



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL**

**FACULTAD DE JURISPRUDENCIA, CIENCIAS SOCIALES Y
POLITICAS
CARRERA DE DERECHO**

TEMA:

La Doble Vulnerabilidad de los Discapacitados en el Ecuador.

AUTORA:

PÁRRAGA POMBO ESTEFANÍA ANTONELA

**Trabajo de titulación previo a la obtención del grado de
ABOGADO DE LOS TRIBUNALES Y JUZGADOS DE LA
REPUBLICA DEL ECUADOR**

TUTORA:

Dra. PÉREZ PUIG-MIR, NURIA

Guayaquil, Ecuador

15 de septiembre del 2022



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE JURISPRUDENCIA, CIENCIAS SOCIALES Y POLITICAS
CARRERA DE DERECHO

CERTIFICACIÓN

Certificamos que el presente trabajo de titulación fue realizado en su totalidad por **Párraga Pombo, Estefanía Antonela**, como requerimiento para la obtención del Título de **Abogado de los Tribunales y Juzgados de la República del Ecuador**.

TUTORA

f. _____
Dra. Pérez Puig-Mir, Nuria

DIRECTOR DE LA CARRERA

f. _____

Guayaquil, a los 15 días del mes de septiembre del año 2022



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

**FACULTAD DE JURISPRUDENCIA CIENCIAS SOCIALES Y POLITICAS
CARRERA DERECHO**

DECLARACIÓN DE RESPONSABILIDAD

Yo, **Párraga Pombo, Estefanía Antonela**

DECLARO QUE:

El Trabajo de Titulación: **La Doble Vulnerabilidad de los Discapacitados en el Ecuador**, previo a la obtención del Título de **Abogado 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, a los 15 días del mes de septiembre del año 2022

LA AUTORA

f. _____
Párraga Pombo, Estefanía Antonela



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

**FACULTAD DE JURISPRUDENCIA, CIENCIAS SOCIALES Y POLITICAS
CARRERA DE DERECHO**

AUTORIZACIÓN

Yo, **Párraga Pombo Estefanía Antonela**

Autorizo a la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil a la **publicación** en la biblioteca de la institución del Trabajo de Titulación: **La Doble Vulnerabilidad de los Discapacitados en el Ecuador**, cuyo contenido, ideas y criterios son de mi exclusiva responsabilidad y total autoría.

Guayaquil, a los 15 días del mes de septiembre del año 2022

LA AUTORA

f. _____
Párraga Pombo, Estefanía Antonela

URKUND

Documento [CAP I - CAP II REVISIÓN.docx](#) (D142590230)

Presentado 2022-08-01 16:43 (-05:00)

Presentado por Maritza Ginette Reynoso Gaute (maritza.reynoso@cu.ucsg.edu.ec)

Recibido maritza.reynoso.ucsg@analysis.orkund.com

Mensaje RV: REPORTE DE URKUN DE LA ESTUDIANTE Párraga Pombo Estefanía Antonela [Mostrar el mensaje completo](#)

0% de estas 14 páginas, se componen de texto presente en 0 fuentes.

Lista de fuentes Bloques

+	Categoría	Enlace/nombre de archivo
+	Fuentes alternativas	
+	Fuentes no usadas	

0 Advertencias. Reiniciar

La Autora

f. 

Párraga Pombo, Estefanía Antonela

Tutora

f. _____

Dra. Pérez Puig-Mir, Nuria

Agradecimientos

A Dios y a la Mater, por guiarme en todo momento;

*A mi mamá, por su amor incondicional y siempre confiar en mí, anhelo que me vea
cumpliendo todos mis sueños;*

A mis hermanas, que han sido pieza clave en este sueño, todo por ellas;

A Isabela y Natalie, por alegrarme la vida;

A mis tíos, por creer en mí y ser mi apoyo en cada paso que doy;

A mi tío Henry, sin el nada de esto hubiera sido posible;

*Al Padre Joselito, profesor, amigo y consejero, un ser humano excepcional que me
regalo la vida, desde el cielo celebra este logro;*

*A mis amigos de toda la vida y a los que conocí en la Universidad, gracias por
motivarme siempre;*

A mi tutora, por la paciencia y estar al pendiente;

Todo ha valido la pena;

Gracias a todos.

Dedicatoria

A Dios y a la Mater;

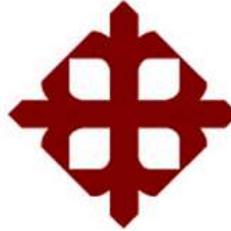
A mi familia, toda;

A mi Mamá por ser siempre mi apoyo, mi guía y mi pilar;

A mis hermanas, mis tesoros más grandes;

A mi Tío Miguel, el mejor papá que la vida me regalo;

A mí, por siempre persistir y nunca desistir en la carrera.



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL**
FACULTAD DE JURISPRUDENCIA, CIENCIAS SOCIALES Y POLITICAS
CARRERA DE DERECHO

TRIBUNAL DE SUSTENTACIÓN

f. _____

(NOMBRES Y APELLIDOS)

OPONENTE

f. _____

Dr. LEOPOLDO XAVIER ZAVALA EGAS

DECANO

f. _____ -

Ab. MARITZA REYNOSO GAUTE, Mgs.

COORDINADOR DEL ÁREA



Facultad: Jurisprudencia
Carrera: Derecho
Periodo: UTE A- 2022
Fecha:

ACTA DE INFORME FINAL

El abajo firmante, docente tutor del Trabajo de Titulación denominado LA DOBLE VULNERABILIDAD DE LOS DISCAPACITADOS EN EL ECUADOR elaborado por la estudiante PARRAGA POMBO ESTEFANIA ANTONELA, certifica que durante el proceso de acompañamiento dicho estudiante ha obtenido la calificación de **DIEZ SOBRE DIEZ (10/10)**, lo cual lo califica como *APTA PARA LA SUSTENTACIÓN*.

**NURIA PEREZ
Y PUIG MIR** Firmado digitalmente por
NURIA PEREZ Y PUIG MIR
Fecha: 2022.08.08
16:17:39 -05'00'

**NOMBRE DEL TUTOR
DRA. NURIA PEREZ PUIG-MIR**

Contenido

1. Capítulo I.....	4
1.1 Antecedentes.....	4
1.2 Discapacidad en el Ecuador	5
1.3 Discapacidad en la Constitución	6
1.4 Definición	7
1.5 Principios	11
1.6 Características.....	12
1.7 Naturaleza Jurídica.....	13
2. Capítulo II.....	15
2.1 ¿En base al estudio de Jurisprudencia Constitucional, en qué medida los vacíos legales respecto a la atención de personas en situación de doble vulnerabilidad afectan el ejercicio del derecho Constitucional a la Salud?	15
2.2 ¿Cómo una reforma focalizada podría solucionar el problema de la doble vulnerabilidad?	18
2.3 Consideraciones del Autor	20
3. Conclusiones.....	21
Recomendaciones	21
Bibliografía	23

RESUMEN

La doble vulnerabilidad, es un estatus que fue reconocido en el 2008 por la Constitución de la Republica del Ecuador pero es mencionada brevemente por lo tanto es sujeta a varias interpretaciones, en la Ley Orgánica de Orgánica de Salud se estableció el concepto de doble vulnerabilidad , encierra a personas con enfermedades Catastróficas, Raras o Huérfanas, dentro de la presente tesis se hará referencia a una sentencia de la Corte Constitucional del Ecuador ya que observaremos como los vacíos legales y la falta de importancia hacia este grupo de personas de atención prioritaria afecta y viola sus derechos como el derecho a la salud, vida digna e igualdad . El grupo de personas con doble vulnerabilidad necesitan una atención especializada de calidad y un sistema de salud que sea eficiente para que pueda cubrir las necesidades de los pacientes y ellos puedan gozar plenamente del derecho a una vida digna.

Palabras Claves: Doble Vulnerabilidad, Catastrófica, discapacidad, huérfana, garantía, reforma.

ABSTRACT

Double vulnerability is a status that was recognized in 2008 by the Constitution of the Republic of Ecuador but is briefly mentioned, therefore it is subject to various interpretations, in the Organic Law of Health the concept of double vulnerability was established, encloses people with Catastrophic, Rare or Orphan diseases, within this thesis reference will be made to a sentence of the Constitutional Court of Ecuador since we will observe how the legal gaps and the lack of importance towards this group of people of priority attention affects and violates their rights such as the health, decent life and equality. The group of people with double vulnerability needs quality specialized care and an efficient health system so that it can meet the needs of patients and they can fully enjoy the right to a dignified life.

Keywords: Double Vulnerability, Catastrophic, disability, orphan, guarantee, reform.

INTRODUCCIÓN

En la antigüedad la discapacidad era un tema de poca importancia debido a que se lo marginaba en el ámbito social y legal, pensar en incluir a estas personas en la sociedad o que ellos gocen de derechos era una concepción lejana. El tiempo fue pasando y tanto los derechos como prioridades fueron avanzando, nacieron los grupos de atención prioritaria, es así como dentro de ellos ubicaron a las personas con discapacidad en este punto ya se los reconocía en un marco legal Internacional, esto debe garantizar a las personas con discapacidad que el Estado vele por sus derechos y que no existan afectaciones a los derechos fundamentales de estas personas.

Cuando se habla de grupos vulnerables sabemos que son los que indica la Constitución tales como niños, adultos mayores, discapacitados y todas las personas que estén en peligro y no se puedan defender por sí solas dada su condición, en la situación de las personas discapacitadas es un poco más complejo debido a que no sabemos qué grado de discapacidad ellos poseen, o tengan enfermedades que los afecten permanentemente o temporalmente, eso significa que son personas mucho más vulnerables por su cuadro clínico es así que se los considera como doblemente vulnerables.

Las personas doblemente vulnerables necesitan una atención especializada y el Estado reconoció la doble vulnerabilidad en la Constitución del año 2008, ya que esto permite que se pueda velar y proteger sus principios de disponibilidad, accesibilidad, calidad, calidez.

Lo que me impulso a escoger este tema poco conocido es debido a que alrededor de nuestra vida y en el día a día nos encontramos a personas que tienen cierto tipo de discapacidad o a medida que fue pasando el tiempo se les desarrolló una enfermedad catastrófica, rara o huérfana las cuales fueron enlistadas por el Ministerio de Salud Pública y es de cierta forma desesperante ver como se les vulnera el derecho a la salud y a la vida digna, no tienen acceso a medicamentos, terapias, entre otros cuidados especiales que ellos necesitan o se los hace esperar un largo tiempo para atenderlos y eso hace que su salud empeore, en el caso que se hará mención veremos cómo se vulnera el derecho a la salud y vida digna de una persona con enfermedad catastrófica la cual posee un grado de 96% de discapacidad, la Corte Constitucional del Ecuador lo ubica en el grupo de doble vulnerabilidad, este trabajo

investigativo tiene como objetivo indagar en qué medida los vacíos legales respecto a la atención de personas en situación de doble vulnerabilidad afectan el ejercicio del derecho Constitucional a la Salud y como objetivo específico observaremos como una reforma focalizada legal incluyendo la doble vulnerabilidad temporal - permanente y el reconocimiento de este estatus dentro del carné del CONADIS o cédula podrían ayudar a solucionar el problema, se espera que este trabajo investigativo pueda aportar a un cambio y que estas personas que son doblemente vulnerables puedan gozar ampliamente de todos sus derechos, sobre todo el de salud dada que si se implementa reconocer el estatus de doble vulnerabilidad en el carné o cedula ellos tendrían acceso a la salud de manera inmediata y si les toca esperar que esa espera no sea tan larga como el caso que se hará mención más adelante.

1. Capítulo I

1.1 Antecedentes

En la antigüedad la discapacidad fue objeto de regulación por los romanos debido a que establecieron efectos civiles de las personas con discapacidad cognitivas o mentales creando la curatela, la cual sirvió para administrar los bienes de un sujeto al cual se lo denominaba *sui iuris* puber y hacía referencia a un incapaz por no tener la capacidad de ejercer sus derechos, sino que necesitaba ayuda. “Dentro de este tiempo en Roma las personas que tenían algún tipo de discapacidad mental se los llamaban furiosos y aquellos que tenían limitaciones o no desarrollaban sus facultades intelectuales se los llamaba *mente captus*” (Muñoz, 2010,p.2).

También se mencionaba que la causa de la discapacidad era de origen religioso, se consideraba a este grupo de personas como una carga para la sociedad, debido a que no aportaban nada a la comunidad, no se podía concebir la idea de un trato justo para estas personas y peor aún que sean dignas de derechos , se decía que las personas nacían con discapacidad producto del pecado de sus padres por lo tanto no merecían vivir es por eso que eran sometidos a prácticas poco ortodoxas como el infanticidio.

En la Edad Media la discapacidad siguió pasando por una etapa de marginación por lo tanto este grupo vulnerable vivía de la mendicidad y caridad. El cristianismo cambio la percepción de las personas con discapacidad creando las cofradías para atender a los paráliticos, ciegos y leprosos; existiendo un margen de discriminación amplio negándoles el acceso a la salud y a la educación.

En el siglo XVIII fue cuando. “La sociedad comenzó gradualmente a reconocer su responsabilidad, como parte de la asistencia social organizada, hacia los seres humanos física y mentalmente defectuosos” (Barboza, Beltran De La Rosa, & Pedroza Pedroza, 2019, p. 206-2016)

El pronunciamiento de las Naciones Unidas va formando bases jurídicas para la creación de leyes enfocadas a la protección de los discapacitados la Asamblea General en 1946 emitió una resolución.

Se estableció el programa de servicios consultivos de asistencia social, se mencionó de manera concreta el asunto de rehabilitación de los defectuosos físicos, a título de actividad que debería ser puesta al servicio de los gobiernos en la esfera de la asistencia técnica. (Portero, 2011,p.21)

A finales de 1960, las organizaciones de personas con discapacidad empezaron a formular nuevas vías para un nuevo concepto, y se reflejaba. “la relación existente entre las limitaciones que experimentaban esas personas, el diseño y la estructura de su entorno y la actitud de la población en general” (Unidas, Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, 1996-2022, pp. 1-48).

1.2 Discapacidad en el Ecuador

El Ecuador también ha tenido altos niveles de violencia y discriminación que se han podido reflejar a través de la historia, las personas que tenían algún tipo de discapacidad eran víctimas de asesinato no importaba la edad o género, eran tratados como “castigo Divino” por lo tanto eran considerados personas sin derechos. A medida que fue pasando el tiempo se comenzó a brindar ayuda a los discapacitados mediante organizaciones privadas, pero como caridad y beneficencia ya que no estaban normadas.

Durante la década de los Cuarenta a Sesenta a los discapacitados se les comenzó a brindar atención especial dentro del marco de la educación y a finales de la década de los Setenta se comienza a hablar sobre temas como el bienestar social, salud y educación, es a partir de esta época que se comienzan a incluirlos en la sociedad, esto dio paso para normar y reglamentar la vida y estabilidad de estas personas.

En el año de 1973 se crea el Consejo Nacional de Rehabilitación Profesional (CONAREP), como instrumento normativo que identificaba a las personas discapacitadas con el fin de mejorar, evaluar y diagnosticar su calidad de vida,

aplicando mediante un decreto la exoneración de impuestos en importación de vehículos a personas con discapacidad certificada.

Para llevar un control y orden se crea la Ley 180 sobre Discapacidades en el Registro Oficial N° 996 (1992) que establecía:

Atención e integración social de toda persona que presente una limitación física o mental y a su vez busca que las empresas promuevan la contratación de personas con discapacidad en sus instalaciones de manera de que su rol en la sociedad sea el mismo al que cumple el resto de la población. (p.1-3)

A partir de esta ley se crea el (Consejo Nacional de Discapacidades) que me referiré más adelante con las siglas CONADIS, institución capaz de generar políticas públicas, dictar y coordinar acciones hacia este grupo.

El consejo del CONADIS creó federaciones nacionales que centran su función en promover y fortalecer el trabajo de las organizaciones para las personas con discapacidad”. Cada una de estas federaciones tiene su especialidad centrándose en: Discapacidad física, para ciegos, para sordos, para discapacidad intelectual, parálisis cerebral, autismo y Síndrome Down.

1.3 Discapacidad en la Constitución

Para que todo el esfuerzo realizado hacia este grupo de personas vulnerables no quede en vano y se fortalezcan las acciones anteriormente mencionadas dentro de la Constitución 1998 en el Ecuador se reconoció después de varios años las discapacidades en el Capítulo II del artículo 23 que establecía. “La igualdad ante la ley sin importar la edad, sexo, etnia, color, origen social, idioma, religión, filiación política, posición económica, orientación sexual, estado de salud, discapacidad o diferencia de cualquier otra índole” (Ecuador, 1998,p.7).

El texto Constitucional establece los derechos de los discapacitados sobre todo en los campos de educación, atención prioritaria y salud. En la Constitución del 2008 se estableció en los artículos 156 y 157 que los Consejos Nacionales de igualdad son órganos responsables que controlan en su totalidad. “La plena vigencia y el ejercicio de los derechos consagrados en la Constitución y en los instrumentos

internacionales de derechos humanos” (Sección segunda - Consejos Nacionales de Igualdad, 2008,p.90).

Se reconocen cinco principales facultades. “Consejos nacionales de igualdad, la formulación, transversalización, observancia, seguimiento y evaluación de las políticas públicas en temas de género, etnia, generacional, interculturalidad y de discapacidad” (Sección segunda - Consejos Nacionales de Igualdad, 2008, p.2).

1.4 Definición

Dentro del Manual de Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías de la Organización Mundial de la Salud (2015) se definió la discapacidad:

Es la restricción o falta (debido a una deficiencia) de la capacidad para realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se consideran normales para un ser humano. Engloba las limitaciones funcionales o las restricciones para realizar una actividad. Las discapacidades son trastornos definidos en función de cómo afectan la vida de una persona; algunos ejemplos de discapacidades son las dificultades para ver, oír o hablar normalmente; para moverse o subir las escaleras. (pp. 381- 414)

El Reglamento de la Ley Orgánica de Discapacidades (2017) define en su artículo 1 lo que es discapacidad:

Se entenderá por persona con discapacidad a aquella que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, con independencia de la causa que la hubiera originado, ve restringida permanentemente su capacidad biológica, psicológica y asociativa para ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, en una proporción equivalente al treinta por ciento (30%) de discapacidad, debidamente calificada por la autoridad sanitaria nacional. (p.3)

Los conceptos de discapacidad mencionados nos hacen ubicar a estas personas que sufren de trastornos que afectan su vida como vulnerables debido a sus limitaciones funcionales. La vulnerabilidad según el Doctor Víctor Manuel Pacheco (2018) implica:

La existencia o aparición de una amenaza, riesgo, peligro o contingencia, pero no es solo la presencia de este riesgo la que determina el que un sujeto sea vulnerable o no, sino la falta o disminución de capacidad de respuesta, protección, abrigo o defensa frente a ese riesgo, o de mitigar o evitar sus consecuencias. (p.3)

La Constitución de Montecristi ubica a los discapacitados en el grupo de atención prioritaria debido a que son vistos como personas vulnerables y necesitan mayor protección jurídica. En el artículo 365 #5 de la Constitución del (2008) establece, “El Estado será responsable de 5) Brindar cuidado especializado a los grupos de atención prioritaria establecidos en la Constitución” (p.176).

El artículo 35 del cuerpo legal antes mencionado (2008) establece los que integran el grupo 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. La misma atención prioritaria recibirán las personas en situación de riesgo, las víctimas de violencia doméstica y sexual, maltrato infantil, desastres naturales o antropogénicos. El Estado prestará especial protección a las personas en condición de doble vulnerabilidad. (p.20)

En párrafos anteriores ya hemos visto definición de discapacidad, vulnerabilidad y quienes están dentro del grupo de atención prioritaria, sabemos que cuando se tiene algún tipo de limitación o enfermedad discapacitante el Estado tiene medidas y políticas de prevención estipuladas en la Sección Sexta de la Constitución artículos desde el 47-49, ya que son vulnerables, el artículo 35 hace referencia a un estatus poco mencionado en la Constitución que es la doble vulnerabilidad, uniendo los conceptos anteriores podemos vagamente pensar de que trata este estatus lo enfocáramos de esta manera: “una mujer que está embarazada y tiene cierto grado de discapacidad (30%) ya que debido a un accidente perdió la vista del lado izquierdo”, eso se podría concebir como una doble vulnerabilidad temporal ya que al momento del nacimiento de su hijo perdería el estatus de persona doblemente vulnerable. Un ejemplo de doble Vulnerabilidad permanente es la persona con

autismo ya que necesita especial atención y protección en todos los ámbitos a lo largo de su vida, es un síndrome que se puede llevar de la mejor manera si se tiene los recursos necesarios y ayuda por parte del Estado ya que entra en la doble vulnerabilidad permanente, este síndrome está dentro del listado del Ministerio de Salud Pública como enfermedad rara.

Observamos que dentro del marco Constitucional se reconoció la doble vulnerabilidad por primera vez en el año 2008 en el artículo 35 que se encuentra en discusión, podemos darnos cuenta que menciona vagamente la doble vulnerabilidad pero hay algo que llama la atención al momento de mencionar “especial protección” nosotros podemos tener una idea a lo que se refiere pero este artículo debe de ser analizado para ampliarlo o establecer una Sección para este grupo doblemente vulnerable y saber cuándo adquieren este estatus, la pérdida de la doble vulnerabilidad, medidas que se debe tomar hacia este grupo, etc. Centrándonos de nuevo en el art 35 de la Constitución y su “especial protección” ya que encierra un grupo más complejo y de interés debido a que requiere diferentes tratos. En Colombia se definió lo que “Especial Protección Constitucional” dentro de un fallo de la Corte Constitucional (2018):

Aquellas personas que, debido a condiciones particulares, a saber, físicas, psicológicas o sociales, merecen un amparo reforzado en aras de lograr una igualdad real y efectiva. Por esto, ha establecido que entre los grupos de especial protección se encuentran los niños, los adolescentes, los ancianos, los disminuidos físicos, síquicos y sensoriales, las mujeres cabeza de familia, las personas desplazadas por la violencia, aquellas que se encuentran en extrema pobreza y todas aquellas personas que por su situación de debilidad manifiesta se ubican en una posición de desigualdad material con respecto al resto de la población; motivo por el cual considera que la pertenencia a estos grupos poblacionales tiene una incidencia directa en la intensidad de la evaluación del perjuicio, habida cuenta que las condiciones de debilidad manifiesta obligan a un tratamiento preferencial en términos de acceso a los mecanismos judiciales de protección de derechos, a fin de garantizar la igualdad material a través de discriminaciones afirmativas a favor de los grupos mencionados. (pp.1-35)

Dentro de este marco Constitucional Ecuatoriano también haremos referencia acerca del artículo 50 de la Sección Séptima que trata de las enfermedades catastróficas porque más adelante esto será relevante dentro de la presente tesis este artículo establece que (2008), “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” (p.26).

En el artículo anterior al hablar de doble vulnerabilidad se refieren a grupos de “especial protección” y dentro del artículo 50 habla de una “atención especializada” esto tendría que tener cierto cambio debido a que se encuadra completamente a la doble vulnerabilidad porque el grupo de personas con enfermedades catastróficas poseen este estatus como se establece en el Capítulo III-A en su artículo I de la Ley Orgánica de Salud, dentro de este artículo se cataloga como personas con doble vulnerabilidad a las que padecen de enfermedades Catastróficas, Raras o Huérfanas (2006):

El Estado ecuatoriano reconocerá de interés nacional a las enfermedades catastróficas y raras o huérfanas; y, a través de la autoridad sanitaria nacional, implementará las acciones necesarias para la atención en salud de las y los enfermos que las padezcan, con el fin de mejorar su calidad y expectativa de vida, bajo los principios de disponibilidad, accesibilidad, calidad y calidez; y, estándares de calidad, en la promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación, habilitación y curación. Las personas que sufran estas enfermedades serán consideradas en condiciones de doble vulnerabilidad. (p.16)

Entonces como hemos podido observar en este artículo de la Ley Orgánica de Salud desarrolla un poco más el tema, se podría decir que es una definición jurídica de la doble vulnerabilidad, este artículo resulto ser de cierta manera preciso, pero para el entendimiento del lector que como todos queremos saber un poco más, es necesario definir que son enfermedades, catastróficas raras o huérfanas.

En el acuerdo Ministerial 00002710 el Ministerio de Salud Pública del Ecuador define lo que es enfermedades Catastróficas (2012), “Son aquellas patologías de curso crónico que supone alto riesgo, cuyo tratamiento es de alto costo

económico e impacto social y que por ser de carácter prolongado o permanente pueda ser susceptible de programación” (pp. 3-6).

Al hablar de las enfermedades raras o huérfanas vamos a observar que existe una clasificación y es la de “baja prevalencia”, se entiende como enfermedades raras (2012):

Las que se consideran potencialmente mortales o debilitantes a largo plazo, de baja prevalencia y alta complejidad, constituyen un conjunto amplio y varado de trastornos que se caracterizan por ser crónicos y discapacitantes. Sus recursos terapéuticos son limitados y de alto costo, algunos se encuentran en etapa experimental. (p.3)

Al referirnos de baja prevalencia se establece (2012), “Cuando se presentan en una por cada 10.000 personas. Y ultra raras cuando la prevalencia es menor a una por cada 50.000 personas” (p.3).

El Ecuador reconoce nueve enfermedades catastróficas y ciento seis enfermedades raras. El Ministerio de Salud Pública emite un criterio Médico (2015) mencionaremos algunas, dentro de las enfermedades catastróficas encontramos todo tipo de cáncer, tumor cerebral en cualquier estado y de cualquier tipo, insuficiencia renal crónica, entre otras. Como enfermedades raras tenemos Autismo, fibrosis quística con manifestaciones pulmonares e intestinales, artritis reumatoidea juvenil, entre otras.

1.5 Principios

En el Artículo de la Ley Orgánica de Salud se establecen los principios en los que se sustenta la doble vulnerabilidad estos son: disponibilidad, accesibilidad, calidad, calidez (2000), “El primer principio mencionado es la disponibilidad consiste en que se deberá contar con el número necesario de establecimientos, bienes y servicios públicos de salud además deberán implementar programas de salud” (pp.3-4).

Al hablar de la accesibilidad, como su nombre lo dice tener acceso a los establecimientos, servicios de salud y bienes, esto va dirigido a todos no debe de existir ningún tipo de discriminación y uno de los principios que el Estado debería de prestar más la atención es la calidad, porque menciona que (2000), “los

establecimientos, bienes y servicios de salud deberán ser apropiados desde el punto de vista científico, médico y ser de buena calidad” (pp. 3-4).

Se menciona muy poco el principio de calidez tendría que estar implícito en el principio de calidad, al hablar de calidez puede entenderse como empatía, respeto, confidencialidad y amabilidad hacia otras personas, la fuente principal de este principio es la comunicación ya que tiene que existir un buen trato en quien brinda el servicio y quien lo recibe, en el caso de salud “médico y paciente”.

1.6 Características

Por lo mencionado en párrafos anteriores podemos establecer que la doble vulnerabilidad tiene característica temporal, condicionante y permanente; al hablar de temporal es una doble vulnerabilidad que integra a una persona que se encuentra dentro del grupo prioritario más una enfermedad catastrófica como por ejemplo un niño que lleva su vida normal y le diagnostican cáncer, en esta situación el sería doblemente vulnerable por su condición de niño y su enfermedad catastrófica contemplada por el Ministerio de Salud Pública, pero si el niño recibe un tratamiento eficaz y se cura acaba su estatus de doble vulnerabilidad por lo tanto es temporal; la característica condicionante es que la doble vulnerabilidad solo se limita a un listado de 9 enfermedades catastróficas y 106 raras o huérfanas; la doble vulnerabilidad es un estado de total permanencia debido a las enfermedades que este grupo posee son de extremo cuidado, como una persona con autismo, Insuficiencia renal crónica, Secuelas de quemaduras graves, Esclerosis múltiple entre otras enfermedades que podemos encontrar en el anexo de este trabajo, pero son enfermedades que no tienen cura, solo se tiene que brindar un eficiente acceso a la salud, una atención digna, rápida y eficaz, para que a este grupo de doble vulnerabilidad permanente pueda gozar el derecho a la vida digna.

Para que una persona sea considerada con el estatus de doble vulnerabilidad es necesario tener un criterio inclusión para enfermedades catastróficas según el Ministerio de Salud Pública (2012) son:

Que impliquen un riesgo alto para la vida; que sea una enfermedad crónica y por lo tanto que su atención no sea emergente; que su tratamiento pueda ser programado; que el valor promedio de su tratamiento mensual sea mayor al valor de una canasta familiar vital, publicada mensualmente por el INEC; y,

que su tratamiento o intervención no puedan ser cubiertos, total o parcialmente, en los hospitales públicos o en otras instituciones del Estado Ecuatoriano, lo cual definirá el Ministerio de Salud Pública. (p.2)

El Ministerio de Salud Pública también estableció criterios de inclusión para las enfermedades raras o huérfanas (2012):

Son enfermedades generalmente de origen genético; de curso crónico, progresivo, degenerativo con una elevada morbi-mortalidad alto grado de discapacidad física, mental, conductual y sensorial, que puede comprometer la autonomía de los pacientes; de gran complejidad, diagnóstica, pronóstica y terapéutica; y que requieren un tratamiento permanente, seguimiento e intervención multi e interdisciplinarias. (p.3)

1.7 Naturaleza Jurídica

Dentro de derecho a la salud, encontramos la doble vulnerabilidad, como anteriormente mencionamos personas doblemente vulnerables temporales y permanentes, lo que tienen en común estas personas es que tienen algún tipo de discapacidad.

Las personas discapacitadas tienen derechos y obligaciones como las personas sin discapacidad, para asegurar la igualdad de oportunidades (2018), “la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad aprueba una resolución que promueve, protege y asegure el goce pleno en condiciones de igualdad y promueve el respeto de su dignidad inherente” (p.7).

Nos encontramos frente a un principio de tutela de vulnerabilidad y este comprende (2017):

La expansión en el campo de los derechos humanos, la necesidad de los operadores jurídicos de percibir, proteger, atender las particularidades, flexibilizar y realizar los ajustes necesarios para el goce pleno y efectivos de los derechos y del principio pro homine. (p.43)

Es necesario que estas personas estén en un goce pleno de sus derechos, se necesita un medio reparador para acciones que provengan de alguna institución en la cual les niegan el acceso en el ámbito de la salud o no reciban la atención inmediata ya que la salud de las personas doblemente vulnerables está en constante deterioro sino se le da una atención de calidad y a tiempo , las personas doblemente pueden

acudir ante los órganos jurisdiccionales a demandar (como el caso que veremos más adelante) ya que su derecho a la salud fue vulnerado y están atentando contra su vida, el tipo de atención en el ámbito jurídico también tiene que ser de manera inmediata, debido a que estas personas no pueden esperar debido a que tan grave sea su condición.

En este capítulo el autor habla de la discapacidad, vulneración y doble vulnerabilidad; La autora de la tesis define discapacidad como un estado que no permite desarrollar todas tus capacidades debido a limitaciones físicas y cognitivas; La vulnerabilidad es un estatus que nos podemos encontrar todos en diferentes momentos de nuestra vida, pero también existe un grupo que estarán permanentemente en una situación de vulnerabilidad porque encierra a personas que la mayor parte de su vida estarán en peligro y necesitaran de cuidados, esperan a que el Estado los ampare ya que es su deber velar por ellos para que no se les violen sus derechos debido a que son un grupo de atención prioritaria; La doble vulnerabilidad ha sido un tema poco común, no existe tanta información sobre este estatus pero hemos podido analizarlo en base a la ley, definiciones y lógica es cierto que la doble vulnerabilidad contempla a personas con enfermedades catastróficas raras o huérfanas ya que necesitan especial protección por el tiempo que les dura su enfermedad en los casos contemplados de manera permanente pero también existe la doble vulnerabilidad temporal porque tiene un elemento discapacitante más una persona que este dentro del grupo de atención prioritaria, como hemos dicho en líneas anteriores la doble vulnerabilidad es un tema que deja mucho que pensar, y que hace el Estado por estas personas? porque aún no se expande el tema ya que es necesario? , debido a la ignorancia del tema se les puede estar vulnerando constantemente los derechos a estas personas de especial cuidado, especialmente el de la salud y vida digna.

2. Capítulo II

Como ya hemos revisado en el capítulo anterior la doble vulnerabilidad es un tema de importancia, debido a que dentro de este grupo de personas están los de atención prioritaria ellos necesitan acceso con facilidad a todos los recursos necesarios para que puedan tener un nivel de vida digna sobre todo igualdad como los demás, el caso que se presentara en este capítulo demostrara la importancia de saber que un paciente tiene el estatus de doble vulnerabilidad debido a que se le violan varios derechos como el de la salud ya que no recibió la atención medica oportuna y el de la vida digna, también demostraremos una manera en la que los podemos ayudar.

2.1 ¿En base al estudio de Jurisprudencia Constitucional, en qué medida los vacíos legales respecto a la atención de personas en situación de doble vulnerabilidad afectan el ejercicio del derecho Constitucional a la Salud?

Se analizo un caso de doble vulnerabilidad, cuya sentencia fue emitida por la Corte Constitucional No. 328-19 en el año (2020), se planteó una Acción Extraordinaria de Protección debido a que:

Acción presentada por una persona con discapacidad del 96%, la Corte declaró que el Ministerio de Salud Pública (MSP) vulneró el derecho a la salud de una persona que, pese a su delicado estado de salud, tuvo que esperar 4 años y trasladarse a una clínica privada, lejos de su lugar de residencia, para recibir la intervención quirúrgica que necesitaba, lo cual agravó su estado de salud y vulneró, no solo el derecho a la salud, sino también la posibilidad de tener una vida digna. (p.2)

Dentro del año 2016 al Señor del presente caso le diagnosticaron “cuadriparesia espástica, cálculo en el riñón, cálculo en la vejiga y traqueostomía” El Ministerio de Salud Pública emitió el certificado que constaba las enfermedades que padecía la parte Actora, en este año ya se conocían las enfermedades Catastróficas raras o huérfanas, se tenía una lista pero los médicos no han sido capacitados de la manera adecuada y los hospitales no cuentan con equipos necesarios para la atención de este grupo de atención prioritaria, por lo tanto es tratada como una enfermedad de

alta peligrosidad que si lo es, tampoco creo que conozcan ese estatus de una persona doblemente vulnerable debido a que no se lo menciona como se debería, la Ley Orgánica de Salud define que enfermedades encierra la doble vulnerabilidad pero se necesita que la ley sea más específica hacia que sentido va dirigido la doble vulnerabilidad.

Sabemos que la Constitución tiene base en instrumentos Internacionales para que se protejan los derechos como lo es la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948) en el Art 25 establece:

Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene así mismo derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, viudez, vejez y otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad. (p.4)

La Corte Interamericana de Derechos Humanos (CIDH) (2012) establece que:

Toda persona que se encuentre en una situación de vulnerabilidad es titular de una protección especial, en razón de los deberes especiales cuyo cumplimiento por parte del Estado es necesario para satisfacer las obligaciones generales de respeto y garantía de los derechos humanos. El Tribunal recuerda que no basta con que los Estados se abstengan de violar los derechos, sino que es imperativa la adopción de medidas positivas, determinables en función de las particulares necesidades de protección del sujeto de derecho, ya sea por su condición personal o por la situación específica en que se encuentre, como la discapacidad. (p.5)

En el artículo 25 de los DDHH y en lo establecido por CIDH observamos que el Estado en su posición de garante, tiene el deber de adoptar medidas positivas y concretas orientadas a la satisfacción del derecho a la salud y vida digna, en especial cuando se trata de personas en situación de doble vulnerabilidad.

Mencionaremos los artículos 35 y 50 anteriormente citados de la Constitución del Ecuador (2008):

Las personas adultas mayores, niñas, niños y adolescentes, mujeres embarazadas, personas con discapacidad, personas privadas de libertad y

quienes adolezcan de enfermedades catastróficas o de alta complejidad, recibirán atención prioritaria y especializada en los ámbitos público y privado. La misma atención prioritaria recibirán las personas en situación de riesgo, las víctimas de violencia doméstica y sexual, maltrato infantil, desastres naturales o antropogénicos. El Estado prestará especial protección a las personas en condición de doble vulnerabilidad. (p.20)

Art 50.- 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. (p.26)

La Constitución de Montecristi establece como obligación del Estado garantizar el goce máximo del derecho a la salud a los ciudadanos y responsabiliza a la Autoridad Sanitaria Nacional que universalice la cobertura de prestaciones de servicio a la salud para establecer estrategias y que sea efectivo el acceso a la salud para garantizar la sostenibilidad y calidad del servicio. El artículo 50 busca la protección de la vida de estas personas con enfermedades catastróficas o de alta complejidad ya que su salud cada día se debilita, el Estado como principal protector y ente jurídico de los ciudadanos tiene que asumir la atención y el cuidado de las personas que padecen estas enfermedades.

El Estado deberá proteger a las personas con especiales condiciones y hacer efectivo el derecho a la igualdad, las personas mencionadas en artículo 50 solo tienen: “acceso a estos tratamientos médicos, quienes disponen del poder adquisitivo suficiente o a través de acciones judiciales, quedando sin ningún tipo de atención o cobertura quienes no disponen de medios económicos para afrontarlo”

El artículo mencionado busca lograr que se incluyan estas enfermedades a interés general y quienes están bajo esta condición puedan tener sus necesidades cubiertas, gozar de atención a la salud de calidad y eficacia, este artículo tiene como finalidad que el derecho a la igualdad no se vea limitado.

Los vacíos legales Constitucionales que afectan el Derecho a la Salud hemos citado el artículo 35 de la Constitución, por primera vez se habla de la doble vulnerabilidad, lo reconoce pero no es específico, esto afecta debido a que no hay más articulado referente al tema, la Ley Orgánica de Salud, cataloga a las personas con enfermedades catastróficas, raras o huérfanas doblemente vulnerables, en la Constitución en el artículo 50 si menciona a las personas con enfermedades catastróficas pero dentro de este artículo no menciona la doble vulnerabilidad,

también como hemos podido observar la lista de los grupos de atención prioritaria es variada como resultado de esta clasificación de personas vulnerables el Estado deberá de incluir a las personas doblemente vulnerables temporales, un grupo de personas si nacen con las enfermedades Catastróficas, pero hay otro grupo que las adquieren a lo largo de su vida que con tratamientos y especial cuidado, sanan por eso el Estado deberá de considerar otro grupo de doble vulnerabilidad temporal, en una reforma del artículo 35 se podría incluir al grupo de doble vulnerabilidad temporal, y dentro del artículo 50 agregarle que son grupos de doble vulnerabilidad permanente. Este grupo de personas doblemente vulnerable al ver que el Estado se preocupa por ellos como lo dice el artículo 35 darles una “atención especializada” se sentirán más seguros, no solo es el derecho a la salud sino a otorgarles un nivel de vida digna.

El Derecho a la salud abarca derechos y libertades; como libertades se incluye a controlar su salud y su cuerpo sin injerencias, al hablar de derechos en acceso a un sistema de protección de la salud quiere decir que todas las personas tienen las mismas oportunidades de disfrutar del grado máximo de salud que se pueda alcanzar.

El tema de la doble vulnerabilidad afecta en mayor grado a personas que suelen ocupar hospitales estatales y de igual manera los del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social (IESS) ya que debido a diversos factores tienen menos probabilidades del disfrute del derecho a la salud, debido a que cubrirlas requiere de un alto costo y en ocasiones como el caso mencionado los ponen en una lista de espera que no es tan justa, debido a que estas personas se les degenera la salud rápido, son grupos que pueden ser víctimas de marginación y esto dificulta el acceso a la salud, formándose de a poco una vulneración del Derecho a la Salud.

2.2 ¿Cómo una reforma focalizada podría solucionar el problema de la doble vulnerabilidad?

El Abogado Damerval Illescas (2010) menciona que las personas pertenecientes al grupo de doble vulnerabilidad necesitan un mayor cuidado esto significara que:

El gobierno tiene que implementar un sistema de información de registro de pacientes que padecen enfermedades catastróficas, a través del reportes obligatorios, por medio de la información que suministren las direcciones

provinciales de salud, de los pacientes que son diagnosticados y atendidos por el Ministerio de Salud, y por los hospitales del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social; buscando generar un sistema de información básico sobre enfermedades catastróficas que proporcione un mayor conocimiento sobre la incidencia de los casos, la prevalencia, la mortalidad o en su defecto el número de casos detectados en cada área geográfica, permitiendo identificar los recursos sanitarios, sociales y científicos, que puedan contribuir a un mejor conocimiento de dichas enfermedades. (p.32)

Dentro del fallo del fallo analizado de Corte Constitucional (2020) establece que:

Es obligación del Ministerio de Salud Pública, como máxima autoridad de salud, al momento en que se presenten este tipo de deficiencias activar todos los mecanismos posibles de forma inmediata, como protocolos de apoyo con el sector privado o con la cooperación internacional, a fin de que no exista un detrimento en la salud de las personas que necesiten intervenciones quirúrgicas urgentes, más aún cuando tengan una situación de doble vulnerabilidad como sucede en el caso. (p.12)

¿En lo estipulado dentro de la sentencia indica que hay que activar todos los mecanismos posibles, pero a que se refiere? Uno de los mecanismos como indica la Constitución y la sentencia es ayuda a nivel Internacional para algunas enfermedades que sean urgentes y el país no tengan los equipos necesarios, las personas que sufren de estas enfermedades de alta complejidad no pueden esperar tanto para esto se ha creado una “Norma Técnica para la derivación y financiamiento de cobertura Internacional para la atención Integral de salud de usuarios con condiciones Catastróficas”.

La norma técnica que se menciona regula y define el procedimiento para derivar y financiar la cobertura internacional para que haya la atención especializada hacia este grupo de personas doblemente vulnerables esta cobertura incluye, (2013) “el costo de los servicios de salud de diagnóstico y tratamiento, los pasajes en transporte público o medicalizado de ser necesario y los gastos complementarios de alimentación y alojamiento según el caso” (p.4).

El artículo 361 de la Constitución (2008) establece:

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. (p.111)

En base al artículo antes citado como otro mecanismo posible estaría la idea de centrar la atención a la Ley Orgánica de Salud ya que es viable que se agreguen más artículo en la sección enfermedades catastróficas raras o huérfanas, plantear una reforma en la Constitución en los artículo 35 y 50 es un poco más complejo hay posibilidades que no lo realice.

2.3 Consideraciones del Autor

Hemos podido observar la vulneración del derecho a la Salud en el caso mencionado la parte Actora tuvo que esperar 4 años para que le hicieran el procedimiento de extirparle un riñón, así como el caso del Señor hay más y todos son violación del derecho a la salud sobre todo del acceso a operaciones y medicamentos, por lo tanto, también afecta su derecho de vida digna. El Estado tienen que brindar mayor protección a este grupo de personas, es así como el autor de la tesis propone una sección en la Ley Orgánica de Salud enfocada en grupos de doble vulnerabilidad y un identificación que indique que una persona tiene el estatus de doble vulnerabilidad ya que esto facilitaría el acceso a la salud y estarán dentro de su máximo goce del derecho a la salud ellos por su condición necesitan atención oportuna, tratamientos eficaces y algunos casos que los tratamientos no podrán ser interrumpidos y medicamentos de calidad, el Estado tiene que asegurarse de que no se les vulnere el derecho a la vida digna, salud, igualdad y el derecho a la atención prioritaria. La realidad es que al no tomarse en cuenta este estatus y la delicada salud de estas personas pueden terminar en muerte de un paciente debido a las inacciones del MSP e IESS porque no se les presta una atención de calidad.

3. Conclusiones

1. El Estado tiene que incentivar y coordinar con organismos especializados privados y públicos para que el desarrollo de investigaciones con el fin de buscar la posibilidad en diagnosticar a tiempo, posibles medicamentos, tratamientos de prevención, para mejorar su expectativa y calidad de vida.
2. En el segundo capítulo se presentó el problema jurídico, al no ser claro el artículo de doble vulnerabilidad y no existir sobre este estatus las personas que padecen con estas condiciones están propensas a que se les vulnere el derecho a la salud y a la vida digna como se presentó en el caso, para que estas personas tengan un nivel de atención medica que sea de calidad y eficaz es necesario que se explaye más el tema de la doble vulnerabilidad y otorgar una identificación que indique que estamos tratando con personas en condiciones de doble vulnerabilidad.

Recomendaciones

1. Para el grupo de personas de sufren de algún tipo de discapacidad se les otorga el carné del CONADIS o el de MSP, en el país hay “cerca de 483 000 personas con algún tipo de discapacidad, a quienes la Constitución ecuatoriana los ampara” (El comercio, 2020). Lo que el autor recomienda para que haya una atención más eficaz, rápida y con mejores resultados hacia este grupo de personas, es esencial que dentro del carné de discapacidad se les ponga su estatus de “doble vulnerabilidad” esto los beneficiaria ya que cuando quieran acceder para hacer valer su derecho a la salud los atienda de la manera adecuada y a tiempo ya que al no ser así se pondría en riesgo su salud.

2. Es necesario que la Ley Orgánica de Salud agregue un artículo que resultara a beneficio del grupo de doble Vulnerabilidad Temporal:

En la Ley Orgánica de Salud en un Nuevo Capítulo “De la Doble Vulnerabilidad”

DE LA DOBLE VULNERABILIDAD

Art. 1.- Las personas adultas mayores, niñas, niños y adolescentes, mujeres embarazadas, personas privadas de libertad que han desarrollado una condición que los discapacite temporalmente sean considerados como personas doblemente vulnerables hasta que se determine que ya no forma parte del grupo de personas de atención prioritaria o hasta que hayan superado su condición.

Art.2.- Se diagnosticará la doble vulnerabilidad desde el nacimiento, siguiendo los protocolos y listado del Ministerio de Salud Pública.

Art.3.- Las personas que forman parte del grupo de atención prioritaria especialmente los dobles vulnerables, el tiempo de espera de intervenciones quirúrgicas de alto riesgo, va a depender de la peligrosidad de su salud de tal forma se hará de manera inmediata.

Dentro del Capítulo II del Reglamento a la Ley Orgánica de Discapacidades titulado “Del Proceso de Calificación” se integrarían dos artículos:

DEL PROCESO DE CALIFICACIÓN

Art. 9.- Las personas con doble vulnerabilidad tendrán en su carné de discapacidad o cedula el estatus, los grupos pertenecientes a doble vulnerabilidad temporal se les otorgara el estatus hasta que se demuestre que se terminó su condición de persona doblemente vulnerable.

Art. 10.- El carné de personas con doble vulnerabilidad permanente no tendrá fecha de caducidad.

Bibliografía

- Enfermedades catastróficas raras o huérfanas . (2006). *Ley Organica de Salud*, 16.
- Acción de tutela contra providencia judicial / providencia cuestionada no es el origen de la vulneración iusfundamental, Fallo 03131 (Bogotá 23 de 08 de 2018).
- Barboza, F. A., Beltran De La Rosa, E., & Pedroza Pedroza, A. (29 de 09 de 2019). Discapacidad, familia y derechos humanos. (U. d. Zulia, Ed.) *Utopía y Praxis Latinoamericana*, 24, 206-216.
- Comitè de Derechos Economicos, S. y. (2000). El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud. *Consejo Economico y Social* , 3-4 .
- Constitución. (2008). *Constitución del Ecuador*, 176.
- Ecuador, C. d. (1998). Capítulo 2. De los derechos civiles. *Constitucion 1998*, Art 23 #3.
- El comercio*. (1 de julio de 2020). Obtenido de ¿Qué implica tener el carné para personas con discapacidad? : <https://www.elcomercio.com/tendencias/sociedad/beneficios-carne-discapacidad-ecuador-ley.html>
- Furlán y Familiares Vs. Argentina, Serie C No. 246 (Corte Interamericana de Derechos Humanos 31 de Agosto de 2012).
- Humanos, C. N. (2018). Los principales derechos de las personas con discapacidad. 7.
- Illescas, A. O. (2010). *Garantía estatal de protección a personas con enfermedades catastróficas establecida en el artículo cincuenta de la constitución de la república del Ecuador*. Cuenca : Universidad de Cuenca.

- Ley 180 sobre Discapacidades en el Registro Oficial N° 996. (1992). Quito: Consejo Nacional de Discapacidades.
- Medico, C. (2015). Enfermedades catastróficas, raras o huérfanas, según Ministerio de Salud Pública. En A. A. IESS. Ministerio de Salud Pública.
- Muñoz, A. P. (2010). Discapacidad: contexto, concepto y modelos. *International Law: Revista Colombiana de Derecho Internacional*, 381-414.
- Pacheco, D. V. (2018). Poblaciones Vulnerables y en Situación de Vulnerabilidad . *Comisión Nacional de Bioética en Salud*, 25.
- Pinto, M. (2017). *El principio pro homine. Criterios de hermenéutica y pautas para la regulación de los derechos humanos, La aplicación de los tratados sobre derechos humanos por los tribunales locales*. Buenos Aires : Editores del Puerto .
- Portero, I. B. (2011). Los derechos humanos de las personas con discapacidad. *Universidad de las Américas Puebla*, 21. Obtenido de <https://www.corteidh.or.cr/tablas/r31004.pdf>
- Pública, M. d. (2012). *Acuerdo Ministerial 00002710*, 3-6.
- Pública, M. d. (2013). Norma Técnica para la derivación y financiamiento de cobertura Internacional para la atención Integral de salud de usuarios con condiciones Catastróficas. En S. N. PÚBLICA.
- Reglamento a la Ley Organica de Discapacidades. (2017). En *Decreto Ejecutivo 194* (pág. 3). Registro Oficial Suplemento 109.
- Ríos, M. I. (2015). El concepto de discapacidad: de la enfermedad al enfoque de derechos. *CES Derecho*, 46-59.
- Salud, M. d. (2012). Emítir los criterios de inclusión de enfermedades consideradas catastróficas, raras y huérfanas para beneficiarios del bono Joaquín Gallegos Lara. *Ministerio de Salud Pública 00001829*, 3.

Sección segunda - Consejos Nacionales de Igualdad. (2008). *Constitución* ,
Art 156.

Unidas, N. (1948). *La Declaración Universal de los Derechos Humanos*.

Unidas, N. (1996-2022). Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad. *Naciones Unidas - Universal Instrument*, 1-48. Obtenido de Universal Instrument: <https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/standard-rules-equalization-opportunities-persons-disabilities>

Vulneración de los derechos a la salud y vida digna de una persona con discapacidad, Caso No. 328-19-EP (Constitucional 04 de junio de 2020).

DECLARACIÓN Y AUTORIZACIÓN

Yo, Párraga Pombo, Estefanía Antonela, con C.C: # **0954508578** autor/a del trabajo de titulación: **La doble vulnerabilidad de los discapacitados en el Ecuador**, 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, **15 de septiembre** del **2022**



f. _____

Párraga Pombo, Estefanía Antonela

C.C: 0954508578



REPOSITORIO NACIONAL EN CIENCIA Y TECNOLOGÍA

FICHA DE REGISTRO DE TESIS/TRABAJO DE TITULACIÓN

TÍTULO Y SUBTÍTULO:	La doble vulnerabilidad de los discapacitados en el Ecuador.		
AUTOR(ES)	Estefanía Antonela Párraga Pombo		
REVISOR(ES)/TUTOR(ES)	Dra. Nuria Pérez Puig- Mir		
INSTITUCIÓN:	Universidad Católica de Santiago de Guayaquil		
FACULTAD:	Facultad de Jurisprudencia, Ciencias Sociales y Políticas		
CARRERA:	Carrera de Derecho		
TITULO OBTENIDO:	Abogado de los Tribunales y Juzgados de la República del Ecuador		
FECHA DE PUBLICACIÓN:	15 de septiembre del 2022	No. DE PÁGINAS:	25
ÁREAS TEMÁTICAS:	Discapacidad- Doble Vulnerabilidad- Reforma		
PALABRAS CLAVES/ KEYWORDS:	Doble Vulnerabilidad, Catastrófica, discapacidad, Huérfana, Ampliar, Focalizar.		
RESUMEN/ABSTRACT:	<p>La doble vulnerabilidad, es un estatus que fue reconocido en el 2008 por la Constitución de la Republica del Ecuador pero es mencionada brevemente por lo tanto es sujeta a varias interpretaciones, en la Ley Orgánica de Orgánica de Salud se estableció el concepto de doble vulnerabilidad , encierra a personas con enfermedades Catastróficas, Raras o Huérfanas, dentro de la presente tesis se hará referencia a una sentencia de la Corte Constitucional del Ecuador ya que observaremos como los vacíos legales y la falta de importancia hacia este grupo de personas de atención prioritaria afecta y viola sus derechos como el derecho a la salud, vida digna e igualdad . El grupo de personas con doble vulnerabilidad necesita una atención especializada de calidad y un sistema de salud que sea eficiente para que pueda cubrir las necesidades de los pacientes y ellos puedan gozar plenamente del derecho a una vida digna.</p>		
ADJUNTO PDF:	<input checked="" type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	
CONTACTO CON AUTOR/ES:	Teléfono:09832131 46 - 432682	E-mail: antonellaparraga96@gmail.com	
CONTACTO CON LA INSTITUCIÓN (COORDINADOR DEL PROCESO UTE)::	Nombre: Reynoso Gaute, Maritza		
	Teléfono: +593-4-2222024		
	E-mail: maritza.reynoso@cu.ucsg.edu.ec		
SECCIÓN PARA USO DE BIBLIOTECA			
Nº. DE REGISTRO (en base a datos):			
Nº. DE CLASIFICACIÓN:			
DIRECCIÓN URL (tesis en la web):			