



**UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
SUBSISTEMA DE POSGRADO
MAESTRÍA EN DERECHO CONSTITUCIONAL**

TEMA:

“Las medidas de acción afirmativa para las personas con enfermedades raras o huérfanas y sus familias cuidadoras en el Ecuador”

AUTOR:

Ab. Sánchez Carló Abigail Xiomara

**Previo a la obtención del grado académico en
MAGÍSTER EN DERECHO CONSTITUCIONAL**

TUTOR:

Ab. Molineros Toaza, Maricruz del Rocío, PhD

Guayaquil, Ecuador

1 de junio del 2026



**UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
SUBSISTEMA DE POSGRADO
MAESTRÍA EN DERECHO CONSTITUCIONAL**

CERTIFICACIÓN

Certificamos que el presente trabajo fue realizado en su totalidad por la **Abogada, Abigail Xiomara Sánchez Carló**, como requerimiento parcial para la obtención del Grado Académico de **Magíster en Derecho Constitucional**.

REVISOR

Ab. Maricruz Molineros Toaza, PhD

DIRECTOR DEL PROGRAMA

Dr. Miguel Hernández Terán, Mgs.

Guayaquil, a los 01 del mes de junio del año 2026



**UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
SUBSISTEMA DE POSGRADO
MAESTRÍA EN DERECHO CONSTITUCIONAL
DECLARACIÓN DE RESPONSABILIDAD**

Yo, Ab. Sánchez Carló Abigail Xiomara

DECLARO QUE:

El Ensayo Científico **LAS MEDIDAS DE ACCIÓN AFIRMATIVA PARA LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS Y SUS FAMILIAS CUIDADORAS EN EL ECUADOR**, previa a la obtención del **Grado Académico de Magíster en Derecho Constitucional**, ha sido desarrollada en base a una investigación exhaustiva, respetando derechos intelectuales de terceros conforme las citas que constan al pie de las páginas correspondientes, cuyas fuentes se incorporan en la bibliografía. Consecuentemente este trabajo es de mi total autoría. En virtud de esta declaración, me responsabilizo del contenido, veracidad y alcance científico del proyecto de investigación del Grado Académico en mención.

Guayaquil, a los 01 del mes de junio del año 2026

EL AUTOR

Abigail Xiomara Sánchez Carló



**UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
SUBSISTEMA DE POSGRADO
MAESTRÍA EN DERECHO CONSTITUCIONAL**

AUTORIZACIÓN

Yo, Ab. Sánchez Carló Abigail Xiomara

Autorizo a la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil, la publicación en la biblioteca de la institución del **Ensayo Científico del grado académico de Magíster en Derecho Constitucional titulada: LAS MEDIDAS DE ACCIÓN AFIRMATIVA PARA LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS Y SUS FAMILIAS CUIDADORAS EN EL ECUADOR**, cuyo contenido, ideas y criterios son de mi exclusiva responsabilidad y total autoría.

Guayaquil, a los 01 del mes de junio del año 2026

EL AUTOR:

Abigail Xiomara Sánchez Carló

INFORME DE COMPILATIO



Informe de análisis

Compilatio Magister+ | UCSG-EC- Universidad Católica de Santiago de Guayaquil

ENSAYO ABG. ABIGAIL 03oct

ID : acd0b02386635c9008568459c6638bda44517657



0%

Textos sospechosos

Nombre del fichero : ENSAYO ABG. ABIGAIL 03oct.txt
Tamaño del archivo original : 62,25 kB
Número de palabras : 5813
Número de caracteres : 40653

Depositante : Ricky Jack Benavides Verdesoto
Fecha de depósito : 13 de octubre de 2025
Tipo de carga : interface
fecha de fin de análisis : 13 de octubre de 2025

Resumen (sección 1/3)

Localización de los textos sospechosos en el documento :



Incluido en el porcentaje de textos sospechosos :

Similitudes 0%

Pasajes con similitudes a fuentes encontradas en diferentes colecciones.

Detección de IA 6%

Textos estilísticamente próximos a un texto generado por una IA.

Este índice es un indicador y no una prueba. Comprueba con el autor si domina los conocimientos mencionados en el documento.

Idiomas no reconocidos 2%

Pasajes en los que parte del vocabulario utilizado no forma parte del diccionario de la lengua. Puede tratarse de un intento del autor de modificar el texto para evitar ser detectado.

No incluido en el porcentaje de textos sospechosos :

Textos entre comillas <1%

Pasajes entre comillas, a menudo indicativos de una cita.

Fuentes de similitudes (sección 2/3)




Similitudes

0%

Pasajes con similitudes a fuentes encontradas en diferentes colecciones.

Fuente mencionada (sin similitudes detectadas)

N°	Descripciones
1	 https://www.defensa.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2021/02/Constitucion-de-la-Republica-del-Ecuad...
2	 https://www.health.gov.au/sites/default/files/documents/2020/03/national-strategic-action-plan-for-rare-disea...
3	 https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2020/10/sentencia_no_679-18-jp-200730626001600795159.pdf
4	 https://esacc.corteconstitucional.gob.ec/storage/api/v1/10_DWL_FL/e2NhcNBlDGE6J3RyYW1pdGUUnLCB1dWlkO...
5	 https://esacc.corteconstitucional.gob.ec/storage/api/v1/10_DWL_FL/e2NhcNBlDGE6J3RyYW1pdGUUnLCB1dWlkO...
6	 https://educacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2022/03/Sentencia-No-1351-19-JP-22.pdf
7	 https://www.ema.europa.eu/en/human-regulatory-overview/orphan-designation-overview
8	 https://www.fda.gov/industry/medical-products-rare-diseases-and-conditions
9	 https://www.gov.uk/government/publications/uk-rare-diseases-framework
10	 https://corteidh.or.cr/tablas/r32408.pdf

AGRADECIMIENTO

A Dios, por acompañarme y darme fortaleza durante cada etapa de este proceso académico y personal.

A mi hijo, Renier Misael, por ser mi inspiración diaria y la razón que me impulsa a superarme constantemente.

A mi madre y a mi familia, por su apoyo incondicional, comprensión y confianza durante el desarrollo de esta investigación.

A la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil, por brindarme la oportunidad de formarme en sus aulas y contribuir de manera significativa a mi crecimiento académico, profesional y humano, proporcionándome los conocimientos, valores y herramientas necesarias para afrontar los desafíos de mi desarrollo personal y profesional.

Abigail Xiomara Sánchez Carló

DEDICATORIA

Dedico este trabajo, en primer lugar, a mi hijo, Renier Misael, quien constituye la razón más importante de mi vida y la inspiración permanente detrás de cada meta alcanzada.

A través de su fortaleza, valentía y sonrisa, me ha enseñado que los desafíos más difíciles pueden enfrentarse con esperanza, amor y perseverancia. Cada parte de este ensayo demuestra el profundo amor de una madre que ha aprendido a luchar incansablemente por el bienestar y los derechos de su hijo.

También dedico este trabajo a todas las familias cuidadoras de personas con enfermedades raras o huérfanas, quienes día a día enfrentan grandes retos con entrega, sacrificio y amor incondicional. Que este esfuerzo académico contribuya, aunque sea modestamente, al reconocimiento de sus derechos y a la construcción de una sociedad más justa e inclusiva.

A mi madre y a mi familia, por su apoyo constante, comprensión y confianza en cada etapa de mi formación profesional y personal.

Con profundo amor y gratitud.

Abigail Xiomara Sánchez Carló

Índice General

Resumen.....	xi
Abstract.....	xii
1. INTRODUCCIÓN	1
2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA Y JUSTIFICACIÓN	5
3. OBJETIVO DEL ENSAYO	5
4. MARCO TEÓRICO Y NORMATIVO	7
4.1 Constitución y acción afirmativa.....	7
4.2 Doctrina sobre garantías y políticas	8
4.3 Definiciones	8
5. JURISPRUDENCIA ECUATORIANA	10
5.1 Sentencia No. 679-18-JP/20.....	10
5.2 Sentencia No. 1016-20-JP/21	11
5.3 Sentencia 588-20-EP/24.....	11
6. DERECHO COMPARADO INTERNACIONAL	13
6.1 Estados Unidos: Ley de Medicamentos Huérfanos.....	13
6.2 Unión Europea: Estrategia integral y Centros de Referencia.....	13
6.3 Reino Unido y Australia: Políticas integrales	14
6.4 Propuesta para Ecuador.....	14
7. LA REALIDAD NORMATIVA	16

7.1 Carga invisible y doble vulnerabilidad.....	16
7.2 Derecho comparado y necesidad de reconocimiento	17
7.3 Testimonio y realidad cotidiana	17
8. ANÁLISIS CRÍTICO	19
8.1 Diferencias entre ley y aplicación	19
8.2 Falta de política pública integral	20
8.3 Invisibilización de las familias cuidadoras.....	20
8.4 Litigio como única vía.....	20
9. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	22
9.1 Conclusiones	22
9.2 Recomendaciones.....	23
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	25

Resumen

Este ensayo aborda la obligación del Estado ecuatoriano de implementar medidas de acción afirmativa para personas con enfermedades raras o huérfanas, desde una perspectiva constitucional y de derechos humanos. Se parte del análisis legal nacional, particularmente del artículo 35 de la Constitución, que establece la atención prioritaria para quienes padecen enfermedades de alta complejidad. A su vez, se revisan deberes estatales incluidos los de la Corte Constitucional, entidad que ha señalado problemas organizacionales del sistema sanitario ante poblaciones vulnerables. Este trabajo desarrolla un análisis doctrinario y de jurisprudencia con un enfoque cualitativo sobre la experiencia de la madre cuidadora, buscando identificar problemas del reconocimiento legal en la aplicación práctica. Se incluye un análisis de otros marcos legales como Estados Unidos, Unión Europea, Reino Unido y Australia donde existe mayor protección legal para estos casos. Los resultados mostraron ausencia de políticas públicas sobre este tema y la exclusión de las familias cuidadoras. Como propuesta se destaca la creación de una ley especial, así como de un fondo público para medicamentos huérfanos y la protección jurídica prioritaria de las familias cuidadoras.

Palabras Claves: Enfermedades raras o huérfanas, Constitución del Ecuador, Atención sanitaria, Derechos Humanos, Medidas de acción.

Abstract

This essay addresses the obligation of the Ecuadorian State to implement affirmative action measures for individuals with rare or orphan diseases, from a constitutional and human rights perspective. It begins with the analysis of national legislation, particularly Article 35 of the Constitution, which establishes priority care for those suffering from high-complexity diseases. Likewise, it examines state duties, including those of the Constitutional Court, which has pointed out organizational shortcomings in the health system regarding vulnerable populations. This work develops a doctrinal and jurisprudential analysis with a qualitative approach on the experience of the caregiving mother, seeking to identify problems of legal recognition in practical application. It also includes an analysis of other legal frameworks such as those of the United States, the European Union, the United Kingdom, and Australia, where greater legal protection exists for these cases. The findings revealed the absence of public policies on this matter and the exclusion of caregiving families. As a proposal, the creation of a special law is highlighted, as well as a public fund for orphan drugs and the priority legal protection of caregiving families.

Keywords: Rare or orphan diseases, Constitution of Ecuador, Health care, Human Rights, Action measures

1. INTRODUCCIÓN

Conforme lo establece la Constitución de la República del Ecuador, el Estado ecuatoriano se constituye como un Estado constitucional de derechos y justicia. A raíz de aquello, los derechos constitucionales se convierten en una prioridad estatal para la protección y tutela de los mismos. En función de aquello, los derechos adquieren una importancia relevante como centro de la vida del ser humano. El Estado en virtud de sus deberes primordiales se encuentra obligado a prestar los mecanismos y medios necesarios para garantizar el acceso exitoso a los servicios que permitan desarrollar la personalidad del individuo. Es así que, el tercer artículo de la Constitución señala lo siguiente:

Sin embargo, en relación a los deberes primordiales del Estado, La Carta Magna dispone que se deberá:

1. Garantizar sin ningún tipo de discriminación alguna el efectivo goce de los derechos consagrados en la Constitución, así como también en los instrumentos internacionales, tales como la educación, la salud, la alimentación, la seguridad social y el agua para sus habitantes. (Asamblea Nacional del Ecuador, 2021, p. 9).

Es así que, el derecho a la salud se convierte en uno de los pilares fundamentales para el desarrollo de la vida del ser humano. Dicho derecho contempla, no solamente, el acceso a los servicios estatales de salud, sino también, que el Estado procure el desarrollo de políticas públicas eficaces para el acceso a medicinas e insumos para el tratamiento de las diversas enfermedades y dolencias. En este sentido, la Corte Constitucional ha establecido:

123. En este sentido la Corte Constitucional ha señalado que la calidad del servicio deberá cumplir los estándares reconocidos, además debe sumarse el grado de satisfacción de las personas que lo utilicen. Estos estándares al cumplirse con satisfacción se calificara

al servicio como de calidad¹⁰². En relación con la calidad, la Corte Constitucional denomina que, por la eficacia, el servicio que se ofrece debe cumplir con los fines para el que fue diseñado; por la eficiencia, el efecto debe lograrse usando el mínimo de recursos y hacerlo en el menor tiempo¹⁰³; es importante el buen trato que se refiere a prácticas y relaciones de respeto de parte de los servidores o servidoras a las personas que usan el servicio¹⁰⁴. (Corte Constitucional del Ecuador, 2021, pp. 38-39).

En este sentido, el artículo Art. 362, de la Constitución de la República del Ecuador, establece:

En su Art. 362, La Carta Magna dispone el derecho a la atención de salud como un servicio público el mismo que se prestará a través de las instituciones estatales, privadas, autónomas, comunitarias y aquellas que se dediquen a la conocimientos de las medicinas ancestrales alternativas y complementarias. De la misma manera, el servicio de salud serán seguros, de calidad y calidez, y garantizarán el consentimiento informado, así como el acceso a la información y la confidencialidad de la información de los pacientes que sean sujetos de atención.

Es importante establecer que dicha normativa también dispone que los servicios públicos estatales de salud serán universales y gratuitos en todos los niveles de atención y así mismo comprenderán los procedimientos de diagnóstico, tratamiento, medicamentos y además los de rehabilitación que sean necesarios (Asamblea Nacional del Ecuador, 2021, pp. 172-173).

Se ha podido evidenciar que, en los casos de personas que padecen enfermedades graves, catastróficas, raras o huérfanas, a diario deben procedimientos engorrosos para obtener la atención necesaria para aliviar sus dolencias. Sin embargo, el Estado ha mostrado graves

deficiencias en el sentido atender de forma eficiente a pacientes diagnosticados con este tipo de enfermedades. Es importante señalar , al respecto, la Constitución de la República del Ecuador, dispone:

La constitución de la República del Ecuador, en su Art. 35.- dispone que en relación a los ciudadanos catalogados como adultos mayores, niñas, niños y adolescentes, mujeres en estado de gestación, incluyendo a personas discapacitadas, así como aquellas personas privadas de libertad y aquellas que padezcan algún tipo de enfermedades catastróficas o de alta complejidad, El Estado tiene el deber de garantizar que aquellos tengan el acceso a recibir atención prioritaria y especializada en todos los ámbitos público y privado. De igual manera. Dicha obligación se transmite aquellos ciudadanos que requieren atención prioritaria y como consecuencia de aquello recibirán los ciudadanos en situación de riesgo, las personas afectadas por violencia doméstica, intrafamiliar, así como agresiones que atentan contra la integridad sexual incluyendo también las agresiones al grupo infantil, aquellos afectados por desastres naturales o antropogénicos. Será obligación del Estado prestar la respectiva protección a las y los ciudadanos que se encuentren en condición de doble vulnerabilidad (Asamblea Nacional del Ecuador, 2021, pp. 19-20).

Al respecto, la doctrina ha establecido que, en relación al derecho a la salud, los estados tienen:

Obligaciones de garantía, satisfacción o cumplimiento. En este nivel, los Estados deben adoptar medidas de carácter legislativo, administrativo, presupuestario, judicial o de otra índole para dar plena efectividad al derecho a la salud. Ello incluye la organización del servicio público correspondiente que haga posible el disfrute del derecho. Las

obligaciones de cumplir incorporan obligaciones de facilitar, proporcionar y promover (Parra, 2011, p. 98).

En este sentido, las medidas de acción afirmativa para las personas con enfermedades catastróficas, raras o huérfanas porque, como madre de un niño de siete años que padece una enfermedad rara huérfana, he sido testigo directo de las profundas dificultades que afrontan personas al intentar acceder a servicios de salud adecuados, educación inclusiva y un entorno social que garantice sus derechos fundamentales.

La falta de políticas públicas para este segmento poblacional y medidas de apoyo denota una vulneración de derechos, situación que ha provocado reacciones en busca de condiciones de vida dignas con un mayor reconocimiento social y acceso a servicios sanitarios. No obstante, este tema refleja los problemas constantes que viven estas familias perjudicando su bienestar.

Las enfermedades raras son poco prevalentes, razón por la cual se encuentran fuera de la atención de las autoridades y de la sociedad, esta situación ocasiona que no se asignen los recursos necesarios, ni los tratamientos que demandan las personas con estas patologías. Por tanto, se debe revisar la urgencia de definir políticas destinadas al cuidado de los niños y sus familias. En este ensayo se desea expresar la experiencia personal con respecto a este tema, así como inducir al debate sobre la importancia de crear un marco jurídico que atienda los requerimientos de las personas involucradas en esta situación.

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA Y JUSTIFICACIÓN

La Constitución de la República del Ecuador reconoce expresamente la protección prioritaria a personas con enfermedades catastróficas, raras o de alta complejidad (arts. 3, 35 y 362). Sin embargo, en la práctica no se refleja una coherencia entre el mandato constitucional y lo que el Estado hace. De hecho, se observa que pacientes con estos diagnósticos afrontan retrasos en la atención y tratamiento, de igual forma se ven perjudicados por cuestiones burocráticas y un sistema de salud que no está preparado para dar respuesta adecuada a sus necesidades específicas (Asamblea Nacional del Ecuador, 2021).

Este distanciamiento entre las leyes y su aplicación evidencia una vulneración al principio de dignidad, así como al derecho a la salud y a la atención prioritaria. Desde la perspectiva constitucional, el Estado incumple con sus obligaciones garantistas al no definir acciones legislativas, ni asignar presupuesto para la ejecución de estos derechos (Corte Constitucional del Ecuador, 2020).

Por ende, se refleja una baja empatía estatal para con las personas que afrontan estas enfermedades raras o huérfanas, siendo una agonía diaria para quienes la padecen. Los obstáculos para acceder a la atención en salud, a una educación con adaptaciones inclusivas y al respaldo institucional configuran una lucha constante y muchas veces solitaria. Esta vivencia proyecta la urgencia de que el Estado reconozca de manera formal su deber hacia estas familias y adopte medidas de acción afirmativa estables a largo plazo.

3. OBJETIVO DEL ENSAYO

Analizar la obligación del Estado ecuatoriano en definir las falencias en el sistema de salud para la prestación objetiva de servicios de atención a los grupos vulnerables, en especial a las personas con enfermedades raras o huérfanas.

Establecer el marco legal del ordenamiento jurídico que define los deberes primordiales del Estado en relación al tratamiento de las enfermedades raras, o huérfanas, para la tutela y protección eficaz.

4. MARCO TEÓRICO Y NORMATIVO

4.1 Constitución y acción afirmativa

La Constitución de la República del Ecuador, en el artículo 3 dispone que es deber primordial del Estado garantizar sin discriminación el goce eficaz de los derechos reconocidos tanto en la propia Constitución como en los instrumentos internacionales (Asamblea Nacional del Ecuador, 2021). En ese sentido, el acceso a la salud es un derecho prioritario, no limitado al diagnóstico y tratamiento, sino extendido a políticas públicas que aseguren calidad, oportunidad, gratuidad y calidez.

El artículo 35 *ibidem*, señala con claridad que individuos que afrontan patologías catastróficas deben recibir atención prioritaria y especializada, tanto en el sector público como en el privado. Esta disposición también abarca a personas en condición de doble vulnerabilidad, entre las cuales se encuentran niños y niñas con enfermedades raras y sus familias cuidadoras (Asamblea Nacional del Ecuador, 2021).

El artículo 362 refuerza esta obligación al establecer que los servicios de salud pública serán universales, gratuitos e integrales en todos los niveles de atención, e incluirán diagnósticos, tratamientos, medicamentos y rehabilitación (Asamblea Nacional del Ecuador, 2021).

En este sentido cabe citar lo que la Corte Constitucional ha establecido en relación con las acciones afirmativas:

70. En este sentido la Corte Constitucional ha establecido que las medidas afirmativas son medidas afirmativas dirigidas hacia un grupo poblacional que se encuentren en condición de desventaja y cuyo objetivo es promover el ejercicio y goce igualitario de derechos. En consecuencia, se logrará erradicar o reducir la discriminación estructural. En el mismo orden de ideas, la Corte determinó que las acciones afirmativas no son una

excepción al principio de igualdad sino un medio para promover el ejercicio de derechos en igualdad de condiciones. (Corte Constitucional del Ecuador, 2022, p. 24)

4.2 Doctrina sobre garantías y políticas

La doctrina internacional en materia de derechos sociales ha desarrollado la noción de obligaciones de garantía, que recaen sobre los Estados. Estas comprenden acciones de carácter legislativo, administrativo, presupuestario y judicial que deben ejecutarse para hacer plenamente eficaz el derecho a la salud (Parra, 2011).

Desde esta perspectiva, el incumplimiento de dichas obligaciones genera responsabilidad política y puede constituir una violación de derechos fundamentales. El diseño y ejecución de políticas públicas diferenciadas, como las medidas de acción afirmativa, es una manifestación concreta de dichas obligaciones, y su omisión puede ser objeto de exigibilidad jurídica.

4.3 Definiciones

Las enfermedades raras o huérfanas son aquellas que afectan a un número reducido de personas en la población. De acuerdo con la definición de la Unión Europea, se clasifica como patología rara aquella que, dentro de 2.000 personas, solo se presenta en menos de una (European Medicines Agency, 2021). Su baja prevalencia hace que con frecuencia no se las incluya entre las prioridades de los sistemas de salud, lo que repercute en la investigación sanitaria, acceso fármacos especializados y en la provisión de atención médica.

La exclusión conlleva a efectos severos, tales como la tardanza en diagnósticos, escasez de profesionales con experiencia en el área, carencia de terapias especializadas, carga social, emocional y económica del personal, que recae sobre las familias. A su vez, el carácter poco visible de estas enfermedades conlleva a su marginalización en el diseño de políticas públicas.

Por ello, la adopción de políticas afirmativas diferenciadas se vuelve indispensable para garantizar el derecho a la salud y la dignidad de estas personas. Estas políticas deben ir acompañadas de instrumentos jurídicos, financieros y administrativos que permitan superar las condiciones institucionales de desventaja.

5. JURISPRUDENCIA ECUATORIANA

La Corte Constitucional del Ecuador ha emitido importantes pronunciamientos en torno al derecho a la salud y la obligación del Estado de garantizarlo con eficacia y equidad. En el caso de personas con enfermedades raras o huérfanas, si bien no existe una jurisprudencia específica, existen fallos que sientan precedentes fundamentales sobre el acceso a medicamentos, la atención prioritaria y la implementación de medidas de acción afirmativa para grupos en situación de vulnerabilidad.

5.1 Sentencia No. 679-18-JP/20

Este fallo representa un hito en la jurisprudencia nacional respecto al derecho a la salud de personas con enfermedades graves o de alta complejidad. La acción fue interpuesta por una paciente que no recibía a tiempo los medicamentos prescritos para tratar su patología. La Corte analizó la responsabilidad del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social (IESS) y del Ministerio de Salud Pública (MSP), se concluyó que el acceso sanitario no puede tener dependencia de asuntos administrativos o de presupuesto (Corte Constitucional del Ecuador, 2020).

En el análisis realizado, la Corte señaló que el derecho a la salud es un derecho fundamental del Buen Vivir y que este debe ser garantizado por medio de políticas públicas que permitan una adecuada asignación de recursos. A su vez, ordenó la creación de un mecanismo de financiamiento solidario para medicamentos de alto costo y exhortó a las autoridades a implementar protocolos técnicos y registros actualizados de pacientes.

El Estado tiene como obligación cumplir los mandatos de la Constitución en temas de salud, sin ningún tipo de restricción de presupuesto, más aún cuando se trata de personas vulnerables (Corte Constitucional del Ecuador, 2020). Esto debe ser aplicado en los casos de enfermedades raras, donde los tratamientos no son claros o incluso no existen en los protocolos

de atención. La Corte establece que la ausencia de un marco legal o de protocolo no exime al Estado de su obligación según la Constitución, para la protección de la vida y la salud de las personas.

5.2 Sentencia No. 1016-20-JP/21

En esta sentencia, la Corte resolvió el caso de una persona con discapacidad desvinculada de su empleo en condiciones contrarias al principio de atención prioritaria. A pesar de que no se abordó de manera directa una patología poco frecuente, la sentencia adquiere relevancia por el análisis sobre la obligación de implementar acciones afirmativas destinadas a personas en situación de doble vulnerabilidad (Corte Constitucional del Ecuador, 2021).

Dentro de la Constitución, los artículos 35 y 11.2 imponen al Estado la obligación de reconocer y garantizar derechos a través de políticas diferenciadas, formas de compensación y adecuaciones razonables. Entre las disposiciones emitidas constaron la reincorporación al trabajo, la supervisión de la medida y la compensación plena.

La acción afirmativa es un mandato constitucional que debe cumplirse obligatoriamente, especialmente en relación con personas que atraviesan condiciones vulnerables múltiples (Corte Constitucional del Ecuador, 2021). Este pronunciamiento se extiende a las personas con enfermedades raras y a sus familias, en tanto afrontan escenarios de discriminación, precariedad y exclusión que guardan correspondencia con los analizados por la Corte.

5.3 Sentencia 588-20-EP/24

En el mismo sentido, la Corte Constitucional ha enfatizado que:

En el marco del derecho a la seguridad jurídica se ha establecido en la referida decisión, la misma que fue impugnada que no se aplicaron los precedentes invocados en las sentencias 258-15-SEP-CC y 55-18-SEP-CC, respecto de las medidas de acción

afirmativa que a criterio de la Corte Constitucional, obligan a todos los jueces, ha analizar la realidad de cada persona para determinar medidas que garanticen el aseguramiento de un trato distinto a quienes no se encuentran en las mismas condiciones de esta manera el diseño de la Constitución es antiformalista respecto de las garantías jurisdiccionales consagradas de la misma. Por lo que, en la sentencia de el Tribunal de Alzada se establecieron aquellos obstáculos injustificados, al determinar las medidas de acción afirmativa “debieron imponerse para todos los concursantes” y no solo a aquellos que se encuentran en una situación diferente. (Corte Constitucional del Ecuador, 2024, p. 4).

6. DERECHO COMPARADO INTERNACIONAL

Las enfermedades raras han generado, en distintas partes del mundo, respuestas estatales específicas que buscan garantizar el acceso equitativo a la salud, la inclusión social, y la protección de las familias cuidadoras. Estas experiencias internacionales permiten identificar buenas prácticas que el Ecuador podría adaptar a su contexto jurídico y presupuestario.

6.1 Estados Unidos: Ley de Medicamentos Huérfanos

En 1983, Estados Unidos aprobó la *Orphan Drug Act*, que definió como enfermedades raras aquellas que afectan a menos de 200.000 personas. Esta ley estableció incentivos a las empresas farmacéuticas, como exclusividad de mercado por siete años, créditos tributarios y asistencia técnica por parte de la *Food and Drug Administration* (FDA). En este sentido, nuestra legislación no hace distinción, toda vez que las trata de manera indistinta, sin embargo, el tratamiento debe ser individualizado en el marco de las ciencias de la salud.

Como resultado, se ha logrado la aprobación de más de 600 tratamientos específicos, lo que representa un avance relevante en términos de investigación, acceso a medicamentos y atención médica especializada (Food and Drug Administration, 2022).

6.2 Unión Europea: Estrategia integral y Centros de Referencia

La *European Medicines Agency* (EMA) implementó desde el año 2000 un sistema de incentivos regulatorios y financieros para estimular el desarrollo de medicamentos huérfanos. En este se crearon los Centros de Referencia Nacionales, mismos que se especializaron en el diagnóstico, atención psicosocial, sanitaria y en la capacitación de los profesionales.

Estos centros se incluyeron en la *European Reference Networks* (ERN), donde se ayuda en el intercambio de conocimientos entre países, buscando brindar un servicio especializado para situaciones clínicas complicadas como las de enfermedades raras o huérfanas. Los Estados

miembros están obligados a asegurar un acceso equitativo y coordinado a los servicios dirigidos a personas con enfermedades raras, sin que la ubicación geográfica represente una condición diferenciadora (European Medicines Agency, 2021).

6.3 Reino Unido y Australia: Políticas integrales

En el Reino Unido, el NHS England publicó en el 2013 una estrategia de enfermedades raras con proyección hasta el 2020, la cual fue renovada mediante el *Rare Disease Framework 2021*. Esta táctica dirige la política pública hacia un análisis anticipado, mayor participación del paciente, asistencia integral y administración de la información clínica (Government UK, 2021).

En este marco, se implementó un Plan Nacional para Enfermedades Raras en Australia, orientado a garantizar la accesibilidad de los fármacos, formar profesionales capacitados en estas enfermedades y coadyuvar en la investigación médica. Dicho plan contempló acciones específicas dirigidas a familias cuidadoras, abarcando subsidios, acompañamiento psicosocial, permisos en el contexto laboral y la atención preferente en gestiones sociales. El cuidado de un hijo con una enfermedad rara constituye una labor sin remuneración que el Estado debe reconocer a través de respaldo legal y acompañamiento institucional (Australian Government, 2020).

6.4 Propuesta para Ecuador.

En este sentido, la discusión, dentro del marco jurídico se circunscribe en la falta de atención por parte del Estado ecuatoriano en la atención prioritaria a las personas que padecen este tipo de enfermedades. Más allá del debate, el punto neurálgico donde se debe puntualizar es en la forma y en los procedimientos que el Estado debe adoptar para una atención de calidad.

Estas experiencias internacionales ofrecen aprendizajes para la política pública ecuatoriana:

Crear un marco legal específico para enfermedades raras, con definición técnica, objetivos de política, mecanismos de seguimiento y financiamiento público.

Establecer centros de referencia clínica y redes hospitalarias que permitan garantizar una atención multidisciplinaria.

Incentivar la producción nacional o regional de medicamentos huérfanos, con alianzas entre Estado, universidades y farmacéuticas.

Reconocer legalmente a las familias cuidadoras, con acceso a subsidios, licencias, asistencia psicológica y formación especializada.

Estas acciones no son simples “buenas prácticas”, sino exigencias derivadas del principio de igualdad material y del derecho a la salud en condiciones de equidad.

7. LA REALIDAD NORMATIVA

El sistema legal ecuatoriano reconoce a ciertos grupos como sujetos de atención prioritaria (Art. 35 de la Constitución de la Republica del Ecuador), incluyendo a quienes padecen enfermedades catastróficas o de alta complejidad. Sin embargo, existen deficiencias respecto al reconocimiento de las familias cuidadoras como actores fundamentales en el sostenimiento de la vida, la salud y el bienestar de estas personas (Asamblea Nacional del Ecuador, 2021).

Las familias de individuos que tienen enfermedades raras deben cumplir varias tareas como el cuidado, gestión del tratamiento, diagnóstico, apoyo emocional y representación legal ante las instituciones del Estado. Sin embargo, a pesar de todas estas responsabilidades comunes para estas personas, la legislación nacional no reconoce estas enfermedades, dejando a un lado compensaciones y protección.

7.1 Carga invisible y doble vulnerabilidad

Cuidar a un niño con una enfermedad rara implica una carga física, emocional y económica considerable. En muchos casos, las madres deben abandonar sus trabajos para poder encargarse a tiempo completo del cuidado, lo que repercute directamente en la economía del hogar, el acceso a seguridad social y el desarrollo profesional. Esta situación genera lo que la doctrina ha denominado una condición de doble vulnerabilidad: ser mujer y cuidadora en un sistema que no ofrece soporte.

En el caso ecuatoriano, no existen subsidios, licencias especiales ni programas de capacitación ni contención psicológica para cuidadoras de personas con enfermedades raras. La falta de apoyo institucional agrava el desgaste emocional y económico, provocando efectos sistémicos: pobreza, ansiedad crónica, aislamiento social y agotamiento.

Cabe mencionar que, quienes asumen el cuidado, en especial dentro del ámbito familiar, representan un soporte no visible del sistema de salud, ya que su labor sostiene en gran medida el cumplimiento de las obligaciones estatales (Espinola et al., 2023).

7.2 Derecho comparado y necesidad de reconocimiento

Como se vio en la sección anterior, países como Australia y el Reino Unido han dado pasos importantes en reconocer a los cuidadores familiares como sujetos de derechos, brindándoles apoyo económico, descanso asistido, licencias laborales y acceso prioritario a servicios. Este tipo de medidas no solo reparan una injusticia histórica, sino que refuerzan el sistema de salud, al distribuir equitativamente las responsabilidades del cuidado.

El Ecuador, en cambio, mantiene una visión asistencialista que invisibiliza la labor de las familias cuidadoras, incluso cuando existen compromisos constitucionales que apuntan en dirección contraria. El principio del interés superior del niño, el derecho a la vida digna, a la igualdad material y a la atención prioritaria deberían llevar al Estado a implementar políticas de corresponsabilidad social en el cuidado.

7.3 Testimonio y realidad cotidiana

El relato de una madre de alguien con enfermedad rara delata la falta de apoyo estatal, lo cual se refleja en las diligencias que se realizan en los hospitales públicos, así como en los requerimientos entregados al Ministerio de Salud Pública y trámites dentro del IESS que en muchas ocasiones no tienen un resultado positivo y toman mucho tiempo, reflejando el poco interés estatal. A lo largo de esta enfermedad, ha tenido que lidiar con terminología médica complicada, asistir a un sinnúmero de consultas, exigir tratamientos reconocidos por el Estado y afrontar la carga emocional que representa cuidar la vida de su hijo sin apoyo ni descanso.

Esta experiencia, que comparten miles de familias en el país, revela que el sistema no solo falla a los pacientes, sino también a quienes los cuidan. Por eso, es urgente que el Estado reconozca jurídicamente a las familias cuidadoras como sujetos de protección prioritaria, y que se diseñen medidas afirmativas concretas para garantizar su bienestar, su salud mental y su participación en el diseño de políticas públicas.

8. ANÁLISIS CRÍTICO

A lo largo de este ensayo se ha constatado una contradicción entre el marco constitucional ecuatoriano y la realidad cotidiana que experimentan las personas con enfermedades raras y sus familias. Pese a que la Constitución de 2008 reconoce el derecho a la salud, la atención prioritaria y la igualdad material (arts. 3, 35, 362), estos derechos permanecen frecuentemente como promesas formales no realizadas. Aquello permite evidenciar la falta de atención por parte del Estado a los grupos de atención prioritaria como es el caso de aquellos que padecen enfermedades raras, catastróficas o huérfanas. Como madre de familia de un menor de edad que padece este tipo de enfermedades, he sido testigo de la ausencia estatal en la atención prioritaria y eficiente en el servicio de salud. Es así que, he tenido que transitar por graves y tormentosos trámites para obtener atención por parte de las entidades sanitarias en el Ecuador.

8.1 Diferencias entre ley y aplicación

La existencia de disposiciones constitucionales progresistas no ha impedido que personas con enfermedades raras o huérfanas sigan afrontando condiciones de abandono institucional, demora en diagnósticos, falta de acceso a medicamentos y escaso acompañamiento integral. El Estado ha incumplido sus obligaciones de garantía, especialmente en lo que respecta a la adopción de políticas públicas diferenciadas, presupuestos adecuados y medidas afirmativas (Corte Constitucional del Ecuador, 2020).

Este incumplimiento no se debe únicamente a falta de recursos, sino también a la ausencia de voluntad política y de una organización institucional adecuada que permita implementar los principios constitucionales en acciones concretas.

8.2 Falta de política pública integral

El Ecuador carece actualmente de un marco legal específico para enfermedades raras. No existe una ley ni un plan nacional que defina objetivos, protocolos, estándares, mecanismos de financiamiento o seguimiento. Esto expresa que las personas con estas condiciones y sus familiares se encuentran frente a un sistema fragmentado y reactivo, en el cual el ejercicio de derechos fundamentales suele estar condicionado por la capacidad de emprender acciones legales o ejercer presión social.

A diferencia de la situación local, naciones como Reino Unido, Reino Unido y varios Estados de la Unión Europea han implementado marcos organizados que integran diversos sectores y contemplan financiamiento estable. Gracias a estas disposiciones, se logra atender con antelación los requerimientos de los pacientes y responder mediante parámetros técnicos y consideraciones humanas (European Medicines Agency, 2021; Government UK, 2021).

8.3 Invisibilización de las familias cuidadoras

Una de las omisiones más graves del sistema ecuatoriano es la falta de reconocimiento de las familias cuidadoras como actores primordiales del sistema de salud y protección social. En su mayoría, son mujeres las que cuidan a personas con enfermedades raras, esto incluye un apoyo emocional, físico y económico, los cuales no van acompañados de derechos laborales, subsidios, licencias o programas especiales (Campaña et al., 2025). Por tanto, se refleja una percepción de feminización de la pobreza por la deficiencia en la aplicación de la constitución.

8.4 Litigio como única vía

Dada la omisión del Estado, muchas familias acuden al litigio constitucional con el fin de poder obtener medicamentos y un tratamiento acorde a su situación. A pesar de que la Corte Constitucional ha emitido sentencias relevantes como la 679-18-JP/20 o la 1016-20-JP/21, el

litigio no puede ser la única forma de exigir los derechos fundamentales. No obstante, este procedimiento se considera desigual y complicado para el usuario, lo cual no va en consonancia con el principio de universalidad y gratuidad de los servicios de salud (Corte Constitucional del Ecuador, 2020; Corte Constitucional del Ecuador, 2021).

La judicialización de la salud, en estos casos, revela el fracaso del Estado en cumplir con sus obligaciones básicas y obliga a que los ciudadanos busquen por la vía judicial lo que debería estar garantizado por vía administrativa.

9. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

9.1 Conclusiones

El marco constitucional ecuatoriano reconoce formalmente el derecho a la salud, la atención prioritaria y la igualdad material, pero la implementación eficaz de estos derechos sigue siendo insuficiente, especialmente para personas con enfermedades raras o huérfanas. Las sentencias de la Corte Constitucional han corregido parcialmente estas fallas, pero sus efectos han sido limitados y fragmentarios (Corte Constitucional del Ecuador, 2020; Corte Constitucional del Ecuador, 2021).

En Ecuador aún no se ha establecido una política pública nacional integral en materia de enfermedades raras, situación que produce vacíos institucionales con repercusiones en el acceso a diagnóstico, fármacos, terapias y apoyo social y psicológico. La carencia de planificación organizada merma el cumplimiento del principio de interés superior del niño, así como la atención estipulada por la Constitución y el derecho de la salud.

Los familiares que son responsables del cuidado, sobre todo las madres, llevan sobre sí la carga de una red que no atiende las particularidades de los pacientes con enfermedades raras; no obstante, esta situación conlleva a la precariedad económica, desigualdad de género y desgaste emocional. Se concluye que la inobservancia jurídica es una forma de violencia institucional que se refleja en inequidad (Campaña et al., 2025).

En varios casos, el litigio institucional ha sido el único camino para la obtención de los servicios de salud, reflejando deficiencias en las acciones del Estado. Por tanto, se considera que la judicialización de los derechos no es suficiente ante la falta de políticas públicas de apoyo a las personas que sufren estas enfermedades.

Los modelos comparados de Estados Unidos, Europa, Reino Unido y Australia demuestran que es posible construir un sistema de salud inclusivo, con enfoque de derechos humanos, equilibrio fiscal y compromiso intersectorial. Estos países reconocen a las familias cuidadoras como actores del sistema de salud y les garantizan protección legal.

9.2 Recomendaciones

Expedir una ley nacional sobre enfermedades raras y huérfanas, el modo que deba tratarse de manera exitosa y que defina con claridad su ámbito de aplicación, los derechos de los pacientes y cuidadores, los mecanismos de financiación, los protocolos clínicos y los incentivos a la investigación médica.

Revisar y poner al día el registro nacional de personas con patologías raras, en coordinación con el Ministerio de Salud Pública, el IESS y las organizaciones de pacientes, a fin de potenciar la planificación en salud y asegurar un proceso de seguimiento adecuado.

Plantear la adición de un rubro específico dentro del presupuesto general del Estado destinado a fármacos para enfermedades raras, asegurado en la asignación nacional y sujeto a criterios de apertura y rendición de cuentas.

Proponer un catálogo de familias, previo requisitos para que accedan un servicio de atención de protección prioritaria para tratamiento de estas enfermedades, y otorgarles acceso a subsidios, licencias laborales especiales, capacitación continua, asistencia psicológica y atención preferencial en servicios públicos.

Reforzar la articulación interinstitucional entre los sectores de salud, educación, trabajo y protección social, a través de políticas públicas con el fin de garantizar una atención integral a las personas con enfermedades raras y a sus familias.

Definir públicas políticas de inclusión, reconociendo su experiencia como insumo para el diseño de soluciones eficaces y humanizadas.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Asamblea Nacional del Ecuador. (25 de Enero de 2021). Constitución de la República del Ecuador. [*Decreto Legislativo*]. Ecuador. https://www.defensa.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2021/02/Constitucion-de-la-Republica-del-Ecuador_act_ene-2021.pdf
- Australian Government. (2020). *National Strategic Action Plan for Rare Diseases*. <https://www.health.gov.au/sites/default/files/documents/2020/03/national-strategic-action-plan-for-rare-diseases.pdf>
- Campaña, C., Cabieses, B., Obach, A., Vezzani, F., Estay, A., y Carrillo, D. (2025). Barriers to accessing formal cancer care from the perspective of informal caregivers: a qualitative study. *Support Care Cancer*, 33(400). <https://doi.org/https://doi.org/10.1007/s00520-025-09426-5>
- Corte Constitucional del Ecuador. (5 de Agosto de 2020). Caso N°. 679-18-JP y acumulados. [*Sentencia N°. 679-18-JP/20 y acumulados Derecho a medicamentos de calidad, seguros y eficaces*]. Ecuador. https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2020/10/sentencia_no_679-18-jp-200730626001600795159.pdf
- Corte Constitucional del Ecuador. (15 de Diciembre de 2021). Caso No. 1016-20-JP. [*Sentencia No. 1016-20-JP/21*]. Ecuador. https://esacc.corteconstitucional.gob.ec/storage/api/v1/10_DWL_FL/e2NhcNblDGE6J3RyYW1pdGUnLCB1dWlkOic1YWU0NDk3Zi04NzY0LTQyOWEtYWUyYi1kZWNiZmE2ZDQ3ODAcGRmJ30%3D
- Corte Constitucional del Ecuador. (21 de Diciembre de 2021). Caso No. 2951-17-EP. [*Sentencia No. 2951-17-EP/21*]. Ecuador. https://esacc.corteconstitucional.gob.ec/storage/api/v1/10_DWL_FL/e2NhcNblDGE6J3RyYW1pdGUnLCB1dWlkOidhODhlM2IzOC0zYzRjLTRkNWMTYTM5ZS1mMmY2NTVhMzU2NmQucGRmJ30=

- Corte Constitucional del Ecuador. (12 de Enero de 2022). Caso No. 1351-19-JP. [*Sentencia No. 1351-19-JP/22*]. Ecuador. <https://educacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2022/03/Sentencia-No-1351-19-JP-22.pdf>
- Corte Constitucional del Ecuador. (13 de Junio de 2024). Caso 588-20-EP. *Sentencia 588-20-EP/24*. Ecuador. https://esacc.corteconstitucional.gob.ec/storage/api/v1/10_DWL_FL/eyJjYXJwZXRhIjoidHJhbWl0ZSI sInV1aWQiOiI3ZGMxOGU3NS00OGMxLTQxZGQtYWQwMy1hMTQxYjNmYmZiYWVmucGRmIn 0=
- Espinola, N., Pichon, A., Casarini, A., Alcaraz, A., Bardach, A., Williams, C., . . . Palacios, A. (2023). Making visible the cost of informal caregivers' time in Latin America: a case study for major cardiovascular, cancer and respiratory diseases in eight countries. *BMC Public Health*, 23(1), 1-11. <https://doi.org/10.1186/s12889-022-14835-w>
- European Medicines Agency. (2021). *Orphan designation: Overview*. <https://www.ema.europa.eu/en/human-regulatory-overview/orphan-designation-overview>
- Food and Drug Administration. (2022). *Medical products for rare diseases and conditions*. <https://www.fda.gov/industry/medical-products-rare-diseases-and-conditions>
- Government UK. (2021). *Policy paper. UK Rare Diseases Framework*. <https://www.gov.uk/government/publications/uk-rare-diseases-framework>
- Parra, O. (2011). *Derecho a la salud: elementos preliminares para una aproximación comparada*. <https://corteidh.or.cr/tablas/r32408.pdf>

DECLARACIÓN Y AUTORIZACIÓN

Yo Abigail Xiomara Sánchez Carló, con C.C: 0924879786 autora del trabajo de titulación: **Las medidas de acción afirmativa para las personas con enfermedades raras o huérfanas y sus familias cuidadoras en el Ecuador**, previo a la obtención del título de **Magister en Derecho Constitucional** 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, 01 junio del 2026.

f. _____

Nombre: Abigail Xiomara Sánchez Carló

C.C: 0924879786



REPOSITORIO NACIONAL EN CIENCIA Y TECNOLOGÍA		
FICHA DE REGISTRO DE TESIS/TRABAJO DE GRADUACIÓN		
TÍTULO Y SUBTÍTULO:	Las medidas de acción afirmativa para las personas con enfermedades raras o huérfanas y sus familias cuidadoras en el Ecuador	
AUTOR(ES) (apellidos/nombres):	Sánchez Carló Abigail Xiomara	
REVISOR(ES)/TUTOR(ES) (apellidos/nombres):	Ab. Molineros Toaza, Maricruz del Rocío, PhD	
INSTITUCIÓN:	Universidad Católica de Santiago de Guayaquil	
UNIDAD/FACULTAD:	Subsistema de Posgrado	
MAESTRÍA/ESPECIALIDAD:	Maestría en Derecho Constitucional	
GRADO OBTENIDO:	Magíster en Derecho Constitucional	
FECHA DE PUBLICACIÓN:	1 de junio de 2026	No. DE PÁGINAS: 26
ÁREAS TEMÁTICAS:	Derecho Constitucional	
PALABRAS CLAVES/ KEYWORDS:	Enfermedades raras o huérfanas, Constitución del Ecuador, Atención sanitaria, Derechos Humanos, Medidas de acción.	
RESUMEN/ABSTRACT (150-250 palabras): Este ensayo aborda la obligación del Estado ecuatoriano de implementar medidas de acción afirmativa para personas con enfermedades raras o huérfanas, desde una perspectiva constitucional y de derechos humanos. Se parte del análisis legal nacional, particularmente del artículo 35 de la Constitución, que establece la atención prioritaria para quienes padecen enfermedades de alta complejidad. A su vez, se revisan deberes estatales incluidos los de la Corte Constitucional, entidad que ha señalado problemas organizacionales del sistema sanitario ante poblaciones vulnerables. Este trabajo desarrolla un análisis doctrinario y de jurisprudencia con un enfoque cualitativo sobre la experiencia de la madre cuidadora, buscando identificar problemas del reconocimiento legal en la aplicación práctica. Se incluye un análisis de otros marcos legales como Estados Unidos, Unión Europea, Reino Unido y Australia donde existe mayor protección legal para estos casos. Los resultados mostraron ausencia de políticas públicas sobre este tema y la exclusión de las familias cuidadoras. Como propuesta se destaca la creación de una ley especial, así como de un fondo público para medicamentos huérfanos y la protección jurídica prioritaria de las familias cuidadoras.		
ADJUNTO PDF:	<input checked="" type="checkbox"/> SI	NO
CONTACTO CON AUTOR/ES:	Teléfono: 0968004870	E-mail: abigail_sanchez@hotmail.com
CONTACTO CON LA INSTITUCIÓN:	Nombre: Hernández Terán Miguel Antonio	
	Teléfono: 0985219697	
	E-mail: mhtjuridico@gmail.com	
SECCIÓN PARA USO DE BIBLIOTECA		
Nº. DE REGISTRO (en base a datos):		
Nº. DE CLASIFICACIÓN:		
DIRECCIÓN URL (tesis en la web):		