revisado que su forma y contenido cumpla el Art. 229 del Reglamento del Régimen Académico de la Universidad Nacional de Loja (2021), por lo que conforme a su Art. 231 certifico que la ejecución del Presente Trabajo de Titulación se encuentra en un 100%, autorizando a la autora a continuar con el trámite administrativo de aptitud legal y su presentación ante el Honorable Tribunal de Grado, para la sustentación y defensa de conformidad con el Art. 235, 236 y 237 del Reglamento antes señalado.

Loja, 29 de agosto de 2022

Firmado por
DIOSGRAFO TULIO CHAMBA VILLAVICENCIO
EC

Dr. Diósgrafo Tulio Chamba Villavicencio, Ph.D

DIRECTOR DE TRABAJO DE TITULACIÓN

Autoría

Yo, **ROSALIA VICENTA ESPINOSA CANDO**, 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 Digital Institucional - Biblioteca Virtual.

Firma: ----ROSALIA VICENTA ESPINOSA CANDO----------

Cédula: 1105533994

Fecha: Loja, 09 de noviembre de 2022

Correo: rosalia.espinosa@unl.edu.ec

Celular: 0996314318–0991002719

Carta de autorización del del autor, para la consulta, reproducción parcial o total y publicación electrónica de texto completo

Yo, Rosalia Vicenta Espinosa Cando con C.I. 1105533994, declaro ser la autora de la tesis titulada: **"El derecho a la salud integral de las personas con enfermedades catastróficas al amparo de la jurisprudencia constitucional del Ecuador"**, como requisito para optar al Grado de 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 Repositorio Digital Institucional, 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 09 días del mes de noviembre de dos mil veintidós, firma la autora.

Firma: ROSALIA VICENTA ESPINOSA CANDO

Autora: Rosalia Vicenta Espinosa Cando

Cédula No: 1105533994

Dirección: Barrio La Argelia, calles: Av. Pio Jaramillo y Luis Renauth.

Correo Electrónico: liaec6@gmail.com – rosalia.espinosa@unl.edu.ec

Teléfono Celular: 0996314318--0991002719

DATOS COMPLEMENTARIOS

Director de Tesis: Dr. Diósgrafo Tulio Chamba Villavicencio, PhD.

Tribunal de Grado:

Presidente: Dr. Shandry Vinicio Armijos Fierro, Ph. D.

Vocal: Dr. Mauricio Paúl Quito Ramón, Mg. Sc.

Vocal: Abg. Janeth Verónica Castro Solorzano, Mg. Sc.

Dedicatoria

Consagro este Trabajo investigativo con todo el corazón y amor a Dios y a su madre santísima, a los motores de mi vida mis padres Augusto Espinosa (+) y Euliria Cando, a cada uno de mis ejemplares hermanos Alberto, Isaías y Adolfo, a mi extraordinario e invaluable enamorado Daniel Estiben, a la tía Miche, a mis abuelitos maternos, demás familia y amigos/as que una u otra forma han estado apoyándome firmemente; a cada una de mis estrellas que componen el infinito azul; a osinis, y mis amigos peluditos Oso, Sander, Gusi y Alfonso Anastasio que han sido la fórmula de felicidad en los días buenos y no tan buenos.

A todos estos seres expresión de perseverancia, pureza y magia de amor verdadero que a lo largo de toda mi vida se han convertido en esa fuente energética para poder encender esa chispa de pasión por las cosas que me encantan y amo hacer, permitiendo así dejar plasmada mi esencia.

Con el más grande respeto y admiración a aquellas personas valientes que se están enfrentando ante este tipo de enfermedades catastróficas con el apoyo de su familia, para tratar de disfrutar más de la vida y crear experiencias, aunque quizás no lo sepan este trabajo trata de plasmar el reflejo de su gran resistencia y resiliencia en su honor, con la luz de fe divina que saldrán vencedores y que como humanos continuemos manteniendo esa sensibilidad al significado de humanismo y vida para contribuir de mejor manera a su existencia a través de la formulación de políticas públicas.

Rosalia Vicenta Espinosa Cando.

Agradecimiento

Me permito poner en evidencia mis más sentidos agradecimientos a todos y cada uno de los diferentes docentes que han estado inmersos en el proceso de mi formación profesional de la Facultad Jurídica, Social y Administrativa de la poderosa carrera de Derecho, a mi director de tesis, que a través de su motivación y dirección de este trabajo investigativo ha contribuido a moldear mis conocimientos, además de engrandecer a nuestra Alma Mater del Sur y a nuestro legendario Ecuador.

Como no reafirmar mi agradecimiento al ser de la dupla de creación de mi existencia, a ti mamita Euliria, que nunca me has soltado incluso cuando el tiempo corría sin sentido y significado para ti, para mí, y los chicos, por demostrarme tantas cosas indescriptibles de las que seguro papá siempre observa y se siente orgulloso y honrado.

Finalmente expreso mi agradecimiento a todas las personas que en mi vida se han cruzado y han ido estampando en mi ser una huella profunda de apoyo, lecciones y me han redireccionado cuando mis propósitos se han desviado.

Rosalia Vicenta Espinosa Cando.

Índice de Contenidos

Portada i

Certificación del Trabajo de Integración Curricular o Titulación ii

Autoría iii

Carta de autorización del del autor, para la consulta, reproducción parcial o total y publicación electrónica de texto completo. iv

Dedicatoria vi

Agradecimiento vii

Índice de Contenidos viii

1. Título 1

2. Resumen 2

2.1. Abstract 3

3. Introducción 4

4. Marco Teórico 7

4.1. Derecho Constitucional. 7

4.2. Derechos Humanos: Derecho a la vida, Derecho a la Salud, Principio de Dignidad, Principio pro persona e Integridad Personal. 9

4.2.1. Derecho a la vida. 10

4.2.2. Derecho a la Salud..... 11

4.2.3. Principio de Dignidad..... 14

4.2.4. Principio pro persona. 16

4.2.5. Integridad Personal..... 17

4.3. Enfermedades Catastróficas, Raras y huérfanas..... 19

4.3.1. Enfermedades Catastróficas. 19

4.3.2. Enfermedades Raras..... 21

4.3.3. Enfermedades de Baja Prevalencia. 21

4.4. Características Principales y clasificación de las enfermedades catastróficas, raras y huérfanas..... 21

4.4.1. Características Principales de las Enfermedades Catastróficas en cuanto a la Sostenibilidad de los Sistemas Sanitarios……. 21

4.4.2. Clasificación de las enfermedades catastróficas, raras y huérfanas. 25

4.5. Personas con enfermedades catastróficas en tiempos de pandemia Covid-19..... 29

4.6. Judicialización del derecho a la salud. 32

4.7. Garantías jurisdiccionales: Acción de Protección, Acción Extraordinaria de Protección..... 33

4.7.1. Garantías jurisdiccionales. 33

4.7.2. Acción de Protección. 34

4.7.3. Acción Extraordinaria de Protección. 36

4.8. Derechos Humanos en la Constitución de 2008..... 38

4.9. El Derecho a la Salud en la Legislación ecuatoriana. 42

4.10. Constitución de la República: Derechos del Buen Vivir y Garantías Constitucionales. 49

4.10.1. Constitución de la República..... 49

4.11. Declaración Universal De Derechos Humanos. 54

4.13. Convención Interamericana de Derechos Humanos. 56

4.14. Ley Orgánica de la Salud: Título VII, Capítulo IV Enfermedades catastróficas y raras. 57

4.15. Lineamientos de Implementación del Modelo de Atención Integral de Salud……..... 62

4.16. Instructivo para el Tratamiento de Enfermedades Raras y Catastróficas..... 63

4.17. Política Nacional de Medicamentos aplicada en el Sistema de Salud. 65

4.18. Política nacional de cuidados paliativos 2022 -2026. 66

4.19. Inclusión de Enfermedades Raras para Bono Joaquín Gallegos Lara..... 68

4.20. Instructivo Técnico para Determinar la Incapacidad de las personas con enfermedades discapacitantes incluyendo enfermedades catastróficas, raras o huérfanas, u, otras..... 70

4.21. Reglamento Derivación de Pacientes a Prestadores Internacionales. 72

4.22. Jurisprudencia y motivación de los jueces constitucionales. 73

4.23. Características y contenido de la sentencia Constitucional. 76

4.23.1. Características. 76

4.24. Derecho Comparado. 80

4.24.1. Decreto Nro. 29344 de Perú: Ley Marco de Aseguramiento Universal en Salud……..... 80

4.24.2. Ley 19779 de Chile: Establece normas relativas al virus de inmuno deficiencia humana y crea bonificación fiscal para enfermedades catastróficas. 82

4.24.3. Ley 797 de 2003 de Colombia. 83

4.24.4. Ley Nro. 16.343 de Uruguay: Fondo Nacional de Recursos. 84

5. Metodología 85

5.1. Materiales Utilizados. 85

5.2. Métodos. 86

5.3. Técnicas: 88

5.1. Encuesta: 88

6. Resultados 88

6.1. Resultados de las Encuestas. 89

6.2. Resultados de las Entrevistas. 97

6.3. Estudio de Casos. 119

7. Discusión 132

7.1. Verificación de objetivos..... 133

8. Conclusiones 144

9. Recomendaciones..... 146

9.1. Propuesta Jurídica -Lineamientos Propositivos. 147

10. Bibliografía..... 150

11. Anexos..... 157

Índice de tablas

Tabla de enfermedades 1 25

Tabla Plan Nacional 2 52

Tabla 1 Cuadro Pregunta 1……..89

Tabla 2 Cuadro Pregunta 2.....91

Tabla 3 Cuadro Pregunta 3.....93

Tabla 4 Cuadro Pregunta 4.....94

Tabla 5 Cuadro Pregunta 5.....95

Índice de figuras

Figura Nro. 1 Representación Gráfica pregunta 1.....89

Figura Nro. 2 Representación Gráfica pregunta 2.....91

Figura Nro. 3 Representación Gráfica pregunta 3.....93

Figura Nro. 4 Representación Gráfica pregunta 4.....94

Figura Nro. 5 Representación Gráfica pregunta 5.....96

Figura Nro. 6 Número de personas con enfermedades catastróficas 129

Figura Nro. 7 Presupuesto asignado en el Sector de la Salud en Ecuador …….....130

Índice de anexos

Anexo1. Entrevista a profesionales de la salud 157

Anexo 2. Entrevista a profesionales de Derecho 159

Anexo3. Encuesta a profesionales de Derecho 161

Anexo 4. Oficio de Designación de Director de Trabajo de Titulación 163

Anexo 5. Certificación de Tribunal de grado. 164

Anexo 6. Certificación de Traducción del Abstract.. 165

1. Título

“El derecho a la salud integral de las personas con enfermedades catastróficas al amparo de la jurisprudencia constitucional del Ecuador”.

2. Resumen

El presente Trabajo de Titulación se titula “El Derecho a la salud integral de las personas con enfermedades catastróficas al amparo de la Jurisprudencia Constitucional del Ecuador” el cual surge por investigar debido a la vulneración de los derechos de las personas con enfermedades catastróficas al momento de acceder y hacer efectivo su derecho a la salud integral, por lo que se ven en la obligación de activar el sistema de justicia para hacerlo efectivo.
Se orienta a abordar de forma realista el escenario conflictivo en el que por un lado se encuentra el Estado ecuatoriano en calidad de garante de los derechos humanos inherentes al ser humano como la vida digna, salud e integridad, por el otro lado está la población ecuatoriana catalogada como grupo de atención prioritaria como son las personas con enfermedades catastróficas o de alta complejidad incluso con enfermedades raras o huérfanas o de baja prevalencia, quiénes se sienten olvidados experimentando muy profundamente consecuencias de sus patologías y la evidente falta de actuación por parte del Estado ecuatoriano para efectivizar lo que de forma especial les reconoce en la Constitución de la República, y lo desarrolla en la legislación secundaria como la Ley Orgánica de Salud en el Capítulo IIIA De las enfermedades catastróficas.

La decadencia que atraviesa actualmente la Red Pública Integral de Salud en el contexto de garantizar el derecho a la salud, es muy palpable en la población ecuatoriana principalmente de aquellos que adolecen enfermedades catastróficas, más aún con la presencia de la crisis sanitaria mundial covid-19 para la cual Ecuador, al igual que la mayoría de países no se encontraba preparado para afrontarla, consecuentemente se evidenció la pérdida de vidas humanas en grandes masas y materiales por las distintas restricciones para tratar de mantener el equilibrio social.

Para el desarrollo del presente Trabajo de Titulación se aplicaron distintos métodos y materiales que han servido como base para esta investigación, así como la realización de entrevistas a profesionales del derecho especializados en derecho Constitucional y medicina en las distintas especialidades cuyos resultados han permitido ahondar de manera más profunda el contexto de la problemática que afronta el Sistema de Nacional de Salud y proponer lineamientos que permitan garantizar el acceso a la salud integral de este grupo de personas de atención prioritaria y evitar su judicialización.

2.1.Abstract

This Degree Work "The right to comprehensive health of people with catastrophic illnesses under the Constitutional Jurisprudence of Ecuador" which arises from investigating due to the violation of the rights of people with catastrophic illnesses at the time of access and make their right to comprehensive health effective, so they are obliged to activate the justice system to make it effective.

It is aimed at realistically addressing the conflictive scenario in which, on the one hand, the Ecuadorian State is found as guarantor of the human rights inherent to human beings such as a dignified life, health and integrity, on the other hand is the Ecuadorian population. classified as a priority care group such as people with catastrophic or highly complex diseases, including rare or orphan diseases or low prevalence, who feel forgotten, experiencing very profound consequences of their pathologies and the evident lack of action by the Ecuadorian State to make effective what is recognized in a special way in the Constitution of the Republic, and develops it in secondary legislation such as the Organic Law of Health in Chapter IIIA Of catastrophic diseases.

The decline that the Comprehensive Public Health Network is currently going through in the context of guaranteeing the right to health is very palpable in the Ecuadorian population, mainly those who suffer from catastrophic diseases, even more so with the presence of the global health crisis covid-19 for which Ecuador, like the majority of countries, was not prepared to face it, consequently the loss of human lives in large masses and materials was evidenced due to the different restrictions to try to maintain social balance.

For the development of this Degree Work, different methods and materials were applied that have served as a basis for this research, as well as interviews with legal professionals specialized in Constitutional Law and medicine in the different specialties, the results of which have allowed us to delve more deepen the context of the problems faced by the National Health System and propose guidelines that allow guaranteeing access to comprehensive health for this group of people of priority attention and avoiding their judicialization.

3. Introducción

El presente Trabajo de investigación jurídica titulado **"EL DERECHO A LA SALUD INTEGRAL DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS AL AMPARO DE LA JURISPRUDENCIA CONSTITUCIONAL DEL ECUADOR"** señala la importancia de investigar la problemática que enfrentan las personas doblemente vulnerables como las personas con enfermedades catastróficas que se ven obligadas a judicializar para esperar que un juez constitucional disponga el cumplimiento y garantía de sus derechos como personas vulnerables.

La humanidad desde su inicio se ha encontrado envuelta en enfermedades quizá no como hoy las conocemos debido a su forma de organización lo cual influía mucho para no propagarse, pues en sus principales actividades de sobrevivencia como cazadores y recolectores ya tenían parásitos cuestión dada a conocer por la profesora Anne Hardy, por otro lado las enfermedades pudieron estar presentes en los animales, cuando el hombre estableció contacto para domesticarlos le transmitieron, dentro de este caso se la coloca a la viruela que en base a estudios de expertos probablemente fue transmitida de los animales al hombre.

Desde la conformación de aldeas, intentos de organización hasta finalmente formar las ciudades y una estructura social es cuando las enfermedades tomaron mayor auge debido a la forma más ágil de contagiarse, la influencia del clima, forma de alimentación del hombre lo que permitió a estudiosos clasificarlas, por lo que empieza la necesidad de establecer sistemas que permitan una mejor higiene, iniciando por deshacerse de las heces y cadáveres de quienes estaban contagiados, la necesidad de establecer una cura y el desarrollo de la primera vacuna para las primeras patologías como la viruela.

Se trata de un grupo de enfermedades que se desarrollan en un reducido grupo de personas y que su nivel de evolución va de a pocos dependiendo del estado y el nivel de complejidad en que se encuentra el paciente afrontándola pero que su sostenibilidad es igual de compleja para abordar ya que monetariamente genera un alto desgaste económico que las familias y los mismos pacientes no pueden afrontar, esta lucha se inicia desde el diagnóstico ya que muchas de las veces suelen ser

confundidas o asociadas a otras patologías desviando la atención, el tratamiento, el acceso y disponibilidad de los medicamentos son las partes que complementan el rompecabezas más duro que sufren estas personas a quienes la existencia se les derrite y algunos funcionarios lo toman como normal incumpliendo su trato preferente y oportuno.

El limitado acceso a medicamentos y tratamientos específicos implican un alto costo para las personas que sufren enfermedades catastróficas, quienes por su gran impacto económico no pueden costearlos, en donde el tiempo no puede parar su curso y la enfermedad continúa agravándose. La judicialización de derechos por parte de las personas con enfermedades catastróficas en el Ecuador se ha convertido en el escenario habitual para en algo mitigar la vulneración de sus derechos, teniendo que asumir este grupo de personas además de sus problemas de salud el estrés y costos de procesos judiciales que en un estado constitucional de derechos y justicia deberían ser innecesarios, lo que socialmente justifica su importancia ya que de esta investigación se logrará determinar los factores que influyen en la falta de políticas públicas que aseguren su calidad de vida y bienestar.

En presente Trabajo de Titulación se verificó el objetivo general el cuál es: Realizar un estudio jurídico y doctrinario sobre el derecho a la salud integral de las personas con enfermedades catastróficas y su aplicación en Ecuador.

De igual manera se verificó los tres objetivos específicos que me sirvo en detallar, primer objetivo específico: “Establecer cuáles son los factores para la judicialización de este derecho y los argumentos de hecho y derecho que fundamentan las acciones constitucionales”; segundo objetivo específico “ Evidenciar los argumentos empleados por los magistrados en la motivación de sus sentencias tendientes a garantizar y reparar los derechos vulnerados de las personas con enfermedades catastróficas”; tercer objetivo específico “Proponer lineamientos doctrinarios para garantizar el acceso al derecho a la salud integral de las personas con enfermedades catastróficas y evitar la judicialización de este derecho”.

La hipótesis contrastada es la siguiente: " La judicialización del derecho al acceso a una salud integral por parte de las personas con enfermedades catastróficas evidencia la falta de políticas públicas y planes de acción del Estado".

En el presente Trabajo de Titulación dentro de su marco teórico desarrolla los siguientes subtemas: Derecho Constitucional, Derechos Humanos: Derecho a la vida, Derecho a la Salud, Principio de Dignidad, Principio pro persona e Integridad Personal, Enfermedades Catastróficas, Raras y huérfanas, Características Principales y clasificación de las enfermedades catastróficas, raras y huérfanas, Personas con enfermedades catastróficas en tiempos de pandemia Covid-19, Judicialización del derecho a la salud, Garantías jurisdiccionales: Acción de Protección, Acción Extraordinaria de Protección, Derechos Humanos en la Constitución de 2008, El Derecho a la Salud en la Legislación ecuatoriana, Constitución de la República: Derechos del Buen Vivir y Garantías Constitucionales, Declaración Universal de Derechos Humanos, Pacto Internacional de Derechos Económicos Sociales y Culturales, Convención Interamericana de Derechos Humanos, Ley de la Salud: Titulo VII, Capitulo IV Enfermedades catastróficas y raras, Lineamientos de Implementación del Modelo de Atención Integral de Salud, Instructivo para el Tratamiento de Enfermedades Raras y Catastróficas, Política Nacional de Medicamentos aplicada en el Sistema de Salud, Política nacional de cuidados paliativos 2022 -2026, Inclusión de Enfermedades Raras para Bono Joaquín Gallegos Lara, Instructivo Técnico para Determinar la Incapacidad de las personas con enfermedades discapacitantes incluyendo enfermedades catastróficas, raras o huérfanas, u, otras, Reglamento Derivación de Pacientes a Prestadores Internacionales, Jurisprudencia y motivación de los Jueces constitucionales, Características y contenido de la sentencia constitucional.

4. Marco Teórico

4.1.Derecho Constitucional.

"El Derecho constitucional es una rama del Derecho Público cuyo campo de estudio incluye el análisis de las leyes fundamentales que definen un Estado" (Sánchez, 2009, pág. 7). El Derecho Constitucional al pertenecer al Derecho Público busca llevar en equilibrio la relación Estado ciudadano y viceversa, encargándose de esta forma del estudio de la organización del Estado, su forma de gobierno, leyes principales que rigen, así como derechos, valores, principios y deberes de los ciudadanos, para la regulación de las distintas funciones del Estado.

En palabras del Dr. (Hernández,2020) define a esta rama como:

> La disciplina jurídica que, basada en su preeminencia y en el reconocimiento de valores democráticos, políticos y jurídicos, de los derechos del ser humano, y dentro de éstos, prioritariamente, de la libertad individual y colectiva, regula la organización y funcionamiento del Estado delimitando su actuación; así como reconoce y garantiza institucionalmente el respeto efectivo y la aplicación material de derechos subjetivos directa e inmediatamente ejecutables por las autoridades del Estado o reconocidas por este con eficacia jurídica, y a la vez exigibles por sus titulares sin intermediación de legislación secundaria (pág.12).

El Derecho Constitucional se caracteriza por tener supremacía normativa, debido a que la Constitución es su base para garantizar y reconocer los derechos humanos, su campo de acción es muy amplio, siendo así que la Constitución irradia a todo el ordenamiento jurídico dando unidad y armonía por lo cual la normativa secundaria o infraconstitucional es dependiente, no obstante es imprescindible que al ser muy transversal esta normativa se debe realizar un control de constitucional debido a la magnitud.

De acuerdo con el autor, Guillermo Cabanellas de las Cuevas lo conceptualiza como: "rama del Derecho Político, que comprende las leyes fundamentales del Estado que establecen la forma de gobierno, los derechos y deberes de los individuos y la organización de los poderes públicos" (Cabanellas, 1993, pág. 146).

Esta rama del Derecho público tiene como objetivo el análisis de los elementos fundamentales que rigen al Estado, su organización y aquellas cuestiones que permiten su desarrollo y a su vez las herramientas que sirven de respaldo a los seres humanos en la relación Estado y ciudadanos, tales como principios, garantías, característica necesaria para guardar subordinación con lo que dispone la Constitución en su Art. 424 "las normas y los actos del poder público deberán mantener conformidad con las disposiciones constitucionales; en caso contrario carecerán de eficacia jurídica" (Constitución, 2008, pág. 155), este principio es característica innata del Estado de derechos, pues todas las autoridades del sector público que representan los poderes deben someterse a lo que dispone la Constitución, puesto que los derechos cumplen la doble misión de ser el fundamento y límite a la actuación pública.

Es necesario precisar que la Constitución está dividida en dos partes que se complementan entre sí, como es la dogmática, la cual encierra los derechos, principios constitucionales, mientras que la orgánica se encarga de la estructura institucional que necesita el estado para su funcionamiento.

En cuanto a lo que (Masapanta, 2010) refiere respecto a:

La Doctrina del constitucionalismo contemporáneo gana adeptos en nuestro medio a la luz del denominado garantismo que conforme a un proceso de mutación constitucional adquiere características acordes a nuestra realidad, configurándose lo que en la doctrina ya se ha denominado como el nuevo constitucionalismo latinoamericano (pág. 132).

Este autor permite entender la constitucionalización del sistema jurídico ecuatoriano, por el gran paso dado al garantismo, bajo el nuevo modelo de Estado que ha permitido que en la Constitución se reconozcan materialmente normas-principios, esta materialización permite un nuevo redireccionamiento en cuanto a la supremacía constitucional que ha estado presente pero que no ha sido considerada por los diferentes actores políticos de turno, y que cuya función principal es acercar el contenido y conocimiento de los derechos a la ciudadanía para que no continúen considerándose como meros enunciados y que sean exigidos y reconocidos descartando así toda actividad arbitraria del ejercicio del poder público.

4.2. Derechos Humanos: Derecho a la vida, Derecho a la Salud, Principio de Dignidad, Principio pro persona e Integridad Personal.

Es menester aclarar que no existe definición única sobre derechos humanos, sin embargo, existe una aprobación generalizada sobre su importancia, "como base de legitimidad del ejercicio del poder democrático" (Salgado, 2013, pág. 15). Seguidamente, algunas definiciones de derechos humanos que permitirán encontrar semejanzas, distinciones y criterios variados.

(Ledesma, 2004) expone que los derechos humanos pueden definirse:

Prerrogativas, que conforme al Derecho Internacional tiene todo individuo para preservar su dignidad como ser humano y cuya función es excluir la interferencia del Estado en áreas específicas de la vida individual o asegurar la prestación de determinados servicios por parte del Estado para satisfacer sus necesidades básicas que reflejan las exigencias fundamentales que cada ser humano puede formular a la sociedad de la que forma parte (pág.5).

De la definición de este jurista permite inferir que los derechos humanos son cuestiones propias e inherentes del ser humano por su condición de serlo, y la actuación del Estado frente a ellos se debe presentar únicamente con la misión de asegurar su cumplimiento y garantía, utilizando como medio para lograrlo, el atender las exigencias que reflejan las necesidades básicas de los seres humanos que se presentan en el entorno de la sociedad en la que pertenecen y se desenvuelven cotidianamente.

(Bobbio, 1997 citado por Carbonell, 2014) considera:

Son el signo distintivo de la modernidad, aquello que da cuenta de la evolución del género humano hacia un estado de mayor desarrollo y bienestar, que por el momento sin negar los avances evidentes que se han sucedido todavía permanece inalcanzado (pág.7).

El jurista en este sentido pone en contexto del gran paso que han dado los derechos humanos a lo largo del tiempo para llegar a lo que hoy se considera modernidad, donde en comparación al pasado se ha dado y se está dando un cambio muy significativo en cuando al hombre y actuar de la

humanidad, pero aún falta un mayor y mejor ejercicio y aplicabilidad de los mismos a pesar de que existe un leve mejoramiento y avance.

El autor (Sánchez-Rubio, 2014) expresa:

los derechos humanos entendidos desde una perspectiva emancipadora pueden concebirse como: "el conjunto de prácticas sociales, simbólicas, culturales e institucionales que reaccionan contra los excesos de cualquier tipo de poder y en donde se impiden a los seres humanos constituirse como sujetos" (pág.83).

Los derechos humanos definidos desde la perspectiva emancipadora del poder llegan a entenderse como aquel límite a la actuación de los poderes públicos que operan en la sociedad y que no permiten al ser humano establecerse como sujeto del goce y ejercicio de estos derechos. Por lo que su aplicación llega a ejercerse como una práctica dentro de los distintos ámbitos.

4.2.1. Derecho a la vida.

El Vigésimo primer cuadernillo de Jurisprudencia de la Corte Interamericana de Derechos Humanos (Corte IDH) en el Caso de los "Niños de la Calle" (Villagrán Morales y otros, pág. 5) Vs. Guatemala. Fondo. Sentencia de 19 de noviembre de 1999. Serie C No. 63; concibe que "el derecho a la vida es un derecho humano fundamental, cuyo goce es un prerrequisito para el disfrute de todos los demás derechos humanos. De no ser respetado, todos los derechos carecen de sentido" (STCC-19 de noviembre de 1999); el derecho a la vida, al constituirse como el principal de los derechos del ser humano, abarca un valor constitucional con una representación superior, está consagrado en la Constitución de la República permitiéndole al ser humano que se le garantice una existencia digna que le permita el desarrollo pleno dentro de la sociedad.

El Art. 66 numeral 3 de la Constitución de la República refiere "El derecho a una vida digna, que asegure la salud, alimentación y nutrición, agua potable, vivienda, saneamiento ambiental, educación, trabajo, empleo, descanso y ocio, cultura física, vestido, seguridad social y otros servicios sociales necesarios"(Constitución, 2008,pág.26), el Estado reconoce y garantiza a las personas el derecho a la vida desde la concepción y, por otra parte, garantiza el ejercicio de este derecho a lo largo de la existencia, este derecho significa tener la oportunidad de vivir, lo cual

permite crecer, experimentar, aprender, soñar, divertirse, compartir con tu familia, amigos, mascotas, etc.; si la vida se apaga es inexistente la posibilidad de gozar y tener acceso a los demás derechos que se desarrollan con la vida y su existencia.

Otra definición del derecho a la vida la señala el autor (Cea,2004):

> Hemos ya advertido que este es el derecho más importante, porque es el supuesto, la base y la finalidad de todos los demás derechos, sin excepción. Perder la vida es quedar privado de todos los derechos que solo tenerla hace posible disfrutar (pág.94).

Este autor nos precisa la importancia de la vida, abarcándola con un enfoque más allá de un derecho absoluto, si no como una manera de poder vivir y experimentar todo lo que ella implica y su corte arbitrario cohibiría por completo la luz de la pesca de esa existencia y más.

El Diccionario Prehispánico Jurídico la define "derecho de toda persona a su existencia, así como a recabar la protección de las autoridades frente a actuaciones de los poderes públicos o de terceros que la amenacen o pongan en riesgo"(Prehispánico,2020, párr.1); esta definición nos reafirma el valor y significado de la vida para poder disfrutar de múltiples actividades, desarrollo de habilidades, goce de más derechos, además se puede colegir que el derecho a la vida denotaría vivir lo cual significa estar vivo, además orienta a pedir ayuda para su protección en caso de peligro y riesgo de la existencia por el poder público o terceros, en el caso de que poder público sea quien lo menoscabe, abre la puerta para acudir a órganos de protección internacional que eviten su reincidencia.

4.2.2. Derecho a la Salud.

Como punto de partida es indispensable entender el significado de salud, para lo cual la I Conferencia Internacional sobre Promoción de la Salud, Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud (1986) citado por (Rodríguez,2016) la define como:

> El estado integrador del bienestar humano, individual, social y económico, y la promoción de la salud como la vía para la reducción de las desigualdades y el desarrollo del máximo potencial de salud, siendo necesarias condiciones previas favorables como educación,

vivienda, alimentación, ingresos, ecosistemas estables, acción comunitaria, justicia social y paz mundial (pág.19).

La salud es la interrelación armónica entre el individuo y el cosmos, porque de ella depende la interacción humana con el ambiente que nos rodea, permitiendo manifestar el potencial físico, mental y creativo que poseemos cada ser humano e irlo potenciando con el desarrollo de nuevas habilidades, siendo fundamentales, por tanto, cuestiones previas que permitan al ser humano mantenerse sano y equilibrado para lo cual son fundamentales la alimentación porque de ella va a depender el correcto y adecuado funcionamiento del cuerpo y el cumplimiento de las funciones de los distintos sistemas que lo componen, en cuanto a la educación le va a permitir adquirir nuevos conocimientos y el desarrollo de destrezas que sirven de apoyo para saber y conocer cómo alimentarse, el aporte de los beneficios de los alimentos y el desarrollo de relaciones académicas y sociales.

En cuanto a ecosistemas estables, respecta es adentrarse a ser sustentables a largo plazo en la producción de alimentos y fertilidad del suelo y conservación de fuentes hídricas, ya que son el eje central de sobrevivencia de la humanidad. En lo que concierne a los ingresos de estos va a depender directamente como va a sostener los gastos para poder llevar una vida digna, en todos los sentidos, lo cual implica una vivienda, la cual constituye el espacio físico que le permite al ser humano servirle de hogar y desarrollo de múltiples funciones del ciclo vital, en un entorno que le permite llevar a cabo relaciones sociales y poder realizar acciones comunitarias, en busca de justicia social cuando existan acciones u omisiones que configuren delitos y por ende lograr la tranquilidad social que refleja a la paz mundial.

En palabras de (Díaz, 2015) concibe:

> El Derecho de la Salud como una suma de componentes individuales y colectivos, con la participación activa de la sociedad, lo que se ajusta a los conceptos más novedosos en materia de salud. Esta corriente se genera tomando como punto de partida la aceptación del hombre como componente individual en la relación de salud y su inserción dentro de una colectividad y una comunidad como sujeto de esta propia relación (párr.22).

La participación activa de la sociedad permite lograr sumar los aportes de quienes la integran ya sea de forma individual o colectiva en cuanto al ámbito de salud que es un valor trascendental en la normalidad de la vida de las personas, por lo cual se considera en la categoría del componente individual al hombre en relación de la salud integrando una colectividad, es decir al hablar de la relación del hombre con la salud, significa abordar la facilidad para el desarrollo de actividades, habilidades las cuales puede poner en marcha un cuerpo sano física y mental , las cuales trascienden al ámbito social, esto ya en el marco de la colectividad en cuanto a la creación de lazos de amistad, organizaciones sociales que favorecen el fortalecimiento y creación de nuevos experimentos e inventos en beneficio social y favorecer así la calidad de vida al sembrar un precedente de iniciativa y descubrimiento que con el paso del tiempo deja huella en la humanidad de épocas pasadas y venideras.

El derecho a la salud (García, 2019 como se citó en Aguinaga, 2010) lo define como:

> Rama del derecho que regula las relaciones jurídicas que tienen por objeto la salud humana y su protección, entendida la salud como una actitud de armonía que abarca los estados de completo bienestar físico, mental y social, logrado en un medio ambiente que garantice la sostenibilidad de este equilibrio (pág.28).

El derecho a la salud más allá de considerarse como un derecho de protección, es un derecho humano fundamental del cual paralelamente vinculado a la vida permite el goce los demás derechos; el pleno goce de la salud permite de forma equilibrada el manejo del cuerpo humano y por ende el cumplimiento de todas sus funciones sin interrupciones, producto de alguna afección en lo que respecta al bienestar físico, en cuanto al mental que es el centro de control del direccionamiento de las órdenes a los diferentes sistemas para el cumplimiento coordinado de sus funciones, teniendo muy en cuenta las emociones que se producen, mientras tanto en el ámbito social la suma de los ámbitos físico y mental permiten coordinadamente un correcto desarrollo del social, que es muy importante en la vida del ser humano para el desarrollo de las relaciones sociales, de liderazgo quienes a su vez se enganchan a los derechos de participación y libre expresión. Permitiendo así que el cuerpo humano pueda cumplir y deleitarse plenamente del ejercicio de los derechos primero a la vida y anclado a este la salud y los demás derechos inherentes por su naturaleza humana.

4.2.2.1. Historia de la Salud

La historia de la Salud se remonta a los años (3150 a 31 A.C.) en el Antiguo Egipto, constituía un aspecto de una civilización avanzada y no era practicada por hechiceros, como ocurría en las tribus primitivas, con mezcla de magia, remedio herbolario y creencias supersticiosas. Así lo reconoció Homero en la Odisea, pues en Egipto los hombres eran más hábiles en medicina que cualquiera de la humanidad, y que gracias a sus papiros e inscripciones de tumbas permiten identificar cuestiones fundamentales sobre de enfermedades de mujeres y niños, en los ojos, dentales, psiquiatría, causas de enfermedades, cirugías, cuestiones importantes sobre anatomía y fisiología, fracturas y enfermedades óseas, medicina interna, medicina alternativa, explicación sobre algunos casos clínicos, entre otros.

Destacándose algunos papiros muy trascendentales de acuerdo con (Arab, 2017) tales como:

> El papiro más antiguo descubierto hasta ahora es el "Papiro Ginecológico de Kahun", que data de 1825 a. C., durante el reinado de Amnemhat III. Describe métodos para diagnosticar el embarazo y el sexo del feto, dolor de muelas durante el embarazo, enfermedades de la mujer, así como medicamentos femeninos, pastas y aplicaciones vaginales.
>
> Los papiros más famosos y elaborados son el “Papiro de Edwin Smith” (1600 a. C.) y el “Papiro de Ebers”, que hace referencia al rey Den (primera dinastía, 3000 a. C.), lo que sugiere un origen mucho más antiguo.
>
> El papiro de Edwin Smith, que se ocupa principalmente de la cirugía, abordaba 48 casos quirúrgicos de heridas de cabeza, cuello, hombros, mama y tórax, tiene 5 metros de largo.

4.2.3. Principio de Dignidad.

(Hervada,2003) coincide con las ideas de Tomás de Aquino en sus Lecciones propedéuticas de filosofía del derecho y concibe que la dignidad:

> Es algo absoluto que pertenece a la esencia y en consecuencia radica en la naturaleza humana; es la perfección o intensidad de ser que corresponde a la naturaleza humana y que

se predica de la persona, cuando esta es la realización existencial de la naturaleza humana (pág.449).

De esta definición se colige que la dignidad del hombre reposa en su naturaleza racional, lo cual es la base de sustento del porqué el ser humano es superior a los seres del mundo animal, gracias a la dignidad hace que el ser humano goce de lo espiritual, lo cual permite reconocerle al hombre que se desenvuelve en un ámbito de actividad superior al resto de del universo, por su grado de perfección cualitativamente distinto.

(Sommer &Valcarce Ojeda, 2017 citado por Falconí, 2010) define a la dignidad como aquella que "constituye la idea rectora a partir de la cual se construyeron las normas constitucionales de los Estados occidentales y posteriormente las normas previstas en los sistemas internacionales y regionales de protección de los derechos humanos" (párr.3) desde este punto de vista jurídico la dignidad es una cualidad inherente a todas las personas la cual ha servido como centro para la creación de normas constitucionales por la desorganización en la que el ser humano décadas atrás vivía y que además es respaldo y sustento para proteger incluso a nivel internacional, porque su naturaleza es la que da vida a los ordenamientos jurídicos y no se la puede dejar de lado.

Jurisprudencia Constitucional Colombiana en la sentencia T-881-02 afirma:

> …la dignidad humana está vinculada con tres ámbitos exclusivos de la persona natural: la autonomía individual (materializada en la posibilidad de elegir un proyecto de vida y de determinarse según esa elección), unas condiciones de vida cualificadas (referidas a las circunstancias materiales necesarias para desarrollar el proyecto de vida) y la intangibilidad del cuerpo y del espíritu (entendida como integridad física y espiritual, presupuesto para la realización del proyecto de vida) (pág.2).

De este análisis realizado por la Corte Constitucional Colombiana en cuanto a la dignidad y que de la misma se desprenden tres ámbitos fundamentales; escenarios en los que opera, permite entender que en lo que respecta a la autonomía individual.

Hace referencia a vivir como quiera para poder alcanzar su proyecto de vida, debiendo, por tanto, el ser humano elegir correctamente porque de esto dependerá su desarrollo y cumplimiento de las metas personales; en cuanto al segundo ámbito que versa sobre las condiciones de vida

cualificadas señala la manera de vivir bien lo cual implica condiciones materiales concretas que permitan el desenvolvimiento natural del ser humano, sin tener que atravesar necesidades y que más bien contribuya al progreso y fortalecimiento existencial del ser humano; y en cuanto al tercer y último ámbito corresponde precisar que este refleja el vivir sin humillaciones, respetando la integridad física y moral, ya que son derechos extremadamente fundamentales del ser humano y, por tanto, son intangibles. En consecuencia, estos ámbitos deben entenderse como contenidos concretos, paralelamente a las circunstancias del desarrollo cotidiano del ser humano.

4.2.4. Principio Pro persona.

Llamado también principio pro homine (Castilla, 2009) lo define:

> Tiene como fin acudir a la norma más protectora y/o a preferir la interpretación de mayor alcance de ésta al reconocer/garantizar el ejercicio de un derecho fundamental; o bien, en sentido complementario, aplicar la norma y/o interpretación más restringida al establecer limitaciones/restricciones al ejercicio de los derechos humanos (párr.12).

Este principio tiene como misión que los derechos congénitos del ser humano sean protegidos y conocidos por los diferentes actores judiciales (agentes, empleados, funcionarios o servidores públicos) que son los principales en la aplicación y ejecución de actuaciones respecto a la administración de justicia, ya que de nada sirve que sean reconocidos y se cuente con un sistema organizado de justicia, si se carece de una parte adherente como es la capacitación de sus principales actores que cumplen una función que se coordina con otras funciones e instituciones que favorecen el amparo de las violaciones de los derechos.

La profesora (Pinto, 1997 como se citó en Medellín, 2013) lo concibe:

> Es un criterio hermenéutico que informa todo el derecho de los derechos humanos, en virtud del cual se debe acudir a la norma más amplia, o a la interpretación más extensiva, cuando se trata de reconocer derechos protegidos e, inversamente, a la norma o a la interpretación más restringida cuando se trata de establecer restricciones permanentes al ejercicio de los derechos o su suspensión extraordinaria. Este principio coincide con el rasgo fundamental del derecho de los derechos humanos, esto es, estar siempre a favor del hombre (pág.19).

Esta conceptualización que ofrece la profesora Mónica Pinto al partir de la concepción de los derechos humanos que se manejaba únicamente en los ordenamientos constitucionales y que con el desarrollo del derecho internacional específicamente en derechos humanos, permite perseguir la finalidad de protección, la cual está dada a nivel interno de los países y externo fuera de ellos, señalando dos cuestiones que es necesario precisarlas como lo es la norma que en este caso será quien establece que es lo que se pretende proteger, a quien, y la otra que es la interpretación más restringida que se debe hacer en cuanto a las normas que se propone para proteger los derechos humanos a nivel interno y externo.

A nivel internacional, "se ha considerado que el principio pro persona emana justamente del objeto y fin de los tratados internacionales de derechos humanos, que es la protección de derechos de los seres humanos" (Amaya, 2015, pág.361), esta apreciación hace referencia a la preferencia de protección y tratamiento que tienen que cumplir las instituciones dedicadas, sobre la base de los diferentes tratados y convenios internacionales.

4.2.5. Integridad Personal.

El derecho a la integridad personal o incolumidad "se entiende como un conjunto de condiciones físicas, psíquicas y morales que le permiten al ser humano su existencia, sin sufrir ningún tipo de menoscabo en cualquiera de esas tres dimensiones". (Afanador C., 2002, pág. 93), en cuanto a la integridad física se refiere a que todo individuo tiene derecho a ser protegido de todo tipo de agresiones que afecten su cuerpo, la integridad psíquica y moral indica que no debe ser el individuo obligado o manipulado en contra su voluntad.

La Constitución de la República dispone en el Art. 66, numeral 3 "el derecho a la integridad personal, que incluye: a) La integridad física, psíquica, moral y sexual" (Constitución, 2008, pág.26) la norma constitucional garantiza lo antes mencionado con respecto a la integridad. A través de este derecho se protege al derecho a la vida, pero no como existencia, sino de forma parcial a "no sufrir menoscabo en alguna de sus dimensiones fundamentales, bien sea corporal, psíquica, moral.

Esta característica, entre otras, es la que permite distinguir el derecho a la integridad personal del derecho a la vida en sentido estricto" (Afanador C., 2002, pág. 94). Este derecho

supone “la garantía de una vida libre de violencia y, además, la prohibición de la tortura, la desaparición forzada y los tratos y penas crueles, inhumanos o degradantes” (Ecuador, 2014, párr.3), por lo cual es necesario que el Estado cumpla su deber de adoptar las medidas necesarias que garanticen el cumplimiento de este derecho.

“El derecho a la integridad personal es aquel derecho humano fundamental que tiene su origen en el respeto a la vida y sano desarrollo de esta” (Guzmán, 2008, pág.1); este derecho es uno de los derechos que se encadena al de la vida y que permite que el ser humano pueda disfrutar de la integridad de su existencia y de no ser torturado o maltratado, y/o menoscabada física, moral y psicológicamente.

Se encuentra reconocido en instrumentos internacionales tales como: los Convenios de Ginebra de 1949 relativos a los conflictos armados protocolo II, en el Título II en el que hace referencia al Trato Humano, en el Art. 4; en el que hace referencia a las personas que participan o dejan de participar en conflictos armados, gozan del derecho a que se respete su persona, honor y se las trate con humanismo en cada momento y circunstancia esto, además queda prohibido en todo tiempo y lugar respecto a estas personas “a) los atentados contra la vida, la salud y la integridad física o mental de las personas, en particular el homicidio y los tratos crueles tales como la tortura y las mutilaciones o toda forma de pena corporal” (Convenio de Ginebra, 1949, párr.4). Esta disposición señala el respeto al derecho a la vida fundamental para el ejercicio y ejecución de múltiples actividades y demás derechos paralelos, como el goce a la protección del cuerpo humano en tres aspectos significativos, como es lo físico, psicológico y emocional en estos conflictos armados para las personas que se encuentran inmersas, y de forma general para toda la sociedad de los diferentes países que protegen a la vida y derechos inherentes a la existencia humana, para evitar el deterioro del ejercicio de sus derechos y actividades que se desprenden de él.

Concordantemente con la disposición contemplada en el Art. 5 Convención Americana sobre Derechos Humanos "Pacto de San José de Costa Rica" de 1968 “Art. 7: Nadie será sometido torturas ni a penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes” (Convención Americana sobre Derechos Humanos, 1968, pág. 3), disposición de cuerpos normativos de rango internacional en donde sin lugar a duda se trata de proteger la existencia humana de la para evitar que se continúen

dando tratos tan atentatorios a su goce y ejercicio del derecho a la vida, su integridad y dignidad cuestiones propias del ser humano que por conflictos son puestas en riesgo.

4.3. Enfermedades Catastróficas, Raras y huérfanas.

4.3.1. Enfermedades Catastróficas.

Para conocer la esencia de este tipo de enfermedades es necesario precisar ¿qué es una enfermedad?, la cual se concibe como una "alteración más o menos grave de la salud, que provoca anormalidad fisiológica o psíquica, o de ambas clases a la vez, en un individuo" (Cabanellas, 1973, pág.178). Definición que permite entender que la enfermedad es una orientación a la problemática de salud que enfrentamos, estado que debilita el cuerpo humano de forma grave o no inclusive si se desconoce sus causas, generalmente posee características propias que permite identificarlo frente a otro tipo de patología que afecta a la salud.

Refiriéndome estrictamente en qué consisten las enfermedades graves o catastróficas "son aquellas patologías de curso crónico que supone alto riesgo, cuyo tratamiento es de alto costo económico e impacto social y que por ser de carácter prolongado o permanente pueda ser susceptible de programación" (Figueroa, 2016). Económicamente, una enfermedad catastrófica implica generar un gasto financiero muy significativo para la economía de las familias ecuatorianas quienes lidian con ella, es necesario considerar que la Constitución de la República garantiza protección para estas enfermedades en el Art. 50, independientemente de su gravedad y serán atendidos de acuerdo a los lineamientos propuestos.

El autor Tobar (2014) define a las enfermedades catastróficas y de alta complejidad como:

> Conjunto limitado de enfermedades que no solo matan o incapacitan a quienes las padecen, sino que además empobrecen a estas personas y sus familias. 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 (pág.13).

Según este autor se trata de enfermedades poco comunes cuyas afecciones son complejas desde varios aspectos, siendo los más impactantes la posibilidad de mantenerse vivo, pero a qué

costo el cual es muy significativo por el desgaste económico para recibir una atención digna respaldada con instrumentos y tratamientos desarrollados tecnológica y categóricamente de forma reciente los cuales son muy relevantes pero que generan un choque debido a la falta de sustento económico y, por otro lado, el apoyo familiar quienes llevan el duelo de estas enfermedades como si fuera de ellos, porque afecta a sus seres más queridos y es a la vez un proceso donde intervienen, por una parte, el cuidado y sufrimiento durante y después de su vida. En donde si la persona en término médico paciente no recibe la atención, se lo condena a un deterioro aleatorio de su salud y calidad de vida e incluso privación de su existencia.

El tratadista Hoyos (2006) en la Revista Colombiana de Psiquiatría la define a las enfermedades catastróficas como:

> Una enfermedad aguda o prolongada, usualmente considerada como amenazante para la vida o con el riesgo de dejar discapacidad residual importante. La EMQ-C, a menudo, conlleva trastornos psicosociales que afectan de manera importante su evolución, porque alteran el proceso de rehabilitación, los hábitos saludables y la calidad de vida y, además, limitan la adherencia al tratamiento. Por lo tanto, para ofrecer un tratamiento a la persona quien la padece, es necesario desarrollar modelos que permitan identificar y tratar integralmente todos los aspectos médicos, psicológicos y sociales (párr.1).

Se trata de un tipo de afección que deteriora progresivamente la salud y calidad de vida no solo de quien la adolece, sino también de quien o quienes intentan costear por su gran impacto económico, porque consecuentemente pueden experimentar pobreza y el problema no es solo médico, ni sanitario. Si no de un gran reto existencial, individual, social y económico que requiere apreciación y paralelamente receta desde las políticas públicas que brinden adicionalmente apoyo emocional y psicológico-cognitivo.

"La prevalencia de las enfermedades de mayor costo tiende a aumentar y lo hace con la misma velocidad que las poblaciones avanzan en su transición demográfica y su evolución epidemiológica" (Drago M. T., 2014, pág. 7), paralelamente a la expansión demográfica de una sociedad, con ella crecen y se desarrollan este tipo de enfermedades e incluso nuevas complejas de diagnosticar conforme a la evolución epidemiológica en ciertos grupos de personas.

De acuerdo con el anexo al Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social con criterio Médico elaborado por el médico (Figueroa, 2016, pág.1) me permitiré traer a consideración:

4.3.2. Enfermedades Raras.

De acuerdo con (Figueroa, 2016) estas enfermedades 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 (pág.1).

Este tipo de enfermedades raras, como lo indica su propio nombre, están paralelamente relacionadas con los medicamentos huérfanos, compartiendo en común dar solución a los inconvenientes que presentan las enfermedades de baja prevalencia, representan un alto índice de mortalidad, con múltiples deficiencias motoras, cognitivas y sensoriales, su evolución presenta un impacto muy crónico y severo, lo que dificulta su reconocimiento y diagnóstico.

4.3.3. Enfermedades de Baja Prevalencia.

"Se considera de baja prevalencia a las enfermedades raras cuando se presentan en una por cada 10.000 personas. Y ultra raras cuando la prevalencia es menor a una por cada 50.000 personas" (Figueroa, 2016, pág.1); este tipo de enfermedades como su nombre lo indica, se desarrollan de manera mínima por cada cierto grupo de personas, no obstante, el Estado el Estado, debe estar preparado para afrontarlas y garantizar la salud y dignidad de estas personas.

4.4. Características Principales y clasificación de las enfermedades catastróficas, raras y huérfanas.

4.4.1. Características Principales de las Enfermedades Catastróficas en cuanto a la Sostenibilidad de los Sistemas Sanitarios.

- **Tienen un alto costo:**

Por su índice de epidemiología y baja prevalencia, estas enfermedades no son prioritarias, no obstante, "desde la perspectiva financiera son principales actoras de una inversión relevante que excede el límite de lo normal por su tratamiento" (Tobar, 2012, pág. 73), es evidente que el orden prioritario de atención, debido a la baja prevalencia de estas enfermedades es muy bajo, lo que genera impacto social es el alto costo económico al momento de su tratamiento.

Por lo cual (Ke Xu, 2003, pág.111 a 117) afirma que algunos autores las consideran como las patologías cuyo costo es igual o mayor al 40%, de los ingresos de los hogares. Esto sobre la base de un estudio realizado en Argentina, país latinoamericano, al igual que Ecuador y otros más de la Región Sur de América Latina, evidencian una realidad de desequilibrio económico y fuentes de trabajo para su población que enfrentan este tipo de enfermedades.

De acuerdo a una información utilizada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y aplicada en varios estudios.

> Uno de ellos analiza encuestas nacionales de gastos de hogares en 89 países y concluye que cerca de 150 millones de personas por año sufren efectos catastróficos en los presupuestos de sus hogares por padecer enfermedades que requieren tratamientos costosos. De estos, "alrededor de 100 millones cayeron debajo de la línea de la pobreza. Y dentro de estos últimos, 90 millones viven en países en vías de desarrollo" (Ke Xu y otros, 2007, págs. 111 a 117).

Gracias a este estudio se puede tener como referencia una medida de costos y gastos que afrontan algunas familias y pacientes con este tipo de patologías, mismas que al convertirlas en dólares, moneda oficial de Ecuador es un gasto muy significativo en comparación a los niveles de ingresos económicos percibidos en el salario básico, esto para aquellos ecuatorianos que cuentan con una fuente de trabajo, para aquellos que no lo cuentan con un trabajo, a más de lidiar con carencias diarias se empobrecen más por tratar de mantenerse en pie.

- **Muestran una curva de gasto diferente:**

Habitualmente el gasto que se asume frente a una enfermedad determinada señala "el fenómeno de regresión a la media: se gasta más al comienzo y menos en los períodos subsiguientes" (Tobar, 2011, pág. 65); en cuanto a las enfermedades catastróficas que son el tema que nos ocupa

su evolución es completamente lenta y su gasto suele conservarse a lo largo del tiempo, lo que se denomina a “reversión lenta a la media” (Beebe, 1988, pág. 9). A pesar de que estas enfermedades específicamente necesitan un sistema de diagnóstico y tratamiento selectivo y complejo, por su costo, y cronicidad, los medicamentos son el eje central de requerimiento.

- **Su financiación desde el presupuesto de los hogares no es sustentable:**

Del lado del enfoque económico es absurdo pensar que el costo sea cubierto solamente por los pacientes, sin embargo, el sistema en su conjunto corre riesgo por el manejo de financiamiento de otras fuentes.

- **Se trata de un problema que afecta tanto a ricos como a pobres:**

Parafraseando a (Ke Ku, 2003) destaca la concepción errada de que este tipo de enfermedades poseen un mayor índice en las sociedades más desarrolladas y por ende menor interés de los países en vías de desarrollo. Por otro lado, interpretando a (Padrón, 2003, párr. 17) hay que matizar que estudios comprueban que en los países de menores ingresos existe un mayor gasto en el área de salud producto de enfermedades catastróficas.

- **Dentro de los gastos catastróficos, el componente de mayor incidencia lo constituyen un grupo de medicamentos de alto costo:**

En donde su uso configura a una enfermedad en catastrófica, estableciéndose en el mundo una, mayor producción de medicamentos, pero a mayor facturación. Los valores medios de estos productos absorben, cada vez más, mayores fragmentos de recursos por su significante alza, resultando cada vez mayor el peso de los medicamentos.

Adicionando a esto que en los “países de menores ingresos, cerca del 75 % del gasto en salud es privado, y el 70 % de este proviene de los hogares” (Schieber y otros, 2007, pág.4). Por consiguiente, los productos componen un subconjunto monopólico en donde su acceso se agrava, obviamente porque en los hogares se destinan las tres cuartas partes se destinan para su adquisición.

De estas características antes analizadas la agrupación de estas enfermedades abarca un alto costo que influye en la sostenibilidad de los sistemas de salud, por consiguiente, en virtud de su crecimiento monetario, es indispensable el planteamiento y desarrollo de estrategias y políticas para sistematizar racionalmente “la expansión de la cobertura, reducir la

incertidumbre del resultado y disminuir la desigualdad en el acceso a los tratamientos" (Tobar,2012, pág. 75).

La formulación de estrategias y políticas que permitan a los ciudadanos con enfermedades catastróficas acceder a los servicios médicos deben ser abordadas desde una óptica con medida urgente, además demostrar que sean sostenibles a largo plazo por su gran implicación en el desgaste financiero para el país, una guía a lograr esta propuesta sería que se empiece creando una aplicación móvil o encuestas a través de las plataformas sociales para tener un catastro y registro de las personas con estas patologías, al cual se debería de actualizar constantemente para brindar una atención a todos los ciudadanos y que nadie se quede fuera.

Otra medida sería un incremento del presupuesto a políticas públicas básicas como es la salud y reducción a aquellas políticas e instituciones que no son fructíferas y más bien generan egresos innecesarios.

Criterios de Inclusión para las Enfermedades Catastróficas.

De acuerdo con el anexo al Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social con criterio Médico elaborado por el médico Oscar Figueroa (2016) me permitiré traer a consideración:

- Que implique un riesgo alto para la vida;
- Que sea una enfermedad crónica y, por lo tanto, que su atención no sea emergente;
- Que su tratamiento pueda ser programado;
- Que el valor promedio de su tratamiento mensual sea mayor al valor de una canasta familiar, vital publicada mensualmente por el INEC; y,
- Que su tratamiento o intervención no puedan ser cubiertos, total o parcialmente, en los hospitales o en otras instituciones del Estado Ecuatoriano, lo cual definirá el Ministerio de Salud Pública (pág. 1)

Estos criterios que nos presenta el Anexo al Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social, por sus cuestiones inherentes a este tipo de patologías, nos ofrece cinco postulados que permiten la inclusión de las enfermedades catastróficas, siendo el principal que son crónicas, con tratamientos altamente complejos, medicamentos difíciles de conseguir además de sus altos costos y baja

producción farmacéutica y no menos importante que son atentatorias para la vida de quienes las padecen.

4.4.2. Clasificación de las enfermedades catastróficas, raras y huérfanas.

Tabla de enfermedades 1

Clasificación de las Enfermedades Catastróficas, Raras o Huérfanas.

Nro.	Descripción	Código CIE-10
	Enfermedades Catastróficas	
1	Todo tipo de malformaciones congénitas del corazón y todo tipo de valvulopatías cardíacas.	
2	Todo tipo de cáncer.	
3	Tumor cerebral en cualquier estado y de cualquier tipo.	
4	Insuficiencia Renal Crónica.	
5	Trasplante de órganos: riñón, hígado médula ósea.	
6	Secuelas de quemaduras GRAVES.	
7	Malformaciones arterio venosas cerebrales.	
8	Síndrome de KlippelTrenaunay.	
9	Aneurisma Tóraco-abdominal.	
	Subcomponente de Discapacidades	
1	Prótesis externas de miembros superiores e inferiores.	
2	Implantes cocleares. Órtesis (Sillas Postulares)	
3	Otros tipos de trasplantes.	
4	Tratamiento quirúrgico de escoliosis en menores de 15 años.	
5	Esquizofrenia.	
6	Trastornos de generación de impulso y conducción en personas de 15 años y más que requieren marcapasos.	
7	Desprendimiento de retina regmatógeno no traumático.	
8	Accidente cerebro vascular isquémico y hemorrágico.	
9	Enfermedad pulmonar obstructiva crónica	
10	Tumores primarios del sistema nervioso central en personas de 5 años y más.	
11	Tratamiento quirúrgico de hernia del núcleo pulposo lumbar.	
12	Traumatismo cráneo encefálico moderado o grave.	
13	Trauma ocular grave.	
14	Quemaduras graves.	
15	Enfermedad de Parkinson.	
16	Cirrosis hepática	
17	Malformaciones congénitas del tubo digestivo y diafragma.	
18	Implantes cocleares.	

Nro.	Descripción	Código CIE-10
Nro.	Descripción	Código CIE-10
	Enfermedades Raras, de Baja Prevalencia	
1	Talasemia.	D56
2	Otras Anemias hemolíticas hereditarias.	D58
3	Anemia de Fanconi.	D61.0
4	Deficiencia hereditaria del factor VIII (Hemofilia A)	D66
5	Deficiencia Hereditaria del factor IX (Hemofilia B)	D67
	Enfermedades Raras, de Baja Prevalencia	
6	Deficiencia hereditaria del factor XI	D68.1
7	Deficiencia hereditaria de otros factores. (II, V, VII, X, XIII).	D68.2
8	Hipotiroidismo congénito.	E00
9	Síndrome de Secreción Inapropiada de Hormona Antidiurética.	E22.2
10	Síndrome de Cushing dependiente de ACTH	E24.0
11	Hiperplasia suprarrenal congénita	E25.0
12	Enfermedad de Addison.	E27.2
13	Enanismo tipo Laron: Síndrome de Laron.	E34.3
14	Fenilcetonuria clásica.	E70.0
15	Albinismo oculto cutáneo.	E70.3
16	Enfermedad de jarabe de Arce.	E71.0
17	Acidemia Isovalérica	E71.1
18	Adrenoleucodistrofia ligada a X.	E71.3
19	Desórdenes del metabolismo de aminoácidos sulfúreos (Hemocistenuria clásica).	E72.1
20	Desórdenes del metabolismo de la galactosa: Galactosemia.	E74.2
21	Otras Esfingolipidosis: Enfermedad de Fabry, Enfermedad de Niemann, Enfermedad de Gaucher.	E75.2
22	Mucopolisacaridosis tipo II-Hunter.	E76.1
23	Otras Mucopolisacaridosis: MPS III, MPSIV, MPS VI,MPS VII, MPS IX	E76.2
24	Desórdenes del metabolismo de lipoproteínas y otras lipidemias Hipercolesterolemia familiar e hiperlipidemias).	E78
25	Desórdenes del metabolismo del hierro (Hemocromatosis hereditaria)	E83.1
26	Desórdenes del metabolismo del fósforo (Hipofosfatemia ligada al X).	E83.3
27	Fibrosis quística con manifestaciones pulmonares.	E84.0
28	Fibrosis quística con manifestaciones intestinales.	E84.1
29	Fibrosis quística con otras manifestaciones.	E84.8
30	Ammiloidosis sistémica primaria.	E85.4
31	Esquizofrenia orgánica de inicio temprano.	F20.8
32	Autismo.	F84.0
33	Enfermedad de Huntington.	G10
34	Ataxia congénita no progresiva	G11.0
35	Ataxia cerebelosa de iniciación temprana.	G11.1
36	Ataxia cerebelosa de iniciación tardía.	G11.2

Nro.	Descripción	Código CIE-10
37	Ataxia cerebelosa con reparación defectuosa del ADN (Ataxia Teleangiectásica).	G11.3
38	Paraplejia espástica hereditaria: StrumpellLorrain.	G11.4
39	Atrofia muscular espinal infantil tipo I (Werdnig-Hoffman)	G12.0
40	Enfermedad de la motoneurona: enfermedad familiar de la motoneurona, esclerosis lateral amiotrófica, esclerosis lateral primaria, parálisis bulbar progresiva, atrofia muscular espinal progresiva.	G12.2
41	Otras enfermedades degenerativas del sistema nervioso especificadas: degeneración de la materia gris, enfermedad de	G31.8
	Enfermedades Raras, de Baja Prevalencia	
	Alpers o polidistrofia infantil progresiva, demencia de cuerpos de Lewy, enfermedad de Leigh o encefalopatía necrotizante subaguda.	G31.8
42	Síndrome neurodegenarativo debido a déficit de transporte cerebral de folatos.	G31.8
43	Esclerósis múltiple (sin especificar, del tronco del encéfalo, de la médula, diseminada o generalizada).	G35
44	Neuropatía hereditaria e idiopática.	G60
45	Distrofia muscular: Duchenne, Becker y otras.	G71.0
46	Trastornos miotónicos: Dsitrofiamiotónica de Steinert y otras	G71.1
47	Miopatías congénitas: Distrofia muscular congénita	G71.2
48	Enfermedad de Meniere.	H81.0
49	Hipertensión pulmonar primaria	I27.0
50	Epidermólisis ampollar adquirida	L12.3
51	Lupus eritematoso cutáneo.	L93
52	Lupus eritematoso discoide.	L93.0
53	Lupus eritematoso cutáneo subagudo.	L93.1
54	Otros Lupus eritematoso localizados	L93.2
55	Síndrome de Reiter.	M02.3
56	Otras artropatías reactivas: Uretrítica, venérea.	M02.8
57	Enfermedad de Still de comienzo en el adulto (Artritis reumatoidea multisistémica en el adulto).	M06.1
58	Artritis Reumatoidea juvenil.	M08.0
59	Espondilitis anquilosante juvenil.	M08.1
60	Artritis juvenil de comienzo generalizado.	M08.2
61	Poliartritis juvenil (Seronegativa)	M08.3
62	Artritis juvenil pauciarticular	M08.4
63	Enfermedad de Kawasaki.	M30.3
64	Lupus Eritematoso Sistémico con compromiso de órganos o sistemas.	M32.1
65	Hidrocefalia congénita.	Q03.8
66	Espina bífida.	Q05
67	Hipoplasia pulmonar congénita.	Q33.6
68	Atresia de esófago sin fístula traqueoesofágica.	Q39.0
69	Atresia de esófago con fístula traqueoesofágica.	Q39.1

Nro.	Descripción	Código CIE-10
70	Ausencia, atresia y estenosis congénita del intestino delgado neoespecificada.	Q41.9
71	Hidronefrosis congénita.	Q62.0
72	Atresia de uretra.	Q64.3
73	Artrogriposis múltiple congénita tipo neurogénico.	Q74.3
74	Enfermedad de Crouzon.	Q75.1
75	Síndrome de Treacher Collins.	Q75.4
76	Disostosisfrontofacionasal	Q75.8
77	Acondroplasia.	Q77.4
78	Otras Osteocondrodisplasia con defectos del crecimiento de los huesos largos y de la columna vertebral.	Q77.8
79	Osteogénesis imperfecta.	Q78.0
	Enfermedades Raras, de Baja Prevalencia	
80	Encondromatosis.	Q78.4
81	Exostosis congénita múltiple.	Q78.6
82	Hernia diafragmática congénita.	Q79.0
83	Onfalocele	Q79.2
84	Gastroquisis	Q79.3
85	Síndrome de Ehlers Danlos.	Q7.6
86	Ictiósis congénita.	Q80
87	Ictiósis vulgar.	Q80.0
88	Ictiósis ligada al cromosoma X.	Q80.1
89	Ictiósis lamelar.	Q80.2
90	Eritrodermiaictiosiforme vesicular congénita.	Q80.3
91	Displasia ectodérmica (anhidrótica).	Q82.4
92	Neurofibromatosis tipo 1, tipo 2, espinal familiar.	Q85.0
93	Acrocefalosindactilia tipo 1 (Síndrome de Apert) 3 Síndrome de Moebius.	Q87.0
94	Síndrome de PraderWilli, Síndrome de Russel Silver.	Q87.1
95	Síndrome de BeckwithWiedeman.	Q87.3
96	Síndrome de Marfan	Q87.4
97	Síndrome de Turner- Cariotipo 45, X	Q96.0
98	Cariotipo 46, X iso (Xq)	Q96.0
99	Cariotipo 46, X con cromosoma sexual anormal excepto ISO (XQ).	Q96.1
100	Mosaico 45, X/ 46, XX o XY	Q96.3
101	Mosaico 45, X/ otra(s) línea(s) celular(es) con cromosoma sexual anormal.	Q96.4
102	Disgenesia gonadal completa 46, XY (Mujer con cariotipo 46, XY).	Q97.3
103	Disgenesia gonadal mixta 45, X/ 46, XY (Hombre con mosaico de Cromosomas sexuales).	Q98.7
104	Disgenesia gonadal 46, XX; Disgenesia gonadal-anomalías múltiples.	Q99.1
105	Disgenesia gonadal completa 46, XX	Q99.1
106	Cromosoma X frágil.	Q99.2

Elaborado por: Rosalia Vicenta Espinosa Cando

Fuente: (Figueroa, 2016, págs. 3 -5); (Salud, 2012, págs. 1-3).

4.5. Personas con enfermedades catastróficas en tiempos de pandemia Covid-19.

Con base en el Informe no vinculante de seguimiento al artículo 2 de la "Resolución nro. Rl-2019-2021-074 para garantizar, controlar y verificar el cumplimiento en la entrega de los medicamentos necesarios para el tratamiento de enfermedades catastróficas y raras o huérfanas" por parte de la Comisión Especializada Permanente del Derecho a la Salud; en el mayor auge de la pandemia coivid-19, para lo cual se desarrollaron 5 sesiones ordinarias virtuales los días, 7, 16, 18, 23 y 28 del mes de septiembre del 2020, en la que intervinieron médicos especialistas, asambleístas que integran la comisión de la salud y representantes y directivos de las distintas fundaciones quienes aportaron con distintos criterios variados, al respecto arribaron a las siguientes conclusiones:

Durante la pandemia de covid-19, las personas que adolecen enfermedades catastróficas, raras o huérfanas han padecido para acceder oportunamente a los servicios médicos, acceso a los medicamentos fundamentales para su tratamiento integral, debido a que se dio mayor prioridad a los pacientes diagnosticados con covid-19, por parte del Ministerio de Salud y Red Pública integral de Salud.

Varios y diferentes organizaciones de los sectores de la sociedad civil apoyaron para que las personas con enfermedades catastróficas, raras o huérfanas, logren acceder y mantener la atención por medio de alternativas como la telemedicina y entrega de medicamentos a familiares o terceras personas.

Los establecimientos de la Red Pública Integral de Salud indicaron que reorganizaron sus servicios para atender en la medida de sus posibilidades a las personas con enfermedades catastróficas, raras o huérfanas, mientras que los subsistemas para sostener la atención integral de su Red generaron y desarrollaron sus propias políticas internas.

Por no alcanzar la coordinación institucional entre los integrantes de la Red Pública de Salud en cuanto a los macros y meso proyectos, les correspondió a los establecimientos de cada subsistema generar sus propios lineamientos para la atención de los pacientes bajo los criterios de vulnerabilidad y nivel de riesgo.

Con la finalidad de atender a los pacientes con enfermedades crónicas, catastróficas, raras o huérfanas durante la pandemia covid-19, los integrantes de la Red Pública de Salud han coordinado y gestionado insumos y dispositivos médico-operativo y medicamentos.

Para la atención de personas con enfermedades catastróficas, raras o huérfanas documentalmente, el Ministerio de Salud Pública no demostró haber emitido políticas públicas o directrices a la Red Pública de Salud u otros actores públicos o privados del Sistema Nacional de Salud durante la emergencia sanitaria.

En la Red y Sistema de Salud no existen mecanismos que permitan lograr la cobertura y solidaridad equitativa con eficiencia financiera para la atención dentro del mismo Sistema de Salud.

Para dar sostenibilidad al sistema de salud y no descuidar la atención de la demás población, la atención de las personas con enfermedades catastróficas, raras o huérfanas requiere de mecanismos de financiación consensuados entre los diferentes miembros, prestadores y financiadores de la Red de Salud.

Existe una disposición que emana de la Ley de Seguridad social en el Art.103 literal f) en la que estípula: "(…).Tratamiento de enfermedades catastróficas reconocidas por el Estado como problemas de salud pública, bajo la modalidad de un fondo solidario financiado con el aporte obligatorio de los afiliados y empleadores y la contribución obligatoria del Estado."(Social, 2011, pág. 25), para lo cual el Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social, no ha implementado el fondo solidario dando incumplimiento a la legislación.

La reducción paulatina del presupuesto asignado a los diferentes integrantes de la Red del sector de la salud, acarrea los consecuentes ajustes internos para dar respuesta e intentar prestar a la población los servicios de salud.

Al existir una sola partida presupuestaria para adquirir los medicamentos en el sector público, no permite distinguir los montos destinados para la atención de las enfermedades catastróficas, raras o huérfanas.

La falta de mecanismos y procesos que permitan financiar continua y adecuadamente las acciones de promoción de la salud en la legislación vigente, ocasiona que los diferentes niveles de

gobierno no cuenten o destinen un presupuesto suficiente para dar cumplimiento a estas acciones, en algunas ocasiones estas dependencias desconocen su responsabilidad a nivel local.

La Sentencia No. 679-18-JP/20 y acumulados. Derecho a medicamentos de calidad, seguros y eficaces de la Corte Constitucional señala, entre otros, los siguientes aspectos que deberán ser tenidos en cuenta para los medicamentos:

> Calidad, seguridad y eficacia; red de apoyo para pacientes y sus familias; mejoramiento de los procesos de adquisición de medicamentos; adecuación normativa para la adquisición de medicamentos por fuera del Cuadro Nacional de Medicamentos Básicos; adecuación normativa para actualizaciones periódicas de dicho cuadro y la denominada "lista negra" (pág. 9).

En análisis a un párrafo de la Sentencia en mención que refiere a los aspectos que se debe tener en consideración en cuanto a los medicamentos para los pacientes con enfermedades catastróficas, estos deben ser de fácil acceso cuando no consten en el cuadro de medicamentos básicos y estar en constante actualización por su evolución, además de estar integrados en una normativa.

Con información actualizada; adecuación normativa para garantizar que no exista conflicto de interés en relación con el acceso y disponibilidad de medicamentos; implementación de los cuidados paliativos en la Red Pública Integral de Salud.

La Sentencia No. 679-18-JP/20 y acumulados. Derecho a medicamentos de calidad, seguros y eficaces de la Corte Constitucional en la sección I. Trámite ante la Corte Constitucional, literal b. Los requisitos para el derecho al acceso individual a medicamentos, numeral 314, deja claramente establecidos los requisitos para determinar el acceso a medicamentos y estipula cuatro elementos "(1) finalidad: disfrute del más alto nivel posible de salud; (2) calidad; (3) seguridad; (4) eficacia. Si cumple con estos requisitos, el Estado tendrá la obligación de entregar el medicamento" (pág. 10).

En otro extracto de la sentencia anteriormente señalada, se establecen cuatro requisitos a través de los cuales al momento de acceder de forma individual sean medicamentos de calidad, que procedan de forma segura y que sean eficaces para el tratamiento de estas patologías.

La elección de los medicamentos apropiados para las necesidades de los pacientes, se debe basar en elementos técnicos que garanticen los cuatro elementos señalados en la sentencia de la Corte Constitucional y no en estrategias de austeridad. Los medicamentos que garanticen los cuatro elementos señalados en la sentencia de la Corte Constitucional deben mantenerse en el Cuadro Nacional de Medicamentos.

4.6. Judicialización del derecho a la salud.

En el "Foro Internacional Sobre Derechos en el Acceso a Medicamentos: la Judicialización de la Salud", organizado por el Ministerio de Salud Pública, el Instituto Sudamericano de Gobierno de Salud-ISAGS, la Organización Panamericana de la Salud-OPS y el Consejo Nacional de la Judicatura sé estable: "la judicialización del acceso a los medicamentos consiste en el uso de demandas judiciales para forzar a gobiernos a proporcionar acceso medicinas que no han sido incorporadas en la cobertura pública de salud" (Publica, 2017); de esta apreciación se puede colegir rol del sistema de justicia en la salud como vía para garantizar el acceso a la salud por medio de disposiciones o sentencias judiciales por el incumplimiento del gobierno en la ejecución de políticas públicas que garanticen el adecuado acceso a la salud integral principal y particularmente cuando se trata de enfermedades catastróficas.

De acuerdo con (Vidal J, 2017) por judicializar se entiende como

> la utilización de la vía judicial para asegurar y garantizar el acceso a insumos médicos constituye una de las estrategias más efectivas o para asegurar el cumplimiento (o remediar la violación) del derecho a la salud, a menudo en relación con otros derechos humanos fundamentales como el derecho a la vida o a la integridad física (pág. 1).

Con gran precisión el autor ofrece una apreciación sobre lo que ocurre en la realidad de nuestras sociedades y de sus ciudadanos al tener que recurrir ante el sistema de justicia para que respaldados por una decisión judicial se les otorgue el valor que se sobreentiende, ya reconocido y garantizado como lo es la salud integral. Consecuentemente por la falta de atención, facilidad y acceso a los medicamentos, incluso insumos que necesitan las personas para atender sus enfermedades consideradas genéricas; obviamente mayor valoración y activación del sistema y red

de salud se debe dar cuando se trata de enfermedades catastróficas que va a la par del derecho a la vida y se interrelaciona con otros fundamentales.

La meta que se pretende lograr con la judicialización es que se dé el verdadero valor a los derechos para lo cual las autoridades sanitarias asuman las decisiones judiciales y contribuyan a la mejor calidad de vida de las personas que están padeciendo diferentes tipos de enfermedades en el tema que preferentemente me ocupa como lo son las enfermedades catastróficas principalmente los familiares de los pacientes que las adolecen lo que buscan es que su familiar pueda sobrevivir unos días más con vida de manera digna.

Una ruta crucial y significante como respuesta a la compleja crisis sanitaria que se atraviesa en nuestro sistema y red de salud seria que se organice un espacio de diálogo ciudadano con intervención de autoridades sanitarias, académicos para conversar sobre el rol del Estado frente a la salud principalmente de aquellas personas que adolecen este tipo de patologías que generan un alto impacto económico, permitiendo conocer a su vez como es el proceso de sostenibilidad financiera del sistema de salud que permitan identificar sus fortalezas y debilidades. Lo cual permita realmente realizar un cambio práctico y palpable en la atención ciudadana y capacitación a los diferentes actores dentro de este proceso de judicialización como medio habitual de respuesta ante vulneración y respuesta a un derecho que sirve de cadena al desarrollo de la existencia humana como es la salud que urgentemente necesita ser priorizado y respaldado por recursos y fuentes de financiamiento para acceso del ser humano.

4.7. Garantías jurisdiccionales: Acción de Protección, Acción Extraordinaria de Protección.

4.7.1. Garantías jurisdiccionales.

En palabras de (Peña, 1997) concibe a las garantías como:

> Aquellos procedimientos funcionalmente dispuestos por el sistema jurídico para asegurar la máxima corrección y la mínima desviación entre planos o determinaciones normativas del derecho y sus distintas realizaciones operativas, es decir, entre las exigencias constitucionales normativas y la actuación de los poderes

> públicos, entre los valores inspiradores del sistema constitucional y su configuración normativo constitucional (pág.100).

Según el contexto presentado por el autor, las garantías permiten encauzar o guiar, de manera efectiva, el desarrollo de los derechos, al momento que exista una desviación por parte de los poderes públicos, estableciendo límites para frenar la vulneración de los derechos y lograr plasmar en la realidad a través de la práctica el espíritu normativo constitucional.

El jurista (González, 2019) define a las garantías constitucionales como:

> Los medios o herramientas o instrumentos para hacer efectivas íntegramente las pautas del sistema jurídico-normativo estatal, en cualquier circunstancia de modo, tiempo y lugar, frente a cualquier voluntad o fuerza, por poderosa o, enérgica que sea, y que intente afectarlo, lesionarlo, avasallarlo o transgredirlo (pág.86).

Se considera a las garantías constitucionales como los lineamientos necesarios del sistema jurídico normativo, previniendo, interrumpiendo e impidiendo la vulneración de los derechos fundamentales en cualquier circunstancia, que pretenda perturbar el ejercicio efectivo en la realidad del contexto social en el que se desarrollan la vida cotidiana de los individuos.

"Las garantías constitucionales son los instrumentos constitucionalmente previstos por el propio sistema jurídico organizado por la Constitución, para perseguir la implementación de su autodefensa integral" (Ekmekdjian, 1994, pág. 101). La razón de ser del sistema normativo es la protección de derechos, no obstante, al momento de que se aplica esta normativa puede existir algún tipo anomalías que no permite aplicar y garantizar el ejercicio efectivo, por lo que el mismo sistema se autotutela e implanta este tipo de garantías constitucionales que buscan su protección inmediata.

4.7.2. Acción de Protección.

Incluida en la Constitución de la República como garantía en el Art. 88 "La acción de protección tendrá por objeto el amparo directo y eficaz de los derechos reconocidos en la Constitución, y podrá interponerse cuando exista una vulneración de derechos constitucionales, por actos u omisiones de cualquier autoridad pública no judicial; contra políticas públicas cuando

supongan la privación del goce o ejercicio de los derechos constitucionales; y cuando la violación proceda de una persona particular, si la violación del derecho provoca daño grave, si presta servicios públicos impropios, si actúa por delegación o concesión, o si la persona afectada se encuentra en estado de subordinación, indefensión o discriminación", esta garantía jurisdiccional es muy amplia que permite tutelar de modo directo y eficaz los derechos constitucionales de las personas, justamente para tipos de violaciones de derechos como por el ejemplo el tema que nos ocupa.

El Art. 41 de la Ley Orgánica de Garantías Jurisdiccionales y Control Constitucional establece para su presentación y procedencia tres presupuestos:

1. Que exista violación de un derecho constitucional, explicado en palabras de (Pinto, J.M.,2012) "para que proceda la acción de protección, la vulneración del derecho necesariamente debe afectar el contenido constitucional del mismo y no a las otras dimensiones del derecho afectado (pág.111-112)".
2. Que la vulneración se haya dado por acción u omisión de autoridad pública no judicial o de un particular de conformidad con lo establecido en la Constitución, aquí la acción de protección "extiende su ámbito también a las relaciones entre particulares para garantizar con ello la eficacia de los derechos constitucionales" (Pinto J. M., 2012, págs. 111-112).
3. Que no exista otro mecanismo de defensa judicial adecuado y eficaz para proteger el derecho violado, lo que quiere decir que el derecho vulnerado no debe estar amparado en ninguna de las otras garantías. Esto se refiere a que el derecho que se está o ha sido vulnerado y que se pretende evitar y defender este contenido únicamente en una de las garantías como medio para defenderlo.

La Corte Constitucional en sus distintas sentencias ha determinado que esta garantía fue consagrada como herramienta para proteger los derechos constitucionales de las personas frente a vulneraciones o lesiones a sus derechos por parte de la autoridad pública y bajo ciertos supuestos por parte de un particular, estableciendo que por su naturaleza esta acción "es un mecanismo exclusivo de protección del componente constitucional reconocido a las personas o colectivos y por consiguiente requiere de un procedimiento sencillo, rápido, eficaz y autónomo, directo y

sumario al que, en ningún caso, pueden aplicarse normas procesales que tiendan a retardar su ágil despacho" (Sentencia No. 056-11-SEP-CC, 08).

Adicionalmente la Corte ha señalado que la acción de protección tiene dos objetos primordiales "la tutela de los derechos constitucionales de personas, así como la declaración y consiguiente reparación integral de los daños causados por su violación" (Sentencia No.0140-12-SEP-CC, 2012), las afirmaciones que ofrece la Corte Constitucional en la jurisprudencia es trascendental debido a que reafirma aspectos que rigen h esta garantía y que todo juzgador debe tener en consideración para su sustanciación.

4.7.3. Acción Extraordinaria de Protección.

En nuestro país la acción extraordinaria de protección se encuentra consagrada dentro del catálogo de garantías jurisdiccionales en el Art. 94 de la Constitución:

> Procederá contra sentencias o autos definitivos en los que se haya violado por acción u omisión derechos reconocidos en la Constitución, y se interpondrá ante la Corte Constitucional. El recurso procederá cuando se hayan agotado los recursos ordinarios y extraordinarios dentro del término legal, a menos que la falta de interposición de estos recursos no fuera atribuible a la negligencia de la persona titular del derecho constitucional vulnerado (pág. 46).

Esta garantía se encargará de remediar aquellos artificios que vulneran los derechos de las personas, ocasionados principalmente por las acciones u omisiones cometidas por las autoridades, tal como la misma Constitución lo precisa esta acción extraordinaria de protección una vez que han sido agotados los recursos en vía ordinaria se hayan agotado, constituyéndose así en el último medio de protección de los derechos reconocidos en el ordenamiento jurídico. Concordantemente con lo que dispone la Ley Orgánica de Garantía Jurisdiccionales y Control Constitucional en su Art. 58 respecto a su objeto.

Es menester señalar que existe una confusión en la determinación si es una acción o recurso, la Ley Orgánica de Garantía Jurisdiccionales y Control Constitucional en su Art. 62, numeral 8 y segundo inciso del Art. 94 de la Constitución la determinan como un recurso por la confusión de

la Corte Constitucional para el Período de Transición, al tratarse de un recurso se entiende que es aquel que "siempre estará dentro de un proceso indistintamente de cuál sea este" (Loor, 2021, párr. 11), lo que hace hincapié que al proceder como recurso se utiliza como medio de impugnación de una decisión y por ende está dentro de un proceso, mientras que, cuando se trata de una "acción solo inicia un nuevo proceso judicial o jurisdiccional" (Loor, 2021, párr. 11), es decir, que abre la puerta para iniciar un proceso.

Por sus características se precisa que se trata de una acción más allá de lo que disponga la Ley Orgánica de Garantía Jurisdiccionales y Control Constitucional, puesto que "conoce de una situación diferente a las de la jurisdicción ordinaria" (Loor, 2021, párr. 15), ya que encarga de determinar si la administración de justicia tutelo o no los derechos humanos y si existió o no violación y no permitir que estas mismas acciones continúen sucediendo, además de su correcta aplicación y reparación integral del o los derechos vulnerados.

Por lo cual la Corte Constitucional en la sentencia No. 011-09-SEP-CC, Caso No. 0038-08-EP donde explica la distinción entre admisión y procedibilidad. Señalando en sus consideraciones que "… este órgano constitucional debe revisar para su admisión si se cumple con dos requisitos que son:

1. Que se trate de fallo, vale decir, sentencias, autos y resoluciones firmes y ejecutoriadas; y,
2. Que el accionante demuestre que, en el juzgamiento, ya sea por acción u omisión, se ha violado el debido proceso u otros derechos reconocidos en la Constitución.

En torno a la procedencia debe cumplir con los siguientes requerimientos:

1. Que exista una violación contra un derecho constitucional, ya sea por acción u omisión.
2. Que la violación contra un derecho, ya sea por acción u omisión, se produzca en la parte resolutiva de la sentencia, sin que exista otro mecanismo idóneo para reclamar la prevalencia del derecho constitucional violado.
3. Que la violación contra un derecho constitucional, ya sea por acción u omisión, pueda ser reducida de manera clara y directa, manifiesta, ostensible.

4. Que la violación contra un derecho constitucional ya sea por acción u omisión, por vía negativa, queda excluida la posibilidad de practicar pruebas, a fin de determinar el contenido y alcance de la presunta violación a un derecho constitucional.

5. Que no exista, a diferencia de la acción extraordinaria de protección, otro mecanismo idóneo de defensa judicial para reclamar el derecho constitucional violado, del cual puede predicarse la misma inmediatez y eficacia para la protección efectiva, idónea y real del derecho constitucional violado (sentencia No. 011-09-SEP-CC, 2009).

Entonces le corresponde en esta etapa demostrar a la parte accionante que existió la vulneración de los derechos para proceder con la siguiente etapa. Para la admisibilidad debe considerarse que no existe otro medio que permita la protección de los derechos y que la violación sea proveniente del Estado por alguna acción u omisión de sus autoridades.

4.8. Derechos Humanos en la Constitución de 2008.

Según Ávila (2012) enfatiza que la Constitución de 2008:

> "Tiene un vínculo directo entre los derechos y la organización del Estado. Este vínculo se evidencia sobre todo en las garantías; además, todas las instituciones del Estado en el ejercicio de sus facultades han de cumplir los deberes del Estado en el ámbito de su competencia y entre todas han de crear las condiciones para el buen vivir" (pág. 109).

Es evidente la innovación que trae la Constitución del 2008, se trata de la inclusión de las políticas públicas como mecanismo de garantía de los derechos humanos al disponer expresamente en el Art. 85 que las políticas públicas y la prestación de bienes y servicios públicos se orientarán a hacer efectivos el buen vivir y de todos los derechos a partir del principio de solidaridad, y que en la formulación, ejecución, evaluación y control de las políticas públicas y servicios públicos se garantizará la participación de las personas, comunidades, pueblos y nacionalidades.

En armonía con este avance normativo, es vital considerar que los derechos humanos actualmente no se conciben tan solo como un límite a la opresión y autoritarismo "sino como un programa que puede guiar u orientar las políticas públicas de los estados y contribuir al

fortalecimiento de las instituciones democráticas" (Abramovic, 2006, pág. 38), esta apreciación permite entender de manera más amplia las funciones de los derechos y que no únicamente se reducen a constituir el límite de los poderes.

La Constitución de Montecristi en el Art. 10 señala:

> Art. 10.- Las personas, comunidades, pueblos, nacionalidades y colectivos son titulares y gozarán de los derechos garantizados en la Constitución y en los instrumentos internacionales.
>
> La naturaleza será sujeto de aquellos derechos que le reconozca la Constitución.

En la presente disposición constitucional que señala sobre la titularidad de los derechos en donde se encuentran las comunidades:

> Por ejemplo, los vecinos de un barrio; a las nacionalidades "por ejemplo la nacionalidad Quichua que comparte identidad étnica, cultural y lingüística"; pueblos que son parte de las nacionalidades "por ejemplo el pueblo Cayambi"; los colectivos que son una categoría social temporal "por ejemplo los niños y niñas o las mujeres embarazadas" (Ávila, 2011, pág. 57 -90).
>
> Los derechos humanos tienen una doble dimensión: la individual y la colectiva.

Uno de los avances significativos de la Constitución ecuatoriana son los principios de aplicación de los derechos establecidos en el Art. 11 de la Constitución de la República, que tiene en cuenta a los servidores/as públicos en el ejercicio de sus funciones, en este artículo se establece un bloque de principios y disposiciones que contiene el desarrollo de los derechos humanos recopilados de varias dependencias judiciales internacionales y nacionales como la Corte Constitucional que buscan atender a la necesidad de evitar interpretaciones restrictivas de los derechos consagrados en la Constitución.

Por lo tanto, la Constitución de la República del Ecuador establece en el Art.11.-El ejercicio de los derechos se regirá por los siguientes principios:

1. "Los derechos se podrán ejercer, promover y exigir de forma individual o colectiva ante las autoridades competentes; estas autoridades garantizarán su cumplimiento"

(Constitución, 2008, pág. 9).

Hace énfasis en la amplia legitimación activa en donde cualquier persona de forma individual o colectiva puede proponer acciones legales en exigibilidad de sus derechos previstos en la Constitución.

2. "Todas las personas son iguales y gozarán de los mismos derechos, deberes y oportunidades" (Constitución, 2008, pág. 9).

El eje central de protección es el principio de igualdad y no discriminación que comprende el reconocimiento de la igualdad formal, material y la prohibición de discriminación, así como la enumeración de veinte categorías prohibidas de discriminación; y la inclusión de acciones afirmativas para lograr superar la desigualdad real.

3. Los derechos y garantías establecidos en la Constitución y en los instrumentos internacionales de derechos humanos serán de directa e inmediata aplicación por y ante cualquier servidora o servidor público, administrativo o judicial, de oficio o a petición de parte.

   Para el ejercicio de los derechos y las garantías constitucionales no se exigirán condiciones o requisitos que no estén establecidos en la Constitución o la ley.

   Los derechos serán plenamente justiciables. No podrá alegarse falta de norma jurídica para justificar su violación o desconocimiento, para desechar la acción por esos hechos ni para negar su reconocimiento (Constitución, 2008, pág. 9).

Los derechos y garantías reconocidos en la Constitución y en los instrumentos internacionales de derechos humanos son de directa e inmediata aplicación por y ante cualquier servidora o servidor público. Por lo tanto, no cabe entonces el pretexto de «falta de ley» para no aplicarlos.

Todo derecho es justiciable. Se supera así aquellas teorías que defienden que únicamente los derechos civiles y políticos son justiciables, ampliando esta característica a todos los derechos reconocidos en la Constitución y los instrumentos internacionales de derechos humanos.

4. "Ninguna norma jurídica podrá restringir el contenido de los derechos ni de las garantías constitucionales" (Constitución, 2008, pág. 10).

Aquí se establece la prohibición de restricción normativa, es decir, que ninguna norma podrá menoscabar o restringir el contenido de los derechos, además siempre se prevé la aplicación de la norma más favorable en favor del ser humano.

5. "En materia de derechos y garantías constitucionales, las servidoras y servidores públicos, administrativos o judiciales, deberán aplicar la norma y la interpretación que más favorezcan su efectiva vigencia" (Constitución,2008, pág. 10).

Las servidoras y servidores públicos aplicarán la norma y la interpretación que más favorezca la efectiva vigencia de los derechos humanos, con el fin de beneficiar al reo, tomando en cuenta los principios y derechos fundamentales inherentes al ser humano, esta es una de las principales funciones que deben cumplir los juzgadores dentro del proceso en curso.

6. "Todos los principios y los derechos son inalienables, irrenunciables, indivisibles, interdependientes y de igual jerarquía" (Constitución,2008, pág. 10).

Los derechos humanos se caracterizan por ser inalienables, es decir, que no se puede vender, irrenunciables, que no se puede renunciar bajo ninguna circunstancia, indivisibles que no se pueden fraccionar o dividir, interdependientes, es decir, que guardan cierta relación recíproca entre derechos y de igual jerarquía esto se refiere que ningún derecho es super a otro todos son muy importantes y fundamentales.

7. El reconocimiento de los derechos y garantías establecidos en la Constitución y en los instrumentos internacionales de derechos humanos, no excluirá los demás derechos derivados de la dignidad de las personas, comunidades, pueblos y nacionalidades, que sean necesarios para su pleno desenvolvimiento (pág. 10).

Esto nos precisa y recuerda como fuentes principales de los derechos humanos a la Constitución; los instrumentos internacionales de derechos humanos; y los derechos derivados de la dignidad de las personas, pueblos y nacionalidades que sean necesarios para su desenvolvimiento, aunque no estén reconocidos normativamente, pero que dentro de las distintas y variadas comunidades se mantiene a lo largo del tiempo y les facilita un adecuado relacionamiento y desarrollo e incluso parte de su identidad cultural.

8. El contenido de los derechos se desarrollará de manera progresiva a través de las normas, la jurisprudencia y las políticas públicas. El Estado generará y garantizará

las condiciones necesarias para su pleno reconocimiento y ejercicio.

Será inconstitucional cualquier acción u omisión de carácter regresivo que disminuya, menoscabe o anule injustificadamente el ejercicio de los derechos (pág. 10).

La Constitución sostiene que todo derecho tiene ser cumplido de forma inmediata y progresiva, lo que implica el avance, progreso en la efectiva vigencia y goce de los derechos, además es muy clara en precisar la prohibición de la regresividad, retroceso, restricción y menoscabo en el efectivo goce de los derechos del ser humano tanto en leyes como en los funcionarios y servidores públicos.

9. "El más alto deber del Estado consiste en respetar y hacer respetar los derechos garantizados en la Constitución" (Constitución, 2008, pág. 10).

Versa sobre la responsabilidad exclusiva del Estado, en donde el más alto deber del Estado es respetar (obligación negativa u obligación de abstención frente a las manifestaciones positivas del ejercicio de los derechos) y hacer respetar (obligaciones de hacer u obligaciones positivas) los derechos garantizados en la Constitución. El Estado tiene la obligación de reparar el daño cometido por la violación de derechos humanos, a su vez el Estado debe «repetir» contra la servidora o servidor público que provocó la violación del derecho. Esto quiere decir que el Estado debe investigar y sancionar a quien cometió la violación. La Constitución especifica la obligación del Estado de reparar las violaciones a derechos humanos de particulares por la falta o deficiencia en la prestación de los servicios públicos o por las acciones u omisiones de funcionarios/as públicos al desempañar sus cargos y en los casos de detención arbitraria, error judicial, retardo injustificado, inadecuada administración de justicia, violación del debido proceso, revocatoria de sentencia condenatoria, y violación a la tutela judicial efectiva.

4.9. El Derecho a la Salud en la Legislación ecuatoriana.

La Constitución de la República señala:

El Art. 32 muestra a la salud como un derecho transversal que, al vincularse con otros, permite al ser humano gozar de un buen vivir cotidiano.

El Art. 35 ibídem establece como está integrado el grupo de atención integral dentro del cual se encuentran niños /as, adolescentes mujeres embarazadas, adultos mayores, personas con enfermedades catastróficas y de alta complejidad, personas privadas de la libertad; a quienes se considera doblemente vulnerables, destacándose que las víctimas de violencia de género y doméstica, maltrato infantil personas en situación de riesgo, desastres naturales o antropogénicos quienes recibirán atención prioritaria y especializada en el ámbito público y privado.

El Art. 37, numeral 1, ibídem sobre los derechos de las personas adultas y adultos mayores, señala que: (…) "La atención gratuita y especializada de salud, así como el acceso gratuito a medicinas" (Constitución, 2008, pág. 16), esto es específicamente en cuanto a la facilidad para el acceso a medicamentos a las personas mayores bajo los principios de gratuidad y solidaridad.

El Art. 39 en el segundo inciso ibídem señala: (…) "El Estado garantizará a las y los jóvenes la educación, salud, vivienda, recreación, deporte, tiempo libre, libertad de expresión y asociación, así como su reconocimiento como actores estratégicos del desarrollo del país" (Constitución, 2008, pág. 17), reconoce derechos propios y específicos para los y las jóvenes ecuatorianos como actores estratégicos para el desarrollo del país y demás derechos paralelos considerados del buen vivir.

El Art. 45 en el segundo inciso ibídem establece "los derechos que gozan los niños/as y adolescentes, destacándose (…) la salud integral y nutrición; a la educación y cultura, al deporte y recreación; a la seguridad social" (Constitución, 2008, pág. 19), es muy específica en reconocer y garantizar derechos comunes a todo ser humano, y que a su vez se encuentran agrupados en el bloque de los derechos del Buen Vivir.

El Art. 50, ibídem dispone a "toda persona con enfermedades catastróficas o de alta complejidad, el Estado le garantizará el derecho al acceso y atención prioritaria y gratuita en todos los niveles" (Constitución, 2008, pág. 21), disposición expresa que realiza el Estado ecuatoriano por medio de la Constitución a este grupo reducido de personas el garantizar acceso y gratuidad a la salud y que trata de desarrollar en la legislación secundaria, sin embargo, es preciso señalar que este tipo de enfermedades catastróficas o de alta complejidad no se desarrollan en su ley específica, debido a su carencia.

El Art. 120 numeral 12 ibídem establece que es atribución y deber de la Asamblea Nacional: (…) “Aprobar el Presupuesto General del Estado, en el que constará el límite del endeudamiento público, y vigilar su ejecución” (Constitución, 2008, pág. 44), en esta disposición se detalla una de las principales funciones de la Asamblea Nacional la cual juega un papel fundamental para la ejecución de los distintos planes programas, políticas y proyectos para beneficio de la población ecuatoriana las cuales se viabilizan de acuerdo a la cantidad de los ingresos con los que cuenta el país y según eso se podrá asignar los recursos para cubrir la variedad de necesidades de la población.

El Art. 261, numeral 6, ibídem, manifiesta las competencias exclusivas del Estado central sobre: (…) “Las políticas de educación, salud, seguridad social, vivienda” (Constitución, 2008, pág. 99), en la presente se señalan obligaciones que asume el Estado ecuatoriano a través de las políticas públicas, que son las respuestas que trata dar a las distintas falencias y necesidades presentes en los diferentes sectores, a través de los ejes planteados a través del Plan Nacional que se aprueba cada periodo electoral por el presidente de turno.

El Art. 286 en el segundo ibídem inciso señala: (…) “Los egresos permanentes para salud, educación y justicia serán prioritarios y, de manera excepcional, podrán ser financiados con ingresos no permanentes”(Constitución, 2008, pág. 107), en esto se evidencia la forma en que deben ser financiadas las diferentes políticas en los variados ámbitos y pues deben proceder de fuentes de ingresos permanentes, es decir de aquellos que se recibe de forma continua y que son predecibles y de acuerdo a la necesidad y urgencia de forma excepcional de fuentes no permanentes, es decir de aquellos que no pueden ser predecibles en el tiempo y que se reciben de manera temporal tales como los ingresos petroleros, entre otros.

El Art. 341, ibídem dispone que “será el Estado quien genere las condiciones para la protección integral que aseguren los derechos y principios reconocidos en la Constitución, particularmente de (…) salud o de discapacidad de sus habitantes a lo largo de su vida” (Constitución, 2008, pág. 129), está disposición refiere a las condiciones que el Estado debe asegurar al grupo de personas de atención prioritaria como lo son personas con discapacidad y con enfermedades catastróficas o de alta complejidad, dos miembros puntuales que integran este grupo, pero que sus necesidades deben ser atendidas a lo largo de su existencia.

El Art. 358 ibídem expresa “la finalidad del sistema nacional de salud, la cual consiste en el desarrollo, fortalecimiento y recuperación de las potencialidades para una vida saludable e integral, de los individuos y colectividad, y el reconocimiento de la diversidad social y cultural” (Constitución, 2008, pág. 132), señala el principal fin del sistema nacional de salud que consiste en ofrecer a la ciudadanía una atención integral, en la que fortalezca sus potencialidades y mantenga una vida saludable, al amparo de la diversidad cultural y social.

El Art. 359 ibídem señala “la composición del sistema nacional de salud en dónde se encuentran instituciones, programas, políticas, recursos, acciones y actores en salud; las dimensiones del derecho a la salud, su promoción, prevención, recuperación y rehabilitación en todos los niveles y garantía” (Constitución, 2008, pág. 133), la presente disposición normativa expone específicamente los componentes del sistema nacional de salud empezando por las distintas instituciones que componen la red de salud quienes dentro de sus funciones tiene que cumplir con llevar a cabo diferentes y variados programas, proyectos, acciones políticas para lograr la prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación de la población, para lo cual el Estado ecuatoriano con criterios de número de población y necesidades asigna recursos para llevar adelante estas operaciones sociales.

El Art. 360 ibídem señala:

> 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 (pág. 133).

En el presente artículo objeto de análisis se puede evidenciar el rol que cumplen las instituciones que integran al sistema nacional de salud para garantizar el derecho a la salud integral, familiar y comunitaria a la población ecuatoriana, dentro de los distintos niveles y en el marco del respeto de los conocimientos y prácticas ancestrales. Pero realmente en la realidad diaria de la población ecuatoriana se observa vivencias completamente opuestas, ya que existe un completo congestionamiento en los diferentes centros de salud, además de la falta de atención oportuna, equipos y medicamentos. Lo que ocasiona que las personas se vuelvan más vulnerables, mayormente las que adolecen enfermedades catastróficas o de alta complejidad.

El Art. 361, ibídem establece:

> El Estado ejercerá la rectoría del sistema a través de la autoridad sanitaria nacional, quien asume la obligación 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 (pág. 133).

El Estado asume la tutela del sistema nacional de salud a través del Ministerio de Salud Pública, para lo cual debe cumplir con las funciones principales de la formulación de políticas, planes, acciones, programas que realmente beneficien a la sociedad, especialmente aquellas personas que integran el grupo de atención prioritaria.

El Art. 362 ibídem dispone:

> La atención y servicios de salud como servicio público se prestará a través de las entidades estatales, privadas, autónomas, comunitarias, así como aquellas que ejerzan medicinas ancestrales, alternativas y complementarias y serán seguros, de calidad y calidez, y garantizarán el consentimiento informado y confidenciales (pág. 133).

La presente disposición trae a consideración lo que implica la atención y servicios de salud, mismos que pueden darse en las instituciones públicas como privadas, autónomas y comunitarias, así como en aquellas ancestrales, todas se prevén que sean seguras, de calidad y con consentimiento informado, la cuestión en Ecuador es que normativamente se prevé un gran servicio y atención cuestión opuesta a lo que ocurre cuando un ciudadano/a acude por la atención y servicios médicos.

El Art. 363, numeral 7 ibídem, dispone:

> (…) como garantía la disponibilidad y acceso a medicamentos de calidad, seguros y eficaces, en donde la salud prevalecerá sobre los intereses comerciales y económicos, su comercialización y promover la producción nacional y la utilización de medicamentos genéricos que respondan a las necesidades epidemiológicas de la población (pág. 133).

Esta disposición normativa es de gran interés, puesto que en ella se especifica como garantía para los ecuatorianos el acceso y disponibilidad a medicamentos de calidad interponiendo el beneficio sobre intereses económicos, además tiene relación y concordancia con lo que

dispone el Acuerdo Ministerial 158 en la reforma del 18 de diciembre del 2018 en cuanto a la adquisición de medicamentos que no constan en el Cuadro Nacional de Medicamentos Básicos-CNMB quien en su Art. 4 dispone:

> Los establecimientos de salud de segundo o tercer nivel de atención (...) en el marco de la prestación de servicios de salud a pacientes derivados desde la RPIS, que por emergencia requieran un medicamento que no conste en el CNMB vigente; esto es, ante una situación crítica para la vida del paciente y que necesite una actuación inminente dentro de las siguientes 24 horas y siempre que existan argumentos científicos de que las alternativas presentes en el CNMB vigente no son eficaces para la patología en cuestión, podrán adquirir y/o utilizar el medicamento de manera inmediata, bajo responsabilidad del médico prescriptor y del Comité de Farmacoterapia (...) (pág. 4).

En el presente acuerdo se evidencia un gran apoyo que el Estado ofrece cuando se trata de un medicamento que no conste en el cuadro nacional de medicamentos y que dentro de cualquiera de los hospitales que constan en los diferentes niveles de atención que lo requieran por inminente emergencia del paciente dentro de las 24 horas siguientes, bajo criterios científicos como justificación que los medicamentos establecidos en el cuadro no cuentan con las propiedades que se necesitan para tratar el caso podrá el médico bajo su responsabilidad y del Comité Farmacéutico pedir y utilizar el medicamento de forma inmediata. Previo aviso a la máxima autoridad del establecimiento.

Sin embargo, es necesario poner a consideración lo que expone el diario edición médica en una de sus publicaciones con fecha 11 de mayo del 2022, cuyo titular “Pacientes piden cumplir una acción de protección y les entreguen medicamentos” (ediciónmédica, 2022) en la que narra que en la ciudad de Quito y Guayaquil en los hospitales Teodoro Maldonado de Guayaquil y Carlos Andrade Marín respectivamente a las afueras de las instalaciones, decenas de pacientes con enfermedades catastróficas raras y huérfanas han realizado nuevos plantones para exigir el cumplimiento de una sentencia judicial para el acceso oportuno a medicamentos.

De lo cual se desprende que por parte del Estado ecuatoriano no existe un cumplimiento, ni seguimiento en el acceso y disponibilidad a medicamentos de calidad y seguros, los pacientes y familiares aparte de sufrir con las diferentes enfermedades catastróficas o de alta complejidad, raras

o huérfanas padecen para acceder a los medicamentos que les permite mantenerse además ellos sienten que son usados como conejillos de laboratorio porque primero les recetan un medicamento para ser tratados y después les cambian por otro que en lugar de beneficiarlos los agrava.

El Art. 366 ibídem señala:

> Para la salud el financiamiento será suficiente y regular y provenir de fuentes permanentes del Presupuesto General del Estado, su distribución se hará en base a criterios de población y necesidades de salud y las instituciones estatales de salud, autónomas y privadas, siempre que no tengan fines de lucro serán financiadas por el Estado (pág. 134).

Esta disposición señala la importancia que influye el costo del sistema de salud del país por su gran relevancia social, por lo cual siempre debe de estar activamente financiada por fuentes de ingresos permanentes del país que le permitan funcionar de forma continua y equilibrada para brindar la atención integral a la población y como excepción señala la utilización de fuentes no permanentes. A su vez, este artículo tiene concordancia con el Art. 286 de este mismo cuerpo legal, en líneas anteriores ya analizado.

Disposición Transitoria Vigesimosegunda señala:

> El Presupuesto General del Estado, destinado al financiamiento del sistema nacional de salud, se incrementará cada año en un porcentaje no inferior al cero punto cinco por ciento del Producto Interior Bruto, hasta alcanzar al menos el cuatro por ciento (pág. 166).

Por el nivel de egresos que implica la sostenibilidad del sistema nacional de salud que se financia por el presupuesto general del Estado el cual a su vez se equilibra por el producto interno bruto o por sus siglas PIB, el presupuesto para poder afrontar los gastos debe incrementarse anualmente en un porcentaje no inferior al cinco por ciento del producto interno bruto.

Actualmente, de acuerdo con un boletín del Banco Central, expone que Ecuador en términos trimestrales la economía del país creció en un 0,4 % comparación al 2021, por la recuperación en las distintas actividades productivas como agricultura, alojamiento y suministros de comida, servicios de electricidad, comercio transporte, además el “crecimiento trimestral respondió principalmente al aumento de FNKF EN UN 4,1%, del Gasto de Consumo Final de los

hogares en 0,2 %, y de las exportaciones en un 0, 1%" (Ecuador, B., 2022, párr. 6). Es un gran avance pese a la influencia internacional por los conflictos armados entre Rusia y Ucrania.

4.10. Constitución de la República: Derechos del Buen Vivir y Garantías Constitucionales.

4.10.1. Constitución de la República.

Preliminarmente, es necesario conocer que es Constitución para lo cual se presentan las siguientes definiciones de tratadistas constitucionales:

El jurista Luis Sachica expresa lo siguiente en cuanto a este término:

> Una constitución, en sentido político-jurídico, es una fórmula de reparto del poder en una comunidad: atribuciones de los poderes a quienes gobiernan, y de derechos, que son también poderes, a los gobernados. Es, al tiempo, el derecho constitucional del poder y el derecho constitucional de la libertad. (Sachica, 1997, pág. 31).

El jurista aborda esta conceptualización desde una óptica política, una manera de delimitar el poder de manera prolija en la cual la Constitución es la norma suprema, donde se les reconoce poderes tanto a los gobernados como gobernantes, siendo la libertad el eje fundamental que permite el equilibrio entre ambas partes.

El escritor Enrique Linde ofrece un criterio más apegado a la realidad nacional teniendo como base a la Norma suprema promulgada el 2008, por lo cual la concibe:

> La Constitución es una norma y, en particular, una norma abierta. Pero, sobre todo, la Constitución es un gran pacto en el que el pueblo soberano, con el objeto de alcanzar el bienestar, consagra unos derechos y libertades públicas, y organiza los poderes y el Estado mismo con el objeto principal de garantizar la libertad de las singulares. (Linde Paniagua, 2002, pág. 20)

En este contexto, la Constitución como una norma abierta abarca todo el poder del Estado, donde todos los ciudadanos son contribuyentes a un poder que limita las vulneraciones y garantiza las libertades sanas que confluyen al bienestar, pero más aún busca proteger la libertad individual y colectiva como su razón de ser.

El Art. 16 de la Declaración del Hombre y del Ciudadano (1789) señala “Una sociedad en la que no esté asegurada la garantía de los derechos ni reconocida la división de poderes, no tiene Constitución” (Conseil-constitunionel, 2018), esto contribuye a afianzar las afirmaciones anteriores donde la Constitución es el instrumento divisorio de poderes, sin embargo, es importante su complimiento por parte de todos los que integran el Estado, ya que de esta manera recíprocamente se garantiza las libertades.

Con fundamento en las consideraciones antes descritas sobre la Constitución Víctor García, la divide en cinco partes, las cuales son: preámbulo, parte dogmática y parte orgánica, fórmula de revisión y apéndice.

El Preámbulo. - Contiene de manera solemne la introducción, que es de carácter explicativo del pasado y del futuro; y, que justifican la legitimidad del nuevo texto constitucional a diferencia del anterior, y se explican los objetivos del nuevo orden constitucional que se propone alcanzar en su desarrollo constitucional.

Parte Dogmática. - La dogmática de la Constitución son las normas supremas que tratan de los principios, valores, derechos, libertades y garantías que tienen las personas individuales y colectivas; es decir, conocer y estudiar los derechos de las personas y de su protección.

Parte Orgánica. - La Constitución establece la organización del Estado, de sus instituciones, órganos y funciones legislativa, ejecutiva y judicial; de los organismos electorales, de participación ciudadana y de control; la organización territorial seccional, dependiente y autónoma, y de régimen especial de las Islas Galápagos. También trata de la norma del sistema económico, la planificación y el régimen tributario y presupuestario, la organización del Banco Central y otros, en el caso de la Constitución ecuatoriana.

La Fórmula de Revisión. - Los medios para promover las reformas y actualización de la constitución deberán constar en el texto constitucional. La Parte del Apéndice.-. Contiene normas complementarias, interpretativas, disposiciones finales y/o transitoria, fecha en la que entre en vigencia y otras. (Garcia Toma, 2005, pág. 395).

El haber abordado el significado de Constitución y su influencia en la sociedad, así como cada una de las partes que forman específicamente a la norma que en Ecuador tiene una valoración más alta de direccionamiento significativo, permiten colegir que están sistemáticamente

ordenadas y conectadas las unas con las otras, por lo tanto, convierten a la Constitución de 2008 como una de las normas supremas más sólida que ha tenido Ecuador a lo largo de su historia.

Haciendo referencia exactamente a la parte dogmática que reconoce a los derechos y su protección, establece en el Título II Derechos que comprende desde el Art. 10 al 83 en donde se consagra un amplio catálogo de derechos que se consideran del Buen Vivir y los sujetos a quienes se les van a garantizar, señalando a un grupo como prioritario.

4.10.2. Derechos del Buen Vivir.

La Constitución del Ecuador del 2008 es la primera Constitución en la historia de este país que recoge lineamientos provenientes de formas de vida "de las ancestrales poblaciones indígenas y afroecuatorianas, es decir, de concepciones de vida que no se basan exclusivamente en tradiciones occidentales" al momento de la construcción de su Constitución, Ecuador trato de conectar con sus raíces históricas, estableciendo como fin planteamientos de nuestros antepasados, de esta manera plasmar su identidad como legado social y forma de vida.

A su vez instauró en el Título II una categoría exclusiva como son los Derechos del Buen Vivir, mismos que refuerzan a esta concepción y forma de vida Sumak Kawsay;
dentro de los cuales encontramos a la educación, salud, seguridad social, gestión de riesgos, cultura física y deporte; hábitat y vivienda, cultura, comunicación e información, disfrute del tiempo libre, ciencia y tecnología, población, seguridad humana y transporte.

El Régimen de desarrollo busca alcanzar el Sumak Kawsay tal como lo evidencia el Art. 275 incisos 1 y 3 al disponer:

> El régimen de desarrollo es el conjunto organizado, sostenible y dinámico de los sistemas económicos, políticos, socioculturales y ambientales, que garantizan la realización del buen vivir, del sumak kawsay.
>
> El buen vivir requerirá que las personas, comunidades, pueblos y nacionalidades gocen efectivamente de sus derechos, y ejerzan responsabilidades en el marco de la interculturalidad, del respeto a sus diversidades, y de la convivencia armónica con la naturaleza (pág. 134). Esta disposición nos señala en primer lugar a los sujetos de derechos, a quienes el Estado ecuatoriano, por una, parte les reconoce derechos respetando su

diversidad cultural, no obstante, de su parte deben cumplir con obligaciones y responsabilidades.

Pues al ser el régimen de desarrollo esa estructura organizacional que persigue el Buen Vivir, que es entendido por Airuma Kowii como "una concepción andina ancestral de la vida que se ha mantenido vigente en muchas comunidades indígenas hasta la actualidad (…) en síntesis sumak kawsay significa la plenitud de la vida" (Kowii, 2011, pág. 28), este autor ofrece con claridad el significado que trae esta forma de vida que se mantiene presente en nuestra cultura indígena que tiene como fin ese vínculo armonioso y de equilibrio entre el hombre y lo que lo rodea, lo cual concibe como pleno para su desarrollo cotidiano recíproco.

La planificación constituye elemento esencial dentro del aparataje de los distintos sistemas para garantizar el ejercicio de los derechos consagrados en la Constitución, para lo cual tendrá como sujetos principales activos en la participación a toda la población ecuatoriana, incluyendo y respetando la diversidad cultural con la naturaleza.

Concordantemente con el Sistema Nacional de Inclusión y equidad Social, quien, a través de su articulada institución, planes, programas, proyectos y políticas, coadyuva al cumplimiento de los objetivos que propone el régimen de desarrollo por su articulación al Plan Nacional de Desarrollo y al Sistema Nacional Descentralizado de Planificación, esto de acuerdo a lo que dispone la Constitución en el Art. 340.

El actual Plan de Gobierno denominado "Plan de Creación de Oportunidades (2021-2025)" que se prevé ejecutar y cumplir durante los cuatro años de duración del actual mandato de Gobierno, es la directriz administrativa y política de creación y aplicación de las políticas públicas que abarcan temas relevantes y cumplimiento de metas, para el desarrollo en Ecuador coordinadamente con la Agenda 2030 de Desarrollo Sostenible y apego a la Constitución. Fue liderado por la secretaría de planificación.

Tabla Plan Nacional 2

Ejes que estructuran el Plan Nacional de Desarrollo 2021-2025

Ejes	Objetivos	Políticas	Metas
Económico y generación de Empleo.	4	14	38
Social.	4	20	46
Seguridad Integral.	2	5	13
Transición Ecológica.	3	9	17
Institucional.	3	7	16

Elaborado por: Rosalia Vicenta Espinosa Cando.

Fuente: (Planificación, 2022, pág. 9).

De la presente tabla que permite de una forma didáctica conocer y comprender que está estructurado con 5 ejes, 16 objetivos, 55 políticas y 30 metas, especificando a lo que abarcan los ejes de trabajo propuestos en el Plan Nacional de Desarrollo, se desprende que dentro del Eje Social se encuentra la salud gratuita y de calidad; de acuerdo a la información estadística que se desprende de esta directriz administrativa con base en el Informe Anual de Ejecución 2020 del Presupuesto General, en el año 2016 como porcentaje del gasto público en salud del Producto Interno Bruto fue de 2.92%, y en el año 2020 fue de 2.68%, se evidencia una baja por cuestiones de la urgente crisis sanitaria mundial.

4.3.1.2. Garantías Constitucionales.

Las garantías constitucionales en la Constitución comprenden las normativas cuya misión es la adecuación jurídica y de las normas y leyes formal y materialmente a los derechos reconocidos nacional e internacionalmente, que se encargan de garantizar la dignidad del ser humano, normas y leyes reconocidas que en ningún momento deben atentar a estos derechos consagrados al hombre.

Por otra parte, están las políticas públicas, servicios públicos y participación ciudadana y finalmente están las garantías jurisdiccionales, quienes ya han sido abordadas en líneas anteriores.

Al constatarse esa interconexión entre el aparataje estatal y sus componentes en el presente tema que nos ocupa en cuanto al derecho a la salud, quien a su vez integra uno de los derechos del Buen Vivir, de acuerdo al Art. 358 su fundamento y razón de ser es 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" (Constitución, 2008, pág. 172), para lo cual, las políticas públicas juegan un papel predominante quienes como garantías normativas de derechos están siempre inmersas en la vida de un país y abren la puerta a que lo que está recopilado en la Constitución se cumpla de manera eficiente, en donde el trabajo en equipo y coordinado de las tres principales funciones del Estado como ejecutiva legislativa y judicial permitirá su adecuada construcción.

4.11. Declaración Universal De Derechos Humanos.

La Constitución de la República del Ecuador, en el Art. 417, dispone que tiene que aplicar los principios pro ser humano, de no restricción de derechos, de aplicabilidad directa y de cláusula abierta establecidos en la Constitución. Por otro lado, al haberse ratificado a las disposiciones de la Declaración Universal de Derechos Humanos, más adelante DUDH tiene que considerar:

> "El Art. 1.- Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros" (Unidas, 2016, pág. 13).

En este contexto, todos los seres humanos tenemos el mismo valor humano que nos permite gozar de las mismas libertades, derechos, ya que todos somos iguales ante la ley; respetando mutuamente los derechos del otro.

> "Art. 3.- Todo individuo tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de su persona" (Unidas, 2016, pág. 17).

Esta disposición de la DUDH ilustra uno de los derechos esenciales que permite el disfrute de otros derechos que se encadenan a él y que son inherentes a la naturaleza humana.

> "Art. 5.- Nadie será sometido a torturas ni a penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes" (Unidas, 2016, pág. 21).

Esta disposición refleja la prohibición que se hace a otro humano o grupo de humanos que atentan contra la integridad física, psicológica y moral de un ser humano por distintas cuestiones sociales, culturales, religiosas, etc. Para que no lo hagan porque más allá de cualquier represalia, no deja de ser humano con razón y conciencia.

Art. 25.1.- 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 asimismo derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, viudez, vejez u otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad. (pág. 61).

Este contexto permite comprender las implicaciones que denota una calidad de vida y el bienestar del ser humano conjuntamente con su familia para su íntegro desarrollo y desenvolvimiento en las distintas etapas dentro del ciclo vital, así como aportes a la sociedad en la que se desenvuelve, quienes están paralelamente respaldados por derechos fundamentales.

4.12. Pacto Internacional de Derechos Económicos Sociales y Culturales.

"Art. 9 Los Estados Partes en el presente Pacto reconocen el derecho de toda persona a la seguridad social, incluido el seguro social" (Unidas, Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, 2022, pág. 4).

El Ecuador a nivel internacional a través de esta disposición refleja el gran compromiso al reconocer a la seguridad social, la cual versa sobre la atención a necesidades contingentes de la población urbana y rural en torno a enfermedades, invalidez, vejez y muerte, bajo principios de los cuales se destacan la universalidad y solidaridad. En Ecuador el Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social es el responsable de prestar la atención correspondiente al seguro universal obligatorio, cuyas prestaciones se financian con el aporte de los asegurados, quienes son trabajadores y sus empleadores.

Cuentan con un régimen especial de aseguramiento en el caso de la Policía Nacional, el Instituto de Seguridad Social de la Policía Nacional (ISSPOL) y Fuerzas Armadas cuentan con un seguro especial como es el Instituto de Seguridad Social de las Fuerzas Armadas (ISSFA).

12.1. Los Estados Partes en el presente Pacto reconocen el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental.

2. Las medidas que deberán adoptar los Estados Partes en el presente Pacto para lograr la plena realización de este derecho incluirán las necesarias para:

a) La mejora de todos los aspectos de la higiene ambiental e industrial;

b) La prevención, tratamiento y control de enfermedades epidémicas, endémicas, ocupacionales y otras;

c) La creación de condiciones que aseguren a todo servicio médico y atención médica en caso de enfermedad (pág.5).

En este Pacto se busca asegurar es el máximo goce de la salud no solo física, sino que incluye a la mental, dupla indispensable para el correcto funcionamiento del cuerpo humano, que acompañado de una alimentación sana, ambiente limpio, lo que implica no solo es lo que viste o el interior de la casa, sino también el entorno natural en el que crece y desarrolla el ser humano, para lo cual es fundamental las charlas de prevención de distintas patologías ya conocidas, para así evitar que estas se vuelvan crónicas y degenerativas.

En el caso de los trabajadores que realizan actividades que tengan alguna exposición química, las empresas para las que laboran deberán dotarlos de los insumos necesarios para asegurar sus condiciones de salud de la mejor manera posible, para a largo plazo evitar enfermedades graves que atenten con su vida y deben tener en consideración la ergonomía del espacio en el que el trabajador se desenvuelve diariamente.

Por otro lado, es indispensable el compromiso del Estado al que pertenece el ser humano, para que le brinde las condiciones necesarias que le permitan el acceso a un servicio de atención médica, hospitalaria de ser el caso de forma integral y los medicamentos requeridos para el tratamiento y su posterior rehabilitación, ya que la salud en Ecuador se considera uno de los derechos fundamentales.

4.13. Convención Interamericana de Derechos Humanos.

> Artículo 4. Derecho a la vida núm.- 1. Toda persona tiene derecho a que se respete su vida. Este derecho estará protegido por la ley y, en general, a partir del momento de la concepción. Nadie puede ser privado de la vida arbitrariamente (Humanos C. I., 2010, pág. 9).

Nuevamente, Ecuador muestra su coordinado respaldo al ratificarse y comprometerse a las disposiciones que emana la Convención, al proteger al derecho base de la existencia de la humanidad y fundamento de todo lo creado en todos sus sentidos amplios y protegiéndolo desde su concepción.

4.14. Ley Orgánica de la Salud: Título VII, Capítulo IV Enfermedades catastróficas y raras.

La finalidad de la presente Ley objeto de análisis "regular las acciones que permitan efectivizar el derecho universal a la salud consagrado en la Constitución y la ley" (Ley de Salud, 2012, pág. 1), además señala principios por los cuales se rige tales como equidad, solidaridad, universalidad, irrenunciabilidad, participación, pluralidad, calidad y eficiencia, ha esta ancla enfoque de derechos, interculturalidad, de género, generacional y bioética.

En su Art. 6 señala treinta y siete responsabilidades a la autoridad sanitaria nacional, calidad que recae sobre el Ministerio de Salud Pública, de las cuales en esta investigación se las agrupado por el nivel de acción y campo de aplicación social.

1. "Definir y promulgar la política nacional de salud con base en los principios y enfoques establecidos en el artículo 1 de esta Ley, así como aplicar, controlar y vigilar su cumplimiento" (Ley de Salud, 2012, pág. 2), en esta responsabilidad la política pública nacional de salud debe ser creada acorde a los principios y enfoques que tiene como finalidad perseguir la Ley Orgánica de salud,

2. "Ejercer la rectoría del Sistema Nacional de Salud" (Ley de Salud, 2012, pág. 2).

3. "Diseñar e implementar programas de atención integral y de calidad a las personas durante todas las etapas de la vida y de acuerdo con sus condiciones particulares" (Ley de Salud, 2012, pág. 2), responsabilidad bastante amplia con enfoque de atención integral a las personas durante todas las etapas del ciclo vital.
4. "Dictar, regular y controlar la correcta aplicación de la normativa para la atención de patologías consideradas como enfermedades catastróficas, así como, dirigir la efectiva aplicación de los programas de atención de las mismas (Ley de Salud, 2012, pág. 2), responsabilidad establecida en el numeral 5-A de las responsabilidades la mira es la correcta creación y aplicación de la normativa para la atención de las enfermedades catastróficas y aplicación de los programas de atención.

5. “Establecer programas de prevención y atención integral en salud contra la violencia en todas sus formas, con énfasis en los grupos vulnerables” (Ley de Salud, 2012, pág. 3), responsabilidad establecida en el numeral 7 de las responsabilidades direccionada a desarrollar programas que permitan la prevención y atención en salud respecto de todo tipo de violencia.
6. “Determinar zonas de alerta sanitaria, identificar grupos poblacionales en grave riesgo y solicitar la declaratoria del estado de emergencia sanitaria, como consecuencia de epidemias, desastres u otros que pongan en grave riesgo la salud colectiva” (Ley de Salud, 2012, pág. 3), responsabilidad establecida en el numeral 11 de las responsabilidades, con enfoque a salvaguardar la salud de las personas que están en zonas de alerta sanitaria por efecto de epidemias.
7. “Formular políticas y desarrollar 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” (Ley de Salud, 2012, pág. 3), responsabilidad establecida en el numeral 20 de las responsabilidades se establece la formulación de políticas, estrategias y programas que permitan la disponibilidad de medicamentos a menor costo.
8. “Establecer políticas para desarrollar, promover y potenciar la práctica de la medicina tradicional, ancestral y alternativa; así como la investigación, para su buena práctica” (Ley de Salud, 2012, pág. 4), responsabilidad establecida en el numeral 26 de las responsabilidades responsabilidad con enfoque de mantener las buenas prácticas de medicina tradicional, ancestral y alternativa y su investigación.
9. “Diseñar en coordinación con el Ministerio de Educación y Cultura y otras organizaciones competentes, programas de promoción y educación para la salud, a ser aplicados en los establecimientos educativos estatales, privados, municipales y fiscomisionales” (Ley de Salud, 2012, pág. 4), responsabilidad establecida en el numeral 28 de las responsabilidades trabajo de coordinación interinstitucional para la promoción de y educación en salud en los diferentes establecimientos educativos.
10. “Desarrollar y promover estrategias, planes y programas de información, educación y comunicación social en salud, en coordinación con instituciones y organizaciones

competentes" (Ley de Salud, 2012, pág. 4), responsabilidad establecida en el numeral 29 de las responsabilidades, esta responsabilidad con un enfoque de desarrollo y promoción de planes, programas de información, educación y comunicación en salud para la sociedad.

11. "Participar, en coordinación con el organismo nacional competente, en la investigación y el desarrollo de la ciencia y tecnología en salud, salvaguardando la vigencia de los derechos humanos, bajo principios bioéticos" (Ley de Salud, 2012, pág. 4), responsabilidad establecida en el numeral 32 de las responsabilidades, que se debe dar seguimiento ya que la investigación en el rea de salud es una lucha constante que permite abrir puertas para el bienestar mundial tanto en el comportamiento de las patologías, desarrollo de enfermedades y su posible tratamiento.

En el año 2012 la Ley Orgánica de Salud implementó el Capítulo III A De las Enfermedades Catastróficas y Raras o Huérfanas, en su art.1 señala que serán de reconocimiento nacional por parte del Estado, por medio del Ministerio de Salud Pública se implementarán las acciones para la atención de las personas que las padezcan, además serán consideradas en situación de doble vulnerabilidad.

En el art. 2 señala obligaciones que tiene que cumplir el Ministerio de Salud Pública como autoridad sanitaria nacional, señalando para el efecto seis:

a) Emisión de protocolos con la participación de sociedades científicas para la atención de estas enfermedades, en la que se establecerán "directrices, criterios y procedimientos de diagnóstico y tratamiento de las y los pacientes que padezcan enfermedades raras o huérfanas" (Ley de Salud, 2012, pág. 16).
b) Promoción de trabajo coordinado y conjunto con organismos nacionales e internacionales especializados públicos y privados, en investigaciones para el estudio de estas enfermedades con el propósito de favorecer "diagnósticos y tratamientos tempranos en pro de una mejor calidad y expectativa de vida" (Ley de Salud, 2012, pág. 16). En aquellos casos que se imposible determinar un diagnóstico definitivo el Ministerio de Salud Pública tomará las acciones para que sea

investigado en instituciones de salud a nivel internacional, para obtener el diagnóstico y tratamiento respectivo.

c) "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" (Ley de Salud, 2012, pág. 16), respecto a esto las compañías de seguros y empresas privadas de salud atendiendo a las políticas definidas por el Ministerio de Salud Pública tienen la obligación de cumplir con los contratos, sin negativa a la cobertura "a pretexto del aparecimiento posterior de enfermedades consideradas catastróficas y raras o huérfanas" (Ley de Salud, 2012, pág. 16).
d) 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 Epidemiológica que incluya el registro de los pacientes que sufran este tipo de enfermedades (pág. 16).
e) Implementar las medidas necesarias que faciliten y permitan la adquisición de medicamentos e insumos especiales para el cuidado de enfermedades consideradas raras o huérfanas en forma oportuna, permanente y gratuita para la atención de las personas que padecen enfermedades raras o huérfanas (pág. 16).
f) "Establecer, en forma conjunta con las organizaciones de pacientes y científicas, acciones para divulgar y promover el conocimiento de las enfermedades raras y huérfanas" (Ley de Salud, 2012, pág. 16).

En el Art. 5 de este capítulo el Ministerio de Salud Pública se encargará de regular la producción e importación de los medicamentos para estas enfermedades, procurará a través de la normativa la provisión suficiente, y promover los mecanismos que permitan el acceso a los medicamentos a los pacientes.

En el Tercer libro de la presente Ley de Salud denominado vigilancia y control Sanitario, dentro de su Título Único, Capítulo I De las Autorizaciones, en su art. 144 hace referencia a que el Ministerio de Salud a través de la entidad competente podrá autorizar en casos de emergencia, para personas con enfermedades catastróficas, raras o huérfanas que requieren tratamientos no disponibles en Ecuador, la importación de medicamentos, productos biológicos, dispositivos

médicos, reactivos bioquímicos y de diagnóstico que no hayan obtenido el correspondiente registro sanitario, “ para fines de investigación clínica humana, para el abastecimiento del sector público a través de organismos internacionales, tratándose de donaciones aceptadas por la autoridad sanitaria nacional, o para otros casos definidos por la autoridad sanitaria nacional” (Ley de Salud, 2012, pág. 30), se debe considerar que se trata de determinados casos en específico para cada situación.

Por otro lado, dentro de la Disposición General Primera -A señala:

> El ministerio encargado del ramo de la inclusión económica y social ejecutará los programas de atención y protección social a las familias que tengan entre sus miembros a pacientes que sufran enfermedades consideradas raras o huérfanas y catastróficas mediante la aplicación de políticas de inclusión y cohesión social, igualdad y protección integral en coordinación con la Autoridad Sanitaria Nacional (pág.50).

Se evidencia que Ecuador cuenta con la legislación que en el ámbito de la salud permita salvaguardar la vida y salud de las familias que cuentan con miembros que adolezcan enfermedades catastróficas, raras y huérfanas, sin embargo, no se plasman en la realidad la aplicación de estas políticas, ya que aún continúa faltando el acceso a la información y educación a los ciudadanos en cuanto a sus derechos específicos como personas en condición de doble vulnerabilidad.

Además, en dentro de las Disposiciones Transitorias segunda:

> Una vez publicada la Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud para incluir el Tratamiento de las Enfermedades Raras o Huérfanas y Catastróficas, todos los programas de atención para enfermedades catastróficas que se estén ejecutando en cualquier dependencia pública, pasarán a depender del Ministerio de Salud Pública, quien se encargará de continuar con su ejecución (pág.52).

Disposición que entró en vigencia con la Ley Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud en la que señala que los tratamientos que se estén realizando las personas con enfermedades catastróficas que se estén ejecutando en cualquier dependencia pública, será el Ministerio de Salud Pública quien asuma su continuidad.

Mientras que en la Disposición tercera: “el Ministerio de Finanzas procederá a realizar la correspondiente reclasificación presupuestaria, dentro del Presupuesto General del Estado, para que el Ministerio de Salud Pública cuente con los fondos necesarios y pueda cumplir las

obligaciones determinadas en esta Ley" (Ley de Salud, 2012, pág. 52), disposición que señala expresamente el trabajo interinstitucional coordinado entre el Ministerio de Finanzas y Salud Pública para que se cuente con los medios económicos para brindar la atención que requieren estas personas.

4.15. Lineamientos de Implementación del Modelo de Atención Integral de Salud.

Este Modelo de Implementación de Atención Integral de Salud fue impulsado por parte del Ministerio de Salud como autoridad sanitaria nacional en el año 2007, con la finalidad de impulsar cambios estructurales en el sistema de salud que permitan dar cumplimento a los mandatos constitucionales. Como base tiene los siguientes ejes:

1. "Orientar el accionar integrado de los actores del Sistema Nacional de Salud hacia la garantía de los derechos en salud y el cumplimiento de las metas del Plan Nacional de Desarrollo para el Buen Vivir" (Modelo de atención, 2014, pág.10), La Red Pública de Salud al estar integrada por establecimientos del Ministerio de Salud Pública, se trata que por medio de este aparataje se garantice el derecho a la salud, teniendo en consideración con lo que se establece en el Plan Nacional de Desarrollo actualmente denominado el "El Gobierno del Encuentro".
2. Mejorar las condiciones de vida y salud de la población ecuatoriana, a través de la implementación del Modelo Integral de Salud Familiar Comunitario e Intercultural (MAIS-FCI), bajo los principios de la Estrategia de Atención Primaria de Salud Renovada (APS-R), que incluye la estrategia de Promoción de la Salud (pág. 10).

   Pues el modelo de atención integral en salud familiar trae consigo un enfoque de género e interculturalidad que busca mejorar las condiciones del ser humano, específicamente en el área de la salud.
3. "Transformar el enfoque médico curativo, hacia un enfoque integral en salud, centrado en el cuidado y recuperación de la salud individual, familiar y comunitaria, como un derecho humano" (Modelo de atención, 2014, pág. 10), considera a la salud un derecho humano que debe ser transformado para lograr el enfoque integral de salud.
4. Incidir sobre los determinantes de la salud, a través de una acción articulada y complementaria con los otros sectores del desarrollo para el mejoramiento de la calidad de

vida y salud a nivel individual y colectivo (Modelo de atención, 2014, pág.10), propone un trabajo coordinado institucional que permita incidir de forma determinante en el área de la salud a nivel individual y colectivo.

Con estos lineamientos de implementación se busca lograr una atención integral en el Sistema Nacional de Salud de Ecuador, pero el lograr el cambio es una meta que requiere constancia, trabajo articulado e interinstitucional de forma ético porque lo que se pretende es que el paciente que está en situación de vulnerabilidad se le satisfagan sus necesidades de forma oportuna, eficiente, sin dilaciones para resguardar su vida y salud. Actualmente la situación en el Eje de salud de Ecuador no se refleja la aplicación efectiva de estos lineamientos, aun cuando se cuenta con la legislación, forma de gestión de recursos económicos que así se destinen los suficientes, las autoridades que están al frente lamentablemente no los utilizan para cubrir necesidades latentes de la sociedad ecuatoriana principalmente de aquellos que lo requieren con urgencia.

4.16. Instructivo para el Tratamiento de Enfermedades Raras y Catastróficas.

El presente Instructivo para el Tratamiento de Enfermedades Raras y Catastróficas que tiene por objeto "normar la aplicación de la Ley Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud, para incluir el tratamiento de las enfermedades Raras o Huérfanas y Catastróficas" (Instructivo para el tratamiento de enfermedades, 2012, pág. 2), además el presente instructivo deberá ser aplicado por todas las entidades del Sistema Nacional de Salud, Red Pública y complementaria. Por otro lado, este instructivo contribuye a la ejecución de las disposiciones transitorias segunda y tercera de la Ley Reformatoria a la Salud Orgánica.

En su Art. 5 señala que el Ministerio de Salud emitirá la política nacional en cuanto a las enfermedades catastróficas raras o huérfanas, que será socializada y evaluada cada dos años, o modificada por las reformas de la Estructura de la Función Ejecutiva en general y las del Ministerio de Salud Pública en particular (pág. 3). el Ministerio de Salud a través de la Subsecretaría Nacional de Gobernanza de la Salud Pública, se encargará de regular la organización del sistema nacional de salud, e "implementación de la política y ejecución de normas, negociación de convenios, y coordinación de acciones que permitan efectivizar y viabilizar las políticas de salud de estas

patologías, progresivamente a corto, mediano y largo plazo" (Instructivo para el tratamiento de enfermedades, 2012, pág. 3).

En cuanto a la implementación de los servicios de atención en su art. 6, señala que el Ministerio de Salud Pública a través de la Subsecretaría Nacional de Provisión de Servicios de Salud o quien haga sus veces, se encargará de implementar y ejecutar de manera progresiva la atención especializada de acuerdo a las a las guías de práctica clínica emitidas por el Ministerio de Salud Pública para tratar estas patologías.

En cuanto al financiamiento el art. 7 señala que el presupuesto para estas patologías será suficiente y provendrá de:

1. "Asignación Regular del Presupuesto General del Estado, a través del Ministerio de Finanzas" (Instructivo para el tratamiento de enfermedades, 2012, pág. 3).
2. De acuerdo al Instructivo en este punto encontramos a las donaciones de bienes, asistencia y/o cooperación de instituciones y organismos nacionales o internacionales. Las donaciones serán aceptadas de acuerdo a la normativa institucional que regule al Ministerio de Salud Pública, para este procedimiento se contará con el apoyo de la Dirección Nacional de Cooperación y Relaciones Internacionales de dicha Cartera de Estado (pág. 3).
3. "Otras fuentes de financiamiento establecidas en la Ley" (Instructivo para el tratamiento de enfermedades, 2012, pág. 4).

Formas de financiamiento a tener muy en consideración debido a que actualmente el acceso a la salud en Ecuador se está complicando más debido al desabastecimiento de los insumos y medicamentos necesarios para este grupo de personas que incluso se reúnen en los exteriores de los Hospitales más grandes del país con cárteles como símbolo de protesta por la falta de recursos que financien los medicamentos que requieren.

En su art. 13 señala lo que tiene que ver en cuanto a la investigación científica de enfermedades catastróficas, raras y huérfanas, misma que se desarrollará en los centros y unidades autorizados, para lo cual el Ministerio de Salud por medio de la Dirección de Inteligencia de la Salud controlará la investigación en coordinación con la Secretaria Nacional de Educación

Superior, Ciencia y Tecnología. Además, se establecerán criterios para priorizar la asignación de recursos para la investigación.

El art. 14 refleja la adquisición de los medicamentos que se regirá de acuerdo al Cuadro Nacional de Medicamentos Básicos y aquellos que no consten en este cuadro y los denominados huérfanos se adquirirán "por los Comités de Farmacoterapia de cada Unidad Operativa, los cuales informarán de la necesidad de su adquisición a la Dirección Nacional de Medicamentos e Insumos Estratégicos" (Instructivo para el tratamiento de enfermedades, 2012, pág. 5).

El art. 15 establece sobre los Comités Técnicos Éticos Interinstitucionales conformados por el Ministerio de Salud Pública cuya función es brindar asesoramiento técnico sobre temas de su especialidad de acuerdo a los avances científicos.

Finalmente, en su art. 17 dispone que el Ministerio de Salud Pública por medio de la "Dirección Nacional de Articulación y Manejo del Sistema Nacional de Salud y Red Pública controlará y regulará la oferta de cobertura de las compañías de seguros de salud y medicina prepagada, para este tipo de patologías" (Instructivo para el tratamiento de enfermedades, 2012, pág. 5). Esto para regular las ofertas de cobertura de las compañías de seguros de salud respecto a las enfermedades catastróficas, raras y huérfanas.

4.17. Política Nacional de Medicamentos aplicada en el Sistema de Salud.

Ecuador en el año 2006 promulgo su primera política de medicamentos, la falencia estuvo en la ausencia de un plan de implementación que permita cumplir con los objetivos propuestos.

Posterior a ello en el año 2017-2021 establece la Política Nacional de Medicamentos, la cual se considera de obligatorio cumplimiento en todo el sistema de salud.

De acuerdo a la definición que ofrece la Organización Mundial de la Salud 2002 como se citó en el Acuerdo No 0008-2017, la política de medicamentos es aquella que:

a) Suministra un marco dentro del cual se pueden coordinar las actividades del sector farmacéutico.
b) Abarca los sectores público y privado e implica a todos los protagonistas del ámbito farmacéutico.
c) Constituye un documento presentado e impreso como declaración oficial del Gobierno.

d) Asume carácter programático con objetivos, metas, acciones y responsabilidades claramente definidas.

En este sentido el Estado ecuatoriano asume el reto de cumplir a través de sus funciones la regulación del sector farmacéutico, reconociendo que la medicación es un eje transversal para el Sistema Nacional de la Salud, por lo cual al considerarse como un instrumento clave es necesario que se establezcan mecanismos que faciliten su acceso, principalmente a través del Plan Nacional de Desarrollo, el actual plan carece de los mecanismos que permitan el cumplimiento efectivo, consecuentemente continúan las limitaciones para los ciudadanos.

Es necesario precisar que la Ley Orgánica de Salud no cuenta con disposiciones en cuanto a la falsificación de medicamentos. El segundo párrafo del artículo 157 menciona lo siguiente:

> La Autoridad Sanitaria Nacional [...] realizará periódicamente controles posregistro y estudios de utilización de medicamentos para evaluar y controlar los estándares de calidad, seguridad y eficacia y sancionar a quienes comercialicen productos que no cumplan dichos estándares, falsifiquen o adulteren los productos farmacéuticos (pág. 32).

> El Código Orgánico Integral Penal promulgado en el año 2014, tipifica el delito de falsificación de medicamentos en Ecuador en su art. 217:

> > La persona que importe, produzca, fabrique, comercialice, distribuya o expenda medicamentos o dispositivos médicos falsificados o que incumpla las exigencias normativas relativas a su composición, estabilidad y eficacia, será sancionada con pena privativa de libertad de tres a cinco años (pág. 73).

Definición sobre falsificación de medicamentos que no es abordada en ningún otro cuerpo legal del Ecuador.

4.18. Política nacional de cuidados paliativos 2022 -2026.

El Estado Ecuatoriano a través de esta disposición de cuidados paliativos pretende contribuir a garantizar el derecho constitucional a la salud.

Esta política es concebida como la directriz que refleja la prioridad y voluntad del gobierno para modificar una situación determinada, por otro lado, ejerce la rectoría de los servicios de asistencia paliativa.

De acuerdo con la (Salud, 2016) los cuidados paliativos son aquellos que:

> Tienen el objeto de mejorar la calidad de vida de los pacientes (viejos o niños) y sus familias cuando están enfrentando situaciones de riesgo de vida. El cuidado paliativo es la prevención y el alivio del sufrimiento a través de la detección temprana y correcta avaluación, el tratamiento del dolor y otros problemas que pueden ser físicos, psicológicos o espirituales.

Ecuador a través del presente Plan de cuidados paliativos asume un gran desafío para lograr que la población ecuatoriana acceda a la atención paliativa, debido al limitado número de profesionales especializados, la provisión de servicios de manera aislada, pues al ejecutarlo de la manera que lo plantea se consideraría un gran logro para la el Sistema de Salud Pública.

Desde la perspectiva internacional se evidencia una limitación en cuanto a la disponibilidad, accesibilidad y recursos para cuidados paliativos.

"Se estima que anualmente 40 millones de personas necesitan cuidados paliativos; el 78% de ellas viven en países de ingreso bajo e ingreso mediano" (Salud,2020, párr.1)

"Actualmente, a nivel mundial, tan solo un 14% de las personas que necesitan asistencia paliativa la reciben" (Salud,2020, párr.2). Cuestión bastante desalentadora ya que el dolor es el principal síntoma que experimentan los pacientes y los analgésicos opiáceos son los que contribuyen a disminuirlo. Ecuador en cuanto a la disponibilidad y acceso de estos medicamentos tiene limitaciones, el uso total de opioides (expresado en mg equivalentes de morfina por habitante) es de 2.5 mientras que la media de Latinoamérica es de 7.018mg/hab.

De acuerdo con la (Salud, 2020):

> La mayoría de los adultos que necesitan asistencia paliativa fallecen de enfermedades cardiovasculares (38,5%) o de cáncer (34%), seguidas por las neumopatías crónicas (10,3%), el VIH/SIDA (5,7%) y la diabetes (4,6%). Las personas necesitadas de cuidados paliativos que fallecen por VIH/SIDA, tuberculosis o hepatitis B o C tienen entre 15 y 59 años, mientras quienes fallecen por la enfermedad de Alzheimer, enfermedad de Parkinson, neumopatías crónicas, dolencias cardiovasculares, diabetes, artritis reumatoide o cáncer suelen ser mayores de 60 años (párr. 12).

En Ecuador para determinar la prevalencia exacta de personas con necesidad de atención de cuidados paliativos, requiere la realización de estudios específicos, para lo cual se recomienda utilizar los datos de mortalidad de las patologías propuestas por Beverley McNamara.

Por otro lado, es necesario que en Ecuador se incremente la atención de cuidados paliativos en el sector público, ya que tiene un carácter local y no están articulados al sistema nacional de salud, además de la implementación de los equipos calificados para brindar la atención integral, de igual forma, la realización de visitas domiciliarias para los pacientes.

4.19. Inclusión de Enfermedades Raras para Bono Joaquín Gallegos Lara.

Es necesario precisar que las personas con enfermedades catastróficas, raras y huérfanas siempre y cuando estén dentro de los criterios médicos señalados en las definiciones de estas enfermedades catastróficas, raras y huérfanas abordados anteriormente, con la respectiva valoración por los especialistas de acuerdo "con las escalas de. Karnosfsky Score - de estado funcional, Cuestionario de Zarit - de sobrecarga para el cuidador e Índice de Barthel - de capacidad funcional que mide las actividades básicas de la vida diaria (AVD)" (Inclusión de enfermedades para Bono, 2019, pág. 3), serán beneficiarios del Bono "Joaquín Gallegos Lara".

Las evaluaciones a través de estas escalas permitirán conocer el estado funcional, su afectación a la independencia de las actividades diarias de la persona y el reflejo de sobrecarga a quien cuida de esta persona.

De acuerdo con el Instructivo Técnico para inclusión, exclusión y bloqueo temporal de las personas con discapacidad severa en situación Socioeconómica Crítica, de las personas con enfermedades catastróficas, raras o huérfanas en situación socioeconómica crítica, en su art. 2 para que las personas con enfermedades catastróficas se beneficien de este Bono, deben cumplir con los siguientes requisitos:

1. "Ser ecuatoriano(a)" (Inclusión de enfermedades para Bono, 2019, pág. 3).
2. "Obtener cédula de ciudadanía si no la tuviere" (Inclusión de enfermedades para Bono, 2019, pág. 3).
3. "Que la persona presente enfermedad catastrófica, rara o huérfana" (Inclusión de enfermedades para Bono, 2019, pág. 3).

4. Obtener y presentar el Certificado Médico en el que conste el diagnóstico de enfermedad catastrófica, rara o huérfana con una actualización máxima de hasta 6 meses anteriores a la fecha de presentación de la solicitud, emitido por el especialista y avalado por la Institución a la cual pertenece o por la firma del Director técnico Médico del Hospital de la Red de Salud Pública Integral: MSP, IESS, ISSFA, ISSPOL o la Red Complementaria de Salud SOLCA, Junta de Beneficencia de Guayaquil, y con las Instituciones que prestan servicio al Ministerio de Salud en capacidad diagnostica de Enfermedad Catastrófica, Rara o Huérfana (pág. 3).

a) En caso de que el diagnóstico haya sido realizado en una Institución perteneciente a la Red de Salud Complementaria y privada, el mismo deberá ser corroborado y validado por el especialista de la Red de Salud Pública, SOLCA, IESS, ISSFA e ISSPOL, Junta de Beneficencia de Guayaquil. En caso de que el certificado con el diagnóstico de enfermedad catastrófica, rara o huérfana hay sido emitido por una Entidad de Salud Privada mediante convenio de atención de la Red Pública, deberá constar que la atención al paciente o la persona se encuentra dentro del Convenio con la Red de Salud Pública (pág. 3).

5. El grado de compromiso del estado funcional, afectación de la independencia de actividades diarias de acuerdo a las escalas de funcionalidad, serán definida a través del Índice de Barthel-Score de Funcionalidad menor o igual a 60 puntos y/o índice de KARNOFSKY- score menor o igual a 60 puntos, valoración que deberá constar en el Certificado Médico mencionado (pág. 3).
6. “Las personas que padecen de Insuficiencia Renal Crónica deben estar en estadio V, situación que estar registrada en el Certificado Médico, excepto en los casos de menores de 18 años” (Inclusión de enfermedades para Bono, 2019, pág. 3).
7. En casos en los cuales la Enfermedad Catastrófica rara o huérfana tenga resolución Terapéutica como trasplantes de órganos (riñón, hígado, médula ósea), malformaciones congénitas de corazón o valvulopatías cardíacas, y algunos tipos de cáncer, el bono Joaquín Gallegos Lara, se entregará desde el momento de la presentación del certificado del diagnóstico, y los otros requisitos mencionados, en el que conste el último diagnóstico y el tratamiento que está recibiendo en la

actualidad, hasta los seis meses posteriores a la remisión completa o fin del tratamiento. El beneficiario será valorado por las Instituciones Cooperantes: Ministerio de Salud Pública, Ministerio de Inclusión Económica y Social y Secretaría Técnica de Discapacidades quien dependiendo de la evolución o grado de funcionalidad determinará y solicitará de forma escrita a través de sus profesionales de salud y sociales su bloqueo o exclusión.

Tratándose de personas que presenten enfermedades catastróficas, raras o huérfanas mayores de 18 años que estén en capacidad de auto gobernarse, el bono se entregará a ellas directamente (pág. 4).

Tratándose de personas con enfermedades catastróficas, raras o huérfanas que dependan de ayuda de otra persona para realizar actividades de la vida diaria, deberán contar con el apoyo de un familiar cuidador como el cónyuge o los parientes hasta el tercer grado de consanguinidad y segundo de afinidad, quien deberá firmar el acta de corresponsabilidades establecidas en el presente instructivo.

No tendrán derecho a recibir el Bono Joaquín Gallegos Lara, las personas con enfermedades catastróficas, raras o huérfanas que cuenten con la capacidad de trabajar (pág. 4).

Existe la exclusión para aquellas personas con enfermedades catastróficas, raras o huérfanas y menores que se encuentren recibiendo pensiones por jubilación o montepío por parte del IESS, ISSPOL o ISSFA, de acuerdo a lo dispuesto en el Decreto Ejecutivo No. 1138 (pág. 4).

Con estos requisitos las personas con enfermedades catastróficas, raras y huérfanas pueden acceder a ser beneficiarias del “Bono Joaquín Gallegos Lara” con las excepciones antes previstas.

4.20. Instructivo Técnico para Determinar la Incapacidad de las personas con enfermedades discapacitantes incluyendo enfermedades catastróficas, raras o huérfanas, u, otras.

El presente instructivo permite determinar la incapacidad de las personas con enfermedades catastróficas, raras y huérfanas, cuyo cumplimiento es obligatorio aplicar.

En tal virtud el art. 3 señala tres criterios para que una persona con enfermedad catastrófica, rara o huérfana sea considera incapacitada:

1. Que la persona presente una enfermedad catastrófica, rara o huérfana, en concordancia al listado oficial establecido por la Autoridad Sanitaria Nacional; u otras enfermedades que pudiesen causar incapacidad, debidamente certificadas por un Médico Especialista de una unidad de salud de la Red Pública Integral de Salud (pág. 3).
2. Tratándose de personas con enfermedades catastróficas, raras o huérfanas, u otras, y para guardar armonía con el marco conceptual de evaluación de las discapacidades vigente, deberá evaluarse no solo la deficiencia derivada de su enfermedad, sino principalmente la limitación en la actividad que esta deficiencia genere, a través de los instrumentos aprobados por la autoridad sanitaria nacional (pág. 3).
3. En casos en los cuales la enfermedad catastrófica, rara o huérfana, u otra, tenga resolución terapéutica, clínica o quirúrgica, como por ejemplo trasplantes de órganos (riñón, hígado, médula ósea), malformaciones congénitas de corazón o valvulopatías cardíacas, y algunos tipos de cáncer; el beneficiario deberá ser valorado nuevamente hasta los seis meses posteriores a la remisión completa o fin del tratamiento; y, dependiendo de su evolución o grado de funcionalidad, se determinará si el paciente se considera como incapacitado (pág. 3).

De acuerdo a la Disposición General única el grado de afectación se establecerá de acuerdo a escalas que permitan determinar la incapacidad, tales como:

a) Barthel-Score de Funcionalidad menor o igual a 60 puntos para patologías no oncológicas.
b) KARNOFSKY- score menor o igual a 70 puntos para patologías oncológicas.

A través de las presentes consideraciones se puede determinar la incapacidad de una persona con enfermedades cas tróficas, raras y huérfanas.

4.21. Reglamento Derivación de Pacientes a Prestadores Internacionales.

El presente reglamento de acuerdo a su art. 1 tiene objeto "establecer el procedimiento para la derivación de usuarios/pacientes hacia prestadores internacionales de servicios de salud, el pago económico por la atención en salud brindada y la entrega de recursos económicos para gastos complementarios" (Reglamento para derivación, 2020, pág. 3).

En su art. 3 señala los requisitos para poder ser derivado a la atención internacional:

a) Ser ecuatoriano o extranjero legalmente residente en el Ecuador
b) Ser beneficiario de la cobertura de la institución de la RPIS que solicita la derivación
c) Tener una condición de salud catastrófica o de alta complejidad, con un requerimiento médico de alta resolución, solicitado por un establecimiento de salud de la institución financiadora/aseguradora de la Red Pública Integral de Salud, que tenga evidencia científica de efectividad terapéutica
d) Que el procedimiento médico solicitado para el usuario/paciente, no se realice en ningún establecimiento del Sistema Nacional de Salud del Ecuador.

Para continuar con el trámite de acuerdo al art. 4 la máxima autoridad del establecimiento de salud en el término de 8 días contados a partir de la identificación de la necesidad del paciente, remitiría la solicitud de análisis para derivación internacional a la institución de la RPIS que brinda cobertura al usuario/paciente de donde fue derivado (MSP, IESS, ISFFA, ISSPOL, adjuntando la siguiente documentación:

a) Información médica del usuario/paciente (historia clínica e informes médicos).
b) Resultados actualizados de los exámenes complementarios al diagnóstico, realizados al usuario/paciente; su período de validez será de hasta treinta (30) días, dependiendo de la patología (se remitirán copias de los estudios en CD y en físico).
c) En caso de trasplante, se deberá remitir la información médica actualizada de la valoración de los posibles donantes, de acuerdo al tipo de donación a realizar.
d) Consulta de cobertura de salud, para identificar la institución financiadora/aseguradora.
e) Informe de verificación de que el procedimiento médico solicitado, no se realice en ningún establecimiento de salud del Sistema Nacional de Salud.

De acuerdo al art. 6 las instancias encargadas de realizar el proceso son:

1. Dirección General del Seguro de Salud Individual y Familiar: Usuario/paciente con cobertura IESS.
2. Dirección del Seguro de Salud: Usuario/paciente con cobertura ISSFA.
3. Dirección de Prestaciones: Usuario/paciente con cobertura ISSPOL.
4. Ministerio de Salud Pública (Subsecretaría Nacional de Gobernanza de la Salud): Usuario/paciente sin cobertura de ningún asegurador.

El art. 7 señala el proceso a seguir:

> En el término de tres (3) días contado a partir de la recepción del expediente, el responsable de la unidad administrativa de la institución que realizará el proceso de la derivación internacional de usuarios/pacientes, deberá verificar que la información presentada por el establecimiento de salud cumpla los requisitos establecidos en el presente Reglamento y procederá con la coordinación respectiva para la convocatoria y realización del Comité (pág. 5).

El art. 8 establece que la devolución del trámite se puede dar por:

1. Si la documentación remitida estuviere incompleta.
2. Si se identifica existencia de capacidad resolutiva en los establecimientos de salud del Sistema Nacional de Salud.

Para el análisis de la Derivación Internacional cada institución financiadora conformara un Comité Nacional Institucional de Gestión para Análisis de Derivación Internacional a Usuarios Pacientes, de pacientes bajo su cobertura, de acuerdo a lo que dispone en su art. 9.

4.22. Jurisprudencia y motivación de los jueces constitucionales.

Para abarcar este punto es necesario partir señalando el significado de jurisprudencia, para lo cual el Diccionario.de (2022) determina:

> Procede del concepto latino *iuris prudentĭa*, se conoce como jurisprudencia al conjunto de las sentencias de los tribunales y a la doctrina que contienen.

El término también puede utilizarse para hacer referencia al criterio sobre un problema jurídico que fue establecido por sentencias previas y a la ciencia del derecho en general (párr.1).

La jurisprudencia es una herramienta con gran vitalidad dentro del ámbito del derecho y para nuestros sistemas de justicia, ya que gracias a la creación de contenidos jurídicos con importantes análisis de cuestiones ya ocurridas, permiten trazar huella para futuros casos con similar parecido sustancial, así como sus destacables funciones de interpretar en donde se lleva a cabo el estudio de un caso concreto y la función integradora que se encarga de cubrir lagunas o carencias que se dan en el derecho cuando no existe una ley que la cubra, además de progresar y adaptarse a las exigencias de la sociedad.

En cuanto a la motivación respecta, se entiende que es aquella garantía constitucional básica que se encuentra instaurada en el Art. 76, numeral 7, literal m), de la Constitución de la República "tendientes a tutelar un proceso justo y libre de arbitrariedades en todas las instancias judiciales" (Sentencia 179-14-SEP-CC, 2014); en esta sentencia se evidencia el alcance de la garantía de motivación que conjuntamente con las otras permiten una adecuada coordinación para que se desarrolle el debido proceso. Para lo cual la Corte Constitucional amparada en las atribuciones que le otorga la Constitución en el Art. 43 numeral 1, creó el test de motivación para que los poderes públicos expresen su voluntad a través de tres parámetros que cimientan la motivación como lo son la razonabilidad que se refiere a las decisiones emitidas por las autoridades deben ser motivadas en la naturaleza del proceso, la lógica que tiene una relación directa con los elementos que dentro del proceso le permiten formar un juicio de valor, en el caso que se está tratando y la comprensibilidad la cual "garantiza el entendimiento y comprensión de la decisión a través de un lenguaje claro" (Sentencia Nro.239-16-SEP-CC, 2016).

La Corte Interamericana de Derechos Humanos en la sentencia del Caso Chaparro Álvarez y Lapo Íñiguez vs. Ecuador, sentencia de 21 de noviembre de 2007, párr. 107; Caso Apitz Barbera y otros, señala que "la motivación es la exteriorización de la justificación razonada que permite llegar a una conclusión" (Sentencia,2007), es decir, el juzgador informa a la sociedad y partes involucradas en el proceso de manera argumentada de porque llego a tomar esa decisión.

Además, la Corte Constitucional ecuatoriana determina que “los órganos del poder público” tienen el deber de “desarrollar la mejor argumentación posible en apoyo de sus decisiones” (sentencia No. 32-21-IN/21-11 -AGOST,2021, párr.52), siendo que desde aquí se desprende que todo acto del poder público debe contar con una motivación correcta:

> En el sentido de que toda decisión de autoridad debe basarse en: (i) una fundamentación normativa correcta, entendida como la mejor argumentación posible conforme al Derecho; y, (ii) una fundamentación fáctica correcta, entendida como la mejor argumentación posible conforme a los hechos.

Actualmente, la Corte Constitucional plantea una nueva línea en cuanto a la motivación, rompiendo la trilogía cimiento fundamental de la anterior línea que perseguía la Corte Constitucional, y se aleja del test de motivación, ahora de acuerdo a la sentencia Nro.1158 -17-EP/21, ya que busca alejarse explícitamente de la arbitrariedad de las decisiones judiciales sean más razonables, en esta sentencia otorga pautas jurisprudenciales que permiten determinar que es la jurisprudencia de manera más profunda la cual consiste en un análisis argumentativo sólido, las cuales incluyen un criterio rector, según el cual, toda argumentación jurídica debe tener una estructura mínimamente completa (de conformidad con el Art. 76 numeral 7 literal l) de la Constitución).

Estas pautas también incorporan una tipología de deficiencias motivacionales, es decir, de incumplimientos de dicho criterio rector: la inexistencia, la insuficiencia y la apariencia; esta última surge cuando la argumentación jurídica incurre en algún tipo de vicio motivacional, como son: la incoherencia, la intendencia, la incongruencia y la incomprensibilidad.

Para lo cual, haciendo hincapié en la sentencia No. 1158-17-EP/21, en su párrafo 24, determina que “la garantía de la motivación –por sí sola– no asegura a las personas que las decisiones de las autoridades públicas cuenten con una motivación correcta conforme al Derecho y conforme a los hechos, sino que tengan una motivación suficiente", lo que permite entender que la motivación para que se pueda ver reflejada adecuadamente necesita de una motivación suficiente conforme al debido proceso y con miras a corregir errores en los que incurren los poderes públicos por sus actuares inadecuados y erróneos que no aseguran el cumplimiento de esta garantía básica.

4.23. Características y contenido de la sentencia Constitucional.

4.23.1. Características.

El jurista Garrorera (1981) expone que la sentencia constitucional es "—ante todo- acto procesal, decisión de un colegio de jueces que pone término a un proceso. Pero además es también, y en un grado eminente, actividad dirigida a la interpretación e integración creadora del Derecho" (Morales, 1981). Entonces es el acto procesal mediante el cual se resuelve un conflicto en el que se encuentran sumergidas transgresiones a derechos constitucionalmente reconocidos, e incluso en instrumentos internacionales de derechos humanos; en el ámbito constitucional, producto de deliberación del juzgador o juzgadora. Es necesario precisar que la sentencia constitucional no es el único medio para la solución de los conflictos en el ámbito constitucional, existen autos resolutorios que pueden terminar dicho proceso con anticipación.

Entre sus Características se destacan:

- **Protección de derechos y jerarquía normativa.**

  El jurista (García Domingo, 2004 como se citó en Sánchez, 2010) nos aporta y expresa:

  … Las sentencias constitucionales son un tipo procesal, son sentencias como las otras y tienen o deben tener la misma estructura. Sin embargo, la temática de estas sentencias tiene algo especial, pues no se dirige a satisfacer un interés privado o de beneficio de un grupo, sino que persigue cautelares valores que afectan directamente a los miembros de una sociedad determinada. Aún más, se trata de poner en cumplimiento el texto fundamental que da cuenta de una sociedad, y no de un código procesal cualquiera, por lo que su vigencia es más importante.

  Pues sí una Constitución, base y soporte de todo el ordenamiento jurídico, no se cumple, constituye un demérito que afecta al resto del ordenamiento. Lo anterior se confirma con el hecho de que las sentencias constitucionales, tienen importancia precisamente porque cautelan, fundamentalmente, dos aspectos que son clave: los derechos fundamentales y la jerarquía normativa (pág. 25).

Sin duda el aporte del jurista permite identificar una de las características más cruciales en las sentencias constitucionales lo cual las convierte en especiales y que las diferencia de las sentencias emitidas en justicia ordinaria; precisan un enfoque que involucra a toda la sociedad, debido a que se plasman valores, de cumplimiento obligatorio porque lo dispone el cuerpo normativo supremo como es la Constitución que se encuentra en la cúspide normativa y que rige a todo nuestro país y que de acuerdo a la supremacía constitucional los demás actos y decisiones del poder público deben guardar concordancia, caso contrario carecerán de eficacia jurídica.

Es una afirmación efectiva al momento de exponer que el incumplimiento de la constitución afecta el ordenamiento jurídico, por lo que se vio necesario establecer una justicia constitucional más inmediata que la ordinaria con el fin de precautelar las prerrogativas inherentes al ser humano y al mismo tiempo preservar la jerarquía normativa. Encajando con las sentencias que se formulan en los procesos de control abstracto de constitucionalidad, en donde el objeto que persigue es la protección de la jerarquía normativa, mientras que, en las sentencias emitidas en los procesos de garantías jurisdiccionales, lo que se busca es la protección de los derechos constitucionales.

- **Reparación Integral.**

La Ley Orgánica de Garantías Jurisdiccionales y Control Constitucional del Ecuador en el artículo 18 dispone sobre la reparación integral:

> En caso de declararse la vulneración de derechos, se ordenará la reparación integral por el daño material e inmaterial. La reparación integral procurará que la persona o personas titulares del derecho violado gocen y disfruten el derecho de la manera más adecuada posible y que se restablezca a la situación anterior a la violación. La reparación podrá incluir, entre otras formas, la restitución del derecho, la compensación económica o patrimonial, la rehabilitación, la satisfacción, las garantías de que el hecho no se repita, la obligación de remitir a la autoridad competente para investigar y sancionar, las medidas de reconocimiento, las disculpas públicas, la prestación de servicios públicos, la salud (pág. 7).

Elemento característico de las sentencias constitucionales, como lo es las medidas de reparación integral cuando existe la vulneración de derechos, en donde específicamente se va a precisar de acuerdo a lo que establece el Art.86 numeral 3 de la Constitución “las obligaciones

positivas o negativas, así como las circunstancias en que debe cumplir el legitimado pasivo" (Constitución, 2008, pág. 43). Para lo cual el juzgador debe ser lo más claro posible en establecer las obligaciones del sujeto obligado expresadas de forma integral no solo en la parte resolutiva, sino también en la motivación que usa el juzgador; para evitar dilaciones, así como la especificación de la forma en la que debe cumplirse la sentencia, además de evitar que por oscuridad en la sentencia el sujeto obligado no se resguarde y cumpla la sentencia.

Para lo cual la Corte Constitucional ecuatoriana en la (Sentencia 004-13-SAN-CC, 2013) ha establecido el verdadero sentido de la reparación integral en derecho constitucional:

> En este contexto, la reparación integral en el ordenamiento ecuatoriano constituye un verdadero derecho constitucional, cuyo titular es toda persona que se considere afectada por la vulneración de sus derechos reconocidos en la Constitución. Adicionalmente, es un principio orientador que complementa y perfecciona la garantía de derechos; así, esta institución jurídica se halla inmersa en todo el ordenamiento constitucional ecuatoriano, siendo transversal al ejercicio de los derechos (pág. 24).

Así mismo, la Corte Interamericana de Derechos Humanos desarrolla el principio restitutio in integrum, como se citó en (Rojas, 2009) el cual consiste en:

> La reparación del daño requiere, siempre que sea posible, la plena restitución (restitutio in integrum), que consiste en el restablecimiento de la situación anterior. De no ser esto posible, como en el presente caso, el tribunal internacional debe determinar las medidas que garanticen los derechos conculcados, eviten nuevas violaciones y reparen las consecuencias que las infracciones produjeron, así como establecer la indemnización que compense por los daños ocasionados (pág.35).

Expone (Storini, 2013) que las medidas de reparación integral integran una actuación judicial que ofrecen protección a los derechos fundamentales en un sentido más amplio.

Concordantemente, la Ley Orgánica de Garantías Jurisdiccionales y Control Constitucional en su Art. 6 dispone la finalidad prioritaria de las garantías constitucionales, como es la protección eficaz e inmediata de los derechos reconocidos en la Constitución y en los instrumentos internacionales de derechos humanos, la declaración de la violación de uno o varios derechos, así

como la reparación integral de los daños causados por su violación, destacándose una armónica y permanente relación entre las garantías jurisdiccionales y la reparación integral.

La Corte Constitucional ecuatoriana, en la sentencia (Sentencia 146-14-SEP-CC, 2014), en su vasta jurisprudencia, ofrece una clasificación de las medidas de reparación que se pueden disponer en una sentencia constitucional:

> Entre las medidas de reparación integral que el artículo 18 de la Ley ibídem señala, se encuentran: a) la restitución del derecho; b) la compensación económica o patrimonial; e) la rehabilitación; d) la satisfacción; e) las garantías de que el hecho no se repita; f) la obligación de remitir a la autoridad competente para investigar y sancionar; g) las medidas de reconocimiento; h) las disculpas públicas.

Las cuales coinciden con lo que la Corte Interamericana de Derechos Humanos (CIDH), en concordancia a lo dispuesto en el Artículo 63, numeral 1 de la Convención Americana de Derechos Humanos (CADH), se ha permitido señalar con exactitud respecto a las modalidades de reparación integral.

4.23.2. Contenido de la sentencia Constitucional

La Ley Orgánica de Garantías Jurisdiccionales y Control Constitucional del Ecuador en su artículo 17 dispone sobre el Contenido de la sentencia. - la sentencia deberá contener al menos:

1. Antecedentes: La identificación de la persona afectada y de la accionante, de no ser la misma persona; la identificación de la autoridad, órgano o persona natural o jurídica contra cuyos actos u omisiones se ha interpuesto la acción.

Especificación de generales de ley del accionado y accionante muy relevantes y necesarios con las que se inició la demanda y proceso constitucional.

2. Fundamentos de hecho: La relación de los hechos probados relevantes para la resolución.

Hace referencia a los hechos en los que se funda la acción a impulsar, mismos que sirven de gran base de sustento del proceso constitucional para armar conexión con el o los accionados.

3. Fundamentos de derecho: La argumentación jurídica que sustente la resolución.

Se refiere necesariamente a las cuestiones jurídicas dentro del marco normativo que sirven de cimiento para poder respaldar jurídicamente el proceso legal -constitucional.

4. Resolución: La declaración de violación de derechos, con determinación de las normas constitucionales violadas y del daño, y la reparación integral que proceda y el inicio del juicio para determinar la reparación económica, cuando hubiere lugar.

Parte en la que se arriba a una deliberación sobre los fundamentos de hecho y derechos que presentaron tanto el accionante como accionado, bajo las cuales el juzgador y con uso de la motivación y sana crítica, indica si existe o no vulneración de los derechos; precisando que cuando la hay se establece las medidas de reparación integral por el daño material e inmaterial, garantizando que el hecho no se repita.

De no encontrar violación de ningún derecho, la jueza o juez deberá cumplir con los elementos anteriores en lo que fuere aplicable.

Este inciso señala lo que se debe tener en consideración el juzgador en caso de que no exista violación de derechos, pues se trata que utilizará lo que necesite de estos señalamientos.

4.24. Derecho Comparado.

Con la intención de analizar la problemática social existente en torno al acceso a la salud integral de las personas con enfermedades catastróficas en Ecuador, es menester traer consideraciones de países vecinos para complementar y buscar alternativas de manejo y solución acordes a las situaciones en el contexto y realidad social.

4.24.1. Decreto Nro. 29344 de Perú: Ley Marco de Aseguramiento Universal en Salud.

En el contexto presentado en la legislación peruana denominada Ley Marco de Aseguramiento Universal en Salud, promulgada en el decreto Nro. 29344, se resalta la necesidad de abordar este tipo de enfermedades de manera especial, particularizando la prestación de salud en este sentido por la complejidad que significa el tratamiento e individualización de estas enfermedades, por lo cual lo aborda en esta legislación

específica para este tipo de patologías.

En el Reglamento de la Ley 29344, Decreto Supremo. No. 008-2010-SA, Ley Marco de Aseguramiento Universal en Salud en su artículo 3 establece una definición sobre este tipo de patologías:

> Enfermedad de Alto Costo de Atención: Aquella patología que, por su naturaleza, manifestación y evolución, requiere de tratamientos o prestaciones de salud que no forman parte del Plan Esencial de Aseguramiento en Salud -PEAS. La enfermedad de alto costo de atención es determinada por un listado aprobado por el Ministerio de Salud" (Luis Wilson1, 2009, pág. 209)

> Decreto Supremo. No.008-2010-SA, Reglamento de la Ley Marco de Aseguramiento Universal en Salud 29344; en su Art. 129° Del listado de Enfermedades con cobertura del Fisscal señala "El Listado de Enfermedades de Alto Costo a cargo de FISSAL, será aprobado por el Ministerio de Salud mediante Resolución Ministerial. El número de patologías de la lista de enfermedades y prestaciones financiables y el monto de su cobertura se sustentará en estudios de siniestralidad, incidencia y prevalencia, así como los costos que implican las prestaciones respectivas y las probabilidades de recuperabilidad de las enfermedades" (Go.pe, 2010, pág. 3).

En Ecuador es necesario precisar que en la legislación no ofrece una definición exacta sobre este tipo de patologías, ni tampoco existe una ley que las desarrolle específicamente y comparte las mismas problemáticas en cuanto a su diagnóstico, tratamiento, rehabilitación, medicamentos e insumos, sus elevados costos y baja producción farmacéutica.

El alto costo que implica el tratamiento de estas enfermedades en un Estado que se destaca garantista de derechos como es el caso de Ecuador, constituye una razón importante para que el Estado se haga a cargo de incrementar políticas públicas que sirvan de amortiguamiento en todo el proceso del tratamiento, previo estudio donde se establezcan parámetros que prioricen la intervención a las personas que necesitan la prestación de salud, por su estado, el gran impacto económico del alto costo y el difícil acceso a las medicinas, para su intervención directa e

inmediata y consecuentemente permitir una mejor vivencia a los pacientes de estas enfermedades y sus familiares.

4.24.2. Ley 19779 de Chile: Establece normas relativas al virus de inmuno deficiencia humana y crea bonificación fiscal para enfermedades catastróficas.

Establece normas relativas al virus de inmuno deficiencia humana y crea bonificación fiscal para enfermedades catastróficas del ministerio de salud.

Artículo 1º transitorio. – (…) dicha bonificación será equivalente hasta el monto de los derechos e impuestos que se hubieran pagado por la importación de los medicamentos de alto costo utilizados en el tratamiento específico del síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) determinados mediante decreto supremo del Ministerio de Salud, suscrito además por el Ministro de Hacienda.

Artículo 2° transitorio. - Las personas que padezcan de las enfermedades catastróficas determinadas por reglamento del Ministerio de Salud Podrán impetrar el beneficio establecido en este artículo, las personas que reúnan los requisitos siguientes:

a) que padezcan de VIH - SIDA y para cuyo tratamiento los medicamentos determinados sean indispensables y ajustados en las dosis. Lo anterior se acreditará mediante certificado emitido por un médico especialista, sin perjuicio de los informes y verificaciones adicionales que se dispongan en el reglamento;

b) que acrediten insolvencia económica en relación con el costo del tratamiento;

c) que no tengan acceso a los referidos medicamentos a través de los planes de salud públicos o del régimen de salud al que se encuentren afiliadas, y

d) que efectúen la importación a través de instituciones sin fines de lucro que se acrediten y registren ante el Ministerio de Salud y sus organismos competentes, quienes las representarán con las más amplias facultades conforme a lo que establezca el

reglamento. La importación podrá ser considerada de despacho especial, según lo determine el Servicio Nacional de Aduanas. (Ley 19779, 2021).

La legislación chilena se enfoca un tanto más profundo a través de la Ley Nro.19779, con respecto a las enfermedades catastróficas y establece parámetros para poder ayudar de manera directa con una bonificación económica, se enfatiza de manera particular a aquellas personas que padezcan VIH-SIDA esto con el ánimo de singularizar los casos y establecer una asistencia focalizada.

Por otro lado, se busca ayudar de manera prioritaria a aquellas personas de escasos recursos económicos que no puedan cubrir el costo de sus tratamientos tanto en el sector de salud pública como aquellos que están asegurados, es decir, se busca englobar la asistencia para todos los ciudadanos que necesiten la protección y tutela del estado con respecto al derecho a la Salud integral.

Ecuador expresamente a través de la Constitución dispone ofrecer una atención oportuna y gratuita a las personas con enfermedades catastróficas, además existe el Programa denominado Manuel Gallegos Lara que ofrece ayuda a personas con discapacidad y también se incluye aquí a las personas con enfermedades catastróficas, raras, o huérfanas en calidad de beneficiarias de este apoyo social que es de un monto de $240, sin embargo, Ecuador al no contar con un registro de las personas que adolecen este tipo de patologías no brinda el apoyo a todos y las insatisfacciones se mantienen en cuanto al derecho a la salud integral, ni tampoco se enrumba a ayudar a determinar enfermedades catastróficas con un alto valor económico.

4.24.3. Ley 797 de 2003 de Colombia.

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 proceso de rehabilitación, los hábitos saludables y la calidad de vida y limita la adherencia a los tratamientos. (Ley 797, 2003).

El Estado colombiano determina una definición sobre este tipo de enfermedades catastróficas, en donde las considera atentatorias para el correcto desarrollo del ser humano físico e incluye factores de orden psicosocial, así como su desempeño cotidiano a largo plazo dependiendo obviamente del estado en el que se encuentre la patología y el nivel de vulnerabilidad que presenta el paciente, por otro lado , no resulta demás mencionar que en Ecuador sería conveniente que este tipo de enfermedades tengan su propia legislación para abordar detalladamente todo lo que concierne a su diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y fácil forma de acceder a los medicamentos, además su forma de financiamiento y fuentes de procedencia.

4.24.4. Ley Nro. 16.343 de Uruguay: Fondo Nacional de Recursos.

Es necesario partir señalando que Uruguay, a nivel de la Región de América Latina, es uno de los países que favorablemente responde de mejor manera ante el manejo de las enfermedades catastróficas. A través de su Ley Nro. 16.343 y su Decreto Reglamentario Nro. 358/993.

Concretamente, de conformidad al Art. 3 de la Ley Nro.16343 de Uruguay, se establece:

Créase un Fondo Nacional de Recursos que se integrará de la siguiente manera:

a) El aporte del Estado para cubrir la atención de los habitantes poseedores del correspondiente carné de asistencia otorgado por el Ministerio de Salud Pública.

b) El aporte del Estado, de los Entes Autónomos, de los Servicios Descentralizados y de las Administraciones Departamentales para cubrir la atención de aquellas personas cuya asistencia médica esté directamente a su cargo.

c) El aporte de las Instituciones de Asistencia Médica Colectiva para cubrir la atención de sus afiliados.

d) El aporte por afiliación directa de todas aquellas personas que deseen contratar un seguro de atención médica para estas prestaciones.

e) El producido del gravamen de un 5% (cinco por ciento) sobre los premios a abonar a consecuencia de los aciertos producidos en el juego denominado "Cinco de Oro".

f) el aporte de los Seguros Parciales que brinden cobertura médica y quirúrgica, para

cubrir la atención de sus afiliados. (Ley Nro. 16343, 1993).

Uruguay ofrece la forma de cómo financiar a estas enfermedades catastróficas, lo hace a través del fondo Nacional de Recursos que se conforma por varios tipos de aportes con la finalidad de ser sostenible en el tiempo, esto para poder garantizar de manera adecuada y oportuna a las personas que tengan enfermedades catastróficas, porque se creyó conveniente que el Estado garantice de manera real el derecho a la salud de estas personas.

Situación similar que pasa en Ecuador en el sentido de que el Estado garantiza el derecho a la salud, pero no desarrolla la manera de cómo lo va a hacer, ni mecanismos a utilizar para lograrlo, además no determina la fuente o fuentes de financiamiento para lógralo y en verdad atender a las personas con estas patologías y que le permitan y faciliten ser sostenible a largo plazo.

Uruguay hace hincapié que, al tener un fondo nacional de recursos, el Estado está preparado para bridar una cobertura universal, integrando todo el sistema de salud con prestadores externos para dar trato igualitario, inmediato y de calidad a todas las personas.

Sin duda alguna el Estado de Uruguay está encaminado y determinado en temas de asistencia a las personas con enfermedades catastróficas, no solo individualizo a las enfermedades dentro del sistema de salud, además se creyó conveniente crear los Institutos de Medicina Altamente Especializada (IMAE), todo esto financiado por el FNR todo esto con la visión acertada de tener un crecimiento progresivo para el sistema de salud en este ámbito.

5. Metodología

5.1.Materiales Utilizados.

Los materiales utilizados para la elaboración y desarrollo del presente trabajo de investigación son las siguientes fuentes bibliográficas: obras jurídicas, manuales, artículos científicos, obras jurídicas, leyes nacionales y extranjeras, revistas jurídicas, diccionarios, ensayos, páginas web que se encuentran citadas de forma apta y que fundan parte de las fuentes bibliográficas.

Por otro lado, están materiales como: teléfono celular, computadora portátil, cuaderno de notas, conexión a internet, fotocopias, hojas de papel bond, anillados, impresión de borradores de trabajo de titulación y empastados, entre otros.

5.2. Métodos.

Los métodos, al ser aquel conjunto de procesos que permiten sistematizar, desarrollar y ejecutar el proyecto de tesis, en la presente investigación socio jurídica se ha aplicado los siguientes métodos:

Método Científico: Se trata del camino a seguir para encontrar y adquirir desde la perspectiva científica conocimientos con validez y verdad, este método en la presente investigación se empleó para realizar el análisis de las distintas variadas obras jurídicas y científicas para la elaboración y desarrollo del marco teórico, cuya información se encuentra debidamente plasmada en las citas y referencias bibliográficas pertinentes.

Método Analítico: Este método ha sido utilizado al momento de realizar el análisis luego de cada cita que consta en el marco teórico, derecho comparado, colocando el respectivo comentario, asimismo al analizar e interpretar los resultados de las entrevistas y encuestas, permitiendo desmenuzar el escenario en el que las personas con enfermedades catastróficas y sus familiares se desenvuelven en busca de atención, diagnóstico, tratamientos y medicinas que constituyen el mayor eje de conflicto y desesperación por lograr conseguir.

Método Inductivo: Este método se aplicó en el marco teórico al momento de describir el derecho a la salud, iniciando con una perspectiva nacional, para luego abordar los criterios doctrinarios de la perspectiva internacional, este método caracterizado por ir de lo particular a lo general, permitió comprender las distintas situaciones y circunstancias que cada paciente y sus familiares con enfermedades catastróficas o de alta complejidad experimentan para validar su derecho a la salud integral.

Método Exegético: El presente método ha permitido analizar comprender las normas jurídicas utilizadas para la fundamentación legal de la presente investigación, las cuales son: Constitución de la República, Ley Orgánica de Garantías Jurisdiccionales y Control Constitucional, Ley Orgánica de la Salud y Ley Orgánica de Seguridad Social, se ha centrado en la forma en cómo ha

sido redactada la legislación propuesta por el legislador y que respaldan a la presente investigación socio jurídica.

Método Hermenéutico: Este método en coordinación con el exegético ha permitido en la presente investigación establecer el sentido e interpretación de textos jurídicos que no están esclarecidos, se aplicó en la interpretación de las distintas normas jurídicas nacionales que reconocen y garantizan el derecho a la salud integral de las personas con enfermedades catastróficas o de alta complejidad, así como conocer las obligaciones que el Estado ecuatoriano asume para el beneficio de la población ecuatoriana a través del Ministerio de Salud en calidad de autoridad Sanitaria Nacional, e instrumentos internacionales, en que se procede a realizar la interpretación de las leyes ecuatorianas pertinentes.

Método Sintético: El aporte de este método en la presente investigación socio jurídica consiste en resumir, identificar sistemáticamente las cuestiones heterogéneas en torno a la problemática y factores que influyen para en la vulneración del derecho a la salud integral de las personas con enfermedades catastróficas o de alta complejidad en Ecuador, con el fin de reencontrar la individualidad del problema analizado, este método ha sido utilizado en el desarrollo de la presente investigación, en la discusión donde se verifica los objetivos, contrastación de hipótesis y fundamentación para los lineamientos propositivos, al momento de emitir un criterio, al momento de emitir un criterio, después de realizar un estudio minucioso de la temática.

Método Mayéutico: Este método trata de esclarecer la verdad aplicando varias interrogantes presumiendo la realidad oculta al momento de realizarlas, que se destinan a la obtención de información, fue empleado al momento de aplicar un banco de preguntas en las entrevistas y encuestas para la obtención de información, que ha permitido recabar experiencias de profesionales que de acuerdo a sus vivencias diarias en el desempeño de sus funciones evidencian cuestiones favorables y desfavorables en torno a la salud y bienestar de la población ecuatoriana, refiriendo de una forma centrada al grupo de personas catalogadas como doblemente vulnerables, como lo son las personas con enfermedades catastróficas o de alta complejidad.

Método Estadístico: Este método ha permitido obtener y clasificar de forma didáctica datos cualitativos y cuantitativos recolectados mediante las técnicas de investigación, aplicado al momento de realizar la tabulación, cuadros estadísticos, representaciones gráficas para desarrollar el punto de resultados de la investigación.

Método Comparativo: A través del presente método se ha podido conocer e identificar formas de cómo responder favorablemente y mejorar en beneficio de este grupo de personas con enfermedades catastróficas, ya que en otros países del mundo, al igual que en Ecuador, existen personas que comparten las mismas patologías en circunstancias y condiciones distintas, se aplicó en el desarrollo del Derecho Comparado con el que se compara la realidad ecuatoriana, obteniendo semejanzas y diferencias entre estos ordenamientos jurídicos.

5.3. Técnicas:

5.1. Encuesta: Se trata de un conjunto de preguntas que permite recolectar opiniones de profesionales del derecho que de acuerdo a su quehacer diario evidencian la problemática de la presente investigación.

5.2. Entrevista: Esta técnica ha sido el medio que ha permitido conectar con experiencias directas y conocimientos especializados de cinco profesionales en el área de la salud: médicos con especialidades en psiquiatría, ginecología, salud ocupacional, urología y del derecho en la rama constitucional.

5.3. Observación Documental: Por medio de esta técnica de investigación de campo, se realizó el estudio de casos judiciales, noticias, sentencias y jurisprudencia, que se han presentado en la sociedad, concernientes al derecho a la salud integral de personas con enfermedades catastróficas en Ecuador, con la finalidad de garantizar una atención integral y oportuna a las personas con enfermedades catastróficas que luchan a diario por su salud y vida, debido a la falta de medicamentos y legislación que regule lo referente a estas enfermedades a la par de los derechos humanos.

Los resultados producto de la investigación quedan expuestos de forma didáctica en las tablas, gráficos y en forma discursiva con deducciones, sus pertinentes interpretaciones, de las cuales se deriva el análisis de los criterios y datos específicos, que tienen la función de estructurar el marco teórico, verificación de los objetivos, contrastación de la hipótesis y dar lugar a las conclusiones y recomendaciones orientadas a la solución de la problemática planteada.

6. Resultados

6.1. Resultados de las Encuestas.

La presente técnica se aplicó a treinta profesionales del Derecho de la ciudad de Loja, en un cuestionario conformado por cinco preguntas, obteniendo los siguientes resultados:

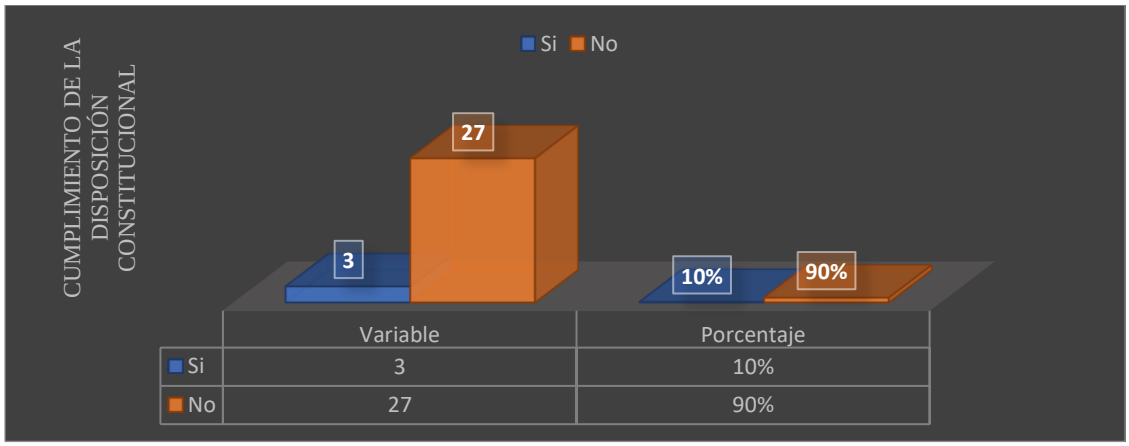
Primera pregunta: La Constitución de la República del Ecuador, en el Art. 50 dispone que: el Estado garantizará a toda persona que sufra de enfermedades catastróficas o de alta complejidad el derecho a la atención especializada y gratuita en todos los niveles, de manera oportuna y preferente, ¿considera usted que se cumple con esta disposición?

Tabla 1 Cuadro Pregunta 1

Indicadores	Variable	Porcentaje
Si	3	10%
No	27	90%
Total	30	100%

Fuente: Profesionales del Derecho de la ciudad de Loja.
Autora: Rosalia Vicenta Espinosa Cando.

Figura Nro. 1 Representación Gráfica pregunta 1



Interpretación: Del total de respuestas obtenidas en la presente pregunta 3 encuestados que representan el 10% eligió la opción del Si, porque a su perspectiva se les prefiere a las personas

con enfermedades catastróficas, ya que pertenecen a un grupo de atención prioritaria, por tanto, reciben una atención oportuna y preferente, criterio que no comparto por el hecho de que distorsiona de la realidad que viven en carne propia miles de ecuatorianos que padecen estas enfermedades y que acuden a los distintos centros y hospitales de salud en busca de un turno para lo cual les toca hacer largas filas para acudir a consulta en determinado hospital que se cree que está equipado en comparación a otros, o, sino hacerlo por call center que lamentablemente les toca espera bastante tiempo. Mientras que 27 encuestados que equivalen al 90% selecciono la opción del No porque consideran que no se cumple la disposición normativa constitucional debido a la constante disminución presupuestaria en el ámbito de la salud, no se puede brindar la atención integral no solo a las personas con enfermedades catastróficas, sino a la población ecuatoriana en general, se señala creciente burocracia al momento de recibir la atención acompañada de excusas dejando al desamparo la garantía de este derecho.

Análisis: En la presente pregunta comparto los criterios vertidos del 90% de los encuestados, puesto que es evidente la crisis a nivel del sector de la salud en nuestro país, desatando como causada principal la deficiente administración y seguimiento de los pocos recursos asignados a este sector por una desenfrenada corrupción organizada que opera en los distintos estamentos institucionales no siendo el sector de la salud la excepción, así como su constante disminución por cuestiones de sostenibilidad según las medidas del gobierno de turno, la burocracia y preferencia a ciertos grupos de personas que no integran el grupo de atención prioritaria, al momento de asignar los turnos, por lo cual a las personas que necesitan, les toca realizar enormes filas para poder acceder a un turno, o por medio de call center, sin existir atención preferente y oportuna a las personas con enfermedades catastróficas en todos los niveles como lo prevé la Constitución de la República principalmente cuando se encuentran afiliados en el Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social, incluso así no lo estén, lo cual se torna alarmante por la carencia de insumos, equipos y medicamentos genéricos y especificados que no constan en el Cuadro Nacional de Medicamentos Básicos, por lo que de acuerdo a la condición económica del paciente le toca esperar o realizarse un diagnóstico y tratamiento particular para poder llevar una vida normal. Adicionalmente, durante la emergencia sanitaria mundial del Covid-19 se les brindaba mayor atención a los pacientes

contagiados de este nuevo virus, por lo que dificulto la atención a los pacientes con enfermedades catastróficas debido a que eran más vulnerables de lo usual.

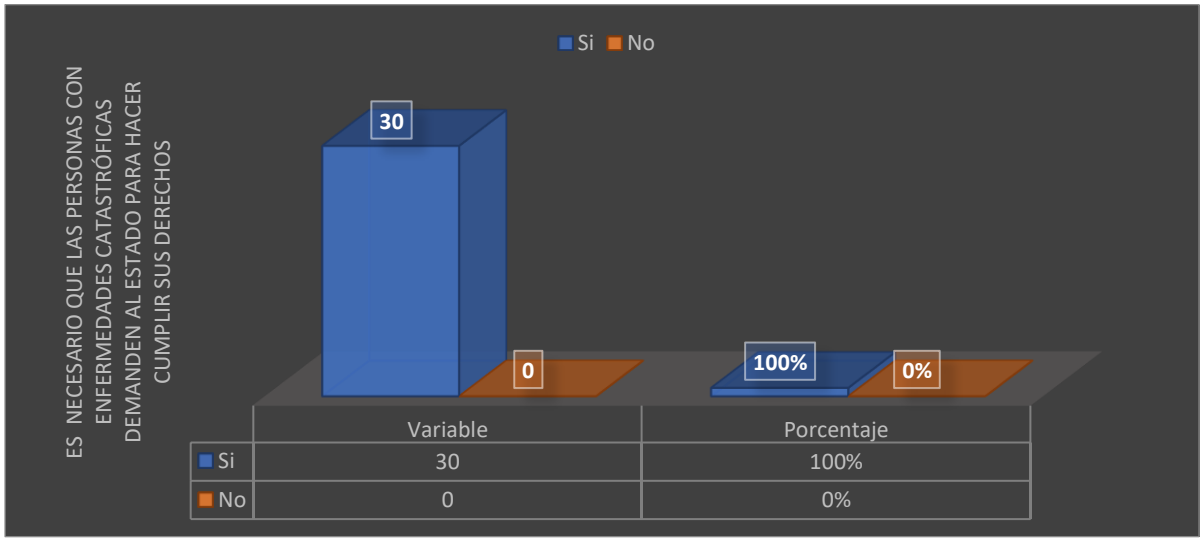
Segunda pregunta: ¿Considera necesario que las personas con enfermedades catastróficas o de alta complejidad demanden al Estado para hacer cumplir sus derechos constitucionales?

Tabla 2 Cuadro Pregunta 2

Indicadores	Variable	Porcentaje
Si	30	100%
No	0	0%
Total	30	100%

Fuente: Profesionales del Derecho de la ciudad de Loja.
Autora: Rosalia Vicenta Espinosa Cando.

Figura Nro. 2 Representación Gráfica pregunta 2



Interpretación: En la presente pregunta el total de los encuestados que refleja el 100% respondieron Si, porque a su criterio el Estado ecuatoriano es el principal garante de los derechos de los ecuatorianos y en vista de que principalmente a este grupo de atención prioritaria como son las personas con enfermedades catastróficas se les está vulnerando tienen la opción de acudir al sistema de justicia para hacer valer su derecho.

Análisis: En la presente pregunta estoy totalmente de acuerdo y comparto con las opiniones de todos los 30 encuestados que constituyen el 100% porque aunque no es lo adecuado en un Estado constitucional de derechos el recurrir al sistema justicia para hacer garantizar los derechos de una persona con enfermedades catastróficas, el uso de la garantía de la Acción de protección se ha convertido en la herramienta de uso constitucional que permite amparar los derechos vulnerados de este grupo de atención prioritaria y de esta forma se exige al Estado a cumplir con sus obligaciones al menos a la persona que está impulsando la acción constitucional, debido a la deficiente cobertura médica, a su vez cabe traer a colación que esto se debe a la falta de presupuesto.

Tercera pregunta: Desde su experiencia, ¿cuáles considera que son los factores que influyen en la motivación para la judicialización del derecho a la salud integral?

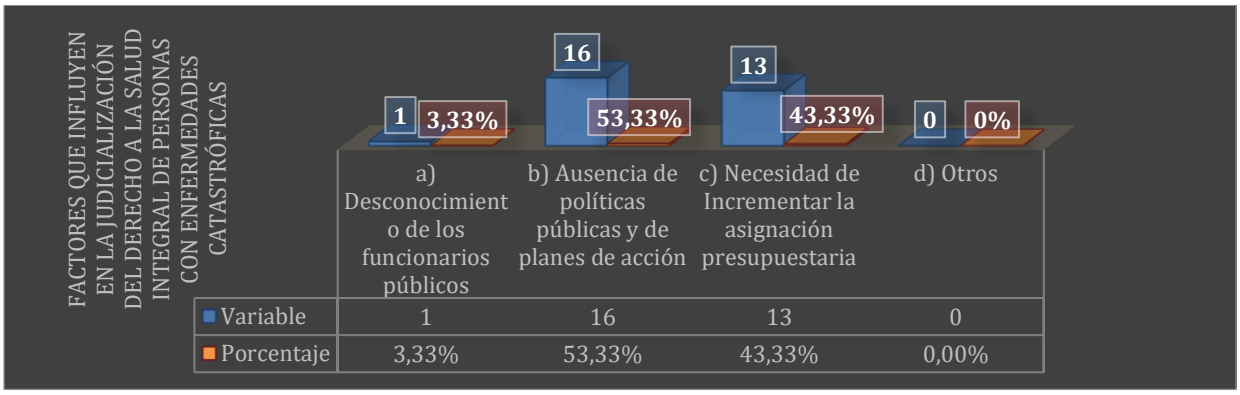
a) **Desconocimiento de los funcionarios públicos a cargo de garantizar el derecho a la atención especializada y gratuita de las personas que sufran enfermedades catastróficas o de alta complejidad ( )**
b) **Ausencia de políticas públicas y de planes de acción en el sistema nacional de salud a favor de las personas que sufran enfermedades catastróficas o de alta complejidad ( )**
c) **Necesidad de Incrementar la asignación presupuestaria para garantizar el derecho a la atención especializada y gratuita en todos los niveles, de manera oportuna y preferente ( )**
d) **Otros.**

Tabla 3 Cuadro Pregunta 3

Indicadores	Variable	Porcentaje
a) Desconocimiento de los funcionarios públicos	1	3,33%
b) Ausencia de políticas públicas y de planes de acción	16	53,33%
c) Necesidad de Incrementar la asignación presupuestaria	13	43,33%
d) Otros	0	0%
Total	30	99,99%

Fuente: Profesionales del Derecho de la ciudad de Loja.
Autora: Rosalia Vicenta Espinosa Cando.

Figura Nro. 3 Representación Gráfica pregunta 3



Interpretación: En la presente interrogante 1 encuestado que representa el 3,33% respondió que como factor que influye en la judicialización del derecho a la salud integral es el desconocimiento de los funcionarios públicos a cargo para garantizar este derecho, no obstante 16 encuestados que señalan, el 53,33 % respondieron que de acuerdo a su experiencia se debe a la ausencia de políticas públicas y de planes de acción, por otra parte, 13 encuestados que ilustran el 436,33% respondieron que es necesario incrementar la asignación presupuestaria, adicionalmente es necesario precisar que ninguno de los entrevistados compartió otro factor que influye para judicializar este derecho.

Análisis: Particularmente de las respuestas variadas obtenidas del total de los 30 encuestados en la presente pregunta que representan al 99,99% considero que todos los factores descritos influyen en

la judicialización del derecho a la salud integral de este grupo de atención prioritaria como son las personas con enfermedades catastróficas, considerando que si los funcionarios públicos a cargo de garantizar los derechos no lo hacen desemboca en afectaciones negativas para la población, mientras que la ausencia de políticas públicas y planes de acción que no son acordes a la realidad y que no se ejecutan de forma supervisada, segura y confiable representa otro factor y finalmente uno de los factores más vital es el incremento de la asignación presupuestaria porque es una herramienta que permite ejecutar múltiples acciones y actividades para beneficio social, pero que por cuestiones de sostenibilidad nacional el presidente actual a decidido disminuir, aun cuando actualmente es más vital por la pandemia mundial que estamos atravesando y que ha generado mayor utilización de recursos económicos, médicos y materiales para cubrir la atención general de la población haciendo de lado a las personas con enfermedades catastróficas.

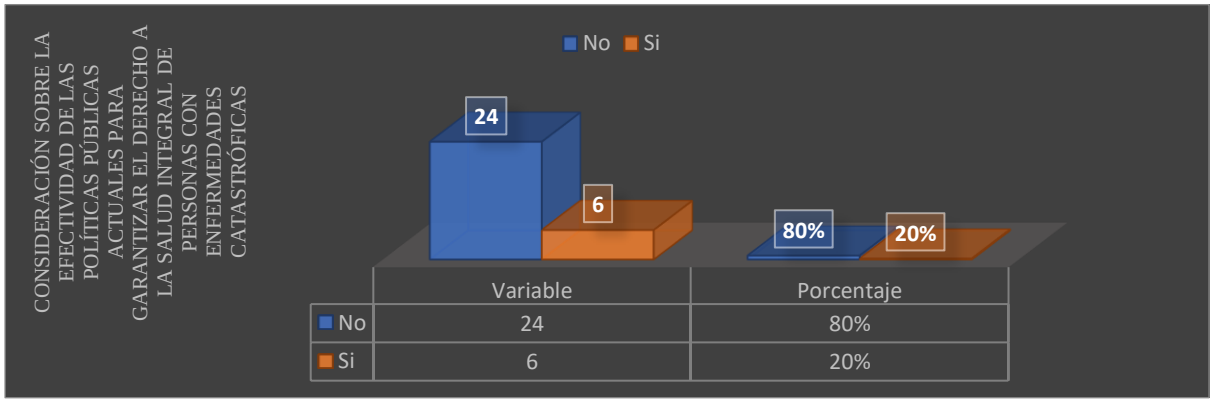
Cuarta pregunta: ¿Considera usted que las políticas públicas implementadas actualmente en el Plan Nacional son efectivas para garantizar el derecho a la salud de personas con enfermedades catastróficas o de alta complejidad?

Tabla 4 Cuadro Pregunta 4

Indicadores	Variable	Porcentaje
Si	6	20%
No	24	80%
Total	30	100%

Fuente: Profesionales del Derecho de la ciudad de Loja.
Autora: Rosalia Vicenta Espinosa Cando.

Figura Nro. 4 Representación Gráfica pregunta 4



Interpretación: En la presente pregunta 6 de los encuestados que representan el 20% respondió que Si, porque son efectivas las actuales políticas públicas propuestas por el Estado para garantizar el derecho a la salud integral de las personas con enfermedades catastróficas, perspectiva que no comparto debido a que existen personas que batallan solo por obtener un turno para ser diagnosticado entonces son verdaderamente eficientes las políticas, en cambio, 24 personas que representan el 80% de encuestados respondieron que No, porque las políticas públicas se encuentran establecidas incluso un paso más adelante a la realidad social, pero que lamentablemente no se ejecutan.

Análisis: Concuerdo por completo con los criterios del 80% de los encuestados porque no tiene ningún sentido que se establezcan políticas públicas muy adelantadas si en su ejercicio y aplicación se vive un completo retroceso, lo que se necesita es en realidad políticas públicas que se puedan mantener a largo plazo, que sean sencillas y que cuenten con los recursos suficientes para poder cumplir con lo que señalan, sin tener que menoscabar los derechos de personas que lo único que intentan es mantenerse con vida.

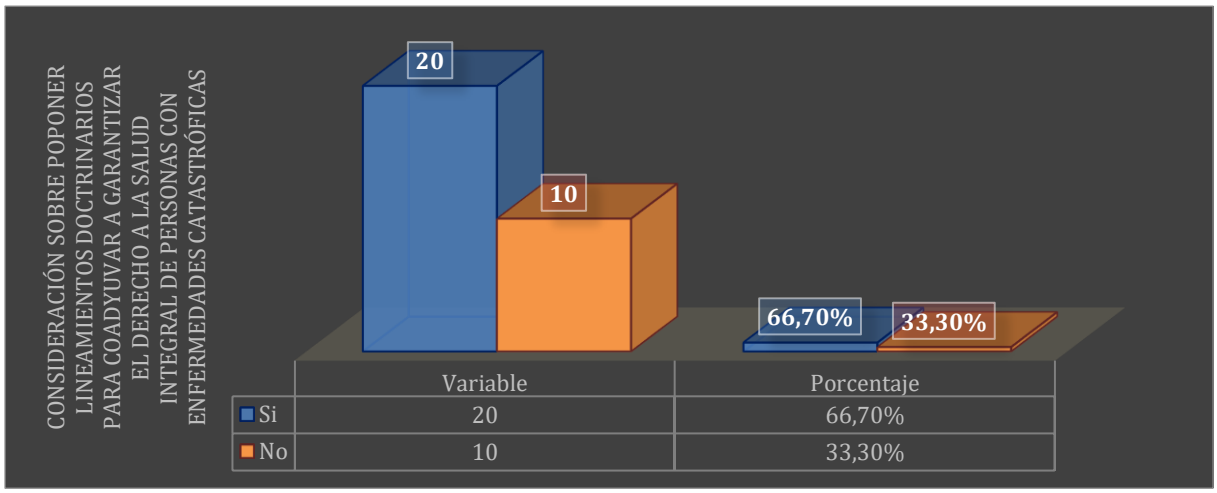
Quinta pregunta: ¿Considera usted importante proponer lineamientos doctrinarios para coadyuvar a garantizar el derecho a la salud integral de las personas con enfermedades catastróficas y evitar la innecesaria judicialización de este derecho?

Tabla 5 Cuadro Pregunta 5

Indicadores	Variable	Porcentaje
Si	20	66,70%
No	10	33,30%
Total	30	100%

Fuente: Profesionales del Derecho de la ciudad de Loja.
Autora: Rosalia Vicenta Espinosa Cando.

Figura Nro. 5 Representación Gráfica pregunta 5



Interpretación: Del total de respuestas obtenidas en la presente pregunta 20 encuestados que representan el 66,70% respondieron Si, porque no se le da la suficiente importancia al derecho a la salud, y entre más se lo aborde se mantiene a la sociedad informada sobre sus derechos, sin embargo, 10 de los encuestados que representan el 33,30% respondieron que No porque no se trata de cuestiones de garantías, sino de voluntad en el actuar de las autoridades, criterio que no comparto debido a que las autoridades tienen que primero cumplir con las atribuciones y competencias que de acuerdo a su función dentro de la administración pública se les han asignado.

Análisis: En base a los resultados obtenidos apoyo las opiniones vertidas por el 66,70% de los encuestados porque si se propone como lineamientos el educar y concientizar a los funcionarios públicos en cuestiones de derechos humanos y constitucionales, valores humanos, se parte de la raíz del problema porque debido al desconocimiento y falta de humanismo muchos funcionarios no cumplen con atribuciones y competencias, así como la correcta administración de los recursos que se designan en este sector que es la principal forma de financiamiento para poder llevar a cabo las gestiones que permiten contratar a personal médico necesario para cubrir las distintas plazas necesarias, médicos especialistas en ramas de la medicina, personal de pestisaje, auxiliares, enfermeros, etc., adquirir todo lo referente a instrumentos, insumos, equipos tecnológicos, medicamentos que constan dentro del Cuadro Nacional de Medicamentos Básicos y aquellos que no debido a su alto costo y baja producción principales insumos prescritos por los médicos

tratables, continuar impartiendo en mayor medida en las diferentes instituciones la adecuada alimentación y nutrición, así como la importancia de la actividad física para prevenir el desarrollo de enfermedades a largo plazo. Estos serían los fundamentales caminos que guiaran a lograr garantizar los derechos de las personas con enfermedades catastróficas.

6.2. Resultados de las Entrevistas.

La presente técnica se aplicó a diez profesionales, cinco especializados en Derecho Constitucional, de entre ellos profesionales en libre ejercicio, docentes de Derecho Constitucional en las distintas universidades y cinco profesionales del área de la Salud en las distintas especialidades como psiquiatría, ginecología, salud ocupacional y urología, de quienes se obtuvo la siguiente información de la cual se procede a realizar la presente tabulación.

Entrevista a profesionales del Derecho especializados en Derecho Constitucional.

Primera pregunta: De su experiencia profesional o hipotéticamente si tuviera que actuar como abogado de una persona con enfermedades catastróficas, vulnerado en sus derechos a la atención especializada y gratuita en todos los niveles, de manera oportuna y preferente. ¿Cuáles serían los argumentos de hecho y derecho en que fundamentaría su garantía constitucional?

Respuestas:

Primer entrevistado: Ecuador es un Estado constitucional de derechos y Justicia eso implica que la Constitución es la norma suprema y, por lo tanto, todas las personas que viven y habitan están obligadas a su irrestricto respecto en ese sentido los que tienen enfermedades catastróficas se encuentra en una condición de doble vulnerabilidad, lo que se conoce en derecho internacional como la hipervulnerabilidad en consecuencia los organismos estatales están en la obligación a cumplir y acatar los derechos que son inherentes a todas las personas, el Estado está en la obligación de otorgarle a las personas con enfermedades catastróficas todas las prestaciones de salud correspondientes sin independencia si se trata de una persona que tenga una afiliación a la seguridad social o no, porque la Constitución no realiza una discriminación ese sentido, más bien está orientada a la protección de todos los derechos, por lo tanto, amparado en las disposiciones constitucionales antes mencionadas que además el Estado tiene el deber primordial el

cumplimiento y la tutela de los derechos previstos en la Constitución le corresponde precautelar la salud de todas las personas, particularmente de aquellas que se encuentran en doble vulnerabilidad, estipuladas en el Art.11 numeral 2, señala que ninguna persona puede ser discriminada entre otras razones por tener o presentar una enfermedad, más adelante en el Art. 67 referente a los derechos de libertad en donde de igual manera el Estado debe asegurar las condiciones mínimas necesarias para un desarrollo holístico y la Salud que forma parte de los derechos del Buen Vivir, además consta el grupo de atención prioritaria donde constan las personas con enfermedades catastróficas, incluso la doctrina internacional establece la condición de la hipervulnerabilidad.

Segundo entrevistado: En relación con su pregunta obviamente dependería del caso puntual, tendría que analizar el tipo de enfermedad, su grado de complejidad, revisar la atención que necesita y cuál es la atención especializada en el caso en concreto, no es lo mismo una persona que necesita una diálisis diaria a otra persona que tenga una quimioterapia, por otro, lado tendría que analizarse si es una persona de un grupo de atención prioritaria o con discapacidad aparte ya de la enfermedad catastrófica, tal vez una persona embarazada o una persona privada de libertad que los ubica en una condición de doble vulnerabilidad, revisar si aparte de este derecho a la salud se le están vulnerando otro tipo de derechos que sé yo el tema de la integridad personal que va ligado con la salud, el posible riesgo con la salud que también es conexo, sería un análisis de todo este contexto e identificar cuál es la entidad que está vulnerando este derecho a esta persona porque pueden ser entidades públicas o privadas, así como si tiene algún tipo de seguro que no está atendiendo el tipo de necesidades, es toda una realidad que se tendría que analizar y en el sentido jurídico a través de una acción de protección como garantía constitucional porque es la que protege el universo de derechos de toda persona en la constitución las demás garantías obviamente tienen su objeto específico y protegen otros derechos.

Tercer entrevistado: La norma principal es la Constitución, con el título segundo en su capítulo segundo en la sección séptima salud y el capítulo tercero en la sección séptima personas con enfermedades catastróficas.

Cuarto entrevistado: En primer lugar, determinar si los hechos serían reclamados o protegidos por una garantía constitucional. De ser así, sería una acción de protección con el fin de proteger la vida en integridad de la persona con enfermedad catastrófica. A la par, investigar la línea jurisprudencial de la Corte Constitucional (Sentencia N.0 258- 15-SEP-CC; Sentencia N.º 375-17-SEP-CC; Sentencia N. 080-13-SEP-CC) sobre este tema, así como la de la Corte IDH (González Lluy Vs. Ecuador; Furlan Vs. Argentina).

Quinto entrevistado: Los fundamentos de hecho serían, las acciones realizadas por los funcionarios de salud que están incumpliendo su rol y por supuesto, las faltas de garantías por parte del estado en sus hospitales, en las planificaciones administrativas donde no se contemplan los medicamentos necesarios para estas personas y finalmente que no existe un plan efectivo operativo que permita brindar el buen vivir a estas personas.
Los fundamentos de derecho estarían enfocados en el Art. 11 de la Constitución, además el Art. 50, donde se establece la garantía constitucional para estas personas que son de doble vulnerabilidad.

Comentario de la Autora: Las respuestas de los entrevistados claramente evidencian que si actuaran como abogados patrocinadores de personas con enfermedades catastróficas primero partirían evaluando los hechos que los llevan a impulsar este proceso judicial basados en el diagnóstico de la enfermedad, el nivel de complejidad, tratamientos diarios que permiten distinguir la gravedad de la enfermedad respecto a otra, los efectos que acarrea el paso del tiempo, si se trata de una persona que adicionalmente integra el grupo de atención prioritaria, colocándolo en una situación de doble vulnerabilidad, paralelamente determinar los derechos que a la par se le están vulnerando a esta persona, además conocer si se trata de un paciente con estatus de afiliado o no a la seguridad social de Ecuador o institución que le está vulnerando sus derechos. En cuanto a la fundamentación jurídica, todos los entrevistados concuerdan con la garantía de acción de protección como mecanismo efectivo para garantizar los derechos de las personas de manera directa, principalmente al tratarse de un tema muy fundamental como es este derecho a la salud integral de las personas con enfermedades catastróficas, con el fin de precautelar la vida, su

desarrollo de mejor manera en su calidad de vida a pesar de la enfermedad de acuerdo a lo que señala el sumak kawsay.

Segunda pregunta: ¿Considera que la judicialización al derecho a la salud integral es una medida eficaz para garantizar el derecho a la salud integral?

Respuestas:

Primer entrevistado: Considero que no es lo idóneo porque la idea en un estado constitucional es el Estado reconozca las necesidades de las personas sin que estás tengan que activar las vías judiciales para su tutela, no obstante, cuando el Estado incumple su rol de garante no queda otra alternativa que las personas inicien acciones judiciales para que los juzgadores tutelen sus derechos, pero insisto eso no es lo idóneo.

Segundo entrevistado: Claro que sí, debemos entender que al menos en el tema de garantías constitucionales lo que tratan de alguna manera es buscar un igual entre Estado individuo y este es el camino.

Tercer entrevistado: Es complicado manifestar aquello, porque el desarrollar un proceso en fin es obtener una sanción con las medidas de reparación, en el caso de suceder sería en razón de la actuación negligente de un servidor que debe demostrarse, pero poco o nada podría restituir a igual o mejor estado de salud del usuario antes de presentarse. En cambio, la disposición de medias, el desarrollo de normas claras, oportunas y concisas generarían un cambio y es imprescindible un ente controlador.

Cuarto entrevistado: Sí, es necesario, al amparo del control de convencionalidad, así como las obligaciones contraídas por el Estado en la Convención sobre personas con discapacidad y las sentencias antes enunciadas. De lo contrario, los recursos no serían eficaces, efectivos.

Quinto entrevistado: Considero que no, lo eficaz sería que el Estado a través de la institucionalidad que tiene proteja el derecho, es decir, que las políticas en salud sean amplias, con

estudios técnicos previos que permitan saber hasta dónde debe llegar la protección y garantía constitucional.

Comentario de la Autora: Las respuestas de los entrevistados ilustran que en un Estado eminentemente garantista de derechos, no es conveniente tener que utilizar herramientas jurídicas o acudir ante el sistema de justicia para que a través de una sentencia judicial emitida por juez competente, se tenga que ordenar el cumplimiento de derechos humanos vitales para el desarrollo de la existencia plena del ser humano en la sociedad, cuando lo primordial es que estos derechos se ejecuten en coordinación de las políticas y planes de acción por parte del Estado de manera primordial y oportuna en su calidad de garante, sin embargo, ante el inminente descuido y falta de acción por parte del Estado en el ámbito de la salud la acción de protección se ha convertido en el camino que orienta al amparo de los derechos vulnerados.

Tercera pregunta: ¿Cuál es su opinión de los argumentos empleados por los magistrados en la motivación de la sentencia 0679-18 para garantizar y reparar los derechos vulnerados de las personas con enfermedades catastróficas?

Que las autoridades del Ministerio de Salud Pública y el Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social inicien un proceso de evaluación médica y definan acciones administrativas, presupuestarias y médicas con el fin de atender de forma prioritaria los requerimientos, necesidades y medicinas requeridas que no consten en el cuadro nacional de medicamentos básicos y se dispone que se investigue a los servidores públicos que incurrieron en la omisión de los derechos, a efectos de prevenir futuras violaciones y crear las condiciones suficientes para evitar la repetición de las mismas.

Respuestas:

Primer entrevistado: Como ya había mencionado en la pregunta anterior al Estado le corresponde la tutela y permitir el ejercicio de los derechos que están consagrados en la Constitución, la salud es uno de esos derechos que se encuentra consagrado en el texto constitucional, si bien es cierto en el Estado ecuatoriano a través del Ministerio de Salud Pública ha establecido un cuadro nacional básico de medicamentos en donde se señala las medicinas que el Estado debe cubrir respecto de

las atenciones de salud, sin embargo, no se encuentran dentro de ese cuadro por ejemplo las enfermedades catastróficas, en ese sentido no es correcto que una normativa que del Ministerio de Salud como órgano rector en salud del país, no guarde armonía con el texto constitucional, es decir que una persona con enfermedades catastróficas y que sus medicinas no se encuentren dentro de este cuadro básico nacional de medicinas que expide el Ministerio de Salud tenga que acudir ante un órgano jurisdiccional particularmente en este caso ante la Corte Constitucional para que este organismo sea el que disponga al Estado la entrega de medicamentos y atención de salud a una persona doblemente vulnerable, por lo tanto, las reflexiones y reglas jurisprudenciales que se evidencian en esta sentencia son de cumplimiento obligatorio, son vinculantes para el Estado y es necesario que todas las entidades y servidores públicos que trabajan dentro del Ministerio de Salud conozcan y acaten estas disposiciones que se encuentran en esta sentencia.

Segundo entrevistado: La sentencia es un avance en lo que determina, sin embargo, no es solo garantizar un derecho, aquí hay una corriente que se llama la economía de los derechos, entonces si le digo al ciudadano que tiene derechos a la salud, educación, etc, eso representa un presupuesto, entonces vemos que habla de irnos más allá de lo que sería los medicamentos básicos para garantizar a las personas con enfermedades catastróficas para garantizar su derecho, no es una sentencia también se tendrá que cumplir un presupuesto que se interrelacione a la necesidad, esta sentencia representa un hito y se puede utilizar en casos posteriores, el análisis está hecho para un medicamento específico de una persona que lo necesita un medicamento puntual para sobrellevar su enfermedad.

Tercer entrevistado: Es correcto porque debe retirarse a servidores que no muestran la probidad en el desempeño de sus funciones, y es necesario una serie de cambios normativos e inversión para mejorar el servicio de salud en nuestro país.

Cuarto entrevistado: Es un criterio garantista que promueve la protección directa y eficaz de los derechos constitucionales de este grupo de atención prioritaria.

Quinto entrevistado: Me parece que busca proteger de mejor manera el derecho, sin embargo, siento que es un poco general, se necesita ir más a fondo en la protección del Derecho de estas personas debido a que existen casos muy complejos que no se pueden tratar de manera generalizada, por lo que esa iniciativa debería ser tomada por el Estado mismo.

Comentario de la Autora: En unanimidad los entrevistados señalan que los argumentos empleados por los magistrados en esta sentencia, en detalle son claros, específicos, eminentemente con criterios que guían a la tutela y protección de los derechos del legitimado activo integrante del grupo de atención prioritaria de la presente acción constitucional, los cuales respaldan a la sentencia que tiene carácter de obligatorio cumplimiento y por ende vinculantes para el Estado, no obstante, en su mayoría los entrevistados comparten el criterio de que el cumplir con la ejecución de la sentencia denota del movimiento económico, por lo cual el Estado se vería en la obligación de incrementar su asignación presupuestaria para atender de mejor manera a la población ecuatoriana, adicionalmente de la capacitación a todos funcionarios y servidores públicos para que no se repita la vulneración constante de los derechos, cuestión crucial en la sentencia.

Cuarta pregunta: ¿Considera que la jurisprudencia que ha desarrollado la Corte Constitucional respecto al derecho a la salud de personas con enfermedades catastróficas tiende a garantizar la no vulneración y repetición?

Respuestas:

Primer entrevistado: Considero que no es suficiente dado que en lo particular conozco un par de casos de personas con enfermedades catastróficas que sus medicinas y tratamientos no han sido cubiertas por el Ministerio de Salud y el Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social en su respectivo caso por lo tanto, han tenido que acudir ante jueces a presentar acciones de protección para que los jueces dispongan la tutela de sus derechos, me parece que la sentencia de la Corte Constitucional si bien es cierto fue motivada y orientada al cumplimiento del derecho a la salud de las personas que demandaron su derecho, no obstante no existe un amparo real y efectivo hacia los derechos de todos los derechos, para que nadie nunca más tenga que acudir al órgano jurisdiccional para hacer cumplir sus derechos a la salud en ese sentido resulta un tanto incompleta se tenía que haber

previsto que de aquí en adelante el Ministerio de Salud y el Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social deban atender las enfermedades catastróficas de todas personas.

Segundo entrevistado: Sí porque da mecanismos y la posibilidad de accionar y tener un precedente jurisprudencial, porque al tener un caso nos valemos lo que ya analizó y expuso la Corte Constitucional en sus atribuciones de interpretar la Constitución y no porque el hecho de que tenga una sentencia que tenga una Constitución tal vez muy avanzada, o muchos mecanismos no representen efectivamente que esas personas vayan a ser salvaguardadas como yo le digo es una interconexión con los demás ministerios como el de Salud que no solo se indique que deben realizar sino también que se les dé la posibilidad económica de poder desarrollar, porque una cosa es no poder y otra no querer, a veces está en el no poder por la capacidad económica.

Tercer entrevistado: Reitero que promulgar en palabras no es una garantía si luego las acciones demuestran lo contrario, por más que nuestra normativa garantice una serie de principios como lo hace, si no hay una actuación realista no estamos cambiando nuestra realidad.

Cuarto entrevistado: No, aún falta un desarrollo más amplio de los derechos de estas personas, en lo principal de su salud. El reto para la Corte Constitucional es adoptar los estándares de reparación integral a favor de este grupo de personas, bajo los precedentes de la Corte IDH.

Quinto entrevistado: Considero que aún falta que se analicen más casos y circunstancias para que ocurra una garantía idónea, por lo pronto la Corte ha buscado proteger lo que ha podido conocer del problema, sin embargo, es mucho más amplio.

Comentario de la Autora: En las distintas respuestas de los entrevistados señalan el escenario de que, si bien la Corte Constitucional ha desarrollado jurisprudencia orientada a la tutela de los derechos de las personas con enfermedades catastróficas, aún le falta desarrollar de forma más profunda y amplia, apegándose y adaptándose a los estándares señalados por la Corte Interamericana de Derechos Humanos, para que los ciudadanos ecuatorianos ya no tengan que llegar a últimas instancias judiciales en busca de sus derechos que se tienen reconocidos en la

Norma suprema, porque de lo contrario no sirve de nada el desarrollarlo en un acto procesal, si en la actuación cotidiana no se hace un esfuerzo coordinado por cambiar la realidad de miles de personas a quienes cada día se les vuelve un reto, que tiene que afrontar para sobrevivir.

Quinta pregunta: Considera que el Estado ecuatoriano está dando cumplimiento al objetivo de desarrollo sostenible No. 3 que hace alusión a garantizar una vida sana y promover el bienestar de todos en todas las edades, destacándose grandes progresos en cuanto al aumento de la esperanza de vida y la reducción de algunas causas de muerte.

Respuestas:

Primer entrevistado: Lo está haciendo de forma superficial, porque no existe la actuación y ejecución supervisada de las acciones, planes que permiten dar cumplimiento a lo que señala este objetivo Nro.3, ni mucho menos permite el aumento de la esperanza de vida.

Segundo entrevistado: Creo que lo que tenemos la actualidad es un gran inconveniente porque no solo es el objetivo o la letra, sino plasmar, ahora tengo entendido que hay una gran tasa de desnutrición infantil, en Ecuador, que las personas han pasado de la pobreza a la pobreza extrema y esto va bajando las condiciones de vida y las formas de cómo se van desarrollando las expectativas como tal, sumado a esto la actual crisis, vemos realmente que este objetivo de desarrollo sostenible se está quedando en un incumplimiento por diversos factores.

Tercer entrevistado: No, porque es evidente la crisis que atraviesa el sistema de salud en Ecuador, antes, durante el mayor auge y novedad de la pandemia covid-19, incluso ahora mismo, las noticias en los diferentes medios de comunicación nos señalan la falta de acción del Estado para ejecutar su Plan de Gobierno, y en cuanto al Objetivo de Desarrollo Nro. 3 está quedando como un mero enunciado, porque no existe el apoyo para atender las necesidades.

Cuarto entrevistado: En realidad, no se cumple, a pesar de que los objetivos de desarrollo sostenible son lineamientos de atención global, en Ecuador a pesar de que se caracteriza por ser un

Estado garantista de derechos se palpa una falta de atención al ámbito de la salud en general y cada vez se agrava con la creciente desnutrición de niños, consecuencia de la falta de empleo y ascendente pobreza.

Quinto entrevistado: Al Ecuador le falta mucho en ese sentido, incluso actualmente tenemos problemas en la disponibilidad de medicamentos en los hospitales, en especialistas que brinden una atención efectiva a las personas, entre otras situaciones. Entonces aún seguimos con esa deuda pendiente por parte del Estado.

Comentario de la Autora: Los entrevistados en esta pregunta plasman el incumplimiento de una obligación primordial de las varias que ha asumido el Estado a la población ecuatoriana, que se encuentra incluso en uno de los cinco ejes que plantea en el Plan Nacional de Desarrollo, en concordancia con el Objetivo Nro. 3 de desarrollo sostenible como lo es la atención en el sector de la salud, para todos en todas las edades, es que lo que plantean estos instrumentos, tanto el nacional como global, cuestión que en la realidad se refleja de manera opuesta a los planteamientos, adicionalmente se evidencia un deterioro en el incremento de la esperanza de vida por el creciente déficit de empleo, lo que desencadena en pobreza que consecuentemente dificulta una adecuada nutrición para los niños/as, adolescentes y la población en general.

Sexta pregunta: ¿Qué sugerencia daría usted para solucionar el problema planteado?

Respuestas:

Primer entrevistado: La gran problemática que afronta nuestro país se debe a un tema de educación, entonces en ese sentido a mí me parece que en derechos humanos y constitucionales todos los servidores públicos deberían estar obligados a estar capacitados constantemente, de tal suerte que cuando se presenten problemas de incumplimiento de derechos constitucionales sean mismo estos servidores públicos quien le den solución y no tenga que acudirse a un órgano judicial para que el juzgador sea quien obligue al Estado a cumplir con los derechos que están previstos en la Constitución.

Segundo entrevistado: La salud es la conexión de varios derechos que tiene que ser salvaguardados o protegidos y que tienen que salir de las garantías constitucionales y entre ellas no únicamente la normativa a través de un documento que diga hágase o cúmplase tal acción, sino que debe de estar acompañado de políticas públicas y a nivel jurisdiccional garantizar que no tengan miedo de emitir una sentencia en materia constitucional, por otra parte, que el Estado asigne un presupuesto dedicado específicamente para ello y que esto va a garantizar la prevención y medicamentos, ya que es mejor prevenir a que tener la enfermedad.

Tercer entrevistado: La sugerencia sería plantear políticas públicas que sean realistas a las necesidades actuales y urgentes de los diferentes grupos. No simplemente quedarnos en la norma positiva, sino que aquello se convierta en hechos, y es indispensable la inversión por parte del Estado para dar un gran cambio. Debe expedirse una norma clara para mitigar los muchos vacíos existentes, por ello si se promulga el Código de la Salud sería un avance significativo a la sociedad ecuatoriana.

Cuarto entrevistado: Creación de una propuesta normativa o interpretativa, que limite y direccione el acceso obligatorio a la salud de este grupo de personas, principalmente se establezca una forma viable de poder sostener los gastos generados por la atención a los pacientes con enfermedades catastróficas, así como las instituciones que van a intervenir para que sea sustentable a largo plazo.

Quinto entrevistado: La sugerencia sería que los integrantes de la Salud tengan un conocimiento en temas de los derechos de las personas principalmente el derecho a las salud de la población general y de las personas con enfermedades catastróficas, además que el Estado debe tomar lineamientos que lleven a solucionar los problemas de salud enfocado desde lo general a lo individual, llevar un registro y un levantamiento de información que sea tomado en cuenta al momento de realizar los proyectos en salud, para la adquisición de medicamentos y para la contratación de personal y la implementación de insumos, equipos.

Comentario de la Autora: Los entrevistados han aportado varias y variadas alternativas que se deberían tomar en consideración para solucionar esta problemática partiendo desde una perspectiva en educación en derechos humanos y constitucionales a funcionarios y servidores, otra alternativa

es la educación en nutrición y alimentación, ejercicio para el cuidado , mantenimiento y mejora del funcionamiento del cuerpo, para así prevenir a posterior el desarrollo de enfermedades catastróficas y en general cualquier otra, otra propuesta es el incremento en la asignación presupuestaria que esté debidamente administrada acorde a las necesidades y población que permita el adecuado planteamiento y ejecución de políticas públicas y planes de acción propuestas por el Estado teniendo en cuenta que sean vigentes en concordancia con la realidad social, que su ejecución se realice de forma urgente y la creación de una ley que se encargue de abordar en específico estas enfermedades catastróficas considerando aspectos relevantes y positivos de otras legislaciones.

Entrevista a profesionales de la Salud, Médicos especializados en las distintas ramas de la Medicina.

Primera pregunta: La Constitución de la República del Ecuador garantiza a las personas que sufran enfermedades catastróficas o de alta complejidad el derecho a la atención especializada y gratuita en todos los niveles, de manera oportuna y preferente. ¿En su experiencia profesional se cumple con este derecho constitucional?

Respuestas:

Primer entrevistado: Se cumple parcialmente porque hay inconvenientes de tipo operativos, hablo desde mi experiencia como servidor del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social, ha habido un aumento del número de afiliados que reciben atención y dentro de estos, hay incremento de pacientes con enfermedades catastróficas, pero no se ha hecho un incremento a la par de profesionales especializados para atender este tipo de pacientes, consecuentemente hay un déficit de personal, por tanto, se cumple parcialmente.

Segundo entrevistado: Realmente no se cumple con este derecho porque vemos pacientes con enfermedades catastróficas, considérese que son aquellas que tienen un alto impacto en la salud de la paciente, sino económico por los altos costos, a diario veo a pacientes con estas enfermedades en la consulta y no se les da a la atención tal como lo manifiesta la Constitución tal como lo

manifiesta usted, ahora mismo estamos pasando en todas las instituciones de salud la falta de medicación, en la manera en cómo se están llevando las cosas no se está haciendo el adecuado control y seguimiento que se les debe de hacer a estos pacientes, lo cual conlleva a alargar la enfermedad y a complicarla en muchos casos.

Tercer entrevistado: En mi experiencia como médico considero que se cumple, pero no al 100% por Distintas razones que son de conocimiento público, primero por el tema de infraestructura salvo SOLCA que es privado o el hospital Teodoro Maldonado de acá de la ciudad de Guayaquil y único que tiene la estructura adecuada y los insumos y medicamentos para este tipo de enfermedades. El nuevo ministro reales a través de una entrevista comentó que se iba a proceder en la adquisición de medicamentos que están en el cuadro nacional básico, por supuesto no todos están en el listado para que las personas con estas enfermedades catastróficas puedan tener la medicación a la mano.

Cuarto entrevistado: Se cumple de manera parcial porque la atención que se brinda al menos en el sector público, ya sea está en el Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social o Ministerio de Salud Pública, por la gran demanda de pacientes y pocos especialistas, los turnos se vuelven sumamente lejanos, aparte de esto se suma actualmente la falta de insumos, de determinados diagnósticos de ayuda que permitan brindar una atención totalmente integral.

Quinto entrevistado: En el tiempo que laboro como médico de este hospital, a lo largo de este lapso lo que he podido observar es que principalmente hay un porcentaje creciente de personas que se vienen a consulta, pero no existe el suficiente personal médico para cubrir esta atención como se debería hacerlo, por tanto, considero que apenas y se cumple con este derecho.

Comentario de la Autora: Los entrevistados coinciden por completo que este derecho a la salud integral de las personas con enfermedades catastróficas que reconoce la Constitución de la República, en la realidad de los distintos hospitales del país se cumple de forma parcial debido a la falta de turnos y su demora en lista de espera, para acudir a consulta y por ende a un diagnóstico y posterior tratamiento, por el creciente número de afiliados en el caso del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social, en los demás hospitales del país se evidencia la carencia de profesionales

especializados en las distintas ramas dejando de ser oportuna la atención, adicionalmente la falta de medicamentos genéricos y especiales que no constan en el cuadro nacional de medicamentos básicos y equipos adecuados por la disminución en la asignación presupuestaria en el sector de la salud. Además, es preciso mencionar que por el ejercicio de acciones contrarias a la eficiente administración pública se han malversado los activos destinados, lo que impide que a estas personas con enfermedades catastróficas un adecuado ejercicio de sus derechos.

Segunda pregunta: Conoce usted, ¿cuál es el procedimiento a seguir por los pacientes con enfermedades catastróficas para acceder de forma urgente a medicamentos que no constan en el cuadro nacional de medicamentos básicos?

Respuestas:

Primer entrevistado:
Llenar un formulario propuesto por el Ministerio de Salud Pública que consta con varios puntos que el médico debe desarrollar e indicar cuáles son las ventajas y beneficios de estos medicamentos se va a utilizar con relación a los que constan en el cuadro básico, una vez desarrollado este formulario tiene que ser presentado al comité de fármaco vigilancia que hay en cada unidad en la que uno labora, por lo general está precedido por el Director médico de la unidad quien evalúa mediante sesión si los datos proporcionados por el médico son lo suficientemente beneficios para solicitar el medicamento y una vez aprobado se procede a gestionar el medicamento.

Segundo entrevistado: Todo paciente con enfermedad catastrófica dentro del Ministerio de Salud pública o en la institución, el médico que lo está evaluando tiene que indicarle algunas cuestiones sobre su estado de salud y la medicación a adquirir, luego llenar unos documentos con ayuda del doctor tratante y enviar a un comité de fármaco vigilancia.

Tercer entrevistado: Si alguien necesita una medicina y no la tiene o dispone el hospital público, tengo entendido que el paciente tiene que buscar la manera de conseguirla, fundaciones o centros

de caridad que te puede entender la mano y ayudar a conseguirla, así mismo hay trabajadores sociales en los hospitales que ayudan muchísimo a conseguir.

Cuarto entrevistado: Una vez diagnosticado el paciente se llena un formulario y este pasa a un comité de fármaco vigilancia y dependiendo de la disponibilidad tramita la adquisición de los medicamentos que necesita para las personas con enfermedades catastróficas y población en general.

Quinto entrevistado: El procedimiento que oriento en mi calidad de médico a mis pacientes es que primero le explico la patología que tiene, los riesgos que implica esta patología, posteriormente le manifiesto las cuestiones favorables, y no favorables del medicamento, procedo a llenar un formulario en el que constan estos detalles mencionados y pongo a conocimiento del comité de fármaco vigilancia, para que se encargue.

Comentario de la Autora: Los galenos en forma concordante describen que el procedimiento a seguir por parte de las personas es que primero deben acudir a una consulta médica en donde van a ser evaluados y diagnosticados por el médico especialista de turno como personas con enfermedades catastróficas, quien le explicara al paciente las ventajas y desventajas del uso del medicamento y su necesidad de utilizarlo, posteriormente el médico va a llenar un formulario que le permitirá solicitar el medicamento para el paciente el cual es entregado al Director del hospital quien será responsable de dar trámite para adquirir el medicamento y cuando el paciente llega al hospital que demuestra un estado de salud emergente y necesita el medicamento es atendido por emergencia, y basándose en el Reglamento sustitutivo para autorizar la adquisición de medicamentos que no constan en el Cuadro Nacional de Medicamentos Básicos CNMB, Acuerdo Ministerial 158, reforma 18 de diciembre del 2018 en su Art. 4 dispone:

> En el marco de prestación del servicio de salud a pacientes derivados de la Red Pública Integral de Salud, que por emergencia requieran de un medicamento que no conste en el Cuadro Nacional de Medicamentos Básicos, vigente, esto por una situación crítica para la vida del paciente y que requiera de una actuación inminente dentro de las veinticuatro horas y siempre que existan los argumentos científicos de que las alternativas presentes en el

> CNMB no son eficaces para la patología podrán adquirir y/o utilizar el medicamento de forma inmediata bajo la responsabilidad del médico prescriptor y del Comité de farmacoterapia, previa autorización de la máxima autoridad del establecimiento de salud de la institución de la Red Pública Integral de Salud (Acuerdo Ministerial, 2018, pág. 4).

La disposición que desarrolla el presente artículo prevé que en una inminente emergencia derivada de la Red Pública Integral de Salud que requiera una intervención inmediata para la vida del paciente y se requiera de un medicamento que no consta en el Cuadro Nacional de Medicamentos Básicos, vigente, el médico que lo prescribe con fundamentos científicos que demuestren su eficacia podrá utilizar/ adquirir el medicamento bajo su responsabilidad siempre y cuando conste con la autorización de la máxima autoridad del establecimiento de salud.

Tercera pregunta: ¿Considera usted necesario la implementación de un registro de los pacientes con enfermedades catastróficas, para que permita brindar una atención integral?

Respuestas:

Primer entrevistado: Entiendo que existe este registro, pero al menos por Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social, no existe una categoría especial en la que se les dé preferencia al momento de gestionar sus citas médicas, el sistema de selección de citas no toma en cuenta que la persona padezca enfermedades catastróficas, simplemente toma en consideración que todos los afiliados tienen el derecho de poder acceder a una cita médica, muy independientemente de que el paciente tenga o no una enfermedad catastrófica se asignan en función de los espacios disponibles y de la agenda disponible.

Generalmente, el registro lo tienen los servicios estadísticos de cada unidad a la cual se acerque, hay incluso una edificación del número de pacientes que adolecen estas enfermedades y a su vez están clasificados en función de la enfermedad catastrófica que padecen, pero son datos estadísticos que se mantiene allí, porque desde el punto de vista operativo no funciona para que haya cupos reservados para las pacientes con enfermedades catastróficas, por consulta externa y por emergencia tampoco funciona porque prima el criterio médico es decir que tan grave es la

condición con la que llega el paciente a emergencia y es el factor que determina el orden de atención.

Segundo entrevistado: Existe este registro en el Ministerio de Salud, ya que tiene incluso protocolos, pero solo lo tienen en estadística de cada centro de salud, son documentos privados, por supuesto todos los pacientes deben de ser registrados porque es la única manera hacerles un seguimiento y brindarles la atención que ellos necesitan, de lo contrario quedan desaparecidos y desamparados, pero muchas de las veces no se pueden acceder por la falta de información.

Tercer entrevistado: Si, muy buena pregunta, de hecho, en lo que estoy estudiando ahora, la idea es hacer una historia clínica universal digital, donde el paciente que se ha atendido en Guayaquil por cualquier patología sea atendido en cualquier parte del país, sin tener que estar pidiendo por número de teléfono o a algún colega, sería ideal esta propuesta para poder trabajar.

Cuarto entrevistado: Por supuesto, la historia clínica al ser un documento físico o electrónico, se debería de hacer una historia clínica universal, que conste en toda la red de salud y debe contar con todos los registros y documentación de los exámenes y resultados que se realice el paciente y a nivel nacional para que nosotros los médicos podamos conocer en todas las especialidades el historial clínico del paciente. Es algo que se realiza en otros países y que lamentablemente aún nosotros no lo tenemos.

Quinto entrevistado: En mi conocimiento tengo entendido que existe este registro, que reposa en el área de estadística de los hospitales, que incluso se llenan datos en el Ministerio de Salud Pública, sin embargo, a nosotros como médicos no nos lo ofrecen como una herramienta que facilite conocer el historial clínico del paciente, ni mucho menos esta para conocimiento de la ciudadanía o al menos para los pacientes, que bien sería de gran utilidad para brindarles ayuda cuando sus condiciones no les permiten.

Comentario de la Autora: De las respuestas vertidas se puede constatar que los entrevistados en consenso señalan que este registro de personas con enfermedades catastróficas existe, y que se recopila a base de los datos de los pacientes que acuden a consulta, registro que se encuentra en el

área de estadística de los distintos centros y hospitales del país, además, que sirve para actualizar la plataforma del Ministerio de Salud Pública, sin embargo, lo ideal según la percepción y realidad de los médicos es que a este registro se lo maneje de forma digital y física, se le adicione un apartado en el que se incluya el historial clínico del paciente para optimizar tiempo, facilite la atención en cualquier parte del país, que se permita su manejo a todos los médicos del país y no se centre únicamente la información al Ministerio de Salud Pública. Por otra parte, sería vital que este registro otorgue una ventaja a los pacientes con enfermedades catastróficas al momento de separar turno para acudir a las consultas periódicas, así como el medicamento que debe utilizar el paciente en su tratamiento, lo que consecuentemente permitiría conocer de forma más cercana a la realidad el monto presupuestario a la hora de adquirir los medicamentos, conocer su disponibilidad.

Cuarta pregunta: ¿Cuál es el protocolo o lineamientos que adoptan los profesionales de la salud al momento de tratar a una persona con enfermedades catastróficas o de alta complejidad?

Respuestas:

Primer entrevistado: El protocolo está relacionado en función de la condición del paciente, el tener una enfermedad catastrófica no es considerado una emergencia médica, porque dentro de la enfermedad existen niveles de control de la enfermedad, depende de que también esté siguiendo el paciente el tratamiento, si sigue el tratamiento adecuado se mantiene estable libre de peligro de muerte, pero hay pacientes con enfermedades catastróficas que no reciben tratamiento en este caso los pacientes están exponiendo su vida y corre peligro constantemente, el tratamiento no es que desaparezca el riesgo pero si lo reduce. Si llegan dos pacientes con la misma enfermedad catastrófica se va atender al paciente que presente descompensaciones médicas que lo ubiquen en la categoría de urgencia médica.

Segundo entrevistado: Cuando yo he detectado en consulta a un paciente con un tipo de estas enfermedades catastróficas, me contacto con todos los profesionales del área que puedan ayudar a determinar la patología para poder etiquetar que en verdad tiene este tipo de enfermedad catastrófica y comunicar con el superior para que informe al Ministerio de Salud.

Tercer entrevistado: En mi consulta cuando he detectado que el paciente es candidato a una atención más minuciosa por el cuadro de sintomatología que presenta, pido colaboración de los demás colegas especializados en esa área para poder determinar que en efecto el paciente tiene una enfermedad catastrófica y se comunicó al director del Hospital.

Cuarto entrevistado: Normalmente al tener un paciente con este tipo de patología lo primero que realizó es la atención y luego se realiza un staff médico con diferentes profesionales de la misma rama, se realiza un informe técnico de este paciente, posteriormente se hace una comisión multidisciplinaria con diferentes actores para la adquisición de lo que es insumos para este tipo de pacientes especiales y conseguir una partida presupuestaria para atender este grupo vulnerable.

Quinto entrevistado: En mi consulta cuando me he percatado por la sintomatología que el paciente presenta que se podría tratar de alguna o algunas enfermedades catastróficas, pido colaboración de los demás colegas para determinar que en efecto el paciente está adoleciendo de esta enfermedad y en lo posterior proceder con el tratamiento respectivo.

Comentario de la Autora: Las respuestas de los médicos en convenio describen los lineamientos que siguen ante una sospecha de un paciente con enfermedad/es catastróficas, partiendo de que cuando el paciente acude a consulta es atendido por el médico de turno quien ante esta sospecha pide colaboración a los demás médicos especialistas para determinar que se trata evidentemente de una enfermedad catastrófica, una vez determinada la enfermedad se procede a realizar el tratamiento correspondiente en el cual se le va a indicar al paciente su estado y condición de salud, el nombre de la patología, que medicamento debe ingerir y sus beneficios, las consecuencias que le ocasiona si deja de llevar el tratamiento, es necesario a su vez tener en cuenta que el tener una enfermedad catastrófica no se considera una emergencia, pero el nivel en que se encuentra evolucionando y el cumplimiento o no del tratamiento podría llevarlo a considerarse, porque hay pacientes que dejan de seguir el tratamiento por varias razones lo cual lo lleva a debilitarse.

Quinta pregunta: ¿Considera usted, que el Estado debe asignar mayores recursos económicos y humanos para garantizar el derecho a la vida y salud integral de las personas que adolecen enfermedades catastróficas y así dar cumplimiento con el Objetivo de Desarrollo Sostenible Nro.3, cuya misión es garantizar una vida sana?

Respuestas:

Primer entrevistado: Realmente sí porque uno de los principales inconvenientes que se presentan para que el 100% de los pacientes con enfermedades catastróficas puedan acceder con prontitud al tratamiento que requieran es la falta de presupuesto porque el presupuesto que se debe invertir en salud es el que va a determinar la cantidad de personal médico que se va a contratar, más materia prima, lugares donde se pueda brindar la atención y por ende si el presupuesto es menor se va a obtener a menos personal e insumos.

Segundo entrevistado: Considero que el estado debe asignar mayor presupuesto económico y por supuesto personal médico porque nos encontramos con carencia de médicos y paramédicos y así atender a todos y de manera primordial a las personas con enfermedades catastróficas.

Tercer entrevistado: Es muy cierto en los objetivos de desarrollo sostenible 2030 en el Nro. 3 como mencionas trata sobre salud y equidad, Ecuador al aportar con el 8% de producto interno bruto, en la salud asigna como ocho mil millones, yo creería que haciendo las gestiones necesarias se incrementaría recursos económicos y humanos, no solo para las personas con enfermedades catastróficas sino para la población en general y que haya un mejor manejo y así haya una mejor asignación. Por tanto, considero muy pertinente el incremento a la asignación presupuestaria.

Cuarto entrevistado: Sí, por supuesto, en Salud en la asignación de presupuesto siempre se debe de priorizar a los pacientes con enfermedades catastróficas y seguidamente la población general, ejemplo los pacientes que tienen cánceres, los pacientes con diálisis que necesitan hacerse a diario, porque el Estado tiene la obligación de brindarles una atención integral y dar cumplimento a este objetivo que me menciona.

Quinto entrevistado: Sería una gran alternativa para solucionar el gran conflicto, que vivimos tanto los médicos como pacientes que se vienen atender, porque si se incrementa el presupuesto se podrían contratar a más colegas, por ende, las personas recibirían más rápido una atención, y se descongestionaría y equilibraría a su vez la carga para ambos lados y así se podría efectivizar este objetivo de desarrollo sostenible.

Comentario de la Autora: Las respuestas de los galenos comparten el mismo criterio que se debe incrementar la asignación presupuestaria al sector de la salud que permita una atención integral a las personas con enfermedades catastróficas de forma prioritaria y a la población en general, que incluya la contratación de recursos humanos como lo son más profesionales médicos especializados en las distintas ramas de la medicina, la cual la consideran como una ventaja para responder ante la demanda de pacientes, además con esto se posibilita la adquisición de equipos tecnológicos, materiales e insumos así como de los medicamentos que hacen una gran falta especialmente para estos pacientes, que están dentro del grupo de atención prioritaria a quienes la norma suprema dispone que se les otorgará una atención oportuna y gratuita en todos los niveles, para que dejen de pasar por situaciones que los coloca, de acuerdo a su enfermedad en un inminente riesgo en su existencia ante la carencia de medicina, y evitar que acudan a instancias judiciales para que se les garantice sus derechos, sin duda a más de recursos lo que sugieren es que exista una adecuada distribución y cuidado en los recursos económicos y que en verdad, se ocupen para el desarrollo de políticas públicas y planes de acción acordes a la realidad y necesidades de los pacientes para que así se encause a tratar de dar cumplimiento al Objetivo Nro. 3 de Desarrollo Sostenible, ya que no solo se trata de recursos, sino también de un trabajo organizado con sentido humanista ante la realidad de millones de ecuatorianos que buscan que su calidad y esperanza de vida se mantenga para lograr disfrutar en unidad a sus allegados.

Sexta pregunta: ¿Qué sugerencia daría usted para resolver el problema planteado?

Respuestas:

Primer entrevistado: Hay varias sugerencias para tratar de dar solución.

1 que exista mayor control sobre el uso que se da al presupuesto destinado, porque es uno de los principales inconvenientes y de conocimiento público en cuanto al mal manejo de los recursos públicos, el poco presupuesto que se da en muchas ocasiones no es utilizado en la manera que debe ser.

2 facilitarse dentro de las unidades médicas un personal de pesquisaje que quiere decir que se encarguen de estar al pendiente de qué pacientes con enfermedad catastróficas llegan al hospital, para que sean direccionados directamente a los centros de estadística o de agendamiento médico para que no tengan que ser agendados por call center como los demás pacientes y se les brinde una atención oportuna.

Segundo entrevistado: Pienso que las deben de prestar más atención el ámbito de la salud porque está desatendida desde muchos años atrás y por supuesto asignar mayor presupuesto económico y recursos humanos para cumplir con los protocolos y lineamientos que ellos tienen porque en realidad no se logran cumplir, que falta mayor comunicación y muchas personas qué padecen de estas enfermedades no se acercan el gobierno incluso ni siquiera sabe el número exacto de personas que adolecen de estas enfermedades.

Tercer entrevistado: Como te mencionaba en la respuesta anterior, sería que en la salud haya mejor administración en cuanto a la administración del dinero y que las autoridades y entidades públicas sean capacitadas y no cualquier persona para que así nos vaya bien.

Cuarto entrevistado: Los pacientes que tienen enfermedades catastróficas son pacientes que están olvidados por el Estado, entonces creo que se deben crear comisiones dentro de las casas de salud que se encarguen de hacer un seguimiento a este tipo de pacientes, así mismo creo que sería bueno un apoyo psicológico y legal a este tipo de asociaciones que sería de gran ayuda.

Quinto entrevistado: Considero que como solución sería primero la asignación presupuestaria a conciencia y que sea manejada y distribuida acorde a las necesidades de cada hospital, teniendo en cuenta el número creciente de pacientes que llegan, hacerse atender, por otro lado, es conveniente

concientizar a las personas sobre la buena alimentación y el cuidado del cuerpo así como el involucrar desde los más pequeños al deporte, para evitar el desarrollo de cualquier patología a lo largo del tiempo.

Comentario de la Autora: Las respuestas variadas aportadas por los entrevistados muestran criterios de solución ante la problemática que evidencia la población ecuatoriana especialmente las personas con enfermedades catastróficas al momento de recurrir a ser uso de su derecho a la salud integral, que principalmente debido al insuficiente manejo adecuado del poco presupuesto que se designa a la ejecución de políticas públicas y planes de acción muy ambiciosos que en busca de la perfección se alejan de la situación que se desarrolla en torno a los centros de atención y hospitales del país y por ende de las múltiples necesidades, señalan que es conveniente que el Estado ecuatoriano actúe de forma más diligente centrándose de acuerdo al contexto social en el que la población se desenvuelve, para cuál es conveniente que la asignación presupuestaria se incremente estrictamente para cubrir las insuficiencias, además de brindar por los diferentes medios de comunicación charlas para una mejor alimentación, nutrición que permita un ejercicio pleno de la existencia humana para prevenir enfermedades que se pueden tornar crónicas con el paso del tiempo.

La existencia humana se liga a varios factores para lograr sobrevivir, entre ellos los recursos económicos de cada individuo que le permiten mantener y manejar un estilo de vida, por lo cual es evidente que actualmente Ecuador y su población experimenta una creciente ola de desempleo de vida a la falta de fuentes de trabajo, lo que acarrea una consecuente pobreza que no permite a la población alimentarse de la forma correcta provocando desnutrición en los niños/as y adultos en general, lo cual a largo plazo acarrea consecuencias no deseadas.

6.3. Estudio de Casos.

El presente estudio de casos sirve de sustento para conocer más de cerca y comprender las particularidades que tienen que padecer cotidianamente las personas con enfermedades catastróficas o de alta complejidad, este estudio se lleva a efecto con análisis, interpretación y exposición de sentencias emitidas por la Corte Constitucional de Ecuador.

Caso Nro. 1

1. **Datos Referenciales.**

Caso Nro.: 0526-13-EP – SENTENCIA N.º 375-17-SEP-CC

Actor: C. E. N. M.

Demandado: EP PETROECUADOR.

Juez: M. S. R.

Fecha: 24 de julio de 2013

2. **Antecedentes.**

El 5 de febrero de 2013 el señor C. E. N. M. en calidad de accionante presenta, una acción Extraordinaria de protección en contra de la sentencia expedida por los jueces de la Corte Provincial de Justicia de Pichincha, dentro de la acción de protección N.º1097-2012 en la que el señor C. E. N. M. señala que el 1 de junio de 1998 ingresó a laborar en la Refinería de Esmeraldas, propiedad de EP, como técnico operador de plantas catalíticas 2 y 3, debido a la contaminación qué se produce en dicho complejo Industrial por la presencia de gases tóxicos y la exposición permanente a estos le detectaron dos enfermedades catastróficas graves, las cuales son glomerulonefritis proliferativa focal -IGA y un cuadro de hipercoagulabilidad mismas qué las padece desde 2004, certificado por el Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social, por lo cual fue despedido intempestivamente. Además, el jefe de salud ocupacional de la empresa EP, se reconoce en los trabajadores de está Refinería la presencia de enfermedades catastróficas.

Del contenido de la presente acción de protección, el señor C. E. N. M. fundamenta que se le ha vulnerado su derecho al debido proceso en la garantía de la motivación prevista en el artículo 76 numeral 7, literal l), de la Constitución; y por conexidad, los derechos del buen vivir específicamente el derecho al trabajo reconocido en el artículo 326 numerales 2 y 3 y el derecho a la salud previsto en el artículo 32 de la Norma Suprema.

3. **Resolución.**

La Corte Constitucional resuelve declarar la vulneración del debido proceso en la garantía de la motivación de las sentencias dictadas por la Primera Sala de lo Mercantil, Civil, Inquilinato y Materias Residuales de la Corte provincial de Justicia de Pichincha y por el Juzgado Sexto de Garantías Penales de Pichincha y de los derechos del Buen vivir, contenidos en los artículos 32, 33 y 66 numeral 2 de la Constitución de la República, aceptar la acción extraordinaria de protección.

Como medida de reparación integral, la Corte resuelve dejar sin efecto las sentencias dictadas por los órganos judiciales antes mencionados.

Cómo medida de Restitución con efecto entre partes, disponer que se reincorpore al señor C. E. N. M. como trabajador de la empresa y asignarle un cargo administrativo equiparable remuneración al cargo al cual desempeñaba, así cómo ponerse al día con las obligaciones de la seguridad social.

Cómo garantías de no repetición en favor de las personas con enfermedades catastróficas/ profesionales, la Corte Constitucional dispone a la empresa EP la capacitación, formación y educación en materia de Derechos Humanos en la especie de los derechos de trabajadores con enfermedades catastróficas/profesionales y su condición de atención prioritaria dirigida al personal, además, de incorporar estándares de protección a este grupo de atención prioritaria en la normativa de la empresa.

Las personas portadoras de enfermedades catastróficas gozan de un principio de estabilidad laboral reforzada merecedores de una especial protección en tal virtud no podrán ser separados de sus labores en razón de su condición de salud. Algún motivo el empleador podrá justificar la terminación de las relaciones laborales fundado en argumentos que se relacionen al agotamiento en el rendimiento de las relaciones laborales El deterioro físico y psicológico qué influye en el desempeño de las actividades laborales es propio de una enfermedad de esta naturaleza portan los trabajadores que deberán tener el acceso a su reubicación laboral.

4. Comentario de la autora.

En el presente caso objeto de análisis la Corte Constitucional presenta el escenario en la que un ciudadano exactamente con dos enfermedades profesionales/catastróficas

perteneciente al grupo de atención prioritaria en calidad de trabajador, durante once años consecutivos fue despedido intempestivamente, por adolecer de estas patologías desarrolladas en el ejercicio de su trabajo, debido a la contaminación producto de la exposición permanente de gases tóxicos, catalogadas inicialmente como ocupacionales de uso biológico porque se desarrollan dentro del área de trabajo y que debido a su complejidad son consideradas catastróficas, evidentemente el haber desarrollado estas enfermedades ocasionó primero la violación al derecho al trabajo, por otra parte, al momento que el legitimado presentó las acciones legales pertinentes en las instancias judiciales respectivas le negaron la vulneración al debido proceso, pese a que le estaban vulnerando en la garantía de la motivación y de los derechos constitucionales como el derecho al trabajo, seguridad social, y salud, eje primordial en el tema que nos ocupa, además que estos derechos integran el bloque de los derechos del buen vivir.

Pese a que en la acción de protección presentada logró comprar la responsabilidad directa de la empresa en la que laboraba el señor C. E. N. M. debido a la falta de prevención, seguridad ambiental y prevención de salud de los trabajadores por los altos índices de contaminación y que lo reafirma el jefe de salud ocupacional de la empresa al manifestar que se reconoce la presencia de enfermedades catastróficas en los trabajadores de la refinería.

Por lo cual es necesario considerar primero la condición médica de los trabajadores principalmente de los que laboran con estas enfermedades catastróficas porque el desgaste de estas por su propia naturaleza implica la disminución del trabajo que normalmente solía realizar debido a su nivel de avance crónico, por lo que en lugar de despedir injustificadamente a este trabajo debía reubicarlo y garantizar así el derecho al trabajo porque el señor C. E. N. M. podría ser quien da sustento a su familia lo que consecuentemente impide el desarrollo normal de una familia, adicionalmente enfrentar los gastos ocasionados por los medicamentos para estas patologías.

Caso Nro. 2

1. **Datos Referenciales.**

Juicio Nro.: 13283-2018-00708– SENTENCIA 0679-18-JP-20

Actor: N.I.P.M.

Demandado: Director del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social**.**

Juez: J. J. B. G. --Abg. M. P. M. D.

Fecha: 5 de junio de 2018.

2. Antecedentes.

N.I.P.M. legitimado activo de la presente acción de protección, domiciliado en la ciudad de Portoviejo, adolece de una enfermedad catastrófica como es el cáncer de pulmón CIE:10: C34 estadio IV por metástasis pleural, óseas y hepáticas en contra de quien ejerce la función del Director del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social**,** mediante la presente acción busca que se declare la vulneración de los derechos constitucionales a la salud previsto en el Art. 32 de la Constitución de la República a la seguridad social prevista en el Art. 34, así como se declare la amenaza al derecho a la integridad personal previsto en el artículo 66 numeral 3 ibídem y derecho a la vida previsto en el mismo artículo en el numeral 2 por la falta de suministro del medicamento CRIZOTINIB (XALCORI) SÓLIDO ORAL DE 250 MG, medicamento que debe tomar dos veces al día, mismo que es de precio elevado como parte del tratamiento integral de salud a la que está obligado a prestar el Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social al legitimado activo N.I.P.M. así como todos aquellos medicamentos que llegaste a prescribir sus médicos tratantes al afectado, a fin de que se cumpla con el tratamiento respectivo de manera oportuna y preferente.

Ha solicitado al IESS y SOLCA que den información de la prescripción de medicamentos y el motivo por el cual no se le han suministrado hasta el momento, quienes responden que hasta la presente fecha no han adquirido el medicamento, que comprenden la necesidad de que el paciente lo necesita, el Ministerio de Salud Pública ha dado como respuesta la imposibilidad de disposición del fármaco y como reparación integral busca que se le entregue el XALCORI por el principio de no intercambiabilidad del fármaco, en la audiencia el señor N.I.P.M. manifiesta que el IESS nunca le ha otorgado el medicamento y que lo conseguía gracias a la ayuda de una Dra. que se contacta con sus amigas que laboran en laboratorio y lo conseguía, es decir por donación.

Toma esta medicina desde el 2016, si no recibe la medicación estaría bien por un mes, y comenzaría a sentirse mal, desde que empezó a tomar la pastilla se sentía normal, estuvo unos meses sin tomarla y se descompensó. A lo que la abogada del legitimado pasivo responde que el medicamento que toma el accionante no forma parte del Cuadro Básico de Medicamentos, se han generado varios memorandos para adquirir el fármaco, que el IESS no puede violar los derechos de salud, cumple con procedimientos impuestos por el Ministerio de salud señalando que no se ha violentado los derechos del accionado.

3. **Resolución.**

El juez ponente resuelve la presente acción de protección declarando la vulneración de los Derechos constitucionales del legitimado activo N.I.P.M. a la tutela judicial efectiva, judicial y expedita, el derecho a la salud, vida digna e integridad personal, que contempla la integridad física, moral y psíquica y el derecho a la vida contemplados en los artículos 75, 32, 66.2 y 3 de la Constitución de la República del Ecuador y dispone que de manera inmediata dentro del plazo de quince días se le otorgue el medicamento que necesita el legitimado activo como parte de la atención integral y que no se puede abstenerse de prescribir y suministrar a las personas con enfermedades catastróficas o de alta complejidad el medicamento que necesitan por cuestiones administrativas engorrosas y burocráticas, también se le brindará a la asistencia y tratamiento psicológico que requiera a efectos de sobrellevar no solo los impactos de su enfermedad, sino las afectaciones recibidas como consecuencia de la falta de atención por parte de la entidad accionada.

Como garantía de no repetición se dispone que las autoridades del Ministerio de salud pública y el Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social asegurando la vida y salud de este grupo de atención prioritaria inicien un proceso de evaluación médica y definan acciones administrativas presupuestarias y médicas con el fin de atender de forma prioritaria los requerimientos, necesidades, y medicinas requeridas que no constan en el Cuadro Nacional Básico de medicamentos con el fin de brindar a las personas que padezcan enfermedades catastróficas o de alta complejidad una vida digna y a efectos de prevenir futuras violaciones es crear condiciones suficientes para evitar la repetición de las mismas.

4. Comentario de la autora.

El presente caso objeto de análisis permite evidenciar la cruda realidad existente en los ciudadanos de Ecuador con enfermedades catastróficas, aun cuando se encuentran reconocidos como un grupo de atención prioritaria, en donde los procesos administrativos se vuelven engorrosos y burocráticos, en vez de ser más asequibles y el actuar de las autoridades administrativas de turno embestidas de las competencias para actuar oportunamente se justifican en que se está haciendo el esfuerzo y trámite pertinente, pero no dan ninguna solución rápida y eficaz, existiendo de por medio la obligación de salvaguardar la existencia de un ser humano a quien su vida se le acorta por la no entrega de un fármaco determinado que no consta en el Cuadro Nacional de Medicamentos Básicos y que no fue entregado por las instituciones competentes como el Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social y El Ministerio de Salud Pública, tampoco la Sociedad de Lucha contra el Cáncer le otorgó un apoyo, sino que se ha venido solventando por medio de donaciones. En donde el rol de la garantía constitucional de acción de protección se evidencia como la herramienta idónea para garantizar derechos que están siendo vulnerados por acciones u omisiones de autoridades públicas no judiciales o políticas públicas que suponen la privación de los derechos de forma directa, que no son abordados en las otras garantías, en un Estado constitucional de derecho sino de derechos, tal como lo afirma el profesor Ramiro Ávila, debido a que la ley deja de ser referencia y la verdadera referencia es la realidad de las personas que se desenvuelven en esta realidad.

En la presente acción de Protección al existir la vulneración de derechos constitucionales del accionante por parte del accionado iniciando con el derecho a la petición previsto en el artículo 66 numeral 23 de la Constitución de la República garantizado por el estado ecuatoriano por el cual surge la obligación del Estado a través de sus autoridades de atender las peticiones y se vea y sean individuales o colectivas y el derecho a los ciudadanos a recibir atención o respuesta motivada dentro de un plazo razonable esto en cuanto no existía respuesta por parte del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social sobre la adquisición del medicamento que necesitaba de forma inmediata el paciente y accionante, segundo del derecho a la salud de una persona con enfermedad catastrófica previsto en los Arts. 32 y 50 ibídem, vida y seguridad social.

En la sentencia del Caso Salvador Chiriboga vs. Ecuador del 6 de mayo del 2008, Corte Interamericana de Derechos Humanos reiteró que la efectividad de los recursos no depende exclusivamente que están consagrados en la ley, sino que estos en la práctica sean rápidos y sencillos sobre todo que cumpla con el objetivo de resolver sobre el derecho presuntamente vulnerado. En la Presente sentencia el estado ecuatoriano fue destinatario de una decisión judicial en la jurisdicción de Derechos Humanos al no contar con la justicia ordinaria como un mecanismo adecuado, idóneo, eficaz, directo, inmediato, que tutele derechos fundamentales, ya que en el presente caso los derechos que se le están violentando a legitimado activo se encuentran vinculados con el derecho a la vida, porque la enfermedad catastrófica amerita la actuación de interposición expedita porque su avance no se detiene.

En este caso el IESS como institución responsable, al no respetar, garantizar primero el derecho a la salud y por ende desconocerlo al accionante N.I.P.M. dadas las circunstancias particulares y por no prestarle atención prioritaria preferente expedita trato digno y humano al no permitirle el goce y disfrute de los derechos constitucionales por su condición de salud de una enfermedad catastrófica, corrobora la indiferencia e indolencia que se da al presente caso que me ocupa porque al parecer no es grave ni importante, que N.I.P.M. se encuentre en una amenaza inminente debido a que su estado de salud empeore y corra peligro en su vida e integridad y no sea atendida su petición del medicamento que necesita.

Por lo cual es muy vital qué le sea entregado inmediatamente el medicamento, tal como lo dispone la sentencia dentro de un plazo de 15 días, así como la asistencia y tratamiento psicológico que requiere N.I.P.M. a efectos de sobrellevar no solo los impactos de su enfermedad, que lo ponen en inminente peligro para su existencia, sino por las afecciones recibidas como consecuencia de la falta de atención por parte de la entidad accionada como es el Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social así como las debidas disculpas públicas.

Caso Nro. 3

1. **Datos Referenciales.**

Caso Nro.: 209-15-JH – SENTENCIA N.º 209-15-JH/19 y 359-18-JH acumulado

Juez: D. S. M.

Fecha: 12 de noviembre de 2019

2. **Antecedentes.**

La Corte Constitucional en la presente sentencia analiza dos casos concretos en el primer caso N.º 209-15-JH/19 el señor A.L.S.M. por el delito de abuso de confianza seguido en su contra, el 13 de febrero de 2015, el Juez de la Unidad Judicial de Manta dictó prisión preventiva, para lo cual el señor A.L.S.M. solicitó al juzgador que se le sustituya la medida cautelar de prisión preventiva por arresto domiciliario, ya que tenía de realizarse tratamientos médicos porque padece de insuficiencia renal crónica para lo cual el juzgador a cargo del caso oficio al Director del Centro de Privación de la Libertad a fin de que se trasladara al procesado al Hospital Regional de Manta para los tratamientos necesarios. A lo cual el señor A.L.S.M. presentó una acción de Hábeas Corpus manifestando que la prisión preventiva dictada en su contra está atentando a su vida e integridad física debido al padecimiento de su enfermedad catastrófica cómo lo es insuficiencia renal crónica tres veces por semana, después de la diálisis que le genera un decaimiento en su estado de salud por lo que necesita estar internado, cuadro médico que no puede ser atendido en el centro de privación de la libertad los fines de semana y en horarios que no están los médicos.

El señor A.L.S.M. solicitó la suspensión condicional del procedimiento, misma que fue aceptada por la judicatura, tras cumplir con los requisitos señalados en el Art. 37 del Código de Procedimiento Penal y al no existir oposición por la Fiscalía, disponiéndose la extinción de la acción penal y cancelando todas las medidas cautelares.

Mientras que en el segundo caso N.º 359-18-JH, seguido contra el señor F.W.T.CH. el 12 de marzo de 2013, por el delito de violación tipificado en el Art. 512 numerales 1 y 3 del Código Penal, haciéndose efectiva su privación de libertad el 18 de septiembre del 2018, presentó una acción de Hábeas Corpus el 20 de octubre de 2018 alegando que sufría de una enfermedad catastrófica grave como es el cáncer de próstata, adicionalmente diabetes y gastritis por lo que requería atención médica especializada, respaldado con certificados médicos del Hospital Eugenio Espejo.

Para lo cual, la Sala Única de la Corte Provincial de Justicia de Napo, aceptó la acción de Hábeas Corpus disponiendo al Juez de Garantías Penales que ordene la atención médica

calendarizada remitida por el Hospital Eugenio Espejo en coordinación con el centro de privación de la libertad.

3. **Resolución.**

La Corte Constitucional, en ambos casos analizados para su resolución toma como punto de partida el deber primordial del Estado de garantizar sin discriminación el efectivo goce y ejercicio de los derechos reconocidos en la Constitución e instrumentos internacionales a las personas privadas de la libertad proporcionándoles la revisión médica regular, atención y tratamientos adecuados.

4. **Comentario de la autora.**

La sentencia desarrollada por la Corte Constitucional ejemplificada a través de los casos N.º 209-15-JH/19 y 359-18-JH acumulado, permite partir del análisis de la aplicación de la acción de Hábeas Corpus en los casos en concreto y análogos en cuestión al estado de salud de las personas privadas de la libertad señalando que en ambos casos los accionantes presentaban la necesidad de realizarse tratamientos médicos permanentes y continuos como la diálisis y radioterapia, al carecer del tratamiento oportuno las personas privadas de la libertad con enfermedades catastróficas atenta a su integridad personal que está íntimamente vinculada al derecho a la salud y acceso a la atención integral, por lo que la obstaculización e impedimento constituye una afectación directa al derecho a la vida y salud. Por lo que el Estado ecuatoriano en su calidad de garante de derechos debe velar para la privación de la libertad, no implique la pérdida al derecho a la salud, que incluye el acceso a tratamientos y medicamentos apropiados y de calidad, de este grupo doblemente vulnerable como lo son las personas privadas de la libertad con enfermedades catastróficas que incluso pueden afectar a la salud mental de este grupo de individuos por su condición de privación de la libertad.

Las personas privadas de la libertad sin ningún tipo de discriminación gozan del derecho a acceder a los servicios de salud, por medio de los centros de privación de libertad que integran el sistema de rehabilitación a nivel nacional, a través de políticas y programas con el apoyo del Sistema Nacional de salud pública, cuando estas personas requieran acceder a

tratamientos especializados permanentes y continuos por lo cual no es necesario que agoten legales o administrativos para acceder a su derecho constitucional. Es menester recordar que también pueden acceder de forma excepcional a través de la disposición de medidas alternativas a la privación de la libertad.

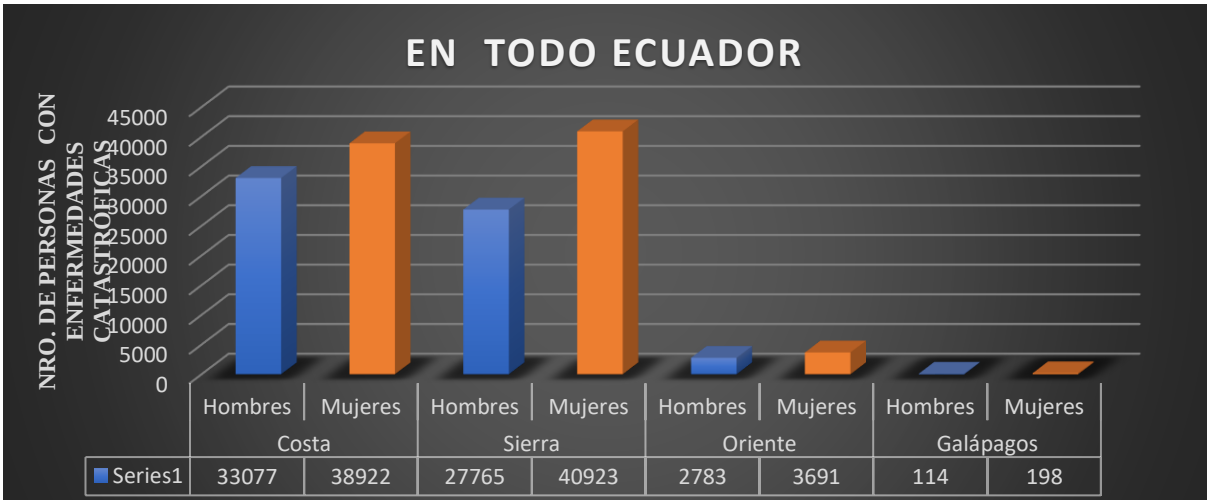
La presente sentencia tiene efectos vinculantes, además la Corte Constitucional dispuso que se difunda como parte del contenido de estudio de la escuela de la función judicial y publicada en las páginas de las distintas instituciones de salud, justicia y garantía de derechos en el país.

6.4. Análisis de Datos Estadísticos.

Para proceder con el desarrollo y análisis de los datos estadísticos se indagó, solicitó y se obtuvo la información pedida al Instituto Nacional de Estadísticas y Censos de Ecuador (INEC) con corte en el año 2021, se procede a realizar el respectivo análisis, interpretación y representación de forma didáctica de los datos recopilados.

6.4.1. Número de personas con enfermedades catastróficas, distribuidas en provincias en Ecuador hasta el año 2021.

Gráfico 6. Número de Hombres y Mujeres con enfermedades catastróficas en todo Ecuador.



Fuente: Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INEC)

Autora: Rosalia Vicenta Espinosa Cando.

Análisis e interpretación de la autora:

Mediante la obtención de datos proporcionados por el Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INEC), permite conocer el número de hombres y mujeres con enfermedades catastróficas en cada una de las regiones que conforman el país de Ecuador, evidenciándose claramente que en la Región Costa existen 71,999 personas con enfermedades catastróficas que representan el 48,82%, en donde existen más mujeres que hombres, colocándose como la región con mayor número de personas con enfermedades catastróficas en el país, seguidamente esta la Región Sierra con 68,688 que representan el 46,57% convirtiéndose en la segunda región con un alto número de personas, en donde existen más mujeres que hombres con estas patologías, por otro lado, está la Región del Oriente con 6,474 personas que representan el 4,38%, región que evidencia que existe un menor índice de este grupo de personas, presentándose más en las mujeres, mientras que en la Región Insular existen 312 personas que representan el 0,22% mayormente en las mujeres.

De los datos proporcionados se puede evidenciar que, de las cuatro regiones del país, la Región Costa ocupa el puesto número uno con mayor número de personas con enfermedades catastróficas, seguida de la Región Sierra, mientras que las Regiones del Oriente y Galápagos presentan un índice menor en comparación a las regiones anteriores, presentándose principalmente en las mujeres que en los hombres. Los principales factores que coadyuvan al desarrollo de estas patologías se deben a la forma de trabajo, alimentación y calidad de vida.

6.4.2. Presupuesto asignado en el Sector de la Salud en Ecuador.

Gráfico 7. Presupuesto asignado al Sector de la Salud entre los años del 2019 al 2021.

Fuente: Diario Plan V Hacemos Periodismo 24 de junio de 2021 y Observatorio de Gasto Público 06 de septiembre de 2021.
Autora: Rosalia Vicenta Espinosa Cando.

Análisis e interpretación de la autora: A través de los presentes datos obtenidos del Diario Plan V Hacemos Periodismo con fecha 24 de junio de 2021 y del Observatorio de Gasto Público con fecha 06 de septiembre de 2021, respaldados con base en los datos vertidos en el Informe Anual de Presupuesto General del Estado emitido por el Ministerio de Economía y Finanzas se puede evidenciar que entre los años 2019 y 2020 existe una disminución presupuestaría en el Sector de la Salud Pública que representa una reducción presupuestaria del 7,99%, donde se puede apreciar la actuación del Gobierno de turno en medio de la actual pandemia covid-19, en su mayor auge, este informe destaca un capítulo en el que señala las acciones tomadas por el Estado ecuatoriano para la protección en el área de la salud en la pandemia.

En comparación al año 2019 existe una caída en todos los índices fiscales, en el caso del Producto Interno Bruto nominal que en 2019 era 108.108 millones, en el 2020 paso a 96,676 millones, experimentando una reducción de 11, 431 millones.

Disminuyendo en un 13,1% las importaciones, así como el consumo final en las importaciones en un 8,9%.

Es evidente que el ejercicio fiscal del año 2020 se vio fuertemente afectado por la huella económica y social debido a la presencia de la emergencia sanitaria covid-19, por lo que el primer mandatario se vio en la obligación de dictar Estado de excepción en todo el territorio nacional por calamidad, mediante Decretos Ejecutivos Nro. 1017 de 16 de marzo, 1052 del 15 de mayo y 15 de junio de 2020.

Consecuentemente, paralizándose los servicios públicos y privados, con la excepción de aquellos indispensables que permitan enfrentar la emergencia, afectando directamente a los ingresos del Presupuesto General del Estado, debido a las medidas tomadas como: aislamiento social, cierre de fronteras y restricción de movilidad, la economía no pudo dinamizarse.

Por lo que, de acuerdo al Ministerio de Economía y Finanzas Públicas, le correspondió realizar ajustes en los presupuestos de todas las entidades que integran el Presupuesto General del Estado, para precautelar sostenibilidad, estabilidad y conciencia en el manejo de los recursos.

En el año 2020 el Presupuesto General del Estado preformado fue de 35.498, 42 millones, y el codificado en diciembre del 2020 fue de 32.080, 36 millones que representó el 3 3,18 % del Producto Interno Bruto, que por el impacto de la urgencia sanitaria disminuyo 3.418, 06 millones, debido a que existió disminución en la recaudación de impuestos y la caída del 22,32 de los recursos fiscales en comparación al 2019.

El actual mandatario Guillermo Lasso es responsable de la proforma presupuestaria del segundo semestre del 2021 tras su posicionamiento, misma que consta de 32. 949 millones, que en comparación al 2020 representa una disminución de 2.549 millones, reflejando un 7% menos del presupuesto que le precede.

Evidentemente, los gastos son mayores a los ingresos, pues la principal fuente de ingresos del Presupuesto General del Estado es la recaudación de impuestos. En el caso de gastos por cada sector, específicamente en el de Salud y Educación, mediante el Decreto 170 con fecha 20 de agosto de 2021, el presidente abre la posibilidad de que se le permita financiar con los ingresos no permanentes con la venta de petróleo o créditos, amparado en el Art. 286 de la Constitución de la República ya que la Salud y Educación son primordiales.

Cuestión muy desalentadora y a la vez alarmante principalmente para los sectores estratégicos, en el caso que me ocupa la Salud, puesto que permite el desarrollo de la vida principalmente de los más vulnerables y a quienes cada vez más se está dejando de lado como lo son las personas con enfermedades catastróficas.

Para el presente año 2022 el presupuesto señalado en la proforma presupuestaria para los sectores de Salud y Educación ha sido fuertemente criticada por la Asamblea Nacional, ya que no cumple con la Regla Fiscal, lo que significa que el Estado debe aumentar los recursos el 0,5 % cada año para estos sectores, incumpliendo las observaciones realizadas por la Corte Constitucional incluso como llamado de atención en vista de la vulneración de derechos a las personas que integran el grupo de atención prioritaria en Ecuador.

7. Discusión

7.1. Verificación de objetivos.

En el presente apartado se analiza y sintetiza a los objetivos planteados en el proyecto de Trabajo de Titulación legalmente aprobado, en el cual consta un objetivo general y tres objetivos específicos que a continuación son verificados.

7.1.1. Objetivo General.

El Objetivo general propuesto en el proyecto de Trabajo de Titulación debidamente aprobado es:

"Realizar un estudio jurídico y doctrinario sobre el derecho a la salud integral de las personas con enfermedades catastróficas y su aplicación en Ecuador".

Efectivamente, este objetivo se cumple a través de la recopilación de toda la información doctrinaria y jurídica que se desarrolla en el marco teórico respaldado en el estudio minucioso de los subtemas: Derechos Humanos: Derecho a la vida, Derecho a la Salud, Principio de Dignidad, Principio pro persona e Integridad Personal, Enfermedades Catastróficas, Raras y huérfanas, Características Principales y clasificación, Personas con enfermedades catastróficas en tiempos de pandemia Covid-19, Judicialización del derecho a la salud, Garantías jurisdiccionales: Acción de Protección, Acción Extraordinaria de Protección, Derechos Humanos en la Constitución de 2008, El Derecho a la Salud en la Legislación ecuatoriana, Constitución de la Republica: Derechos del Buen Vivir y Garantías Constitucionales, Declaración Universal de Derechos Humanos, Pacto Internacional de Derechos Económicos Sociales y Culturales, Convención Interamericana de Derechos Humanos, Código de la Salud: Titulo VII, Capitulo IV Enfermedades catastróficas y raras, Jurisprudencia y motivación de los Jueces constitucionales y Características y contenido de la sentencia Constitucional.

Se ha verificado en la Sentencia 0679-18-JP/20 en donde la Corte Constitucional haciendo uso de su facultad de selección y revisión analizó el escenario conflictivo de las personas con enfermedades catastróficas o de alta complejidad y no pueden acceder a los medicamentos necesarios para el desarrollo de su existencia y control de la patología que los afecta, pese a demandar sus derechos a la salud integral a través de acciones de protección, a quien la Corte puntualiza como la vía adecuada y eficaz para corregir los derechos vulnerados, en esta sentencia la Corte analiza y desarrolla los derechos de las personas pacientes con enfermedades catastróficas a la disponibilidad y acceso a medicamentos de calidad, seguros y eficaces, acceso a la información,

consentimiento informado. Adicionalmente, señala indicadores que deben guiar la política pública para garantizar la disponibilidad y acceso a los medicamentos, las instituciones que están obligadas a brindarlos, incluso hizo un llamado de atención al gobierno nacional en cuanto a la regresividad en el presupuesto asignado para la salud, medicamentos, talento humano del Ministerio de Salud Pública, por otro lado, impuso la obligación de que se le informe sobre el cumplimiento de las medidas adoptadas y por supuesto indemnizo a los actores de la presente acción constitucional.

Por otro lado, este objetivo se verifica a través de la primera pregunta de la encuesta aplicada a los profesionales del derecho, planteada de la siguiente forma: La Constitución de la República del Ecuador, en el Art. 50 dispone: 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, ¿considera usted que se cumple con esta disposición?, a lo que uno de los 30 encuestados respondió que el sector de la salud de Ecuador no cuenta con los recursos económicos, materiales y humanos necesarios y suficientes que permitan cumplir de forma completa esta disposición constitucional, criterio compartido por el 90% de los encuestados.

Así mismo se logra verificar también este objetivo con la entrevista aplicada a los médicos, quien en su primera pregunta plantea: La Constitución de la República del Ecuador garantiza a las personas que sufran enfermedades catastróficas o de alta complejidad el derecho a la atención especializada y gratuita en todos los niveles, de manera oportuna y preferente. ¿En su experiencia profesional se cumple con este derecho constitucional?, a lo que todos los cinco médicos especialistas respondieron que desde su experiencia como servidores en el Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social se cumple de forma parcial, ha habido un incremento de afiliados con enfermedades catastróficas, pero no se ha hecho un incremento a la par de profesionales especializados para atender este tipo de pacientes, consecuentemente hay un déficit de personal, por tanto, se cumple parcialmente.

De igual forma, se verifica con la segunda pregunta de la entrevista realizada al personal de la salud en la cual se planteó lo siguiente: ¿Conoce usted, cuál es el procedimiento a seguir por los pacientes con enfermedades catastróficas para acceder de forma urgente a medicamentos que no constan en el cuadro nacional de medicamentos básicos?, a lo que todos los entrevistados respondieron que el médico tratante del paciente con enfermedad catastrófica llenará un formulario en la que consta

especificaciones sobre las ventajas y beneficios del uso de este medicamento, formulario que será puesto a conocimiento del Director del Hospital de Salud quien continuará con el trámite de adquisición y en caso de que el paciente necesite un medicamento de forma urgente e inmediata para salvaguardar su existencia, que no conste en el Cuadro Nacional de Medicamentos básicos vigente, se tendrá que poner a conocimiento de la máxima autoridad del establecimiento para poder adquirir o utilizar el medicamento bajo responsabilidad del médico prescriptor.

Además, se logró verificar con la tercera pregunta de la entrevista realizada a los médicos, en la que se pregunta: ¿Considera usted necesario la implementación de un registro de los pacientes con enfermedades catastróficas, para que permita brindar una atención integral?, a lo cual todos los entrevistados responden que tienen entendido que existe y se alimenta de la información obtenida de los pacientes que acuden a consulta, se lo puede encontrar en estadística, sin embargo, consideran que sería pertinente que los médicos lo puedan manejar así como otorgarles una prioridad a este grupo de personas con enfermedades catastróficas a la hora de tomar un turno, por otro lado que se adicione una sección del historial clínico para que facilite la atención del paciente en cualquier parte del país.

Finalmente, se logró verificar con la cuarta pregunta de la entrevista a los galenos en la que se formuló lo siguiente: ¿Cuál es el protocolo o lineamientos que adoptan los profesionales de la salud al momento de tratar a una persona con enfermedades catastróficas o de alta complejidad?, a lo que respondieron todos que el protocolo que ellos siguen cuando reciben un paciente con sospecha de enfermedad catastrófica es que lo examinan minuciosamente y lo corroboran con la ayuda del o los colegas especialistas, de acuerdo a esta evaluación se determina, también el nombre de la patología, estado del paciente para proceder con el tratamiento respectivo.

7.1.2. Objetivos Específicos.

Los Objetivos específicos propuestos en el proyecto de Trabajo de Titulación debidamente aprobado son:

“Establecer cuáles son los factores para la judicialización de este derecho y los argumentos de hecho y de derecho que fundamentan las acciones constitucionales”

El presente objetivo satisfactoriamente se verifica a través de la tercera pregunta aplicada a los 30 encuestados, en la que se interroga:

Desde su experiencia, ¿cuáles considera que son los factores que influyen en la motivación para la judicialización del derecho a la salud integral?, a la que respondieron señalando:

El 53,33% de los encuestados la falta de políticas públicas, mientras que el 43,33% respondió que se debe a la necesidad de incrementar la asignación presupuestaria y el 3,33% al desconocimiento de los funcionarios, criterios que comparto con todos los encuestados debido a que todas las alternativas constituyen factores que influyen en las personas con enfermedades catastróficas al momento de judicializar su derecho a la salud integral.

De igual forma se verifica a través de la cuarta pregunta realizada en la encuesta los profesionales del Derecho, planteada de la siguiente forma: ¿Considera usted que las políticas públicas implementadas actualmente en el Plan Nacional son efectivas para garantizar el derecho a la salud de personas con enfermedades catastróficas o de alta complejidad? a lo que el 80% de los encuestados respondieron que no son útiles, ya que de nada sirve señalar políticas públicas bastante amplias en protección si en la realidad no se efectivizan, ni cumplen su propósito.
Así mismo se logró verificar a través de la primera pregunta de la entrevista aplicada a los profesionales del derecho constitucional planteada de la siguiente forma: De su experiencia profesional o hipotéticamente si tuviera que actuar como abogado de una persona con enfermedades catastróficas, vulnerado en sus derechos a la atención especializada y gratuita en todos los niveles, de manera oportuna y preferente. ¿Cuáles serían los argumentos de hecho y derecho en que fundamentaría su garantía constitucional?, para lo cual concordantemente todos los entrevistados respondieron que al actuar en calidad de patrocinadores de una persona que adolece de estas enfermedades evaluarán las circunstancias y condiciones y jurídicamente sin duda alguna harían uso de la acción de protección como mecanismo idóneo.

Por otro lado, se logró verificar a través de la quinta pregunta realizada en la entrevista a los profesionales de la salud formulada de la siguiente manera: ¿Considera usted, que el Estado debe asignar mayores recursos económicos y humanos para garantizar el derecho a la vida y salud

integral de las personas que adolecen enfermedades catastróficas y así dar cumplimiento con el Objetivo de Desarrollo Sostenible Nro.3, cuya misión es garantizar una vida sana?, todos los galenos consideran que es el primer paso que debe dar el Gobierno Nacional para poder garantizar el derecho a la vida y salud de las personas con enfermedades catastróficas sin ninguna interferencia, y por ende dar cumplimento al Objetivo de Desarrollo Sostenible Nro.3.

Además, se logró verificar a través de la quinta pregunta aplicada a los profesionales del Derecho Constitucional planteada de la siguiente forma: ¿Considera que el Estado ecuatoriano está dando cumplimiento al objetivo de desarrollo sostenible No 3?, que hace alusión a garantizar una vida sana y promover el bienestar de todos en todas las edades, destacándose grandes progresos en cuanto al aumento de la esperanza de vida y la reducción de algunas causas de muerte? los entrevistados señalan el incumplimiento de las obligaciones del Estado ecuatoriano en su calidad de garante de derechos, debido a múltiples factores que no facilitan el cumplimiento como es el caso del déficit de desempleo que acarrea pobreza y no permite el desarrollo de una vida plena, adicionalmente debido al creciente consumismo obsoleta que genera contaminación y la forma de producción existe una disminución latente de la esperanza de vida.

“Evidenciar los argumentos empleados por los magistrados en la motivación de sus sentencias tendientes a garantizar y Reparar los derechos vulnerados de las personas con enfermedades catastróficas”

Este objetivo se logra verificar al momento de la aplicación de la tercera pregunta de la entrevista realizada a los profesionales del derecho Constitucional planteada de la siguiente forma: ¿Cuál es su opinión de los argumentos empleados por los magistrados en la motivación de la sentencia 0679-18 para garantizar y reparar los derechos vulnerados de las personas con enfermedades catastróficas?

Que las autoridades del Ministerio de Salud Pública y el Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social inicien un proceso de evaluación médica y definan acciones administrativas, presupuestarias y médicas con el fin de atender de forma prioritaria los requerimientos, necesidades y medicinas requeridas que no consten en el cuadro nacional de medicamentos básicos y se dispone que se investigue a los servidores públicos que incurrieron en la omisión de los derechos, a efectos de

prevenir futuras violaciones y crear las condiciones suficientes para evitar la repetición de las mismas.

Todos los entrevistados consideran que los argumentos empleados por los magistrados en la presente sentencia son muy claros, específicos que orientan a la tutela y protección de los derechos del legitimado activo integrante de este grupo eminentemente vulnerable como lo son las personas con enfermedades catastróficas.

También se logró verificar a través de la cuarta pregunta de la entrevista realizada a los profesionales del Derecho Constitucional formulada de la siguiente forma: ¿Considera que la jurisprudencia que ha desarrollado la Corte Constitucional respecto al derecho a la salud de personas con enfermedades catastróficas tiende a garantizar la no vulneración y repetición?

Para lo cual los entrevistados aportan distintos criterios en donde señalan que la Corte Constitucional ha desarrollado jurisprudencia orientada a la tutela y protección de los derechos de las personas con enfermedades catastróficas, estiman que aún le falta desarrollar de manera más profunda y amplia para evitar el atropello de este derecho fundamental como es la salud.

"Proponer lineamientos doctrinarios para garantizar el acceso al derecho a la salud integral de las personas con enfermedades catastróficas y evitar la judicialización de este derecho"

Se logra verificar este objetivo cuando se aplicó la quinta pregunta a los encuestados la cual está planteada de la siguiente forma: ¿Considera usted importante proponer lineamientos doctrinarios para coadyuvar a garantizar el derecho a la salud integral de las personas con enfermedades catastróficas y evitar la innecesaria judicialización de este derecho?, a la cual el 66,70% de los encuestados respondieron que sí, ya que serán de gran ayuda para mitigar la problemática de entre ellos se debe partir educando y concientizando a los funcionarios en derechos humanos.

De la misma manera, se logró verificar a través de la segunda pregunta de la entrevista realizada a los profesionales del Derecho Constitucional planteada de la siguiente forma: ¿Considera que la judicialización al derecho a la salud integral es una medida eficaz para garantizar el derecho a la salud integral?, en donde todos los profesionales entrevistados respondieron que en un Estado constitucional de Derechos no es conveniente hacer uso del sistema de justicia para que a través de

una orden de juez competente disponga se garantice un derecho que se sobreentiende ya reconocido y de garantía obligatoria para la población ecuatoriana principalmente para este grupo prioritario.

También, se logró verificar a través de la sexta pregunta de la entrevista realizada a los profesionales del derecho constitucional planteada de la siguiente forma: ¿Qué sugerencia daría usted para solucionar el problema planteado?, los especialistas del Derecho respondieron aportando varias alternativas a tener en consideración partiendo de la educación en derechos humanos y constitucionales, educación en alimentación y nutrición, correcta administración de los recursos actuales acorde a la necesidad y población.

Además se logró verificar a través de la sexta pregunta realizada en la entrevista a los profesionales de la Salud propuesta de la siguiente manera: ¿Qué sugerencia daría usted para solucionar el problema planteado?, a lo cual las opciones que encaminan a una solución es que el poco presupuesto destinado al sector salud a través de las políticas y planes de acción, deben formularse estrictamente acorde a la realidad de los hospitales y centros de salud, además estiman conveniente un aumento en la asignación presupuestaria para disponer de recursos humanos y materiales suficientes y dar de la mejor manera respuesta y atención integral a la población en general y específicamente quienes tienen estas patologías.

7.2. Contrastación de Hipótesis.

La hipótesis propuesta en el proyecto del trabajo de titulación o tesis debidamente aprobado es la siguiente:

"La Judicialización del derecho al acceso a una salud integral por parte de las personas con enfermedades catastróficas evidencia la falta de políticas públicas y planes de acción del Estado"

La presente hipótesis propuesta se logra contrastar efectivamente con los temas y subtemas desarrollados en el marco teórico, Derechos humanos, Derecho a la vida, Derecho a la Salud, Principio de Dignidad, Principio pro persona e Integridad Personal, Personas con enfermedades catastróficas en tiempos de pandemia Covid-19, Judicialización del derecho a la salud, Garantías jurisdiccionales: Acción de Protección, Acción Extraordinaria de Protección. De igual manera se

verifica a través de la cuarta pregunta de la encuesta aplicada a los profesionales del derecho ¿Considera usted que las políticas públicas implementadas actualmente en el Plan Nacional son efectivas para garantizar el derecho a la salud de personas con enfermedades catastróficas o de alta complejidad?, a la que el 80% respondieron que no son efectivas, ya que su margen de aplicación es muy amplio y a la hora de ejecutarlas distan de la realidad y del presupuesto asignado para efectivizarlas.

Actualmente, el Plan Nacional denominado Creación de Oportunidades en su eje Nro. 2 Social que contiene al Objetivo Nro. 6 Garantizar el derecho a la salud integral, gratuita y de calidad, quien dentro de sus políticas específicamente en las siguientes:

6.1. Mejorar las condiciones para el ejercicio del derecho a la salud integral de las personas que integran el grupo de atención prioritaria.

6.5. Modernizar el sistema de salud pública para garantizar los servicios con calidad, eficiencia y transparencia.

Políticas relativamente ambiciosas que se han visto opacadas aún más por la actual crisis sanitaria y la evidente disminución presupuestaria para este sector de la salud, así como la inaplicación de los Lineamientos de Implementación del Modelo de Atención Integral de Salud, Instructivo para el Tratamiento de Enfermedades Raras y Catastróficas, Política Nacional de Medicamentos aplicada en el Sistema de Salud, Política nacional de cuidados paliativos 2022 -2026, que acarrea como consecuencia la falta de atención integral a la población en general y prioritariamente a las personas con enfermedades catastróficas sujetos, del presente tema que me ocupa.

También se verifica por medio de las sentencias N.º 375-17-SEP-CC;0679-18-JP-20 y Nº 209-15-JH/19 y 359-18-JH acumulado, en estas tres sentencias la Corte Constitucional determina indicadores en los cuales se debe guiar las políticas públicas de las personas con enfermedades catastróficas, considerando si estas personas ejecutan algún trabajo y si se trata de personas privadas de la libertad.

7.3. Fundamentos propositivos (propuesta jurídica).

En relación con el escenario planteado que experimenta la sociedad ecuatoriana respecto al derecho a la salud es necesario considerar el enfoque doctrinario que permite proceder a fundamentar lo

relacionado con el derecho a la salud, Carlos González Díaz lo concibe como aquella adición de componentes tanto individuales como colectivos, en donde el rol de activo de la sociedad tiene que ajustarse a lo más novedoso en la materia de la salud. La salud, al ser un derecho humano propio del ser humano permite el desarrollo de aquel bienestar positivo o no del hombre en el desarrollo individual e impacto colectivo, en donde las herramientas de la alimentación, educación, vestimenta son factores influyentes para el equilibrio de su existencia en la vida y dentro del ambiente que lo rodea para plasmar el potencial físico, mental y creativo.

El Derecho a la Salud tiene por objeto primordial la protección de la salud humana que debe ser reconocida como una condición individual y social, producto de las acciones conducidas a generar condiciones para todos como lo son la promoción, prevención, protección y rehabilitación para precautelar la dignidad de quienes la necesitan.

Ecuador al ser un país con un amplio y gran alcance en el reconocimiento y garantía de derechos que aborda un variado catálogo de derechos denominados del Buen Vivir dentro de su Bloque de Derechos, contempla de entre ellos al derecho a la salud el cual lo desarrolla en el Art. 32, estableciendo que el derecho a la salud se vincula con otros derechos fundamentales, a la vez en el Art. 35 incluye dentro del grupo de atención prioritaria a las personas con enfermedades catastróficas a quienes se prevé una protección especial por su vulnerabilidad y específicamente en el Art. 50 hace referencia a la forma de atención oportuna y preferente en todos los niveles de forma especializada y gratuita para las personas con enfermedades catastróficas.

La Ley Orgánica de Salud en su Art. 4 permite conocer que el Ministerio de Salud Pública, en su calidad de autoridad rectora, asumirá las funciones en cuanto a la aplicación, control y vigilancia, mientras que su Art. 6 numeral 20 señala que será quien formule y desarrolle políticas, estrategias y programas para garantizar el acceso y disponibilidad a los medicamentos de calidad al menor costo.

En el Capítulo IIIA de las personas con enfermedades Catastróficas desarrollado en la Ley Orgánica de la Salud no existe una definición que aborde con exactitud todo lo referente a estas patologías.

Si bien es cierto existe el desarrollo y reconocimiento del derecho a la salud para las personas con enfermedades catastróficas irradiado por parte de la Constitución de la República, sin embargo, es

necesario considerar que el recurso económico es uno de los principales factores que permite efectivizar el cumplimiento de los derechos y específicamente del derecho a la salud a través de los distintos planes, programas, proyectos y políticas públicas, en beneficio de la población ecuatoriana, para brindarle la atención, integral que merecen, particularmente a las personas con enfermedades catastróficas que son quienes verdaderamente necesitan una atención que los priorice y les dé seguimiento.

Dentro de este orden la pandemia del covid-19 alrededor del mundo conmocionó por las distintas medidas de carácter urgente que tuvieron que tomar los gobernantes para mantener en popa al Estado que representan, para lo cual Ecuador no fue la excepción, ya que el Presupuesto General del Estado se vio directamente afectado, por las distintas restricciones locales, nacionales e internacionales, que no permitieron que fluyan y se activen los principales ingresos para el gasto del año fiscal del 2020, aun cuando la majestuosidad de la pandemia cobraba vidas de ciudadanos, distintos profesionales como médicos, auxiliares, agentes de seguridad y aquellas personas que se encargaban de realizar actividades de limpieza, el primer mandatario de ese periodo el Sr. Lenin Moreno redujo considerablemente la asignación presupuestaria de los distintos sectores, causando mayor preocupación la disminución del sector de salud en comparación al año 2019, por cuanto era el sector que necesitaba estar más fortalecido para poder afrontar a un virus que hasta el día de hoy no se ha podido lograr frenar, pese a que una de las primeras medidas tomadas por el actual mandatario Guillermo Lasso fue el inmunizar al mayor número de la población ecuatoriana, para lo cual se planteó como meta los 10 millones de ecuatorianos en el menor tiempo posible, a partir de que a nivel mundial empezaron a surgir las vacunas para este virus.

Sin duda alguna las personas con enfermedades catastróficas son quienes mayor vulnerabilidad representan y representaban en el pleno auge de la urgencia sanitaria, por lo que de acuerdo al informe no vinculante de la Comisión de la Salud con enfoque a garantizar, controlar y verificar el cumplimento de la entrega de medicamentos a las personas con enfermedades catastróficas y Raras o Huérfanas se desprende que estas personas durante la pandemia padecieron en realidad para poder acceder primero a los centros de salud, por el riesgo que corrían, seguido por las distancias, otras fallecieron y no lograron acceder al sistema de salud.

Los ciudadanos ecuatorianos incluso antes de la pandemia en vista de la falta de respuesta oportuna por parte del Estado, en cuanto a la prestación de la salud su falta de acceso y facilidad a los medicamentos, que son uno de los ejes que demuestra mayor conflicto para adquirirlos debido a su alto costo y baja producción se han visto obligados en acudir hacer uso del sistema de justicia para que por medio de él se les garantice al menos al legitimado activo de la acción constitucional el derecho a la salud integral y genere un precedente para los demás que al igual están jugando su existencia.

Así mismo, es pertinente considerar el enfoque de opinión que permite fundamentar lo concerniente al derecho a la salud, respaldado en los resultados obtenidos en la investigación de campo se establecen dos cuestiones relevantes a considerar primero que el 90% de los médicos entrevistados señalan que de acuerdo a su experiencia diaria el Estado ecuatoriano no garantiza efectivamente el derecho a la salud integral de las personas con enfermedades catastróficas a través del Ministerio de Salud o del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social a quien el Gobierno central por años le ha mantenido una deuda por atenciones de salud a jubilados y a personas con enfermedades catastróficas, que específicamente desde el 2001 suma 4576 millones de dólares, lo que consecuentemente agrava la crisis del fondo de salud, además prestadores externos como la Sociedad de Lucha contra el Cáncer de Ecuador (Solca) advirtió que no iba a recibir pacientes del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social por falta de pago.

De acuerdo al Diario Primicias, con fecha 06 de junio de 2022, el Ministerio de Finanzas realizo un primer pago de 120 millones en mayo de 2022 al Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social, que representa el 2,6%, de la deuda que varios gobiernos de turno no han reconocido y han tratado de desaparecer, dejando al desamparo a la población ecuatoriana.

El segundo punto a considerar es que de los principales factores que influyen en la judicialización del derecho a la salud integral de las personas con enfermedades catastróficas, son la necesidad de aumentar la asignación presupuestaria a este sector, ausencia de políticas públicas y de planes de

acción y desconocimiento de funcionarios públicos quienes están a cargo de garantizar el derecho a la salud integral de las personas con enfermedades catastróficas.

Del presente análisis propuesto se puede concluir que existe la falta de aplicación de políticas públicas, que de acuerdo a los resultados de la investigación de campo, como es la encuesta a profesionales del derecho el 80%, considera que las actuales políticas públicas establecidas son muy ambiciosas y no cumplen su rol, a pesar de la existencia de los Lineamientos de Implementación del Modelo de Atención Integral de Salud, Instructivo para el Tratamiento de Enfermedades Raras y Catastróficas, Política Nacional de Medicamentos aplicada en el Sistema de Salud, Política nacional de cuidados paliativos 2022 -2026, el actual Plan Nacional denominado Creación de Oportunidades en su eje Nro. 2, Social que contiene al Objetivo Nro. 6; Garantizar el derecho a la salud integral, gratuita y de calidad, quien dentro de sus políticas específicamente en las siguientes:

6.1. Mejorar las condiciones para el ejercicio del derecho a la salud integral de las personas que integran el grupo de atención prioritaria. 6.5. Modernizar el sistema de salud pública para garantizar los servicios con calidad, eficiencia y transparencia.

Políticas públicas que en la realidad son ambiciosas, como se plantea el los Lineamientos de Implementación del Modelo de Atención Integral de Salud, Instructivo para el Tratamiento de estas enfermedades, si se cumplieran de forma efectiva generaran un gran bienestar social, que distan bastante de lo que se propone cumplir y lo que realmente se hace, porque aun cuando la actual pandemia se presentaba de forma abrumadora el país fue testigo de la corrupción más grande a los pocos recursos destinados al sector, existieron sobreprecios a los insumos médicos. Lo concerniente aquí es concientizar a los funcionarios públicos sobre el adecuado manejo al poco o basto presupuesto asignado al sector porque actualmente se evidencia una crisis en toda la Red Integral del Sistema de Salud a Pública en Ecuador.

8. Conclusiones

Previa recopilación, desarrollo y análisis de la información abordada en el marco teórico, examinada la discusión de los resultados de la investigación de campo, se procede a presentar las siguientes conclusiones:

1. El Estado Ecuatoriano debe destinar mayores recursos económicos, humanos y materiales para que las instituciones encargadas de brindar la atención como es el Ministerio de salud Pública y el Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social cumplan con la obligación de observar y efectivizar los indicadores de la sentencia 0679-18-20 JP analizados por la Corte Constitucional, para garantizar el derecho y la accesibilidad a los medicamentos necesarios para las personas con enfermedades catastróficas que no constan en el Cuadro Básico de medicamentos.
2. Este grupo de atención prioritaria tuvo que afrontar escenarios que condicionan su existencia por falta de atención a sus peticiones, colocándolos en una evidente desigualdad, discriminación y tratos crueles, alejados de un trato prioritario por su vulnerabilidad, afectándolos no solamente en la progresividad de su enfermedad que afecta su integridad física sino para su salud mental, como se lo señala en el punto 4.5 de esta investigación.
3. Que el Estado ecuatoriano por medio de los diferentes niveles de salud y su atención comunitaria, genere un Catastro Nacional electrónico de personas con enfermedades catastróficas raras o huérfanas o de baja prevalencia que permita conocer el número de personas con estas patologías en nuestro país, para poder planificar y generar las políticas públicas dentro del contexto de la realidad social para solventar los requerimientos, ponderados en lo que se refiere al gasto y su impacto financiero.
4. Las actuales políticas públicas con miras demasiado amplias y ambiciosas en el sentido de protección de los Derechos constitucionales como es la vida, la salud integral y su falta de delimitación, de acuerdo al contexto de la realidad actual, prioritariamente de estas personas con enfermedades catastróficas, así como debido al limitado recurso económico del presupuesto asignado al sector de la salud, como se lo señala en la presente investigación en el punto 6.4.2, no permiten que sean efectivizadas, por el alto costo y la baja prevalencia de estas patologías en la sociedad ecuatoriana.

5. La Constitución de la República señala que el Estado ecuatoriano asume la obligación de tutelar los derechos de las personas con enfermedades catastróficas o de alta complejidad, incluyéndolos dentro del grupo de atención prioritaria, a quienes se les va a garantizar el acceso a la salud integral de forma oportuna, preferente y gratuita.

6. En la sociedad ecuatoriana existe desconocimiento de las enfermedades catastróficas, sus implicaciones frente a las enfermedades raras, huérfanas, incluso profesionales, por lo que es conveniente y necesario la divulgación de sus consecuencias para prevenirlas y promover su atención.
7. Las personas con enfermedades catastróficas en pleno auge de la pandemia covid-19 se han visto mayormente afectadas y desamparadas de su derecho a la atención integral, ya que por su enfermedad son altamente vulnerables, y se les prestó mayor atención a las personas que se encontraban infectadas por este reciente virus, tal como se evidencia en el punto 4.5 de esta investigación.

9. Recomendaciones

Las recomendaciones que se consideran necesarias proponer son las siguientes:

1. Que el Estado ecuatoriano por medio del Ministerio de Finanzas y del aparataje institucional, proponga estrategias que permitan delimitar un modelo económico para destinarlo a las personas con enfermedades catastróficas o de alta complejidad y aquellas patologías de baja prevalencia.
2. Que el Estado ecuatoriano efectúe el cumplimiento de los derechos del buen vivir, de forma preferente a quienes se encuentran con una enfermedad catastrófica o de alta complejidad, principalmente por medio del aumento en la asignación presupuestaria para el sector de la salud y que sea administrado de la manera más adecuada porque ha sido uno de los sectores más afectados por la creciente corrupción.
3. Que las instituciones encargadas de brindar la atención integral a este grupo prioritario, como el Ministerio de Salud Pública y el Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social capaciten trimestralmente a todos sus servidores respecto a las enfermedades catastróficas y que los incentiven a la investigación respecto de ellas.
4. Qué las Instituciones de Educación Superior e Institutos de Educación Superior Tecnológica por medio de la Escuela de Derecho, principalmente de los ciclos superiores, realicen capacitaciones trimestrales a los funcionarios y servidores que laboran en los distintos niveles de la salud y a la sociedad civil para que conozcan sobre de los derechos

que la norma constitucional prevé garantizar a las personas con enfermedades catastróficas y la responsabilidad de los médicos como parte de su proyecto de vinculación con la sociedad. Así como la actuación de los estudiantes de las carreras de Psicología y Trabajo Social.

5. Que la Escuela de la Función Judicial, el Foro de abogados de Ecuador realicen, conversatorios periódicos e incluso el uso de otras técnicas que analicen los escenarios e implicaciones de las personas con enfermedades catastróficas.
6. Las Universidades e Institutos de Educación Superior Tecnológica como referente académico promuevan y difundan los trabajos de investigación referentes a temas sociales poco abordados como el presente tema.
7. La Asamblea Nacional considere pertinente la creación de un proyecto de ley que rija específicamente para abordar las enfermedades catastróficas o de alta complejidad, así como para las raras o huérfanas o de baja prevalencia y su forma de financiamiento o que se promueva la creación de un Fondo específico para abordar estas patologías siguiendo el modelo del país uruguayo.
8. La Asamblea Nacional consideré pertinente la utilización de los lineamientos jurídicos, doctrinarios y propuestas jurídicas de los estudiantes de Educación Superior o Institutos de Educación Superior Tecnológica para implementarlos como proyectos de ley, ya que en ellos se abordan cuestiones de relevancia social.

9.1. Propuesta Jurídica -Lineamientos Propositivos.

Ecuador caracterizado por ser uno de los países predominantemente garantista de derechos de la Región Sur de América Latina, con la actual Constitución ecuatoriana del año 2008 que se distingue de las anteriores constituciones del siglo XIX hasta la de 1979, es que en ella aborda de manera amplia y significativa los derechos de los ciudadanos, marcando una era de respeto, protección, así como las garantías para su cumplimiento.

Dentro de los principales derechos que reconoce y garantiza el Estado a los ciudadanos ecuatorianos en su amplio catálogo, está el derecho a la salud, tema que me ocupa, principalmente a un grupo de personas que se consideran de atención prioritaria, como son las personas con

enfermedades catastróficas a quienes les reconoce y garantiza de forma oportuna y preferente el acceso y disponibilidad a una atención integral tal como lo dispone en el artículo 50 de la Constitución de la República. Por otro lado, el artículo 261, numeral 6 ibídem, hace referencia sobre las competencias exclusivas que tiene el Estado respecto a las políticas públicas de educación, salud, seguridad social y vivienda, mientras que en el artículo El Sistema Nacional de Inclusión y Equidad Social al ser el conjunto articulado y coordinado de los sistemas, instituciones, políticas, normas, programas y servicios permite asegurar el ejercicio, garantía y exigibilidad de los derechos. Este sistema a su vez se articulará al Plan Nacional de Desarrollo.

En los artículos 358, 359, 360 y 3661 de la Constitución de la República se expresa la finalidad del Sistema Nacional de salud, que es el desarrollo y protección de una vida saludable para los ciudadanos de forma individual y colectiva, por medio de instituciones, programas, políticas, recursos, acciones y actores de la salud, garantizando la promoción, prevención y atención integral familiar y comunitaria en todos los niveles. El Ministerio de Salud Pública es quien ostenta la calidad de rector de este sistema.

Así mismo, la Ley Orgánica de la Salud en su articulado 4 y 6 recalca la Rectoría del Ministerio de Salud Pública sus responsabilidades en cuanto a la regulación y control sanitario de los medicamentos y alimentos de consumo respecto a su importación, distribución, almacenamiento, transporte, comercialización, dispensación y expendio. Por otro lado, la formulación de políticas que permitan, seguidamente, el art. 9 literal d) expone que en caso de emergencia debe adoptar las medidas necesarias que permitan el acceso y disponibilidad de insumos y medicamentos que permitan afrontarla. De igual manera, en el artículo 69 señala que se debe priorizar el acceso a estos insumos y medicamentos a los grupos vulnerables.

Dentro de este mismo cuerpo legal se instaura un Capítulo denominado IIIA de las Enfermedades catastróficas y Raras o Huérfanas, en su artículo 1 dispone que el Estado las reconocerá de interés nacional, quienes las padezcan serán considerados con doble vulnerabilidad, para lo cual implementará acciones necesarias que permitan la atención integral con el fin de que mejore su expectativa de vida. Mientras que en el artículo 2 literal e) señala que implementará las medidas necesarias que permitan acceder a las personas con enfermedades catastróficas o de alta complejidad, la disponibilidad y facilidad a los medicamentos que requieren.

Es necesario que el Estado ecuatoriano adicionalmente considere los lineamientos que la Corte Constitucional a través de la sentencia 0679-18-JP-20 señala en su análisis debido a la vulneración de derechos a un ciudadano que pese a estar afiliado al Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social y cubrir sus cuotas de aseguramiento, esta institución nunca se le ha proporcionado la medicación que se le ha prescrito para su enfermedad catastrófica, la medicación que ha estado recibiendo corresponde a donaciones, evidenciándose que al paciente se le limita por un trámite engorroso y burocrático que pone en serio peligro su integridad y le niega el acceso oportuno, además, de la afectación al derecho a la vida digna, su goce y disfrute de la manera más adecuada posible.

Por lo que es pertinente que se considere:

-Una atención oportuna y prioritaria, con trato preferente, sin discriminación, expedita con trato digno y humano a las personas con enfermedades catastróficas, ante su situación desigual respecto de la demás población.

- Respuesta a las peticiones realizadas por las personas con enfermedades catastróficas para la adquisición de medicamentos dentro de un plazo razonable, para que no se cause incertidumbre, sufrimiento y se atente contra la vida, en la espera de una resolución que lo ordene.

- Mayor control en los procedimientos administrativos del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social y Ministerio de Salud Pública, así como en su administración en los medicamentos para evitar que suceda lo que se vivió en pleno auge de la pandemia del Covid-19, como fue el sobre precio de los insumos y medicamentos, venta de los insumos y medicamentos del Ministerio de Salud pública por particulares, para crear condiciones suficientes que a futuro eviten la vulneración de los derechos.

-Los representantes del Ministerio de Salud Pública e Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social inicien un proceso de evaluación médica y definan acciones administrativas y presupuestarias, así como la simplificación de trámites burocráticos y engorrosos para acceder a los medicamentos que no constan en el Cuadro Nacional Básico de Medicamentos.

10. Bibliografía

AUTORES:

Ávila, R. (2012). *Los Derechos y sus Garantías. Ensayos criticos* . Quito : Centro de Estudios y Difusión del Derecho.

Cabanellas, G. (1993). D*iccionario Juridico Elemental.* Buenos Aires: Heliasta.

Carbonell, M. (2010). *Una histotia de los Derechos Fundamentales.* México: Purrúa, S.A.

Cea, J. (2004). *Derecho Constitucional Chileno.* Santiago : Universidad Católica de Chile.

Cf. Xu, K. y otros. (2003). Household Catastrophic Health Expenditure: A Multicountry Analysis. Lancet 362 (9378), págs. 111-117.

Dávila, M. H. (2020). *Derecho Constitucional.* Guayaquil: Departamento editorial de la Corporación de Estudios y Publicaciones.

Drago, M. T. (2014). *Respuestas a las enfermedades catastróficas.* Buenos Aires : CIPPEC.

Ekmekdjian, M. (1994). *Tratado de Derecho Constitucional.* Buenos Aires: Depalma.

García Belaúnde, Domingo, "EJECUTABILIDAD DE LAS SENTENCIAS CONSTITUCIONALES", en: Memorias II Encuentro de Derecho Procesal Constitucional Iberoamericano y seminario de Justicia Constitucional, San José de Costa Rica, 8 y 9 de julio de 2004.

Garcia Toma, V. (2005). *Teoria del Estado y Derecho Constitucional.* Lima: Palestra.

Hervada, J. (1992). *Lecciones Propedeuticas de la Filosofia del Derecho* . España: EUNSA Universidad de Navarra.

Hernández, M. (2020). Derecho Constitucional en el siglo XXI. Guayaquil. Corporación de Estudios y Publicaciones.

Gonzalez, A. E. (1959). *Manual de la Constituciòn Argentina* . Buenos Aires : Estrada.

Kowii, A. (2011). Aportes Andinos . *Programa Andino de Derechos Humanos,* 28.

Ledesma, H. (2004). *Sistema Interamericano de Proteccion de los Derechos Humanos.Aspetos Instituionales y Prosales.* San Jose: Instituto Interamericano de Proteccion de los Derechos Humanos.

Linde Paniagua, E. (2002). *Constitucionalismo Democratico.* Madrid: COLEX.

Morales, A. (1981). *La Sentencia Constitucional.* De Derecho Político, 7, 81.

Peña, A. (1997). *La Garantía en el Estado Constitucional de Derecho.* Madrid, España: Trotta, S.A.

Pinto, J. M. (2012). *Aproximación a los elementos básicos de la acción de protección* . Quito: CEDEC.

Pinto, M. (1997). *El principio pro homine. Criterios de hermenéutica y pautas para la regulación de los derechos humanos.* Puerto Rico : Centro de Estudios Legales y sociales.

Rodríguez, M. E. (2016). *Qué conocemos del Derecho a la Salud* . Quito: Corporación Editorial Nacional.

Rojas, C. N. (2009). *Las Reparaciones ante la Corte Interamericana de Derechos Humanos.* Chile: Andros Impresores.

Sachica, L. C. (1997). *Derecho Constitucional General.* Colombia: Temis.

Salgado, J. (2013). *Derechos Humanos y Género.* Quito: IAEN.

Santos Padrón, H. (2003). *Pobreza y marginalidad como criterio de priorización para las enfermedades catastróficas en México*. Disponible en la Web SciELO Salud Pública: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662008000200003

Storini, C. (2013). *La acción de Protección en Ecuador: realidad jurìdica y social.* Quito: Centro de Estudios y Difusión del Derecho.

Urquiaga, X. M. (2013). *Metodología para la enseñanza.* Mexico D.F.: reforma DH.

Vidal J, D. F. (2017). *Judicialización y acceso* . Panam Salud , 5.

Villarreal, Á. F. (2010). *El principio pro homine: interpretación extensiva vs. el consentimiento de los Estados*, International Law. Derecho Internacional , 361.

Xu, K., Evans, D., Carrin, G., Aguilar-Rivera, A.M., Musgrove, P. y Evans, T. (2007). *Protecting Hosuseholds From Catastrophic Health Spending. Health Affairs* 26 (4), págs. 972-983.

LINKOGRAFÍA:

Abramovich, V. (2006). *Una aproximación al enfoque de derechos e las estrategias y politicas de desarrollo*. Revista de la Cepal, 38.

Afanador C., M. I. (2002). *El derecho a la integridad personal -elementos para su analisis.* Reflexión Política, 93.

Aguinaga, R. (2010) *La Modulación y Efectos de las Sentencias sobre Demandas en Acciones de Inconstitucionalidad* [tesis de maestría, Universidad Andina del Ecuador]. Repositorio Institucional https://repositorio.uasb.edu.ec/bitstream/10644/1121/1/T822-MDEAguinagaLa%20modulaci%C3%B3n%20y%20efectos%20de%20las%20sentencias.pdf

Arab, S. M. (2017). *Medicina en el Antiguo Egipto parte 3 de 3. Arab World Books*, 5, 6, ss.

Boletines, B. c. (30 de junio de 2022). *Ecuador registró un crecimiento interanual de 3,8% en el primer trimestre de 2022*. Obtenido de Banco central del Ecuador Boletines: https://www.bce.fin.ec/index.php/boletines-de-prensa-archivo/item/1514-ecuador-registro-un-crecimiento-interanual-de-3-8-en-el-primer-trimestre-de-2022

Castilla, K. (2009). *El principio pro persona en la administración de justicia*. Cuestiones constitucionales, párr.3

Cid, M. G. (22 de enero de 2019). *El derecho a la salud en el estado de San Luis Potosí*. Obtenido de Hechos y derechos: https://revistas.juridicas.unam.mx/index.php/hechos-y-derechos/article/view/13117/14600

Conseil-constitunionel. (29 de diciembre de 2018). *Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano de 1789*. Obtenido de Conseil-constitunionel: https://www.conseil-constitutionnel.fr/sites/default/files/as/root/bank_mm/espagnol/es_ddhc.pdf

Diaz, C. G. (14 de Agosto de 2016). *En torno a una definicion del Derecho a la Salud*. Obtenido de Scielo: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21412005000400001

ediciónmédica. (22 de mayo de 2022). *Pacientes piden cumplir una accion de protccion y les entreguen medicamentos*. Obtenido de ediciónmédica: https://www.edicionmedica.ec/secciones/gestion/pacientes-piden-cumplir-una-accion-de-proteccion-y-les-entreguen-medicamentos-99023

Ecuador, D. d. (13 de octubre de 2014). *Eje derecho a la vida e integridad personal*. Obtenido de Defensoria del Pueblo Ecuador: https://www.dpe.gob.ec/derecho-a-la-vida-e-integridad-

personal/#:~:text=Uno%20de%20los%20principales%20derechos,y%20penas%20crueles%20inhumanos%20o

Falconí, J. G. (27 de mayo de 2010). *Análisis Jurídico del derecho a la Didnidad humana*. Obtenido de Derecho Ecuador.com: https://derechoecuador.com/analisis-juridico-sobre-el-principio-de-dignidad-humana/#:~:text=El%20ser%20humano%20tiene%20una,libertad%20de%20conciencia%20y%20religi%C3%B3n%2C

Figueroa, O. (24 de abril de 2016). *Anexo al IESS*. Obtenido de Ministerio de Trabajo: https://www.trabajo.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2015/10/ENFERMEDAD_CATASTROFICA.pdf

Garrorena Morales, Ángel, LA SENTENCIA CONSTITUCIONAL, Revista de Derecho Político, ISSN, 0211-979X, No. 11, 1981, pág. 7-28. (Universidad de la Rioja).

Go.pe. (02 de abril de 2010). *Decreto Supremo N° 008-2010-SA*. Obtenido de Go.pe: https://www.gob.pe/institucion/minsa/normas-legales/245511-008-2010-sa

Guzmán, J. M. (2008). *El derecho a la integridad personal* . Cintras , 1.

Humanos, C. I. (07 de diciembre de 2010). *Convención Interamericana de Derechos Humanos*. Obtenido de Comisión Interamericana de Derechos Humanos: https://www.cidh.oas.org/basicos/spanish/basicos2.htm

jurídico, D. p. (19 de junio de 2020). *Derecho a la vida*. Obtenido de Diccionario panhispánico del español jurídico: https://dpej.rae.es/lema/derecho-a-la-vida

Kastilla, K. (2009). *El principio pro persona en la administración de justicia*. Scielo, 19.

Loor, Y. M. (05 de enero de 2021). *Acción Extraordinaria de Protección en Ecuador.* Obtenido de Derecho Ecuador.com: https://derechoecuador.com/accion-extraordinaria-de-proteccion-en-ecuador/

Masapanta, C. (2010). *Recensiones*. de Derecho, 132.

Merino., J. P. (09 de octubre de 2009). *Definición de Jurisprudencia*. Obtenido de Definición.de: https://definicion.de/jurisprudencia/

Planificación, S. N. (21 de mayo de 2022). *Plan de Creación de Oportunidades 2021-2025 de Ecuador*. Obtenido de Observatorio Regional de Planificación para el Desarrollo: https://observatorioplanificacion.cepal.org/es/planes/plan-de-creacion-de-oportunidades-2021-2025-de-

ecuador#:~:text=El%20Plan%20de%20Creaci%C3%B3n%20de,en%20el%20Plan%20de%20Gobierno.

Publica, M. d. (13 de octubre de 2017). *Expertos nacionales e internacionales analizan en Quito la problemática de la judicialización del acceso a medicamentos*. Obtenido de Ministerio de Salud Publica : https://www.salud.gob.ec/expertos-nacionales-e-internacionales-analizan-en-quito-la-problematica-de-la-judicializacion-del-acceso-a-medicamentos/#:~:text=La%20judicializaci%C3%B3n%20del%20acceso%20a%20los%20medicamentos%20consiste%20en%20el,la%20cobertura

Rincón-Hoyos, H. G. (2006). *Atención psicosocial integral en enfermedad catastrófica* (Atinar). Scielo, 1.

Salud, M. d. (24 de enero de 2012). *Listado de enfermedades catastróficas, raras y huérfannas*. Obtenido de Ministerio de Salud : https://www.pbplaw.com/descargas/18290001_acuerdo_ministerial_listado%20enfermedadas%20raras%20y%20catastroficas.pdf

Salud, O. M. (06 de octubre de 2016). Organización Panamericana de la Salud . Obtenido de Cuidados Paliativos: https://www3.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=12587:palliative-care&Itemid=42139&lang=es#gsc.tab=0

Salud, O. M. (20 de agosto de 2020). Organización Mundial de la Salud. Obtenido de Cuidados paliativos: https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care

Sánchez-Rubio, D. (18 de Agosto de 2014). *Derechos humanos constituyentes, luchas sociales*. Obtenido de Tramas/Maepov: https://core.ac.uk/download/pdf/200976978.pdf

Unidas, N. (10 de febrero de 2016). *Declaración Universal de Derechos Humanos* , 13. Obtenido de https://www.un.org/es/documents/udhr/UDHR_booklet_SP_web.pdf

Unidas, N. (10 de abril de 2022). *Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales*. Obtenido de Naciones Unidas: https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/international-covenant-economic-social-and-cultural-rights

NORMAS:

Ley Nro. 19.779, *Normas relativas al virus de Inmuno deficiencia Humana y crea Bonificación Fiscal para Enfermedades Catastróficas* (06 de agosto de 2013), Diario Oficial E-Boletín Actualidad Jurídica https://www.ilo.org/dyn/natlex/docs/ELECTRONIC/95171/111950/F173737719/CHL95171.pdf

Ley Nro.797, *Disposiciones sobre los Regímenes Pensionales Exceptuados y Especiales* (29 de enero de 2003), Diario Oficial El Abedul https://www.ramajudicial.gov.co/documents/10635/1525553/Ley_797+de+2003.pdf/3e14324c-7100-4a66-8640-cafdb7c8af85

Luis Wilson1, a. A. (2009). *La ley Marco de Aseguramiento Universal en Salud en.* Rev Peru Med Exp Salud Publica, 11.

Registro Oficial, 2008-10-20. Constitución de la República del Ecuador. Recuperado de https://zone.lexis.com.ec

Registro Oficial Suplemento, 2009-10-22. Ley Orgánica de Garantías Jurisdiccionales y Control Constitucional. Recuperado de https://zone.lexis.com.ec

Registro Oficial Suplemento, 2001-11-30. Ley de Seguridad Social. Recuperado de https://zone.lexis.com.ec

Registro Oficial, 2002-09-25. Ley Orgánica del Sistema Nacional de Salud. Recuperado de https://zone.lexis.com.ec

Registro Oficial Suplemento, 2006-12-22. Ley Orgánica de Salud. Recuperado de https://zone.lexis.com.ec

Registro Oficial Edición Especial, 2015-08-06. Lineamientos implementación del modelo de atención integral de salud. Recuperado de https://zone.lexis.com.ec

Registro Oficial Edición Especial, 2015-08-06. Lineamientos implementación del modelo de atención integral de salud. Recuperado de https://zone.lexis.com.ec

Registro Oficial, 2012-10-10. Instructivo para tratamiento de enfermedades raras y catastróficas. Recuperado de https://zone.lexis.com.ec

Registro Oficial, 2012-09-27. Inclusión de enfermedades raras para bono joaquín gallegos lara. Recuperado de https://zone.lexis.com.ec

Registro Oficial, 2014-05-21. Instructivo inclusión, exclusión bloqueo personas con discapacidad. Recuperado de https://zone.lexis.com.ec

Registro Oficial Suplemento, 2014-04-11. Instructivo para determinar incapacidad de personas con enfermedades. Recuperado de https://zone.lexis.com.ec

Registro Oficial Suplemento, 2014-02-10. Código orgánico integral penal, COIP. Recuperado de https://zone.lexis.com.ec

Registro Oficial Edición Especial, 2017-03-22. Política nacional de medicamentos aplicada en el sistema de salud. Recuperado de https://zone.lexis.com.ec

Registro Oficial, 2022-10-11. Política nacional de cuidados paliativos 2022 2026. Recuperado de https://zone.lexis.com.ec

JURIDPRUDENCIA:

Caso de los niños de la calle (Villagran Morales y otros) Vs. Guatemala, 63 (Corte Interamericana de Derechos Humanos 19 de noviembre de 1999).

Sentencia , Caso Chaparro Álvarez y Lapo Íñiguez vs. Ecuador, (Corte Interamericana de Derechos Humanos 21 de noviembre de 2007).

Sentencia , 1158-17-EP/21 (Corte Constitucional 20 de octubre de 2021).

Sentencia 004-13-SAN-CC, 0015-10-AN (Cirte Constitucional 13 de junio de 2013).

Sentencia 146-14-SEP-CC, 1773-11-EP (Corte Constitucional 01 de octubre de 2014).

Sentencia 179-14-SEP-CC, 1189-12-EP (Corte Constitucional 22 de octubre de 2014).

Sentencia, Nro.0140-12-SEP-CC,1739-10 EP (Corte Constitucional 17 de abril de 2012).

sentencia No. 011-09-SEP-CC, 0038-08-EP (Corte Constitucional 20 de julio de 2009).

Sentencia No. 056-11-SEP-CC, 0529-11-EP; 029-12-SEP-CC dentro del caso 645-09-EP (Corte Constitucional 2012 de marzo de 08).

Sentencia No.0140-12-SEP-CC, 1739-10EP (Corte Constitucional 17 de abril de 2012).

Sentencia Nro.056-11-SEP-CC, 0529-11-EP; 029-12-SEP (Corte Constitucional 08 de mayo de 2012).

Sentencia Nro.239-16-SEP-CC, 0887-15-SEP -EP (Corte Constitucional 27 de julio de 2016).

11. Anexos

11.1. Cuestionario Entrevistas y Encuestas

Anexo1. Entrevista a profesionales de la salud

UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA
FACULTAD JURÍDICA, SOCIAL Y ADMINISTRATIVA
CARRERA DE DERECHO

ENTREVISTA DIRIGIDA A PROFESIONALES DE LA SALUD

Señor/a Médico (a):
Apreciado profesional de la salud estoy desarrollando mi tesis de investigación jurídica previo a la obtención de licenciada en Jurisprudencia y Título Abogada, titulada: **"EL DERECHO A LA SALUD INTEGRAL DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS AL AMPARO DE LA JURISPRUDENCIA CONSTITUCIONAL DEL ECUADOR"**, razón por la cual me dirijo a usted para solicitarle de la manera más respetuosa y comedida se digne en dar respuesta a las siguientes preguntas de esta ENTREVISTA, su criterio profesional me será de gran utilidad para el desarrollo de mi investigación, agradezco anticipadamente su ayuda.

CUESTIONARIO:

1. **La Constitución de la República del Ecuador garantiza a las personas que sufran enfermedades catastróficas o de alta complejidad el derecho a la atención especializada y gratuita en todos los niveles, de manera oportuna y preferente. ¿en su experiencia profesional se cumple con este derecho constitucional?**
   ……
   ……
   ……
   ……

2. **¿Conoce usted, cuál es el procedimiento a seguir por los pacientes con enfermedades catastróficas para acceder de forma urgente a medicamentos que no constan en el cuadro nacional de medicamentos básicos?**

……
……
……
……

3. **¿Considera usted necesario la implementación de un registro de los pacientes con enfermedades catastróficas, para que permita brindar una atención integral?**

……
……
……
……

4. **¿Cuál es el protocolo o lineamientos que adoptan los profesionales de la salud al momento de tratar a una persona con enfermedades catastróficas o de alta complejidad?**

……
……
……
……

5. **¿Considera usted, que el Estado debe asignar mayores recursos económicos y humanos para garantizar el derecho a la vida y salud integral de las personas que adolecen enfermedades catastróficas y así dar cumplimiento con el Objetivo de Desarrollo Sostenible Nro.3, cuya misión es garantizar una vida sana?**

……
……
……
……..

6. **¿Qué sugerencia daría usted para resolver el problema planteado?**

……
……
……
……

Anexo 2. Entrevista a profesionales de Derecho

UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA
FACULTAD JURÍDICA, SOCIAL Y ADMINISTRATIVA
CARRERA DE DERECHO

ENTREVISTA DIRIGIDA A PROFESIONALES DEL DERECHO

Señor/a Abogado (a):

Apreciado profesional del Derecho estoy desarrollando mi tesis de investigación jurídica previo a la obtención de licenciada en Jurisprudencia y Título Abogada, titulada: **"EL DERECHO A LA SALUD INTEGRAL DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS AL AMPARO DE LA JURISPRUDENCIA CONSTITUCIONAL DEL ECUADOR"**, razón por la cual me dirijo a usted para solicitarle de la manera más respetuosa y comedida se digne en dar respuesta a las siguientes preguntas de esta ENTREVISTA, su criterio profesional me será de gran utilidad para el desarrollo de mi investigación, agradezco anticipadamente su ayuda.

CUESTIONARIO:

1. **De su experiencia profesional o hipotéticamente si tuviera que actuar como abogado de una persona con enfermedades catastróficas, vulnerado en sus derechos a la atención especializada y gratuita en todos los niveles, de manera oportuna y preferente. ¿Cuáles serían los argumentos de hecho y derecho en que fundamentaría su garantía constitucional?**
   ……
   ……
   ……
   ……..

2. **¿Considera que la judicialización al derecho a la salud integral es una medida eficaz para garantizar el derecho a la salud integral?**

   ……
   ……
   ……
   ……

3. **¿Cuál es su opinión de los argumentos empleados por los magistrados en la motivación de la sentencia 0679-18 para garantizar y reparar los derechos vulnerados de las personas con enfermedades catastróficas?**

   Que las autoridades del Ministerio de Salud Pública y el Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social inicien un proceso de evaluación médica y definan acciones administrativas, presupuestarias y médicas con el fin de atender de forma prioritaria los requerimientos, necesidades y medicinas requeridas que no consten en el cuadro nacional de medicamentos básicos y se dispone que se investigue a los servidores públicos que incurrieron en la omisión de los derechos, a efectos de prevenir futuras violaciones y crear las condiciones suficientes para evitar la repetición de las mismas.

   ……
   ……
   ……
   ……..

4. **¿Considera que la jurisprudencia que ha desarrollado la Corte Constitucional respecto al derecho a la salud de personas con enfermedades catastróficas tiende a garantizar la no vulneración y repetición?**

   ……
   ……
   ……
   ……

5. **Considera que el Estado ecuatoriano está dando cumplimiento al objetivo de desarrollo sostenible No. 3 que hace alusión a garantizar una vida sana y promover el bienestar de todos en todas las edades, destacándose grandes progresos en cuanto al aumento de la esperanza de vida y la reducción de algunas causas de muerte.**
   ……
   ……
   ……
   ……..

6. **¿Qué sugerencia daría usted para solucionar el problema planteado?**

   ……
   ……
   ……
   ……

Anexo3. Encuesta a profesionales de Derecho

UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA

FACULTAD JURÍDICA, SOCIAL Y ADMINISTRATIVA
CARRERA DE DERECHO

ENCUESTA DIRIGIDA A PROFESIONALES DEL DERECHO

Señor/a Abogado (a):
Apreciado profesional del Derecho estoy desarrollando mi tesis de investigación jurídica previo a la obtención de licenciada en Jurisprudencia y Título Abogada, titulada: **"EL DERECHO A LA SALUD INTEGRAL DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS AL AMPARO DE LA JURISPRUDENCIA CONSTITUCIONAL DEL ECUADOR"**, razón por la cual me dirijo a usted para solicitarle de la manera más respetuosa y comedida se digne en dar respuesta a las siguientes preguntas de esta ENCUESTA, su criterio profesional me será de gran utilidad para el desarrollo de mi investigación, agradezco anticipadamente su ayuda.

CUESTIONARIO:

1. **La Constitución de la República del Ecuador, en el Art. 50 dispone 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, ¿considera usted que se cumple con esta disposición?**
   Si ( ) **No ( )**
   ¿Por qué?
   ……
   ……
   ……
   ……

2. **¿Considera necesario que las personas con enfermedades catastróficas o de alta complejidad demanden al Estado para hacer cumplir sus derechos constitucionales?**
   Si ( ) **No ( )**
   ¿Por qué?

……
……
……
……

3. **Desde su experiencia, ¿cuáles considera que son los factores que influyen en la motivación para la judicialización del derecho a la salud integral?**
   e) **Desconocimiento de los funcionarios públicos a cargo de garantizar el derecho a la atención especializada y gratuita de las personas que sufran enfermedades catastróficas o de alta complejidad ( )**
   f) **Ausencia de políticas públicas y de planes de acción en el sistema nacional de salud a favor de las personas que sufran enfermedades catastróficas o de alta complejidad ( )**
   g) **Necesidad de Incrementar la asignación presupuestaria para garantizar el derecho a la atención especializada y gratuita en todos los niveles, de manera oportuna y preferente ( )**
   h) **Otros**……
   ……..
4. **¿Considera usted que las políticas públicas implementadas actualmente en el Plan Nacional son efectivas para garantizar el derecho a la salud de personas con enfermedades catastróficas o de alta complejidad?**
   Si ( ) No ( )
   ¿Por qué?

   ……
   ……
   ……
   ……

5. **¿Considera usted importante proponer lineamientos doctrinarios para coadyuvar a garantizar el derecho a la salud integral de las personas con enfermedades catastróficas y evitar la innecesaria judicialización de este derecho?**
   Si ( ) No ( )
   ¿Por qué?
   ……
   ……
   ……
   ……

Anexo 4. Oficio de Designación de Director de Trabajo de Titulación

Universidad Nacional de Loja

FACULTAD JURÍDICA, SOCIAL Y ADMINISTRATIVA

CARRERA DE DERECHO

Presentada el día de hoy, trece de junio de dos mil veintidós, a las diez horas con treinta y ocho minutos.- Evacuada la diligencia otórguese lo solicitado por la persona interesada e incorpórese al expediente académico.- LO CERTIFICO.-

ENA REGINA PELAEZ SORIA
Firmado digitalmente por ENA REGINA PELAEZ SORIA
Fecha: 2022.06.14 10:27:29 -05'00'

Dra. Ena Regina Peláez Soria, Mg. Sc.
SECRETARIA ABOGADA DE LA FACULTAD JURÍDICA, SOCIAL Y ADMINISTRATIVA

Loja, 13 de junio de 2022, a las 17H51.- De conformidad a las competencias establecidas en el Art. 134 del Reglamento de Régimen Académico de la Universidad Nacional de Loja, al informe favorable de pertinencia de estructura y coherencia conforme lo determinado en el artículo 134 del RRA-UNL emitido por el Dr. Diósgrafo Tulio Chamba Villavicencio, Ph. D., Docente de la Carrera de Derecho de la Facultad Jurídica, Social y Administrativa, sobre el proyecto de tesis intitulado: **"EL DERECHO A LA SALUD INTEGRAL DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS AL AMPARO DE LA JURISPRUDENCIA CONSTITUCIONAL DEL ECUADOR"**, presentado por la postulante **Rosalía Vicenta Espinosa Cando**, estudiante del Décimo Ciclo de la Carrera de Derecho, período actual, Modalidad Presencial, previo a la obtención del Grado de Licenciada en Jurisprudencia y la obtención del Título de Abogada, se autoriza la ejecución del proyecto de tesis, y se designa como Director de tesis al Dr. Diósgrafo Tulio Chamba Villavicencio, Ph. D., conforme lo ordenado en el Art. 136 RRA-UNL.- NOTIFÍQUESE para que surta los efectos de ley que corresponden.

Firmado electrónicamente por: MARIO ENRIQUE SANCHEZ ARMIJOS

Dr. Mario Enrique Sánchez Armijos, Mg. Sc.,
DIRECTOR DE LA CARRERA DE DERECHO

Loja, 14 de junio de 2022, a las 08H02.- Notifiqué con el decreto que antecede al Dr. Diósgrafo Tulio Chamba Villavicencio, Ph. D., personalmente y firman.

Firmado por
DIOSGRAFO TULIO CHAMBA VILLAVICENCIO
EC

Dr. Diósgrafo Tulio Chamba Villavicencio, Ph. D.,
DIRECTOR DE TESIS

ENA REGINA PELAEZ SORIA
Firmado digitalmente por ENA REGINA PELAEZ SORIA
Fecha: 2022.06.14 10:27:39 -05'00'

Dra. Ena Regina Peláez Soria, Mg. Sc.
SECRETARIA ABOGADA

Elaborado por: Nancy M. Jaramillo

072 - 545177
Ciudad Universitaria "Guillermo Falconí Espinosa"
Casilla letra "S", Sector La Argelia - Loja - Ecuador

Anexo 5. Certificación de Tribunal de grado.

CERTIFICACIÓN DEL TRIBUNAL DE GRADO

Loja, 31 de octubre de 2022

En calidad de Tribunal del Trabajo de Titulación con el título: " El Derecho a la Salud Integral de las personas con enfermedades catastróficas al amparo de la Jurisprudencia constitucional de Ecuador", de la autoría de la Srta. Rosalia Vicenta Espinosa Cando, portadora de la cédula de identidad Nro. 1105533994, previo a la obtención del Título de Abogada, certificamos que se ha incorporado las observaciones realizadas por los integrantes del tribunal, por tal motivo se procede a la aprobación del Trabajo de Titulación de Grado, facultando a la postulante la continuación de los trámites pertinentes para su publicación y sustentación pública.

APROBADO

Firmado electrónicamente por:
SHANDRY VINICIO ARMIJOS FIERRO

Dr. Shandry Vinicio Armijos Fierro, PhD.
PRESIDENTE

Digitally signed by
JANETH VERONICA CASTRO SOLORZANO
EC

Abg. Janeth Verónica Castro, Mg. Sc.
VOCAL PRINCIPAL

MAURICIO PAUL QUITO RAMON
Firmado digitalmente por MAURICIO PAUL QUITO RAMON
DN: cn=MAURICIO PAUL QUITO RAMON c=EC o=SECURITY DATA S.A. 1 ou=ENTIDAD DE CERTIFICACION DE INFORMACION
Motivo: Soy el autor de este documento
Ubicación:
Fecha: 2022-11-01 10:37:05 00

Dr. Mauricio Paúl Quito, Mg. Sc.
VOCAL PRINCIPAL

Anexo 6. Certificación de Traducción del Abstract..

Loja, 08 de noviembre de 2022

CERTIFICACIÓN DE TRADUCCIÓN

Doctora.
Erika Lucía González Carrión, Ph.D.
Docente de la Facultad de la Educación, el Arte y la Comunicación de la Universidad Nacional de Loja

CERTIFICO:

En mi calidad de traductora del idioma Inglés, con capacidades que pueden ser probadas a través de las traducciones realizadas para revistas de alto impacto como: Comunicar(Q1): https://bit.ly/3v0JggL así como a través de la Certificación de conocimiento del Inglés, nivel B2, que la traducción del Resumen (Abstract) del Trabajo de Titulación denominado: "**EL DERECHO A LA SALUD INTEGRAL DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS AL AMPARO DE LA JURISPRUDENCIA CONSTITUCIONAL DE ECUADOR**"; de la autoría de la señorita estudiante: **Rosalia Vicenta Espinosa Cando**, con CI: 1105533994, es correcta y completa, según las normas internacionales de traducción de textos.

Es cuanto puedo certificar en honor a la verdad, facultando a la interesada, señorita **Rosalia Vicenta Espinosa Cando**, hacer uso legal del presente, según estime conveniente.

Atentamente,

Firmado electrónicamente por:
ERIKA LUCIA GONZALEZ CARRION

Dra. Erika González Carrión. PhD.
Docente de la Facultad de la Educación, el Arte y la Comunicación
Universidad Nacional de Loja