



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL**

FACULTAD DE JURISPRUDENCIA

CARRERA DE DERECHO

TEMA:

La Salud como Servicio Público: Un Reto ante la Vulneración del Derecho a la Salud de Personas con Enfermedades Catastróficas y su Acceso a Medicamentos

AUTORA:

Tinoco Noblecilla, María Anunziatta

**Trabajo de titulación previo a la obtención del título de
ABOGADA DE LOS TRIBUNALES Y JUZGADOS DE LA
REPÚBLICA DEL ECUADOR**

TUTOR:

Ab. Benavides Verdesoto, Ricky Jack

Guayaquil, Ecuador

10 de septiembre de 2018



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE JURISPRUDENCIA

CARRERA DE DERECHO

CERTIFICACIÓN

Certificamos que el presente trabajo de titulación, fue realizado en su totalidad por **Tinoco Noblecilla, María Anunziatta** como requerimiento para la obtención del **Título de Abogado de los Tribunales y Juzgados de la República del Ecuador.**

TUTOR

f. _____

Ab. Benavides Verdesoto, Ricky Jack

DIRECTORA DE LA CARRERA

f. _____

Ab. Lynch Fernández, María Isabel

Guayaquil, 10 de septiembre del 2018



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE JURISPRUDENCIA

CARRERA DE DERECHO

DECLARACIÓN DE RESPONSABILIDAD

Yo, Tinoco Noblecilla, María Anunziatta

DECLARO QUE:

El Trabajo de Titulación, **La Salud como Servicio Público: Un Reto ante la Vulneración del Derecho a la Salud de Personas con Enfermedades Catastróficas y su Acceso a Medicamentos**, previo a la obtención del Título de **Abogada de los Tribunales y Juzgados de la República del Ecuador**, ha sido desarrollado respetando derechos intelectuales de terceros conforme las citas que constan en el documento, cuyas fuentes se incorporan en las referencias o bibliografías. Consecuentemente este trabajo es de mi total autoría.

En virtud de esta declaración, me responsabilizo del contenido, veracidad y alcance del Trabajo de Titulación referido.

Guayaquil, 10 de septiembre del 2018

LA AUTORA

f. _____

**Tinoco Noblecilla, María
Anunziatta**



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE JURISPRUDENCIA

CARRERA DE DERECHO

AUTORIZACIÓN

Yo, **Tinoco Noblecilla, María Anunziatta**

Autorizo a la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil a la **publicación** en la biblioteca de la institución del Trabajo de Titulación, **La Salud como Servicio Público: Un Reto ante la Vulneración del Derecho a la Salud de Personas con Enfermedades Catastróficas y su Acceso a Medicamentos**, cuyo contenido, ideas y criterios son de mi exclusiva responsabilidad y total autoría.

Guayaquil, 10 de septiembre del 2018

LA AUTORA

f. _____

Tinoco Noblecilla, María Anunziatta

REPORTE URKUND

The screenshot displays the URKUND report interface. On the left, a sidebar contains document metadata: 'Documento' (Tesis Maria Tinoco.docx), 'Presentado' (2018-08-30 09:19), 'Presentado por' (maritzareynosodewright@gmail.com), 'Recibido' (maritza.reynoso.ucsg@analysis.urkund.com), and 'Mensaje' (Tesis Maria Tinoco). The main content area shows a green progress bar at 0% and a message: '0% de estas 17 páginas, se componen de texto presente en 0 fuentes.' On the right, a 'Lista de fuentes' panel is visible with columns for 'Categoría' and 'Enlace/nombre de archivo'. Below the report, a toolbar includes icons for print, zoom, and navigation, along with buttons for '0 Advertencias', 'Reiniciar', 'Exportar', and 'Compartir'.

TUTOR

f. _____

Ab. Benavides Verdesoto, Ricky Jack

AUTORA

f. _____

Tinoco Noblecilla, María Anunziata



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE JURISPRUDENCIA

CARRERA DE DERECHO

TRIBUNAL DE SUSTENTACIÓN

f. _____

Ab. María Isabel, Lynch Fernández

DIRECTORA DE CARRERA

f. _____

Ab. Maritza Ginette, Reynoso Gaute

COORDINADOR DEL ÁREA O DOCENTE DE LA CARRERA

f. _____

Ab. Alejo Francisco, Pérez Limones

OPONENTE



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE JURISPRUDENCIA

CARRERA DE DERECHO

Facultad: Jurisprudencia

Carrera: Derecho

Período: UTE A 2018

Fecha: 10/09/2018

ACTA DE INFORME FINAL

El abajo firmante, docente tutor del Trabajo de Titulación denominado **“La Salud como Servicio Público: Un Reto ante la Vulneración del Derecho a la Salud de Personas con Enfermedades Catastróficas y su Acceso a Medicamentos”**, elaborado por la estudiante **Tinoco Noblecilla, María Anunziata**, certifica que durante el proceso de acompañamiento dicho estudiante ha obtenido la calificación **DIEZ (10)**, lo cual califica como **APTA PARA LA SUSTENTACIÓN**.

TUTOR

f. _____

Ab. Benavides Verdesoto, Ricky Jack

AGRADECIMIENTO

Mi profundo agradecimiento a mis padres por su amor y sacrificio durante todos estos años.

A mi familia, en especial, a mis hermanas y sobrino por acompañarme en cada etapa de la vida.

A Pedro por su cariño y espíritu alentador, y a los verdaderos amigos que aconsejaron y estuvieron presentes en mi preparación.

Además, agradezco al Ab. Ricky Benavides por su sabia dirección y por enseñarnos que sobre todas las cosas debemos estar prestos para amar y servir.

DEDICATORIA

Dedico el presente trabajo a mi madre, María Noblecilla Ríos, a mi padre, Wilson Tinoco Gómez, y a mi abuela Rosa Ríos, pilares fundamentales en mi vida; por su amor, dedicación y apoyo incondicional, y, por enseñarme a no desfallecer.

INDICE

RESUMEN.....	XI
PALABRAS CLAVES	XI
ABSTRACT.....	XII
KEY WORDS.....	XII
INTRODUCCIÓN	2
CAPITULO I.....	3
1. ORIGEN DE LOS DERECHOS HUMANOS.....	3
2. CONSTITUCIONALIZACIÓN DEL DERECHO A LA SALUD	5
3. DEFINICIONES GENERALES.....	6
3.1. SALUD.....	6
3.2. SERVICIO PÚBLICO.....	6
3.3. ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS	7
3.4. MEDICAMENTOS	8
4. LA SALUD COMO DERECHO DE CARÁCTER PRESTACIONAL.....	9
5. RECONOCIMIENTO EN LA LEY A LAS ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS.....	9
6. CONCLUSIÓN PARCIAL.....	11
CAPITULO II	12
7. ESTADO GARANTE DE LA CORRECTA PRESTACIÓN DEL SERVICIO DE SALUD. ...	12
7.1. POLÍTICAS Y PROGRAMAS DE ESTADO SOBRE ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS.	14
7.2. FINANCIAMIENTO	16
7.3. RESPONSABILIDAD DEL ESTADO: ACCESO A LOS MEDICAMENTOS DE CALIDAD, SEGUROS Y EFICACES.....	18
7.3.1. ADQUISICIÓN DE MEDICAMENTOS.....	18
8. CONCLUSIONES.....	23
9. RECOMENDACIONES.....	25
BIBLIOGRAFÍA.....	27

RESUMEN

El presente estudio investigativo, ha sido realizado en virtud de la importancia de conocer de cerca el Derecho a la Salud, y sobre todo analizar el desarrollo y cumplimiento del mismo por parte del Estado Ecuatoriano mediante las diferentes políticas públicas aplicadas, respecto de las personas que sufren enfermedades catalogadas como catastróficas, quienes se encuentran comprendidos dentro del Grupo Vulnerable y de Atención prioritaria, conforme lo dicta la Constitución de la República del Ecuador. Además, se analizará la responsabilidad y eficacia del servicio público referente al cumplimiento de todas las garantías que engloba el Derecho a la Salud y todo lo que este implica, sobre todo respecto de la importancia del acceso a medicamentos de calidad para paliar las Enfermedades Catastróficas que aquejan a un sector importante de ecuatorianos. Finalmente, concluiremos con un análisis sobre el cumplimiento de las políticas que el Estado promueve, a fin de comprobar su eficacia y eficiencia.

PALABRAS CLAVES

Derecho a la Salud, Enfermedades Catastróficas, Servicio Público y Medicamentos.

ABSTRACT

The present investigative study has been carried out by virtue of the importance of knowing the Right to Health closely, and above all analyzing the development and compliance of the same by the Ecuadorian State through the different public policies applied, with respect to the persons they suffer diseases cataloged as catastrophic, who are included within the Vulnerable Group and of Priority Care, as dictated by the Constitution of the Republic of Ecuador. In addition, it will analyze the responsibility and effectiveness of the public service regarding the fulfillment of all the guarantees included in the Right to Health and all that this implies, especially regarding the importance of access to quality medicines to remedy the Catastrophic Diseases that they afflict an important sector of Ecuadorians. Finally, we will conclude with an analysis on the compliance with the policies that the State promotes, in order to verify its effectiveness and efficiency.

KEY WORDS

Right to Health, Catastrophic Diseases, Public Service and Drugs.

INTRODUCCIÓN

Las enfermedades catastróficas son un problema global y constituyen un desafío para el desarrollo social, en este sentido, el Estado tiene la obligación de aplicar las garantías que se encuentran amparadas por la Constitución y en los Tratados Internacionales suscritos por el Ecuador, en los que se agrupa el compromiso por reforzar los sistemas de atención a la salud y su acceso a tratamientos de calidad.

Las prevenciones de estas enfermedades se apoyan en las campañas de cambio de hábitos de las personas, ya sean alimenticios o físicos lo que requiere tiempo y paciencia, cabe recalcar que, en cuanto a los tratamientos no se cuenta con una eficacia del 100% y la accesibilidad de los medicamentos en Ecuador cada día es más complejo, dado los requisitos en los que se ampara el Ministerio de Salud Pública para proveer los que no se encuentran en el cuadro de medicamentos a disponibilidad.

De momento no existe una cura para las enfermedades catalogadas como catastróficas, ya que solo existen tratamientos paliativos que pueden en lo necesario y de forma básica preservar la salud de quienes la padecen, y que estos puedan prolongar sus vidas con el fin de tratar de mantener sus modos de sostenimiento, ya que es de conocimiento general que los tratamientos de aquellas enfermedades son de alto costo e implican un detrimento trascendente en las economías familiares.

La repercusión económica y social para quienes padecen algún tipo de enfermedad catastrófica es alarmante, ya que también existe la pérdida de vidas humanas, por lo que en el presente estudio se propone mecanismos y políticas con miras a aliviar no solo las presiones en quien sufre tal dolencia, sino también a mejorar los servicios y estructuras del sistema de salud en el Ecuador.

CAPITULO I

1. ORIGEN DE LOS DERECHOS HUMANOS

Los derechos humanos nacen con el individuo, ya que el catálogo de derechos es considerado inherente al hombre por su naturaleza. A pesar de aquello, se estima que el hombre tuvo que atravesar por diferentes hitos para poder acceder a la regulación de los derechos a través de declaraciones, ya que buscaban marcar el término de una lucha constante.

Es por esto, que “la versión moderna de los derechos humanos tiene su origen en la cultura occidental y cobra forma a finales del siglo XVIII” (Democracia Participativa, 2015), partiendo de que en la Declaración de Independencia de los Estados Unidos (1776), ya se contaba con la noción de protección al hombre, siendo esto: “igualdad de todos los hombres, separación de poderes, poder del pueblo, poder militar subordinado al civil, derecho a la justicia o libertad de culto religioso” (Democracia Participativa, 2015).

En este contexto, los derechos humanos se convierten en normas de carácter superior, ya que se empiezan a materializar con las declaraciones en cuerpos legales, teniendo como ejemplo la Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano (1789), en la que se les atribuye a los pueblos derechos permanentes. Así también, el *Bill of Rights* o Declaración de Derechos con la que se ratifica a lo dispuesto en la Declaración de Independencia de los Estados Unidos, en virtud de que fueron estipuladas en la Constitución de 1791.

En base al impacto social, económico y político de los avances obtenidos en materia de derechos humanos, acompañado del desarrollo de la sociedad, y a sus connotaciones en la comunidad que responden a la libertad individual del ser humano, “en 1945 se emitió por parte de la comunidad internacional, en San Francisco, la Carta de las Naciones Unidas” (Sánchez, 2007) lo que conllevó a que el 10 de diciembre de 1948 se cree una Comisión de Derechos Humanos y que en esta se proclame la Declaración Universal de los Derechos Humanos.

Los Estados reconocen a los Derechos Humanos como inherentes, indivisibles, imprescriptibles y sobre todo Universales, y se empieza a configurarlos como un

régimen de derecho, ya que se materializa en convenios, tratados, declaraciones, normas, etc.

Tomando las palabras del estudioso del derecho Norberto Bobbio, quien afirma que los derechos humanos son derechos históricos, ya que estos nacen gradualmente de conformidad a las luchas que defienden las nuevas libertades (Bobbio, 1993). Es así como en la historia de los derechos humanos, se configuran diferentes generaciones con las que se afianza las garantías que le corresponden como ser humano, fortaleciendo su; dignidad, libertad, justicia y valor. Por lo tanto, se prescinde de toda característica para que le sea reconocido que los derechos son adscritos de forma inherente a la persona.

Los derechos humanos tienen determinadas características, por lo que, fue creada la sistematización de los mismos a través de lo que denominamos “generaciones”, basados en la evolución histórica, política y social, determinándolas en tres: La primera generación comprende todos los derechos civiles y políticos; la segunda, los derechos económicos, sociales y culturales; y, la tercera, comprende los llamados nuevos derechos humanos, que consisten en el desarrollo, la paz, la libre determinación de los pueblos y el aprovechamiento común de la humanidad de los bienes materiales.

En el presente estudio vamos abarcar específicamente los derechos considerados como de Segunda Generación, siendo estos los Derechos Económicos, Sociales y Culturales, dado que, esta contiene el derecho a la salud, marco del presente estudio, mismo que será enfocado en los planes y programas indispensables que aseguren el acceso al derecho a la salud de las personas que padecen enfermedades catalogadas como catastróficas.

Cabe destacar que, a criterio de la Corte Constitucional del Ecuador, mediante sentencia No. 146-14-SEP-CC, se considera superada la distinción tradicional de clases de derechos, ya que gozan de igual jerarquía. Dentro del presente estudio se va a realizar un análisis del cumplimiento por parte del estado de la garantía del derecho a la salud y la vulneración del mismo a las personas que padecen de enfermedades catastróficas, huérfanas o raras.

2. CONSTITUCIONALIZACIÓN DEL DERECHO A LA SALUD

La Salud, como fenómeno social, tiene su relación con el derecho, es por ello que la Constitución del Ecuador del año 2008, reconocida como garantista de derechos, establece la obligación del Estado de promover y ejecutar las garantías del derecho a la salud, de cara a mejorar la calidad de vida de los ecuatorianos, es así que fomenta el respeto y la inclusión social de quienes forman parte del grupo de atención prioritaria, con lo que busca reducir las desigualdades.

El artículo 32 de la Constitución del Ecuador, reconoce el derecho a la salud como una garantía del Estado, y además señala que “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.” (Constitución de la República del Ecuador, 2008)

Más adelante, en nuestra constitución, se reconocen los derechos de las personas y grupos de atención prioritaria, en los que se encuentran comprendidos: Adultos mayores; Jóvenes; Movilidad humana; Niños, Niñas, y Adolescentes; Mujeres embarazadas; Personas con discapacidad; Personas con enfermedades catastróficas; Personas privadas de libertad; y, Personas usuarias y consumidoras. A quienes, dentro de lo que nos compete, se les garantiza la atención gratuita y especializada de salud, además de asegurar el acceso gratuito a tratamiento y medicación.

Cabe mencionar que, en el Capítulo I, Principios de Aplicación de los Derechos, de la Constitución del Ecuador, artículo 11, se declara que “todas las personas son iguales y gozarán de los mismos derechos, deberes y oportunidades.”¹ Además, en su parte pertinente, que nadie podrá ser discriminado por su estado de salud y se ratifica en que el Estado es el ente que debe adoptar medidas que promuevan la igualdad real para quienes se encuentren en una situación de desigualdad.

En otras palabras, a fin de configurarse el derecho a la salud también depende del ejercicio de otros derechos tales como: alimentación, vivienda, trabajo, educación, entre otras. Por lo que, se debe velar por otros factores determinantes a la atención de

¹ *Ibídem.*

la salud de manera oportuna y apropiada de forma tal que se cuenten con las condiciones precisas que le aseguren al individuo una vida digna.

3. DEFINICIONES GENERALES

3.1.SALUD

La Organización Mundial de la Salud, a través de su Constitución, define a la salud como: “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades.” (Organización Mundial de la Salud , 2018)

La Ley Orgánica de la Salud del Ecuador, en su artículo 3, comparte en primera instancia la definición de salud, ya citada, que le atribuye la Constitución de la Organización Mundial de la Salud, pero a la vez la complementa, indicando lo siguiente:

Es un derecho humano inalienable, indivisible, irrenunciable e intransigible, cuya protección y garantía es responsabilidad primordial del Estado; y, el resultado de un proceso colectivo de interacción donde Estado, sociedad, familia e individuos convergen para la construcción de ambientes, entornos y estilos de vida saludables. (Ley Organica de Salud, 2002)

De acuerdo a lo manifestado, se puede comprender que la salud no solo es un estado de bienestar, sino que también lo envuelve una serie de garantías y otros derechos que complementan el ejercicio de la misma.

3.2.SERVICIO PÚBLICO

La Real Academia Española, define a la palabra Servicio, como: “Acción y efecto de servir”; y, conceptualiza al Servicio Público, como: “*Actividad llevada a cabo por la Administración o, bajo un cierto control y regulación de esta, por una organización, especializado o no, y destinada a satisfacer necesidades de la colectividad.*” (Real Academia Española, 2018)

El servicio público fija su concepto en todas aquellas actividades que realiza la administración a través de sus organismos y entes estatales para satisfacer las necesidades básicas de una nación. Es por ello, que podemos tomar el concepto de Hauriou, quien afirma que es “un servicio técnico prestado al público de una manera

regular y continua para la satisfacción de una necesidad pública y por una organización pública” (Hauriou, 1919) Ejemplos de aquellas son: Salud y Educación.

Conforme a lo planteado por Sayagués (Torres, 2011) quien considera al Servicio Público “como toda actividad del estado cuyo cumplimiento debe ser asegurado, reglado y controlado por los gobernantes”, así como “toda la actividad de la administración sujeta a un procedimiento de derecho público”². Se debe comprender que al referirse a la actividad como tal, engloba a aquellos servicios que suplen las necesidades de la comunidad que surgen con su evolución.

El artículo 362 de la Constitución del Ecuador, considera a la salud como un servicio público, el que será asistido en todas las entidades estatales, privadas, autónomas, comunitarias, entre otras, además de enfatizar que los servicios públicos de salud serán “universales y gratuitos en todos los niveles de atención” (Constitución de la República del Ecuador, 2008). Aunque no la indica como tal en el artículo 314, si la incluye en el numeral 15 del artículo 326 de la Constitución.

3.3.ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS

Previo a la definición de Enfermedad Catastrófica, será definido el concepto de enfermedad, para el historiador de la medicina, Henry Ernest Sigerist, “la enfermedad es un proceso biológico donde el organismo humano responde a estímulos que exceden en cantidad o en calidad a la adaptabilidad del organismo, convirtiéndolo en anormal y patológico.” (Sigerist, 1946)

En la legislación ecuatoriana, Acuerdo Ministerial 1836, Instructivo para Tratamiento de Enfermedades Raras y Catastróficas, artículo 2, de las definiciones, dice lo siguiente:

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

² *Ibídem.*

Ministerial 1836. Instructivo para Tratamiento de Enfermedades Raras y Catastroficas., 2012)

Para la Organización Mundial de la Salud, las enfermedades “la alteración de cualquier orden bio-psicosocial, que represente sufrimiento al individuo”. (Peña & Paco, 2002) Es decir, que se considera enfermedad siempre que este estado disminuya la calidad de vida de un individuo según el balance de otros de su misma clase.

3.4.MEDICAMENTOS

La palabra medicamentos también es definida por nuestra Ley Orgánica de Salud, en su Capítulo V, de las definiciones, artículo 59 apartado 31, en donde dice que:

Es toda preparación o forma farmacéutica, cuya fórmula de composición expresada en unidades del sistema internaciones, está constituida por una sustancia o mezcla de sustancias, con peso, volumen y porcentajes constantes, elaborada en laboratorios farmacéuticos legalmente establecidos, envasada o etiquetada para ser distribuida y comercializada como eficaz para diagnóstico, tratamiento, mitigación y profilaxis de una enfermedad, anomalía física o síntoma, o el restablecimiento, corrección o modificación del equilibrio de las funciones orgánicas de los seres humanos y de los animales.(...) (Ley Organica de Salud, 2002)

Así mismo, en el apartado 34, la Ley Ibídem habla acerca de los medicamentos genéricos, lo que nos ayuda a ampliar nuestro conocimiento sobre el presente estudio, definiéndolo como:

aquel que se registra y comercializa con la Denominación Común Internacional (DCI) del principio activo, propuesta por la Organización Mundial de la Salud; o en su ausencia, con una denominación genérica convencional reconocida internacionalmente. Estos medicamentos deben mantener los niveles de calidad, seguridad y eficacia requeridos para los de marca.³ (Ley Organica de Salud, 2002)

³ Ibídem.

Los medicamentos, al ser una composición de sustancias derivadas a mejorar el estado de salud de los individuos, constituyen como tal el mecanismo para mejorar la calidad de atención integral, de personas que sobrelleva alguna enfermedad.

4. LA SALUD COMO DERECHO DE CARÁCTER PRESTACIONAL

Se reconoce a la salud como un derecho de carácter prestacional, dado que debe existir un accionar positivo de forma directa por parte de la entidad estatal en beneficio del titular del derecho, ya sea como carga u obligación del Estado frente al individuo, dado que se encuentra estipulado en nuestra Carta Magna las políticas públicas como garantías de un derecho mínimo de subsistencia sea cual fuere el nivel de desarrollo económico, social y cultural del individuo.

En atención a las características que describen las enfermedades catastróficas, raras o huérfanas, existen como planes de contingencia en miras de mejorar la actividad asistencial de protección al individuo que las sufre, un sistema de vigilancia como lo es la Red de Protección Social a través de la Subsecretaría Nacional de la Gobernanza de la Salud Pública que tiene como misión regular y organizar el Sistema Nacional de Salud, además de promulgar políticas en pro de los beneficios de la salud colectiva.

El Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de Naciones Unidas en su Observación General No. 14 decretó que el derecho a la salud lo conforman cuatro elementos: disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad.⁴ Con esto se refiere a que el Estado debe proveer un mínimo de bienes, servicios y programas a los que puedan acceder todos los sectores de la población, ya sea de forma geográfica o económica, es decir, que se encuentren al alcance de quién los necesita, y sobre todo, que cumplan con los márgenes de calidad adecuados (especialistas, medicinas, equipo hospitalario, etc.).

5. RECONOCIMIENTO EN LA LEY A LAS ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS

En nuestra Constitución las enfermedades catastróficas, se encuentran reconocidas en el Capítulo III, Derechos de las Personas y Grupos de Atención Prioritaria, en el

⁴ Observación General n° 14. Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de las Naciones Unidas. El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud (artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales), (22° periodo de sesiones, 2000), U.N. Doc. E/C.12/2000/4 (2000), párrafo 11.

artículo 35, el cual se refiere a la atención que deben recibir los grupos vulnerables, dentro de este, se encuentran considerados “quienes adolezcan de enfermedades catastróficas o de alta complejidad, recibirán atención prioritaria y especializada en el ámbito público y privado.” (Constitución de la República del Ecuador, 2008) Además, de indicar textualmente que “el Estado prestará especial protección a las personas en condición de doble vulnerabilidad.”⁵

El artículo 50 *Ibídem*, 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”. (Constitución de la República del Ecuador, 2008) La Ley Orgánica de Salud del Ecuador, en su Capítulo V, de las definiciones, artículo 59 apartado 24, caracteriza a las enfermedades catastróficas, siendo estas:

- a) Que implique un alto riesgo para la vida de la persona;
- b) Que sea una enfermedad crónica y por lo tanto que su atención no sea emergente; y,
- c) Que su tratamiento pueda ser programado o que el valor promedio de su tratamiento mensual sea mayor al determinado en el Acuerdo Ministerial de la Autoridad Sanitaria. (Ley Organica de Salud, 2002)

Además de las especificaciones que realiza la Ley *Ibídem*, existe el Acuerdo Ministerial 1829, que emite los criterios de inclusión de enfermedades consideradas como catastróficas, raras y huérfanas para beneficiarios del bono Joaquín Gallegos Lara, este acuerdo comparte las características antes descritas, pero adicionalmente señala que otro de los criterios es “que su tratamiento o intervención no puedan ser cubiertos, total o parcialmente, en los hospitales públicos o en otras instituciones del Estado Ecuatoriano, lo cual definirá el Ministerio de Salud Pública” (Acuerdo Ministerial 1829. Inclusión de Enfermedades raras para bono Joaquin Gallegos Lara, 2012).

Considerando que estas enfermedades son degenerativas, contagiosas (casos determinados), causantes de discapacidad y que regularmente causan la muerte del enfermo, es importante destacar que el Estado como garante de derechos debe hacer

⁵ *Ibídem*.

prevalecer sobre cualquier situación el acceso gratuito de calidad al sistema de salud y consecuentemente a su tratamiento que mejore la calidad de vida.

6. CONCLUSIÓN PARCIAL

El derecho a la salud es uno de los derechos fundamentales del hombre, dado que este derecho abarca un sinnúmero de elementos sustanciales para la vida humana, por lo que existe un reconocimiento constitucional de las garantías que el Estado tiene por obligación implementar y ejecutar, no solo con el fin de salvar vidas sino también con el de otorgar una vida digna a quien padece cualquiera de las enfermedades catalogadas como catastróficas reconocidas en el Acuerdo Ministerial 1829 y en la propia Constitución.

Visto este derecho desde la noción de enfermedades catastróficas resulta significativo manifestar que quienes padecen este tipo de enfermedades cuentan con probabilidades muy bajas de sanación, por no decir que estas son nulas, ya que la enfermedad es de tal magnitud que solo por la naturaleza de la misma ya limita las condiciones de calidad de vida de los afectados, lo que le impide, de forma total o parcial, desarrollarse en la sociedad como cualquier otro individuo de su clase.

CAPITULO II

7. ESTADO GARANTE DE LA CORRECTA PRESTACIÓN DEL SERVICIO DE SALUD.

La Constitución de la República del Ecuador en su artículo 361 manda que:

“El Estado ejercerá la rectoría del sistema a través de la autoridad sanitaria nacional, será responsable de formular la política nacional de salud, y normará, regulará, y controlará todas las actividades relacionadas con la salud, así como el funcionamiento de las entidades del sector.” (Constitución de la República del Ecuador, 2008)

En concordancia con lo mencionado, la Ley Orgánica de Salud, determina que el Ministerio de Salud Pública es la autoridad sanitaria nacional, por lo tanto, es la encargada de la rectoría del sistema de salud y es su responsabilidad llevar a cabo el cumplimiento, vigilancia y demás que manda esta Ley.

El artículo 1 de la ley *Ibíd*em prescribe que el Estado reconocerá como interés nacional a las enfermedades catastróficas, y que será implementado las acciones necesarias para la atención en salud de los enfermos. Por lo tanto, el Estado como garante de una correcta prestación del servicio de salud, debe velar que dentro de sus establecimientos cuenten con personal médico capacitado, medicamentos suficientes, equipo hospitalario adecuado, y sobre todo departamentos que se encarguen de realizar estudios científicos de forma continua referente a las enfermedades catastróficas, huérfanas o raras que sufre un sector importante en el Ecuador.

El Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales en relación a las enfermedades, dijo que:

“(…) tiene que ver con los esfuerzos individuales y colectivos de los Estados para facilitar, entre otras cosas, las tecnologías pertinentes, el empleo y la mejora de la vigilancia epidemiológica y la reunión de datos

desglosados, la ejecución o ampliación de programas de vacunación (...)"⁶

Además, señaló que el derecho a la Salud contiene tres obligaciones para el Estado: la obligación de respetar, la obligación de proteger y la obligación de cumplir⁷

El Estado al estar obligado a proteger el acceso igualitario a la atención de salud, en forma general, siendo esto: atención prioritaria, medicamentos, exámenes, entre otros, debe crear políticas y medidas para el goce efectivo de este derecho, siendo enfocadas especialmente a los grupos vulnerables y de atención prioritaria de la sociedad.

La responsabilidad del Estado, no solo se enfoca en crear, ejecutar y fortalecer los programas establecidos, sino también garantizar que se cumpla uno de los más importantes, la gratuidad, en el sistema de salud, dicho esto, en el artículo 37 de la CRE, se establece la gratuidad en la atención especializada, así como su acceso gratuito a medicamentos.

En la norma infraconstitucional, Ley Orgánica de Salud, en el artículo 7, señala los derechos que tiene toda persona en relación a la salud, reconociendo en su literal 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." (Ley Organica de Salud, 2002)

En el artículo 9 de la Ley Orgánica de Salud, que siendo el estado responsable le corresponde como obligación: Establecer políticas de protección; Programas de salud pública; Priorizar a la salud pública sobre intereses comerciales; Además, garantizar en caso de emergencia el acceso a medicamentos e insumos de calidad y gratuitos. De igual manera el acceso en forma permanente e ininterrumpida a toda clase de servicios de salud sin costo para la población.

En concordancia con aquello, la Corte Constitucional afirmó mediante sentencia que "considerando la condición de vulnerabilidad de las personas que padecen esta enfermedad catastrófica, la obligación respecto del Estado debe vislumbrarse a través

⁶ Observación General n° 14. Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de las Naciones Unidas. El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud (artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales), (22° periodo de sesiones, 2000), U.N. Doc. E/C.12/2000/4 (2000), párrafo 16.

⁷ Ídem, párrafo 30.

de actuaciones tendientes a que estas personas alcancen su igualdad real” (Sentencia No. 016-16-SEP-CC, 2016)

Al referirse la Corte Constitucional acerca de la igualdad real, se debe considerar que esta se enfoca en superar la ficción que existe respecto de la igualdad como tal, ya que busca que el Estado intervenga de forma permanente, a fin de que pueda garantizar la igualdad económica social de todos sus ciudadanos.

7.1. POLÍTICAS Y PROGRAMAS DE ESTADO SOBRE ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS.

Siendo el Estado el ente creador de planes, estrategias y acciones encaminadas a cumplir con lo dispuesto en nuestra Constitución, y obligado a fomentar, desarrollar e implementar de forma conjunta con entes nacionales o internacionales, investigaciones tendientes a servir para diagnósticos y tratamientos que ayuden a mejorar la calidad y expectativa de vida de los ciudadanos según lo prescrito en el artículo 2 de la L.O.S. y que, en el caso de que al Ministerio de Salud Pública le sea imposible dar un diagnóstico o no se encuentren los equipos necesarios, deberá ejercer las acciones para que sea analizado por instituciones internacionales de la salud.

Dentro de los programas creados por el Estado Ecuatoriano en pro de mejorar las condiciones de quienes sufren enfermedades catastróficas, fue creada la Misión Joaquín Gallegos Lara, mediante Decreto Ejecutivo 1138, posteriormente reformado por el Decreto Ejecutivo 422 del 6 de agosto del 2010, en el que se disponía una asignación económica de USD \$240 Doscientos cuarenta dólares americanos, de forma mensual, siempre que el enfermo se encuentre en una situación de criticidad socioeconómica, este bono podía ser entregado al familiar responsable, o en su caso a quien padeciere la enfermedad catastrófica siempre que se encuentre con plena capacidad.

De igual manera, en el año 2008 se creó el proyecto Red de Protección Social, con la participación del Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES) y del Ministerio de Salud Pública (MSP), pero desde el año 2012 es dependiente solo del MSP; quienes integran este proyecto deben padecer una de las condiciones catastróficas, y se

acogerán al mismo siempre que estas patologías⁸ no puedan ser tratadas en territorio nacional, ya que tienen como objetivo evitar el empobrecimiento de toda la familia causado por el desembolso del alto costo de las prestaciones de salud, además de brindar un tratamiento adecuado y de mejor calidad. (Ministerio de Salud Pública, 2013)

Uno de los requisitos para viabilizar el proceso para ser considerado como integrante del sistema anteriormente mencionado, es mediante la elaboración de un diagnóstico de la condición catastrófica debidamente realizado por el establecimiento, informe que luego será revisado por la Unidad de Gestión de Pacientes de Red de la Dirección Nacional de Articulación, a fin de establecer si puede ser sujeto de esta cobertura y determinar al prestador de servicio de salud fuera del país.

Las unidades habilitadas por el Ministerio de Salud Pública para personas que padecen enfermedades catastróficas, que requieran asistencia internacional, son las siguientes (Ministerio de Salud Pública, 2014):

Zona	Provincia	Hospital
2	Pichincha	Hospital de Especialidades Eugenio Espejo
2	Pichincha	Hospital Pedriático Baca Ortiz
2	Pichincha	Hospital Gineco-Obstétrico “Isidro Ayora” de Quito
6	Azuay	Hospital Vicente Corral Moscoso
8	Guayas	Hospital Abel Gilbert Pontón (Guayaquil)/ Hospital Icaza Bustamante.

Cabe destacar la cantidad de personas beneficiadas por el programa de la Red de Protección Social, quienes aproximadamente fueron “12.000 personas que padecen algún tipo de enfermedad catastrófica o rara han tenido cobertura en su tratamiento, de estas 2.127 personas están bajo la línea de pobreza.” (Vásconez, 2013)

⁸ Estas patologías son: todo tipo de malformaciones congénitas de corazón, todo tipo de valvulopatías cardíacas, todo tipo de cáncer, tumor cerebral en cualquier estadio y de cualquier tipo, insuficiencia renal crónica, trasplante de órganos (riñón, hígado y médula ósea), secuelas de quemaduras graves, malformaciones arteriovenosas cerebrales, Síndrome de Klippel Trenaunay y aneurisma tóracoabdominal. (Ministerio de Salud Pública, 2013)

Lamentablemente, en el Ecuador aún existen ciudadanos que padecen enfermedades catastróficas, huérfanas o raras que no pueden acceder a tratamientos para curar su dolencia, dado su valor económico; En el Ecuador, cada persona que sufre de cáncer (considerada enfermedad catastrófica) debe tener por sesión de quimioterapia entre los USD \$1.200 a USD \$1.500 Dólares americanos, a pesar de que según los cálculos del MSP “el Estado cubre el tratamiento de estas patologías con un costo mensual de \$7.083 hasta \$12.000 en promedio por persona”. (El telégrafo, 2016)

Los bienes, agencias y servicios de salud tienen el deber de estar al alcance de todos los ciudadanos, además de que los pagos por el servicio de salud y de atención integral deben estar regulados por factores socio-económicos del individuo, y estar basados en el principio de equidad con el único objeto de asegurar que tanto los servicios públicos como privados sean accesibles para todos y que de forma primordial no exista una carga desproporcionada en los hogares de pocos recursos.

Se evidencia que no se cumple en su totalidad con el principio de gratuidad en todos los niveles de atención, siendo esto, atención, tratamiento, ya que los pacientes deben costear exámenes fuera de los establecimientos de salud pública, dado que no existe tecnología o instrumentos suficientes, así como, incurrir en gastos de medicamentos.

Dentro de las políticas de estado, también, debe estar guiada a proteger la salud mental y social de quien sufre alguna enfermedad catastrófica, recordemos que con la salud mental el individuo puede afrontar las limitantes que su propia enfermedad pone a su vida diaria. Además, de proteger la salud social que rodea al individuo, ya que en esta se reflejan las condiciones de su entorno, respecto al trabajo, familia, etc.

7.2. FINANCIAMIENTO

Es importante conocer cómo funciona el financiamiento de los diferentes programas de apoyo y sobre todo la distribución de presupuesto realizado a los establecimientos de salud, ya que el conocimiento a priori que manejamos lo concentramos en que estos reciben solo un porcentaje del Presupuesto General del Estado.

En la Ley Orgánica de la Salud, entre otras cosas, garantiza la asignación fiscal para salud, la entrega de recursos y su correcta distribución, así también los recursos humanos necesarios, a fin de proveer un servicio de atención de calidad. Además de

garantizar la inversión en infraestructura y equipamiento que permita el acceso de forma continua y permanente.

Mediante el artículo 298 de nuestra carta Magna se establece que será entregada una pre asignación presupuestaria al sector de salud de forma predecible y automática. Además, en el artículo 366 de la Ley Ibídem manda que el presupuesto asignado al sector de la salud “será oportuno, regular y suficiente, y deberá provenir de fuentes permanentes del Presupuesto General del Estado” (Constitución de la República del Ecuador, 2008).

De igual forma, establece que el Estado aportará a todas las instituciones de salud pública una asignación económica, y que podrá apoyar financieramente a los establecimientos autónomos, siempre que no tengan ánimo de lucro y, que cumplan ciertos parámetros.

En el Acuerdo Ministerial 1836, en su Capítulo IV se prevé otras formas de asignación, tales como: donaciones de bienes, asistencia y/o cooperación de instituciones y organismos nacionales o internacionales; y, otras fuentes de financiamiento establecidas en la Ley. (Acuerdo Ministerial 1836. Instructivo para Tratamiento de Enfermedades Raras y Catastróficas., 2012)

Según datos del Ministerio de Finanzas en el año 2018, fue asignado para el Sistema Nacional de Salud la suma de USD \$ 4.163,02 dólares americanos, lo que en porcentaje del PIB representa el 4,00 %. (Ministerio de Economía y Finanzas, 2018) Consta dentro de la Proforma del Presupuesto General del Estado, Consejo Sectorial Gastos, que el valor a recibir del Ministerio de Salud Pública es de USD \$673,170,097.53 dólares americanos. (Ministerio de Economía y Finanzas, 2017)

Referente a las cifras establecidas, no solo por las entidades públicas sino privadas, se considera que los costos siguen siendo altos, a pesar de que existe un porcentaje soportado por el Estado, lo que vulnera determinadamente la satisfacción de las necesidades básicas respecto del ejercicio del derecho a la salud.

7.3. RESPONSABILIDAD DEL ESTADO: ACCESO A LOS MEDICAMENTOS DE CALIDAD, SEGUROS Y EFICACES.

El derecho a la salud no solo se configura con el hecho de estar sanos sino también con las actuaciones realizadas por el estado, sujeto a las medidas adecuadas para que el ejercicio de este sea realizado con total plenitud, en especial a otorgar la facilidad de tratamiento para paliar enfermedades catastróficas, ya que el fin es otorgar una vida digna a los ciudadanos y sobre todo a aquellos que se encuentran dentro del grupo de atención prioritaria.

Los gobiernos con la implementación de estrategias estatales deben fortalecer la atención a la salud y con ello todo lo que esta comprende, uno de los ejes principales es el tratamiento mediante la distribución de medicamentos, por lo que el Estado debe supervisar el suministro adecuado de medicamentos y por ende la asequibilidad a estos regulando precios y distribución equitativa. Dicho esto, cabe mencionar que nuestra carta magna reconoce como responsabilidad del Estado, en el artículo 363 numeral 7, lo siguiente:

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.

En nuestro país, conforme a lo ya mencionado, en todos los niveles de atención se garantizará el acceso a tratamiento, por lo que en el punto que prosigue se indicará los pasos y requisitos que se deben cumplir a fin de poder acceder a determinados medicamentos, lo que de forma significativa se ha convertido en mera tramitología.

7.3.1. ADQUISICIÓN DE MEDICAMENTOS

Respecto al proceso de adquisición de medicamentos, existe el Instructivo para Tratamiento de Enfermedades Raras y Catastróficas, de la Medicación, artículo 14, en el que se establece la política de adquisición de medicamentos, en esta se indica que

se registrará conforme al Cuadro Nacional de Medicamentos Básicos y respecto de los medicamentos que no se encuentren dentro de este cuadro y de los llamados “huérfanos” se deberán requerir por el Comités de Farmacoterapia de cada Unidad Operativa, quienes mediante una memoria deberán informar la necesidad de la adquisición a la Dirección Nacional de Medicamentos e Insumos.

Para el caso antes citado, se creó el Reglamento sustitutivo para autorizar la adquisición de medicamentos que no constan en el Cuadro Nacional de Medicamentos Básicos-CNMB vigente, en el que se establece los procesos para acceder a ellos, conforme a lo dispuesto en sus artículos, de forma general; debe ser presentada una solicitud a la máxima autoridad de cada institución; consecuentemente la solicitud debe ser remitida a la Subsecretaría Nacional de Gobernanza de la Salud Pública o la instancia que hiciese sus veces⁹; estas solicitudes solo pueden ser presentadas de forma trimestral, en los meses de enero, abril, julio y octubre; en la solicitud el médico suscriptor debe señalar la Denominación Internacional Común del medicamento, los datos del fabricante y sobre todo la debida justificación del porque utilizar este nuevo medicamento que no se encuentra en el CNMB. Para cumplir con este proceso, además, se debe llenar un “Formulario de Evaluación para Solicitar Autorización para la Adquisición de Medicamentos que no constan en el Cuadro Nacional de Medicamentos Básicos –CNMB” debidamente foliado y suscrito por el médico responsable del tratamiento, por el Presidente del Comité de Farmacoterapia, por el secretario técnico del Comité de Farmacoterapia y por la máxima autoridad del establecimiento. (Ministerio de Salud Pública , 2018)

El trámite no solo termina ahí, sino que se debe esperar una serie de términos que oscilan entre los 70 o 60 días en el mejor de los casos, mientras hacen informes, análisis técnicos, sustentos, entre otros. Además de lo ya mencionado, los criterios de valoración sobre la autorización para la adquisición de determinados medicamentos, dentro de los tantos, son: que el médico debe haber demostrado que hubo una mejoría del 5% en la calidad de vida del afectado; en el caso de enfermos oncológicos, debe demostrarse que el cáncer no haya progresado por al menos tres meses, entre otros.

⁹ En el caso de ser el Ministerio de Salud Pública debe ser a través de sus Coordinaciones Zonales; IESS a través de la Dirección del Seguro General de Salud Individual y Familiar; Fuerzas Armadas, a través de la Dirección de Gobernanza de Salud y Sanidad Militar; Policía Nacional, a través de la Dirección Nacional de Salud.

Cabe destacar que, si afortunadamente es autorizada tal adquisición, será solo por el periodo de dos años, y esta será sujeta de revisión por parte de la autoridad correspondiente, pudiendo ser revocada siempre que existan nuevos criterios científicos.

En vista de que los medicamentos asignados para las personas que padecen enfermedades catastróficas son básicos, y a medida que avanza tal dolencia estos pueden dar resultados positivos o no causar mejoría, deben realizar todo el trámite antes detallado, lo que conlleva no solo al desgaste físico sino también psicológico, ya que se enfrentan a la posibilidad de una no autorización por parte de la autoridad competente, además de no contar con los medios para acceder de forma particular a tales medicamentos o tratamientos dada su criticidad socio-económica.

Ante la negativa de la Autoridad competente, lo que solo provocará la muerte a los pacientes, ya que con esto se manifiesta la insistencia tacita en el uso de medicamentos anteriormente prescritos, que ya no cumplen su función, de forma que solo deteriora la salud y consecuentemente producirá efectos catastróficos en su calidad de vida y un inminente deceso los ciudadanos afectados. Estos sujetos de derecho, se ven en la obligación de activar la justicia constitucional para hacer prevalecer sus derechos, lo que implica un costo más a su lista de gastos, es por ello que traigo a colación los siguientes casos.

La Resolución Judicial dentro del proceso de garantía constitucional No. 17986-2018-00521, Acción de Protección con Medida Cautelar en contra de la decisión del Ministerio de Salud Pública, de no proveer el medicamento BRENTUXIMAB VEDOTIN, solicitado por NN1 y NN2, con el fin de paliar el Linfoma de Hodgkin en Adultos, siendo este el más idóneo para prolongar su calidad de vida, evidencia un acto regresivo de derechos, ya que una enfermedad catastrófica no puede esperar un criterio administrativo para proceder a ser tratada. En esta sentencia se reconoce la obligación del Estado de:

(...) actuar de forma preventiva por medio de servicios y prestaciones que permitan un desarrollo adecuado de las capacidades físicas y psíquicas de los sujetos protegidos, así como brindar atención médica, tratamiento de enfermedades y suministro de medicamentos a las

personas que se ven afectadas en su condición de salud. (Sentencia Acción de Protección con Medida Cautelar, 2018)

El juzgado enfatiza en que, si el medicamento fue recetado por el médico tratante, especializado, este no puede ser reemplazado por un criterio jurídico, ya que solo los especialistas pueden decidir acerca de la pertinencia del tratamiento, por lo que resuelve aceptar la petición de NN1 y NN2, y “otorga el derecho a acceder al medicamento BRENTUXIMAB VEDOTIN, puesto que se trata de un derecho inherente a la dignidad humana”¹⁰ y “dispone que el Ministerio de Salud Pública conceda de forma inmediata, la autorización del medicamento BRENTUXIMAB VEDOTIN”¹¹ además de, indicar que esta entidad asumirá el costo de la medicina por un periodo de seis meses en los que se estará monitoreando los resultados.

De igual forma, mediante sentencia No. 016-16-SEP-CC, dictada dentro del caso No. 2014-12-EP la Corte Constitucional se refirió acerca de la obligación del Estado de garantizar la disponibilidad y acceso a medicamentos de calidad, seguro y eficaces. En correlación a esto mediante sentencia No. 364-16-SEP-CC del Caso NN vs Instituto de Ecuatoriano de Seguridad Social, la Corte Constitucional ordena a todos los jueces a que concedan medidas cautelares en caso de un patrón fáctico similar, dado que en el presente caso se habla de la falta de suministro de retrovirales para una persona que padece VIH, siendo esta enfermedad también considerada como catastrófica.

Cabe recalcar que, en el mejor de los casos, una vez que le haya sido dispuesto mediante sentencia la distribución del medicamento, puede que este medicamento siga siendo el indicado, pero asimismo se debe considerar que en virtud del tiempo que conlleva proseguir con los tramites, puede que este ya no cumpla su función, por lo que, el análisis de estos casos difíciles debe ser minucioso, ya que es necesario que se determine desde el punto de vista médico si este fármaco seguirá siendo el indicado para paliar la enfermedad, de lo contrario, solo perjudicaría la salud del paciente, sin producir ningún efecto positivo dada la progresión de la enfermedad.

El estado tiene como obligación cumplir con sus responsabilidades a través de los entes estatales que se encuentran encargados de la distribución de medicamentos de calidad, y sobre todo debe velar por que estos cumplan las funciones y competencias que le

¹⁰ *Ibidem.*

¹¹ *Ídem.*

fueron asignadas, no basta esperar a la situación límite a la que deben llegar los ciudadanos enfermos, de iniciar un proceso judicial para que de esta forma se le conceda el reconocimiento de un derecho y por ende se ordene la distribución de medicamentos que le corresponde.

8. CONCLUSIONES

Con la internacionalización de los Derechos Humanos, se traspasa barreras ideológicas, políticas y culturales, dado que se crean más acuerdos y tratados con el fin de proteger otras áreas del derecho que no fueron destacadas en su momento, y el Estado se vuelve garante, debido a que pasa a formar parte de un sistema jurídico, por lo que se prevé un obligatorio cumplimiento del aparato estatal.

Es importante destacar que en el Ecuador se reconoce a la salud como un derecho y se lo garantiza como tal, tanto en la Constitución como en el Plan Nacional para el Buen Vivir, en donde el Estado tiene como obligación crear planes y ejecutarlos mediante acciones encaminadas a que exista un servicio de salud integral y de calidad.

Las enfermedades catastróficas, tal como se encuentra señalado en el presente estudio, no tienen una conceptualización puntual; son catalogadas mundialmente como “catastróficas” porque son un conjunto de patologías que causan un detrimento sustancial en la economía de quien las sufre y por supuesto en el de su familia, además de provocar severos daños en la salud, lo que no solo los afecta de forma física sino también psicológica.

El Estado debe principalizar las acciones encaminadas a fortalecer el Sistema de Salud, no solo el público sino también el privado, y en el caso particular de este tipo de enfermedades, también debe velar por la economía de quienes sufren los efectos catastróficos de mantener y sobrellevar esta dolencia, en vista de que sus economías familiares se ven afectadas por los altos costos de sus tratamientos.

El Ecuador, como un Estado constitucional de derechos, debe proteger a los ciudadanos y velar por los intereses de los mismos, sin embargo, se concluye que la vulneración del derecho a la salud de quienes padecen enfermedades catastróficas, es latente, en todos sus niveles, dado que no existe un cumplimiento al carácter esencial que se le atribuye al servicio a la salud, pues existe la limitante económica por parte del Estado, lo que dista mucho de que el objetivo de protección a la salud se haya alcanzado.

Las personas a las que les ha sido vulnerado este derecho, por razones de costos médicos o de tratamientos, han tenido que recurrir y exigir la atención inmediata a través de los estrados judiciales, con el fin de obtener y conservar una situación de

bienestar que el Estado está obligado a suministrar de forma progresiva y gratuita, conforme a lo que dicta la Constitución.

Por lo tanto, la correcta prestación a la salud debe ser ininterrumpida, y en esta se debe realizar una ponderación de valores constitucionales, a fin de que los servidores aseguren la continuidad absoluta del tratamiento y todo lo que este comprende; y, siempre que exista la necesidad se debe asegurar al individuo la satisfacción de la misma en el aspecto social, psicológico y biológico, y a través de este otorgarle el más alto nivel de salud posible tal como lo dictan las garantías constitucionales reconocidas en el Ecuador.

9. RECOMENDACIONES

El Estado, a través de los organismos correspondientes, debería realizar un censo poblacional para identificar de forma veraz el índice de personas que sufren o adolecen algún tipo de enfermedad catastrófica, y en virtud de aquello realizar un estudio científico en que él se determinen las causas que lo provocan, ya que los datos estadísticos proporcionados por los diferentes entes estatales no son actualizados, confiables y mucho menos se puede identificar si son exactos.

Partiendo de los datos estadísticos que se obtengan del censo y de los estudios científicos realizados a nivel nacional, el gobierno debería implementar una Red de Prevención, en la que se promocióne el cuidado a la salud a través de la alimentación y de la actividad física. En esta Red se debería vincular a los estudiantes de todas las Universidades del Ecuador, de las carreras de “Nutrición” y “Educación Física”, a fin de que en sectores estratégicos se realicen charlas de forma continua; acerca de que alimentos deben ingerir, como prepararlos y de las porciones que deben comer diariamente; y, del tipo de Actividad Física que cada individuo puede realizar. De forma que se proyecten a prevenir las enfermedades y no solo a la curación de estas.

El gobierno, debería promover un sistema de salud complementario, esto es, público y privado, a través de un seguro especial que soporte la cobertura del alto costo de los tratamientos de estas enfermedades. Esto con el apoyo de empresas privadas que tengan como objetivo financiar servicios médicos especializados que garanticen el acceso a diagnóstico, atención a la salud y el tratamiento continuo a la enfermedad. Además, de educar a la ciudadanía de la responsabilidad que tienen para con su salud, mediante un pequeño ahorro constante que les permita cubrir gastos menores, de forma que el Estado pueda aliviar la carga y así cubrir rubros más altos.

El Estado, así mismo, debe fortalecer las relaciones internacionales mediante convenios con Universidades o Centros de Estudios Científicos extranjeros, aptos, para que promuevan la investigación científica a los docentes, estudiantes y profesionales de la salud, además de capacitarlos de forma continua. A fin de que, en el Ecuador, en un futuro alcanzable, se pueda promover el desarrollo y creación de tratamientos para paliar este tipo de enfermedades.

A fin de garantizar el desarrollo de una vida digna no solo de quien padece la enfermedad catastrófica, sino también el de la familia que soporta la carga económica,

el Estado debería promover que dentro de las instituciones tanto públicas como privadas, la protección al derecho al trabajo, de aquellos que pasan por esta situación, sea de mayor relevancia, ya que ese es el medio por el que pueden sustentar y afrontar gastos médicos y demás que son provocados por la enfermedad como tal.

BIBLIOGRAFÍA

Acuerdo Ministerial 1829. Inclusión de Enfermedades raras para bono Joaquin Gallegos Lara. (2012). Ecuador: Registro Oficial 798.

Acuerdo Ministerial 1836. Instructivo para Tratamiento de Enfermedades Raras y Catastroficas. (2012). Ecuador: Registro Oficial 807.

Bobbio, N. (1993). *Igualdad y Libertad*. Paidós.

Constitución de la República del Ecuador. (2008). Ecuador: Registro Oficial 449.

Democracia Participativa. (22 de enero de 2015). Recuperado el 25 de agosto de 2018, de <https://democraciaparticipativa.net/documentos-data-a-referenda/documentos-en-espanol/documentos-sobre-derechos-humanos/4359-los-derechos-humanos-video.html>

El telégrafo. (17 de marzo de 2016). Cinco hospitales de la red pública están habilitados para tratar el cáncer. *El telégrafo*. Obtenido de <https://www.eltelegrafo.com.ec/noticias/salud/1/cinco-hospitales-de-la-red-publica-estan-habilitados-para-tratar-el-cancer>

Hauriou, M. (1919). *Précis de Droit Administratif*. París.

Ley Organica de Salud. (2002). Ecuador: Registro Oficial Suplemento 423.

Ministerio de Economía y Finanzas. (2017). Presupuesto General del Estado. Registro Oficial Edición Especial 145.

Ministerio de Economía y Finanzas. (2018). Obtenido de https://www.finanzas.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2017/11/Proforma_2018_para_Asamblea.pdf

Ministerio de Salud Pública . (2018). Reglamento sustitutivo para autorizar la adquisición de medicamentos que no constan en el Cuadro Nacional de Medicamentos Básicos-CNMB vigente. En *Acuerdo Ministerial 0158-A-2017*. Registro Oficial 160 .

Ministerio de Salud Pública. (Enero de 2013). Recuperado el 04 de agosto de 2018, de <https://www.salud.gob.ec/wp->

content/uploads/downloads/2013/06/DERIVACI%C3%93N-Y-FINANCIAMIENTO-DE-COBERTURA-INTERNACIONAL-PARA-LA-ATENCI%C3%93N-INTEGRAL-DE-SALUD-DE-USUARIOS-CON-CONDICIONES-CATASTR%C3%93FICAS.pdf

Ministerio de Salud Pública. (2014). Acuerdo Ministerial 4194. Financiamiento de Cobertura Internacional Enfermedades Catastroficas. Registro Oficial Edición Especial 119.

Organización Mundial de la Salud . (22 de julio de 2018). Obtenido de http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_sp.pdf

Peña, A., & Paco, O. (2002). El Concepto General de Enfermedad. Revision, crítica y propuesta. Primera parte. *Anales de la Facultad de Medicina* .

Real Academia Española. (julio de 2018). Obtenido de <http://dle.rae.es/?id=XhXvJqs>

Sánchez, C. G. (2007). La construcción Historica de los Derechos Humanos. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 54-65.

Sentencia Acción de Protección con Medida Cautelar, 17986-2018-00521 (UNIDAD JUDICIAL DE FAMILIA, MUJER, NIÑEZ Y ADOLESCENCIA CON SEDE EN LA PARROQUIA CALDERON DEL DISTRITO METROPOLITANO DE QUITO, 06 de Julio de 2018).

Sentencia No. 016-16-SEP-CC, 2014-12-EP (Corte Constitucional del Ecuador 13 de enero de 2016).

Sigerist, H. (1946). *Civilización y Enfermedad*. Mexico: Fondo de Cultura Economica

Torres, J. C. (2011). Los servicios públicos como derecho de los Individuos. *Ciencia y Sociedad XXXXVI* , 682-701.

Vásconez, A. C. (noviembre de 2013). *Universidad Técnica Particular de Loja*. Recuperado el agosto de 2018, de http://dspace.utpl.edu.ec/bitstream/123456789/6839/3/UTPL_Camacho_Vasconez_Alex_Esteban_1130864.pdf



Presidencia
de la República
del Ecuador



Plan Nacional
de Ciencia, Tecnología,
Innovación y Saberes



SENESCYT
Secretaría Nacional de Educación Superior,
Ciencia, Tecnología e Innovación

DECLARACIÓN Y AUTORIZACIÓN

Yo, **Tinoco Noblecilla, María Anunziata** con C.C: #**0750220980**, autora del trabajo de titulación: **La salud como servicio público: Un reto ante la vulneración del derecho a la salud de personas con enfermedades catastróficas y su acceso a medicamentos**, previo a la obtención del título de **Abogado de los Tribunales y Juzgados de la República del Ecuador** en la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil.

1.- Declaro tener pleno conocimiento de la obligación que tienen las instituciones de educación superior, de conformidad con el Artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, de entregar a la SENESCYT en formato digital una copia del referido trabajo de titulación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos de autor.

2.- Autorizo a la SENESCYT a tener una copia del referido trabajo de titulación, con el propósito de generar un repositorio que democratice la información, respetando las políticas de propiedad intelectual vigentes.

Guayaquil, **10 de septiembre de 2018**

f. _____

Nombre: **Tinoco Noblecilla, María Anunziata**

C.C: **0750220980**

REPOSITORIO NACIONAL EN CIENCIA Y TECNOLOGÍA

FICHA DE REGISTRO DE TESIS/TRABAJO DE TITULACIÓN

TEMA Y SUBTEMA:	La Salud como Servicio Público: Un Reto ante la Vulneración del Derecho a la Salud de Personas con Enfermedades Catastróficas y su Acceso a Medicamentos.		
AUTOR(ES)	María Anunziatta, Tinoco Noblecilla		
REVISOR(ES)/TUTOR(ES)	Ab. Ricky Jack, Benavides Verdesoto, Mgs.		
INSTITUCIÓN:	Universidad Católica de Santiago de Guayaquil		
FACULTAD:	Facultad de Jurisprudencia, Ciencias Sociales y Políticas.		
CARRERA:	Carrera de Derecho		
TÍTULO OBTENIDO:	Abogada de los Tribunales y Juzgados de la República del Ecuador.		
FECHA DE PUBLICACIÓN:	10 de septiembre de 2018	No. DE PÁGINAS:	28
ÁREAS TEMÁTICAS:	Derecho Constitucional, Derecho Administrativo, Derecho Procesal.		
PALABRAS CLAVES/ KEYWORDS:	Derecho a la Salud, Enfermedades Catastróficas, Servicio Público y Medicamentos.		
RESUMEN/ABSTRACT:			
<p>El presente estudio investigativo, ha sido realizado en virtud de la importancia de conocer de cerca el Derecho a la Salud, y sobre todo analizar el desarrollo y cumplimiento del mismo por parte del Estado Ecuatoriano mediante las diferentes políticas públicas aplicadas, respecto de las personas que sufren enfermedades catalogadas como catastróficas, quienes se encuentran comprendidos dentro del Grupo Vulnerable y de Atención prioritaria, conforme lo dicta la Constitución de la República del Ecuador. Además, se analizará la responsabilidad y eficacia del servicio público referente al cumplimiento de todas las garantías que engloba el Derecho a la Salud y todo lo que este implica, sobre todo respecto de la importancia del acceso a medicamentos de calidad para paliar las Enfermedades Catastróficas que aquejan a un sector importante de ecuatorianos. Finalmente, concluiremos con un análisis sobre el cumplimiento de las políticas que el Estado promueve, a fin de comprobar su eficacia y eficiencia.</p>			
ADJUNTO PDF:	<input checked="" type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	
CONTACTO CON AUTOR/ES:	Teléfono: +593-4-0978774654	E-mail: anunziattatinoco@gmail.com ; anun_95@hotmail.com	
CONTACTO CON LA INSTITUCIÓN (COORDINADOR DEL PROCESO UTE):	Nombre: Reynoso Gaute, Maritza Ginette		
	Teléfono: +593-4-0994602774		
	E-mail: maritzareynosodewright@gmail.com		
SECCIÓN PARA USO DE BIBLIOTECA			
Nº. DE REGISTRO (en base a datos):			
Nº. DE CLASIFICACIÓN:			
DIRECCIÓN URL (tesis en la web):			