



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL**

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

CARRERA DE DERECHO

TEMA:

**Transgresión de los derechos constitucionales de salud y vida, en las
personas que padecen enfermedades catastróficas en el Ecuador.**

AUTORA:

Zambrano Torres, Patricia Lissette

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

TUTORA:

Dra. Iñiguez Cevallos María Patricia, Mgs.

Guayaquil, Ecuador

3 de febrero de 2023



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

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

CARRERA DE DERECHO

CERTIFICACIÓN

Certificamos que el presente trabajo de titulación, fue realizado en su totalidad por **Zambrano Torres, Patricia Lissette**, como requerimiento para la obtención del título de Abogado de los Tribunales y Juzgados de la República del Ecuador.

TUTORA



Dra. Iniguez Cevallos María Patricia, Mgs.

DIRECTORA DE LA CARRERA

f. _____

Dra. Nuria Pérez Puig-Mir

Guayaquil, a los 03 días del mes de febrero del año 2023



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

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

CARRERA DE DERECHO

DECLARACIÓN DE RESPONSABILIDAD

Yo, **Zambrano Torres, Patricia Lissette**

DECLARO QUE:

El Trabajo de Titulación, **Transgresión de los Derechos Constitucionales de Salud y Vida, en las personas que padecen enfermedades catastróficas en el Ecuador**, previo a la obtención del título de **Abogado de los Tribunales y Juzgados de la República del Ecuador**, ha sido desarrollado respetando derechos intelectuales de terceros conforme las citas que constan en el documento, cuyas fuentes se incorporan en las referencias o bibliografías. Consecuentemente este trabajo es de mi total autoría.

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

Guayaquil, a los 03 días del mes de febrero del año 2023

LA AUTORA

f. _____
Zambrano Torres, Patricia Lissette



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

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

CARRERA DE DERECHO

AUTORIZACIÓN

Yo, **Zambrano Torres, Patricia Lissette**

Autorizo a la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil a la publicación en la biblioteca de la institución del Trabajo de Titulación, **Transgresión de los Derechos Constitucionales de Salud y Vida, en las personas que padecen enfermedades catastróficas en el Ecuador**, cuyo contenido, ideas y criterios son de mi exclusiva responsabilidad y total autoría.

Guayaquil, a los 03 días del mes de febrero del año 2023

LA AUTORA:

f. _____
Zambrano Torres, Patricia Lissette

REPORTE URKUND

The screenshot shows the URKUND secure website interface. The browser address bar displays 'secure.orkund.com'. The main content area shows document details for 'PATRICIA ZAMBRANO 5.doc (D157045807)'. The document was presented on 2023-01-26 at 15:40 (-05:00). It was sent by maria.iniguez@cu.ucsg.edu.ec and received by paola.toscanini.ucsg@analysis.orkund.com. The message content includes a link to 'Mostrar el mensaje completo' and a note that 5% of the 13 pages consist of text from 8 sources. On the right side, there is a 'Lista de fuentes' (List of sources) panel with a 'Categoría' (Category) column and several entries, each with a plus sign icon.

TUTORA



AB. MARIA PATRICIA INIGUEZ CEVALLOS

AUTORA:

f. _____

Zambrano Torres, Patricia Lisette

AGRADECIMIENTO

Agradezco infinitamente a Dios, por brindarme la sabiduría, fortaleza, salud, y, permitirme culminar esta etapa académica tan gratificante, siempre será el pilar esencial en mi vida.

A mis queridos padres, Rosita Torres y Hugo Zambrano, por brindarme su apoyo de manera incondicional en cada momento, por sus sabios consejos inculcados de valores y buenos principios, para perseverar y esforzarme en cada una de mis metas propuestas.

A mis queridos hermanos, Hugo Adrián, Enrique y Fabián, porque gracias a ustedes aprendí a ser mejor cada día, por el amor, cariño y respeto hacia mi persona.

A la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil, por otorgarme el privilegio de formarme profesionalmente en tan noble institución, a mis queridos profesores, profesionales particulares, y, de manera especial a mi docente tutora Dra. María Patricia Iñiguez Cevallos, por guiarme y brindarme sus sabios conocimientos en el desarrollo del presente Trabajo de Titulación.

DEDICATORIA

El presente trabajo esta dedicado de manera especial al ser supremo, que a diario me llena de sabiduría y fortaleza a plenitud.

A mis queridos padres y hermanos, por ser mi orgullo e inspiración diaria, son mi guía para continuar de manera perseverante, son mi mayor y más grande tesoro.

A cada uno de los distinguidos profesionales, que de manera desinteresada, impartieron sus conocimientos, generando gran ayuda en mi proceso de formación académica.



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

Facultad: Jurisprudencia
Carrera: Derecho
Periodo: UTE B 2022
Fecha: 27 de enero 2023

ACTA DE INFORME FINAL

El abajo firmante, docente tutor del Trabajo de Titulación denominado *TRANSGRECIÓN DE LOS DERECHOS CONSTITUCIONALES DE SALUD Y VIDA EN LAS PERSONAS QUE PADECEDEN ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS EN EL ECUADOR* elaborado por la estudiante *PATRICIA LISSETTE ZAMBRANO TORRES*, certifica que durante el proceso de acompañamiento dicho estudiante ha obtenido la calificación de *(10) (DIEZ)*, lo cual lo califica como *APTA PARA LA SUSTENTACIÓN*.



Firmado digitalmente por
MARIA PATRICIA
INIGUEZ
CEVALLOS

AB. MARIA PATRICIA INIGUEZ CEVALLOS



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL**

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

CARRERA DE DERECHO

TRIBUNAL DE SUSTENTACIÓN

f. _____

DRA. NURIA PÉREZ PUIG-MIR
DECANO O DIRECTOR DE CARRERA

f. _____

DRA. ÁNGELA MARÍA PAREDES CAVERO, MGS.
COORDINADOR DEL ÁREA O DOCENTE DE LA CARRERA

f. _____

DR. RAFAEL ENRIQUE COMPTE GUERRERO, MGS.
OPONENTE

ÍNDICE

RESUMEN	XIII
ABSTRACT	XIV
INTRODUCCIÓN	2
CAPÍTULO I	3
1.1. Planteamiento del problema	3
1.2. Formulación del problema	3
1.3. Objetivos de la investigación	4
1.3.1. Objetivo general	4
1.3.2. Objetivos específicos	4
1.4. Justificación de la investigación	4
CAPÍTULO II	6
2.1. MARCO TEÓRICO Y CONCEPTUAL	6
2.1.1. Antecedentes de las enfermedades catastróficas	6
2.1.2. Resumen histórico de las enfermedades catastróficas	7
2.1.3. Definición y características de las enfermedades catastróficas	8
2.1.3.1. Definición de las enfermedades catastróficas	8
2.1.3.2. Características de las enfermedades catastróficas	9
2.1.4. Definición y características de las enfermedades raras o huérfanas de baja prevalencia	10
2.1.4.1. Definición de enfermedades raras	10
2.1.4.2. Definición de enfermedades de baja prevalencia	10
2.1.4.3. Características de las enfermedades raras o huérfanas	10

2.1.5.	Diferencia entre las enfermedades catastróficas y raras o huérfanas de baja prevalencia.....	11
2.1.6.	Principios rectores de las enfermedades catastróficas y raras o huérfanas	11
2.2.	MARCO LEGAL.....	12
2.2.1.	La vida y la salud como Derechos Constitucionales	12
2.2.1.1.	La vida como Derecho Constitucional	12
2.2.1.2.	La salud como Derecho Constitucional	12
2.2.2.	Derechos de las personas y grupos de atención prioritaria según nuestra Constitución Ecuatoriana.....	13
2.2.3.	Personas con enfermedades catastróficas según nuestra Constitución Ecuatoriana	13
2.2.4.	Las enfermedades catastróficas y raras o huérfanas según la Ley Orgánica de Salud	14
2.2.5.	Necesidad de que el Estado proteja a los pacientes con enfermedades catastróficas, debiendo para el efecto incorporarlos en el Art. innumerado (2) literal e, y Art. innumerado (5) inciso 1 de la Ley Orgánica de Salud, para que se cumpla con la disposición Constitucional de accesibilidad de bienes y servicios.....	15
2.2.6.	Derecho comparado a nivel de salud	15
2.2.7.	Declaración Universal de Derechos Humanos en su Art. 25. 1	16
CAPÍTULO III.....		17
3.1.	CONCLUSIONES.....	17
3.2.	RECOMENDACIONES.....	18
3.3.	PROPUESTA DE REFORMA LEGAL.....	19
3.4.	BIBLIOGRAFÍA.....	20

RESUMEN

Las enfermedades catastróficas son consideradas aquellas que tienen el efecto de deteriorar la salud de los seres humanos, presentan un alto grado de complejidad por ser agudas, crónicas y terminales, atentando contra la vida de las personas. En el Ecuador la demanda de pacientes que adolecen de enfermedades catastróficas se ha incrementado en la actualidad, el cumplimiento de brindar salud integral a este grupo de atención prioritaria por parte del Estado, no se está cumpliendo a cabalidad conforme lo indica la Constitución de la República del Ecuador en sus artículos 35 y 50, que mencionan sobre la atención prioritaria, especializada y gratuita. El presente trabajo se enfoca en la problemática jurídica relativa al tratamiento integral, específicamente al acceso de medicamentos e insumos dentro del sistema de salud pública. En la Ley Orgánica de Salud, Capítulo III-A DE LAS ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS Y RARAS O HUÉRFANAS en su artículo innumerado (2) literal e, y artículo innumerado (5) inciso 1, no se encuentran incorporadas las personas con enfermedades catastróficas, por consiguiente, no se garantiza el acceso a medicamentos e insumos de manera oportuna y preferente, en este grupo de personas en condiciones de doble vulnerabilidad. Considerando información histórica, conceptos, entrevistas, doctrina, normativa vigente y bibliografía especializada, se corroboró teorías precisas acerca del problema jurídico en el ámbito de salud. Estos medios contribuyeron con la verificación de objetivos, y la respectiva constatación de la hipótesis, dentro del planteamiento del problema jurídico.

Palabras Claves: *Vulneración, Incorporación, Enfermedades Catastróficas, Medicamentos e Insumos, Salud y Vida, Accesibilidad*

ABSTRACT

Catastrophic diseases are considered to be those that have the effect of deteriorating the health of human beings, they present a high degree of complexity because they are acute, chronic and terminal, threatening people's lives. In Ecuador, the demand of patients suffering from catastrophic diseases has increased at present, the fulfillment of providing integral health care to this group of priority attention by the State is not being fully carried out as indicated in the Constitution of the Republic of Ecuador in its articles 35 and 50, which mention about the specialized and free, priority attention. This paper focuses on the legal problems related to comprehensive treatment, specifically access to medicines and supplies within the public health system. In the Organic Law of Health, Chapter III-A OF CATASTROPHIC AND RARE OR ORPHAN DISEASES in its numbered Art. (2) literal e, and numbered Art. (5) paragraph 1, people with catastrophic diseases are not incorporated, therefore, access to medicines and supplies is not guaranteed in a timely and preferential manner, in this group of persons in conditions of double vulnerability. Considering historical information, concepts, interviews, doctrine, current regulations and specialized bibliography, precise theories about the legal problem in the health field were corroborated. These means contributed to the verification of objectives, and the respective verification of the hypothesis, within the approach of the legal problem.

Key words: *Violation, Incorporation, Catastrophic Diseases, Medicines and Supplies, Health and Life, Accessibility.*

INTRODUCCIÓN

La norma suprema ecuatoriana en su Art.35 hace referencia sobre los derechos que gozan las personas y grupos de cuidado preeminente, siendo parte de este, tenemos aquellas que padezcan de afecciones catastróficas o consideradas de alta complejidad. Definiéndose como aquellas patologías de curso crónico y terminal, que afecta a la población mundial, específicamente en el Ecuador. El tratamiento requiere de recursos económicos, y cuidados médicos incluyendo el diagnóstico, tratamiento constante e integral, rehabilitación, en varias ocasiones se necesita de cuidados paliativos. Por otra parte, en el mismo cuerpo legal en su Art. 50 expresa que todo individuo que sobrelleve una afección catalogada como catastrófica, el Estado ecuatoriano avalará el derecho a ser atendido gratuitamente, de modo específico, adecuado y preeminente.

En nuestro país, este tipo de enfermedades se ha incrementado, ocasionando que el Estado incumpla en su totalidad con el tratamiento integral, dirigido a este grupo de atención prioritaria. Las políticas de Estado empleadas son consideradas insuficientes, en cuanto a la destinación de recursos asignados para este sector vulnerable, ocasionando la transgresión de los Derechos Constitucionales de vida, implicando también el derecho a la salud, al igual que los principios de disponibilidad, accesibilidad, calidad y calidez contemplados en el Art. innumerado (1) de la presente Ley Orgánica de Salud dentro del Capítulo III-A de las ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS Y RARAS O HUÉRFANAS.

En las personas que padecen de enfermedades catastróficas, el Estado ecuatoriano es el encargado de avalar, brindar protección exclusiva, y de hacer cumplir preceptos legales conforme lo señala la Constitución de la República del Ecuador en sus Art. 35 y 50, Instrumentos Internacionales que precautelan los Derechos Humanos con relación a la salud, y leyes ordinarias que proporcionen garantía. Sin embargo, en la norma secundaria denominada Ley de Salud, en su Capítulo III-A, no se encuentran incorporadas las personas con enfermedades catastróficas dentro de los siguientes artículos: Art. innumerado (2) literal e, y Art. innumerado (5) inciso 1.

DESARROLLO

CAPÍTULO I

1.1. Planteamiento del problema

En el Ecuador, actualmente existe una problemática con relación a la entrega de medicamentos e insumos, por parte del Estado al grupo de atención prioritaria, específicamente a las personas que padecen de enfermedades catastróficas crónicas y terminales.

Al no encontrarse garantizados estos servicios, se agrava su problema de salud, porque su tratamiento integral no cumple todos los parámetros estipulados en la Constitución de la República del Ecuador, acorde lo señalado en sus artículos 35 y 50, como es la atención especializada y gratuita de forma oportuna y preferente.

Por lo tanto, se identifica la falta de incorporación de este grupo vulnerable de alta complejidad en los siguientes artículos: Art. innumerado (2) literal e, y Art. innumerado (5) inciso 1, contemplados en la mencionada Ley de Salud, dentro del Capítulo III-A, transgrediendo los Derechos Constitucionales de salud y vida en este grupo de personas en condiciones de doble vulnerabilidad. Presentando inobservancia de los principios de disponibilidad, accesibilidad, calidad y calidez considerados en el Art. innumerado (1) de la norma secundaria anteriormente mencionada.

1.2. Formulación del problema

¿Qué causa la transgresión de los Derechos Constitucionales de salud y vida en las personas con enfermedades catastróficas crónicas y terminales, al momento de adquirir medicamentos e insumos por parte del Estado?

1.3. Objetivos de la investigación

1.3.1. Objetivo general

Plantear una reforma legal dentro de la Ley Orgánica de Salud, para incorporar a las personas con enfermedades catastróficas en los siguientes artículos: Art. innumerado (2) literal e, y Art. innumerado (5) inciso 1, que constan en el Capítulo III-A de las ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS Y RARAS O HUÉRFANAS, garantizando la entrega de medicamentos e insumos de manera oportuna y preferente, conforme lo establece la Constitución de la República del Ecuador.

1.3.2. Objetivos específicos

- Analizar los Derechos Constitucionales de salud y vida de las personas con enfermedades catastróficas crónicas y terminales
- Exponer jurídicamente sobre los derechos de las personas que padecen enfermedades catastróficas, conforme lo estipula la Constitución del Ecuador en sus Art. 35 y 50
- Importancia de aplicar los principios establecidos en la norma secundaria denominada Ley de Salud, en su Art. innumerado (1), perteneciente al capítulo III-A, conformado por el grupo de atención prioritaria, particularmente de las personas con enfermedades catastróficas.

1.4. Justificación de la investigación

La presente investigación del artículo académico, procura evidenciar la transgresión de los Derechos Constitucionales de salud y vida en las personas que padecen enfermedades catastróficas, las cuales no se encuentran consideradas en la norma secundaria denominada Ley de Salud, en los siguientes artículos: Art. innumerado (2) literal e, y Art. innumerado (5) inciso 1, pertenecientes al capítulo III-A de las ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS Y RARAS O HUÉRFANAS.

El artículo académico está fundamentado por la falta de aplicación de los principios de disponibilidad, accesibilidad, calidad y calidez. Los mismos que deben ser aplicados a cabalidad, para cumplir con la entrega de medicamentos e insumos a las personas que padecen de enfermedades catastróficas.

Tiene un interés colectivo en base a la norma Constitucional vigente, la cual expresa que todo individuo que sobreviva una enfermedad terminal catalogada catastrófica, gozará del derecho a ser atendido gratuitamente, de modo específico, adecuado y preeminente.

Es relevante garantizar los Derechos Constitucionales y principios en este grupo de atención prioritario, ya que las personas con enfermedades catastróficas o de alta complejidad, se consideran en condiciones de doble vulnerabilidad.

CAPÍTULO II

2.1. MARCO TEÓRICO Y CONCEPTUAL

2.1.1. Antecedentes de las enfermedades catastróficas

En anteriores Constituciones del Ecuador no se encontraba establecido un enfoque específico, sobre la protección y tratamiento de las personas que adolecen de enfermedades catastróficas, motivo por el cual, a partir de la Constitución de la República del Ecuador del año 2008, se consideró la protección por parte del Estado ecuatoriano añadiendo en su Art. 50, que avalará a todo individuo que sobreviva una afección catastrófica considerada terminal, para que reciba una adecuada atención de forma preeminente y específica, de modo absoluto en sus niveles.

Parte de la población ecuatoriana adolece una enfermedad catastrófica, enfermedad rara o huérfana, aquellas que al no ser tratadas adecuadamente y oportunamente pueden dilatar sus patologías, ocasionando un deterioro de la salud, por otra parte, a esta problemática se suma la falta de médicos tratantes sobre dichos padecimientos, anualmente emergen enfermedades raras que no pueden manejar los profesionales de la salud.

Estudios realizados demuestran que, en el país de Brasil mediante su programa de asistencia farmacéutica, proporciona medicamentos para afecciones terminales catalogadas como catastróficas, por ejemplo: El VIH, Nefropatía crónica, entre otros, son subvencionados por parte del Ministerio de Salud, sin excepción de ningún ciudadano. ScienceDirect mediante su revista científica Acceso a medicamentos de alto precio en Brasil, define a la salud como “un derecho esencial de todos los seres humanos, el cual es un deber del Estado otorgar la accesibilidad a servicios de salud y medicamentos” (2015, p. 1).

En Colombia las patologías de alto costo se atienden mediante el Sistema General de Seguridad Social en Salud, bajo un esbozo distinto entre el régimen contributivo y el subsidiario. En el régimen contributivo hay un periodo ínfimo de cotización; por otra parte, en el régimen subsidiario la cobertura es completa desde

que inicia la afiliación. Al respecto, el Sistema General de Seguridad Social en Salud define como objetivo “la regulación del servicio público fundamental de salud, para instaurar condiciones de accesibilidad a los ciudadanos residente, bajo todos los niveles de atención” (Social M. d., Aseguramiento al Sistema General de Seguridad Social en Salud, 2014)

En Uruguay el Fondo Nacional de Recursos (F.N.R.) se define como “un reaseguro de los prestadores integrales, brinda cobertura financiera a procedimientos de alta complejidad, cubre ciertos medicamentos de alto costo, garantizando la cobertura universal frente a las patologías catastróficas” (Recursos, 1981, p. 1).

2.1.2. Resumen histórico de las enfermedades catastróficas

Epidemias de enfermedades catastróficas tiene sus hallazgos desde Grecia, el antiguo Egipto y Roma antes de Cristo, los expertos cuantifican que como resultado de estas epidemias pereció un tercio de la población. La infección de VIH tuvo su origen en un grande simio procedente de África Central, los estudios efectuados señalan que la transmisión del SIDA se generó por medio de este tipo de simios a las personas, se produjo en el término de los años 1800. En este tipo de simios encontramos el virus catalogado como inmunodeficiencia en simios, existe la presunción que se adquirió el virus cuando las personas dedicadas a la caza de aquellos animales, utilizaron su carne para alimentarse, por consiguiente, estuvieron propensos a tener contacto con su sangre contaminada. Este tipo de virus se dispersó paulatinamente en el continente africano mediante varios decenios. Consecutivamente se propagó en distintos países del mundo, entre ellos EE. UU, en la época de 1970.

En la historia del cáncer el primer caso fue descubierto en el antiguo Egipto, su hallazgo fue el Papiro Edwin Smith, considerado como el documento médico más longevo, data de (1600 a. C.) Abarca información sobre el cáncer de mama, describiendo tumoraciones protuberantes como bolas en el pecho al momento de palpar. Hipócrates fue conocido como el padre de la medicina en los 460 – 370 a. C. por su parte la escuela Hipocrática define a la enfermedad como “el desequilibrio entre los cuatro humores” (Panamá, 2022 p. 1).

La teoría de la bilis negra de Hipócrates se traslada de la antigua Grecia a la antigua Roma, y a quien posiblemente sea su sucesor denominado Claudio Galeno de Pérgamo conocido como Galeno (129 – 215 d. C.). Esta clasificación de los tumores que Galeno explica, y, señala las causas de cáncer que tuvieron influencia en los doctores a lo largo de 1500 años. Galeno en el artículo la historia del cáncer define a la palabra onkos como “la descripción de una masa, tumor o hinchazón” (Panamá, 2022, p. 1).

La cual explica lo relacionado a los tumores, en la actualidad se conoce como oncología al estudio, procedimiento y tratamiento del cáncer.

Por otra parte, las primeras alusiones al riñón y su patología inician en el antiguo Egipto (1500 a. C.). Hipócrates fue el primero en explicar sobre cierta variabilidad macroscópica de la orina, la define como “el aparato urinario mediante el cual se brinda un diagnóstico exacto e importante, por medio de la orina se puede determinar problemas renales, infección de vías urinarias e incluso la diabetes” (Avendaño, 2012, p. 19).

2.1.3. Definición y características de las enfermedades catastróficas

2.1.3.1. Definición de las enfermedades catastróficas

Las enfermedades catastróficas son consideradas de alta complejidad de salud, estableciéndose un problema crónico para quienes padecen de ellas, su entorno familiar e incluso el Estado.

Según Guillermo Cabanellas en su diccionario define el término enfermedad como “la descompensación crónica que involucra a la salud, ocasionando irregularidad en el funcionamiento de los órganos del cuerpo humano” (1993, p. 119).

El autor Tobar Federico en su artículo LA ENFERMEDAD COMO CATÁSTROFE define a las enfermedades catastróficas y de alta complejidad como: “Conjunto limitado de enfermedades que causan incapacidad e incluso la muerte a quienes padecen. La investigación y desarrollo en materia tecnológica se centra en

ellas, actualmente los avances son relevantes, aunque solo paliativos, y los tratamientos resultan costosos” (2014, p. 60, 61).

2.1.3.2. Características de las enfermedades catastróficas

Se estima como afección catastrófica crónica terminal a las dificultades de salud, que tengan las particularidades señaladas a continuación:

- **Su tratamiento es de alto costo.** – Desde el punto de vista financiero, estas patologías involucran un desembolso monetario considerable, generando gran impacto en el núcleo familiar, y como resultado la familia queda en insolvencia eventual o definitiva.
- **Ocasionan graves daños en las personas que adolecen estas enfermedades.** – Son enfermedades crónicas degenerativa e infectocontagiosas, causan discapacidad y deceso.
- **Su tratamiento es de carácter prolongado, es susceptible de programación.** – Puede variar según el tipo de enfermedad, algunos tratamientos son continuos durante un extenso periodo de tiempo, y otros son de por vida.
- **Son enfermedades de diagnóstico tardío.** – En ciertos casos suelen ser diagnosticadas en etapas terminales, son controlables mediante tratamiento paliativo.
- **Requiere personal altamente capacitado.** – Es indispensable contar con el personal altamente calificado para tratar este tipo de enfermedades, deben tener el suficiente conocimiento para actuar con precisión en el diagnóstico, y así obtener efectividad en los procedimientos empleados en aquellos pacientes.

2.1.4. Definición y características de las enfermedades raras o huérfanas de baja prevalencia

2.1.4.1. Definición de enfermedades raras

Las enfermedades raras son aquellas que perjudican a un pequeño grupo de personas, por su rareza son complejas para diagnosticar. Existen limitadas o casi ninguna alternativa terapéutica para ser tratadas adecuadamente.

El Ministerio de Salud Pública define como “raras a tales enfermedades altamente letales, perjudicando en un periodo extenso, por su elevado grado de dificultad” (Trabajo M. d., s.f.).

2.1.4.2. Definición de enfermedades de baja prevalencia

Son consideradas de baja prevalencia a las enfermedades raras, su origen es genético y de anomalías congénitas, su comportamiento se basa en la evolución crónica y severa, con deficiencias cognitivas, sensoriales y motoras, presentan un nivel alto de complicación clínica, lo cual ocasiona dificultad para su correspondiente diagnóstico y reconocimiento.

El Ministerio de Salud Pública define como “de baja prevalencia a las enfermedades raras, cuando su presencia es poco o nada conocidas” (Trabajo M. d., s.f.).

2.1.4.3. Características de las enfermedades raras o huérfanas

- **Tienen alto costo.** – Federico Tobar define como “una perspectiva financiera, ya que su inversión es sumamente alta, excediendo el límite por su tratamiento integral” (2014, p. 17).
- **De gran complejidad para su diagnóstico.** – Presentan complejidad al momento de su diagnóstico, pronóstico y respectiva terapia.

- **Su curso es degenerativo, crónico y progresivo.** – Estas enfermedades se caracterizan por su alto grado de discapacidad física, mental, conductual y sensorial, comprometiendo la autonomía de las personas que las padecen.
- **Son de origen genético.** – Los padres son los transmisores de los genes. Mediante pruebas de laboratorio se puede verificar anomalías genéticas o génicas moleculares, cromosómicas, que sirven para su correspondiente diagnóstico.

2.1.5. Diferencia entre las enfermedades catastróficas y raras o huérfanas de baja prevalencia

Dicha diferencia es la siguiente: Las enfermedades catastróficas o de carácter crónico terminal se consideran incurables, dicho tratamiento es de alto costo para tratar este tipo de patologías; Por otra parte, uno de cada 15.000 nacidos adolece de enfermedades raras, éstas se originan genéticamente en el ser humano, algunos medicamentos en el Ecuador no existen para este tipo de enfermedades. En cambio, las enfermedades huérfanas presentan su afección en uno de cada 100.000 nacidos, este tipo de enfermedades no son investigadas o simplemente los Estado evitan explorarlas, son patologías sumamente complejas, de alto costo, presentando inconvenientes para obtener un diagnóstico preciso.

2.1.6. Principios rectores de las enfermedades catastróficas y raras o huérfanas

- **Principio de disponibilidad.** – Mediante este principio, la Autoridad Sanitaria nacional tiene el compromiso de poner a disposición, suficientes centros de atención, que brinden servicios de salud a sus habitantes.
- **Principio de accesibilidad.** – Este principio faculta la probabilidad que poseen los pacientes, para utilizar los servicios concedidos por la Autoridad Sanitaria.
- **Principio de calidad.** En este principio se establece que los servicios y bienes relacionados en materia de salud, deben ser de óptimas condiciones, desde la

perspectiva médica y científica, de tal manera podrán brindar una atención de calidad.

- **Principio de calidez.** – Este principio se instituye en la solidaridad que debe transmitir el personal de salud hacia los pacientes, en aquella vinculación se establece la consideración, cordialidad y reversa sobre la información.

2.2. MARCO LEGAL

2.2.1. La vida y la salud como Derechos Constitucionales

2.2.1.1. La vida como Derecho Constitucional

El derecho a la vida como derecho básico, forma parte relevante del ser humano, se considera como un atributo que le permite ejercer los demás derechos esenciales. Este derecho no puede ser interrumpido de ninguna manera, se encuentra protegido por la Ley.

La norma suprema ecuatoriana expresa en su articulado 66 el reconocimiento por parte del Estado, señalando lo siguiente en el numeral 2. – “Las personas cuentan con el derecho a gozar de una vida apropiada, mediante la cual puedan satisfacer sus necesidades que avalen la salud, provisiones de alimentos, agua salubre, formación académica, entre otras prestaciones comunitarias imprescindibles” (Constitución, 2008).

2.2.1.2. La salud como Derecho Constitucional

El derecho a la salud es sumamente relevante, estableciéndose como un derecho esencial en las personas, por consiguiente, se encuentra íntimamente conexo a varios derechos básicos.

En referencia a este Derecho Constitucional, la norma suprema ecuatoriana indica lo siguiente en su articulado 32 en la sección séptima. -

El Estado ecuatoriano avalará el derecho a la salud, dicha ejecución se relaciona con el actuar de otros derechos tales como el agua saludable, provisiones de alimentos, formación académica, entre otros, además el Estado avalará el derecho a salud por medio del régimen económico, comunitario, entre otros. (Constitución, 2008)

2.2.2. Derechos de las personas y grupos de atención prioritaria según nuestra Constitución Ecuatoriana

Los grupos de atención prioritaria están instituidos por un grupo de personas, que sin importar la edad, sexo u origen se encuentran en estado de vulnerabilidad.

En virtud de aquello, la norma suprema expresa en el articulado 35 el derecho de las personas y grupos de atención preeminente. –

Las personas en edad avanzada, menores de edad, personas con capacidades diferentes, mujeres en estado de gestación, personas que se encuentren reclusas en centros rehabilitación social, y personas que padezcan de afecciones catastróficas crónicas terminales, obtendrán y gozaran de una atención preferencial de forma específica tanto en el entorno privado como en el entorno público. El Estado ecuatoriano garantiza de manera singular, el amparo a los individuos que se encuentren en estado de doble susceptibilidad. (Constitución, 2008)

2.2.3. Personas con enfermedades catastróficas según nuestra Constitución Ecuatoriana

El origen jurídico que se utiliza como cimiento, para qué, dentro de nuestra carta magna se estipule el amparo por parte del Estado ecuatoriano, a las personas que presentan afecciones catalogadas como catastróficas, consideró el derecho a una vida digna, que además incluye el derecho a la salud y el derecho que tienen los grupos de atención preferente.

En virtud de aquello la norma suprema manifiesta en su articulado 50, contemplado en la sección séptima, que pertenece a las personas con enfermedades catastróficas. – “Todo ciudadano que presente afecciones catalogadas como catastróficas, cuenta con el aval por parte del Estado ecuatoriano, que le permitirá

gozar del derecho a ser atendido gratuitamente, de modo específico, adecuado y preeminente” (Constitución, 2008).

- **El derecho a la atención prioritaria.** – La atención para las personas con enfermedades catastróficas o terminales debe ser preeminente, por su condición de riesgo y vulnerabilidad.
- **El derecho a la atención especializada.** – La atención para las personas con enfermedades catastróficas, debe estar a cargo de médicos especialistas y personal altamente calificado, con amplio conocimiento relativo a cada tipo de patología, mediante su formación académica y capacitación que involucra la práctica obtenida, podrán diagnosticar la enfermedad, y de manera efectiva será prescrito el tratamiento correspondiente.
- **El derecho a la atención gratuita.** – El Estado brindará atención gratuita a las personas con enfermedades catastróficas, está prohibido que los funcionarios cobren valor alguno por la prestación de los servicios de salud, sean estos: hospitalización, exámenes de laboratorio, tratamiento, cirugía y consulta externa.

2.2.4. Las enfermedades catastróficas y raras o huérfanas según la Ley Orgánica de Salud

En virtud de la Ley Orgánica de Salud 67 que se encuentra vigente con fecha 22 de diciembre del 2006, modificada a través del Registro Oficial N° 53 con fecha 29 de abril de 2022, como norma secundaria contempla a las enfermedades catastróficas, raras o huérfanas por medio de su capítulo III-A de conformidad con su articulado innumerado 1, señalando lo siguiente. –

Tendrán reconocimiento por parte del Estado las afecciones consideradas como catastróficas, raras o huérfanas, por medio del Ministerio de Salud se ejecutará actos imprescindibles, para atender a los pacientes que adolezcan estas enfermedades, rigiéndose mediante los principios de calidad, disponibilidad, calidez y accesibilidad; otorgando estándares de excelente calidad en los servicios de diagnóstico, tratamiento y curación. (p, 16)

2.2.5. Necesidad de que el Estado proteja a los pacientes con enfermedades catastróficas, debiendo para el efecto incorporarlos en el Art. innumerado (2) literal e, y Art. innumerado (5) inciso 1 de la Ley Orgánica de Salud, para que se cumpla con la disposición Constitucional de accesibilidad de bienes y servicios

De conformidad con la Ley de Salud 67 que se encuentra vigente con fecha 22 de diciembre del 2006, modificada a través del Registro Oficial N° 53 con fecha 29 de abril de 2022, dentro del capítulo III-A, mediante el literal e) del articulado innumerado (2), señala la responsabilidad que tiene el Ministerio de Salud "para llevar a cabo disposiciones imprescindibles, que posibiliten la obtención de insumos y medicamentos, con la finalidad que sirvan para tratar afecciones catalogadas como raras o huérfanas, de modo gratuito, pertinente y continuo" (p. 16,17).

Por otra parte, en el mismo cuerpo legal expresa lo siguiente en el articulado innumerado (5), manifestando que el Ministerio de Salud Pública "ejerce el poder para reglamentar la productividad y adquisición de insumos y medicamentos de origen extranjero, que son empleados en el tratamiento de afecciones catalogadas raras o huérfanas acorde a sus menesteres" (p.17).

La necesidad de incorporar a las personas que padezcan de enfermedades catastróficas en el Art. innumerado (2) literal e, y Art. innumerado (5) inciso 1, dentro de dicha Ley de Salud en el capítulo III-A es eminente, siendo necesario e imprescindible agregarlas a la presente Ley, porque forman parte del grupo de personas con atención prioritaria en condiciones de doble vulnerabilidad.

2.2.6. Derecho comparado a nivel de salud

Analizando la problemática jurídica existente, en relación a la salud de las personas que adolecen de enfermedades catastróficas, es necesario considerar de países cercanos alternativas de manejo, que brinden solución a la situación actual con relación a la salud integral de la población.

En la legislación de nuestro vecino país Perú, dentro de la Ley Marco de Aseguramiento Universal en Salud N° 29344, en su Art. 3 del aseguramiento universal en salud manifiesta:

Art. 3. – El aseguramiento universal en salud es un proceso que se encuentra orientado para todos los ciudadanos del territorio nacional, con la finalidad que pueden disponer a un seguro de salud, que le permite acceder a las prestaciones de servicios de carácter preventivo, recuperativo y de rehabilitación. (2009, p.1)

2.2.7. Declaración Universal de Derechos Humanos en su Art. 25. 1

La declaración es considerada como el principal reconocimiento universal, con relación a los derechos fundamentales y las libertades esenciales que son inherentes a las personas, de manera aplicables e inalienables en igual proporción para todos los seres humanos, mediante la igualdad de derechos y dignidad. Manifiesta lo siguiente en su articulado 25 numeral 1:

Los seres humanos cuentan con el derecho a un óptimo nivel de vida, que garantice a sus familiares el bienestar y la salud, de modo singular la alimentación, entre otras prestaciones comunitarias imprescindibles. Además, cuenta con el acceso a seguros en asuntos de salud. (Unidas, 2015)

CAPÍTULO III

3.1. CONCLUSIONES

Previa compilación, desarrollo y, respectivo análisis de la información señalada en el marco teórico, conceptual y legal, se examinó la problemática existente en nuestro país, en relación a las personas con enfermedades catastróficas, se procede a las siguientes conclusiones:

- Dentro de la presente investigación, se define a las enfermedades catastróficas o de alta complejidad, como una patología crónica y terminal, que requiere un tratamiento integral adecuado, oportuno y preferente, en las personas que presentan este tipo de enfermedades.
- Nuestra CONSTITUCIÓN DE LA REPÚBLICA DEL ECUADOR considerada como garantista establece a los ciudadanos el derecho a la salud y a la vida, de la misma manera protege a las personas que padecen de afecciones catalogadas como catastróficas, instaurando el derecho a ser atendidas gratuitamente, de modo específico, adecuado y preeminente. Sin embargo, la Ley de Salud dentro de su capítulo III-A, en su Art. innumerado (2) literal e, y Art. innumerado (5) inciso 1, no guarda relación con la norma suprema sobre el tratamiento que debe entregar el Estado a las personas con enfermedades catastróficas, pues, en esta norma secundaria no se encuentran como tal, incorporadas, para los fines pertinentes constitucionales.
- En la actualidad las personas que adolecen de este tipo de patologías, se encuentran limitadas para acceder a los servicios de salud, de manera idónea, gratuita, prioritaria y pertinente; en virtud de qué, es vital el cumplimiento del Estado en estas circunstancias humanas, debido al alto costo de los medicamentos requeridos para su tratamiento.
- La falta de entrega de medicamentos e insumos requeridos para el cuidado de la salud de este grupo de atención prioritaria, reconocidos constitucionalmente

en condición de doble vulnerabilidad, pero no tratados de esta manera, lo que ocasiona la transgresión de los Derechos Constitucionales de salud y de vida.

3.2. RECOMENDACIONES

- Proponer una reforma dentro de la Ley Orgánica de Salud en su CAPÍTULO III-A DE LAS ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS, concretamente en los siguientes artículos: Art. innumerado (2) literal e, y Art. innumerado (5) inciso 1, para el cumplimiento de la disposición Constitucional, referente al reconocimiento de las obligaciones estatales en relación a las enfermedades catastróficas, incluyéndolas para que se reconozcan y se beneficien como tal, de los bienes y servicios para su tratamiento.
- Recomiendo que el Estado, se comprometa a respetar y hacer respetar a este grupo en condición de doble vulnerabilidad, reconociéndoles no solo literalmente, sino cumpliéndoles y haciéndoles cumplir oportunamente sus derechos.
- Se recomienda establecer políticas prioritarias, emitiendo procedimientos y metodologías, que permitan su cumplimiento inmediato y eficiente en todos los bienes y servicios, y, en todos los niveles de atención que requieran los pacientes.

3.3. PROPUESTA DE REFORMA LEGAL

La propuesta de reforma legal tendiente a solucionar la problemática jurídica existente, de este grupo de doble vulnerabilidad, que ha sido objeto de esta investigación, consiste en agregar a las enfermedades catastróficas dentro de la Ley Orgánica de Salud que se encuentra vigente desde el 22 de diciembre del 2006, modificada a través del Registro Oficial N° 53 con fecha 29 de abril de 2022, en su capítulo III-A DE LAS ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS Y RARAS O HUÉRFANAS, en sus articulados:

Art. innumerado (2). – El Ministerio de Salud Pública tiene la obligación de: e). Llevar a cabo reglas indispensables que avalen y otorguen la facilidad para adquirir los insumos y medicamentos requeridos, para tratar las afecciones catalogadas como raras o huérfanas, de manera pertinente, estable y gratuitamente. Se reforma por el siguiente: Art. innumerado (2). – El Ministerio de Salud Pública tiene la obligación de: e). Llevar a cabo reglas indispensables que avalen y otorguen la facilidad para adquirir los insumos y medicamentos requeridos, para tratar las **afecciones catalogadas como catastróficas y raras o huérfanas**, de manera pertinente, estable y gratuitamente.

Art innumerado (5). – El Ministerio de Salud Pública, ejerce el poder para reglamentar la productividad y adquisición de insumos y medicamentos de origen extranjero, que son empleados en el tratamiento de afecciones catalogadas raras o huérfanas acordes a sus menesteres. Se reforma por el siguiente: Art innumerado (5). – El Ministerio de Salud Pública, ejerce el poder para reglamentar la productividad y adquisición de insumos y medicamentos de origen extranjero, que son empleados en el tratamiento de **afecciones catalogadas como catastróficas y raras o huérfanas** acordes a sus menesteres.

3.4. BIBLIOGRAFÍA

- Avendaño, L. H. (2012). *Historia de la Nefrología en España*. Madrid. Obtenido de https://static.elsevier.es/assets_org_prod/webs/46/pdf/Libro_historia_SEN_web.pdf
- Burgin, M. T. (2014). *Respuestas a las enfermedades Catastróficas*. Buenos Aires: Liora Gomel. Obtenido de <https://www.cippe.org/wp-content/uploads/2017/03/1283.pdf>
- Cabanellas, G. (1993). *Diccionario Jurídico Elemental*. Obtenido de <https://www.pensamientopenal.com.ar/system/files/2015/01/doctrina34261.pdf>
- Constitución. (2008). Constitución de la República del Ecuador. Obtenido de https://www.defensa.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2021/02/Constitucion-de-la-Republica-del-Ecuador_act_ene-2021.pdf
- Huxley, A. (2018). Enfermedades Huérfanas. Obtenido de http://www.uptc.edu.co/export/sites/default/unisalud_uptc/08_datosint/boletines/bol_enf_huerfanas.pdf
- Panamá, S. (2022). Origen del Cáncer. 1. Obtenido de <https://www.saludpanama.com/el-origen-del-cancer>
- Recursos, F. N. (1981). Que es el Fondo Nacional de Recursos. 1. Obtenido de <https://www.fnr.gub.uy/que-es-el-fondo-nacional-de-recursos/>
- Salud, L. M. (2009). *Ley Marco de Aseguramiento Universal en Salud*. Obtenido de <https://www.leyes.congreso.gob.pe/Documentos/Leyes/29344.pdf>
- Salud, L. O. (2006). *Ley Orgánica de Salud*. Obtenido de <https://biblioteca.defensoria.gob.ec/bitstream/37000/3426/1/Ley%20Org%c3%a1nica%20de%20Salud.pdf>
- ScienceDirect. (2015). Acceso a medicamentos de alto precio en Brasil. Obtenido de <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2015.12.005>

- Social, M. d. (2014). Aseguramiento al Sistema General de Seguridad Social en Salud. Bogotá: Imprenta Nacional de Colombia. Obtenido de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VP/DOA/RL/cartillas-de-aseguramiento-al-sistema-general-de-seguridad-social-en-salud.pdf>
- Tobar, F. (2014). La enfermedad como catástrofe. Obtenido de <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2010/enfermedadcomocatastrofe.pdf>
- Trabajo, M. d. (s.f.). Dispensario Médico Odontológico Anexo al IESS. Obtenido de https://www.trabajo.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2015/10/ENFERMEDAD_CATASTROFICA.pdf#:~:text=ENFERMEDADES%20RARAS%3A,por%20ser%20cr%C3%B3nicos%20y%20discapacitantes.
- Unidas, N. (2015). Declaración Universal de los Derechos Humanos. Obtenido de https://www.un.org/es/documents/udhr/UDHR_booklet_SP_web.pdf

DECLARACIÓN Y AUTORIZACIÓN

Yo, **Zambrano Torres, Patricia Lissette**, con C.C: # 0704633221 autora del trabajo de titulación: **Transgresión de los Derechos Constitucionales de Salud y Vida, en las personas que padecen enfermedades catastróficas en el Ecuador** previo a la obtención del título de **Abogado de los Tribunales y Juzgados de la República del Ecuador** en la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil.

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

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

Guayaquil, 03 de febrero del 2023



f. _____

Nombre: **Zambrano Torres, Patricia Lissette**

C.C: 0704633221

REPOSITORIO NACIONAL EN CIENCIA Y TECNOLOGÍA

FICHA DE REGISTRO DE TESIS/TRABAJO DE TITULACIÓN

TEMA Y SUBTEMA:	Transgresión de los Derechos Constitucionales de Salud y Vida, en las personas que padecen enfermedades catastróficas en el Ecuador.		
AUTOR(ES)	Zambrano Torres, Patricia Lisette		
REVISOR(ES)/TUTOR(ES)	Dra. Iñiguez Cevallos María Patricia, Mgs.		
INSTITUCIÓN:	Universidad Católica de Santiago de Guayaquil		
FACULTAD:	Jurisprudencia y Ciencias Sociales y Políticas		
CARRERA:	Derecho		
TITULO OBTENIDO:	Abogado de los Tribunales y Juzgados de la República del Ecuador		
FECHA DE PUBLICACIÓN:	03 de febrero de 2023	No. DE PÁGINAS:	20
ÁREAS TEMÁTICAS:	Aplicación de los Derechos Constitucionales de Salud y Vida, Ley Orgánica de Salud.		
PALABRAS CLAVES/ KEYWORDS:	Vulneración, Incorporación, Enfermedades Catastróficas, Medicamentos e Insumos, Salud y Vida, Accesibilidad		
RESUMEN/ABSTRACT:	<p>Las enfermedades catastróficas son consideradas aquellas que tienen el efecto de deteriorar la salud de los seres humanos, presentan un alto grado de complejidad por ser agudas, crónicas y terminales, atentando contra la vida de las personas. En el Ecuador la demanda de pacientes que adolecen de enfermedades catastróficas se ha incrementado en la actualidad, el cumplimiento de brindar salud integral a este grupo de atención prioritaria por parte del Estado, no se está cumpliendo a cabalidad conforme lo indica la Constitución de la República del Ecuador en sus artículos 35 y 50, que mencionan sobre la atención prioritaria, especializada y gratuita. El presente trabajo se enfoca en la problemática jurídica relativa al tratamiento integral, específicamente al acceso de medicamentos e insumos dentro del sistema de salud pública. En la Ley Orgánica de Salud, Capítulo III-A DE LAS ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS Y RARAS O HUÉRFANAS en su artículo innumerado (2) literal e, y artículo innumerado (5) inciso 1, no se encuentran incorporadas las personas con enfermedades catastróficas, por consiguiente, no se garantiza el acceso a medicamentos e insumos de manera oportuna y preferente, en este grupo de personas en condiciones de doble vulnerabilidad. Considerando información histórica, conceptos, entrevistas, doctrina, normativa vigente y bibliografía especializada, se corroboró teorías precisas acerca del problema jurídico en el ámbito de salud. Estos medios contribuyeron con la verificación de objetivos, y la respectiva constatación de la hipótesis, dentro del planteamiento del problema jurídico.</p>		
ADJUNTO PDF:	<input checked="" type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	
CONTACTO CON AUTOR/ES:	Teléfono: +593-0987819196	E-mail: lis.zambrano89@gmail.com	
CONTACTO CON LA INSTITUCIÓN (COORDINADOR DEL PROCESO UTE):	Nombre: Ab. Ángela María Paredes Cavero, Mgs.		
	Teléfono: +593-0908649924		
	E-mail: Angela.paredes01@cu.ucsg.edu.ec		
SECCIÓN PARA USO DE BIBLIOTECA			
Nº. DE REGISTRO (en base a datos):			
Nº. DE CLASIFICACIÓN:			
DIRECCIÓN URL (tesis en la web):			