UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA

MODALIDAD DE ESTUDIOS A DISTANCIA

CARRERA DE DERECHO

TÍTULO:

"CONSIDERAR A LA EPILEPSIA COMO ENFERMEDAD CATASTRÓFICA, RARA O HUERFANA, EN LA LISTA DEFINIDAS POR EL MINISTERIO DE SALUD, REFORMANDO LA LEY ORGANICA DE SALUD, LEY 67".

TESIS PREVIA A OPTAR POR EL

TITULO DE ABOGADO

Autora: Jimena del Roció Ruiz Haro

Director: Dr. Mg. Igor Eduardo Vivanco Muller

Loja – Ecuador
2015

CERTIFICACION

Dr. Mg. Sc. Igor Eduardo Vivanco Muller DOCENTE DE LA CARRERA DE DERECHO DE LA MODALIDAD DE ESTUDIOS A DISTANCIA DE LA UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA Y DIRECTOR DE TESIS

CERTIFICA:

Que el presente trabajo de investigación titulado "**CONSIDERAR A LA EPILEPSIA COMO ENFERMEDAD CATASTRÓFICA, RARA O HUERFANA, EN LA LISTA DEFINIDAS POR EL MINISTERIO DE SALUD, REFORMANDO LA LEY ORGANICA DE SALUD, LEY 67"** realizado por la postulante Jimena del Roció Ruiz Haro, cumple con todos los requisitos de fondo y forma establecidos por la Universidad Nacional de Loja, Modalidad de estudios a Distancia, Carrera de Derecho de conformidad al reglamento respectivo, por lo que autorizo su presentación al tribunal correspondiente.

Loja, abril del 2015.

Dr. Mg. Sc. Igor Eduardo Vivanco Muller

DIRECTOR DE TESIS

AUTORÍA

Yo, Jimena del Rocio Ruiz Haro declaro ser autor del presente trabajo de Tesis, y eximo expresamente a la Universidad Nacional de Loja y a sus representantes Jurídicos de posibles reclamos o acciones legales, por el contenido de la misma.

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

Firma: JIMENA RUIZ HARO

Autor: Jimena del Rocio Ruiz Haro

Cédula: 180253692-8

Fecha: Loja, abril de 2015

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

Yo, Jimena del Rocio Ruiz Haro, declaro ser autor(a) de la Tesis titulada: **" CONSIDERAR A LA EPILEPSIA COMO ENFERMEDAD CATASTRÓFICA, RARA O HUERFANA, EN LA LISTA DEFINIDAS POR EL MINISTERIO DE SALUD, REFORMANDO LA LEY ORGANICA DE SALUD, LEY 67"**; Como requisito para optar al Grado de ABOGADO; autorizo al sistema Bibliotecario de la Universidad Nacional de Loja para que con fines académicos, muestre al mundo la producción intelectual de la Universidad, a través de la visibilidad de su contenido de la siguiente manera en el Repositorio Digital Institucional.

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

La Universidad Nacional de Loja, no se responsabiliza por el plagio o copia de la tesis que realice un tercero. Para constancia de esta autorización, en la ciudad de Loja, a los 30 días del mes de abril del dos mil quince. Firma la autora.

FIRMA: _____

AUTOR: Jimena del Rocio Ruiz Haro

CÉDULA: 180253692-8

DIRECCIÓN: Tungurahua – Pillaro Centro Parroquial

CORREO ELECTRÓNICO: jimenaruiz1974@hotmail.com

TELÉFONOS: 032490036 - 0939062227

DATOS COMPLEMENTARIOS:

DIRECTOR DE TESIS: Dr. Mg. Igor Eduardo Vivanco Muller

DIRECTOR DE GRADO: Dr. Augusto Astudillo Ontaneda (PRESIDENTE)

Dr. Mg. Marcelo Armando Costa Cevallos

Dr. Mg. Carlos Manuel Rodríguez

DEDICATORIA

A la memoria de mis seres queridos padres Cesar Ruiz y Atalia Haro verdaderos modelos de virtud, honestidad, humildad, respeto, y amor., quienes con su incansable sacrificio, perseverancia, y ejemplo de valores me inculcaron las actitudes que hoy me permiten alcanzar mi meta de ser profesional. De igual manera a mi hermana, hermanos, sobrinos y sobrinas que son mi adoración.

A ustedes mis amores Josuecito mi hijo y Patricio mi esposo que con ternura, entrega y devoción han sido mi luz y mi inspiración, gracias por permitirme depositar en ustedes mis sueños, anhelos, y esperanzas, les amo infinitamente mi AMORES.

AGRADECIMIENTO.

Dejo constancia de mi sincero agradecimiento a todos los profesores, del Área de la Carrera de Derecho de la Universidad Nacional de Loja, modalidad de Estudios a Distancia por la formación profesional recibida. De manera especial hago llegar mi agradecimiento al Dr. Mg. Sc. Igor Eduardo Vivanco Muller Director de mi Tesis, por su desinteresada colaboración en el desarrollo de mi trabajo y a la Universidad Nacional de Loja.

Jimena del Rocío Ruiz Haro

TABLA DE CONTENIDOS

1. Titulo

2. Resumen

2.1 Abstract

3. Introducción

4. Revisión de Literatura

4.1 Marco Conceptual.

4.1.1 Derechos Humanos

4.1.2 Qué es el derecho a la Salud

4.1.3 Evolución histórica de la Salud

4.1.4 Conceptualizaciones sobre las enfermedades Catastróficas y su Origen histórico

4.1.5 Origen Histórico

4.1.6 Definiciones y Reseña Histórica de la epilepsia

4.2 Marco Jurídico

4.2.1 Constitución de la República del Ecuador

4.2.2 Declaración universal de los Derechos Humanos

4.2.3 Ley Orgánica de la Salud

4.2.4 Constitución de la república

4.3 Marco Doctrinario

4.3.1 Las enfermedades Catastróficas

4.3.2 Las enfermedades Catastróficas y su Regulación

4.3.3 Tendencias Sociales y Jurídicas para considerar al alcoholismo como una enfermedad Catastrófica en Ecuador

4.4 Derecho Comparado

5. Materiales y Métodos

5.1 Materiales Utilizados

5.2 Métodos

5.3 Procedimientos y Técnicas

6. Resultados

6.1 Resultados de la encuestas

6.2 Resultados de las entrevistas

6.3 Estudio de casos

7. Discusión

7.1 Verificación de objetivos

7.2 Contrastación de Hipótesis

7.3 Fundamentación Jurídica para la Reforma Legal

8. Conclusiones

9. Recomendaciones

9.1. Propuesta Jurídica

10. Bibliografía

11. Anexos

INDICE

1. TITULO

CONSIDERAR A LA EPILEPSIA COMO ENFERMEDAD CATASTRÓFICA, RARA O HUERFANA, EN LA LISTA DEFINIDAS POR EL MINISTERIO DE SALUD, REFORMANDO LA LEY ORGANICA DE SALUD, LEY 67

2. RESUMEN

De acuerdo a las definiciones aceptadas por la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE) se considera epilepsia como un grupo de patologías cerebrales caracterizadas por la predisposición permanente de generar crisis epilépticas recurrentes (su manifestación principal) y por las consecuencias neurobiológicas, cognitivas, psicológicas y sociales de esta condición.

La ILAE considera una crisis epiléptica como la manifestación clínica de la hiperactividad paroxística de un grupo de neuronas.

Existen diversas formas de clasificar la epilepsia, ya sea de acuerdo a su lugar de origen o a su etiología. Además puede clasificarse como síndromes clínicos.
De manera dicotómica se clasifica la epilepsia como:

1) Crisis convulsivas generalizadas, que se conceptualizan como aquellas que se originan dentro de redes neuronales bilateralmente, en un punto específico o en varios, pero con propagación rápida hacia el otro hemisferio. Estas redes pueden incluir tanto estructuras corticales como subcorticales, pero no necesariamente incluyen toda la corteza cerebral.
2) Crisis epilépticas focales, que se conceptualizan como aquellas que se originan en redes neuronales limitadas a un solo hemisferio que pueden estar bien localizadas o ampliamente distribuidas. Anteriormente se les denominaba parciales.

Epidemiología.

La epilepsia es la segunda condición neurológica más común a nivel mundial y, a pesar de esto, su epidemiología no está completamente definida, predominantemente debido a problemas metodológicos para su investigación. Sin embargo la mayoría de estudios realizados reflejan que

mundialmente alrededor de 50 millones de personas son afectadas por esta patología, con 2 millones de nuevos casos cada año. Es importante destacar que más del 80% de estos casos se encuentran en países en vías de desarrollo y predominan en la niñez.

Esta condición afecta a personas de todas las edades, razas, condición social, mujeres y hombres, pero afecta con mayor frecuencia a personas en las primeras dos décadas de la vida y personas mayores de 60 años.

Incidencia.

La incidencia de epilepsia en países desarrollados se encuentra entre 40-70 casos por cada 100.000 habitantes por año, siendo mayor en los extremos de la vida. En países en vías de desarrollo estas cifras se elevan de manera considerable, encontrándose una incidencia de 120-190 casos por cada 100.000 habitantes por año.

Prevalencia.

La gran mayoría de estudios de prevalencia de epilepsia reportan tasas entre los 4 y 8 casos por 1.000 habitantes en países desarrollados y entre los 6 y 10 casos por 1.000 habitantes en países en vías de desarrollo.

Factores de riesgo.

Se han identificado ciertos factores de riesgo que predisponen a desarrollar epilepsia. Estos pueden variar con la edad y con la localización geográfica.
Las condiciones genéticas, congénitas y del desarrollo se asocian en mayor medida con epilepsia de inicio en edad temprana.

La epilepsia asociada a trauma, infecciones del sistema nervioso central, principalmente debidas a parásitos, y tumores pueden ocurrir a cualquier edad.

Las enfermedades cerebrovasculares son el factor de riesgo más común encontrado en personas mayores de 60 años.

Pronóstico

La morbilidad se aumenta considerablemente en pacientes con epilepsia. Están más propensos a sufrir golpes y fracturas como resultado directo de las crisis epilépticas.
Además presentan diversos problemas psicosociales debido al estigma asociado con esta condición.
La epilepsia sintomática puede reducir la esperanza de vida hasta por 18 años. Puede acompañarse de problemas como muerte súbita, trauma, suicidio, neumonía y status epilepticus, considerados más comunes en personas con epilepsia. Estos problemas se incrementan aún más en aquellas personas con EMI y la mortalidad en este grupo es de 4 a 7 veces mayor que en la población en general.

Efectos de la condición crónica

El sistema nervioso central se desarrolla rápidamente durante la niñez. Es en esa época de la vida en que sufre mayor cantidad de cambios y adaptaciones tanto al medio interno como externo. Las epilepsias "edad-dependientes" pueden tener sus cursos clínicos durante la maduración. La edad precoz del comienzo de las crisis puede interferir en el desarrollo cerebral y, por consiguiente, provocar a largo plazo algún tipo de impacto en el aprendizaje.

Lo anterior, por inhibición en la actividad mitótica, afectando la mielinización y reduciendo el número de células.

Los cerebros inmaduros resisten por más tiempo los largos períodos de injuria, pero estas células se hacen más susceptibles a los cambios en la

división celular, en la migración, en la expresión secuencial de los receptores, así como en la formación y estabilización de las sinapsis.

Como ejemplo clásico, en niños con convulsiones febriles que se presentaron en la etapa de lactante se observa la disfunción del sistema límbico y la pérdida neuronal, con la consecuente esclerosis hipocampal, que condiciona la refractariedad al tratamiento de las crisis de la epilepsia del lóbulo temporal.

Los efectos deletéreos en el sistema nervioso de los pacientes con epilepsia crónica no sólo se debe a la enfermedad en sí, sino también a otros factores muy importantes como el uso prolongado de fármacos antiepilépticos (FAE), casi siempre en politerapia. Entre ellos generalmente se consideran el bajo índice de controles de las crisis, los problemas de aprendizaje, los problemas de comportamiento, paralelos y/o secundarios a los causados directamente por la epilepsia, y los problemas de relación con los familiares.

Hoy en día, se conoce mucho sobre la historia natural de varios síndromes epilépticos, así como los efectos deletéreos de las crisis muy frecuentes sobre el cerebro en desarrollo y la plasticidad después de alguna intervención.

Las crisis son eventos complejos, que implican no solo una actividad neuronal anormal, sino respuestas fisiológicas compensatorias y adaptativas dentro y fuera del SNC. Durante el episodio ocurren modificaciones en los canales iónicos (particularmente de calcio), activación genética, activación enzimática, expresión de proteínas (somatostatina, neuropéptido Y), activación glial, pérdida neuronal, disturbios del comportamiento, neurogénesis y susceptibilidad a crisis recurrentes. Todo este proceso se inicia en minutos, se desarrolla en serie o en paralelo y puede durar meses.

2.1 ABSTRACT

I believe that the consequences that may result in the consumption of alcohol excessively are gravity as well as the ailments that can cause in our lives and thus leads them to certain death.

I've been noticing this problem arises in many cases because the "friends" say it therefore imitated it, because thus we believe that we are in the wave.

Another problem which influences, are personal (with family, society, etc.) and above all with their own problems.

I can also say that if one has the force of will, and if you want, you can leave taken, with the help of experts, treatments, support and above all understanding of family centres.

Alcoholism is a social problem as it has a negative impact on the lives of a significant segment of the population, the same for his study and understanding I can analyze it using two features the gross and the latent.

I can also say that alcoholism has great social impact which are reflected in the repeated and ever increasing violence towards children and spouses, attacks on neighbours and friends, quarrels, damage to the social property, divorces (making it one of the main causes of this).

There are social factors that influence the prevalence of alcoholism as a social problem such as: a social environment favourable to consumption and purchase of alcoholic beverages, escape to the problems affecting the individual and socio-cultural traditions, favourable to the consumer.

3. INTRODUCCIÓN

La epilepsia es el trastorno neurológico crónico más común y grave que afecta a personas de todas las razas, edades, clases sociales y países. A nivel mundial se dice que cincuenta millones de personas tienen epilepsia, de las cuales el 80% vive en países desarrollados.

Esta enfermedad produce una enorme carga física mental, social económica y laboral debido a su desconocimiento, a los prejuicios y a la estigmatización. "Este problema es mayor en los países en desarrollo donde habitan un 85% de las personas con epilepsia de quienes se sabe que cerca de 50 millones no tienen acceso a diagnósticos acertados ni tratamientos adecuados y oportunos (Carrizosa, 2009,).

Según Carrizosa, (2009) afirma “Que la epilepsia es una de las enfermedades que presentan discriminación rechazo de la sociedad, que desconoce los síntomas con la que se presenta, siendo necesario entender comprender porque de lo contrario se lastima la parte afectiva, psicológica de los pacientes, que presentan esta patología clínica, que merece trabajar para mejorar la calidad de vida de los pacientes que necesitan la ayuda de una sociedad comprensiva” (pp.234).

El desconocimiento que se ha tenido sobre esta enfermedad había llevado a los profesionales de la salud a considerarla una enfermedad mental hasta en la novena revisión de la Calificación Internacional de las enfermedades. Hoy en día es conocida como una enfermedad neurológica (De Felipe Oroquieta, 2002).

Al ser catalogada como una enfermedad neurológica, los neurólogos se han abocado a realizar estudios para poder esclarecer las causas de la misma, así como encontrar los fármacos que produzcan mejores resultados en el tratamiento de esta enfermedad. Sin embargo, a pesar de que los aspectos

psicosociales asociados a la epilepsia inciden directa e indirectamente en la vida de la persona que la padece, así como en el tratamiento de la misma, existen pocos estudios que profundicen en estos aspectos. No se puede negar que relacionada a esta enfermedad existe sufrimiento psicológico y la presencia de alteraciones psicopatológicas (De Felipe-Oroquieta, 2002).

Según Oroquieta, (2002) menciona "Que esta patología clínica en los pacientes que la padecen han sufrido rechazo por las personas que no logran comprender, restringiendo a las personas de factores que aportan en la vida diaria, porque para ellos existen la negación para obtener una licencia de conducir, trabajo estable entre otras condiciones que hagan de ellos una personas útiles, y no ser parte del rechazo, atentando con los derechos establecidos en la Constitución de la República" (pp. 145).

Es una enfermedad que tiene importantes repercusiones económicas desde el punto de vista de la atención sanitaria y de la pérdida de productividad laboral. Además las personas con epilepsia ven reducido su acceso a los seguros de vida y de enfermedad, tienen dificultades para obtener el permiso para conducir, ocupar determinados puestos de trabajo, encontrar pareja, formar una familia, participar en actividades nocturnas, entre otros.

Así mismo, están expuestas diariamente a numerosos perjuicios como en China y la India es considerada la epilepsia como motivo para prohibir o anular el casamiento, o en los Estados Unidos hasta los años setenta se les negaba el acceso a restaurantes, teatros, centros recreativos y otros lugares públicos.

La presencia de una enfermedad crónica en la etapa de la adolescencia podría llegar a dificultar el apropiado ajuste social, la búsqueda de su propia identidad el logro de la independencia de los padres y el alcanzar relaciones íntimas con personas fuera del núcleo familiar, características propias de este período del ciclo vital del ser humano. El nivel de dificultad puede

aumentar si esta enfermedad es considerada un estigma o una enfermedad "mágica", como lo es la epilepsia.

Según Alarcón, (2013) afirma “Que la epilepsia es una enfermedad que presenta su origen neurológico, es decir ubicado en el cerebro de las personas que la padecen, muchas personas dedicadas a la investigación al principio no lograban entender por qué se produce este cuadro clínico, hoy en día de acuerdo a los avances de la ciencia, se ha descubierto que se produce por un choque producto de un desorden de las ramificaciones terminales de las neuronas” (pp. 134).

La identidad y las habilidades sociales que la persona logre desarrollar durante la adolescencia permanecerán en la adultez. Por este motivo, es importante que el adolescente con epilepsia sea atendido a nivel interdisciplinario verse implicados varias especialidades en la intervención de esta enfermedad acrónica. El papel de la Psicología Clínica en este caso sería de Psi coeducación, terapia individual, familiar y/o grupal, que abarquen temas como las habilidad sociales, el manejo de las emociones, pensamientos y del comportamiento, La presente revisión bibliográfica tiene por objetivo concluir con todo lo referente hacia lo que se ha aprendido sobre el tema sobre los trastornos neurológico dirigida a adolescentes, y su incidencia en la vida diaria que el joven vive a diario.

Según Alarcón, (2013) afirma “Que es uno de los mayores retos que enfrentan los adolescentes que tienen la Epilepsia por ser un cuadro clínico que solo tiene tratamiento, pero que cura no por estar ubicada dentro del cerebro en las neuronas, tomando en cuenta que existen millones de ellas y la localización en donde se origina es un problema por su dificultad, además la epilepsia acompañará hasta la adultez de la persona siendo un aspecto negativo en el diario vivir de las personas que tienen esta patología” (pp.57).

4. REVISIÓN DE LITERATURA

4.1. MARCO CONCEPTUAL.

4.1.1 DERECHOS HUMANOS.

CONCEPTO:

"De acuerdo con diversas filosofías jurídicas, son aquellas libertades, facultades, instituciones o reivindicaciones relativas a bienes primarios o básicos que incluyen a toda persona, por el mero hecho de su condición humana, para la garantía de una vida digna. Son independientes de factores particulares como el estatus, sexo, etnia o nacionalidad; y son independientes o no dependen exclusivamente del ordenamiento jurídico vigente."[1] Desde un punto de vista más relacional, los derechos humanos se han definido como las condiciones que permiten crear una relación integrada entre la persona y la sociedad,

Habitualmente, se definen como inherentes a la persona, irrevocables, inalienables, intransmisibles e irrenunciables. Por definición, el concepto de derechos humanos es universal e igualitario, e incompatible con los sistemas basados en la superioridad de una casta, raza, pueblo, grupo o clase social determinados.

Según Carrasco, (2012) menciona "Que los Derechos Humanos que tienen todas las personas , están estipuladas en todas las constituciones del mundo, para ofrecer condiciones de vida aceptables en una sociedad donde, las personas no pueden renunciar sus derechos inherentes a las personas que son irrevocables, irrenunciables y sobre todo que la sociedad acepte al ser humano en igualdad de condiciones, sin el desprecio que por tener una determinada enfermedad muchas veces actúan de forma negativa" (pp.135).

[1] **es.answers.yahoo.com fecha de investigación04/08/2011**

Los derechos humanos, herederos de la noción de derechos naturales, son una idea de gran fuerza moral y con un respaldo creciente. Legalmente, se reconocen en el Derecho interno de numerosos Estados y en tratados internacionales. Para muchos, además, la doctrina de los derechos humanos se extiende más allá del Derecho y conforma una base ética y moral que debe fundamentar la regulación del orden geopolítico contemporáneo**.**

Debo manifestar que la Declaración Universal de los Derechos Humanos se ha convertido en una referencia clave en el debate ético-político actual, y el lenguaje de los derechos se ha incorporado a la conciencia colectiva de muchas sociedades. Sin embargo, existe un permanente debate en el ámbito de la filosofía y las ciencias políticas sobre la naturaleza, fundamentación, contenido e incluso la existencia de los derechos humanos y también claros problemas en cuanto a su eficacia.

La doctrina ha realizado un importante esfuerzo por clasificar y sistematizar los derechos humanos. "Normalmente se dividen en dos categorías: derechos positivos y derechos negativos. Los derechos negativos, como el derecho a la intimidad, se definen exclusivamente en términos de obligaciones ajenas de no injerencia; los derechos positivos, por el contrario, imponen a otros agentes, tradicionalmente –aunque ya no de manera exclusiva– el Estado, la realización de determinadas actividades positivas."[2] Para mi criterio la clasificación muy extendida es la que ordena los derechos humanos en tres o más generaciones, atendiendo por lo general al momento histórico en que se produjo.

Según Alarcón, (2012) dice "Que es importante reconocer dentro del Marco Doctrinario los derechos establecidos para el ser humano, cómo parte activa de una sociedad cambiante, reflejando en la actitud de las personas que muchas veces no entiendo el cómo deben conducirse dentro de un estado que cada vez está más organizado en base a la ley que busca mejorar las condiciones de vida de las personas" (pp.145).

[2] **es.answers.yahoo.com fecha de investigación 04/08/2011**

Existe un importante debate sobre el origen cultural de los derechos humanos. Generalmente se considera que tienen su raíz en la cultura occidental moderna, pero existen al menos dos posturas principales más**.** Algunos afirman que todas las culturas poseen visiones de dignidad que se plasman en forma de derechos humanos, y hacen referencia a proclamaciones como la Carta de Mandén, de 1222, declaración fundacional del Imperio de Malí. No obstante, ni en japonés ni en sánscrito clásico, por ejemplo, existió el término derecho hasta que se produjeron contactos con la cultura occidental, ya que estas culturas han puesto tradicionalmente el acento en los deberes. Según mi criterio, debo manifestar que existen también quienes consideran que Occidente no ha creado la idea ni el concepto de derechos humanos, aunque sí una manera concreta de sistematizarlos.

"Las teorías que defienden el universalismo de los derechos humanos se suelen contraponer al relativismo cultural, que afirma la validez de todos los sistemas culturales y la imposibilidad de cualquier valoración absoluta desde un marco externo, que en este caso serían los derechos humanos universales."[3]

Según Domínguez, (2013) afirma "Que los derechos humanos deben estar sobre todas las cosas para entender cómo algo que es parte nuestra, que nos obliga a llevar una vida pacífica, en un mundo donde todos somos iguales y eso busca las leyes, entregar a la sociedad normas, reglas, leyes que tipifiquen el adecuado comportamiento entre las personas con comportamientos diferentes, pero que buscan un lugar donde se pueda llevar una vida digna" (pp.120).

En cuanto a estas dos posturas extremas existe una gama de posiciones intermedias. Muchas declaraciones de derechos humanos emitidas por organizaciones internacionales regionales ponen un acento mayor o menor

[3] **es.answers.yahoo.com fecha de investigación 04/08/2011**

en el aspecto cultural y dan más importancia a determinados derechos de acuerdo con su trayectoria histórica.
La Organización para la Unidad Africana proclamó en 1981 la Carta Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos, que recogía principios de la Declaración Universal de 1948 y añadía otros que tradicionalmente se habían negado en África, como el derecho de libre determinación o el deber de los Estados de eliminar todas las formas de explotación económica extranjera**.**

Más tarde, los Estados africanos que acordaron la Declaración de Túnez, el 6 de noviembre de 1993, afirmaron que no puede prescribirse un modelo determinado a nivel universal, ya que no pueden desatenderse las realidades históricas y culturales de cada nación y las tradiciones, normas y valores de cada pueblo. En una línea similar se pronuncian la Declaración de Bangkok, emitida por países asiáticos el 23 de abril de 1993, y de El Cairo, la misma que fue firmada por la Organización de la Conferencia Islámica que se dio el 5 de agosto de 1990.

Según Domínguez (2013) afirma “Que en la mayoría de países del mundo existen derechos establecidos para el ser humano, cómo punto de partida para mejorar la calidad de vida de las personas, en donde se promulga los derechos que establece modelos a seguir, la idea es proporcionar los medios y condiciones para que los seres humanos tengan para una convivencia pacífica , cumpliendo las leyes que regulan el diario vivir, tomando en cuenta que los derechos tipificados cumplen un papel importante en la vida de todos los seres humanos” (pp. 67).

También la visión occidental-capitalista de los derechos humanos, centrada en los derechos civiles y políticos se opuso a menudo durante la Guerra Fría, destacablemente en el seno de Naciones Unidas, a la del bloque socialista, que privilegiaba los derechos económicos, sociales y culturales y la satisfacción de las necesidades elementales.

4.1.2 QUÉ ES EL DERECHO A LA SALUD

Es cuando los Estados generan condiciones en las cuales todos puedan vivir lo más saludablemente posible. “Esas condiciones comprenden las disponibilidades garantizadas de servicios de salud, condiciones de trabajo saludables y seguras, vivienda adecuada y alimentos nutritivos. El derecho a la salud no se limita al derecho a estar sano.”[4]

El derecho a la salud está consagrado en numerosos tratados internacionales y regionales de derechos humanos y en las constituciones de países de todo el mundo.

Ejemplos de tratados de las Naciones Unidas sobre derechos humanos:

- Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, 1966
- Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer, 1979
- Convención sobre los Derechos del Niño, 1989

Ejemplos de tratados regionales de derechos humanos:

- Carta Social Europea, 1961
- Carta Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos, 1981
- Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (Protocolo de San Salvador), 1988

“El Artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1966) dice que, entre las medidas que se deberán adoptar a fin

[4] **www.who.int/entity/mediacentre/factsheets fecha de investigación 08/08/2011**

de asegurar la plena efectividad del derecho a la salud, figurarán las necesarias para."[5]

- la reducción de la mortinatalidad y de la mortalidad infantil, y el sano desarrollo de los niños;
- el mejoramiento de la higiene del trabajo y del medio ambiente;
- la prevención y el tratamiento de las enfermedades epidémicas, endémicas, profesionales y de otra índole, y la lucha contra ellas;
- la creación de condiciones que aseguren el acceso de todos a la atención de salud.

Para aclarar y hacer operacionales las medidas arriba enumeradas, el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de las Naciones Unidas, que supervisa la aplicación del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, adoptó en 2000 una Observación general sobre el derecho a la salud.

Dicha Observación general dice que el derecho a la salud no sólo abarca la atención de salud oportuna y apropiada sino también los principales factores determinantes de la salud, como el acceso al agua limpia potable y a condiciones sanitarias adecuadas, el suministro adecuado de alimentos sanos, una nutrición adecuada, una vivienda adecuada, condiciones sanas en el trabajo y el medio ambiente, y acceso a la educación e información sobre cuestiones relacionadas con la salud, incluida la salud sexual y reproductiva.

Según la Observación general, el derecho a la salud abarca cuatro elementos:

[5] **www.who.int/entity/mediacentre/factsheets fecha de investigación 11/08/2011**

- Disponibilidad. “Se deberá contar con un número suficiente de establecimientos, bienes y servicios públicos de salud, así como de programas de salud.”[6]
- Accesibilidad. Los establecimientos, bienes y servicios de salud deben ser accesibles a todos dentro de la jurisdicción del Estado Parte.
    - no discriminación
    - accesibilidad física
    - accesibilidad económica (asequibilidad)
    - acceso a la información
- Aceptabilidad. “Todos los establecimientos, bienes y servicios de salud deberán ser respetuosos de la ética médica y culturalmente apropiados, a la par que sensibles a los requisitos del género y el ciclo de vida
- Calidad. Los establecimientos, bienes y servicios de salud deberán ser apropiados desde el punto de vista científico y médico y ser de buena calidad.”[7]

Al igual que todos los derechos humanos, el derecho a la salud impone a los Estados Partes tres tipos de obligaciones, a saber:

- Respetar. Exige abstenerse de injerirse en el disfrute del derecho a la salud.

[6] www.who.int/entity/mediacentre/factsheetsfecha de investigación 11/08/2011
[7] **www.who.int/entity/mediacentre/factsheets fecha de investigación 11/08/2011**

- Proteger. Requiere adoptar medidas para impedir que terceros (actores que no sean el Estado) interfieran en el disfrute del derecho a la salud.
- Cumplir. Requiere adoptar medidas positivas para dar plena efectividad al derecho a la salud.

Según la Observación general mencionada, el derecho a la salud también comprende obligaciones básicas referentes al nivel mínimo esencial del derecho. Aunque ese nivel no se puede determinar en abstracto porque es una tarea nacional, para guiar el proceso de establecimiento de prioridades se enumeran los siguientes elementos fundamentales: atención primaria de salud esencial; alimentación esencial mínima nutritiva; saneamiento; agua limpia potable; medicamentos esenciales.

Otra obligación básica es la de adoptar y aplicar una estrategia y un plan de acción nacionales de salud pública para hacer frente a las preocupaciones en materia de salud de toda la población; esa estrategia y ese plan deberán ser elaborados, y periódicamente revisados, sobre la base de un proceso participativo y transparente; deberán prever indicadores y bases de referencia que permitan vigilar estrechamente los progresos realizados; se deberá prestar especial atención a todos los grupos vulnerables o marginados.

Los Estados deben adoptar medidas de conformidad con el principio de realización progresiva. Esto significa que tienen la obligación de avanzar lo más expedita y eficazmente posible, tanto por sí mismos como con la asistencia y la cooperación internacionales, hasta el máximo de los recursos de que dispongan. "En este contexto, es importante establecer una distinción entre la incapacidad de un Estado Parte de cumplir sus obligaciones contraídas en virtud del derecho a la salud y la renuencia a cumplirlas."[8]

La salud es un **estado de completo bienestar físico, mental y social de las personas**, y por tanto, la ausencia de la enfermedad.

Para poder vivir con dignidad, es necesario estar sano y tener salud. **Los poderes públicos tienen el deber de crear los medios asistenciales y las normas de protección para quienes padecen este tipo de enfermedad**

El derecho a la salud es un atributo inalienable de cada individuo. En otras palabras, se trata de una cualidad propia de cada persona desde el comienzo hasta el final de su vida. Por lo tanto, este derecho, jamás deberá verse vulnerado, alterado o violado, bajo ninguna circunstancia.

4.1.3 EVOLUCIÓN HISTÓRICA DE LA SALUD

Una historia del derecho a la salud no ha de ir muy atrás en el tiempo. En el modelo de protección de la salud del Estado liberal europeo, el Estado se

[8] **www.who.int/entity/mediacentre/factsheets fecha de investigación 11/08/2011**

desentendía de la protección de la salud de las personas. El Estado únicamente se ocupaba globalmente de la salud pública (saneamiento, epidemias, etc.), pero los individuos accedían a las atenciones médicas según su capacidad para pagarlas. Esto suponía la virtual exclusión de la mayoría de la población de los cuidados médicos o de una atención mínimamente completa. "Las únicas medidas de protección general pasaban por medidas de beneficencia, bien por parte del Estado o bien privadas"[9]. Eso sí, las condiciones insalubres de vida y trabajo derivadas de la urbanización de la población a raíz de la revolución industrial causaron serios problemas de salud e hicieron que este asunto formase parte destacada de la llamada cuestión social.

En el modelo de seguridad social, los trabajadores cotizan obligatoriamente una parte de su salario para constituir un fondo de seguro que los atiende a ellos y a sus familias. Según los países, la gestión se realiza por el Estado o por los sindicatos. Hay diferentes variantes, entre ellas la de reembolso, en la que los beneficiarios pagan la factura y después se les reembolsa. Para mi criterio este sistema deja a una parte de la población fuera de su cobertura, aunque en los países europeos que lo aplican se han ido arbitrando diferentes mecanismos de inclusión.

En la actualidad es el modelo existente en centro-Europa: Alemania, Francia, Bélgica, Holanda y Austria. Resulta más barato que el modelo norteamericano, pero es más caro que los modelos basados en un Sistema

[9] **libros-revistas-derecho.vlex.es/.../historia-concepto-derecho-salud- fecha de investigación 11/08/2011**

Nacional de Salud. Igualmente, al facturar por uso, incentiva la sobreutilización de los servicios sanitarios.

“El sistema tiene una financiación vía Presupuestos Generales -y por lo tanto vía impuestos- y generalmente la provisión de servicios es predominantemente pública, mediante dispositivos asistenciales propios del Sistema (aunque hay excepciones, como la asistencia primaria en Gran Bretaña) y la prestación de servicios es gratuita en el momento del uso (también con excepciones, pues en Dinamarca se paga una cantidad fija, aunque baja, por consulta).”[10]

Al referirme al ámbito de la protección de la salud, en realidad estas variantes obedecen a diferentes modelos de lo que históricamente ha sido el Estado del bienestar, analizado éste en la vertiente del establecimiento de diferentes modelos de ciudadanía social.

En el modelo históricamente más fuerte en el ámbito de los países anglosajones, la condición para el derecho es la existencia de necesidades perentorias, demostrables y comprobadas, en la tradición de la legislación de pobres. **“**El sistema de la seguridad social prolonga los derechos sobre la base de los rendimientos del trabajo, pero su carácter puede variar según se vaya abandonando o no la lógica actuarial, es decir, la idea de que el individuo tiene un derecho personal de tipo contractual, lo que vincula sus rendimientos y aportaciones anteriores para obtener los beneficios. El sistema basado en el modelo Beveridge de derechos universales de los

[10] **libros-revistas-derecho.vlex.es/.../historia-concepto-derecho-salud- fecha de investigación 11/08/2011**

ciudadanos, independiza el derecho de la necesidad o del rendimiento del trabajo."[11]

La salud es un bien sumamente apreciado por todas las sociedades y culturas, ya que es el medio más adecuado para alcanzar el bienestar físico psíquico y social, como define la Organización mundial de la Salud.

Actualmente la realidad social humana es inseparable de la realidad biológica-ecológica, contemplando al hombre como una unidad integral. Por otra parte, la promoción y educación para la salud tienen como finalidad la mejora cualitativa de la vida humana por lo que la formación en este ámbito debe manifestar un sentido de ayuda positiva y potenciación de la persona para la gestión de su propia salud, y al mismo tiempo, promover los cambios ambientales adecuados y el desarrollo de comportamientos que lleven hacia formas de vida saludables.

4.1.4. CONCEPTUALIZACIONES SOBRE LAS ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS Y SU ORIGEN HISTÓRICO

"Una enfermedad catastrófica, es una enfermedad devastadora y casi siempre incurable, que necesita de muchos recursos económicos y de muchos cuidados médicos, casi siempre paliativos y de constante soporte emocional al paciente y su familia."[12]

Este concepto de enfermedad pobremente definida y entendida, incluye a los pacientes con cáncer terminal, a los cuadripléjicos por accidentes,

[11] **libros-revistas-derecho.vlex.es/.../historia-concepto-derecho-salud- fecha de investigación 11/08/2011**
[12] **www.medicosecuador.com.jabenzol fecha investigada 11/08/2011**

trasplantes de médula y otros órganos sólidos, tratamiento de cánceres, pacientes con enfermedad renal terminal en programa de hemodiálisis. Además debe considerarse dentro del concepto de enfermedades catastróficas, el costo económico del tratamiento y la devastación que produce la enfermedad sobre la salud. En conclusión la enfermedad puede ser considerada como catastrófica por su calamitosa naturaleza o por su costoso tratamiento.

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

Para este tipo de enfermedades catastróficas el Estado deberá dotar de los instrumentos necesarios para diálisis o quimioterapias, por ejemplo, a los hospitales en general, a fin de que no solo los centros de tercer nivel cuenten con todos los equipos respectivos para tratar este tipo de enfermedades.

El Estado debe proteger y dar toda la atención posible está muy bien como enunciado, pero en la práctica no tiene los recursos suficientes para atender cosas más simples y comunes.

El concepto de enfermedades catastróficas es relativo porque no hay un término reconocido por instituciones internacionales para que se sepa en el mundo qué son ese tipo de enfermedades.

4.1.5. ORIGEN HISTÓRICO

Desde que el hombre existe, a lo largo de su historia, esta pregunta ha venido siendo constante: ¿Por qué se producen las enfermedades? pero la razón de ellas sigue siendo un misterio para la que nunca fueron capaces de resolver tan soterrado enigma.

"Podemos llegar a creer, incluso, que no existe la posibilidad de conocer tal respuesta; pero si la encontráramos, quizá se lograría erradicar al fin las enfermedades de la vida humana, Aunque, como se puede comprobar, esto no debe ser tan fácil Sin embargo, nosotros pensamos, que el Naturismo hace ya tiempo que dio con la solución, y nos gustaría, desde aquí, compartirla con el mayor número de gente posible."[13]

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

Considero que las enfermedades tienen una primera causa mental denominada: ignorancia del modo correcto de vivir, esto, nos conduce a los

[13] **www.medicosecuador.com.jabenzol fecha investigada13/08/2011**

malos hábitos que se constituyen en la verdadera raíz del problema, ya que producen el desajuste térmico entre la periferia y el interior del organismo.

A partir de la intoxicación orgánica, surgen casi todas las enfermedades, salvo las producidas por un abuso excesivo de un determinado órgano.

Por lo tanto, a nuestro juicio, las enfermedades son tan sólo la manifestación externa de algo previo e interno: la intoxicación. Pero ésta, a su vez y sobre todo, es producto del desequilibrio térmico producido por los malos hábitos de vida adquiridos merced al desconocimiento de las leyes naturales. Éste es el verdadero ciclo de la Enfermedad. No sólo eso, es también el de la Salud, si nos decidimos a hacerlo girar en sentido inverso al que produce las enfermedades.

Debo manifestar que el hombre se han convertido en creador de costumbres poco saludables, ya que ha incorporado a su habitual modo de vida y, desde ese instante, la aparición de la enfermedad ha sido tan sólo cuestión de tiempo y resistencia orgánica en cada individuo, lo cual está siempre en función del maltrato propio y de la herencia que hayamos recibido. Por eso me resulta extraño que los hijos terminen por pagar los abusos orgánicos de sus precedentes generaciones.

Esta alienación del ser humano respecto de sí mismo, es debida a su falta de conocimiento acerca de cómo mantener su cuerpo con salud, pero también al desconocimiento de las razones que deben llevarle a uno a hacerlo así. El hombre, en general, no sabe nada acerca de su origen, ni tampoco de su desarrollo futuro, lo cual le conduce en demasiadas

oportunidades a desperdiciar una vida que podría ser empleada en avanzar a todos los niveles. Con estas premisas, y no teniendo un fundamento filosófico que le guíe en la búsqueda de un mejor estado físico, emocional, mental y espiritual, abre las puertas a la enfermedad porque enfoca sus hábitos hacia la gratificación de sus sentidos.

"Esta es una descripción general de la persona que sufre Desequilibrio Térmico, la cual padecen todos los enfermos crónicos sin excepción. Según la doctrina térmica de la salud, todas las enfermedades se instauran a partir de un cuadro semejante."[14] Considero que, no necesariamente se presentan síntomas iguales para todos los enfermos, pues éstos verán afectados sus diversos órganos según la fortaleza, debilidad, o predisposición**.**

Pero no sólo la fisonomía del enfermo se verá alterada, sino también el iris de sus ojos, que revelará todo lo dicho hasta aquí, presentando señales de irritación e inflamación localizadas en el área correspondiente al aparato digestivo, o sea, en torno a la pupila, y de atrofia en la zona de la piel (formando un anillo oscuro que rodea la periferia del iris)

Los síntomas podrán, con el curso de los años, modificarse y mejorar, pero el tejido iridal demuestra fehacientemente, y en todo momento, el rumbo que está siguiendo la alteración funcional.

Quizá, ahora mismo, alguno de ustedes se esté preguntando: ¿cómo podemos recuperar el equilibrio térmico que nos devuelva la salud perdida...? Bien, existen algunas sencillas técnicas naturistas que nos

[14] **www.medicosecuador.com.jabenzol13/08/2011**

devolverán el equilibrio térmico entre piel y mucosas. Estos ejercicios consisten en actuar, de varias maneras sobre la piel y las mucosas para que éstas normalicen su actividad. Como la piel de los enfermos está atrofiada, es decir, atascada a nivel subcutáneo, habrá que activarla mediante la estimulación del agua fría o irritarla con otros recursos.

“La piel del hombre en reposo debe tener siempre una temperatura de 36´5ºC ó 37ºc. Por tanto, si está más fría indica que existe "calentura al interior" o desequilibrio térmico, porque la sangre se habrá desplazado y refugiado en el vientre. A esto también se le llama "fiebre interna."[15]

Considero que en todo individuo la epilepsia tiene síntomas como el desequilibrio térmico cursa con escalofríos, tiritona, piel pálida y fría, malestar general, y taquicardia.

Cuando es muy intenso, y si no se resuelve a tiempo, puede desembocar en convulsiones y por ende la muerte del paciente.

Considero que para equilibrar esta diferencia de temperaturas debemos proporcionarle calor a la piel y frío al vientre, con la finalidad de frenar y dar salida a la combustión excesiva que se está produciendo en esa caldera orgánica que es el aparato digestivo.

Para el filósofo Aristóteles manifiesta que esta caldera humana necesita que el sistema de refrigeración -la piel- funcione correctamente para que no se acumule un exceso de temperatura al interior, puesto que podría hacer

[15] **www.medicosecuador.com.jabenzol13/08/2011**

reventar todo el circuito. Del mismo modo, necesita un combustible adecuado en calidad y cantidad -aire rico en oxígeno-, y también proceder a la limpieza de los residuos de las combustiones anteriores.

Por otra parte, deberemos también sofocar el excesivo calor interno mediante técnicas naturales que refresquen el vientre, es decir, que desinflamen los vasos, tejidos y nervios de la zona, obligando a la sangre a retornar a la piel, que es donde debiera estar, para así disminuir la temperatura de las reacciones químicas que se están efectuando en el aparato digestivo. De este modo reduciremos la inflamación del aparato gastrointestinal, mitigaremos la temperatura, y acabaremos con las perniciosas fermentaciones que allí se están llevando a cabo.

Puedo manifestar que el metabolismo digestivo volverá así a recuperar, poco a poco, su temperatura normal que debe ser idéntica a la de la piel, pues ambas temperaturas -interna y externa- tienen que permanecer siempre equilibradas para tener salud y evitarnos trastornos futuros.

4.1.6. DEFINICION

La epilepsia está provocada por anormalidades en la actividad eléctrica del cerebro. Este órgano es incapaz de frenar o inhibir los impulsos eléctricos entre neuronas. Cuando tiene lugar una descarga excesiva se produce una crisis o ataque epiléptico.

- **CAUSAS**

La localización del trastorno varía según el tipo de epilepsia, que puede ser focal o generalizada. Las causas de esta dolencia son de las más variadas: puede ser el resultado de anomalías congénitas, enfermedades vasculares como el infarto cerebral, infecciones, tumores, enfermedades degenerativas o lesiones. En muchas ocasiones no se descubre una causa concreta y se denominan epilepsias idiopáticas y otras veces son sólo el fruto de una incorrecta maduración cerebral y desaparecen al concluir el desarrollo del cerebro (en la edad adulta).

Hasta hace pocos años (y aún hoy en día aunque en menor medida) era una de las enfermedades con mayor estigma social, por lo espectacular de los ataques propios de un tipo concreto de epilepsia, la de convulsiones generalizadas. Hoy el aumento de la cultura sanitaria en la población general ha conseguido en cierta medida que la esta enfermedad sea aceptada y desmitificada.

- **LAS CRISIS**

En la mayor parte de las ocasiones, las crisis aparecen de forma súbita e inesperada. Son breves, duran unos segundos o como mucho unos minutos. Las más llamativas incluyen convulsiones y pérdida de conocimiento, pero hay muchas crisis que se reducen a una desconexión momentánea con el entorno (las denominadas

ausencias) o a leves movimientos rítmicos sin pérdida de la consciencia.

Los ataques son consecuencia de una disfunción de la actividad eléctrica cerebral. Comienzan cuando un grupo de neuronas produce impulsos eléctricos (descargas) de manera anormal, que se propagan por el resto del cerebro alcanzando las neuronas que movilizan los músculos. Éstas empiezan a descargar también de manera anormal y es entonces cuando se producen los movimientos incontrolados tan típicos de los ataques epilépticos.

Además de las causas enumeradas anteriormente, cualquier persona susceptible puede sufrir un ataque de manera aislada por una intoxicación por drogas o una bajada brusca de la glucosa, pero si se repiten con cierta frecuencia se considera epilepsia.

Existen dos tipos fundamentales de crisis epilépticas: las **generalizadas**, que afectan a toda la superficie del cerebro, y las crisis **parciales o focales**, donde la descarga comienza en una zona concreta que, en ocasiones, se propaga por el resto de la corteza.

- **DIAGNÓSTICO**

Para realizar el diagnóstico, primero el médico interroga al paciente que supuestamente ha podido sufrir una crisis acerca de factores de riesgo como son antecedentes familiares, enfermedades que ha padecido, hábitos tóxicos como consumo de drogas alcohol u otros

medicamentos, historia de sufrimiento fetal o tras el parto, antecedentes de traumatismos sobre la cabeza etc.

Posteriormente se indaga sobre cómo ocurrió el ataque y qué comportamiento presentó la persona durante el ataque (si tuvo convulsiones, si se orino, si se mordió la lengua...). Para ello es de gran ayuda el testimonio de los testigos que hayan podido presenciar la crisis.

La segunda parte del diagnóstico tiene que ver con las pruebas. Es obligado en la mayoría de los casos en los que se sospecha que ha podido producirse una crisis, hacer un **escáner cerebral** o una **resonancia magnética** (según los casos) para descartar cualquier lesión intracerebral que haya podido causar el ataque. También se debe practicar una **analítica** para descartar enfermedades metabólicas causantes y un **electroencefalograma** (EEG) que mide la actividad eléctrica cerebral para identificar las descargas eléctricas anormales que precipitaron la crisis.

- **A QUIÉN AFECTA**

Aunque las tres cuartas partes de la epilepsia comienzan antes de los 18 años, esta enfermedad afecta a personas de cualquier edad, raza, sexo y clase social. Hay 50 millones de afectados en todo el mundo y en España se calcula que padecen la enfermedad cerca de 400.000 personas y que cada año aparecen 20.000 nuevos casos.

- **TRATAMIENTO**

Lo fundamental es asegurarse que el paciente tiene epilepsia antes de comenzar cualquier tratamiento antiepiléptico. Una vez hecho el diagnóstico lo mejor es comenzar el tratamiento lo antes posible.

Los ataques se pueden controlar con medicación en un 70% de los casos. Entre un 20-30% no responden al tratamiento farmacológico simple (con un solo medicamento) y hay que aplicar varios fármacos. Aun así algunas epilepsias son incontrolables con la medicación y puede ser necesario recurrir a la cirugía, aunque ésta no está recomendada en todos los casos.

- **¿CÓMO ACTÚA LA MEDICACIÓN?**

Los fármacos utilizados en el tratamiento de la epilepsia tienen por objeto **atenuar las descargas eléctricas anormales** que se producen en las neuronas. Los mecanismos para conseguir esto interfieren el paso de los iones a través de las membranas de las neuronas inhibien la excitación de las mismas. Hay algunos medicamentos antiepilépticos cuyo mecanismo de acción para prevenir los ataques es todavía desconocido.

- **EL PAPEL DE LA CIRUGÍA EN LA EPILEPSIA**

La cirugía de la epilepsia es un procedimiento complejo que sólo debe realizarse en centros con experiencia y recursos adecuados.

El requisito principal para un tratamiento quirúrgico es que la epilepsia sea focal, es decir, que las descargas eléctricas anormales comiencen en un lugar localizado del cerebro. Además, el paciente debe presentar una alteración inequívoca visualizable en la resonancia magnética y ésta debe ser la responsable de las descargas anormales.

El procedimiento quirúrgico consiste en la extirpación total o parcial de la lesión focal o tejido anormal del cerebro responsable de las crisis. Lógicamente para ser candidato a la cirugía, la epilepsia tiene que ser incontrolable con medicamentos y, además, que el foco de tejido cerebral a extirpar sea accesible y no esencial para la realización de una función importante, como el habla o la memoria.

- **ESTIMULACIÓN DEL NERVIO VAGO**

Otra opción es la implantación de un electrodo para estimular el nervio vago. La estimulación del nervio vago es un procedimiento eficaz para el tratamiento de la epilepsia resistente al tratamiento con fármacos y puede estar indicada en aquellos pacientes con contraindicación a la cirugía convencional antes descrita o que no quieran someterse a un procedimiento quirúrgico en el cerebro.

El mecanismo de acción de la estimulación vagal no se conoce aun completamente pero se cree que como este nervio conecta con muchas zonas del encéfalo entre las que se encuentran el

hipocampo, la amígdala el tálamo y la corteza, que están a menudo implicadas en la epilepsia.

Debajo de la piel (a la altura de la clavícula) se implanta un generador de impulsos que es un dispositivo similar al de los marcapasos cardiacos, del que parten unos cables que terminan en unos electrodos que se aplican al nervio vago a nivel del cuello.

4.2. MARCO JURÍDICO

4.2.1. CONSTITUCIÓN DE LA REPÚBLICA DEL ECUADOR

Art. 358.- El sistema nacional de salud tendrá por finalidad el desarrollo, protección y recuperación de las capacidades y potencialidades para una vida saludable e integral, tanto individual como colectiva, y reconocerá la diversidad social y cultural. "El sistema se guiará por los principios generales del sistema nacional de inclusión y equidad social, y por los de bioética, suficiencia e interculturalidad, con enfoque de género y generacional."[16]

Art. 359.- "El sistema nacional de salud comprenderá las instituciones, programas, políticas, recursos, acciones y actores en salud; abarcará todas las dimensiones del derecho a la salud; garantizará la promoción, prevención, recuperación y rehabilitación en todos los niveles; y propiciará la participación ciudadana y el control social"[17].

Art. 362.- "La atención de salud como servicio público se prestará a través de las entidades estatales, privadas, autónomas, comunitarias y aquellas que ejerzan las medicinas ancestrales alternativas y complementarias. Los servicios de salud serán seguros, de calidad y calidez, y garantizarán el consentimiento informado, el acceso a la información y la confidencialidad de la información de los pacientes".

[16] Constitución de la República del Ecuador 2008. Art.358. Pág. 161 .13/08/2011
[17] Constitución de la República del Ecuador 2008. Art.358. Pág. 161 .13/08/2011

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

Art. 363.- El Estado será responsable de:

5. Brindar cuidado especializado a los grupos de atención prioritaria establecidos en la Constitución.

7. Garantizar la disponibilidad y acceso a medicamentos de calidad, seguros y eficaces, regular su comercialización y promover la producción nacional y la utilización de medicamentos genéricos que respondan a las necesidades epidemiológicas de la población. En el acceso a medicamentos, los intereses de la salud pública prevalecerán sobre los económicos y comerciales“.

Art. 364.- “Las adicciones son un problema de salud pública. Al Estado le corresponderá desarrollar programas coordinados de información, prevención y control del consumo de alcohol, tabaco y sustancias estupefacientes y psicotrópicas; así como ofrecer tratamiento y rehabilitación a los consumidores ocasionales, habituales y problemáticos. En ningún caso se permitirá su criminalización ni se vulnerarán sus derechos constitucionales.”

El Estado controlará y regulará la publicidad de alcohol y tabaco“.

4.2.2 DECLARACIÓN UNIVERSAL DE LOS DERECHOS HUMANOS

En el año 1948 la Asamblea General de Naciones Unidas adoptó la Declaración Universal de los Derechos Humanos. "La Carta de Naciones Unidas declara el respeto por los derechos humanos como el principal objetivo de la Organización de las Naciones Unidas, institución que se ha constituido en el foro principal de desarrollo de las normas que regulan los derechos humanos."[18]

Esta Organización tiene como objetivo principal regular el desarrollo de las normas de los Derechos Humanos, de hacer cumplir a cabalidad todos los convenios y tratados para el bien común Internacional.

Desde la creación de Naciones Unidas, se han proclamado una importante cantidad de declaraciones internacionales sobre derechos humanos y se han adoptado numerosos tratados específicos en la materia, como es el caso, entre otros de la Convención sobre la Prevención y la Sanción del Delito de Genocidio; la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial; la Convención contra la Tortura; la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer y la Convención sobre los Derechos del Niño.

"En La Convención sobre la Eliminación de Discriminación de los Derechos Humanos, (CEDH) la única referencia que aparece a una determinada clase de discapacidad (los enajenados mentales) es la que realiza el art. 5.1.e) que los agrupa junto a los enfermos contagiosos, los alcohólicos, los toxicómanos y los vagabundos a efectos de reconocer, como excepción al derecho a la libertad, la posibilidad de que estas personas sean detenidas

[18] **www.who.int/entity/mediacentre/factsheets 13/08/2011**

regularmente, es decir, conforme a la ley y con las garantías previstas en el apartado 2 de este artículo”[19].

Puedo decir por tanto, que el CEDH desconoce, por completo, en su letra la especificidad de la desventaja de los discapacitados para el ejercicio y respeto en su persona de los derechos, puesto que la prohibición de la discriminación del art. 14, que no contiene referencia directa a la discapacidad no incluye las medidas positivas que serían necesarias para superar la situación de desventaja de la que parten las personas con discapacidad.

“Pero lo más importante es que esta especificidad sea reconocida en la aplicación de la protección de los derechos reconocidos en el Convenio por parte de la Comisión Europea de Derechos Humanos (antes de la entrada en vigor del Protocolo y del Tribunal Europeo de Derechos Humanos y en general así lo ha sido.”[20] La declaración universal de los derechos humanos es un conjunto de normas jurídicas, la cual prima sobre cualquier legislación nacional y debe ser adaptada a la declaración universal y pactos internacionales.

Esta declaración es el resultado de un acuerdo de consenso entre todos los pueblos de la tierra, y por esto se obliga a su estricto cumplimiento en todos los estados nacionales. El origen de esta declaración se centra principalmente en la traumática experiencia del fascismo y nazismo de la segunda guerra mundial, es por esto que se creó la Organización de las Naciones Unidas (ONU), como medida de lucha contra estos flagelos,

[19] **www.who.int/entity/mediacentre/factsheets 13/08/2011**
[20] **www.ucab.edu.ve/investigacion/cddhh/13/08/2011**

además de acordar la declaración que es el alma de las relaciones internacionales. Aprobando el 25 de junio de 1945 la carta de las naciones unidas, en donde se citan las intenciones de la humanidad de la siguiente manera:

Para alcanzar el logro de estos objetivos, definidos por los propios pueblos, las naciones unidas proponen:

- Mantener la paz y la seguridad internacional.
- Fomentar la libre determinación de los pueblos.

Desarrollar y estimular el respeto a los derechos humanos y a las libertades fundamentales de todos.

"Como forma de hacer posible el logro de estos objetivos y propósitos, el 10 de diciembre de 1948, la Asamblea General de las Naciones Unidas crea la Declaración Universal de los Derechos Humanos, en donde todos los estados están obligados a cumplirlas y hacerlas cumplir."[21]

Existen además de la declaración universal de los derechos humanos, otros pactos firmados por los países miembros de las naciones unidas, con el fin de promover y velar por el respeto de los derechos de las personas en todo el mundo, como lo son:

- Pacto internacional de derechos civiles y políticos.
- Pacto internacional de derechos económicos, sociales y culturales.
- La declaración universal de los derechos del niño.

[21] **www.ucab.edu.ve/investigacion/cddhh/13/08/2011**

Además de organizaciones internacionales como lo son:

- Organización internacional de trabajadores (OIT).
- Organización internacional de las mujeres.
- UNICEF, etc.

Los derechos humanos son los derechos que tienen todas las personas, en virtud de su humanidad común, a vivir una vida de libertad y dignidad. Otorgan a todas las personas la posibilidad de presentar reivindicaciones morales que limiten la conducta de los agentes individuales y colectivos y el diseño de los acuerdos sociales, y son universales, inalienables e indivisibles. Los derechos humanos expresan nuestro profundo compromiso de que se garantice que todas las personas puedan disfrutar de los bienes y libertades necesarios para una vida digna

Los derechos humanos corresponden a todas las personas, y todas las personas tienen igual condición con respecto a esos derechos. La falta de respeto del derecho humano de un individuo tiene el mismo peso que la falta de respeto de cualquier otro, y no es ni mejor ni peor según el género, la raza, el origen étnico, la nacionalidad o cualquier otra distinción

Los derechos humanos son inalienables: no se puede ser despojado de ellos por otros, ni se puede renunciar a ellos voluntariamente.

Los derechos humanos son indivisibles en dos sentidos. En primer lugar, no hay una jerarquía entre diferentes tipos de derechos. Los derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales son todos igualmente necesarios para una vida digna. En segundo lugar, no se pueden reprimir algunos

derechos para promover otros. No se pueden conculcar los derechos civiles y políticos para promover los derechos económicos y sociales, ni se pueden conculcar los derechos económicos y sociales para promover los derechos civiles y políticos.

Por último se puede decir que los derechos son fundamentales por lo que no debemos establecer ningún tipo de jerarquía entre ellos y mucho menos creer que unos son más importantes que otros. Es difícil pensar en tener una vida digna si no disfrutamos de todos los derechos.

"Los derechos civiles y políticos son una clase de derechos que protegen las libertades individuales de la infracción injustificada de los gobiernos y organizaciones privadas, y garantizar la capacidad para participar en la vida civil y política del Estado sin discriminación o represión."[22]

Los derechos civiles incluyen la garantía de la integridad física de las personas y su seguridad, la protección contra la discriminación por motivos de discapacidad física o mental, género, religión, raza, origen nacional, edad u orientación sexual.

"Los derechos políticos incluyen la justicia natural (la equidad procesal) en la ley, tales como los derechos de los acusados, incluido el derecho a un juicio justo, el debido proceso, el derecho a obtener una reparación o un recurso legal, y los derechos de participación de la sociedad civil y la política tales

[22] LOPRESTI, Roberto P. (1998). Constitución Argentina Comentada. Buenos Aires: Unilat. ISBN 987-96049-3-8. 13/08/2011

como la libertad de asociación, el derecho de reunión, el derecho de petición, y el sufragio."[23]

Los derechos civiles y políticos constituyen la primera porción de la Declaración Universal de Derechos Humanos (así como los derechos económicos, sociales y culturales comprenden la segunda parte). "La teoría de las tres generaciones de derechos humanos considera a este grupo de derechos como los "derechos de primera generación, y la teoría de los derechos negativos y positivos considera, en general, como derechos negativos."[24]

2. La ley puede reglamentar el ejercicio de los derechos y oportunidades a que se refiere el inciso anterior, exclusivamente por razones de edad, nacionalidad, residencia, idioma, instrucción, capacidad civil o mental, o condena, por juez competente, en proceso penal.

4.2.3. LEY ORGÁNICA DE LA SALUD

Art. 3.- "La salud es el completo estado de bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades. Es un derecho humano inalienable, indivisible, irrenunciable e intransmisible, cuya protección y garantía es responsabilidad primordial del Estado; y, el resultado de un proceso colectivo de interacción donde Estado, sociedad,

---

[23] **LOPRESTI, Roberto P. (1998). Constitución Argentina Comentada. Buenos Aires: Unilat. ISBN 987-96049-3-8. 15/08/2011**

[24] **BRAGE CAMAZANO, J. (2005). Los límites a los derechos fundamentales. Madrid: Dykinson. ISBN. 15/08/2011**

familia e individuos convergen para la construcción de ambientes, entornos y estilos de vida saludables”[25].

Art. 7.- “Toda persona, sin discriminación por motivo alguno, tiene en relación a la salud, los siguientes derechos:

a) Acceso universal, equitativo, permanente, oportuno y de calidad a todas las acciones y servicios de salud;

b) Acceso gratuito a los programas y acciones de salud pública, dando atención preferente en los servicios de salud públicos y privados, a los grupos vulnerables determinados en la Constitución Política de la República;

c) Vivir en un ambiente sano, ecológicamente equilibrado y libre de contaminación;

d) Respeto a su dignidad, autonomía, privacidad e intimidad; a su cultura, sus prácticas y usos culturales; así como a sus derechos sexuales y reproductivos;

e) Ser oportunamente informada sobre las alternativas de tratamiento, productos y servicios en los procesos relacionados con su salud

, así como en usos, efectos, costos y calidad; a recibir consejería y asesoría de la persona capacitado antes y después de los procedimientos establecidos en los protocolos médicos. Los integrantes de los pueblos indígenas, de ser el caso, serán informados en su lengua materna;

f) Tener una historia clínica única redactada en términos precisos, comprensibles y completos; así como la confidencialidad respecto de la información en ella contenida y a que se le entregue su epicrisis;

---

[25] **BRAGE CAMAZANO, J. (2005). Los límites a los derechos fundamentales. Madrid: Dykinson. ISBN. 15/08/2011**

g) Recibir, por parte del profesional de la salud responsable de su tención y facultado para prescribir, una receta que contenga obligatoriamente, en primer lugar, el nombre genérico del medicamento prescrito;

h) Ejercer la autonomía de su voluntad a través del consentimiento por escrito y tomar decisiones respecto a su estado de salud y procedimientos de diagnóstico y tratamiento, salvo en los casos de urgencia, emergencia o riesgo para la vida de las personas y para la salud pública;

i) Utilizar con oportunidad y eficacia, en las instancias competentes, las acciones para tramitar quejas y reclamos administrativos o judiciales que garanticen el cumplimiento de sus derechos; así como la reparación e indemnización oportuna por los daños y perjuicios causados, en aquellos casos que lo ameriten;

j) Ser atendida inmediatamente con servicios profesionales de emergencia, suministro de medicamentos e insumos necesarios en los casos de riesgo inminente para la vida, en cualquier establecimiento de salud público o privado, sin requerir compromiso económico ni trámite administrativo previos;

k) Participar de manera individual o colectiva en las actividades de salud y vigilar el cumplimiento de las acciones en salud y la calidad de los servicios, mediante la conformación de veedurías ciudadanas u otros mecanismos de participación social; y, ser informado sobre las medidas de prevención y mitigación de las amenazas y situaciones de vulnerabilidad que pongan en riesgo su vida; y,

l) No ser objeto de pruebas, ensayos clínicos, de laboratorio o investigaciones, sin su conocimiento y consentimiento previo por escrito; ni

ser sometida a pruebas o exámenes diagnósticos, excepto cuando la ley expresamente lo determine o en caso de emergencia o urgencia en que peligre su vida.

Art. 8.- Son deberes individuales y colectivos en relación con la salud:

a) Cumplir con las medidas de prevención y control establecidas por las autoridades de salud;

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

c) Cumplir con el tratamiento y recomendaciones realizadas por el personal de salud para su recuperación o para evitar riesgos a su entorno familiar o comunitario;

d) Participar de manera individual y colectiva en todas las actividades de salud y vigilar la calidad de los servicios mediante la con formación de veedurías ciudadanas y contribuir al desarrollo de entornos saludables a nivel laboral, familiar y comunitario; y,

e) Cumplir las disposiciones de esta Ley y sus reglamentos.

Art. 9.- Corresponde al Estado garantizar el derecho a la salud de las personas, para lo cual tiene, entre otras, las siguientes responsabilidades:

a) Establecer, cumplir y hacer cumplir las políticas de Estado, de protección social y de aseguramiento en salud a favor de todos los habitantes del territorio nacional;

b) Establecer programas y acciones de salud pública sin costo para la población;

c) Priorizar la salud pública sobre los intereses comerciales y económicos;

d) Adoptar las medidas necesarias para garantizar en caso de emergencia sanitaria, el acceso y disponibilidad de insumos y medicamentos necesarios para afrontarla, haciendo uso de los mecanismos previstos en los convenios y tratados internacionales y la legislación vigente;

e) Establecer a través de la autoridad sanitaria nacional, los mecanismos que permitan a la persona como sujeto de derechos, el acceso permanente e ininterrumpido, sin obstáculos de ninguna clase a acciones y servicios de salud de calidad;

f) Garantizar a la población el acceso y disponibilidad de medicamentos de calidad a bajo costo, con énfasis en medicamentos genéricos en las presentaciones adecuadas, según la edad y la dotación oportuna, sin costo para el tratamiento del VIH-SIDA y enfermedades como hepatitis, dengue, tuberculosis, malaria y otras transmisibles que pongan en riesgo la salud colectiva;

g) Impulsar la participación de la sociedad en el cuidado de la salud individual y colectiva; y, establecer mecanismos de veeduría y rendición de cuentas en las instituciones públicas y privadas involucradas;

h) Garantizar la asignación fiscal para salud, en los términos señalados por la Constitución Política de la República, la entrega oportuna de los recursos y su distribución bajo el principio de equidad; así como los recursos humanos necesarios para brindar atención integral de calidad a la salud individual y colectiva; e,

i) Garantizar la inversión en infraestructura y equipamiento de los servicios de salud que permita el acceso permanente de la población a

atención integral, eficiente, de calidad y oportuna para responder adecuadamente a las necesidades epidemiológicas y comunitarias”[26].

Art. 10.- “Quienes forman parte del Sistema Nacional de Salud aplicarán las políticas, programas y normas de atención integral y de calidad, que incluyen acciones de promoción, prevención, recuperación, rehabilitación y cuidados paliativos de la salud individual y colectiva, con sujeción a los principios y enfoques establecidos en el artículo 1 de esta Ley”[27].

Art. 11.- “Los programas de estudio de establecimientos de educación pública, privada, municipales y fiscomicionales, en todos sus niveles
y modalidades, incluirán contenidos que fomenten el conocimiento de los deberes y derechos en salud, hábitos y estilos de vida saludables, promuevan el auto cuidado, la igualdad de género, la corresponsabilidad personal, familiar y comunitaria para proteger la salud y el ambiente, y desestimulen y prevengan conductas nocivas.
La autoridad sanitaria nacional, en coordinación con el Ministerio de Educación y Cultura, vigilará que los establecimientos educativos públicos, privados, municipales y fiscomisionales, así como su personal, garanticen el cuidado, protección, salud mental y física de sus educandos”[28].

---

[26] **BRAGE CAMAZANO, J. (2005). Los límites a los derechos fundamentales. Madrid: Dykinson. ISBN. 15/08/2011**
[27] **BRAGE CAMAZANO, J. (2005). Los límites a los derechos fundamentales. Madrid: Dykinson. ISBN. 15/08/2011**
[28] **BRAGE CAMAZANO, J. (2005). Los límites a los derechos fundamentales. Madrid: Dykinson. ISBN. 15/08/2011**

Art. 12.- “La comunicación social en salud estará orientada a desarrollar en la población hábitos y estilos de vida saludable, desestimular conductas nocivas, fomentar la igualdad entre los géneros, desarrollar conciencia sobre la importancia del autocuidado y la participación ciudadana en salud.

Los medios de comunicación social, en cumplimiento de lo previsto en la ley, asignarán espacios permanentes, sin costo para el Estado, para la difusión de programas y mensajes educativos e informativos en salud dirigidos a la población, de acuerdo a las producciones que obligatoriamente, para este efecto, elaborará y entregará trimestralmente la autoridad sanitaria nacional.

La autoridad sanitaria nacional regulará y controlará la difusión de programas o mensajes, para evitar que sus contenidos resulten nocivos para la salud física y psicológica de las personas, en especial de niños, niñas y adolescentes”[29].

Art. 13.- “Los planes y programas de salud para los grupos vulnerables señalados en la Constitución Política de la República, incorporarán el desarrollo de la autoestima, promoverán el cumplimiento de sus derechos y se basarán en el reconocimiento de sus necesidades particulares por parte de los integrantes del Sistema Nacional de Salud y la sociedad en general”[30].

Art. 14.- “Quienes forman parte del Sistema Nacional de Salud, implementarán planes y programas de salud mental, con base en la atención integral, privilegiando los grupos vulnerables, con enfoque familiar y

---

[29] **BRAGE CAMAZANO, J. (2005). Los límites a los derechos fundamentales. Madrid: Dykinson. ISBN. 15/08/2011**

[30] **BRAGE CAMAZANO, J. (2005). Los límites a los derechos fundamentales. Madrid: Dykinson. ISBN. 15/08/2011**

comunitario, promoviendo la reinserción social de las personas con enfermedad mental”[31].

Art. 15.- “La autoridad sanitaria nacional en coordinación con otras instituciones competentes y organizaciones sociales, implementará programas para la prevención oportuna, diagnóstico, tratamiento y recuperación de las alteraciones del crecimiento y desarrollo”[32].

4.2.4. CONSTITUCION DE LA REPUBLICA

Art. 32.- “La salud es un derecho que garantiza el Estado, cuya realización se vincula al ejercicio de otros derechos, entre ellos el derecho al agua, la alimentación, la educación, la cultura física, el trabajo, la seguridad social, los ambientes sanos y otros que sustentan el buen vivir.

El Estado garantizará este derecho mediante políticas económicas, sociales, culturales, educativas y ambientales; y el acceso permanente, oportuno y sin exclusión a programas, acciones y servicios de promoción y atención integral de salud, salud sexual y salud reproductiva”[33].

Art. 358.- “El sistema nacional de salud tendrá por finalidad el desarrollo, protección y recuperación de las capacidades y potencialidades para una vida saludable e integral, tanto individual como colectiva, y reconocerá la diversidad social y cultural. El sistema se guiará por los principios generales

---

[31] **BRAGE CAMAZANO, J. (2005). Los límites a los derechos fundamentales. Madrid: Dykinson. ISBN. 15/08/2011**

[32] **BRAGE CAMAZANO, J. (2005). Los límites a los derechos fundamentales. Madrid: Dykinson. ISBN. 15/08/2011**

[33] **BRAGE CAMAZANO, J. (2005). Los límites a los derechos fundamentales. Madrid: Dykinson. ISBN. 15/08/2011**

del sistema nacional de inclusión y equidad social, y por los de bioética, suficiencia e interculturalidad, con enfoque de género y generacional”[34].

Art. 359.- “El sistema nacional de salud comprenderá las instituciones, programas, políticas, recursos, acciones y actores en salud; abarcará todas las dimensiones del derecho a la salud; garantizará la promoción, prevención, recuperación y rehabilitación en todos los niveles; y propiciará la participación ciudadana y el control social”[35].

Art. 360.- “El sistema garantizará, a través de las instituciones que lo conforman, la promoción de la salud, prevención y atención integral, familiar y comunitaria”[36], con base en la atención primaria de salud; articulará los diferentes niveles de atención; y promoverá la complementariedad con las medicinas ancestrales y alternativas.

La red pública integral de salud será parte del sistema nacional de salud y estará conformada por el conjunto articulado de establecimientos estatales, de la seguridad social y con otros proveedores que pertenecen al Estado, con vínculos jurídicos, operativos y de complementariedad”[37].

Art. 363.- “El Estado será responsable de:

1. Formular políticas públicas que garanticen la promoción, prevención, curación, rehabilitación y atención integral en salud y fomentar prácticas saludables en los ámbitos familiar, laboral y comunitario.

---

[34] **BRAGE CAMAZANO, J. (2005). Los límites a los derechos fundamentales. Madrid: Dykinson. ISBN. 15/08/2011**

[35] **BRAGE CAMAZANO, J. (2005). Los límites a los derechos fundamentales. Madrid: Dykinson. ISBN. 15/08/2011**

[36] Constitución de la República del Ecuador Art. 358 Año 2008 pagina 161. 15/08/2011

[37] **BRAGE CAMAZANO, J. (2005). Los límites a los derechos fundamentales. Madrid: Dykinson. ISBN. 15/08/2011**

2. Universalizar la atención en salud, mejorar permanentemente la calidad y ampliar la cobertura.

3. Fortalecer los servicios estatales de salud, incorporar el talento humano y proporcionar la infraestructura física y el equipamiento a las instituciones públicas de salud.

4. Garantizar las prácticas de salud ancestral y alternativa mediante el reconocimiento, respeto y promoción del uso de sus conocimientos, medicinas e instrumentos.

5. Brindar cuidado especializado a los grupos de atención prioritaria establecidos en la Constitución.

6. Asegurar acciones y servicios de salud sexual y de salud reproductiva, y garantizar la salud integral y la vida de las mujeres, en especial durante el embarazo, parto y postparto.

7. Garantizar la disponibilidad y acceso a medicamentos de calidad, seguros y eficaces, regular su comercialización y promover la producción nacional y la utilización de medicamentos genéricos que respondan a las necesidades epidemiológicas de la población. En el acceso a medicamentos, los intereses de la salud pública prevalecerán sobre los económicos y comerciales.

8. Promover el desarrollo integral del personal de salud"[38].

Art. 364.- "Las adicciones son un problema de salud pública. Al Estado le corresponderá desarrollar programas coordinados de información,

[38] **www.who.int/entity/mediacentre/factsheets 13/08/2011**

prevención y control de la epilepsia; así como ofrecer tratamiento y rehabilitación a los consumidores ocasionales, habituales y problemáticos”[39].

En ningún caso se permitirá su criminalización ni se vulnerarán sus derechos constitucionales.

El Estado controlará y regulará la publicidad de alcohol y tabaco.

Art. 365.- “Por ningún motivo los establecimientos públicos o privados ni los profesionales de la salud negarán la atención de emergencia. Dicha negativa se sancionará de acuerdo con la ley”[40].

Art. 366.-“El financiamiento público en salud será oportuno, regular, suficiente, y deberá provenir de fuentes permanentes del Presupuesto General del Estado. Los recursos públicos serán distribuidos con base en criterios de población y en las necesidades de salud.

El Estado financiará a las instituciones estatales de salud y podrá apoyar financieramente a las autónomas y privadas siempre que no tengan fines de lucro, que garanticen gratuidad en las prestaciones, cumplan las políticas públicas y aseguren calidad, seguridad y respeto a los derechos. Estas instituciones estarán sujetas a control y regulación del Estado”[41].

La Constitución de la República del Ecuador, ha introducido en su normativa una disposición dedicada a las llamadas enfermedades catastróficas, que en algún momento de la vida se pueden presentar o que ya padecen las personas, como consecuencia de alguna catástrofe como su nombre lo indica, tienen derecho a la asistencia gratuita en inmediata por parte del

---

[39] **www.who.int/entity/mediacentre/factsheets 13/08/2011**
[40] **www.who.int/entity/mediacentre/factsheets 13/08/2011**
[41] **Constitución de la Republica del Ecuador Art. 358 Año 2008 página 161. 15/08/2011**

Estado, a través de los centros de salud pública, recordemos que la Carta Suprema también ya ha consagrado la gratuidad de la salud en todos los niveles de atención, que comprenderá los procedimientos de diagnóstico, tratamiento, medicamentos y rehabilitación necesarios, y que estos servicios médicos serán de calidad y calidez, garantizando la información confidencial de los pacientes, como lo señala el artículo 362 , siendo necesario también citar la norma del Art.365 que dice:

"Por ningún motivo los establecimientos públicos o privados, ni los profesionales de la salud negarán la atención de emergencia, su negativa será sancionada por la ley, por lo que era imprescindible que conste en el texto constitucional para su respeto y conocimiento, norma necesaria porque en esos momentos de desastres o catástrofes el ser humano necesita de una oportuna y eficaz atención por parte de los establecimientos llamados a preservar y garantizar la salud de las personas."[42]

La prestación de los servicios de salud se regirá por los principios de equidad, universalidad, solidaridad, interculturalidad, calidad, eficiencia, eficacia, precaución y bioética, con enfoque de género y generacional.

[42] **Ley Orgánica de la Salud Ley 67, Registro Oficial Suplemento 423 de 22 de Diciembre del 2006. EL CONGRESO NACIONAL. 15/08/2011**

“Aceptabilidad. Todos los establecimientos, bienes y servicios de salud deberán ser respetuosos de la ética médica y culturalmente apropiados, a la par que sensibles a los requisitos del género y el ciclo de vida.”[43]

Calidad. Los establecimientos, bienes y servicios de salud deberán ser apropiados desde el punto de vista científico y médico y ser de buena calidad. Al igual que todos los derechos humanos, el derecho a la salud impone a los Estados tres tipos de obligaciones, a saber:

Respetar. Exige abstenerse en el disfrute del derecho a la salud.

Proteger. Requiere adoptar medidas para impedir que terceros (actores que no sean el Estado) interfieran en el disfrute del derecho a la salud.

Cumplir. Requiere adoptar medidas positivas para dar plena efectividad al derecho a la salud.

Atención primaria de salud esencial; alimentación esencial mínima nutritiva; saneamiento; agua limpia potable; medicamentos esenciales. Otra obligación básica es la de adoptar y aplicar una estrategia y un plan de acción nacionales de salud pública para hacer frente a las preocupaciones en materia de salud de toda la población; esa estrategia y ese plan deberán ser elaborados, y periódicamente revisados, sobre la base de un proceso participativo y transparente.

[43] **Nota descriptiva Centro de Prensa OMS Agosto de 2007. 15/08/2011**

Deberán prever indicadores y bases de referencia que permitan vigilar estrechamente los progresos realizados; se deberá prestar especial atención a todos los grupos vulnerables o marginados.

Los Estados Partes deben adoptar medidas de conformidad con el principio de realización progresiva. Esto significa que tienen la obligación de avanzar lo más expedita y eficazmente posible, tanto por sí mismos como con la asistencia y la cooperación internacionales, hasta el máximo de los recursos de que dispongan. En este contexto, es importante establecer una distinción entre la incapacidad de un Estado Parte de cumplir sus obligaciones contraídas en virtud del derecho a la salud y la renuencia a cumplirlas.

4.3. MARCO DOCTRINARIO

4.3.1. LAS ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS

Se entiende como enfermedad catastrófica a los problemas de salud que cumplan con las siguientes características:

a) que impliquen un riesgo alto para la vida de la persona;

b) que sea una enfermedad crónica y por tanto su atención no sea emergente;

c) que su tratamiento pueda ser programado;

d) que el valor de su tratamiento mensual sea mayor a una canasta familiar vital publicada mensualmente por el INEC.

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

"La enfermedades catastróficas son enfermedades que generan un problema de salud muy grave y costoso que podría causar riesgo de muerte o incapacidad de por vida. Entre este tipo de enfermedades se encuentra las malformaciones congénitas de corazón, relacionadas con la comunicación interventricular e interauricular; tetralogía de failot y patologías complejas; insuficiencia renal; cáncer de útero, mama, ovario, estomago, colón, próstata, piel y leucemias."[44]

[44] **www.saludyfuturo.cl/pags/deb_1999/julio/cont_deb4.html. Fecha investigada 15/08/2011**

El costo para seguir el tratamiento para esta clase de enfermedades en muy alto y puede causar grandes problemas financieros.

En el Ecuador existe al momento aproximadamente 150.000 personas que padecen de las enfermedades consideradas como catastróficas agudas y crónicas, que equivale a una cifra mayor al 15% de todos los egresos hospitalarios considerados en el rango de estas enfermedades a nivel nacional y que esperan por tratamiento y ayuda urgente; Existe una cifra alarmante de enfermedades congénitas del corazón, cáncer, de insuficiencia renal, los pacientes que requieren de diálisis al momento son 3.000 aproximadamente, y de ellos alrededor de 700 son potenciales candidatos a trasplante renal.

La Constitución Política de la República del Ecuador, ha introducido en su normativa una disposición dedicada a las llamadas enfermedades catastróficas, que en algún momento de la vida se pueden presentar o que ya padecen las personas, como consecuencia de alguna catástrofe como su nombre lo indica, tienen derecho a la asistencia gratuita en inmediata por parte del Estado, a través de los centros de salud pública, recordemos que la Carta Suprema también ya ha consagrado la gratuidad de la salud en todos los niveles de atención, que comprenderá los procedimientos de diagnóstico, tratamiento, medicamentos y rehabilitación necesarios, y que estos servicios médicos serán de calidad y calidez, garantizando la información confidencial de los pacientes, como lo señala el artículo 362 , siendo necesario también citar la norma del Art.365.

En conclusión considero que se debería implementar la respectiva atención prioritaria a las personas que padecen esta clase de enfermedades tomando en cuenta que estamos en un país democrático y libre en el cual se debería brindar atención de carácter prioritario a aquellas personas que padecen de estas enfermedades haciendo prevalecer sus derechos puesto que son grupos de personas vulnerables mereciendo la respectiva atención por parte del Estado.

La red de protección solidaria del MIES, surgió para apoyo emergente en situaciones catastróficas individuales a personas y hogares Ecuatorianos, cubrirá a todas y todos los ecuatorianos y extranjeros residentes en territorio ecuatoriano que lo requieran. Uno de los componentes es el de la salud: Que es un derecho que se entrega a las familias que atraviesan una situación catastrófica específica a causa de una enfermedad grave o una Discapacidad que sufra alguno o varios de los integrantes del grupo familiar, los beneficiarios que padezcan alguna de las enfermedades, catastróficas y enfermedades establecidas por el programa para su atención, y que estén siendo atendidas dentro del sistema público.

4.3.2 LAS ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS Y SU REGULACION EN EL ECUADOR.

La salud es un derecho universal de todas y todos; un principio constitucional que debe de ser respetado y respaldado. En el Ecuador no existe una base de datos de los pacientes que han sido efectivamente diagnosticados por padecer enfermedades catastróficas o raras, aunque se puede estimar de los datos de la OMS que indica que el 5% de la población

mundial tiene una enfermedad considerada como catastrófica o rara, con lo cual en nuestro país podrían ser alrededor de 800.000 (ochocientos mil) ecuatorianos en estas condiciones número exacto de pacientes solo se logra obtener cuando se realice un registro, hay alrededor de 6.000 y 7.000 enfermedades clasificadas catastróficas o raras, son graves, crónicas y progresivas. Las enfermedades catastróficas o raras son enfermedades de inicio en la infancia y causan discapacidades graves. Las enfermedades catastróficas o raras son aquellas con una morbilidad insuficiente para conseguir que su tratamiento sea rentable.

Entre los problemas más frecuentes que generan son en el diagnóstico, falta de tratamientos específicos en el país, problemas psicológicos de la familia, económicos, de discriminación, de desempleo, abandono del hogar por uno de los padres, abandono de los niños por imposibilidad de sostener sus gastos, y suicidios. La casi totalidad de los exámenes de diagnóstico para estas patologías

Se los realiza en centros privados y no son cubiertos por las aseguradoras en salud ni las proporciona el Estado; de allí nace la necesidad de establecer una red nacional de laboratorios para estas enfermedades.

El Derecho a la salud que se predica debe ser gozo de todas las personas, derecho que se convierte en fundamental, en la medida que se ve afectada la vida del paciente, nos hace parar en el camino y debatir si las enfermedades denominadas como catastróficas o raras**,** no tienen esa íntima relación o conexión jurídica con el derecho a la vida. Según el contexto en que se desarrollen, se ha sostenido de manera categórica que la Salud y la

Seguridad Social son derechos fundamentales porque de manera explícita así lo establece la Constitución de la República del Ecuador.

"Los Derechos establecidos como Derechos fundamentales, son aquellos, que si bien es cierto no se encuentran plasmados en la Constitución de la República del Ecuador como fundamentales, en virtud a la relación que tiene el Derecho a la salud con un Derecho tan fundamental como lo es el Derecho a la vida, determina que si no se protege de forma inmediata el primer derecho se verá vulnerado el segundo, es decir el Derecho a la vida."[45] El fiel ejemplo y para el caso que nos preocupa es el caso de la salud, que no siendo el mismo un Derecho reconocido como fundamental, adquiere este estatus cuando la no prestación del servicio pone en peligro el Derecho a la vida.

Son precisamente estas causas las que impulsan a debatir la importancia para el caso que nos ocupa, el derecho a los servicios de salud, para que sea el Gobierno Nacional, a través del Ministerio de Salud, quien proteja a estos pacientes que padecen de enfermedades raras o catastróficas, enfermedades que hasta hoy solo han sido reconocidas por la vía de la presión de las organizaciones de pacientes o por vía de amparos.

Dentro de sus principales funciones están:

1. Reportar los pacientes con diagnóstico, con el fin de iniciar tratamientos preventivos en sus familias.

---

47. 10 Mar 2011 – Proyecto de Ley por medio del cual se reconocen como enfermedades catastróficas. 15/08/2011

2. Generar una base de datos poblacional, especificando las diferentes enfermedades, sus tratamientos y su viabilidad.

Considero que se debe dar atención prioritaria a las personas que padecen esta clase de enfermedades tomando en cuenta que estamos en un país democrático y libre en el cual se debería brindar atención de carácter prioritario a aquellas personas que padecen de estas enfermedades haciendo prevalecer sus derechos. Estos son grupos de personas vulnerables merecen la respectiva atención.

4.3.3. TENDENCIAS SOCIALES Y JURÍDICAS PARA CONSIDERAR A LA EPILEPSIA COMO UNA ENFERMEDAD CATASTRÓFICA EN EL ECUADOR.

Entendemos por magnitud global a las cifras absolutas de enfermos (casos prevalentes totales) en un espacio y tiempo. En el 2001, la OMS decía que había unos 37 millones de personas con epilepsia primaria en el mundo, lo cual alcanzaba a 50 millones cuando se añade los que sufren de epilepsia secundaria (10). Allí se estima que el 80% de esos enfermos viven en países en desarrollo, aunque no se expresa cómo se distribuyen entre Asia, África y América. Teniendo en cuenta la población del globo, hemos calculado que esa cifra de enfermos representaría una tasa mundial de 8,2 por 1.000 habitantes, que casualmente es casi igual a lo reportado por Plasencia et al.(11,12). Si a nivel mundial, la distribución de los 50 millones de personas con epilepsia fuese equitativa (hipótesis improbable) y basados en una

población de 523.542.240 en AL&EC (U.S. Census Bureau, 2000), o sea, 8,6% de la población mundial, calculamos que la cifra proporcional sería de 4.330.374 personas con epilepsia en el sub-continente.

Como una triangulación de este estimado, hemos calculado la magnitud global ajustada a la edad a base de aplicar a toda la estructura demográfica de AL&EC dos tasas referenciales de enfermedad activa, una de país desarrollado y otra de país en desarrollo. De esta forma se estima un número global de personas con epilepsia en AL&EC, mínimo de 2.625.501 (con tasas de Roch-ester) y máximo de 4.258.493 (con tasas de Ecuador), de las cuales el 40% está por debajo de los 20 años. La consistencia entre este cálculo y la estimación precedente hace pensar que son aproximaciones cercanas a la realidad aunque, como lo ha expresado el consenso de Santiago, es posible que tengamos más de 5 millones de enfermos.

Entonces está claro que la magnitud absoluta de las epilepsias en AL&EC representa un impacto grande, porque además de que hay grupos de edad que siempre fueron perjudicados (niños, ancianos, mujeres), se suman los cambios demográficos y la elevada incidencia de epilepsia en edades extremas. Hay evidencias preliminares de que los efectos de la epilepsia podrían expresarse con inequidad de género, particularmente porque entre las enfermas se ha encontrado mayor dificultad de acceso al tratamiento que entre los varones.

Mortalidad

Las personas que presentan epilepsia tienen un riesgo de morir 2 a 4 veces más elevado que la población general, esto está asociado por una parte a la enfermedad de base que genera la epilepsia, pero en parte directamente relacionado con la ocurrencia de las crisis. Destacan en éste último punto, las muertes asociadas a estado epiléptico, muertes por inmersión, trauma, quemaduras derivadas de una crisis, el cuadro de muerte súbita inesperada, muertes por aspiración o bien obstrucción de vía aérea determinada por alimentos, muertes relacionadas al uso de fármacos anticonvulsivantes o cirugía de la epilepsia y finalmente suicidios. Estos últimos tienen tasas superiores a la población general, especialmente en pacientes con epilepsia severa y epilepsia del lóbulo temporal.

El riesgo de mortalidad es mayor en ciertas situaciones como son:

Epilepsias catastróficas.

Epilepsias sintomáticas.

Crisis frecuentes y severas.

Politerapia.

Crisis tónico-clónicas generalizadas.

Un elemento que es relevante, pero al cual no se otorga la importancia adecuada, lo constituye la posibilidad de prevención de la mortalidad por epilepsia. Se puede plantear esta prevención a dos niveles:

1. A nivel de los pacientes:

Se trata de una serie de medidas conducentes a evitar accidentes como caídas, quemaduras, asfixia por inmersión y que requieren informar y educar a los pacientes, el personal de salud, los profesores y a otro personal. También deben incluirse los temas de orientación laboral, leyes de tránsito, etc. Los programas pueden hacerse en tres ámbitos:

Ámbito del hogar

Ámbito comunitario

Ámbito laboral

2. Nivel médico:

Se trata de todas aquellas medidas necesarias para permitir una atención óptima de la epilepsia, particularmente de los casos de mayor riesgo.
Estas medidas son: tratamiento oportuno y eficaz, tratamiento de las comorbilidades y funcionamiento de centros de atención terciaria

Pronóstico

Se refiere a la probabilidad de lograr una suspensión definitiva de las crisis, en un paciente con epilepsia. Aproximadamente más de dos tercios de los pacientes epilépticos tratados, entrarán en remisión total (16). Los antecedentes que existen en la literatura sobre el pronóstico de una crisis única son conflictivos. Cuando se ha producido la repetición de una crisis convulsiva en un periodo de tiempo relativamente corto existe consenso en la necesidad de iniciar un tratamiento anticonvulsivante. Mientras más tiempo continúe el paciente teniendo crisis después de iniciado el

tratamiento, menor probabilidad de que se logre una remisión completa. Por lo tanto, la respuesta precoz al tratamiento es una guía importante para el pronóstico futuro de la epilepsia.

Algunos autores han sugerido que el número de crisis convulsivas que presenta el paciente antes de iniciar el tratamiento constituye un factor pronóstico; mientras mayor es el número de crisis peor es el pronóstico. Se ha observado además que el tiempo que media entre una crisis y la subsiguiente se va acortando, lo que sugiere que en algunos de los pacientes existe un proceso de escalada que probablemente debe ser interrumpido lo antes posible.

La edad de inicio de la Epilepsia también constituye en general un factor pronóstico. Hay cierto consenso que las crisis convulsivas que comienzan dentro del primer año de vida y que traducen habitualmente una patología cerebral conllevan un peor pronóstico. En general, la epilepsia de la niñez (2– 16 años) es de mejor pronóstico y es más probable que entre en remisión que la epilepsia de inicio en la edad adulta, debido a la existencia de las formas genéticas benignas.

La forma clínica de la epilepsia es otro factor pronóstico de gran importancia. Los porcentajes de remisión de las crisis varían desde 60 a 80 %, en pacientes portadores sólo de crisis convulsivas generalizadas tónico-clónicas, a 20-60 % de remisión en pacientes portadores de crisis parciales complejas. Los pacientes con crisis parciales complejas y crisis convulsivas

secundariamente generalizadas parecen tener un mal pronóstico, en tales pacientes es frecuente observar que los tratamientos anticonvulsivantes logran buen control de las crisis generalizadas pero las crisis parciales continúan.

Otras epilepsias generalizadas de la infancia presentan pronósticos variables.

Por ejemplo, la epilepsia mioclónica juvenil muestra alta frecuencia de recurrencia al intentar suspender el tratamiento. Alrededor del 70-80 % de los pacientes portadores de ausencias simples (Petit Mal) entran en remisión.

Las ausencias complejas muestran un porcentaje de remisión algo menor que varía entre 33-65 %. Los pacientes con Síndrome de West o Lennox Gastaut logran remisiones de 35 a 50 %, agravando el pronóstico de éstas formas de epilepsia la alteración frecuente del desarrollo psicomotor. Otros factores de mal pronóstico son la evidencia, tanto desde el punto de vista del examen neurológico como neuroradiológico, de una lesión cerebral, la presencia de retraso mental o de alteraciones psiquiátricas importantes.

El valor pronóstico de la electroencefalografía es en algunos aspectos controvertido, pero la normalización del EEG durante el curso del tratamiento constituye un buen factor pronóstico. Lo mismo ocurre con la presencia de un registro normal después de activaciones como la hiperventilación, la estimulación y la privación de sueño. Todos se consideran signos de buen

pronóstico, especialmente si ésta normalidad persiste después de iniciado el tratamiento.

Con respecto a la actividad paroxística, la presencia de descargas bilaterales simétricas de espiga onda a 3 c.p.s. tienen muy buen pronóstico. Por el contrario, las descargas de espiga onda lenta a menos de 3 c.p.s. tienen mal pronóstico debido a la dificultad de controlar las crisis y a la presencia de deterioro psicomotor. Las descargas generalizadas de espiga onda a 4 c.p.s. se asocian frecuentemente con epilepsia de Gran Mal y presentan buen pronóstico. La presencia de actividad epiléptica focal tiene pronóstico diverso, si es muy localizada y se ubica en las regiones rolándola u occipitales, el pronóstico es bueno. En los focos epilépticos temporales el pronóstico es peor, especialmente si la actividad epiléptica se asocia con lentitud local o difusa del trazado.

Etiología

La información proveniente de países en desarrollo muestra que la proporción de epilepsia idiopática /criptogámica (60-70 %) con respecto a la sintomática (30-40 %) es mayor a la reportada en los países desarrollados. Entre el grupo sintomático, las enfermedades infecciosas, las parasitarias, particularmente la neurocisticercosis, el daño cerebral perinatal y el traumatismo de cráneo, son los desórdenes más frecuentes que se han reportado como causa de epilepsia (18-19). Ninguna de éstas etiologías predomina francamente sobre otras y la mayor frecuencia se relaciona con daño cerebral perinatal y cisticercosis, con 8-10 % de los casos, seguidos

por el trauma cerebral e infecciones del sistema nervioso central con alrededor de 4-6 % de los casos.

La Teniasis/cisticercosis (TC) se presenta en aquellos países en vías de desarrollo con carencias sanitarias importantes que consumen carne de cerdo. También se observa en países desarrollados pero en mucho menor cuantía y que tienen migración desde países en vías de desarrollo con alta prevalencia de Teniasis/cisticercosis. Esta enfermedad parasitaria es considerada un marcador biológico de sub-desarrollo socioeconómico (27,28). La Neurocisticercosis (NC) es la infección del sistema nervioso provocada por la larva de la lombriz Taenia Solium y se asocia a crisis convulsivas, cefalea, y déficit neurológico focal, por lo que puede llevar a secuelas neurológicas tales como epilepsia e hidrocefalia (27-29).

Epidemiología

La infección por la TC es endémica en los países en desarrollo, ya sea en alturas o en áreas tropicales. De los países americanos solo Canadá y Estados Unidos parecen estar libres de la trasmisión por el ciclo cerdo-humano. En Argentina, Chile y Uruguay el registro de casos es esporádico, sin embargo, en estos países se está observando un aumento en la frecuencia de la infección en relación con la inmigración de personas de países vecinos donde la infección por Tenia Solium es endémica (29-30). Existe un porcentaje elevado pero desconocido de individuos con NC asintomático. Por esta razón es difícil establecer la frecuencia de NC en la población general. Las únicas cifras disponibles sobre la presencia de NC

han sido recolectadas clínicamente de hallazgos de autopsia. Se encontró NC en 2,8 – 3,6% de todas las autopsias en los hospitales de Ciudad de México (27). Sin embargo, estas estadísticas pueden ser engañosas por diferencias en la disponibilidad de servicios médicos y de estudios con un diseño adecuado. Estudios recientes están comenzando a mejorar la documentación de la ocurrencia de la infección y de su impacto en la población afectada. Nuevas pruebas inmunoserológicas, tales como la inmuno electro transferencia (EITB) ó el ensayo inmunoenzimático (ELISA), detectan anticuerpos contra la Tenia Solium o el cisticerco. Estudios epidemiológicos para la cisticercosis humana, usando EITB como marcador de infección, reportan una prevalencia que varía entre 8-12% en algunas regiones de Latino América (28-32-34). Estos estudios son útiles para identificar individuos que han tenido contacto previo sistemático con el parásito. La seropositividad, sin embargo, no significa la existencia de una infección sistémica activa o afectación del sistema nervioso central (SNC). La mayoría de los individuos seropositivos en esas poblaciones son asintomáticos. No hay estudios prospectivos que proporcionen información sobre la proporción de individuos seropositivos que desarrollan convulsiones u otros síntomas neurológicos.

Convulsiones como manifestación clínica principal

Los distintos reportes coinciden que las crisis convulsivas constituyen el síntoma más frecuente de NC, presentándose en 70-90% de los pacientes (35-36). No hay consenso con respecto al tipo de crisis que presentan los

pacientes con NC. Algunos autores reportan una proporción mayor de crisis parciales.

Otros concluyen que las crisis generalizadas son más frecuentes (29-35). Parece que las crisis generalizadas o crisis parciales secundariamente generalizadas son las reportadas con mayor frecuencia, mientras que las crisis parciales complejas sin generalización secundaria son menos frecuentes (27). Las crisis convulsivas asociadas a la NC pueden clasificarse en crisis aguda sintomática o bien como crisis remota sintomática (27). Aquellos pacientes con cisticercos en la forma transicional o en la fase degenerativa desarrollan crisis agudas sintomáticas debido a la reacción inflamatoria aguda en la vecindad de los quistes, ya sea cortical o subcortical. En la forma activa, las crisis han sido atribuidas a compresión mecánica del cerebro por los cisticercos.

Los pacientes con crisis convulsivas crónicas recurrentes, cuyas neuroimágenes muestran calcificaciones parenquimatosas, debieran ser clasificados como crisis remotas sintomáticas no provocadas. Las crisis convulsivas en las formas inactivas o calcificadas han sido atribuidas a gliosis residual perilesional que resulta en focos epileptogénicos crónicos. Sin embargo, estas teorías requieren estudios confirmatorios. Algunos autores han sugerido que puede persistir una inflamación leve visible en una resonancia magnética (RNM) o tomografía axial computarizada (TAC) con contraste en la etapa de calcificación del neurocisticercosis y se puede asociar a un aumento en el riesgo de futuras crisis (35-37).

4.4. DERECHO COMPARADO

4.4.1 CONSTITUCIÓN POLITICA DEL ESTADO DE BOLIVIA

"El régimen de seguridad social cubre atención por enfermedad, epidemias y enfermedades catastróficas; maternidad y paternidad; riesgos profesionales, laborales y riesgos por labores de campo; discapacidad y necesidades especiales; desempleo y pérdida de empleo; orfandad, invalidez, viudez, vejez y muerte; vivienda, asignaciones familiares y otras previsiones sociales"[46] Puedo determinar que según este régimen de seguridad social en este país le han dado importancia a lo que son las llamadas enfermedades catastróficas, ya que quienes las poseen tienen la oportunidad de recibir ayuda por parte del Estado.

Artículo 37. El Estado tiene la obligación indeclinable de garantizar y sostener el derecho a la salud que se constituye en su función suprema y primera responsabilidad financiera. Se priorizará la promoción de la salud y la prevención de las enfermedades.

4.4.2 CONSTITUCIÓN POLÍTICA DE LA REPÚBLICA DE CHILE

APRUÉBASE el siguiente reglamento para la obtención de la bonificación fiscal que establece la ley Nº 19.779 a la adquisición de medicamentos para el tratamiento de enfermedades catastróficas:

---

[46] **www.lexivox.org/norms/BO-DS-N841.html - Bolivia - En caché 18/08/2011**
12 Abr 2011 – Que el Artículo 37 de la Constitución Política del Estado 18/08/2011

ARTÍCULO 1º.- "A contar de la fecha de publicación del presente reglamento y hasta el 31 de diciembre de 2004."[47], las personas que cumplan los requisitos que se establecen a continuación podrán obtener la bonificación que concede la ley Nº 19.779, por la adquisición de medicamentos importados destinados al tratamiento de las enfermedades catastróficas que se indica, en las condiciones que señala.

ARTÍCULO 2º.- Tendrán derecho a esta bonificación las personas que reúnan las condiciones siguientes.

a) Padecer una enfermedad catastrófica de las señaladas en el artículo 3º del reglamento.

b) No poder prescindir para el tratamiento de su enfermedad del medicamento por el que se solicita la bonificación.

c) No tener derecho a recibir el medicamento señalado en la letra anterior a través de los planes de salud públicos ni de su régimen de salud, sea éste público o privado.

d) Tener insolvencia económica respecto del costo del tratamiento con el medicamento que se bonifica.

e) Haber importado el medicamento por intermedio de una institución sin fines de lucro, en las condiciones que establece el reglamento.

---

[47] **juridico1.minsal.cl/310_DE_2002.doc 18/08/2011**
REPUBLICA DE CHILE... me confiere el artículo 32 Nº 8 de la Constitución Política de la República,... en el artículo 3º... Para los efectos de la bonificación que concede la ley Nº 19.79. 18/08/2011

Para mi criterio Chile en cuanto se refiere a dar atención a pacientes con este tipo de enfermedades catastróficas, de alguna manera se encuentra organizado con la finalidad de poder cumplir con esta Ley de Salud, para ello es necesario que los enfermos cumplan con algunos requisitos que establece la misma, y de esta manera reciban el tratamiento adecuado.

4.4.3 CONSTITUCIÓN DE LA REPÚBLICA DEL PERÚ

Digno es de rescatar el sentido humano y de solidaridad que prima en el Capítulo 3 de la nueva Constitución., referente a los derechos de las personas y grupos de atención prioritaria: las personas adultas mayores, niñas, niños y adolescentes, mujeres embarazadas, personas con discapacidad, personas privadas de libertad y quienes adolezcan de enfermedades catastróficas o de alta complejidad, recibirán atención prioritaria y especializada en los ámbitos público y privado; el mismo tratamiento tendrán las personas en situación de riesgo, las víctimas de violencia doméstica y sexual, maltrato infantil, desastres naturales o antropogénicos.

“Según la Constitución Peruana, la Ley establece atención prioritaria en la que se refiere a la Salud en todos sus niveles y dentro de ella se consideran a pacientes que padecen enfermedades catastróficas sea en el ámbito

público o privado; lo cual considero que al darse cumplimiento se garantiza la salud del pueblo, especialmente a grupos vulnerables"[48].

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 (Art. 51)

LA CONSTITUCIÓN BOLIVARIANA Y EL PLAN SIMÓN BOLÍVAR COMO MARCO DEL PLAN NACIONAL DE SALUD 2008-2013-2018

Artículo 84:"Para garantizar el derecho a la salud, el Estado creará, ejercerá la rectoría y gestionará un sistema público nacional de salud, de carácter intersectorial, descentralizado y participativo, integrado al sistema de seguridad social, regido por los principios de gratuidad, universalidad, integralidad, equidad, integración social y solidaridad."[49] El sistema público nacional de salud dará prioridad a la promoción de la salud y a la prevención de las enfermedades, garantizando tratamiento oportuno y rehabilitación de calidad. Los bienes y servicios públicos de salud son propiedad del Estado y no podrán ser privatizados. La comunidad organizada tiene el derecho y el deber de participar en la toma de decisiones sobre la planificación, ejecución y control de la política específica en las instituciones públicas de salud.

Artículo 85: El financiamiento del sistema público nacional de salud es obligación del Estado, que integrará los recursos fiscales, las cotizaciones

[48] www.tc.gob.pe/legconperu/constitucion.html. 18/08/2011
[49] **maiquiflores.over-blog.es/article-31206991.html - En cachéSimilares 18/08/2011**
9 Mayo 2009 – El Sistema Público Nacional de Salud en la Constitución Bolivariana. Artículo 84:

obligatorias de la seguridad social y cualquier otra fuente de financiamiento que determine la ley. El Estado garantizará un presupuesto para la salud que permita cumplir con los objetivos de la política sanitaria. En coordinación con las universidades y los centros de investigación, se promoverá y desarrollará una política nacional de formación de profesionales, técnicos y técnicas y una industria nacional de producción de insumos para la salud. El Estado regulará las instituciones públicas y privadas de salud.

Artículo 86: "Toda persona tiene derecho a la seguridad social como servicio público de carácter no lucrativo, que garantice la salud y asegure protección en contingencias de maternidad, paternidad, enfermedad, invalidez, enfermedades catastróficas, discapacidad, necesidades especiales, riesgos laborales, pérdida de empleo, desempleo, vejez, viudedad, orfandad, vivienda, cargas derivadas de la vida familiar y cualquier otra circunstancia de previsión social."[50] El Estado tiene la obligación de asegurar la efectividad de este derecho, creando un sistema de seguridad social universal, integral, de financiamiento solidario, unitario, eficiente y participativo, de contribuciones directas o indirectas.

La Constitución de la República Bolivariana de Venezuela (1999) reconoce la salud como un derecho social fundamental, al mismo tiempo que consagra como derecho la mayoría de los determinantes, y responsabiliza al Estado de garantizarla, así como organizar el Sistema Público Nacional de Salud, vinculado al Sistema de Seguridad Social. La Constitución define los

---

[50] **maiquiflores.over-blog.es/article-31206991.html - En cachéSimilares 18/08/2011**
9 Mayo 2009 – El Sistema Público Nacional de Salud en la Constitución Bolivariana. Artículo 84: 18/08/2011

principios y valores que deben regir el Sistema Público Nacional de Salud (ver recuadros).

5. MATERIALES Y MÉTODOS

5.1 MATERIALES UTILIZADOS

- Libros
- Separatas de texto
- Hojas
- Copias
- Internet
- Transporte

5.2 MÉTODOS

Con la aplicación de métodos, procedimientos y técnicas será factible la realizar la presente investigación socio-jurídica de la problemática propuesta, en tanto existen las fuentes de investigación bibliográfica, documental y de campo que aporten a su análisis y discusión; pues, se cuenta con el apoyo logístico necesario y con la orientación metodológica indispensable para su estudio explicativo y crítico, de lo que es el grave problema de la epilepsia, en todos los niveles.

5.3 PROCEDIMIENTOS Y TÉCNICAS

Serán los procedimientos de observación, análisis y síntesis los que requiere la investigación jurídica propuesta, auxiliados de técnicas de acopio empírico, como la encuesta y la entrevista. La investigación de campo se concretara a consultas de opinión a persona conocedoras de la problemática previo.

Muestreo poblacional de por lo menos treinta personas para la encuesta y tres para las entrevistas; en ambas técnicas se planteara cuestionarios derivados de la hipótesis general y de la Sub hipótesis cuya operativización partirá de la determinación de variables e indicadores.

Los resultados de la investigación empírica se presentaran en tablas, barras o centro gramas y en forma discursiva con deducciones derivadas del análisis de los criterios y datos concretos, que servirán para la verificación de objetivos e hipótesis y para arribar a conclusiones y recomendaciones.

6. RESULTADOS

"Art. 50 de la Constitución de la República del Ecuador manifiesta que el Estado garantizara a toda persona que sufra de enfermedades catastróficas o de alta complejidad el derecho a la atención especializada y gratuita en todos los niveles, de manera oportuna y preferente".[51]

Frente a este contexto considero que el Estado debe reconocer, y garantizar a toda persona que sufran de este tipo de enfermedades como la epilepsia como una enfermedad catastrófica, crónica progresiva, irritable, soledad e insomnio, por todo lo antes mencionado estas personas deben ser tratadas terapéuticamente a través de la autoridad sanitaria nacional con el fin de mejorar su calidad y expectativa de vida, bajo los principios de disponibilidad, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación, habilitación y curación.

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

Es importante recalcar que el Estado está en la obligación de velar los intereses de todas las personas con adicción o enfermedades catastróficas (crónicas) o degenerativas. La Constitución de la República del Ecuador señala claramente que el Estado garantizará la atención gratuita para el

[51] La Constitución de la República del Ecuador es la Carta Magna Vigente Publicada en el Registro Oficial el 20 de Octubre 2008. Página 34 Art. 50

tratamiento de las enfermedades catastróficas o degenerativas. Por esta razón creo conveniente que el Estado de una manera oportuna se preocupe por el tratamiento y prevención de este grave problema creando centros de atención especializados, preferentes y gratuitos a favor del ser humano, a través de campañas publicitarias para concienciar a los ecuatorianos a cerca de este grave problema social. En el Art. 50 la Constitución de la República del Ecuador señala claramente que el Estado garantizará la atención gratuita para el tratamiento de las enfermedades catastróficas o degenerativas sin especificar cuáles son estas enfermedades catastróficas.

La Constitución de la República, establece que es deber del Estado garantizar sin discriminación alguna el efectivo goce de los derechos establecidos en la Constitución y en los instrumentos internacionales, en particular la educación, la salud, la alimentación, la seguridad social y el agua para sus habitantes.

Para poder cumplir con las actuales exigencias económicas y sociales, la población tiene que estar física y mentalmente apta, un buen estado de salud facilita el logro de un mayor bienestar individual, un elevado nivel de equidad social, y un desarrollo humano sostenido.

La epilepsia es un problema de salud por la naturaleza misma del padecimiento, es una enfermedad crónica causada por descargas eléctricas cerebrales anormales, las cuales se repiten en el tiempo. La epilepsia es un conjunto de síntomas y signos que obedece a distintas enfermedades. No

existe una sola forma de epilepsia, sino varias, ya que hay múltiples tipos de crisis y con distintos diagnósticos que necesitan de una atención médica adecuada.

Las crisis epilépticas son más frecuentes de lo que se piensa, pueden comenzar a cualquier edad; aunque en la mayoría de veces se manifiesta en la niñez y la adolescencia. El resultado puede ser sensaciones o comportamientos diferentes, tales como, contracciones musculares repentinas, caída súbita, trastornos de la visión, alteraciones de la sensibilidad y alteración de la conciencia, su inadecuado control puede conducir a daño cerebral permanente y a trastornos del aprendizaje.

Por las razones expuestas es necesario que las personas con epilepsia tengan acceso uniforme a programas organizados de atención médica en las diferentes Instituciones de Salud del país y se incrementen los recursos para la investigación clínica y básica en epilepsia, así como también que estas personas y sus familiares estén suficientemente informados acerca de los diferentes aspectos de su padecimiento.

La Constitución de la República del Ecuador consagra el derecho a un nivel de vida que asegure la salud, la alimentación, la vivienda, el vestido, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; sin embargo, ésta es una declaración de principios, que no están plasmados en normas y leyes, particularmente en lo que a la epilepsia se refiere, lo cual se constituye en un gran vacío legal. En este campo está todo por hacerse en nuestro país.

6.1 PRESENTACIÓN DE LOS RESULTADOS DE LA APLICACIÓN ENCUESTAS

La presente investigación de campo fue dirigida a los Señores doctores funcionarios (a) de Justicia en libre ejercicio, con el objetivo de establecer los diagnósticos respectivos en base al problema investigado. Por tal razón para poder detectar el índice de epilepsia y para poder conocer porque existe un desmedido consumo de medicamentos y así plantear posibles alternativas.

Las encuestas se aplicaron a 30 Abogados(a), donde constan preguntas concretas las mismas que serán interpretadas, analizadas y con su cuadro estadístico correspondiente.

A continuación doy a conocer los resultados obtenidos de la investigación los cuales analizados son los siguientes.

Pregunta Nº 1

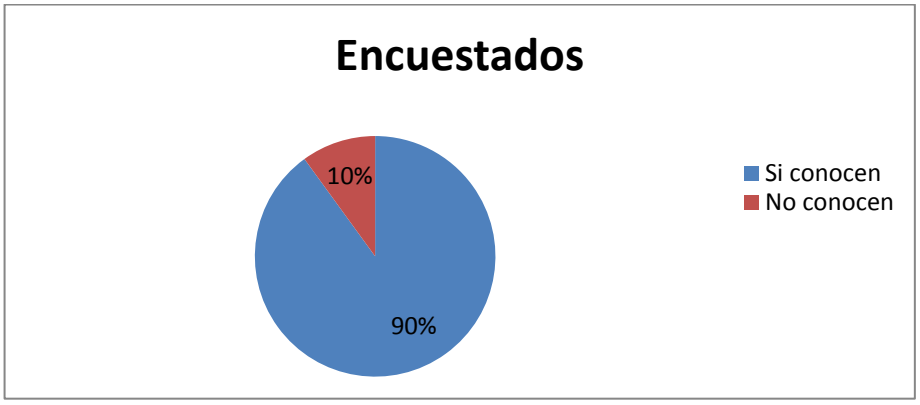
1.- ¿Conoce usted Qué es una Enfermedad Catastrófica?

Cuadro Nº 1 Que es una enfermedad catastrófica

Encuestados	f	%
Si	27	90
No	3	10
TOTAL	30	100

Fuente: La encuesta.
Autora: Jimena del Roció Ruiz Haro

Grafico Nº 1 Que es una enfermedad catastrófica



Fuente: La encuesta.
Autora: Jimena del Roció Ruiz Haro

ANÁLISIS

Los fundamentos de la pregunta No 1, que manifiesta: Conoce usted. ¿Qué es una enfermedad catastrófica?, de los cuales el 90% responden afirmativamente, que si conocen que es una enfermedad Catastrófica, y que se apoderado de la humanidad, y el 10% restantes de los encuestados opinan que no conocen que es una enfermedad catastrófica.

INTERPRETACIÓN

En la presente pregunta los encuestados que corresponden al 90% los porcentajes analizados en el cuadro uno me permiten interpretar que la mayoría de los encuestados si conocen lo que es una enfermedad catastrófica, y que está regulado en la constitución de la República del Ecuador en el Art. 50.Que el Estado garantizara a toda persona que sufra de enfermedades catastróficas o de alta complejidad el derecho a la atención especializada y gratuita en todos los niveles, de manera oportuna y preferente.

Pregunta Nº 2

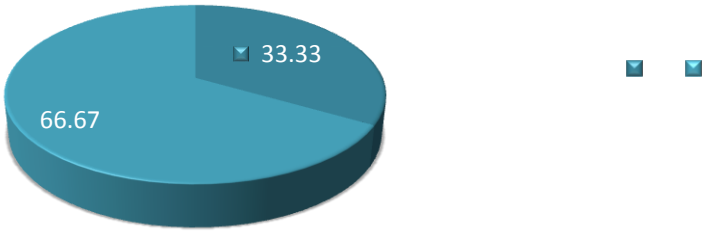
2.- ¿Considera usted que las enfermedades catastróficas están amparadas bajo un régimen especial para la atención especializada y gratuita?

Cuadro Nº 2 Las enfermedades catastróficas están amparadas

Encuestados	f	%
Si	10	33,33
No	20	66,67
TOTAL	30	100,00

Fuente: La encuesta.
Autor: Jimena del Roció Ruiz Haro.

Gráfico Nº 2 Las enfermedades catastróficas están amparadas



ANÁLISIS.

Siendo una muestra de treinta encuestados los resultados de la pregunta enunciada son los siguientes: Veinte personas, que equivale al 66,67% manifiestan que si la conocen, y que esta es una enfermedad mortal que afecta a todo ser humano que la padece, por otro lado, las diez personas que corresponden al 33, 33%, manifiestan que no la conocen como enfermedad catastrófica, sino como una enfermedad normal.

INTERPRETACIÓN.

En la Constitución de la República del Ecuador, nos manifiesta claramente que estas enfermedades catastróficas están amparadas en el Art 50, para atender a todo tipo de enfermedades siendo estas preferentemente, gratuitas en todos sus niveles, pero no específica con claridad cuáles son estas enfermedades catastróficas.

Pregunta Nº 3

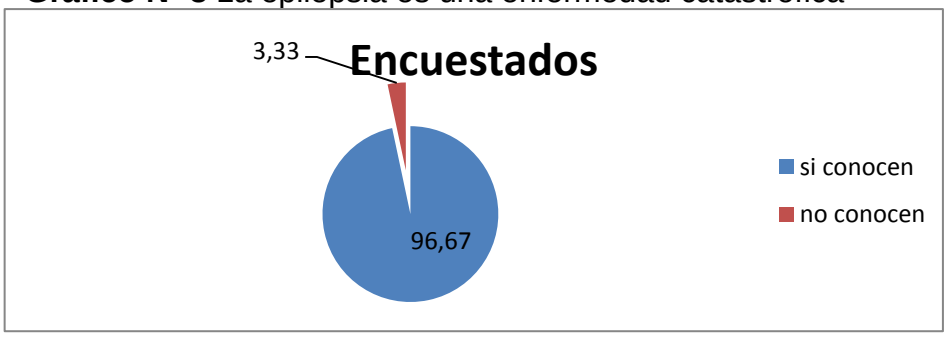
¿Cree usted que a epilepsia es una enfermedad catastrófica que afecta al ser humano en sus relaciones personales e intrafamiliares?

Cuadro Nº 3 La epilepsia es una enfermedad catastrófica

Encuestados	f	%
Si	29	96,67
No	1	3,33
TOTAL	30	100,00

Fuente: La encuesta
Autor: Jimena del Roció Ruiz Haro

Gráfico Nº 3 La epilepsia es una enfermedad catastrófica



ANÁLISIS

En una muestra aplicada a treinta profesionales del Derecho el resultado es el siguiente veintinueve personas que equivalen al 96,67% manifiestan que si conocen que la epilepsia es una enfermedad catastrófica, lo lleva a la persona a la destrucción personal y en muchas casos hasta familiar, llegando en algunos casos hasta la muerte. Mientras que la una persona restante, que equivale al 3,33% cree que lo toman como una enfermedad común y que todo depende si mismo para superarlo.

INTERPRETACIÓN

En lo que respecta a la tercera pregunta los porcentajes analizados en este cuadro me permiten concretar que los veintinueve encuestados que equivale al 96,67% señalan que si conocen la epilepsia como una enfermedad catastrófica y que afecta al ser humano, en todas sus relaciones personales así como también intrafamiliares, que despersonaliza, destruye y mata, por otro lado el uno restante que equivale 3,33% manifiesta que no la conoce como enfermedad catastrófica, sino como una enfermedad grave que trae con sigo consecuencias.

Pregunta Nº 4

4.- ¿Según su criterio se debe considerar la epilepsia como una enfermedad catastrófica para garantizar el derecho la atención especializada y gratuita en todos los niveles?

Cuadro Nº 4 Considerar a la epilepsia como enfermedad

Encuestados	F	%
Si	30	100
No	0	0
TOTAL	30	100

Fuente: La encuesta
Autor: Jimena del Roció Ruiz Haro

Gráfico Nº 4 Considerar a la epilepsia como enfermedad

ANÁLISIS

En relación a la cuarta pregunta, el resultado de las encuestas es el siguiente. Treinta personas que corresponden al 100%,señalan que en la mayoría de los casos los pacientes son de escasos recursos económicos y éstos no son atendidos a tiempo y son abandonados a su suerte por el mismo hecho que la medicina para su tratamiento son muy costosos, por tal razón se debe considerar la epilepsia como enfermedad catastrófica.

INTERPRETACIÓN

En lo que concierne a la cuarta pregunta cuatro el 100% de los encuestados que si la conocen a esta enfermedad como catastrófica, con estos

porcentajes analizados me permiten interpretar que en la mayoría de los casos la epilepsia no tienen un tratamiento adecuado son desatendidos por parte de sus familiares, en algunos de los casos toman una salida apresurada y totalmente equivocada que por causa de su enfermedad caen en el alcohol, en el cual que atreves del tiempo que pasan se va convirtiéndose en una total enfermedad mortal.

Pregunta Nº 5

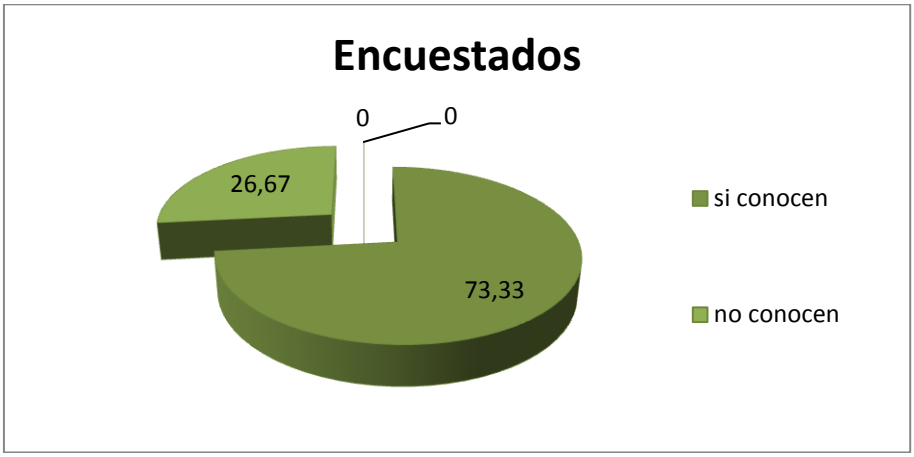
5.- ¿Está usted de acuerdo que se considere la epilepsia como una enfermedad catastrófica en la Ley Orgánica de Salud?

Cuadro Nº 5 La epilepsia como enfermedad catastrófica

Encuestados	f	%
Si	22	73
No	8	27
TOTAL	30	100

Fuente: La encuesta
Autor: Jimena del Roció Ruiz Haro

Gráfico Nº 5 La epilepsia como enfermedad catastrófica



ANÁLISIS

En una muestra de treinta encuestados se determina que veintidós personas que al 73,33% manifiestan que si están de acuerdo que se considere en la

lista de la Ley Orgánica de la Salud como enfermedad catastrófica, porque el Estado debe preocuparse en la prevención y cura de este problema tan grave ya que su tratamiento es demasiado caro, en cambio y el 26,67% manifiesta que es una enfermedad que necesita tratamiento como una enfermedad cualquiera.

INTERPRETACIÓN

En lo que se relaciona a la quinta interrogante, dentro de los factores que inciden más para un tratamiento oportuno es la situación económica, falta de medicamentos gratuitos para un tratamiento oportuno. Los porcentajes realizados en este cuadro me permiten reafirmar y llegar a la conclusión que en la mayoría de las personas con este tipo de enfermedad no tienen tratamiento adecuado por la crisis económica y social.

6.2 RESULTADOS DE LAS ENTREVISTAS

La siguiente entrevista la realice al Señor Doctor Adolfo Moreno Bravo en su despacho de la Fiscalía, con el pliego de preguntas.

1- ¿Conoce usted qué es una enfermedad Catastrófica?

En la cual responde que la epilepsia provoca perturbaciones personales y en las personas que conviven con ellos, no de contagio pero si de afectación a su tranquilidad y sensibilidad.

2- ¿Considera usted que las enfermedades catastróficas están amparadas bajo un régimen especial para la atención especializada y gratuita?

A la cual responde, que todas estas enfermedades catastróficas ya constan en la Constitución de la República del Ecuador pero no especifican cuales son estas enfermedades catastróficas.

3- ¿Cree que la epilepsia es una enfermedad catastrófica que afecta al ser humano en sus relaciones personales e intrafamiliares?

Manifiesta, que los efectos negativos son los que se dan a través por diferentes problemas de índole familiar, ya que por situaciones económicas en muchos de los casos los no tienen un tratamiento adecuado.

4- ¿Según su criterio se debe considerar a la Epilepsia como una enfermedad catastrófica para garantizar el derecho a la atención especializada y gratuita en todos los niveles?

De acuerdo a esta pregunta nos manifiesta, que la epilepsia debe ser considerada como una enfermedad catastrófica, y que debe ser gratuita la atención especializada en todos los niveles.

5- ¿Está usted de acuerdo que se reforme la Ley Orgánica de la Salud para considerar a la epilepsia como una enfermedad catastrófica?

Manifiesta que está totalmente de acuerdo que se reforma y que se considere como una enfermedad catastrófica, es más que el Estado debe

preocuparse en la prevención y cura de este problema tan grave, ya que a nivel particular el tratamiento es demasiado caro.

SEGUNDA ENTREVISTA

Esta entrevista la realice en la oficina del señor Doctor, Edgar Ledesma Jaramillo, con las siguientes preguntas:

1- ¿Conoce usted? ¿Qué es una enfermedad Catastrófica? De acuerdo a esta pregunta responde, que esta es una enfermedad incurable y que cada día se va deteriorándose la persona como se puede ver a través de muchas enfermedades como es el cáncer.

2- ¿Considera usted que las enfermedades catastróficas están amparadas bajo un régimen especial para la atención especializada y gratuita?

Según la Constitución de la República del Ecuador no está considerada como una enfermedad catastrófica y tampoco están bajo un régimen especial, y gratuito, porque su tratamiento para este tipo de enfermedades son muy costosas para todas las personas que sufren este terrible mal.

3- ¿Cree que la epilepsia es una enfermedad catastrófica que afecta al ser humano en sus relaciones personales e intrafamiliares? Manifiesta que es un problema social imparable que cada día se agudiza más y que no tienen el suficiente apoyo por parte de su familia debido a que este individuo se vuelve una persona deprimida.

4-¿Según su criterio se debe considerar la epilepsia como una enfermedad catastrófica para garantizar el derecho a la atención especializada y gratuita en todos los niveles? Ya tenía que considerarse desde hace mucho tiempo a las personas con este tipo de enfermedad grave y mortal y que abran centros de tratamiento gratuito.

5-¿Está usted de acuerdo que se reforme la Ley Orgánica de la Salud para considerar a la epilepsia como una enfermedad catastrófica?

Si porque es la única manera que el Estado se encargue de estas enfermedades que afecta a la persona y a su vínculo familiar.

TERCERA ENTREVISTA.

Esta entrevista la realice en la oficina del señor doctor Edwin Jaramillo, con las siguientes preguntas.

1- ¿Conoce usted? ¿Qué es una enfermedad Catastrófica? A lo que responde: Es una enfermedad degenerativa, ya que el paciente poco a poco, su salud física y psicológica se va deteriorando, además el tratamiento es muy costoso y si éste no lo recibe a tiempo, podría llegar a morir.

2- ¿Considera usted que las enfermedades catastróficas están amparadas bajo un régimen especial para la atención especializada y gratuita?

Aparente sí, pero no en su totalidad.

3- ¿Cree que la epilepsia es una enfermedad catastrófica que afecta al ser humano en sus relaciones personales e intrafamiliares?

Por supuesto que sí. Ya que el paciente llega a perder el interés por su vida, no tiene interés por nada, en su trabajo no rinden y en muchos de los casos por este tipo de enfermedad tienen que dejarlo por sus problemas convulsivos.

4- ¿Según su criterio se debe considerar a la epilepsia como una enfermedad catastrófica para garantizar el derecho a la atención especializada y gratuita en todos los niveles?

Sí. Por el mismo hecho de que la mayoría de los pacientes son de escasos recursos económicos y no pueden acceder a un tratamiento privado, debido a que son muy costosos.

5- ¿Está usted de acuerdo que se reforme la Ley Orgánica de la Salud para considerar a la epilepsia como una enfermedad catastrófica?

Sí. Porque es la única forma que se dé la debida importancia a este tipo de enfermedad.

CUARTA ENTREVISTA

Esta entrevista la realice en la oficina del señor doctor Pablo González, con las siguientes preguntas.

1- ¿Conoce usted? ¿Qué es una enfermedad Catastrófica? Es un problema de salud muy grave, difícil de curar.

2- ¿Considera usted que las enfermedades catastróficas están amparadas bajo un régimen especial para la atención especializada y gratuita?

He escuchado, que a través de campañas televisivas, el Ministerio de Salud Pública está encargado de dar el tratamiento respectivo a personas que padecen una enfermedad Catastróficas.

3- ¿Cree que la epilepsia es una enfermedad catastrófica que afecta al ser humano en sus relaciones personales e intrafamiliares?

Estoy seguro que sí, he podido darme cuenta que algunos hogares se han destruido por causa de este grave problema, ya que su tratamiento es costoso y la economía del hogar no alcanza para ser tratada, esto ha conllevado a que el paciente se quede solo, pierda su familia, etc.

4- ¿Según su criterio se debe considerar a la epilepsia como una enfermedad catastrófica para garantizar el derecho a la atención especializada y gratuita en todos los niveles?

Sí. Es la única forma, de darle la verdadera importancia y de esa forma los pacientes podrían acceder a un tratamiento adecuado y gratuito a través del Estado ya que son muy costosos los mismos, tomando en cuenta que en la mayoría de los casos los pacientes son de escasos recursos económicos.

5- ¿Está usted de acuerdo que se reforme la Ley Orgánica de la Salud para considerar a la epilepsia como una enfermedad catastrófica?

Si para que los pacientes puedan recibir un tratamiento gratuito.

6.3 ESTUDIO DE CASOS

ESTUDIO DE CASO Nº 1

Se trata de un paciente de 45 años. Su padre había sufrido crisis epilépticas no tipificadas que fueron tratadas durante la infancia y la adolescencia y que posteriormente desaparecieron. No hay otros antecedentes destacables, ni familiares ni pre, peri o posnatales, así como tampoco enfermedades generales o neurológicas, traumatismos, intervenciones quirúrgicas u otros antecedentes personales de relevancia.

A los 4 años de edad comenzó a presentar episodios que consistían en una sensación de ‘sabor raro’ y de ‘familiaridad’ con lo que le rodeaba u ocurría en ese momento, de segundos a un minuto de duración, seguidos de pérdida del conocimiento con actividad convulsiva tonicoclónica generalizada de 1 a 3 min, que le mantenían en estado poscrítico unos 10 min. La frecuencia de las crisis fue de mensual a trimestral durante la infancia y desaparecieron en la adolescencia. Siguió tratamiento con fenobarbital y fenitoína, que hubo de mantenerse al persistir de forma ocasional los episodios de ‘sabor y familiaridad’.

A los 23 años comenzó con episodios de desconexión del medio de 1 a 3 min de duración, sin previo aviso y sin pérdida de tono, en los que realizaba automatismos orodeglutorios y con ambas manos, sin finalidad; ocasionalmente

vocalizaba palabras ininteligibles durante el tiempo de desconexión, y quedaba trastornado entre 10 y 15 min. La frecuencia aumentó, y los episodios pasaron de ser ocasionales a prácticamente diarios, a pesar de la instauración de diversos tratamientos antiepilépticos; mostró además actividad convulsiva generalizada en alguno de los episodios.

Fue evaluado por primera vez a los 28 años, donde se le intentó suprimir las crisis con fenobarbital, fenitoína, carbamacepina y ácido valproico, en mono y politerapia, de forma secuencial, y en dosis y niveles séricos máximos, pero los episodios persistían. Fue ingresado en 1986 por una intensa crisis, aunque la exploración neurológica, el electroencefalograma (EEG) y la tomografía axial computarizada (TAC) craneal resultaron normales. En 1989 ingresó nuevamente por episodios subintrantes; en el EEG se detectó un foco de puntas y punta-onda lenta temporal izquierda. Seguido en la consulta de neurología en los últimos 12 años, ha mantenido un curso fluctuante en cuanto a la frecuencia e intensidad de las crisis, desde diarias hasta transcurrir tres meses sin presentar ninguna.

Las crisis consistían en desconexión del medio y de forma ocasional generalizaban secundariamente. Además de los fármacos mencionados, tomó vigabatrina, lamotrigina y clobazam, sin obtener resultados. Durante este tiempo refirió en varias ocasiones disminución de la memoria global, despistes y olvidos muy frecuentes, síntomas que se tornaron cada vez más frecuentes y que se achacaron a la medicación. Durante los años de seguimiento se le practicaron varios registros electroencefalográficos y en un

gran número de ellos mostró una actividad irritativa temporal izquierda constituida por puntas, punta-onda y ondas agudas. En 1995 se le practicó una RM craneal que fue normal.

En el 2000 se le practicó un estudio de valoración para cirugía de la epilepsia y a comienzos del 2001 fue intervenido.

ESTUDIO DE CASO Nº 2

Teresa es una niña de 8 años, referida por su maestro como una alumna tranquila, amable y educada. Lleva bien su trabajo y con un rendimiento normal para su curso.

Sin embargo, últimamente, el profesor expresa que la niña tiene frecuentes episodios de ensimismamiento. Como si se ausentara por segundos, pasados estos episodios, que suelen durar pocos segundos, sigue su trabajo normalmente. Comentando el caso con el orientador, tras una exploración psicológica, y sospechando un cuadro típico de ausencias, se sugiere una intervención médica, a nivel neurológico, que aporte su valoración oportuna. Derivado el caso tras los exámenes pertinentes (Rayos X, EEG, y TAC) se le diagnostica disfunción de estructuras centroencefálicas, cuadro de ausencia simple. Medicada en tal sentido, durante un periodo típico de aceptación a la medicación, se observaron algunos efectos secundarios como una ligera somnolencia y cierto cansancio. Transcurrido dicho periodo, después de unos 20 días aproximadamente, Teresa presenta una conducta totalmente normalizada,

realizando sus actividades escolares con el rendimiento esperado a su nivel intelectual.

7.- DISCUCIÓN

7.1. VERIFICACIÓN DE OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL.

Realizar un estudio doctrinario, Jurídico y Social sobre las enfermedades Catastróficas y la necesidad de establecer a la epilepsia como parte de este tipo de enfermedades, a fin de que en el Marco Jurídico de la Constitución de la República del Ecuador sea considerado como una enfermedad Catastrófica por medio de la Ley Orgánica de la Salud.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS.

1.- Determinar las causas para que la epilepsia sea considerada como una enfermedad Catastrófica en el Ecuador.

De acuerdo a la encuesta aplicada a 30 funcionarios de Justicia, en relación a la cuarta pregunta se pudo determinar lo siguiente: El 100%de las personas encuestadas manifiestan que en la mayoría de los casos los pacientes son de escasos recursos económicos y estos no son atendidos a tiempo y son abandonados a su suerte por el mismo hecho que la medicina y las terapias son muy costosos, por tal razón se debe considerar a la epilepsia como una enfermedad catastrófica, para garantizar el derecho a

una atención especializada y gratuita en todos los niveles de manera oportuna y preferente.

2.- Determinar si la epilepsia está considerado como una enfermedad Catastrófica en la Ley orgánica de la Salud.

En el Art. 50 de Constitución del Ecuador no especifica con claridad a la epilepsia como una enfermedad catastrófica, así como tampoco señala, cuales son las enfermedades catastróficas que deben considerarse por parte del Estado.

3.- Determinar si en la Constitución del Ecuador es pertinente considerar a la epilepsia como una enfermedad catastrófica.

De acuerdo a mi criterio si es pertinente considerar a la epilepsia como una enfermedad catastrófica porque no especifica o no señala con claridad enfermedad cuales son las enfermedades catastróficas.

4.- Proponer una propuesta de reforma Constitucional para que la epilepsia sea considerado como una enfermedad catastrófica.

Defínase con claridad a la epilepsia como enfermedad catastrófica y todas aquellas enfermedades que requieren de un largo tratamiento ya que estos son muy costosos y que el paciente no está en condiciones de pagar, necesita de especialistas, y lugares determinados para este tipo de recuperación.

Tomando en cuenta que los métodos de la investigación me arrojan datos fidedignos en la pregunta Nº cuatro de la encuesta aplicada a los 30 funcionarios(A) de justicia, y de las tres entrevistas a los diferentes Jueces, he podido comprobar la hipótesis. La epilepsia debe ser considerado como una enfermedad catastrófica para garantizar el derecho a una atención especializada y gratuita en todos los niveles de manera oportuna y preferente". Según estos resultados el 100% de los encuestados opinan que a la epilepsia se debería considerar como enfermedad Catastrófica y que el Estado debería ser el encargado de dar atención oportuna y gratuita a los pacientes.

Realizar un análisis jurídico de la normativa que regula las enfermedades catastróficas en la Constitución del Ecuador, en la legislación ecuatoriana actualmente.

La Constitución del Ecuador, ha introducido en su normativa una disposición dedicada a las llamadas enfermedades catastróficas, que en algún momento de la vida se pueden presentar o que ya padecen las personas, como consecuencia de alguna catástrofe como su nombre lo indica, tienen derecho a la asistencia gratuita en inmediata por parte del Estado, a través de los centros de salud pública, recordemos que la Carta Suprema también ya ha consagrado la gratuidad de la salud en todos los niveles de atención, que comprenderá los procedimientos de diagnóstico, tratamiento, medicamentos y rehabilitación necesarios, y que estos servicios médicos

serán de calidad y calidez, garantizando la información confidencial de los pacientes.

Por ningún motivo los establecimientos públicos o privados, ni los profesionales de la salud negarán la atención de emergencia, su negativa será sancionada por la ley, por lo que era imprescindible que conste en el texto constitucional para su respeto y conocimiento, norma necesaria porque en esos momentos de desastres o catástrofes el ser humano necesita de una oportuna y eficaz atención por parte de los establecimientos llamados a preservar y garantizar la salud de las personas.

Considero que se debería implementar la respectiva atención prioritaria a las personas que padecen esta clase de enfermedades, tomando en cuenta que estamos en un país democrático y libre en el cual se debería brindar atención de carácter prioritario a aquellas personas que sufren de estas enfermedades haciendo prevalecer sus derechos puesto que son grupos de personas vulnerables mereciendo la respectiva atención por parte del Estado.

>Determinar la opinión de los juristas, abogados y ciudadanos sobre las enfermedades catastróficas a través de una investigación de campo a fin de conocer con exactitud, las vicisitudes que pueden presentarse dentro de estas enfermedades.

Muchas personas hemos escuchado y tenemos un poco de conocimiento de sobre lo que este tema trata, más tengo la certeza de que ninguno de nosotros podemos realmente decir con exactitud lo que es el diario vivir con una enfermedad de este tipo y mucho menos el dolor y la lucha diaria que tanto la persona como los familiares tienen que pasar para simplemente lograr sobrevivir y como las persona de este grupo dicen el tener un día más para poder estar al lado de tu familia y ser feliz.

Al hablar de este tema debo tomar en cuenta todo el sufrimiento que estas personas tienen y no solo en el aspecto físico sino también el espiritual, el sicológico y aún el económico que es uno de los puntos claves para poder salir adelante y sobrellevar a la enfermedad, más no todas las personas cuentan con esa ayuda económica que se necesita, por esa razón es que el gobierno creó: La “Red de Protección Solidaria del MIES, que surgió para Apoyo Emergente en Situaciones Catastróficas Individuales a Personas y Hogares Ecuatorianos”, que cubrirá a todas y todos los ecuatorianos y extranjeros residentes en territorio ecuatoriano.

Esto dentro del estudio del derecho es algo fundamental ya que se encuentra vigente dentro de la actual constitución y se toma como un derecho que se entrega a las familias que atraviesan una situación catastrófica específica a causa de una enfermedad grave o una discapacidad que sufre alguno o varios de los integrantes del grupo familiar.

Enfermedades catastróficas, es un problema de salud incurable y a la vez tratable que cada día afecta al paciente psicológica, física y económicamente; la epilepsia es una enfermedad grabe que conlleva grandes problemas personales, económicos como familiares por esta razón se la debe incluir dentro del grupo de enfermedades catastróficas; ya que el paciente pierde la voluntad para desenvolverse en su vida cotidiana, convirtiéndose en una persona agresiva llegando a perder su trabajo y su familia, y al no recibir un tratamiento a tiempo y adecuado éste podría perder la vida.

Sugiero que es necesario que las respectivas autoridades de turno tomen conciencia de estos derechos que ameritan un cambio de actitud en nuestra sociedad, en base a los foros, seminarios de salud y porque no emprender una campaña en toda institución sea pública o privada para que sean los portavoces de esta clase de derecho a nuestra sociedad y así brindar ayuda oportuna a este grupo vulnerable.

>Referente al objetivo específico, en la tesis he realizado un análisis jurídico sobre todo en lo que tiene que ver con las enfermedades catastróficas; constatando que en la actualidad este tipo de enfermedades catastróficas ha alcanzado un porcentaje elevado de problemas familiares debido a la situación económica que atraviesa nuestro país, como también por la carencia de insuficiencia tipificada en lo que concierne a las enfermedades catastróficas.

> En relación al otro objetivo especificado pude verificar que con respecto a los efectos que produce esta enfermedad mortal en lo que se relaciona con la familia, ésta como célula fundamental de la sociedad, queda en la completa desintegración; y lo que es más grave, la ruptura de la misma, a través de divorcios, separaciones, niños y niñas abandonados que no conocen a sus padres. etc.

>Finalmente en lo que tiene que ver con los otros objetivos específicos, pude establecer que debido a la situación en la que vive el país, lo que ha traído consigo las masivas enfermedades y por ende la inestabilidad en el núcleo familiar, se justifica el proponer un proyecto de reforma a la Constitución de la República del Ecuador, con la finalidad de asegurar los derechos y garantías de los ciudadanos que se ven lesionados con este tipo de enfermedades.

La verificación de los objetivos a ocurrido tanto en el análisis del acopio teórico-conceptual como en el estudio de casos y al aplicar las encuestas y entrevistas recopilando importantes criterios de personas conocedoras de la problemática de las enfermedades catastróficas.

En la constitución de la república del Ecuador, se habla de muchas enfermedades que son consideradas como catastróficas, que el gobierno finanza a nivel nacional de manera oportuna y gratuita creando centros de atención especializados, pero no especifica con claridad si la epilepsia es parte de estas enfermedades catastróficas.

En la Constitución de la República del Ecuador, señala claramente sobre las enfermedades catastróficas, pero sin definir cuáles son estas enfermedades, así como tampoco señala cuales son las enfermedades catastróficas que deben considerarse por parte del Estado.

Considero que en la Constitución no menciona a la epilepsia como enfermedad catastrófica de manera directa, es pertinente que se lo analice y sea considerado en el Art. 50 de la Constitución como las demás enfermedades catastróficas que deba considerarse por parte del Estado para su atención preferente, oportuna y gratuita.

Creo que dentro del pleno de la Asamblea se debe considerar a la epilepsia como un estupefaciente más o en su defecto se apliquen penas severas a las personas que expendan este tipo de bebidas a menores de edad. A demás se realicen operativos continuos dentro y fuera de los establecimientos educativos por parte de la Policía Nacional, con el fin de prevenir este grave problema social llamado la epilepsia.

7.2. CONTRASTACIÓN DE HIPÓTESIS.

He planteado como hipótesis lo siguiente:

De acuerdo a la Hipótesis propuesta en el presente trabajo, y que literalmente dice:

La epilepsia debe ser considerada como una enfermedad catastrófica para garantizar el derecho a una atención especializada y gratuita en todos los niveles de manera oportuna y preferente.

La investigación de campo, me permitió, por medio de la aplicación de encuestas dirigidas a profesionales del derecho, constatar que se debe reformar el Art. 50 de la Constitución de la República del Ecuador , puesto que la opinión de la mayoría de los consultados en lo que se refiere a la pregunta cuatro manifiesta es que la Constitución no especifica con claridad cuáles son estas enfermedades catastróficas ni tampoco señala la epilepsia está considerado como parte de estas, con respecto del tema de investigación, por lo que considero por tanto, que se ha comprobado la hipótesis anteriormente referida.

Por último cabe indicar que la hipótesis ha sido corroborada, dado que, en la Constitución de la República del Ecuador Titulo ll Capitulo primero, Art 50, resulta insuficiente para controlar este tipo de enfermedades en sus distintas manifestaciones conductuales lo que implica la necesidad urgente de reformar el marco jurídico de la Constitución de la República del Ecuador resulta imperante, en este artículo, para limitar las enfermedades catastróficas, a esta verificación he llegado luego del estudio de casos y en base a la opinión de las personas encuestadas y entrevistadas, cuyas repuestas constan en el análisis de los resultados de las mismas.

La epilepsia debe ser considerada como una enfermedad catastrófica para garantizar el derecho a una atención especializada y gratuita en todos los niveles de manera oportuna y preferente.

En la investigación de campo me permitió, por medio de la aplicación de encuestas dirigidas a profesionales del derecho, constatar que se debe reformar el Art.50 de la Constitución de la República del Ecuador, puesto que la mayoría de las opiniones de los consultados es que en el Art. 50 respecto del tema de investigación no está tipificada la epilepsia como una enfermedad catastrófica, por lo que considero, que se ha comprobado con la hipótesis anteriormente referida, con las respuestas vertidas de **la pregunta Nº 4. ¿Considera usted que una de las consecuencias que genera la epilepsia, es la violencia intrafamiliar?,** en la encuesta aplicada a los funcionarios de justicia, manifiestan positivamente en un 100% y más bien lo negativo está en la **pregunta Nº 2. ¿Considera usted que las enfermedades catastróficas están amparadas bajo un régimen especial para la atención especializada y gratuita?** Manifiestan negativamente en un 33, 33%, que no la conocen, pero cabe aclarar que toda persona se ve afectada por la Epilepsia y que son presa fácil de este problema, por no estar preparados y ser conscientes del daño que les ocasiona el consumo de alcohol. El enfoque cultural y social con respecto al uso del alcohol se trasmiten de generación en generación convirtiéndose en sistemas conductuales en los cuales la epilepsia y las conductas vinculadas con este se ha convertido en principios organizadores centrales en torno a los cuales se estructura la vida familiar.

7.3 FUNDAMENTACIÓN JURÍDICA.

Como postulante al Grado de Abogado en jurisprudencia he considerado realizar este estudio con la necesidad de considerar a la Epilepsia como una enfermedad catastrófica de índole psicológica del individuo que padece de este mal.

Siendo esto un problema que conlleva un inmenso drama humano que nos convoca a todas y a todos hacer algo por las personas que sufren de esta fatal enfermedad. De tal manera que el Art. 50 de la Constitución de la República del Ecuador señala: " 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". Con la finalidad de cumplir con lo dispuesto en este mandato constitucional, se establece La Red de Protección Solidaria (RED-PPS), para brindar a poyo a los ecuatorianos que se encuentran en situaciones catastróficas, en la que se excluye a la epilepsia.

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

En lo económico, una enfermedad catastrófica involucra un desembolso monetario significativo, que excede a lo normal. Esta enfermedad tiene en

general un fuerte impacto, provocando un estado de insolvencia financiera o definitiva.

Por otro lado, la Constitución de la República ha establecido que el estado ejercerá la rectoría del Sistema Nacional de Salud a través de la autoridad sanitaria nacional, y que esta será la responsable de formular las políticas nacionales, normar, controlar y regular todas las actividades relacionadas con la salud, así como, el funcionamiento de las entidades del sector, en este sentido la Ley Orgánica de Salud, establece que el Ministerio de Salud Pública es la autoridad sanitaria en el Ecuador.

La autoridad sanitaria nacional en coordinación con otras entidades, ejerciendo las potestades Constitucionales antes mencionadas y las potestades otorgadas por los artículos 6 y 69 de la Ley Orgánica de Salud, ha aplicado el mismo a través del mencionado Acuerdo Interministerial, sin embargo, al no existir desarrollo expreso legal del precepto constitucional referente a enfermedades catastróficas es indispensable que exista el marco legal necesario para que se sigan desarrollando esas actividades y se siga precautelando el derecho ciudadano.

Con la aplicación de métodos y técnicas será factible realizar la presente investigación socio-jurídica de la problemática propuesta, en tanto existen las fuentes de investigación bibliográfica, documental y de campo que aporten a su análisis y discusión; pues, se cuenta con el apoyo logístico necesario y con lo orientación metodológica indispensable para su estudio

explicativo y crítico, de lo que es la Epilepsia, en sus causas y efectos, su alto costo y de gran impacto económico para las familias y que son consideradas raras o huérfanas.

8. CONCLUSIONES

Concluyo mi tesis en cuanto tiene que ver a las reformas necesarias al Art.50 de la Constitución de la República del Ecuador, sin embargo he podido contribuir con mi trabajo el cual servirá para el aporte en lo que respecta **"CONSIDERAR A LA EPILEPSIA COMO ENFERMEDAD CATASTRÓFICA, RARA O HUERFANA, EN LA LISTA DEFINIDAS POR EL MINISTERIO DE SALUD, REFORMANDO LA LEY ORGANICA DE SALUD, LEY 67"**, y; su trascendencia, razón por la cual planteo las siguientes conclusiones:

PRIMERO. Debido a los múltiples padecimientos, que ha ocasionado la epilepsia sería imprescindible que conste en el texto constitucional, una norma necesaria que regule este tipo de enfermedad, porque cuando el ser humano atraviesa por este grave problema llamado epilepsia, necesita de una oportuna y eficaz atención por parte de los establecimientos llamados a preservar y garantizar la salud de las personas.

SEGUNDO. La Carta Suprema también ya ha consagrado la gratuidad de la salud en todos los niveles de atención, que comprenderá los procedimientos de diagnóstico, tratamiento, medicamentos y rehabilitación necesarios, debiendo incluir a la epilepsia como una enfermedad catastrófica más y de esta manera pueda participar de estos servicios médicos que serán de calidad y calidez, garantizando la información confidencial de los pacientes,

como lo señala el artículo 362 y 365, de la Constitución de la República del Ecuador.

TERCERO. Los problemas de la sociedad se dimensionan con fuerza y toman más sentido desde una valoración política. La labor consiste sencillamente en puntualizar situaciones sociales y hacer planos de tratamientos, teniendo en cuenta cierta cordura del pensar sobre la realidad económica social del Ecuador, la misma que aún nos aprisiona y la forma que deseamos optar para emprender el vuelo.

CUARTO. Puedo decir en forma general que la mayor parte de los problemas de salud surgen debido a la situación económica que viven las familias, el no poder acceder a medicamentos para tener un tratamiento eficaz y dar solución a sus problema.

QUINTO. En el Ecuador existe un desmesurado número de epilépticos debido a diferentes factores uno de ellos es el desempleo, la falta de oportunidades de trabajo, los lleva a desesperación, angustia, estrés social, a un comportamiento inadaptado, que se inicia un problema para la familia ya que su economía también se deteriora al igual que su salud.

SEXTO. La epilepsia está involucrada en todos los problemas de la sociedad, e incluso es la causa para las disoluciones matrimoniales, inicia una etapa depresiva por parte de la persona enferma que piensa que es una carga para su familia.

SEPTIMO. La epilepsia no se considera una droga, culturalmente es una droga socialmente aceptada, por todos quienes la ingieren y por ende para los ebrios consuetudinarios que viven a expensas de este mal que les aqueja cada día.

OCTAVO. En el Ecuador no existe un concepto claro acerca de este problema, ya que para mucha gente pasa por desapercibida esta problemática. Además las leyes de nuestro país no lo han catalogado como una enfermedad catastrófica.

NOVENO. La epilepsia desempeña una función negativa en el ser humano, llevando a éste a la destrucción social y familiar quedando al margen de las mismas, llegando en algunos casos hasta la muerte, debido a que en la mayoría de los casos los familiares de los pacientes no cuentan con los recursos económicos suficientes para costearle este tratamiento ya que son demasiados costosos.

DÉCIMO. El Estado debe preocuparse en la prevención y cura de este problema y en todo tipo de enfermedades que se las considere como catastróficas, además que brinde atención permanente y gratuita en todos los niveles.

9.-RECOMENDACIONES

Finalizo mi tesis en cuanto tiene que ver a las reformas necesarias del Art. 50 de la Constitución de la República del Ecuador, sin embargo he podido hacer un esfuerzo para contribuir con un modesto aporte en lo que respecta **"CONSIDERAR A LA EPILEPSIA COMO ENFERMEDAD CATASTRÓFICA, RARA O HUERFANA, EN LA LISTA DEFINIDAS POR EL MINISTERIO DE SALUD, REFORMANDO LA LEY ORGANICA DE SALUD, LEY 67"**, y su trascendencia, razón por la cual planteo las siguientes conclusiones.

- Recomiendo que el Estado, a través de medios de comunicación realice campañas para que la gente conozca los problemas que ocasiona este tipo de enfermedad.
- Recomiendo a los profesionales que tratan la epilepsia indagar sobre él y la problemática familiar, para de esta forma remitir su atención a las entidades gubernamentales, con la finalidad de disminuir el alto índice de experiencias desagradables en este tipo de pacientes.
- Todo ciudadano deberá tomar conciencia sobre este tipo de enfermedades como persona humana y reflexionar si su vida, su integridad física moral y sexual, su estabilidad emocional y familiar puede ser sacrificada por estas enfermedades catastróficas.
- Que las instituciones del Estado encargadas de brindar ayuda oportuna a personas epilépticas, sean verdaderos profesionales; es

decir que deben estar plenamente capacitados para dar la ayuda necesaria a estos pacientes y en consecuencia puedan reintegrarse a la sociedad.

- Al gobierno Nacional y local que implemente políticas, proyectos y acciones de carácter inmediato, para quienes padecen de esta enfermedad puedan acceder a medicamentos gratuitos de esta manera mejorar su entorno.
- A las instituciones de salud tomar la responsabilidad que le compete, con una verdadera identidad del ambiente socio-económico sobre el problema que agobia dentro de la familia y de la sociedad en general.
- Que los organismos de salud brinden atención permanente a todos los pacientes que sufren con esta enfermedad ya que su situación económica no permite tener un tratamiento adecuado, y con el paso del tiempo las consecuencias son fatales por falta de una atención a tiempo.

9.1 PROPUESTA

Proyecto Jurídico de reforma la Ley de Orgánica de Salud.

ASAMBLEA NACIONAL CONSTITUYENTE

El Plenario de las Comisiones Legislativas Permanentes de la Asamblea Nacional.

CONSIDERANDO

Que la Comisión de Legislación emita un pronunciamiento favorable para las reformas a la Constitución de la República del Ecuador en lo **"CONSIDERAR A LA EPILEPSIA COMO ENFERMEDAD CATASTRÓFICA, RARA O HUERFANA, EN LA LISTA DEFINIDAS POR EL MINISTERIO DE SALUD, REFORMANDO LA LEY ORGANICA DE SALUD, LEY 67"**

Que es deber primordial de este cuerpo legislativo la adopción de un marco jurídico que viabilice el ejercicio de los Derechos de los ciudadanos en un marco de bienestar, equidad y justicia.

Que de conformidad con el Art. 50 de la Constitución de la República del Ecuador, 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.

Que es necesario tener una Ley acorde con los requerimientos y necesidades de las personas que sufren estas enfermedades y de esta forma modernizar la Constitución con el propósito de contribuir así a conformar un marco legal que propicie la eficiente administración de justicia.

La Asamblea Nacional Constituyente en ejercicio de la atribución conferida por el Art. 441 de la Constitución de la República del Ecuador, expide la siguiente reforma Constitucional

LEY REFORMATORIA A LA LEY ORGANICA DE LA SALUD DEL ECUADOR.

Expide la siguiente Ley Reformatoria a la Constitución de la República del Ecuador.

Art. 1. - Refórmese el Art. 36 de la Ley Orgánica de la salud el mismo que quedara de la siguiente manera:

Defínase claramente a la epilepsia como enfermedad catastrófica, y que debe ser considerado en el Marco Constitucional Ecuatoriano, a fin que toda persona tenga la atención gratuita y preferente para el tratamiento adecuado para este tipo de enfermedades que se requieren medicamentos los mismos que el paciente necesita los mismos que serán gratuitos, oportunos y preferentes para todos los ciudadanos y ciudadanas que habiten en nuestro país.

10.- BIBLIOGRAFÍA

- BRAGE CAMAZANO, J. (2005). Los límites a los derechos fundamentales. Madrid: Dykinson. ISBN.
- Código Civil Ecuatoriano Art. 110 numeral 9, Art. 463 464 y 477
- Código Civil Ecuatoriano 26 Mar 2008 – Lunes, Agosto 29, 2011 Pagina 35.
- Código Penal pagina 11 Art. 37, Resolución de la Corte Suprema de Justicia No. s/n, Registro Oficial No. S-147, 22-ENE-197
- Nota descriptiva Centro de Prensa OMS Agosto de 2007
- Código civil Chileno. Art. 442
- Código civil Argentino. Art. 203
- Código civil Peruano. Art.588
- Constitución de la República del Ecuador Art.50, Art. 46, numeral 5 y 9.
- *Constitución de la república de Colombia*
- Constitución de la República del Ecuador Art. 358 Año 2008 pagina 161.
- Constitución de la República del Ecuador Art. 50 Año 2008 Página 34
- Fuente: Bases Psicosociales de LA Epilepsia. Discurso para la recepción pública del Académico Electo Dr. Francisco Alonso Fernández (Madrid 1979) - REAL ACADEMIA NACIONAL DE MEDICINA.

- GONZÁLEZ, Luis (2005). En defensa de los humillados y ofendidos. Los derechos humanos ante la fe cristiana. Santander: Sal Terrae. ISBN 83-293-1587-X.
- Judith Salgado. Doctora en Jurisprudencia, investigadora, y consultora del programa de Derechos Constitución de la República del Ecuador Asamblea Constituyente 2008 Art. 417Paginas 182- 183-184

- Ley Orgánica de la Salud Ley 67, Registro Oficial Suplemento 423 de 22 de Diciembre del 2006. EL CONGRESO NACIONAL
- libros-revistas-derecho.vlex.es/.../historia-concepto-derecho-salud-es.answers.yahoo.com

- LOPRESTI, Roberto P. (1998). Constitución Argentina Comentada. Buenos Aires: Unilat. ISBN 987-96049-3-8.

- 10 Mar 2011 – Proyecto de Ley por medio del cual se reconocen como enfermedades catastróficas
- Monde, 1998. Traducción: Elisa Carnelli. Copyright Clarín y Le

WEBGRAFÍA

- Htm/rincondelvago. COM
- www.saludyfuturo.cl/pags/deb_1999/julio/cont_deb4.html
- www.ucab.edu.ve/investigacion/cddhh/
- www.saludyfuturo.cl/pags/deb_1999/julio/cont_deb4.html
- www.ucab.edu.ve/investigacion/cddhh/
- www.medicosecuador.com.jabenzol
- http:// **www.saludalia.com/Saludalia/web_saludalia/_vivir_sano/doc doc/ alcohol ansiedad.htm#2**
- *www.monografias.com › Estudio Social*
- www.who.int/entity/mediacentre/factsheets
- Publicado por Zulay Arnal en 5 / 01 / 2009
- *www.lexivox.org/norms/BO-DS-N841.html* - *Bolivia* - En caché

  12 Abr 2011 – Que el *Artículo 37 de* la *Constitución* Política del Estado jurídico .minsal.cd/310_DE_2002.doc

- REPUBLICA DE *CHILE*... me confiere el *artículo* 32 Nº 8 de la Constitución Política de la República,... en el artículo 3º... Para los efectos de la bonificación que concede la ley Nº 19.799

- www.tc.gob.pe/legconperu/constitucion.html
- *maiquiflores.over-blog.es/article-31206991.html* - En cachéSimilares
- 9 Mayo 2009 – El Sistema Público Nacional *de* Salud en la *Constitución* Bolivariana. *Artículo 84*:

ANEXOS

UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA

ÁREA JURÍDICA SOCIAL Y ADMINISTRATIVA

CARRERA DE DERECHO

ENCUESTA

Instrumento de Investigación Nº 1

Estimados Abogados (a)

Considerando que el trabajo de investigación permite recolectar la información empírica necesario para la comprobación de los trabajos de investigación, solicito se digne contestar el siguiente formulario de preguntas con el objetivo de reunir este tipo de información para la culminación del trabajo investigativo.

Preguntas:

1. Conoce usted. ¿Qué es una enfermedad catastrófica?

SI ( ) NO ( )

Por qué

_____
_____
_____
_____
_____

2. ¿Considera usted que las enfermedades catastróficas están amparadas bajo un régimen especial para la atención especializada y gratuita?

SI ( ) NO ( )

Por qué

_____
_____
_____
_____

3. ¿Cree usted que la epilepsia es una enfermedad catastrófica que afecta al ser humano en sus relaciones personales e intrafamiliares?

_____
_____
_____
_____
_____

4. Según su criterio se debe considerar a la epilepsia como una enfermedad catastrófica para garantizar el derecho a la atención especializada y gratuita en todos los niveles.

_____
_____
_____
_____
_____

5. Está usted de acuerdo que se considere la epilepsia como una enfermedad catastrófica en la Ley Orgánica de Salud.

_____
_____
_____
_____
_____

UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA

ÁREA JURÍDICA SOCIAL Y ADMINISTRATIVA

CARRERA DE DERECHO

ENCUESTA

Instrumento de Investigación Nº 2

Dr. Funcionario (a) de Justicia

Considerando que el trabajo de investigación permite recolectar la información empírica necesario para la comprobación de los trabajos de investigación, solicito se digne contestar el siguiente formulario de preguntas con el objetivo de reunir este tipo de información para la culminación del trabajo investigativo.

Preguntas:

1. Conoce usted. ¿Qué es una enfermedad catastrófica?

2. ¿Considera usted que las enfermedades Catastróficas están amparadas bajo un régimen especial para la atención especializada y gratuita?

3. ¿Cree usted, que la epilepsia es una enfermedad Catastrófica que afecta al ser humano en sus relaciones personales e intrafamiliares?

4. Según su criterio se debe considerar a la epilepsia como una enfermedad catastrófica para garantizar el derecho a la atención especializada y gratuita en todos los niveles.

5. Está usted de acuerdo que se considere la epilepsia como una enfermedad catastrófica en la Ley Orgánica de Salud

INDICE

PORTADA i

CERTIFICACION ii

AUTORIA iii

CARTA DE AUTORIZACION DE TESIS iv

AGRADECIMIENTO v

DEDICATORIA vi

TABLA DE CONTENIDOS vii

1. Titulo 1

2. Resumen 2

2.1 Abstract 6

3. Introducción 7

4. Revisión de Literatura 10

4.1 Marco Conceptual. 10

4.1.1 Derechos Humanos 10

4.1.2 Qué es el derecho a la Salud 14

4.1.3 Evolución histórica de la Salud 18

4.1.4 Conceptualizaciones sobre las enfermedades Catastróficas y su Origen histórico 21

4.1.5 Origen Histórico 23

4.1.6 Definicion 27

4.2 Marco Jurídico 34

4.2.1 Constitución de la República del Ecuador 34

4.2.2 Declaración universal de los Derechos Humanos 36

4.2.3 Ley Orgánica de la Salud 41

4.2.4 Constitución de la república 48

4.3 Marco Doctrinario 55

4.3.1 Las enfermedades Catastróficas 55

4.3.2 Las enfermedades Catastróficas y su Regulación en el Ecuador 57

4.3.3 Tendencias Sociales y Jurídicas para considerar al alcoholismo como una enfermedad Catastrófica en Ecuador 60

4.4 Derecho Comparado 70

4.4.1 Constitución Política del Estado de Bolivia 70

4.4.2 Constitución Política de la República de Chile 70

4.4.3 Constitución de la República del Perú 72

5. Materiales y Métodos 76

5.1 Materiales Utilizados 76

5.2 Métodos 76

5.3 Procedimientos y Técnicas 76

6. Resultados 78

6.1 Presentación de los resultados de la aplicación encuestas 81

6.2 Resultados de las entrevistas 88

6.3 Estudio de casos 94

7. Discusión 98

7.1 Verificación de objetivos 98

7.2 Contrastación de Hipótesis 105

7.3 Fundamentación Jurídica para la Reforma Legal 108

8. Conclusiones 111

9. Recomendaciones 115

9.1. Propuesta 117

10. Bibliografía 119

11. Anexos 122

INDICE 125