



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

SISTEMA DE POSGRADO

**“Trabajo de Titulación Examen Complexivo para la obtención
del grado de Magister en Derecho Constitucional”**

TEMA:

**VULNERACIÓN DE LOS DERECHOS DE LAS
PERSONAS CON ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS EN
EL ECUADOR**

AUTOR:

ABG. Xavier Stalyn Montero Palacios

TUTOR

DR. Nicolás Rivera Herrera, Msc.

Guayaquil 7 de febrero del 2017



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

DECLARACIÓN DE RESPONSABILIDAD

Yo, Ab. XAVIER STALYN MONTERO PALACIOS

DECLARO QUE:

El examen complejo **VULNERACIÓN DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS EN EL ECUADOR**, (Tema del examen complejo) previo a la obtención del **Grado Académico de Magister en Derecho Constitucional**, ha sido desarrollado 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 07 días del mes de febrero del año 2017

EL AUTOR

Ab. Xavier Stalyn Montero Palacios



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

AUTORIZACIÓN

Yo, **Ab. XAVIER STALYN MONTERO PALACIOS**

Autorizo a la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil, la **publicación** en la biblioteca de la institución del examen complejo **Análisis de LA VULNERACIÓN DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS EN EL ECUADOR** cuyo contenido, ideas y criterios son de mi exclusiva responsabilidad y total autoría.

Guayaquil, a los 07 días del mes de febrero del año 2017

EL AUTOR:

Ab. Xavier Stalyn Montero Palacios

Dedicatoria:

Dedico esta gran meta a mi madre, hermanos y familia; a todos mis amigos y colegas con los que compartimos conocimientos jurídicos.

Agradecimiento:

Agradezco a Dios y a mi madre por ser el pilar fundamental con el que he podido formarme como ser humano y profesional, ahora en esta gran meta por mi título de cuarto nivel, también agradezco a la Universidad Católica Santiago Guayaquil, y su cuerpo docente por lo conocimientos impartidos y que me han favorecido.

ÍNDICE

Contenido	Página
CARÁTULA	
CERTIFICACIÓN INSTITUCIONAL	II
DECLARACIÓN DE RESPONSABILIDAD	III
DEDICATORIA	IV
AGRADECIMIENTO	V
ÍNDICE	VI
RESUMEN	IX
CAPÍTULO I	
INTRODUCCIÓN	
1.1. EL PROBLEMA	1
1.2 OBJETIVOS	2
1.2.1 Objetivo General	2
1.2.2 Objetivos Específicos	2
1.3 Breve Descripción Conceptual	3
CAPÍTULO II	
DESARROLLO	
2.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	5
2.1.1 Antecedentes	5
2.1.2 Descripción del Objeto de Investigación	6
2.1.3 Pregunta Principal de Investigación	7
2.1.4 Variable Única	7
2.1.4.1. Indicadores	7
2.1.5. Preguntas Complementarias de Investigación	8
2.2 FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA	8
2.2.1 Antecedentes de Estudio	8
2.2.2 Resumen Histórico de las Enfermedades Catastróficas	10
2.2.3 Bases Teóricas	11
2.2.3.1 Definición de enfermedades catastróficas y características.-	14
2.2.4. Responsabilidad del Estado en cuanto a la salud	17
2.2.5. Derecho a la salud	17

2.2.6. Derecho a una atención Digna, derecho a decidir	20
2.2.6.1. Derechos del Paciente, a no discrimen, confidencialidad, a la gratuidad	
2.2.6.2. Derechos específicos y medidas de protección a los menores	22
2.2.7. Obligaciones de la Autoridad Sanitaria Nacional	22
2.2.8. Registro de Información de Pacientes con enfermedades catastróficas	23
2.2.9. Producción e Importación de Insumos Médicos	24
2.2.9.1. Enfermedades Catastróficas no Transmisibles	24
2.2.9.2. Enfermedades Catastróficas Transmisibles, Grave o Incurable	26
2.2.9.3. Grupo Vulnerables según nuestra Constitución, Tratamiento	28
2.3. Enfermedades catastróficas, cómo prevenirlas a tiempo,	26
2.3.1. El derecho a la salud en el marco Constitucional del buen vivir	32
2.3.2. Derecho comparado a nivel de salud	33
2.4 METODOLOGÍA	34
2.4.1 Modalidad de la Investigación	34
2.5. Población y Muestra	35
2.6 Métodos de Investigación	36
2.6.1 Métodos Teóricos.	36
2.6.2 Métodos Empíricos	37
2.6.3 Guía de observación documental para el registro	38
2.6.4 Procedimiento	38
CAPÍTULO III	
DESARROLLO	
3.1. Respuestas y análisis de los resultados	39
3.2. Base de Datos cuantitativos de resultados de la encuesta	50
3.3. Resultados en base a la encuesta	51
3.4 CONCLUSIONES	61
3.5 RECOMENDACIONES	63
3.6 BIBLIOGRAFÍA	65
3.7 Apéndice	68
Apéndice A Formato de Encuesta; Apéndice B Sentencias CIDH	
DECLARACIÓN DE RESPONSABILIDAD	
FICHA REGISTRO DE TRABAJO DE LA SENE CYT	

INDICE DE TABLAS Y FIGURAS

Tabla 1	35
Tabla 2	39
Tabla 3	39
Tabla 4	40
Tabla 5	41
Tabla 6	41
Tabla 7	42
Tabla 8	42
Tabla 9	43
Tabla 10	44
Tabla 11	45
Tabla 12	46
Tabla 13	47
Tabla 14	50
Tabla 1	51
Tabla 2	52
Figura 3	53
Figura 4	54
Figura 5	55
Figura 6	56
Figura 7	57
Figura 8	58
Figura 9	59
Figura 10	60

VULNERACIÓN DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS EN EL ECUADOR

Autor: XAVIER STALYN MONTERO PALACIOS

Resumen

Las enfermedades catastróficas son las que atacan directamente a la vida del ser humano cuando es diagnosticado, que deteriora la salud por su alto grado de complejidad que acarrea, incluso afecta a toda la familia. El Estado ecuatoriano interviene brindando y cubriendo las necesidades para que las personas reciban atención prioritaria a través del Ministerio de Salud Pública, ya que estas patologías causan incapacidad al paciente dejándolo en un estado de vulnerabilidad. En el art.35 de la Constitución ecuatoriana cita a los grupos de atención prioritaria entre los cuales mas adelante va mencionar en el art.51 como garantiza a las personas que padezcan estas enfermedades catastróficas y raras de alta complejidad, de manera gratuita en todos los niveles de manera oportuna y preferente, aun mas cuando se encuentran en estado de doble vulneración. Este problema es universal y se debe tomar en cuenta la prevención; por lo que hacemos varias preguntas en función de los objetivos, las cuales serán contestadas a lo largo de esta investigación y serán absorbidas en las conclusiones. La doctrina teórica en la cual sustentaremos nuestra teoría será nacional como extranjera, lo cual dará información necesaria bajo los métodos teórico lógico e histórico, así como deductivo e inductivo, junto al método empírico de la encuesta, dar con los resultados deseados de los problemas presentados.

Palabras claves

DERECHOS	SALUD	ENFERMEDADES	CATASTRÓFICAS
----------	-------	--------------	---------------

CAPÍTULO I

INTRODUCCIÓN

1.1 EL PROBLEMA

Las enfermedades catastróficas están afectando a la población mundial y en particular del Ecuador, perjudicando la salud, estado físico y mental ya que requieren un trato especial de cuidados que incluye diagnóstico, rehabilitación y tratamientos continuos, son casi siempre devastadores e incurables que las personas que padecen de estas enfermedades se ven limitados a realizar sus actividades. Ciertamente es que ninguna persona sabe en qué momento o edad puede presentarse en su vida, una de estas enfermedades ya que así como hay unas que son de nacimiento y hereditarias, hay otras que pueden ser diagnosticadas en avanzada etapa de la enfermedad, las causas que conllevan depende de muchos factores; sin embargo no solo perjudica quien sufre dicha enfermedad, sino también toda la familia y comunidad cercana, que generan necesidades económicas, anímicas, psicológicas, dentro de su entorno; por ello la responsabilidad del estado hacia estos grupos se vuelve intrínseco, ya que este mal genera retrocesos a la sociedad en general por los enormes gastos a nivel de salud que provoca y que el estado llega a pagarlos a veces de maneras directa e indirecta.

Las políticas de Estado no son suficientes en cuanto a la destinación de ayuda hacia este sector, que tiene una realidad socioeconómica complicada por la cual inclusive se ven vulnerados muchos de sus derechos constitucionales, ya que por ser una parte de la población que se encuentra con ciertas discapacidades que se originan por parte del padecimiento de las distintas enfermedades son discriminadas doblemente. Este sector de personas de atención prioritaria que padecen enfermedades catastróficas el Estado ecuatoriano es quien se encarga de garantizar, de hacer cumplir y brindar especial protección por encontrarse en condición de doble vulnerabilidad. Por medio de las normas legales como la Constitución de la República del Ecuador, los Instrumentos Internacionales de Derechos Humanos, así como leyes orgánicas y ordinarias entre otros para garantizar.

La crisis económica causa estragos y afecta aquellas personas que sufren de enfermedades catastróficas como: el cáncer, VIH-Sida, infartos cerebrales, personas que necesitan trasplantes de órganos, diabetes, insuficiencia renal, artritis degenerativa, tumores cerebrales, malformaciones congénitas y entre otras de alta complejidad que a pesar de que en la Constitución están garantizadas el derecho a la atención especializada y gratuita de manera oportuna y preferente, en la práctica no se realiza de esa manera, porque muchas de estas personas por causa de las enfermedades que padecen son excluidas, estigmatizadas del entorno social en general es decir en áreas laborales, educativas y otras. Hay muchas personas que no reciben estos tratamientos, por la falta de implementos, medicinas, doctores especializados, centros de salud, es por esto que en nuestro país se hace difícil cubrir estas necesidades básicas para las personas que padecen de enfermedades catastróficas.

1.2 Objetivos

1.2.1 Objetivo General

Analizar la vulneración de los derechos de las personas que padecen de enfermedades catastróficas en el Ecuador, por la falta la falta de acceso a la salud de manera integral, conforme lo establecido a la Constitución de la República del Ecuador en su artículo 50.

1.2.2 Objetivos Específicos

1. Exponer jurídica y doctrinariamente sobre los derechos de las personas que poseen enfermedades catastróficas.
2. Establecer las problemáticas socio-económicas que viven las personas que padecen enfermedades catastróficas, junto a sus familias.
3. Examinar la falta de control por parte del Estado en la aplicación del sistema de salud integral a favor de quienes padecen de enfermedades catastróficas.
4. Definir los problemas discriminatorios que sufren en el ámbito laboral, educativo, financiero, entre otros las personas que padecen estas enfermedades catastróficas, mediante un documento para dar a conocer a la comunidad en general.

1.3 Breve descripción conceptual

La Constitución de la República del Ecuador reconoce, establece y defiende los derechos de las personas y grupos de atención prioritaria entre los cuales menciona en el artículo 35 sobre los grupos atención prioritaria que más adelante los detalla en el artículo 50 que habla de las personas con enfermedades catastróficas, ya que el estado garantiza a toda persona que sufre de estas enfermedades catastróficas o de alta complejidad el derecho a la atención especializada y gratuita en todos los niveles de manera oportuna y preferente esto en concordancia y tomando en cuenta el artículo 3 de la Constitución de la República en su numeral primero establece que el Estado como deber primordial garantizará sin discriminación alguna el efectivo goce de los Derechos establecidos en la Constitución y en los instrumentos internacionales, en particular con la educación, la salud, la alimentación, seguridad social y el agua para sus habitantes recordemos que estos artículos se mencionan en tanto a la igualdad que se promueve como principio generador de derechos.

Encontramos establecidos en el artículo 11 también de la Constitución principios de aplicación en el ejercicio de los derechos, se regirán por los principios de promover y exigir de forma individual o colectiva, que todas las personas son iguales y gozarán de los mismos derechos, deberes y oportunidades así de esta manera menciona el numeral 2 del artículo 11, que el Estado debe dar la salud, inclusive velar por cualquier diferencia física de este tipo de personas que padecen de estas enfermedades ya que muchas veces estas personas que poseen este tipo de enfermedades catastróficas se hacen visibles y por ende quedan expuestas como grupos vulnerables discriminados excluidos y atentados sus derechos humanos si tomamos en cuenta también en este artículo menciona la igualdad y no discriminación que debe ir al campo laboral así como educativo y entre otros ya que vemos que la Constitución lo menciona en el artículo 340 la inclusión como principio básico del buen vivir.(C.R.E. 2008)

Cuando se habla de inclusión estamos exponiendo sobre los derechos vulnerados dentro del país y que el estado no ha podido poner en práctica y promovido políticas adecuadas para dar un seguimiento para proteger a aquellas personas que sufren y padecen de estas enfermedades catastróficas o también

enfermedades de carácter incurables raras, así en el artículo 32 habla de la salud como un derecho que es garantizado por el Estado, cuya ejecución vincula al ejercicio de otros derechos y tratamiento de estas enfermedades, que promoverá políticas para la prevención, la educación, la socialización y el control, de toda la normativa que permita evitar estos daños que generan a nivel de familiar a nivel de sociedad y no sólo de las personas en individual que padecen dicha enfermedades.

El Estado garantiza el tratamiento mediante el análisis médico sino también con los debidos tratamientos para tratar la patología que genera este tipo de enfermedades, con los tratamientos psicológicos para la persona que padece esta enfermedad y su familia así como de beneficio a la sociedad en general que puedas socializarse educativamente de manera integral para que conozca la sociedad sobre dichas enfermedades y evitarla y prevenirla así como también respetar los derechos de las personas que lo poseen. El artículo 358 de la Constitución de la República del Ecuador, el Estado garantiza general e integralmente la salud porque la salud con el Sistema Nacional de Salud, tiene entre sus fines el desarrollo protección y recuperación de la vida saludable y a esto acompañada las capacidades y potencialidades para una vida integra tanto individual como colectiva. En si encontramos que el Estado garantiza en su entorno total la salud pública, y más aun a las personas que poseen en enfermedades catastróficas por encontrarse en los grupos de atención prioritaria por encontrarse entre los grupos vulnerable y que puede haber grupos incluso de doble vulneración.

Pensamos que una lectura del tópico conforme al derecho constitucional y el derecho internacional de los Derechos Humanos lleva a concluir que se pone de resalto la prohibición de restringir los derechos fundamentales por la sola determinación del poder público y que la proclamación de la garantía de los derechos fundamentales de la persona por el derecho constitucional democrático ha supuesto el establecimiento de límites en el derecho interno, que en todos los casos debe ser resguardados. (Bazán, 2015, p.174)

CAPÍTULO II

DESARROLLO

2.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

2.1.1 Antecedentes

La Constitución de la República del Ecuador del 2008 incorpora dentro del artículo 50, algo que antes no había en anteriores Constituciones, un enfoque especial, al tratamiento de las personas con enfermedades catastróficas, en nuestro país que tiene una parte de su población que padece de una enfermedad catastrófica, aguda o de una enfermedad rara o huérfana. Estas enfermedades que en algún momento por no ser tratadas a tiempo pueden prolongarse y acrecentar sus patologías, lo cual puede generar un desmedro de la salud de estas personas y ocasionar que se vuelva una enfermedad terminal mortal. Esto sumado a la falta de especialistas para tratar dichos padecimientos ya que cada año aparecen enfermedades raras que nadie las maneja, lo que impide realizar un diagnóstico e implementar un tratamiento que desacelere el avance de estas enfermedades. Entonces lo necesario sería que se contrate a doctores especializados para estas enfermedades, e implemente un departamento técnico para que haya un verdadero seguimiento, para evitar dolor y gasto tanto a esta persona que padece de dicha enfermedad, así como a su familia y al Estado.

Vemos que la falta de seguimiento a estos casos, por falta de políticas y controles estatales ha generado vulneración a los Derechos Constitucionales de estas personas, la violación a los derechos que vienen concatenadas con todo lo referente a la salud pública; y por responsabilidad del estado se ha producido en los últimos años sentencias Constitucionales y a nivel de la Corte Interamericana de Derechos Humanos, a favor de personas que fueron infectadas o por culpa de negligencia médica, en hospitales estatales por el mal tratamiento de las personas que padecen estas enfermedades, por lo cual es necesario que el Estado prevenga y realice el estudio correspondiente por medio de políticas públicas en este campo y realice las prevenciones debidas, ya que se sabe en gran manera que el tratamiento de dichas enfermedades son muy costosas y elevadas en general y ocasiona desgracia a la persona que la padece así como a la familia, comunidad y la sociedad en general.

2.1.2 Descripción del Objeto de Investigación

Los grupos de atención prioritaria, dentro de lo que establece la Constitución de la República a las personas con enfermedades catastróficas y de alta complejidad, estas personas quienes gozan de derechos, han sido víctimas de vulneración de sus derechos, por lo cual nos enfocamos en este trabajo para desarrollar la manera que se han dado los avances conforme establece nuestra Carta Magna, en favor de los derechos de las personas y grupos de atención prioritaria que padecen de enfermedades catastróficas. Además evitar el discrimen que sufren los que padecen distintos tipos de enfermedades, tanto en el ámbito laboral, educativo, así como muchos ejemplos qué podemos exponer en campos crediticios, instituciones, privadas e incluso instituciones públicas, que no aceptan entre su personal de trabajo a personas que posean dichas enfermedades, así como también seguros médicos de salud, no permiten el ingreso de estas personas por tener dichas enfermedades, si nos vamos por el lado del ámbito crediticio vemos que también se discrimina.

La historia de la intervención judicial en la defensa de los derechos de la salud constituye un claro ejemplo de muchas de las paradojas que entraña el rol de la corte en la sociedad colombiana la protección judicial de las dimensiones programáticas el derecho a la salud ha crecido de manera sostenida en Colombia desde 1991 la jurisprudencia de este país en materia de exigibilidad del derecho a la salud se encuentra entre las más progresivas del mundo. (Gloppen, 2013, p.155)

Encontraremos que el estado no controla ni asiste a los derechos de las personas mencionadas con enfermedades catastróficas, por consiguiente, al no hacer un seguimiento a dichas personas, hace que no pueden obtener trabajo, créditos y alguna forma para costear sus tratamientos médicos necesarios, ya que el estado no puede costearlos en su totalidad. La crisis económica del país

golpea mayormente hacia aquellas personas con estas enfermedades catastróficas y sus familias, esto incide dando como resultado un empoderamiento de necesidades, que no permite el mejor desarrollo de nuestras sociedades, ya que el estado no ha podido completar de acuerdo al Sistema Integral de Salud, la prevención como política pública de Estado, y el tratamiento integral de dichas personas con esos padecimientos.

2.1.3 Pregunta Principal de Investigación

¿Cómo debe resguardar el Estado la protección de los derechos constitucionales a la salud de las personas con enfermedades catastróficas?

2.1.4. Variable Única

El Estado cubre la protección de los derechos fundamentales de la salud de las personas con enfermedades catastróficas.

2.1.4.1. Indicadores. –

1. Reconocimiento de los derechos constitucionales a la salud de las personas que padecen enfermedades catastróficas
2. Acceso integral al sistema nacional de salud pública.
3. Atención especializada y gratuita en todos los niveles de manera oportuna y preferente en el ámbito público y privado.
4. El Estado protege a las personas que padecen enfermedades catastróficas, en condiciones de doble vulnerabilidad y hacer el respectivo seguimiento a los pacientes y familias.
5. Vinculación a otros derechos para promover la cultura de la prevención en salud, mejoras del buen vivir, programas y servicios.
6. Preparación y formación de personal administrativo, personal médico y operativo de los centros de salud y seguridad social.

2.1.5. Preguntas Complementarias de Investigación

1. ¿Cómo se debe conocer jurídica y doctrinariamente sobre los derechos que poseen las personas que padecen enfermedades catastróficas?
2. ¿De qué manera se puede llevar un control de las necesidades y problemas socio-económicas y discriminatorios en las que viven las personas que padecen de estas enfermedades catastróficas, junto a sus familias?
3. ¿Cómo se maneja la falta de control por parte del Estado en la aplicación del sistema de salud a favor de quienes padecen estas enfermedades catastróficas?
4. ¿Cómo se formula un manual estableciendo lineamientos a seguir para el resguardo de los derechos de las personas con enfermedades catastróficas, como establece nuestra Carta Magna?

2.2 FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

2.2.1 Antecedentes de Estudio

En la Constitución de la República del Ecuador en el año 2008, ha incorporado varios artículos para la protección de los ecuatorianos en el campo de la salud, con un enfoque muy especial dándole la calidad de grupos de atención prioritarios a las personas con padecimiento de una enfermedad catalogada como catastrófica y por lo cual el Estado da la protección a todo ecuatoriano que padezca una de estas patologías en todos sus niveles. En el artículo 35 y 50 de la Constitución de la República del Ecuador se estableció lo siguiente: “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, buscando asegurar una vida digna a los habitantes del Ecuador que deben ser garantizados por el Estado.” (Asamblea Nacional Constituyente, 2008)

El derecho a la vida, es el primero de los derechos del ser humano; también a llevar una vida digna; ya que una vida con dolor indignifica la existencia del ser humano, los que padecen estas enfermedades ya tienen limitaciones naturales de por sí de gozar de la óptima calidad de vida que

merece y, por consiguiente, le impide desarrollarse plenamente como individuo en la sociedad, además de aportar como fuerza laboral en la economía de su núcleo familiar y del país. El artículo 32 de la Constitución de la República del Ecuador señala que la salud es el derecho que garantiza el Estado, cuya realización se establece en el ejercicio de otros derechos, entre ellos el acceso al derecho al agua, la educación, la alimentación, la cultura física, el trabajo, la seguridad social, los ambientes sanos, y otros que aboguen a la consecución del buen vivir.

La enfermedad tiene un poder simbólico tremendo en la sociedad actual, por lo cual, la divulgación indiscriminada de la información de que un paciente está afectada de sida, lo dañaría severamente en su vida de relación social, laboral y familiar, el principio general privilegia la confidencialidad de la información atinente al paciente infectado con el VIH y al enfermo de sida, aunque este principio no resulte absoluto. (Garay,2003, p.248)

El Estado garantiza la salud mediante el buen vivir, a las personas con enfermedades catastróficas, brindando el acceso a los servicios de salud, tratamiento y rehabilitación a las personas diagnosticadas con dichas enfermedades, se debe privilegiar a la población que padece este tipo de enfermedades a través de los diferentes planes, programas y estrategias de intervención en salud, manejadas por el Ministerio de Inclusión Económica Social “MIES”, y que deberían trabajar en concordancia con el Ministerio de Salud Pública “MSP”. Ya que el derecho a la vida es un valor, de principio Constitucional superior por lo tanto eso hace que su respeto y garantía, aparezca consagrada como un principio del ordenamiento jurídico político ecuatoriano. El Estado debe brindar el máximo de la garantía para precautelar el derecho a la vida. El derecho a la Vida y la Salud se vinculan tan fuertemente que la protección no puede dividirse. Por eso se entiende que sin derecho a la salud no hay derecho a la vida, ya que dentro de una patología que puede llevar a una persona a la muerte, por lo tanto se debe subsumir el derecho fundamental al derecho inferior en este caso de prestación de la salud universal, por la defensa inmediata de la vida.

En la vida cotidiana el cuerpo pasa de ser invisible, dócil, a perceptible con la enfermedad. La irrupción de la enfermedad, o el malestar asociado a signos corporales, da visibilidad al cuerpo. La atención se focaliza en la materialidad del cuerpo, principio estructurante de la experiencia de la enfermedad (Alonso, 2008, p.3).

2.2.2 Resumen Histórico de las Enfermedades Catastróficas. -

A lo largo de la evolución de la humanidad, hay muchos registros de epidemias de enfermedades catastróficas en la historia, es decir, desde pestes en el antiguo Egipto, Grecia, así como en Roma, estas datan hasta antes de Cristo aunque no se tenga mayor número o precisión del total de las víctimas, los especialistas calculan que como consecuencia de ella murió un tercio de la población, en realidad, una epidemia de fiebre tifoidea, una enfermedad infecciosa provocada por una bacteria denominada *Salmonella typhi* que provocó otras plagas como la antonina o peste de Galeno, en Roma golpeó entre los años 165 y 180, algunos especialistas la describen como un primer tipo de viruela, se calcula que el número de víctimas suma unos 5 millones de personas. La peste bubónica, esta mortífera enfermedad se contagia a las personas a través de las pulgas de las ratas infectadas por el bacilo de Yersin. Aunque la enfermedad tiene víctimas hasta en nuestros días, lo cierto es que, a lo largo de sus 1.500 años de historia, ha habido varios brotes, con mayores o menores consecuencias, y se calcula que ya ha matado a 200 millones de personas en total.

La primera expansión de esta peste, entre los años 541 y 542, se denominó la plaga de Justiniano. Provocó casi 10.000 muertes por semana. La peste negra, es también un tipo de peste bubónica, fue la más mortal de la historia de la humanidad. Se originó en el Siglo XIV, se la recuerda por que en Europa que mató a unos 25 millones de personas, la mitad de la población de ese momento. Vino desde la India dicha peste luego Europa mismo se estremeció ante la gripe española variante del virus influenza de tipo A, que

impactó a finales de la Primera Guerra Mundial y mató entre 50 y 100 millones de personas la más alta cifra de muertes por pestes que haya registro. La gripe no solo fue en España, sino que hubo víctimas en los cinco continentes.

La libertad, la dignidad, como la justicia, requieren del principio de igualdad. Si a todo hombre debe reconocérsele los derechos fundamentales, entonces, todos los hombres participan de una igualdad elemental de estatus en cuanto personas. (Colautti, 1993, p.17)

2.2.3 Bases Teóricas

Las enfermedades catastróficas en nuestros tiempos. - definición y características. -

Cada año cerca de 150 millones de personas en todo el mundo sufren junto a su familia los enormes efectos que causa el poseer una enfermedad catastrófica, rara o terminal, ya que la economía de estas familias se verá fuertemente golpeada por el alto costo de los tratamientos, de esta cifra cerca de 100 millones de personas se encuentran en el círculo de la pobreza y el 90% de estas se encuentran en países en el subdesarrollo. Por lo cual la denominación que reciben estas enfermedades es que son catastróficas, por el conjunto de patologías que generan una pobreza extrema, a quienes padecen de estas enfermedades se calcula que alrededor del 40% de lo que ingresa a un hogar, se destina al tratamiento de la persona que padece la mencionada enfermedad catastrófica, este tipo de hogar normalmente hace que las patologías que se mezclen. Entre las personas que parecen estas enfermedades generan severos daños en la salud y más aún al tratarse de enfermedades crónico-degenerativas o infectocontagiosas que se vuelven crónicas y crean discapacidad y muerte.

Estas enfermedades catastróficas hacen que sean mucho más vulnerables los derechos de las personas que padecen dichas enfermedades y sus familias, normalmente dentro de un hogar, la respuesta para el tratamiento de estas enfermedades a la persona que padece dicho a patologías se vuelve de manera regresiva y lenta, es decir por causa del enorme gasto que se origina por causa de estos tratamientos, hace que cada año se invierta menos en el cuidado del

mismo, ya que muchos de estos tratamientos se realizan en lugares lejanos del domicilio de las familias de dichas personas que parecen estas enfermedades catastróficas, haciendo costoso dicho seguimiento, sumado a esto el alto costo que genera el diagnosticar dicha enfermedad, junto con los enormes valores económicos que se requiere para adquisición de medicamentos especiales, para las personas que padecen dichas enfermedades.

La ausencia de tratamientos alternativos útiles induce sentimientos de impotencia y pérdida de la confianza en obtener una mejoría estos sentimientos suelen producirse tanto en el médico como en el enfermo y la familia, asimismo se genera la idea de entrar en una fase intratable que es el preludio del fin, habitualmente existe una correspondencia entre las expectativas del médico y las del enfermo y la familia, aunque no haya existido una conversación detallada. (Brugarola, 1997, p.379)

Se vuelve cada vez más inaccesibles un tratamiento eficaz para aminorar los daños que causan dichas enfermedades catastróficas, a pesar de que los estudios científicos y médicos han podido ir hallando mejores tratamientos y curas inclusive para ciertas enfermedades que antes eran consideradas como catastróficas o incurables antes, sin embargo ciertas enfermedades que no poseen gran cantidad de infectados o de personas que padezcan hace que no sea conveniente para el mundo científico buscar una solución, por la cual esto genera que solamente se busca parches temporales para lograr tranquilizar un tanto los síntomas que generan ciertas enfermedades.

Los Estados para atenuar el alto Impacto sobre la carga de la enfermedad deberían de realizar el acceso a bienes y servicios, así reducirían las brechas de la salud en la población, también es necesario generar un adecuado estudio de riesgos para el aseguramiento y cobertura privada de los seguros, ya que actualmente no conviene a ninguna aseguradora poder desarrollar planes de servicios para personas que parecen dichas enfermedades, también se debe dar una pronta respuesta, para que la persona diagnosticada sepa de manera pronta, y qué tipo de afección está padeciendo para finalmente dentro del derecho a la

salud, ver respuestas claras sobre el tratamiento que recibirán las personas que padecen dichas enfermedades.

Ciertamente no hay algún país que brinde una respuesta al desafío de reducir la brecha existente entre las personas que acceden y los que no al tratamiento oportuno de las enfermedades catastróficas, de manera eficiente con calidad y de manera gratuita, ya que todavía no se ha podido encontrar soluciones y tener un cuerpo médico especializado en todos los sentidos para la pronta diagnosticación. Así como tratamiento de dichas enfermedades; no existe un modelo de cobertura eficaz para saber cómo abordar esta problemática ya que se vuelve a manera de crisis sanitaria en ciertos países, inclusive que tratan de por medio del seguro social y seguros privados de paliar con este tipo de situación que se forma alrededor de las personas que padecen enfermedades catastróficas, dentro de los países que han venido buscando soluciones de aseguramiento universal de la salud, se han visto con un grave problema económico que genera el tratamiento de dichas enfermedades, lo cual crea un enorme gasto, que no puede ser definido y calculado progresivamente y menos aún en ciertos países donde el cálculo del sistema de seguros sociales.

Al igual que escoger un médico de atención primaria que atiende a sus necesidades de salud, muchos pacientes con cáncer eligen a su oncólogo cuidadosamente, a veces basando su decisión en valores personales como metas del tratamiento, ubicación y experiencia en el tipo de tratamiento ofrecido. (Folkman, 2008, p.123)

De esa manera Colombia clasificó a las distintas patologías y enfermedades que tenían las personas con enfermedades catastróficas para tener un mejor orden y poder hacer un cálculo lo más cercano de lo que puede simbolizar el gasto en este rubro. Es indudable que muchos países batallan día a día buscando soluciones para dar tratamiento y seguimiento a las enfermedades catastróficas, que son padecidas por gran parte de su población ya que como venimos diciendo, genera una enorme crisis financiera en los hogares en las cuales pertenecen dichas personas. Hay países que no generalizar la atención para las personas con enfermedades catastróficas, sino que clasifican a las

mismas dependiendo del tipo de enfermedad que posean, esto le puede simbolizar cierto ahorro importante dentro del rubro de salud pública, que se desembolsa hacia aquellas personas por eso se analiza caso por caso y acceden a servicios de menor Confort, Pero de igual calidad de prestación.

El profesional de la salud debe actuar con cuidado y prudencia y con respeto absoluto a la dignidad de la persona, es decir tender al bien al paciente y evitar causarle cualquier daño, a más de esto debe conocer y regirse por las normas jurídicas que rigen el ejercicio de su profesión. (Vasquez, 2007, p. 132)

Encontramos tipos de cobertura para enfermedades catastróficas según organización del sistema de salud, de acuerdo a la fuente de financiamiento en ciertos países, su organización del sistema público, países Inglaterra y Canadá caracterizan con una cobertura universal y financiamiento estatal, no discriminación positiva para enfermedades catastróficas, seguros sociales como en Alemania, Holanda y Colombia, su característica tiene tendencia de crear seguros sociales separados de cobertura universal y financiados por impuestos sobre el salario y aportes estatales especiales, seguros privados en países como en Estados Unidos y países del sur este asiático tienen las características de creación de seguros especiales de naturaleza privada, sistemas mixtos los países de Chile y países desarrollados, tienen diferentes modelos que van desde seguros públicos complementarios, a Seguros privados voluntarios, complementarios a la cobertura.

2.2.3.1 Definición de enfermedades catastróficas, raras o huérfanas. -

Según el diccionario Jurídico elemental de Guillermo Cabanellas de las Cuevas, el significado de enfermedad es una alteración en la salud más o menos grave, que causa anormalidad psíquica o fisiológica o de ambas clases a la vez, en una persona. En Colombia indica en su legislación, en la ley 797 del año 2003,

que define a las enfermedades catastróficas en una enfermedad prolongada o aguda, considerada como amenazador para la vida del ser humano o con el peligro riesgo de causar discapacidad residual importante. La enfermedad catastrófica, es la causante de trastornos psicosociales que perturban de forma importante en su progreso, ya que altera en el proceso de rehabilitación, y a que obtengan los tratamientos. Las enfermedades raras o huérfanas, incluidas las de origen genético, tienen la definición de ser aquellas enfermedades debilitantes o mortales a largo plazo, que afecta directamente y deteriora en la salud para aquel que lo padezca y es de alta complejidad, que se denomina de la siguiente manera:

Como enfermedades raras se califican de este modo, no porque sean extrañas, exóticas o sorprendentes anomalías de la patología humana, sino a causa de su escasa frecuencia cuando se comparan con la patología habitual. El calificativo de rara es un anglicismo que debe interpretarse en su significado de poco frecuente. Pero, aunque poco frecuentes, y en algunos casos poco conocidos, cumplen en todos los casos el esquema de cualquier otra enfermedad. (Baldellou, 2015, p.10)

Es necesario indicar que el Estado ecuatoriano reconocerá de interés Nacional a las enfermedades catastróficas y raras o huérfanas; y a través de la autoridad sanitaria nacional, por lo cual se implementará las acciones necesarias para la atención en salud de los enfermos que las padezcan, con el fin de mejorar su calidad y expectativa de vida, por lo cual se darán bajo los principios de disponibilidad, accesibilidad, calidad y calidez y estándares de calidad, en la promoción, prevención, diagnóstico tratamiento, rehabilitación, habilitación y curación.

Características de las Enfermedad catastrófica. -

Dentro de las características de las enfermedades catastróficas encontramos como concepto tres definiciones que son las siguientes: Implica para la persona que lo padece un alto peligro para la vida; es una enfermedad Crónica que debe ser atendido de manera inmediata y emergente; y su del valor promedio

para su tratamiento mensual, siempre va ser mayor al designado por la Autoridad Sanitaria. Estas patologías para su cobertura y tratamiento necesitan de hospitales bien equipados y de laboratorios clínicos con tecnología de punta con médicos debidamente especializados para que puedan tratar y brindar un diagnóstico con efectividad en los procedimientos. Implica un gasto económico propio, que excede el término del gasto calificado normal, ya sea por digresiones, por ciclo de tiempo, en relación con los ingresos familiares.

Estas patologías poseen en general un enérgico impacto económico, provocando un estado de insolvencia financiera definitiva o temporal, para el paciente y a su familia cercana. Datos estadísticos que se han realizado en la Universidad de Antioquia de Colombia en que estas enfermedades constituyen el 65% de los costos que en una aseguradora de salud, incita que durante la etapa estudiada acerca de las enfermedades que produjeron el mayor egreso monetario fueron las insuficiencias renales, neoplasias y cardiovasculares, que son de tipo degenerativas e inmunodeficiente, a tal punto que logran implicar un desperfecto para los ingresos del paciente, ya que la institución aseguradora, forja un pago que excede en su capacidad monetaria, por lo que efectúa en los servicios de salud más de un tercio del total del dinero.

Muchas enfermedades raras implican discapacidades de tipo físico, psíquico, sensoriales y motoras, las personas afectadas por enfermedades raras son más vulnerables en el plano psicológico, social, cultural y económico, no son diagnosticadas en muchos casos debido a una escasez de conocimientos médicos y científicos, en el mejor de los casos, solamente se reconocen y tratan algunos síntomas. Pueden verse excluidas del sistema de salud por la ausencia de un diagnóstico, estas personas pueden vivir durante varios años en situaciones complicadas sin atención médica adecuada. (Aguirre, 2014, p.12)

2.2.4. Responsabilidad Del Estado en cuanto a la salud. –

Nuestra Constitución de la República menciona en relación a la salud, que garantiza a toda persona, sin discriminación alguna entre otros, los derechos al acceso equitativo y permanente en calidad a todos los servicios de salud, pero encontramos no solo dificultades en los servicios de salud pública de los usuarios, sino que les urge un tratamiento para la enfermedad, a que no deteriore su salud. El Estado es el ente encargado en brindar la debida protección en dar atención prioritaria y servicios de salud gratuita, medicinas que tengan el acceso a programas de salud.

Dentro de los varios derechos de libertad, se reconoce y garantiza todas las personas el derecho a una vida digna, que asegure, entre otros, la salud, alimentación, y nutrición, agua potable, vivienda saneamiento ambiental, cultura física, seguridad social y otros servicios sociales necesarios. Así, según el contenido de artículo 363 de la Constitución, el Estado será responsable en el campo de la salud en especial para efectos de precautelar los derechos de las personas con enfermedades catastróficas de lo cual los tres numerales siguiente habla de aquello:

1. Formular políticas que prioricen la prevención, tratamiento, atención integral en salud, rehabilitación y promover prácticas saludables en ámbitos laboral, comunitario y familiar en concordancia con la Ley Orgánica de Salud.
2. Ofrecer cuidado especializado a todos los grupos que necesitan de atención prioritaria estipulados en la Constitución.
3. Certificar el acceso y disponibilidad de medicinas de calidad, eficaces y regulares su mercantilización y suscitar la producción nacional y el uso de medicamentos genéricos que manifiesten a la necesidad epidemiológica de la localidad.
4. El Ministerio de Inclusión Social ha creado la “Red de Protección Solidaria del MIES”, este programa ha sido creado con el objeto de brindar Apoyo Emergente en Situaciones Catastróficas Individuales para Personas y Hogares Ecuatorianos”, esto cubre y beneficia a todos los extranjeros residentes y ecuatorianos que soliciten de atención médica, sin

afectar el estatus en el que se halle. Los cuales integran en centros de salud concernientes al Ministerio de Salud y se les brinda el derecho de ayuda para las familias que cruzan una situación catastrófica por causa de una grave enfermedad o discapacidad que sufra algún miembro del grupo familiar.

Cuando la persona enferma, lo hace de forma integral, no en parcelas ni a plazos. Todos los componentes del ser humano quedan alterados y cada uno de ellos demanda sus propias necesidades. De tal forma que la enfermedad genera síntomas físicos como el dolor y la disnea; síntomas psico-emocionales como miedo, ansiedad, ira, depresión; necesidades espirituales como sentimientos de culpa, de perdón, de paz interior; y demandas sociales como consideración y no abandono (Farreras, 2013, p. 45)

El IESS asimismo brinda el soporte mediante cuidado médico, hospitalario, y medicina, a todos los beneficiarios y afiliados del Seguro Social Campesino, a través de los hospitales por esta institución en todo el país ecuatoriano. El IESS incluye a las enfermedades crónicas degenerativas entre las financiadas como seguro colectivo. Se constituye el examen médico para el registro de afiliación sin o con relación de dependencia, hijos o cónyuge con el fin de establecer la protección para el financiamiento de las enfermedades crónicas degenerativas preadquiridas. Se supera la inconstitucionalidad de la fabricación de los protocolos médicos. Se garantiza el tratamiento de enfermedades catastróficas establecidas por el Estado como un problema de salud pública, con una base solidaria valorada en un 50% con el aporte necesario de los empleadores y afiliados en un 50% con la carga obligatoria del Estado. Asistencias de salud adecuadas, oportunas y suficientes, que se desarrolla al tratamiento de las dificultades con atención de una obligatoria emergencia.

Contratos de insumos médicos, material quirúrgico y fármacos claramente con los distribuidores acreditados y fabricantes, mediante el Reglamento del Ejecutivo. Se circunscribe como asistentes de servicios de salud a los elementos que acceden el Sistema Nacional de Salud. Las contrataciones corresponderán en presentar una infraestructura tecnológica y física de primer nivel que brindarán

servicios completos de cuidado a la salud. Se constituye un proyecto sostenido de mantenimiento requerimiento y equipamiento de las unidades médicas del IESS, que les admita competir con los demás proveedores de servicios de salud, es por ello que se determinará un financiamiento conforme al nivel de complejidad.

Las personas, ante un diagnóstico,¹ de forma muy general, pueden sentirse cómodas o incómodas. Mientras las primeras aceptan el diagnóstico, están capacitadas para entender lo que les pasa, comparten el paradigma explicativo de su proceso y entienden el proceso del diagnóstico, las segundas se sienten inquietas, no ante la etiqueta diagnóstica, sino al ser consideradas como enfermos, ya que no aceptan perder el control sobre lo que les está aconteciendo y esperan recuperarlo en un tiempo previsible (Alberdi, 2006, p.5)

2.2.5. Derecho a la salud. -

Para entender mejor hay que explicar las concepciones del derecho a la salud, como asimismo los derechos vinculados, porque la salud es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano, aparecen prendidos con ella diferentes derechos que se pertenecen de forma directa para alcanzar la obtención del mismo. En nuestro país, constituye que la salud es el estado de bienestar social, mental y físico. La Constitución ecuatoriana establece a la salud como un derecho, cuya obtención se sujeta al ejercicio de otros derechos, entre ellos como los señala la misma norma al derecho a la alimentación, a una vida digna, el trabajo, estudio, seguridad social, agua, vivienda, cultura física y muchos más que sustentan el buen vivir tal como lo estipula la Constitución de la República en el inciso primero del artículo 32. Es un derecho humano irrenunciable, indivisible e inalienable, cuya garantía y protección es responsabilidad del Estado y es el resultado de una causa colectiva donde el Estado, familia, sociedad, e individuos confluyen para la construcción de estilos de vida y ambientes saludables como también se encuentra estipulado en la Ley Orgánica de Salud artículo 3.

Entender los padecimientos hace referencia a cómo los conjuntos sociales construyen, colectivamente, los procesos de salud/enfermedad por medio de un sistema de representaciones,

entendidas como conjuntos de nociones, conocimientos, actitudes, imágenes y valores que se originan y comparten en sociedad. De modo que estos conjuntos que estructuran la relación de los sujetos con la realidad a través de una determinada manera de designarla, aprehenderla e interpretarla, orientando sus modos de acción y moldeando sus experiencias con sus significados (Osorio, 2001, p.15).

2.2.6. Derecho a una Atención Digna. -

El paciente tiene acceso a ser atendido en el servicio de salud sin discriminación alguna respetando su condición económica o tipo de dolencia y afección que padezca, de acuerdo a la dignidad que obtiene todo ser humano hacer tratado con debido respeto y cortesía. (Art. 2 de la ley de derechos y Amparo al paciente).

Derecho A Decidir: El paciente posee derecho a escoger si declina o acepta el tratamiento médico que se le proponga o el que se le haya aplicado. En las dos situaciones, los profesionales de la salud informaran sobre los resultados de su decisión. (Art. 6 de la ley de derechos y Amparo al paciente).

Es importante tomar en cuenta que en uno de los derechos de los seres humanos en relación a la salud se localiza el ser pertinentemente informado sobre los tratamientos, servicios y productos, así como en efectos usos, calidad y costos al recibir asesoría y consejería de un personal que sea capacitado antes y después de los formas determinados en los protocolos médicos en el caso de los integrantes de los pueblos indígenas tendrán el mismo derecho hacer informados de acuerdo a su lengua materna.(literal e; del Art. 7 Ley Orgánica de Salud)

2.2.6.1. Derechos Del Paciente. -

En el Ecuador los derechos de los pacientes, aplicados en la Ley Orgánica de salud y de la Ley de derechos y amparo al paciente, obtienen resumirse de la siguiente manera:

Derecho A No Ser Discriminado: ningún paciente será discriminado por su condición social y económica, sexo, religión, edad, o raza, la ley los protege ante cualquier discriminación.

Derecho A La Confidencialidad: los derechos del paciente son que no se divulgará ninguna información pertinente a su enfermedad, el médico respetará el silencio y confidencialidad de su paciente, brindará el diagnóstico y tratamiento adecuado.

Derecho A La Información: el derecho de todo paciente es que, antes y durante la situación de las etapas en que se encuentre su estado de salud reciba por parte del personal y médico del servicio de salud, la información propia al diagnóstico y al pronóstico para que reciba el tratamiento.

Derecho A La Gratuidad: En relación a las acciones y programas de salud pública, brindando atención referente en los servicios de salud privado y públicos a los grupos vulnerables establecidos en la Constitución.

Otros derechos que existen para los pacientes son:

- Derecho A Que Se Respeten Sus Derechos Sexuales Y Reproductivos.
- Derecho A Decidir
- Derecho A Tener Una Historia Clínica
- Derecho Al Recibir Recetas
- Derecho A Ejercer La Autonomía En Su Voluntad
- Derecho A Comparecer Ante Las Autoridades Competentes
- Derecho A Ser Atendido Inmediatamente En Los Servicios De Emergencia
- Derecho A No Ser Objeto De Pruebas, Ensayos Clínicos, De Laboratorio O Investigaciones ;
- Derecho A Participar De Manera Individual O Colectiva

El cuerpo enfermo no es solamente el objeto de cognición y conocimiento, de representación de estados mentales y la obra de la ciencia médica, es también un desordenado agente de experiencia, por lo cual se forman patologías que generan enfermedades raras no comunes. (Good, 2003, p.215).

2.2.6.2. Derechos específicos y medidas de protección que el estado adoptará para el bienestar de los menores de edad que padecen enfermedades catastróficas

- a. Atención a niños menores de seis años, que certifique su salud, educación, nutrición y cuidado diario en el marco de ayuda integral de sus derechos.
- b. Asistencia, cuidado y protección especial cuando padecen enfermedades crónicas degenerativas como lo menciona el artículo 46 Constitución de la República del Ecuador.

Los supuestos de la teoría biomédica se pueden extractar en que somos un cuerpo y el conjunto de sus órganos, enfermamos con relación a la constitución del cuerpo y las reacciones de sus órganos. En el modelo biomédico, el cuerpo es el objeto de la mirada médica que describe lo objetivable signos, analíticas y escalas psicopatológicas en las que la mente es tomada también como un órgano– para lograr un diagnóstico descriptivo de la enfermedad y no el significado del padecimiento para el paciente (Velasco, 2006, p.5).

2.2.7. Obligaciones De La Autoridad Sanitaria Nacional

Las obligaciones de salud de la autoridad son las siguientes:

1. Emitir protocolos para el cuidado de las enfermedades catastróficas con la colaboración de sociedades científicas, las mismas que crearán criterios, y procedimientos de tratamiento y diagnóstico de los pacientes que sufran enfermedades raras o huérfanas.
2. Desarrollar, coordinar y promover conjuntamente con entidades especializados internacionales o nacionales privados y públicos, indagaciones por el estudio de las enfermedades catastróficas raras o huérfanas, con el objetivo de beneficiar tratamientos y diagnósticos tempranos en pro de una mejor expectativa y calidad de vida.

3. Si el Sistema Nacional de salud sea salvo los casos en que le implique difícil emitir el diagnóstico contundente de una enfermedad, esta autoridad sanitaria nacional efectuará todas las gestiones para que se investiguen las instituciones internacionales de salud con el objetivo de obtener el tratamiento y diagnóstico correspondiente.
4. Inspeccionar que los prestamistas de servicio de salud, conserven la investigación activa de casos concernientes con enfermedades catastróficas, raras o huérfanas con aprobación del sistema de vigilancia epidemiológica que contenga registro de las o los pacientes que padecen de esta clase de enfermedades.
5. Efectuar las medidas necesarias para que faciliten y permitan la adquisición de insumos especiales y medicamentos para el cuidado de la enfermedad calificada como raras o huérfanas, de manera oportuna gratuita y permanente para la atención médica de las personas que las sufren.

Pero también, y de manera cambiante, se inscriben significaciones positivas como placer, salud, seguridad etc., que posibilitan que el individuo experimente sensaciones placenteras. Ambas experiencias conforman la cotidianeidad de los individuos enfermos o sanos y son interpretadas a partir del valor simbólico que cada sociedad les atribuye, según los criterios de valoración establecidos internamente y el contexto histórico vivido (De Paula, 1996, p.27).

2.2.8. Registro De Información De Los Pacientes con enfermedades catastróficas. -

Crearé e implementara la autoridad sanitaria nacional un sistema de información y registro de los pacientes que padezcan con enfermedades raras o huérfanas y, solicitarán los reportes de manera obligatoria, tendrán que remitir todas las instituciones prestamistas de servicios de salud de los sectores privados y

públicos, respeto hacia los pacientes que son diagnosticados o los que no se le han admitido un diagnóstico definitivo. El ente que se encarga de las instituciones diplomáticas y la política migratoria coordinarán con el Ministerio de la inclusión económica y social encargado con el registro de las personas residentes que habitan en el extranjero que padezcan de enfermedades raras o huérfanas con el fin de ofrecer atención eficaz y oportuna en el lugar de residencia del territorio nacional.

El dolor debe considerarse también con relación al sufrimiento y el padecimiento y, por tanto, debe entenderse como una construcción sociocultural. “La cultura interiorizada forma parte del cuerpo del individuo, orienta las percepciones sensoriales y frente al dolor produce las categorías de pensamiento que promueven el temor o la indiferencia” (Le Breton, 1999, p.142).

2.2.9. Producción e importación de insumos médicos para pacientes con enfermedades catastróficas.

Quien se encarga de regular la importación y producción de insumos especiales, medicamentos es la Autoridad sanitaria nacional para tratar enfermedades que son diagnosticadas como raras o huérfanas y gestionará a través de la norma que remite para el resultado de la provisión necesaria y suficiente de dichos medicamentos especialmente para los pacientes según sea su enfermedad. La misma forma suscitará los mecanismos que admiten a los pacientes que padecen de estas enfermedades, a recibir insumos especiales y medicamentos para su tratamiento.

2.2.9.1. Enfermedades Catastróficas No Transmisibles

La (OMS) es la Organización Mundial de la Salud establece que las enfermedades crónicas o no transmisibles (ENT), son aquellas afecciones de larga duración que causan una progresión totalmente lenta. Entre ellos enfatizan a las enfermedades cardiovasculares como por ejemplo, produce accidentes cerebrovasculares e infartos de miocardio; las enfermedades respiratorias crónicas, el cáncer, por ejemplo, el asma, diabetes o la neumopatía obstructiva Crónica. Menciona el órgano Mundial de la Salud, que estas clases de

enfermedades son la causa principal y de mayor cifra de muerte en el mundo entero, causado por 38 millones que equivale el 68% y los 56 millones de fallecimientos registrados en el año 2012.

Tal y como se manifiesta, por lo general, en los familiares del enfermo de cáncer en su fase final. En el caso del duelo, este es referido, en nuestra cultura, al conjunto de procesos psicológicos y psicosociales que siguen a la pérdida de una persona con la que el deudo estaba vinculado psicosocialmente (Tizón, 2007, p.19).

Dentro de la lista de la OMS, encontramos, entre otras, a las siguientes: Asma, cáncer, ceguera, consumo de bebidas alcohólicas, diabetes, discapacidades, enfermedades cardiovasculares, enfermedades crónicas, enfermedades respiratorias crónicas, envejecimiento, epilepsia, obesidad, tabaquismo, tracoma. El control y la atención integral de las enfermedades crónicas o no transmisibles y crónicas degenerativas congénitas hereditarias señaladas como de atención prioritaria para la salud pública se efectuará mediante el ejercicio regulada por todos los integrantes del Sistema Nacional de salud. Comprende la investigación de su magnitud, e impacto sobre la salud vigilancia, causa, promoción de hábitos, epidemiológica y estilos de vida saludables para obtener rehabilitación, prevención, reinserción social, recuperación de las personas y cuidados paliativos. Los que forman parte del Sistema Nacional de salud avalarán el acceso y disponibilidad a programas y medicamentos para que puedan ser tratadas estas enfermedades obteniendo medicamentos genéricos para los grupos vulnerables.

Los sanitarios que se ocupan de estos enfermos no practican una medicina altamente tecnificada ni con capacidad curativa, por lo que les convierte en una especie de “parias de la medicina”. Considera que la función de cuidar y la orientación hacia el síntoma han sido menospreciadas por el modelo hegemónico y que estas funciones, aunque permanecen en la práctica sanitaria actual, lo están de forma residual. La orientación paliativa se convierte en necesaria para que pueda llegar a personas con enfermedades crónicas y terminales que la necesitan. Estos planteamientos son

tenidos en cuenta en mi trabajo etnográfico (Valderrama, 2008, p.32).

2.2.9.2. Enfermedades Catastróficas Transmisibles, graves o incurables y VIH- Sida

En relación a las enfermedades transmisibles, es indispensable indicar que tanto las instituciones privadas y públicas, la población en general y los profesionales de la salud reportaran de manera oportuna la presencia de casos dudosos probables compatibles de enfermedades pronunciada por la autoridad sanitaria nacional porque su contagio es tan fácil transmisión, la coordinación del Ministerio de salud pública a través del control de proceso para mejorar el sistema de salud pública y que los programas de enfermedades no transmisibles logren con el fin de brindar el soporte técnico participativo e intersectorial para la el control y prevención de las principales enfermedades no transmisibles tales como la hipertensión arterial, mellitus, diabetes y la obesidad que causan enfermedades cardiovasculares, cáncer, accidentes y dislipidemias. Pese a esta necesidad, los profesionales de salud y las instituciones avalaran la confidencialidad de la información recibida y entregada.

El morir comienza a manifestarse en determinadas situaciones en el curso de una vida, a pesar de la proposición existencial de que estamos muriendo desde que nacemos, y cualquiera que sea la base médica de este reconocimiento (la cual puede ser problemática), la mayoría de los criterios del concepto de morir se relacionan con consideraciones explícitamente sociales (Sudnow, 1971, p.80).

Enfermedad Transmisible Grave O Incurable:

Estos tipos de enfermedades está sancionado en la legislación penal en el caso de que una persona sabiendo que tiene una enfermedad incurable, grave o mortal guarda silencio y contagia a otra persona causándole graves problemas a la salud ponen en riesgo su vida es aquí que nos encontramos frente a delitos que atenta contra su integridad reproductiva y sexual como por ejemplo a su integridad física y a la libertad sexual y personal, el legislador manifiesta que es

un suceso agravante que se sancionara al responsable. En el Código Orgánico Integral Penal estipula en el artículo 48 sobre las infracciones que van en contra a la integridad reproductiva y sexual, a la libertad personal, asimismo de en conjunto con las agravantes generales para todos los delitos, entre otras.

La llegada de la ley sobre la eutanasia abrió una alternativa para que enfermos crónicos decidan cuándo y en qué condiciones desean poner fin a sus vidas, pero sobre todo, dicen sus defensores, tiene la virtud de regular una actividad que ya existe, que es relativamente frecuente, pero que ha sido secreta y, por tanto, susceptible de excesos. (Mc Auliffe, 2006, p.12)

Acerca Del VIH Sida. -

Nuestro país reconoce al VIH sida como una enfermedad contagiosa de fácil transmisión por relaciones sexuales, es un grave problema de salud pública, es así que la Autoridad Sanitaria Nacional brindará servicios de salud atención especializada, para garantizar que tomen el debido tratamiento y el acceso a medicamentos necesarios como lo son los antirretrovirales y palear las enfermedades oportunistas, a obtener medicación genérica, así como los seguimientos mediante los exámenes correspondientes y detección estas responsabilidades pertenecen del mismo modo al Sistema Nacional De Seguridad Social.

El concepto de “enfermedad rara” proviene de la Epidemiología. Enfermedad rara es aquella que tiene una prevalencia baja en la población, por lo general inferior al 1 por 2.000 personas, en el caso de la Unión Europea, o de menos de 200.000 afectados, en el de los Estados Unidos. A esta definición epidemiológica la Unión Europea ha añadido ciertos requisitos clínicos: que sea una enfermedad o trastorno crónico de carácter grave o incapacitante, o que ponga en riesgo la vida del paciente. En cualquier caso, por razón de su etiología, patogenia, diagnóstico, pronóstico y

tratamiento, estas enfermedades se comportan, en principio, como cualesquiera otras. (Gracia, 2016, p.12)

*2.2.9.3. Grupo Vulnerables según nuestra Constitución. –
Tratamiento. -*

Los grupos de atención prioritaria o grupos vulnerables son las niñas, niños y adolescentes, personas privadas de su libertad, personas adultas mayores, personas con discapacidad, mujeres embarazadas y quienes padezcan de enfermedades catastróficas de alta complejidad. De la misma forma reciben atención prioritaria las personas que se encuentren en situación de riesgo, y las víctimas que sufren de violencia doméstica sexual. El estado es quien se encarga de brindar especial protección para estas personas en condición de doble vulnerabilidad. Los programas y planes de salud hacia estos grupos, a que recuperen el progreso de la autoestima y que se promueva el cumplimiento de sus derechos se establecerá el reconocimiento y garantía de necesidades particulares del sistema Nacional de salud y la sociedad en general.

Igual que en cualquier enfermedad el conocimiento de la HN es importante para entender el impacto social y económico en el individuo, el sistema de salud y la sociedad en general; para poder evaluar los beneficios derivados de una intervención, en comparación con la HN de los no tratados; para diseñar intervenciones de cara a los diferentes tipos de prevención, y para el diseño y evaluación de ensayos clínicos. (Palau, 2010, p.134)

Las enfermedades catastróficas por su alto grado de complejidad y tratamiento son las siguientes:

Primero: Las enfermedades que son de alto costo, diagnóstico tardío, crónicamente debilitantes graves, y de baja incidencia son de origen genético. Estas enfermedades son crónicamente amenazantes, debilitantes, para la vida y muchas con una prevalencia menor de 1 por cada 10.000 personas. Estas enfermedades no son curables porque son de origen genético, pero sí se puede controlar y mejorar el deterioro físico de los pacientes que las sufren, ya que es

un tratamiento paliativo, para la Organización Mundial de la Salud. Se definen a los cuidados paliativos por los enfoques asistenciales que optimizan la calidad de vida de sus familias y de los pacientes, cuando estos se perciben enfrentados a las dificultades coligadas por enfermedades amenazantes para la vida.

Segundo: las enfermedades que poseen un costoso tratamiento, son graves, posibles de determinar y la recuperación de ciertos casos es total. En esta clase están situados aquellos sufrimientos que solicitan de un una gran valor económico para el tratamiento, pero que son posibles de diagnosticar, una vez que se han cumplido todos los ciclos terapéuticos, la recuperación será exitosa en muchos de los casos, por ejemplo: el tratamiento quirúrgico para reemplazos de rodilla y cadera, tratamiento con radioterapia y quimioterapia específicos para el cáncer de origen linfático, si son diagnosticadas de manera temprana encontrándose en las primeras etapas de la enfermedad son curables, recibiendo tratamiento médico quirúrgico para el paciente que padezca de un trauma mayor, o para las personas que requieran de trasplantes de órganos, que llevaran tratamiento quirúrgico durante el tiempo que el medico lo requiera.

Para que la comunidad de enfermedades raras avance en sus intereses de contar con más y mejor financiada investigación y servicios para los pacientes, sus familias y sus organizaciones, es necesario que haya una mayor concienciación sobre las enfermedades raras. En el futuro del paciente con una enfermedad rara tendrán influencia numerosas personas investigadores, responsables políticos, inversores o funcionarios del gobierno, por lo que es necesario que todos tengan una mejor comprensión de las enfermedades raras. Más allá de eso, la población general, que influye en el contexto social, también debe participar en la defensa de los pacientes y de sus intereses legítimos. (Sireau, 2013, p.22)

2.3. Enfermedades catastróficas, cómo prevenirlas a tiempo. La Prevención. -

Las autoridades mencionan que para prevenir estas enfermedades se debe optar por un modelo que permita el ingreso a centros de estudios

primarios para que cada paciente pueda tener la oportunidad de realizarse exámenes de laboratorio para descartar cualquier anomalía que se expanda hacia las comunidades en capacitaciones de cómo cuidar y prevenir su salud a tiempo. No se utiliza de manera idónea, a los profesionales y no se prevalece su remuneración y formación, ya que por la falta de especialistas en las diferentes áreas impide a que las personas sean atendidas. El impacto de las enfermedades catastróficas es importante a que la medicina preventiva, el experto comunicó que los malestares de esta índole son más frecuentes, tanto a nivel nacional como mundial, son los problemas cerebrales, cáncer de próstata, seno, colon, cérvix cardiovascular, y del tracto respiratorio.

En cuanto a lo no discriminación, se concibe y constituye como un complemento del derecho a la igualdad y como la garantía en el disfrute de todos los derechos fundamentales y libertades públicas, vinculándose de forma inmediata con la dignidad de la persona, de manera que las Administraciones sanitarias están obligadas a promover acciones destinadas a aquellos grupos de población que presenten necesidades específicas, como las personas que padezcan de enfermedades raras y a desarrollar planes y programas de adecuación sanitaria para la igualdad y la prevención de la discriminación. (Sánchez, 2011, p.119)

Especificó que en el país existen malos hábitos alimenticios, alto grado de sedentarismo y hábitos tóxicos por el consumo excesivo de drogas, estimulantes sexuales y automedicación, cigarrillo, alcohol, y debilidad. El especialista afirma que en nuestro país no hay una cultura protectora a que las personas acudan al médico regularmente, sino cuando ya está latente la enfermedad que en muchos casos no hay mayor tratamiento que cure. Y otros de los factores es que los pacientes no siguen las indicaciones dadas por el medico porque creen que están curados es ahí cuando se desarrolla y avanzan estas enfermedades afectando a los órganos tales como el cáncer, infecciones de transmisión sexual infartos, derrames cerebrales que pudieron ser

prevenidas con un examen a tiempo, lo que origina es un gran impacto en la cantidad y calidad de vida de los seres humanos.

Las enfermedades raras son un problema de salud y de interés social. A pesar de la baja prevalencia que presentan con amplia variabilidad en la frecuencia que se observa entre las mismas estas enfermedades asocian a su carácter minoritario aspectos relevantes en la vida de las personas que las padecen y en la historia natural del proceso, como son el hecho de que en la mayoría de los casos se trata de trastornos crónicos, graves, que aparecen en edades tempranas de la vida y también en la edad adulta. Todo ello confiere a las personas que las padecen unas características comunes que hacen que pensemos en ellas como un colectivo social. (Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009, p.15)

En el año 2011 se realizó exámenes a un grupo de personas en el que se detectaron 3.415 nuevos casos de cáncer en el hospital de la Sociedad de Lucha contra el Cáncer (Solca). La (OMS), que es la Organización Mundial de la Salud informa que esta enfermedad es la causa principal de muertes en todo el mundo. En el año 2008 a finales la OMS posee estadísticas disponibles que incitó a 7,6 millones de decesos, lo que figuró el 13% del total de muertes en el país, y se prevé que en el año 2030 la cantidad llegue a los 13,1 millones.

Es decir, que más allá de las secuelas y limitaciones que originan las enfermedades raras en los afectados y afectadas, nos encontramos que estas personas se “enfrentan” a un entorno que se caracteriza por la insuficiente respuesta socio sanitaria a estas enfermedades y la falta de recursos idóneos para su atención, desde un punto de vista estructural, así como por el desconocimiento tanto de los profesionales médicos como de la población y los responsables públicos e incluso la incompreensión social hacia sus necesidades específicas, desde un plano simbólico. (Feder, 2009, p.19)

Durante ese año en el Ecuador se registraron 5.244 muertes a causa de esta enfermedad, los datos del Instituto Nacional de Estadística y Censos (INEC). Señalaron que en el 2009 último año del que se poseen estadísticas por defunciones esa cifra alcanzo a 5.394. En un informe presentado por la OMS, con un porcentaje del 30% de personas que fallecieron por cáncer se debe a cinco componentes de riesgo alimentarios y conductuales, un alto índice de masa corporal por el sobrepeso, baja ingesta de vegetales y frutas, por el consumo de tabaco y alcohol, falta de actividad física. Las enfermedades catastróficas también afectan a las familias de los pacientes cuando reciben estas noticias y la importancia de la medicina preventiva, el especialista informó que las dolencias de esta índole más frecuentes, tanto a nivel mundial como nacional, son los problemas cardiovasculares, cerebrales y del tracto respiratorio, así como el cáncer de seno, cérvix, próstata y de colon.

La muerte es un hecho que nunca ha dejado de preocupar aceptará los seres humanos, y para unos es simplemente un momento necesario y un resultado lógico de la actividad vital del organismo. Para otros, es el pase hacia un eterno limbo de felicidad eterna; hacia el conocimiento de DIOS, y de sus indescifrables designios, o hacia el desconocido reino de los premios y castigos, según la fe o según las obras”. (Oviedo, 2006, p.166)

2.3.1. El derecho a la salud en el marco Constitucional del buen vivir

Encontramos una limitación grande a que no se afronta en la realización del derecho a la salud, tampoco se forma estimación alguna de las políticas públicas posteriormente de la expedición de la constitución, ni se crea análisis de la admisión del derecho en la jurisprudencia constitucional. Por motivos de tiempo y espacio estas cuestiones permanecen pendientes, sin que esta cause omisión o que signifique que no sean sustanciales. Se carece de jurisprudencia enfocada a indagar el derecho a la salud en la fundamentación jurídica constitucional ecuatoriano, exponer las innovaciones derivados del mundo

indígena y relatar el contenido de las reglas constitucionales concernidas a la salud.

Hay diferentes aspectos que el juzgador debe tener en cuenta en un caso para que no se de una mala praxis médica, tal como el: comportamiento dañoso, la presencia de un daño, nexos causal del médico por la conducta y el daño de la existencia causado por culpa del médico. Las enfermedades catastróficas los pacientes enfermos sufren complicaciones graves gracias a un deficiente tratamiento poseen como en proteger sus derechos y más que nada en obligar a que los médicos y funcionarios públicos atiendan como corresponden sus necesidades, a prevenir asuntos de mala praxis médica; Sobre el tema, organizaciones de ayuda a pacientes afiliados y jubilados que padecen males catastróficos se mostraron en desacuerdo con ese decreto que se anunció el viernes.

Por ello la vida digna con lleva algunos ejes o factores como son cultural, ambiental, social, político, género y económico. Estos deberán ser manejados y controlados con precisión y compromiso político en lo que se desea realizar, el bien común, no puede ser el factor determinante que despierte conductas de éxito personal, no podremos mezclar lo común con lo particular, esa heterogeneidad funcional y natural del modelo social que planteamos, establece en nuestro enfoque el inadecuado manejo de los ejes tradicionales en el funcionamiento social. (Cruz, 2007, p.45)

2.3.2. Derecho comparado a nivel de salud (CHILE). - El derecho a la salud se encuentra estipulado en la Constitución de 1980, en la fórmula bajo el derecho a la protección de la salud. Es así que está estipulado como un derecho de igual forma en que se encuentran los demás derechos constitucionales, no consta ninguna otra razón para pensar que se conoce de una mera aspiración y no de un derecho, como lo ha sugerido una doctrina. Busca tener en cuenta a que el Tribunal Constitucional ha registrado este derecho y ha ratificado su

justiciabilidad. Por lo tanto el gobierno de este país viene dando luces de cómo el derecho a la salud está dentro de los derechos inminentes del ser humano la cual debe ser garantizado para todos los ciudadanos del país.

El derecho a la salud ha logrado a que los órganos jurisdiccionales nacionales de cuatro países que en su jurisprudencia es analizada por los magistrados como protección, han proyectado concepciones distintas del derecho fundamental a la salud, así como de sus alcances. En forma general, los tribunales nacionales han perpetrado un esfuerzo muy reservado en utilizar la perspectiva de derechos humanos a través de la solicitud de instrumentos internacionales para la protección de los derechos humanos y doctrinas desarrollados provenientes del sistema universal. Las demandas analizadas, expresan que los demandantes son personas que cuentan con un seguro de salud en los sectores privados y públicos que podría establecer a una autopercepción de los titulares del derecho a la salud dentro del seguro social.

2.4 METODOLOGÍA

2.4.1 Modalidad de la Investigación

La Investigación se realizó en la modalidad Cualitativa,

Categoría no interactiva, **diseño** de análisis de conceptos de la normativa del marco constitucional, bajo la Ley del Sistema Nacional de Salud, y otras normas conexas en cuanto al área de salud, el tratado de la Convención Americana de Derechos Humanos y con una sentencia en materia de la salud en la Corte Nacional de Justicia; para conocer mejor los derechos de las personas que padecen enfermedades catastróficas y entender el problema social en cuanto al tratamiento de estas personas.

La modalidad Cualitativa,

Categoría no interactiva, **diseño** de análisis histórico, en el cual toma una vital relevancia de la progresividad, y avance de los derechos de las personas que padecen enfermedades catastróficas en el lapso del tiempo y como van incidiendo dentro de los derechos a la salud, posesionándose finalmente en marco constitucional un artículo definiendo completamente los derechos de las personas que padecen enfermedades catastróficas.

La modalidad Cuantitativa,

Categoría interactiva, **diseño** de encuesta, a varias personas que padecen enfermedades catastróficas y sus familias, que nos proporcionaron información importante para el avance de este trabajo, de los derechos constitucionales de las personas con enfermedades catastróficas, donde se originan los problemas que muchas veces generan en la vulneración de derechos fundamentales de las personas con enfermedades catastróficas dentro del sistema nacional de salud.

2.5. Población y Muestra

Tabla 1

Unidades de Observación

UNIDADES DE OBSERVACIÓN	POBLACIÓN	MUESTRA
Constitución República del Ecuador		
Art. 32		
Art. 50		
Art. 46#9	444	7
Art. 358		
Art. 359		

Art. 362		
Art. 363		
Ley Orgánica de Salud	259	3
Art. 3		
Art. 62		
Art. 69		
Convención Americana de Derechos Humanos	132	1
Art. 26		
Protocolo Adicional A La Convención Americana Sobre Derechos Humanos En Materia de Derechos Económicos, Sociales Y Culturales "Protocolo De San Salvador"	22	1
Art. 10		
Sentencia de la Corte Interamericana de Derechos Humanos. Alban Cornejo y otros Vs. Ecuador	1	1
Personas que padecen enfermedades catastróficas en Ecuador	150000	10

Adaptado de: Xavier Montero

2.6 Métodos de investigación

2.6.1 Métodos Teóricos.

Histórico – Lógico. - Se examinó la evolución del Sistema de Salud Pública en el Ecuador, y que, en concordancia con la aplicación de la Constitución

de la República del Ecuador y la normativa existente, los derechos de las personas con enfermedades catastróficas analizando la relación causa-efecto de cada uno de ellos y dar una solución al problema planteado

Deductivo. – Nos fundamentamos en los principios constitucionales expuestos, bajo la idea de Estado Constitucional de Derechos, donde prevalece el respeto y protección de derechos de las personas con enfermedades catastrófica en base a la normativa vigente, incluso de tratados internacionales que existen en la teoría jurídica del contenido. Este estudio demostró el progreso de los derechos, para dar cumplimiento lo que plasma en nuestra Carta Magna y conectada con la normativa y reglamentos.

Inductivo. – Nos permitió valorar y darnos cuenta de los casos de violación de los derechos fundamentales de las personas con enfermedades catastrófica, y el desconocimiento que se tiene de parte de la sociedad y los familiares en la aplicación del sistema de salud pública en base a los principios y valores expuestos en la Constitución de la República del Ecuador y las normas que van concatenadas.

Análisis. – se efectuó un examen doctrinario y filosófico sobre la protección de los derechos de las personas con enfermedades catastrófica para demostrar de qué manera se están vulnerando los derechos constitucionales.

2.6.2 Métodos Empíricos.

Cuestionario tipo encuesta. - se aplicó la encuesta para conocer respuestas a nuestras interrogantes, el conocimiento que tiene la gente que está inmersa en cuanto a los derechos de las personas con enfermedades catastróficas y la vulneración de sus derechos constitucionales. Se realizó la encuesta a 10 personas que padecen estas enfermedades catastróficas, para poder saber cuántos saben de sus derechos y de cómo creen que debe cambiar el modelo actual de sistema de salud para protección de estas personas. Este pliego de preguntas está conformado por 10 preguntas.

2.6.3 Guía de observación documental para el registro y estudio de los casos. -

La observación directa. - se buscó un análisis de la recolección de datos que proporcionó la observación de documentos que señalan problemas judiciales y procesos en contra de órganos administrativos de salud del Estado, para obtener las fuentes del problema y poder dar con sus posibles soluciones a la responsabilidad del Estado hacia las personas con enfermedades catastróficas y observación documental

2.6.4 Procedimiento. -

Las etapas del proceso de recolección de datos de las unidades de observación, fue el siguiente:

1. Analizamos los sujetos están determinados por las personas con enfermedades catastrófica y en este caso de sus familiares que son quienes conocen directamente y también padecen de la problemática que se da en el sistema de salud publica
2. Los objetos están determinados por los artículos constitucionales, de la Ley Orgánica de Salud, Convención Americana de Derechos Humanos, Protocolo Adicional a la Convención Americana Protocolo de San Salvador tratados internacionales, que nos brinda el contenido jurídico, del cual se fundamente y sustenta el presente trabajo de titulación.
3. Estudio de casos y jurisprudencia en cuanto al caso de Albán Cornejo y otros contra Ecuador **“Ver apéndice B”**
4. Una vez señalada la muestra, escogemos la información por medio de la encuesta a varias personas con enfermedades catastróficas de los Centros De Salud Públicos.
5. Analizamos todos los datos recabados y extraemos los resultados para encontrar una variable estable sobre los problemas y vulneraciones de derechos que se dan, en el contexto de las personas con enfermedades catastróficas en Ecuador **“Ver apéndice A”**
6. Sobre la base de los resultados, anunciamos las conclusiones y recomendaciones a través de esta investigación científica de carácter Constitucional.

CAPÍTULO III

CONCLUSIONES

3.1. Respuestas y análisis de los resultados

Tabla 2

Análisis del artículo 32 C.R.E.

BASE DE DATOS NORMATIVOS	UNIDAD DE ANÁLISIS
<p>Constitución de la República del Ecuador Art. 32</p>	<p>Constitución de la República del Ecuador, Salud Art. 32.- La salud es un derecho que garantiza el Estado, cuya realización se vincula al ejercicio de otros derechos, entre ellos el derecho al agua, la alimentación, la educación, la cultura física, el trabajo, la seguridad social, los ambientes sanos y otros que sustentan el buen vivir. El Estado garantizará este derecho mediante políticas económicas, sociales, culturales, educativas y ambientales; y el acceso permanente, oportuno y sin exclusión a programas, acciones y servicios de promoción y atención integral de salud, salud sexual y salud reproductiva. La prestación de los servicios de salud se regirá por los principios de equidad, universalidad, solidaridad, interculturalidad, calidad, eficiencia, eficacia, precaución y bioética, con enfoque de género y generacional.</p> <p>Análisis de los Resultados. – Este artículo menciona la garantía que da el Estado en cuanto a la prestación de cumplimiento del derecho a la salud, claramente habla sobre la vinculación que debe de tener este derecho, junto a otros más, para que se pueda obtener una buena salud pública de todos los ciudadanos, que componen este país, junto a la seguridad social, los ambientes sanos, el agua, la buena alimentación, la cultura física, una buena educación, se puede llegar a este sustento del buen vivir y el Estado tiene la obligación mediante políticas económicas, sociales, ambientales y de otras formas dar acceso permanente a todos estos programas en general, a toda la sociedad para que pueda garantizarse así una buena salud de la población.</p>

Adaptado de Xavier Montero

Tabla 3

Análisis del artículo 50 C.R.E.

BASE DE DATOS	UNIDAD DE ANÁLISIS

NORMATIVOS	
<p>Constitución de la República del Ecuador Art. 50</p>	<p>Constitución de la República del Ecuador, Personas con enfermedades catastróficas 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> <p>Análisis de los Resultados. - Este artículo especifica claramente dentro de la Constitución de la República la obligatoriedad de parte del Estado en cubrir directamente el acceso a la salud pública y otros derechos a las personas que padecen enfermedades catastróficas, ya que el Estado promulga la garantía que pone a las personas que parecen dichas enfermedades de alta complejidad a recibir una atención permanente y especializada de manera gratuita en todos los niveles, muy preferentemente en base a los padecimientos de esta personas. Que lamentablemente haya demorado muchos años desde la promulgación de la Constitución desde el 2008 hasta nuestros días en que se pueda dar una legislación clara factible y sustentable para que lo que garantiza el Estado se pueda cumplir en base a la protección de los derechos de las personas que padecen enfermedades catastróficas.</p>

Adaptado de Xavier Montero

Tabla 4

Análisis del artículo 46 C.R.E.

BASE DE DATOS NORMATIVOS	UNIDAD DE ANÁLISIS
<p>Constitución de la República del Ecuador Art. 46#9</p>	<p>Constitución de la República del Ecuador, Art. 46.- El Estado adoptará, entre otras, las siguientes medidas que aseguren a las niñas, niños y adolescentes:</p> <p>9. Protección, cuidado y asistencia especial cuando sufran enfermedades crónicas o degenerativas.</p> <p>Análisis de los Resultados. - En el siguiente artículo vemos qué hace nuevamente una especificación dentro de lo que el Estado garantiza la protección de las personas que padecen enfermedades catastróficas cuando se encuentra en especial el estado de doble vulneración, es decir a las niñas, niños y adolescentes que padecen de estas enfermedades, se encuentran en un grupo de doble vulneración y Por ende tienen el máximo cuidado de parte del Estado y una asistencia especial para</p>

	precautelar la salud de aquel aquellos grupos vulnerables.
--	--

Adaptado de Xavier Montero

Tabla 5

Análisis del artículo 358 C.R.E.

BASE DE DATOS NORMATIVOS	UNIDAD DE ANÁLISIS
Constitución de la República del Ecuador Art. 358	<p>Constitución de la República del Ecuador Salud Art. 358.- El sistema nacional de salud tendrá por finalidad el desarrollo, protección y recuperación de las capacidades y potencialidades para una vida saludable e integral, tanto individual como colectiva, y reconocerá la diversidad social y cultural. El sistema se guiará por los principios generales del sistema nacional de inclusión y equidad social, y por los de bioética, suficiencia e interculturalidad, con enfoque de género y generacional.</p> <p>Análisis de los Resultados. - En este artículo menciona la Constitución El Sistema Nacional de salud su finalidad y los objetivos que tiene en el desarrollo y protección y recuperación de la salud integral de las personas tanto de manera individual como colectiva por lo consiguiente este Sistema Nacional de salud por medio de los reglamentos y leyes que la asisten tiene que hacer efectivo el goce de los derechos de la salud, que tienen las personas en este caso que parecen enfermedades catastróficas.</p>

Adaptado de Xavier Montero

Tabla 6

Análisis del artículo 359 C.R.E.

BASE DE DATOS NORMATIVOS	UNIDAD DE ANÁLISIS
Constitución de la República del Ecuador Art. 359	<p>Constitución de la República del Ecuador Art. 359.- El sistema nacional de salud comprenderá las instituciones, programas, políticas, recursos, acciones y actores en salud; abarcará todas las dimensiones del derecho a la salud; garantizará la promoción, prevención, recuperación y rehabilitación en todos los niveles; y propiciará la participación ciudadana y el control social.</p> <p>Análisis de los Resultados. - Por medio de este artículo se establecen las instituciones que darán servicios de salud y distintos programas de acción</p>

	que tiene el Estado para abarcar a todo lo referente al derecho a la salud, dándole lo que corresponde en competencias para el buen desarrollo de la prestación de los servicios a esta comunidad de personas que padecen enfermedades catastróficas.
--	---

Adaptado de Xavier Montero

Tabla 7

Análisis del artículo 362 C.R.E.

BASE DE DATOS NORMATIVOS	UNIDAD DE ANÁLISIS
Constitución de la República del Ecuador Art. 362	<p>Constitución de la República del Ecuador, Art. 362.- La atención de salud como servicio público se prestará a través de las entidades estatales, privadas, autónomas, comunitarias y aquellas que ejerzan las medicinas ancestrales alternativas y complementarias. Los servicios de salud serán seguros, de calidad y calidez, y garantizarán el consentimiento informado, el acceso a la información y la confidencialidad de la información de los pacientes. Los servicios públicos estatales de salud serán universales y gratuitos en todos los niveles de atención y comprenderán los procedimientos de diagnóstico, tratamiento, medicamentos y rehabilitación necesarios.</p> <p>Análisis de los Resultados. - Aquí se menciona la obligatoriedad, no solamente de parte del Estado, sino de las instituciones privadas y autónomas comunitarias en que se desarrollan campos de acción en cuanto al mantenimiento y servicio de la salud de las personas que soliciten o necesiten atención de salud, muy especial en cuanto a la urgencia que apremia.</p>

Adaptado de Xavier Montero

Tabla 8

Análisis del artículo 363 C.R.E.

BASE DE DATOS NORMATIVOS	UNIDAD DE ANÁLISIS
Constitución de la República del Ecuador Art. 363	<p>Constitución de la República del Ecuador Art. 363.- El Estado será responsable de: 1. Formular políticas públicas que garanticen la promoción, prevención, curación, rehabilitación y atención integral en salud y fomentar prácticas saludables en los ámbitos familiar, laboral y comunitario. 2. Universalizar la atención en salud, mejorar permanentemente la calidad y ampliar la cobertura. 3.</p>

	<p>Fortalecer los servicios estatales de salud, incorporar el talento humano y proporcionar la infraestructura física y el equipamiento a las instituciones públicas de salud. 4. Garantizar las prácticas de salud ancestral y alternativa mediante el reconocimiento, respeto y promoción del uso de sus conocimientos, medicinas e instrumentos. 5. Brindar cuidado especializado a los grupos de atención prioritaria establecidos en la Constitución. 6. Asegurar acciones y servicios de salud sexual y de salud reproductiva, y garantizar la salud integral y la vida de las mujeres, en especial durante el embarazo, parto y postparto. 7. Garantizar la disponibilidad y acceso a medicamentos de calidad, seguros y eficaces, regular su comercialización y promover la producción nacional y la utilización de medicamentos genéricos que respondan a las necesidades epidemiológicas de la población. En el acceso a medicamentos, los intereses de la salud pública prevalecerán sobre los económicos y comerciales. 8. Promover el desarrollo integral del personal de salud.</p> <p>Análisis de los Resultados. -</p> <p>En este artículo encontramos todo referente a la responsabilidad del Estado en cuanto a lo que debe de realizar para cumplimiento del derecho a la salud, de manera integral, así se pueda obtener y brindar la mejor la mayor cobertura y servicio, que amerite en especial las personas que padecen enfermedades catastróficas, claramente especifica el tipo de políticas públicas que debe el estado como la universalidad de la atención en salud, el fortalecimiento de los servicios estatales de salud, garantizar prácticas de salud alternativas y ancestrales, brindar cuidado especializado a los grupos atención prioritaria establecidos en la constitución, asegurar acciones y servicios de salud sexuales, garantizar la disponibilidad y acceso medicamentos de calidad y finalmente promover el desarrollo integral del personal de salud.</p>
--	--

Adaptado de Xavier Montero

Tabla 9

Análisis del artículo 3 Ley Orgánica de Salud

BASE DE DATOS NORMATIVOS	UNIDAD DE ANÁLISIS
Ley Orgánica de Salud Art. 3	Ley Orgánica de Salud. - Art. 3.- La salud es el completo estado de bienestar físico, mental, social y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades. Es un derecho humano inalienable, indivisible, irrenunciable e intransigible, cuya protección y garantía es responsabilidad

	<p>primordial del Estado; y, el resultado de un proceso colectivo de interacción donde Estado, sociedad, familia e individuos convergen para la construcción de ambientes, entornos y estilos de vida saludables.</p> <p>Análisis de los Resultados. - El análisis de la Ley Orgánica de la salud en este artículo menciona claramente la obligatoriedad que tiene el sistema Nacional de salud, en cuanto a dar y brindar un estado de bienestar físico, mental y social, para la población en general menciona también que la salud es un derecho inalienable, irrenunciable, cuya protección y garantía de responsabilidad del estado por lo tanto el estado debe precautelar el bienestar general.</p>
--	---

Adaptado de Xavier Montero

Tabla 10

Análisis del artículo 62 Ley Orgánica de Salud

BASE DE DATOS NORMATIVOS	UNIDAD DE ANÁLISIS
<p>Ley Orgánica de Salud Art. 62</p>	<p>Ley Orgánica de Salud Art. 62 De las enfermedades transmisibles. - La autoridad sanitaria nacional elaborará las normas, protocolos y procedimientos que deben ser obligatoriamente cumplidos y utilizados para la vigilancia epidemiológica y el control de las enfermedades transmisibles, emergentes de notificación obligatoria, incluyendo las de transmisión sexual. Garantizará en sus servicios de salud, atención, acceso y disponibilidad de medicamentos, con énfasis en genéricos, exámenes de detección y seguimiento, para las enfermedades señaladas en el inciso precedente, lo cual también debe garantizar el sistema nacional de seguridad social.</p> <p>Análisis de los Resultados. – Este artículo especifica claramente sobre el tratamiento que le da la Ley Orgánica de salud a las personas que padecen enfermedades catastróficas transmisibles, claramente estipula que es la autoridad sanitaria nacional quien deberá gestar normas protocolos y procedimientos, obligatoriamente para lograr una vigilancia y un control de las mismas personas que tienen estas enfermedades y evitar contagios masivos, incluyendo las enfermedades de transmisión sexual, que puedan producir también la muerte</p>

Adaptado de Xavier Montero

Tabla 11

Análisis del artículo 69 Ley Orgánica de Salud

BASE DE DATOS NORMATIVOS	UNIDAD DE ANÁLISIS
Ley Orgánica de Salud Art. 69	<p>Ley Orgánica de Salud De las enfermedades no transmisibles Art. 69.- La atención integral y el control de enfermedades no transmisibles, crónico - degenerativas, congénitas, hereditarias y de los problemas declarados prioritarios para la salud pública, se realizará mediante la acción coordinada de todos los integrantes del Sistema Nacional de Salud y de la participación de la población en su conjunto. Comprenderá la investigación de sus causas, magnitud e impacto sobre la salud, vigilancia epidemiológica, promoción de hábitos y estilos de vida saludable, prevención, recuperación, rehabilitación, reinserción social de las personas afectadas y cuidados paliativos. Los integrantes del Sistema Nacional de Salud garantizarán la disponibilidad y acceso a programas y medicamentos para estas enfermedades, con énfasis en medicamentos genéricos, priorizando a los grupos vulnerables.</p> <p>Análisis de los Resultados. - En este artículo 69 encontramos que se refiere claramente a las enfermedades no transmisibles, que es lo más común que actualmente existe en nuestra población mundial, son aquellas enfermedades en el cual son crónico degenerativas, congénitas, hereditarias, por lo consiguiente son declarados prioritarios de atención, de parte de la salud pública, se debe de aunar esfuerzos de parte de todas las instituciones para brindar una completa ayuda y seguimiento de salud integral hacia estas personas, más aún para la protección de los Derechos, ya que estas personas se encuentran entre los grupos de atención prioritaria, por ser personas que poseen enfermedades catastróficas, raras o huérfanas y debe ser el Estado quién se encarga de la prevención, recuperación y rehabilitación, para lograr reinsertarlas a esta personas y dar los paliativos adecuados, para que evitar el sufrimiento a las mismas personas que padecen dichas enfermedades.</p>

Adaptado de Xavier Montero

Tabla 12

Análisis del artículo 26 Convención Americana de Derechos Humanos

BASE DE	UNIDAD DE ANÁLISIS
---------	--------------------

DATOS NORMATIVOS	
Convención Americana de Derechos Humanos. Art 26	<p>Convención Americana De Derechos Humanos. Derechos Económicos, Sociales Y Culturales</p> <p>Artículo 26. Desarrollo Progresivo.- Los Estados partes se comprometen a adoptar providencias, tanto a nivel interno como mediante la cooperación internacional, especialmente económica y técnica, para lograr progresivamente la plena efectividad de los derechos que se derivan de las normas económicas, sociales y sobre educación, ciencia y cultura, contenidas en la Carta de la Organización de los Estados Americanos, reformada por el Protocolo de Buenos Aires, en la medida de los recursos disponibles, por vía legislativa u otros medios apropiados.</p> <p>Análisis de los Resultados. - La convención americana en el artículo 26 menciona la obligatoriedad que tienen los estados escritos a la misma convención, en cuanto al nivel interno que debe de tener cada estado en el marco de la cooperación internacional, especialmente en lo económico y técnico, para lograr progresivamente dar la plena efectividad de los derechos sociales, más que nada donde se menciona la salud, por consecuencia se debe de cumplir enteramente el manifiesto de dicha convención americana de Derechos Humanos, junto a lo que menciona otros tratados y convenios internacionales.</p>

Adaptado de Xavier Montero

Tabla 12

Análisis del artículo 10 Protocolo Adicional A La Convención Americana Sobre Derechos Humanos

BASE DE DATOS NORMATIVOS	UNIDAD DE ANÁLISIS
Protocolo Adicional A La Convención Americana Sobre Derechos Humanos En Materia de	<p>Protocolo Adicional A La Convención Americana Sobre Derechos Humanos En Materia de Derechos Económicos, Sociales Y Culturales "Protocolo De San Salvador" Derechos a la salud, Art. 10</p> <p>1. Toda persona tiene derecho a la salud, entendida como el disfrute del más alto nivel de bienestar físico, mental y social.</p> <p>2. Con el fin de hacer efectivo el derecho a la salud los Estados Partes se comprometen a reconocer la salud como</p>

<p>Derechos Económicos, Sociales Y Culturales "Protocolo De San Salvador"</p>	<p>un bien público y particularmente a adoptar las siguientes medidas para garantizar este derecho:</p> <ul style="list-style-type: none"> a. La atención primaria de la salud, entendiendo como tal la asistencia sanitaria esencial puesta al alcance de todos los individuos y familiares de la comunidad; b. La extensión de los beneficios de los servicios de salud a todos los individuos sujetos a la jurisdicción del Estado; c. La total inmunización contra las principales enfermedades infecciosas; d. La prevención y el tratamiento de las enfermedades endémicas, profesionales y de otra índole; e. La educación de la población sobre la prevención y tratamiento de los problemas de salud, y f. La satisfacción de las necesidades de salud de los grupos de más alto riesgo y que por sus condiciones de pobreza sean más vulnerables. <p>Análisis de los Resultados. -</p> <p>El protocolo adicional de la convención americana sobre Derechos Humanos, en materia de derechos económicos sociales y culturales, llamado protocolo de San Salvador, menciona de manera muy clara sobre las personas que tienen derecho a la salud y qué es el Estado quien debe de cumplir con lo establecido en dicho protocolo, que es parte de la Convención Americana también menciona el reconocimiento a la salud, como un bien público y particularmente adoptar las medidas para garantizar el derecho a la atención primaria de salud, para el alcance para todos los individuos, así como también la extensión de los beneficios de salud, a todo el estado más el total de inmunización contra principales enfermedades infecciosas, la prevención y tratamientos de enfermedades endémicas y de otra índole prevención de problemas de salud, así como también la satisfacción de las necesidades de salud de los grupos de más alto riesgo y que por sus condiciones de pobreza sean más vulnerables, es decir las personas que padecen enfermedades catastróficas.</p>
--	---

Adaptado de Xavier Montero

Tabla 13

Análisis de Sentencia de la Corte Interamericana de Derechos Humanos.

BASE DE DATOS	UNIDAD DE ANÁLISIS
---------------	--------------------

NORMATIVOS	
<p>Corte Interamericana de Derechos Humanos.</p>	<p>Caso de Alban Cornejo y otros contra Ecuador</p> <p>“Derechos violados según Convención: Artículo 1 (Obligación de respetar los derechos.) Artículo 13 (Libertad de pensamiento y expresión) Artículo 17 (Protección a la Familia) Artículo 2 (Deber de adoptar disposiciones de derecho interno) Artículo 25 (Protección Judicial) Artículo 4 (Derecho a la vida) Artículo 5 (Derecho a la Integridad Personal) Artículo 8 (Garantías Judiciales)</p> <p>Los hechos del presente caso se iniciaron el 13 de diciembre de 1987 cuando Laura Susana Albán Cornejo ingresó al Hospital Metropolitano, en Quito, Ecuador. Su hospitalización se debió a un cuadro clínico de meningitis bacteriana.</p> <ul style="list-style-type: none"> - El 17 de diciembre de 1987, Laura Albán Cornejo sufrió un fuerte dolor por lo que el médico residente le prescribió una inyección de diez miligramos de morfina. Al día siguiente, mientras permanecía bajo tratamiento médico, Laura Albán Cornejo falleció. - Sus padres iniciaron una acción judicial para determinar la responsabilidad de la muerte de Laura Albán Cornejo. Uno de los dos médicos investigados por negligencia fue sobreseído mientras que la situación jurídica del otro médico se encontraba pendiente de resolución judicial. <p>La Corte dispone que,</p> <ul style="list-style-type: none"> - Esta Sentencia constituye per se una forma de reparación. - El Estado debe publicar en los términos del párrafo 157 de la Sentencia de Fondo, Reparaciones y Costas en el Diario Oficial y en otro diario de amplia circulación nacional, en el plazo de seis meses contado a partir de la notificación de la misma, por una sola vez, lo siguiente: la parte resolutive del fallo, así como los párrafos que se indican a continuación: 1, 2, 4, 5 y 6 del Capítulo I denominado “Introducción de la Causa y Objeto de la Controversia”; 17, 18, 21, 22 y 24 del Capítulo IV denominado “Reconocimiento Parcial de Responsabilidad Internacional”; 44 a 50 del apartado b), denominado “Artículo 5.1 (Derecho a la Integridad Personal)” de la Convención, del Capítulo VI; y 64 del capítulo VII; y 79 a 109 del apartado B, denominado “Diligencias practicadas ante la jurisdicción penal”, capítulo VII. - El Estado debe llevar a cabo, en un plazo razonable, una amplia difusión de los derechos de los pacientes, utilizando los medios de comunicación adecuados y tomando en cuenta la legislación existente en el Ecuador y los estándares internacionales. - El Estado debe realizar, en un plazo razonable, un programa para la formación y capacitación a los operadores de justicia y profesionales de la salud sobre la normativa

	<p>que el Ecuador ha implementado relativa a los derechos de los pacientes, y a la sanción por su incumplimiento.</p> <ul style="list-style-type: none"> - El Estado debe pagar a Carmen Cornejo de Albán y a Bismarck Albán Sánchez la cantidad fijada en el párrafo 153, por concepto de indemnización por daño material e inmaterial, dentro de un año contado a partir de la notificación de la Sentencia, Reparaciones y Costas. - El Estado debe pagar a Carmen Cornejo de Albán la cantidad fijada en el párrafo 168 de la presente Sentencia, por concepto de costas y gastos generados en el ámbito interno y en el proceso internacional ante el sistema interamericano de protección de los derechos humanos, dentro de un año contado a partir de la notificación de la Sentencia de Fondo, Reparaciones y Costas. - La Corte se reserva la facultad, inherente a sus atribuciones y derivada, asimismo, del artículo 65 de la Convención Americana, de supervisar la ejecución íntegra de la Sentencia de Fondo, Reparaciones y Costas. El caso se dará por concluido una vez que el Estado haya dado cabal cumplimiento a lo dispuesto en el fallo. Dentro del plazo de un año, contado a partir de la notificación de la Sentencia de Fondo, Reparaciones y Costas, el Estado deberá rendir a la Corte un informe sobre las medidas adoptadas para darle cumplimiento”. <p>Análisis de los Resultados. -</p> <p>Declara la Corte que,</p> <ul style="list-style-type: none"> - El reconocimiento parcial de responsabilidad internacional realizado por el Estado en la protección judicial, de la vulneración de los derechos de las garantías judiciales que se encuentran estipulados en los artículos 8.1 y 25.1 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos, en concordancia con el artículo 1.1 de la misma. - El Estado vulneró el derecho a la integridad personal estipulado en el artículo 5.1 de la Convención Americana de Derechos Humanos, en concordancia con el artículo 1.1 de la misma, en perjuicio de Bismarck Albán Sánchez y Carmen Cornejo de Albán. - Las garantías judiciales el Estado violó esos derechos y a la protección judicial estipulados en la Convención Americana sobre Derechos Humanos en los artículos 8.1 y 25.1, en concordancia con los artículos 4, 5.1 y 1.1 la misma, en perjuicio de Bismarck Albán Sánchez y Carmen Cornejo de Albán.
--	---

Adaptado de Xavier Montero

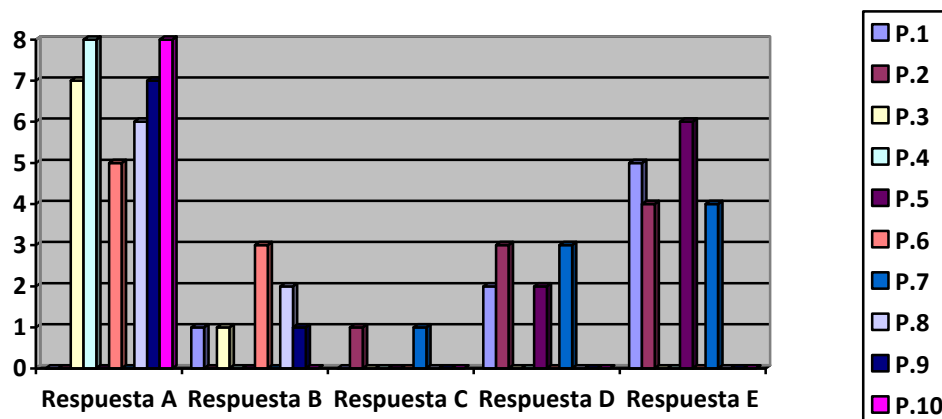
3.2. Base de Datos cuantitativos de resultados de la encuesta realizada a personas que padecen Enfermedades Catastróficas, Raras o Huérfanas junto a sus familias, el 16 de julio del 2016, en el Centro Médico de Guayaquil

Tabla 14

Preguntas y respuesta de encuestas:

Ítems	Respuesta A	Respuesta B	Respuesta C	Respuesta D	Respuesta E
P.1	0	1	0	4	5
P.2	0	0	1	3	4
P.3	8	2	0	0	0
P.4	8	2	0	0	0
P.5	0	0	0	3	7
P.6	6	4	0	0	0
P.7	0	0	1	4	5
P.8	7	3	0	0	0
P.9	8	2	0	0	0
P.10	9	1	0	0	0

Elaborado por Xavier Montero



Fórmula para cálculo de la encuesta realizada a PPL.

PARTE X 100% = PORCENTAJE

TODOS

UNIVERSO:

TOTAL X PORCENTAJE = RESULTADO DE LOS ENCUESTADOS

100

UNIVERSO DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES CATASTROFICAS

Donde: n = el tamaño de la muestra.

N = tamaño de la población.

$$n = \frac{Z^2 \sigma^2 N}{e^2 (N-1) + Z^2 \sigma^2}$$

3.3. Resultados en base a la encuesta realizada a personas que padecen Enfermedades Catastróficas, Raras y Huérfanas junto a sus familias, los días 15 y 16 de julio del 2016, en el Centro Médico-Hospital de Guayaquil

Pregunta #1

¿Cree usted que el Estado promueve la protección de los derechos constitucionales de las personas que padecen enfermedades catastróficas?

Ítems	Respuesta A Totalmente de acuerdo	Respuesta B De acuerdo	Respuesta C Ni de acuerdo ni en desacuerdo	Respuesta D En desacuerdo	Respuesta E Totalmente en desacuerdo
P.1	0	1	0	4	5

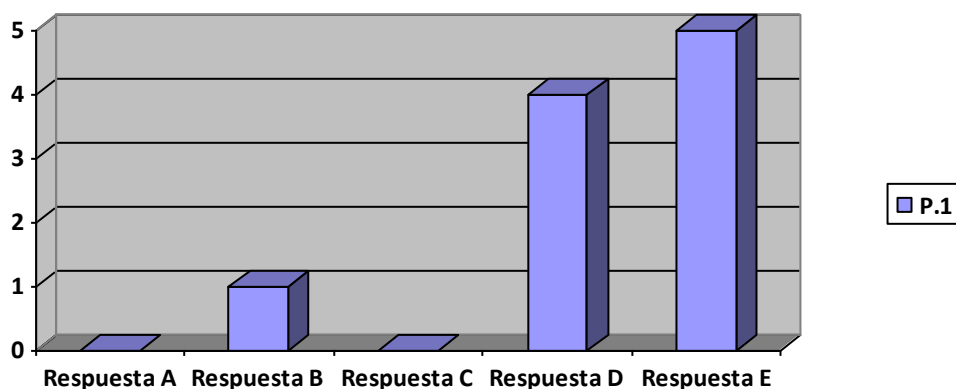


Figura 1

Protección de los derechos constitucionales

Elaborado por Xavier Montero

Análisis del cuadro #1.-

El Estado promueve la protección de los Derechos constitucionales de las personas que padecen enfermedades catastróficas encontramos aquí que 5 personas de 8 dijeron que no en absoluto, dos dijeron que no y sólo una persona dijo que probablemente sí, la mayoría tiene claro que el Estado no ha podido desenvolverse conforme lo que dicta la misma Constitución de la República del Ecuador en su Artículo 50, en cuanto a cubrir las necesidades de las personas que padecen estas enfermedades catastróficas, probablemente los difíciles momentos económicos por los que pasa el país, vienen a repercutir de mayor manera a estas necesidades de que no se pueda manejar adecuadamente el tema del tratamiento de la salud a las personas que padecen enfermedades catastróficas.

Pregunta #2

¿Cree usted que los fines del sistema de salud pública actual persiguen la atención en salud a las personas que padecen enfermedades catastróficas?

Ítems	Respuesta A	Respuesta B	Respuesta C	Respuesta D	Respuesta E
P.2	0	0	1	4	5

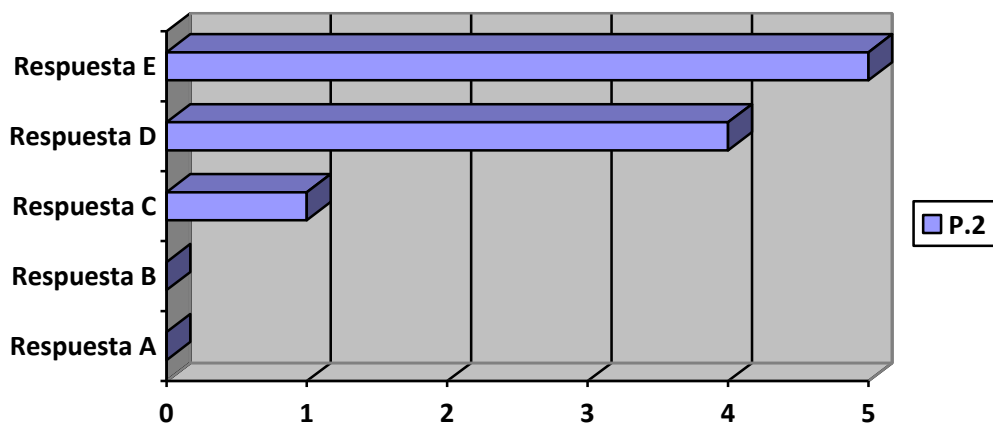


Figura 2

Sistema de salud pública

Elaborado por Xavier Montero

Análisis del cuadro #2.-

Esta pregunta da respuesta nuevamente de insatisfacción es decir que no están de acuerdo, no creen que los fines del sistema de salud público sean los adecuados por lo menos bajo lineamientos de lo que tiene que ver con el tratamiento de las personas que padecen enfermedades catastróficas, ya que por tratarse de enfermedades raras o huérfanas únicas y peligrosas muchos lamentan de ser tratados igual que otros se olvidan de que no le marcó mismo de la Norma Establece que debería darse un trato preferencial especialmente por encontrarse dentro de los grupos vulnerables, de atención prioritaria y más aún cuando quienes poseen dichas enfermedades son menores de edad o adultos mayores mujeres en estado de embarazo que no reciben la asistencia médica adecuada Como debería hacerlo

Pregunta #3

¿Piensa que es necesario que se capacite y forme sobre los derechos y obligaciones dentro de los centros médicos a las personas que padecen enfermedades catastróficas?

Ítems	Respuesta A	Respuesta B	Respuesta C	Respuesta D	Respuesta E
P.3	8	2	0	0	0

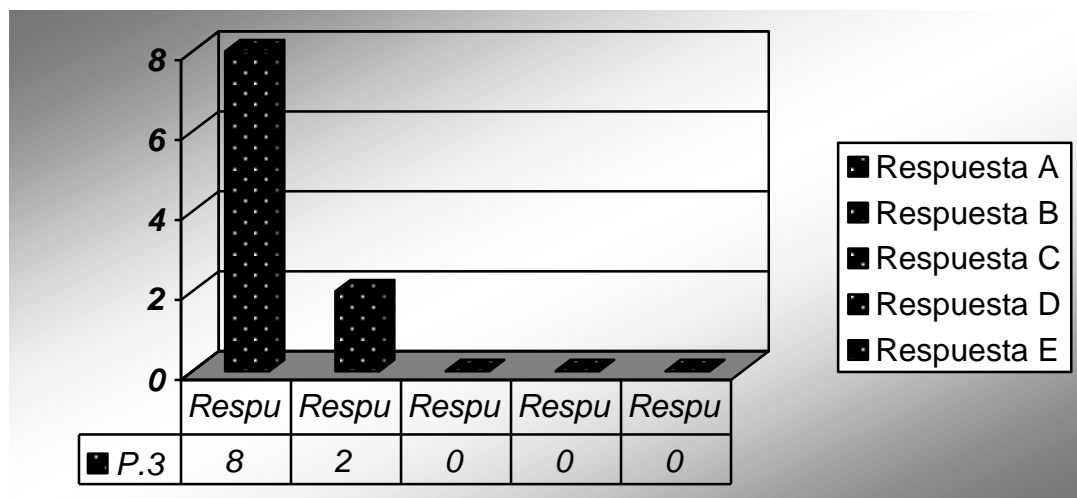


Figura 3

Capacitación sobre los derechos a personas con enfermedades

Elaborado por Xavier Montero

Análisis del cuadro #3.-

Se pudo ver que la respuesta fue casi categórica en qué están de acuerdo que se capacite a las personas que padecen enfermedades catastróficas, para que conozcan a su vez de los derechos que le asisten a ellos y a su familia, para que también conozcan qué es lo que deben de hacer en este tipo de casos para que sean guiados monitoreados súper vigilados y de esa manera puedan llevar un control junto con la familia para el bien y el desarrollo de la salud de la persona que padece este tipo de enfermedad.

Pregunta # 4

¿Piensa que es necesario que se les capacite y forme sobre el respeto a los derechos y obligaciones de las personas con enfermedades catastróficas a los funcionarios administrativos, médicos y de servicio de la salud?

Ítems	Respuesta A	Respuesta B	Respuesta C	Respuesta D	Respuesta E
P.4	8	2	0	0	0

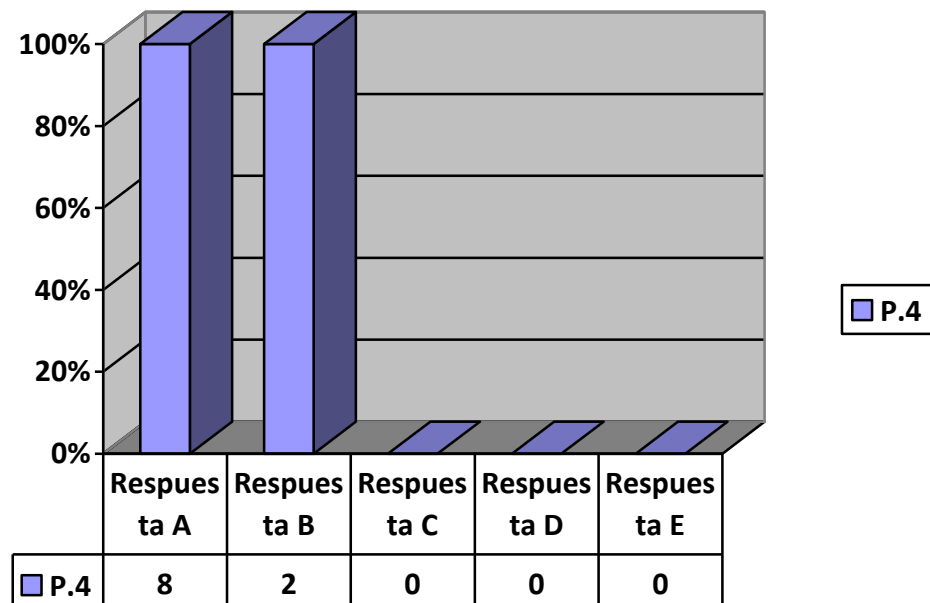


Figura 4

Capacitación sobre los derechos a cuerpo médico y autoridades

Elaborado por Xavier Montero

Análisis del cuadro #4.-

La respuesta a esta pregunta fue muy terminante, sin dudar a la gente respondió siete de los ocho, que si se debería capacitar informar adecuadamente sobre los derechos que poseen las personas que padecen enfermedades catastróficas, dentro de los centros médicos al personal administrativo, el personal que labora en enfermería y a los propios médicos para que entiendan y sepan que el respeto no sólo por el paciente, sino por estos casos especiales de encontrarse estas personas dentro de los grupos de atención prioritaria o de vulneración hace que sean casos que ameriten tener un mejor trato y preferencia.

Pregunta # 5

¿Cree usted que el Estado le brinda el seguimiento adecuado a las personas que padecen enfermedades catastróficas y a sus familias?

Ítems	Respuesta A	Respuesta B	Respuesta C	Respuesta D	Respuesta E
P.5	0	0	0	3	7

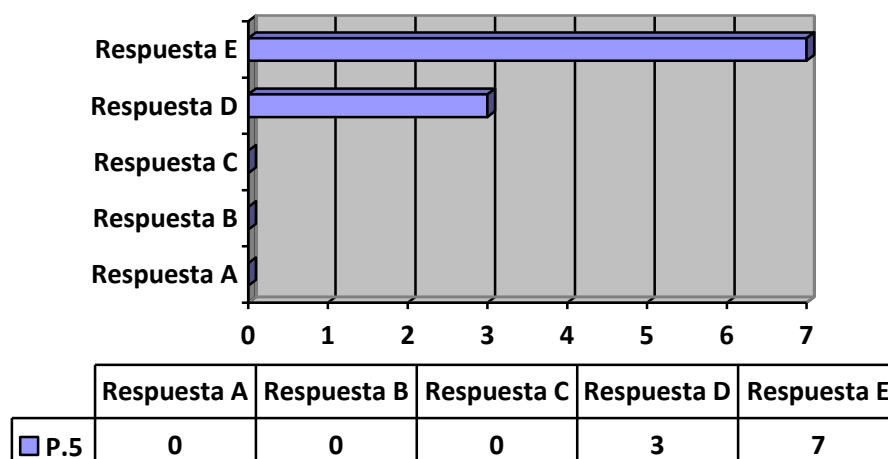


Figura 5

Seguimiento del Estado a enfermos catastróficos

Elaborado por Xavier Montero

Análisis del cuadro #5.-

La respuesta fue categóricamente no, ya que las personas que padecen estas enfermedades catastróficas sienten que no les monitorean ni les hacen el seguimiento de parte del Estado, tanto así que muchos se pueden quejar de que han perdido citas con los médicos porque pierden el hilo de las consultas además no se capacita y no se dan seguimiento a la familia, de esta persona por consecuencia hace de que se pierda el avance del tratamiento, que se está desarrollando para ayudar a que se recupere una persona que sufre un tipo de esta enfermedad por lo consiguiente por falta de seguimiento se pueden perder parte del tratamiento.

Pregunta #6

¿Considera usted que se deba implementar centros de salud pública, áreas destinadas para desarrollar más los derechos de las personas con enfermedades catastróficas?

Ítems	Respuesta A	Respuesta B	Respuesta C	Respuesta D	Respuesta E
P.6	6	4	0	0	0

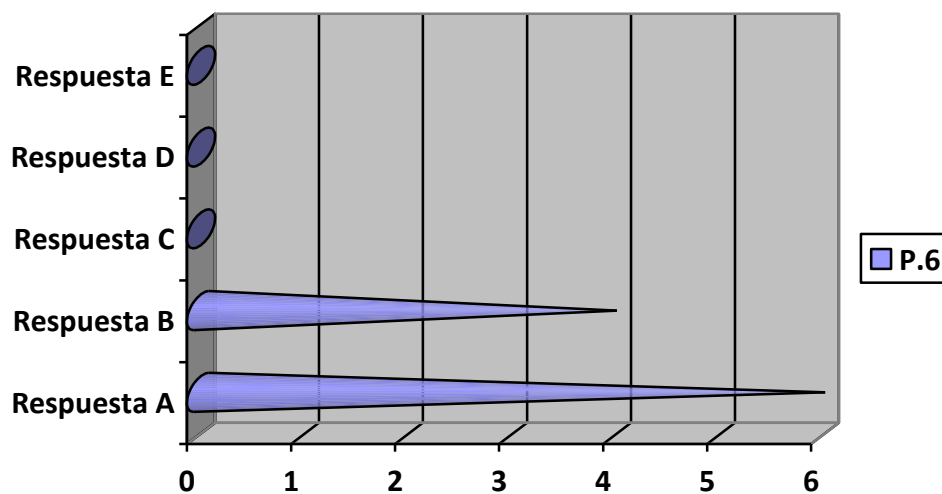


Figura 6

Implementación de centros de salud especializados

Elaborado por Xavier Montero

Análisis del cuadro #6.-

Se considero que se deben desarrollar a áreas especiales para las personas que padecen enfermedades catastróficas, la gente dijo que sí porque por el hecho de estar padeciendo ciertas enfermedades ameritan y necesitan poder estar en áreas donde sólo haya personas que estén esperando tratamientos necesarios para continuar avanzando con sus programas respectivos, por consecuencia necesitan áreas especiales donde no puedan estar parados y necesariamente sino esperando de manera cómoda para que mi tigre de esa manera inclusive el dolor que pueda sentir a causa de los respectivos tratamientos que se puedan realizar dentro de los hospitales.

Pregunta #7

¿Cree usted que el sistema de salud permite llenar todas las necesidades de salud a las personas que padecen enfermedades catastróficas?

Ítems	Respuesta A	Respuesta B	Respuesta C	Respuesta D	Respuesta E
P.7	0	0	1	4	5

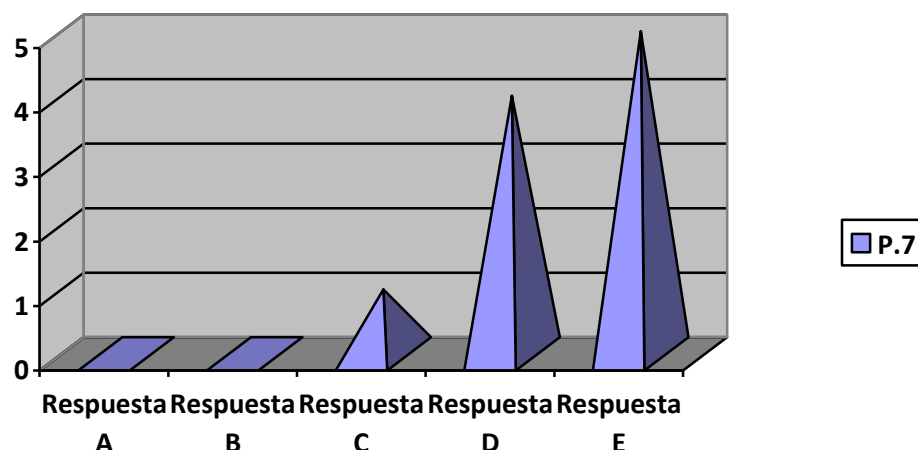


Figura 7

Sistema de salud cumple con enfermos catastróficos

Elaborado por Xavier Montero

Análisis del cuadro #7.-

Los encuestados dijeron que no están de acuerdo en su mayoría con que el sistema de salud cubre todas las necesidades que parecen las personas que tienen enfermedades catastróficas, ya que cuando la mayoría de estas personas se acercan a dichos policlínicos no son atendidos o se les quiere armar un cronograma de atención que normalmente se deja para cierto tiempo muy alargado de espera y que no permite que se desarrolle cómo se debe las atenciones para que se realicen los tratamientos que beneficien a las personas que padecen enfermedades catastróficas además el sistema de salud actualmente no cubre los medicamentos que necesitan las personas que padecen esta enfermedad, es indiscutiblemente ni siquiera cuentan con los genéricos para enfermedades simples, no las posee mucho menos va a poder poseer medicamentos que son 10 veces más caros que los otros para enfermedades comunes y simples.

Pregunta #8

¿Considera usted que debe ser necesario la elaboración de un manual o guía explicativa para que se conozcan de los derechos, obligaciones, y se respete los derechos de las personas que padecen enfermedades catastróficas?

Ítems	Respuesta A	Respuesta B	Respuesta C	Respuesta D	Respuesta E
P.8	7	3	0	0	0

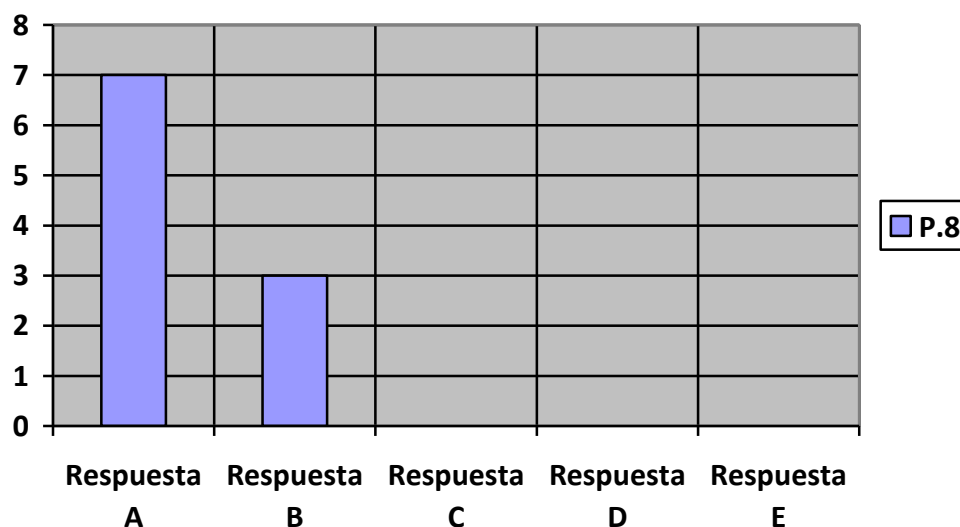


Figura 8

Elaboración de guía de derechos de enfermos catastróficos

Elaborado por Xavier Montero

Análisis del cuadro #8.-

En esta pregunta la gente respondió que sí está de acuerdo con la elaboración de un manual o guía para que todos en general conozcan los derechos tanto como las obligaciones y aprendan a respetar y hagan respetar a las personas que padecen dichas enfermedades catastróficas ya que no sólo se vulnera los derechos de las personas que padecen estas enfermedades con la poca atención hospitalaria o médica si no es el hecho en que no se los proteja adecuadamente dando un seguimiento ubicándolo en áreas especiales, ya que a veces se los deja a esperas teniendo sin comer un bocado por estar en la espera de ser atendidos, entre esa y muchas otras cosas más es necesario que se realice un manual para que la gente entienda y sepa convivir con las personas que padecen estas enfermedades.

Pregunta #9

¿Considera usted que se deba cubrir la necesidad de más médicos especialistas y maquinas de última generación para dar tratamiento a las personas con enfermedades catastróficas en vez de enviarlos fuera de país?

Ítems	Respuesta A	Respuesta B	Respuesta C	Respuesta D	Respuesta E
P.9	8	2	0	0	0

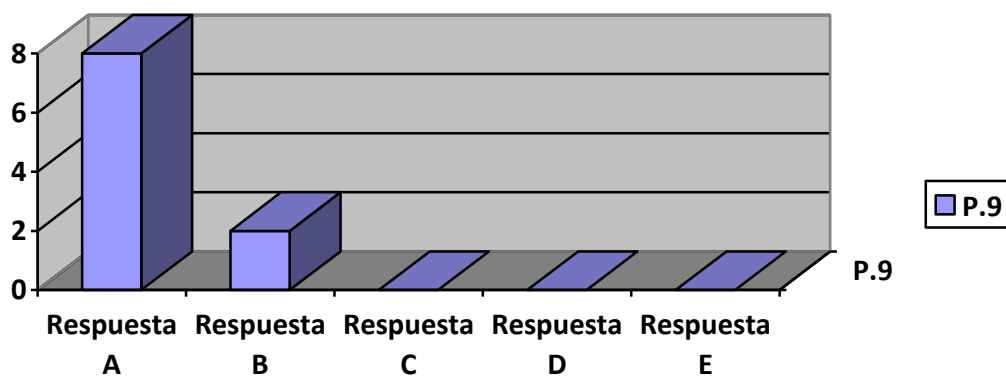


Figura 9

Aumento de número de médicos especialistas

Elaborado por Xavier Montero

Análisis del cuadro #9.-

La respuesta fue que si estás de acuerdo en que se deba ingresar nuevos médicos especialistas y máquinas de Última Generación, para dar tratamiento a las personas que padecen enfermedades catastróficas ya que todos saben que para ciertos tratamientos especiales de ciertas enfermedades fuera del país un tratamiento de esto puede llegar a costar junto con la operación dependiendo de lo que haya que hacer aproximadamente \$100.000 dólares, dicha cantidad pudiera servir para comenzar a tener los implementos o mandar a estudiar a médicos Ecuatorianos al exterior, para que se encarguen de trabajar con los tratamientos especiales para estas personas cuando regresen.

Pregunta #10

¿Cree que deberían ser derivados fuera del país a hospitales especializados de estas enfermedades catastróficas, si su necesidad se vuelve urgente de necesitar operación a las personas que padecen dichas patologías?

Ítems	Respuesta A	Respuesta B	Respuesta C	Respuesta D	Respuesta E
P.10	9	1	0	0	0

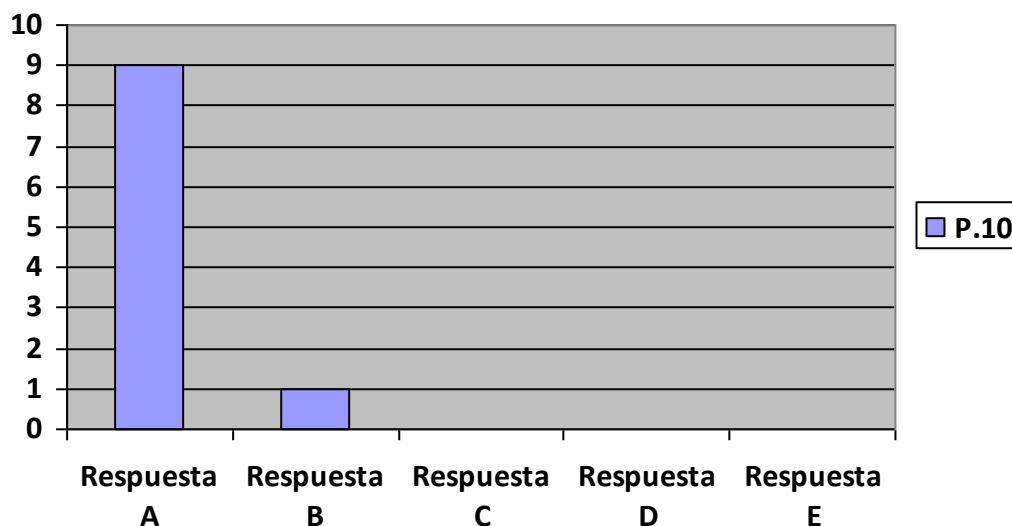


Figura 10

Derivación de enfermos catastróficos fuera del país

Elaborado por Xavier Montero

Análisis del cuadro #10.-

En esta pregunta todos respondieron que absolutamente están Totalmente de acuerdo, por la sencilla razón que en un caso emergencia sabiendo que el país no tiene ni posee especialistas en ciertas áreas deben de ser derivados internacionalmente de manera inmediata para poder salvarle la vida. Aunque todos están de acuerdo también en que preferían quedarse aquí mismo y poder solucionar sus problemas y dolencias dentro del país, sin embargo sabiendo la realidad de que se carece de maquinarias y elementos quirúrgicos adecuados para trabajar este tipo de enfermedades ocasiona que todos quieran ser derivados fuera del país para evitar que se agrava es su situación y hago vía física

3.4 CONCLUSIONES

Dentro de lo estudiado sobre este tema de las personas que padecen enfermedades catastróficas carecen de una dirección adecuada para poder avanzar correctamente con el mantenimiento y tratamiento de sus enfermedades, precisamente porque estas personas no conocen jurídica y doctrinariamente sobre los derechos que poseen, ya que la Constitución ecuatoriana lo establece incluso poniendo dentro de las personas con atención prioritaria que puede llegar a ser incluso personas en doble vulnerabilidad. Muchas veces estas personas antes de ser diagnosticadas pasan por un montón de situaciones que les provoca decepción del sistema de salud, así como también de no encontrar respuesta a lo que están buscando, de acuerdo a lo que parece internamente, ya que muchas de estas enfermedades raras, huérfanas, son enfermedades que no se diagnostican tempranamente, sino ya cuando hay estragos de la misma enfermedad. Es decir cuando ya está avanzado, ocasionándole un desmedro de la salud de las personas que padecen de dichas enfermedades al parecer hace falta un laboratorio de última tecnología que sirva para dar a conocer y diagnosticar de manera temprana a las personas que padecen dichas enfermedades catastróficas por lo consiguiente al haber pocos hospitales que se dediquen a todos los tratamientos para enfermedades catastróficas.

Hemos evidenciado que en lo largo de esta investigación hay un desconocimiento total del cuerpo administrativo de los centros médicos del país, así como también del personal de enfermería y médico mismo. No se lleva un control de las necesidades y problemas socio-económicas y discriminatorios en las que viven las personas que padecen de estas enfermedades catastróficas, junto a sus familias, esto genera un retardo mayor aún en la posible diagnosticación de la enfermedad catastrófica, que pueda estar padeciendo algún individuo. Por consiguiente nos damos cuenta la necesidad urgente de capacitar educar y formar a todo el personal que está inmerso en el área de salud para que conozca cuál es la dirección que debe tomar una persona que probablemente tenga dicha enfermedad catastrófica, para que pueda hacerse atender o pueda buscar un diagnóstico temprano, además de capacitarse para saber los derechos que puedan estar en vulneración, en peligro de ser violentados, para que a su vez se capacite a la familia de dicha persona y al paciente para que sepa lo que debe de hacer.

Actualmente los centros médicos del país carecen presupuestos para cubrir totalmente la necesidad de medicinas entre otros. Esto hace de que las personas que necesitan continuar con el tratamiento se alejen por temporadas del mismo y origina que la salud se empeore, de esta manera se irrespetan y vulneran los derechos de las personas que padecen estas enfermedades catastróficas, porque no se hace lo que manda la Constitución de la República con la responsabilidad del estado en cuanto al tratamiento que se debe dar a una persona que padece de este tipo de enfermedades. Por lo tanto no se puede corregir totalmente la falta de control por parte del Estado en la aplicación del sistema de salud a favor de quienes padecen estas enfermedades catastróficas.

En cierto modo los organismos encargados en buscar de qué manera incidir en el desarrollo de la salud pública, por lo que se debería formular un manual estableciendo lineamientos a seguir para el resguardo de los derechos de las personas con enfermedades catastróficas, como establece nuestra Carta Magna. Sin embargo vemos en la práctica que se dejan de lado a los grupos atención prioritaria, como lo son los pacientes o las personas que padecen enfermedades catastróficas y aún más cuando estas personas son menores de edad, son adultos mayores, ya que esto hace de que se violenten derechos y no se pueda priorizar la atención temprana, para tratar de contrarrestar todos los asuntos que puedan generar mayor problema. Más la salud física de esta persona que padece dicha enfermedad, por ende dentro de los mismos centros médicos debería haber un departamento que sirva de seguimiento, de bienestar social ya que actualmente se está atendiendo como que fueran un paciente común cuando se sabe que necesita preferencialmente atención por sus padecimientos.

El Estado es el obligado en cubrir la protección de los derechos fundamentales de la salud de las personas con enfermedades catastróficas. Esto hace que las personas que poseen dichas enfermedades no deambulan por todo el país tratando de buscar tratamiento y solución, sino también quién le dé el mejor diagnóstico de lo que tiene, ya que ni el hospital público cuenta con mobiliario, ni para hacer los tratamientos peor con medicinas, o médicos especialistas. El Estado debería junto con sus instituciones dar un mejor seguimiento y manejo de las

necesidades de las personas con estas enfermedades ya que debería priorizar el respeto a sus derechos fundamentales.

3.5 RECOMENDACIONES

El gobierno debe buscar que el país este en vía de desarrollo, un esfuerzo para transformar nuestro sistema de salud, de reactivo a preventivo, llegará un momento que será insostenible. El no tener datos sumado a la falta de estadísticas confiables, los altos costos en medicina terciaria y la poca inversión en la promoción de la salud y prevención de enfermedades hace que no permita un uso eficiente de los recursos, tener como lo hace la universidad de Guayaquil que por medio del 2 por mil tenía cierta ventaja para autofinanciamiento de manera estable, así mantenía un hospital público funcionando eficientemente puede ser una idea, hacer este tipo de estudios sectoriales no es difícil es cuestión de despojarse de intereses económicos y querer tener la voluntad de parte de los políticos de turno de ayudar.

La Asamblea Nacional debería aplicar una normativa y generar mayores alcances dentro de las normas de salud público en que haya incentivos a la empresa privada que desee invertir en materia de salud pública y muy en especialmente quien colabore con las personas que poseen enfermedades catastróficas. Ya que esto aliviana el presupuesto nacional tener en claro los rubros destinados para el área de investigación y también para el área de desarrollo ya que aun pensamos que debemos solo hablar de los tratamientos cuando la política verdadera debería ser la preventiva. De esa manera poder identificar donde nacen los problemas y poderlos detectar a tiempo, para dar tratamientos y avances científicos para poder dar ayuda a las personas que padecen enfermedades catastróficas.

El Estado debe fortalecer los sistemas de vigilancia epidemiológica, mandar a capacitar a un grupo en estas áreas de lo contrario no estamos detectando posibles anomalías que puedan ser causantes de provocar ciertas enfermedades como paso en los sembríos de arroz y otros en Yaguachi hace un tiempo se descubrió que por motivo de los aerosoles y lo que tiene q ver con pesticidas y químicos que hizo que un recinto entero sufriera de malformaciones. Este tipo de cosas son las que se deberían estudiar más aun, y

mandar a un grupo de profesionales a capacitar para que con sus capacidades para velar por la inocuidad del agua, alimentos y seguridad de los productos farmacéuticos, que son puntos claves para mejorar los indicadores de salud y disminuir la morbilidad y mortalidad prevenibles.

El Estado finalmente debería realizar un estudio y censo general para realizar como establecíamos las herramientas de que se de asistencia de salud a las personas que padecen estas enfermedades y más aun para la prevención de las mismas ya que esto va acorde con nuestra Carta Magna, como también con los preceptos del Buen Vivir y armar convenios multinacionales ya que el Ecuador no tiene una investigación científica adecuada como para promover el desarrollo de tratamientos para este tipo de enfermedades. Esto vinculándose con instituciones extranjeras pudiese nuestro país despegar en estas áreas y solucionar la vida de las familias que tienen entre sus miembros a alguna persona con este tipo de enfermedades catastróficas.

3.6 BIBLIOGRAFÍA

1. Aguirre, B, P. (2014). *Enfermedades Raras y Crónicas*, España, Editorial Junta de Andalucía.
2. Alberdi R. (2006). *La construcción del cuidado*, un ensayo sobre el poder del diagnóstico, la presencia cuidadora y las palabras, Barcelona.
3. Alonso J, P. (2008). *Cuerpo, dolor e incertidumbre. Experiencias de la enfermedad y formas de interpelar el cuerpo en pacientes de cuidados paliativos*, Instituto de Investigaciones Gino Germani, Universidad de Buenos Aires, Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas.
4. Bazán, V. (2015). *Derecho a la salud y justicia constitucional*, Buenos Aires, Editorial Astrea.
5. Brugarola, M, A. (1997). *La atención al paciente terminal, en Manual de bioética general*, Madrid
6. Baldellou, V, A. (2015). *Las Enfermedades Raras*, México, Fundación Genzyme.
7. Cruz, P, J. (2007). *El lenguaje de los derechos. Ensayo para una teoría estructural de los derechos*, Madrid, Editorial Trotta S.A.
8. Colautti, C, E. (1993). *Derechos humanos. Universidad*, Buenos Aires.
9. Díaz, E. (1986). *Estado de Derecho y sociedad democrática*, Madrid España Editorial Temis.
10. De Paula R. (1996). *Aquí te pillo, aquí te mato. Construcción cultural de las relaciones sexuales en el mundo de la prostitución en Barcelona*, Tarragona, Universitat Rovira i Virgili, Departament d' Antropología Social i Filosofía.
11. Folkman, P. S. (2008). *Orientación para el cuidado continuo de enfermos graves*, San Francisco University California.
12. Farreras, V. (2013). *Qué es un enfermo*, Editorial Colección Medicina Interna.

13. Federación Española de Enfermedades Raras. (2009). *Estudio sobre situación de Necesidades Sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España, Estudio Enserio*, España.
14. Good, B. (2003). *Medicina, racionalidad y experiencia*, Barcelona, Editorial Bellaterra.
15. Gracia, D. (2016). *Ética en la investigación de las Enfermedades Raras*, Madrid, Editorial Ergon Arboleda.
16. Gloppen, S. (2013). *La lucha por los derechos de la salud*, Argentina, Ediciones siglo veintiuno.
17. Garay, O, E. (2003). *Derechos Fundamentales de los pacientes*, Buenos Aires, Ediciones Ad-Hoc.
18. Le Breton, D. (1999). *Antropología del dolor*. Barcelona, Editorial Seix Barral.
19. Mc Auliffe, C. (2006). *La vida es derecho, no un deber*, Bélgica, Editorial Gonzana. Edición I.
20. Ministerio de Sanidad y Política Social. (2009). *Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud*, España.
21. Osorio R. (2001). *Entender y atender la enfermedad. Los saberes maternos frente a los padecimientos infantiles*. México, Instituto Nacional Indigenista.
22. Oviedo, S. (2006). *Compendio de Medicina Legal*, Editorial Universidad Técnica particular de Loja, Cuarta Edición, Loja Ecuador.
23. Palau F. (2010). *Enfermedades raras, un paradigma de la medicina del siglo XXI*. Med Clín Barcelona.
24. Sudnow, D. (1971). *La organización social de la muerte*, Buenos Aires, Tiempo Contemporáneo.
25. Sánchez, J. (2011). *Las enfermedades raras: aspectos éticos y jurídicos específicos sobre el consejo y el cribado genéticos*, Madrid España, Consejería de Sanidad.
26. Sireau, N. (2013). *Enfermedades raras Retos y oportunidades para emprendedores sociales*, España, Editorial Greenleaf Publishing.

27. Tizón J.L. (2007). *Pérdida, pena, duelo. Vivencias, investigación y asistencia*, Barcelona, Editorial Piados.
28. Vásquez, A. (2007). *La Mala Práctica Médica en el Ecuador*, Cuenca, Universidad del Azuay.
29. Velasco S. (2006). *Evolución de los enfoque de género en salud. Intersección de teorías de la salud y teoría feminista. 1ª Edición*, Madrid, Escuela Nacional de Sanidad y Observatorio de Salud de la Mujer del Mº de Sanidad y Consumo e Instituto de la Mujer del Mº de Trabajo y Asuntos Sociales.
30. Valderrama M, J. (2008). *Al final de la vida. Historias y narrativas de profesionales de cuidados paliativos*, Barcelona, Editorial Icaria.

Fuentes Normativas

31. Asamblea Nacional Constituyente, Constitución de la República del Ecuador 2008, Montecristi, Manabí
32. Asamblea Nacional, Ley Orgánica de Salud, 2010 Quito
33. Asamblea Nacional, Reglamento a la Ley Orgánica de Salud, 2010, Quito
34. Organización de Naciones Unidas, Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos 1970, New York
35. Convención Americana de Derechos Humanos, Pacto de San José, 1962, San José Costa Rica
36. Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales "Protocolo De San Salvador" 1990 San José, Costa Rica

APÉNDICE

3.7

APÉNDICE A.- cuestionario

APÉNDICE B.- Sentencia de la Corte Interamericana de Derechos humanos



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

APÉNDICE A

Encuesta realizada a 10 personas que padecen alguna enfermedad catastrófica o a familiares de los mismos en un centro médico de Guayaquil

1. ¿Cree usted que el Estado promueve la protección de los derechos constitucionales de las personas que padecen enfermedades catastróficas?
 - a) Totalmente de acuerdo —
 - b) De acuerdo —
 - c) Ni de acuerdo ni en desacuerdo —
 - d) En desacuerdo —
 - e) Totalmente en desacuerdo —

2. ¿Cree usted que los fines del sistema de salud pública actual persigue la atención en salud a las personas que padecen enfermedades catastróficas?
 - a) Totalmente de acuerdo —
 - b) De acuerdo —
 - c) Ni de acuerdo ni en desacuerdo —
 - d) En desacuerdo —
 - e) Totalmente en desacuerdo —

3. ¿Piensa que es necesario que se capacite y forme sobre los derechos y obligaciones dentro de los centros médicos a las personas que padecen enfermedades catastróficas y sus familias?
 - a) Totalmente de acuerdo —
 - b) De acuerdo —
 - c) Ni de acuerdo ni en desacuerdo —
 - d) En desacuerdo —
 - e) Totalmente en desacuerdo —

4. ¿Piensa que es necesario que se les capacite y forme sobre el respeto a los derechos y obligaciones de las personas con enfermedades catastróficas a los funcionarios administrativos, médicos y de servicio de la salud?
 - a) Totalmente de acuerdo —
 - b) De acuerdo —
 - c) Ni de acuerdo ni en desacuerdo —
 - d) En desacuerdo —
 - e) Totalmente en desacuerdo —

5. ¿Cree usted que el estado le brinda el seguimiento adecuado a las personas que padecen enfermedades catastróficas y a sus familias?
 - a) Totalmente de acuerdo —
 - b) De acuerdo —
 - c) Ni de acuerdo ni en desacuerdo —
 - d) En desacuerdo —
 - e) Totalmente en desacuerdo —



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

6. ¿Considera usted que se deba implementar centros de salud pública, áreas destinadas para desarrollar más los derechos de las personas con enfermedades catastróficas?
- a) Totalmente de acuerdo —
- b) De acuerdo —
- c) Ni de acuerdo ni en desacuerdo —
- d) En desacuerdo —
- e) Totalmente en desacuerdo —
7. ¿Cree usted que el sistema de salud permite llenar todas las necesidades de salud a las personas que padecen enfermedades catastróficas?
- a) Totalmente de acuerdo —
- b) De acuerdo —
- c) Ni de acuerdo ni en desacuerdo —
- d) En desacuerdo —
- e) Totalmente en desacuerdo —
8. ¿Considera usted que debe ser necesario la elaboración de un manual o guía explicativa para que todos los que estén inmersos en el sistema de salud conozca de los derechos, obligaciones, respete y haga respetar los derechos de las personas que padecen enfermedades catastróficas?
- a) Totalmente de acuerdo —
- b) De acuerdo —
- c) Ni de acuerdo ni en desacuerdo —
- d) En desacuerdo —
- e) Totalmente en desacuerdo —
9. ¿Considera usted que se deba cubrir la necesidad de más médicos especialistas y maquinas de última generación para dar tratamiento a las personas con enfermedades catastróficas en vez de enviarlos fuera de país?
- a) Totalmente de acuerdo —
- b) De acuerdo —
- c) Ni de acuerdo ni en desacuerdo —
- d) En desacuerdo —
- e) Totalmente en desacuerdo —
10. ¿Cree que deberían ser derivados fuera del país a hospitales especializados de estas enfermedades catastróficas, si su necesidad se vuelve urgente de necesitar operación a las personas que padecen dichas patologías?
- a) Totalmente de acuerdo —
- b) De acuerdo —
- c) Ni de acuerdo ni en desacuerdo —
- d) En desacuerdo —
- e) Totalmente en desacuerdo —



Presidencia
de la República
del Ecuador



Plan Nacional
de Ciencia, Tecnología,
Innovación y Saberes



SENESCYT

Secretaría Nacional de Educación Superior,
Ciencia, Tecnología e Innovación

DECLARACIÓN Y AUTORIZACIÓN

Yo, Ab. **Xavier Stalyn Montero Palacios**, con C.C: 0919918706 autor(a) del trabajo de titulación: ***VULNERACIÓN DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS EN EL ECUADOR***, previo a la obtención del grado de **MAGÍSTER 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 graduación 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 graduación, con el propósito de generar un repositorio que democratice la información, respetando las políticas de propiedad intelectual vigentes.

Guayaquil, 7 de septiembre de 2017

Nombre: Ab. Xavier Stalyn Montero Palacios

C.C: 0923280184



Presidencia
de la República
del Ecuador



Plan Nacional
de Ciencia, Tecnología,
Innovación y Saberes



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

REPOSITORIO NACIONAL EN CIENCIA Y TECNOLOGÍA

FICHA DE REGISTRO DE TESIS/TRABAJO DE GRADUACIÓN

TÍTULO Y SUBTÍTULO:	VULNERACIÓN DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS EN EL ECUADOR		
AUTOR(ES) (apellidos/nombres):	XAVIER STALYN MONTERO PALACIOS		
REVISOR(ES)/TUTOR(ES) (apellidos):	Dr. Verdugo Silva Teodoro; y Dr. Rivera Nicolás		
INSTITUCIÓN:	Universidad Católica de Santiago de Guayaquil		
UNIDAD/FACULTAD:	Sistema de Posgrado		
MAESTRÍA/ESPECIALIDAD:	Maestría en Derecho Constitucional		
GRADO OBTENIDO:	Magíster en Derecho Constitucional		
FECHA DE PUBLICACIÓN:	07 de Septiembre del 2017	No. DE PÁGINAS:	69 páginas
ÁREAS TEMÁTICAS:	DERECHOS DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES CATASTROFICAS		
PALABRAS CLAVES/ KEYWORDS:	DERECHOS SALUD ENFERMEDADES CATASTROFICAS		
RESUMEN/ABSTRACT:	<p>Las enfermedades catastróficas son las que atacan directamente a la vida del ser humano cuando es diagnosticado, que deteriora la salud por su alto grado de complejidad que acarrea, incluso afecta a toda la familia. El Estado ecuatoriano interviene brindando y cubriendo las necesidades para que la personas reciban atención prioritaria a través del Ministerio de Salud Pública, ya que estas patologías causan incapacidad al paciente dejándolo en un estado de vulnerabilidad. En el art.35 de la Constitución ecuatoriana cita a los grupos de atención prioritaria entre los cuales mas adelante va mencionar en el art.51 como garantiza a las personas que padezcan estas enfermedades catastróficas y raras de alta complejidad, de manera gratuita en todos los niveles de manera oportuna y preferente, aun mas cuando se encuentran en estado de doble vulneración. Este problema es universal y se debe tomar en cuenta la prevención; por lo que hacemos varias preguntas en función de los objetivos, las cuales serán contestadas a lo largo de esta investigación y serán absorbidas en las conclusiones. La doctrina teórica en la cual sustentaremos nuestra teoría será nacional como extranjera, lo cual dará información necesaria bajo los métodos teórico lógico e histórico, así como deductivo e inductivo, junto al método empírico de la encuesta, dar con los resultados deseados.</p>		
ADJUNTO PDF:	<input checked="" type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	
CONTACTO CON AUTOR/ES:	Teléfono: 0988774268	E-mail: tнуques@hotmail.com	
CONTACTO CON LA INSTITUCIÓN:	Nombre: Nuques Martínez, Hilda Teresa		
	Teléfono: 0998285488		
	E-mail: tнуques@hotmail.com		
SECCIÓN PARA USO DE BIBLIOTECA			
Nº. DE REGISTRO (en base a datos):			
Nº. DE CLASIFICACIÓN:			
DIRECCIÓN URL (tesis en la web):			