

COMISIÓN ESPECIALIZADA PERMANENTE DEL DERECHO A LA SALUD Y DEPORTE

Sesión Ordinaria: 016-CEPDS-2024
Acta: 016-CEPDS-2024

Fecha: 21 de febrero de 2024.

Hora de inicio: 17:14 p.m.

Modalidad: Presencial.

Asambleísta Jorge Luis Guevara Benavidez, Presidente de la Comisión Especializada Permanente del Derecho a la Salud y Deporte.

Abogado Marco Leonardo Tapia Vásquez, Secretario Relator de la Comisión Especializada Permanente del Derecho a la Salud y Deporte.

En la ciudad de Quito Distrito Metropolitano, el 21 de febrero de 2024, conforme a la convocatoria Nro. 016-CEPDS-2024, notificada mediante el Memorando Nro. AN-CDSD-2024-0037-M de 20 de febrero de 2024, respectivamente; a las y los Asambleístas miembros de la Comisión Especializada Permanente del Derecho a la Salud y Deporte, se realiza la presente sesión Nro. 016-CEPDS-2024.

El Presidente de la Comisión solicitó al Secretario Relator informar a los miembros de la Comisión si han ingresado solicitudes de participación con voz de Asambleístas que no sean parte de esta Comisión. El Secretario Relator informó que no se han ingresado solicitudes de participación de otros Asambleístas para la presente sesión.

El Secretario Relator informó que para la presente sesión existe la participación de una de una ciudadana en el marco del mecanismo de participación ciudadana denominada asambleísta por un día, la ciudadana que participa dentro de este mecanismo es: Dra. Madeline Zolange Cañizares Plúas

I) Constatación del quórum

El Presidente de la Comisión, de conformidad con el artículo 11 numeral 3 del Reglamento de las Comisiones Especializadas Permanentes y Ocasionales, dispuso al Secretario Relator constatar el quórum reglamentario.

El Secretario Relator constató la presencia de los siguientes Asambleístas: Asambleísta Jorge Luis Guevara Benavidez; Asambleísta Ana Cecilia Herrera Gómez; Asambleísta Audy Marcelo Achi Sibri; Asambleísta alterno Juan Carlos Rosero Paz; Asambleísta Edgar Geovanny Benítez Calva.; Asambleísta Rosa Belén Mayorga Tapia; Asambleísta Camilo Aurelio Salinas Ochoa y Asambleísta Manuel Humberto Tapia Escalante.

Con ocho (8) Asambleístas presentes, existe el quórum reglamentario para dar inicio a la presente sesión.

II) Constatación de las principalizaciones o pedidos de excusas

El Presidente de la Comisión solicita al Secretario Relator poner en conocimiento a los miembros de esta Comisión si se han presentado excusas o principalizaciones a la Secretaria o Presidencia.

El Secretario Relator informó que recibió las siguientes solicitudes de principalización:

Mediante memorando Nro. AN-ALLCP-2024-0020-M de 20 de febrero de 2024, referente a la principalización del Asambleísta alterno Juan Carlos Rosero Paz, a solicitud de la Asambleísta Carlos Paúl Aulla Llerena debido a índoles personales. El Presidente de la Comisión principaliza al Asambleísta Juan Carlos Rosero Paz.

III) Lectura y aprobación del orden del día.

El Presidente de la Comisión solicitó al Secretario Relator si se ha pedido el cambio del orden del día. El Secretario Relator informa a los miembros de la Comisión que no se ha ingresado solicitud alguna de cambios del orden del día, para la presente sesión.

El Secretario Relator da lectura a la Convocatoria de la sesión:

CONVOCATORIA

Por disposición del Asambleísta Jorge Luis Guevara Benavidez, Presidente de la Comisión Especializada Permanente del Derecho a la Salud y Deporte, de conformidad con lo dispuesto en los numerales 1 y 2 del artículo 27 de la Ley Orgánica de la Función Legislativa; y, los numerales 1 y 2 del artículo 9 del Reglamento de Comisiones Especializadas Permanentes y Ocasionales de la Asamblea Nacional, se convoca a las señoras y los señores asambleístas miembros de la Comisión a la sesión ordinaria Nro. 016-CEPDSD-2024, modalidad presencial, a realizarse el día miércoles 21 de febrero de 2024, a las 17h00, en las oficinas de la Comisión, ubicadas en el sexto Piso del Palacio Legislativo, en la Av. 6 de Diciembre y Piedrahita, en la ciudad y cantón Quito; con el objeto de tratar el siguiente orden del día:

ORDEN DEL DÍA

1.- En el marco de la elaboración del informe para primer debate del Proyecto de Ley Orgánica de Enfermedades Catastróficas, Raras o Huérfanas, se recibe en Comisión General a los representantes del Observatorio Ciudadano para el Cumplimiento de Políticas Públicas de la Lucha Contra el Cáncer y Enfermedades Catastrófica y sus aliados, quienes expondrán sus puntos de vista del referido proyecto de Ley:

- Felix Hugo Galarza Delgado

- Diego Fernando Jimbo Jimbo
- José Antonio Villena Sierra
- Pablo Andrés Proaño Pazmiño

2.- En el marco de la elaboración del informe para primer debate del Proyecto de Ley Orgánica de Cuidados Paliativos, se recibe en Comisión General a los representantes de la Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (ASECUP), quienes expondrán sus puntos de vista del referido proyecto de Ley:

- Martha Viviana Araujo Lugo
- Patricia Bonilla Sierra
- Mercedes del Pilar Díaz Cueva
- Gabriela del Carmen Moya Jácome
- María Cristina Cervantes Velez

IV) Detalle de los recesos, reinstalaciones y clausura.

En la presente sesión no se realizaron recesos.

Se realizó una suspensión de la Sesión 016-CEPDSD-2024, a las 17:27 p.m., para recibir en comisión general a los ciudadanos: Felix Hugo Galarza Delgado, Diego Fernando Jimbo Jimbo, José Antonio Villena Sierra y Pablo Andrés Proaño Pazmiño con la finalidad de brindar aportes u observaciones al informe para primer debate del Proyecto de Ley Orgánica de Enfermedades Catastróficas, Raras o Huérfanas. Y los ciudadanos: Martha Viviana Araujo Lugo, Patricia Bonilla Sierra, Mercedes del Pilar Díaz Cueva, Gabriela del Carmen Moya Jácome y María Cristina Cervantes Velez con la finalidad de brindar aportes u observaciones al informe para primer debate del Proyecto de Ley Orgánica de Cuidados Paliativos. La Comisión se vuelve a reinstalar a las 20:01 p.m., y al agotar toda su temática se clausuró la sesión 016-CEPDSD-2024.

V) Detalle de las comisiones generales o comparencias.

En el punto uno de la presente sesión se realizó cuatro (4) comisiones generales.

Se realizó la comisión general de los representantes del Observatorio Ciudadano para el Cumplimiento de Políticas Públicas de la Lucha Contra el Cáncer y Enfermedades Catastrófica y sus aliados: Felix Hugo Galarza Delgado, Diego Fernando Jimbo Jimbo, José Antonio Villena Sierra y Pablo Andrés Proaño Pazmiño con la finalidad de brindar aportes u

observaciones al informe para primer debate del Proyecto de Ley Orgánica de Enfermedades Catastróficas, Raras o Huérfanas.

En el punto dos de la presente sesión se realizaron cinco (5) comisiones generales.

Se realizó la comisión general de los representantes de la Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (ASECUP): Martha Viviana Araujo Lugo, Patricia Bonilla Sierra, Mercedes del Pilar Díaz Cueva, Gabriela del Carmen Moya Jácome y María Cristina Cervantes Velez con la finalidad de brindar aportes u observaciones al informe para primer debate del Proyecto de Ley Orgánica de Cuidados Paliativos.

Las comparencias y comisión general, al ser puntos del orden del día se desarrollarán en los siguientes puntos de la presente acta.

VI) Primer punto del orden del día. En el marco de la elaboración del informe para primer debate del Proyecto de Ley Orgánica de Enfermedades Catastróficas, Raras o Huérfanas, se recibe en Comisión General a los representantes del Observatorio Ciudadano para el Cumplimiento de Políticas Públicas de la Lucha Contra el Cáncer y Enfermedades Catastrófica y sus aliados, quienes expondrán sus puntos de vista del referido proyecto de Ley:

- Felix Hugo Galarza Delgado
- Diego Fernando Jimbo Jimbo
- José Antonio Villena Sierra
- Pablo Andrés Proaño Pazmiño

a) Reseña de los documentos que se conoce y resuelve.

En la presente sesión no resolvió ningún documento.

b) Redacción simplificada de las deliberaciones realizadas por las y los asambleístas.

En la comisión general realizada a los representantes del Observatorio Ciudadano para el Cumplimiento de Políticas Públicas de la Lucha Contra el Cáncer y Enfermedades Catastrófica y sus aliados; intervino Felix Hugo Galarza Delgado, como representante del Observatorio Ciudadano para el Cumplimiento de Políticas Públicas de la Lucha Contra el Cáncer y Enfermedades Catastrófica y sus aliados, quien manifestó lo siguiente:

Expuso ante la Comisión de Salud de la Asamblea Nacional la necesidad urgente de reformas para mejorar la calidad de vida de quienes enfrentan enfermedades raras y catastróficas en Ecuador. A pesar de los esfuerzos previos y las múltiples comisiones atravesadas, lamentó la

falta de empatía y acción concreta por parte de las autoridades, compartió desde su experiencia personal como paciente, abogando por la adopción de legislaciones similares efectivas en otros países para asegurar mejores condiciones y recursos para los afectados.

Además, intervino Diego Fernando Jimbo Jimbo, como representante del Observatorio Ciudadano para el Cumplimiento de Políticas Públicas de la Lucha Contra el Cáncer y Enfermedades Catastrófica y sus aliados, quien expresó lo siguiente:

Delineó la evolución de su involucramiento desde la creencia inicial en la necesidad de una normativa específica hasta la unificación de diversas asociaciones y sectores en pro de esta causa común, también subrayó la falta de coordinación y atención hacia estas enfermedades por parte de las políticas públicas vigentes, describiendo cómo su trabajo junto a académicos y cooperación internacional logró rescatar y consolidar varios proyectos de ley previamente archivados en la Comisión. Destacó la resistencia inicial por parte de algunos legisladores ante la necesidad de una normativa inclusiva para enfermedades raras, argumentando que cada ecuatoriano, independientemente de la prevalencia de su enfermedad, merece acceso equitativo a tratamientos y atención médica. Su discurso, fundamentado en la jurisprudencia constitucional y apoyado en datos técnicos y médicos, resonó como un llamado urgente a transformar el sistema de salud ecuatoriano hacia una mayor equidad y calidad de vida para todos los ciudadanos.

También intervino José Antonio Villena Sierra, como representante del Observatorio Ciudadano para el Cumplimiento de Políticas Públicas de la Lucha Contra el Cáncer y Enfermedades Catastrófica y sus aliados, quien señaló lo siguiente:

Expuso la necesidad urgente de aumentar el presupuesto para la salud pública, especialmente en atención a enfermedades catastróficas y raras, señalando la falta de infraestructura adecuada, como evidenciado por la escasez de instalaciones públicas para el tratamiento del cáncer en regiones como Cuenca. Hizo un llamado enfático a los legisladores para que se comprometan con la elaboración de una ley integral que asegure el acceso equitativo a la salud y estableció la importancia de una hoja de ruta clara y con fechas concretas para avanzar en esta dirección.

Intervino Pablo Andrés Proaño Pazmiño, como representante del Observatorio Ciudadano para el Cumplimiento de Políticas Públicas de la Lucha Contra el Cáncer y Enfermedades Catastrófica y sus aliados, quien manifestó lo siguiente:

Destacó la importancia del proyecto de ley de enfermedades catastróficas, huérfanas y raras, basándose en los parámetros establecidos por la sentencia 679-18-JP/20 de la Corte Constitucional. También explicó cómo estos criterios fueron incorporados en el proyecto de ley presentado ante la comisión, subrayando la necesidad de cumplir con los plazos establecidos por la Corte y las consecuencias del incumplimiento según la Ley Orgánica de garantías jurisdiccionales. Además, resaltó los esfuerzos previos de la Comisión de Salud y la Defensoría Pública para dar seguimiento al cumplimiento de la sentencia.

Finalmente Diego Fernando Jimbo Jimbo, toma la palabra y expresa lo siguiente:

Destacó el enfoque metodológico prospectivo del proyecto de ley de enfermedades catastróficas, subrayando la ausencia de tintes políticos y la realización de mesas técnicas en varias ciudades del país como Quito, Guayaquil, Cuenca y Manta. Enfatizó la cooperación internacional y el respaldo de las universidades ecuatorianas en la elaboración del proyecto, resaltando su disposición para apoyar y socializar la iniciativa a nivel nacional. Además, señaló la importancia de las cláusulas operativas y el respaldo jurídico constitucional que respalda el proyecto de ley presentado.

Asambleísta Camilo Aurelio Salinas Ochoa, su deliberación fue la siguiente: Enfatizó la imperiosa necesidad de reformar la legislación ecuatoriana en relación con las enfermedades catastróficas, huérfanas y raras, señalando las deficiencias de la actual Ley Orgánica de Salud, la cual considera desactualizada. Desde su profundo conocimiento como médico y su experiencia como dirigente, expuso preocupaciones cruciales, como la suspensión del tratamiento para pacientes con distrofia muscular, subrayando la crítica situación de pacientes que dependen de tratamientos específicos únicos en el mundo. Además, planteó inquietudes sobre la disponibilidad y planificación de medicamentos para más de cien enfermedades raras, abogando firmemente por la implementación de un marco legal que garantice el acceso equitativo y sostenible a los tratamientos médicos necesarios para estos pacientes vulnerables.

Frente a la deliberación del asambleísta, Diego Fernando Jimbo Jimbo toma la palabra y expresa lo siguiente:

Destacó la problemática del acceso al medicamento para pacientes con distrofia muscular, explicando que la European Medicines Agency (EMA) ha rechazado repetidamente su aprobación, a pesar de que otras agencias regulatorias como la FDA de Estados Unidos sí lo han aprobado. Resaltó la falta de alternativas viables a nivel mundial y mencionó la reciente reunión en el hospital Eugenio Espejo, donde lograron que el Ministerio de Salud Pública obligue a sus directivos a respetar la ley de participación ciudadana y las normativas vigentes. Además, subrayó la lentitud en los procesos de adquisición de medicamentos para enfermedades catastróficas y raras, señalando ejemplos concretos de hospitales que enfrentan serias limitaciones presupuestarias, como el Albert Gilbert Pontón en Guayaquil. Hizo un llamado a sus colegas asambleístas para que apoyen en la fiscalización y mejora de estos procesos, con el fin de garantizar un acceso equitativo y oportuno a los tratamientos médicos necesarios para los pacientes más vulnerables.

Asambleísta Rosa Belén Mayorga Tapia, su deliberación fue la siguiente: Enfatizó la importancia de centrarse en la propuesta normativa para abordar los problemas persistentes en el sistema de salud. Destacó la necesidad de que estos temas sean tratados con la seriedad y prioridad que merecen, reconociendo el reclamo legítimo de la población respecto a la falta de atención y presupuestos adecuados para la salud pública. Subrayó la urgencia de

implementar políticas públicas efectivas que garanticen el acceso equitativo a la salud como un derecho fundamental. Además, planteó dudas sobre la clasificación de enfermedades como raras, huérfanas y catastróficas, buscando clarificar las diferencias conceptuales para mejorar el entendimiento y abordar eficazmente cada situación en el ámbito legislativo y de políticas públicas.

En respuesta a lo mencionado por la asambleísta, Felix Hugo Galarza Delgado toma la palabra y señala lo siguiente:

Delineó la distinción entre las enfermedades catastróficas, como el cáncer, VIH y diabetes, y las enfermedades raras, que son mayormente genéticas y carecen de cura definitiva, aunque disponen de tratamientos alternativos. Abogó por eliminar el término "huérfano" de la normativa, argumentando que este se refiere más adecuadamente a los medicamentos huérfanos que a las enfermedades en sí, una distinción relevante frente a las interpretaciones internacionales y la percepción de las personas afectadas.

De igual manera intervino Diego Fernando Jimbo Jimbo, quien manifestó lo siguiente:

Explicó que la razón por la cual las enfermedades catastróficas, huérfanas y raras se abordan conjuntamente en la normativa es porque históricamente se carecía de información clara al respecto. Ahora se reconoce que lo "raro" y lo "huérfano" se refiere al tratamiento más que a la enfermedad en sí misma. Aunque existe disputa sobre si debe haber una ley exclusiva para enfermedades huérfanas o solo para el tratamiento, destacó que unificar estas categorías facilitará la creación de una normativa eficiente, que considera un legado importante para los actuales asambleístas.

Asambleísta Rosa Belén Mayorga Tapia, vuelve a tomar la palabra y su deliberación fue la siguiente:

Planteó varias consultas importantes sobre la normativa propuesta para enfermedades catastróficas, raras y huérfanas. Primero, cuestionó la construcción de un registro nacional de pacientes, buscando entender las diferencias y mejoras respecto a los registros actuales y solicitando sugerencias metodológicas para su implementación. Además, expresó interés en fortalecer la investigación y los diagnósticos tempranos para estas enfermedades, subrayando la necesidad de que los profesionales de la salud estén mejor preparados y actualizados. Finalmente, solicitó opiniones sobre la eficacia del sistema de negociación y compra de medicamentos propuesto en la normativa, específicamente en relación con la producción local y la importación de medicamentos necesarios.

En respuesta a lo mencionado por la asambleísta, José Antonio Villena Sierra toma la palabra y señala lo siguiente:

Destacó la necesidad de mejorar los registros de enfermedades en Ecuador, señalando la existencia actual de dos registros que, a su parecer, son insuficientes para cubrir las necesidades integrales de los pacientes. Propuso la implementación del Registro Único de

Enfermedades Raras (RUEER) como un avance significativo, pero subrayó la urgencia de establecer también un registro para enfermedades catastróficas. Enfatizó la importancia de la prevención y la investigación, ilustrando con datos sobre la vacunación contra el virus del papiloma humano y el costo de tratar el cáncer de cuello uterino. Asimismo, mencionó los desafíos en acceso y tiempos de espera para diagnósticos y tratamientos, abogando por mejoras en estos aspectos a través de políticas públicas más efectivas y una mayor coordinación entre entidades como el INEC y el Ministerio de Salud Pública.

De igual manera intervino Felix Hugo Galarza Delgado, quien manifestó lo siguiente:

Señalo la importancia del Registro Único de Enfermedades Raras (RUEER) como una herramienta crucial para obtener datos sobre la prevalencia e incidencia de estas enfermedades en Ecuador. Mencionó que el RUEER fue establecido el año pasado mediante acuerdo ministerial, asegurando su continuidad en el tiempo. Subrayó que este registro es fundamental para identificar la ubicación de las personas afectadas por enfermedades raras, lo cual facilita la asignación de presupuestos y recursos necesarios para mejorar el cuidado y tratamiento de los pacientes.

Asambleísta Audy Marcelo Achi Sibri, su deliberación fue la siguiente: Demostró un profundo compromiso y una conexión personal con los temas relacionados con las enfermedades catastróficas y raras. Enfatizó que la salud es un derecho fundamental que debe ser protegido para todos, sin importar intereses políticos o económicos que puedan influir negativamente en su acceso. Expresó su determinación de utilizar su posición como legislador para abogar por políticas que beneficien a las personas afectadas por estas enfermedades, comprometiéndose a trabajar con empatía y dedicación para cumplir con las expectativas de quienes lo eligieron como su representante.

Asambleísta Manuel Humberto Tapia Escalante, su deliberación fue la siguiente: Expresó un profundo sentido de urgencia y compromiso hacia la necesidad de legislar sobre las enfermedades catastróficas y raras en Ecuador. Criticó la actual estructura del sistema de salud como fallida y desactualizada, destacando la falta de atención integral desde el nacimiento hasta la muerte de los ciudadanos. Enfatizó que la ley debe ser una realidad inminente, no sujeta a debate, para evitar que más personas pasen por experiencias de desatención como las narradas por los expositores. Propuso una reforma estructural completa del sistema de salud ecuatoriano como solución fundamental para garantizar el acceso y la cobertura universal. Concluyó instando a la comisión y al pleno legislativo a actuar con celeridad y responsabilidad para asegurar que esta ley se materialice, subrayando que es un imperativo moral y de justicia para todos los ecuatorianos.

Asambleísta Ana Cecilia Herrera Gómez, su deliberación fue la siguiente: Destacó la urgente necesidad de legislar para garantizar los derechos de las personas afectadas por enfermedades raras y catastróficas en Ecuador. Expresó preocupación por la falta de acceso equitativo a la salud, especialmente para quienes enfrentan estas condiciones médicas severas. Enfatizó que el gasto de bolsillo asociado con estas enfermedades es significativamente alto, afectando severamente la economía familiar y limitando otras necesidades básicas. Subrayó la

importancia de la ley específica que no solo aborde el acceso al tratamiento, sino que también contemple estrategias de prevención y promueva alianzas estratégicas para mejorar la atención médica. Finalizó comprometiéndose a revisar y considerar las recomendaciones de las organizaciones expertas, y aseguró el apoyo de la comisión legislativa para avanzar rápidamente en la elaboración y aprobación de esta ley crucial para la ciudadanía ecuatoriana.

Asambleísta Madeline Zolange Cañizares Plúas, su deliberación fue la siguiente: Lamentó las persistentes deficiencias en el sistema de salud pública ecuatoriano, destacando la escasez crónica de insumos médicos y medicamentos, especialmente para pacientes con enfermedades catastróficas. Proveniente de Daule, Guayas, subrayó la necesidad urgente de un hospital adecuado en su comunidad, dado que el actual carece frecuentemente de recursos para brindar atención médica de calidad. Incito a sus colegas legisladores a asignar presupuestos equitativos y suficientes para todos los niveles hospitalarios y provincias, asegurando que se investigue y se corrijan las causas subyacentes de las persistentes deficiencias en el suministro de salud pública.

Asambleísta Edgar Geovanny Benítez Calva, su deliberación fue la siguiente: Destacó la importancia del presupuesto general del Estado para el ejercicio económico 2024, subrayando que este año representa una asignación significativa para el Ministerio de Salud que podría superar los 4200 millones de dólares. Enfatizó la necesidad de asegurar que este aumento presupuestario se utilice de manera eficiente y efectiva, enfocándose en las necesidades reales del sistema de salud ecuatoriano. Además, señaló la ausencia de ingresos previstos que podrían afectar el equilibrio fiscal, instando a una revisión exhaustiva de la proforma presupuestaria para garantizar que refleje adecuadamente las prioridades del pueblo ecuatoriano.

c) Resoluciones adoptadas de ser el caso.

Al ser un punto aportes para el Proyecto de Ley Orgánica de Cuidados Paliativos, la Comisión Especializada Permanente del Derecho a la Salud y Deporte no toma una resolución.

d) Detalle de la votación de cada Asambleísta.

En el presente caso, no existieron resoluciones que tengan la necesidad de votación por parte de los miembros de la Comisión Especializada Permanente del Derecho a la Salud y Deporte.

VII) Segundo punto del orden del día. En el marco de la elaboración del informe para primer debate del Proyecto de Ley Orgánica de Cuidados Paliativos, se recibe en Comisión General a los representantes de la Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (ASECUP), quienes expondrán sus puntos de vista del referido proyecto de Ley:

- Martha Viviana Araujo Lugo

- Patricia Bonilla Sierra
- Mercedes del Pilar Díaz Cueva
- Gabriela del Carmen Moya Jácome
- María Cristina Cervantes Velez

a) Reseña de los documentos que se conoce y resuelve.

Los representantes de la Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (ASECUP); presentó documentos expositivos dentro de la Sesión 016-CEPDS-2024.

b) Redacción simplificada de las deliberaciones realizadas por las y los asambleístas.

En la comisión general realizada a los representantes de la Asociación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (ASECUP), intervinieron varias expositoras las cuales expresaron lo siguiente:

Martha Viviana Araujo Lugo, manifestó lo siguiente: Agradeció a los asambleístas por la oportunidad de exponer la grave necesidad actual de cuidados paliativos en Ecuador. Explicó que estos servicios son fundamentales para acompañar a pacientes con enfermedades crónicas catastróficas, incluyendo niños y adultos, proporcionando un equipo interdisciplinario para mejorar la calidad de vida y aliviar el sufrimiento severo. Destacó la baja cobertura actual de cuidados paliativos en el país y la desigualdad en su acceso, subrayando la urgencia de expandir estos servicios más allá de las grandes ciudades donde actualmente se concentran.

Patricia Bonilla Sierra, señaló lo siguiente: Destacó la alarmante escasez de servicios de cuidados paliativos en Ecuador, con apenas 4.6 servicios por millón de habitantes frente a la necesidad estimada de al menos 20 por millón. Subrayó la falta de atención adecuada para niños con enfermedades terminales, enfatizando que la mayoría de los servicios se concentran en Quito y Guayaquil, dejando a muchas regiones desatendidas. Explicó que los cuidados paliativos no se limitan al final de la vida, sino que deben iniciarse desde el diagnóstico de enfermedades avanzadas, proporcionando un tratamiento holístico que abarque aspectos físicos, emocionales y sociales. Argumentó a favor de la Ley Orgánica de Cuidados Paliativos para garantizar una atención de calidad y equitativa desde el inicio de las enfermedades graves, destacando que una implementación adecuada podría reducir costos al sistema de salud y mejorar la atención en urgencias y terapia intensiva para aquellos que más lo necesitan.

Mercedes del Pilar Díaz Cueva, indicó lo siguiente: Lamentó la falta de formación en cuidados paliativos en las universidades públicas ecuatorianas, subrayando que ninguna

ofrece programas de especialidad ni pregrado en esta área crucial de la medicina. Expresó su preocupación por la limitada oferta educativa en este campo, indicando que solo cuatro de las 22 facultades de Medicina del país incluyen cátedras optativas en cuidados paliativos. Enfatizó la necesidad urgente de crear partidas presupuestarias para formar profesionales en esta disciplina multidisciplinaria, enfocada no solo en el cuidado al final de la vida, sino también en pacientes con necesidades terapéuticas complejas y diversas en todo el país, incluyendo regiones como el sur y la Amazonía.

Gabriela del Carmen Moya Jácome, expresó lo siguiente: Destacó los beneficios significativos que los cuidados paliativos pueden aportar al Estado y a los pacientes. Subrayó que garantizar estos cuidados no solo cumple con un derecho humano fundamental, sino que también representa un ahorro en los gastos de salud al reducir hasta un 41.9% del presupuesto destinado a enfermedades crónicas avanzadas cuando se implementan adecuadamente. Enfatizó la importancia de cumplir con las normativas existentes, incluyendo acuerdos ministeriales y resoluciones constitucionales que respaldan la aplicación de cuidados paliativos en pacientes con enfermedades catastróficas, promoviendo así una atención digna y respetuosa para todos los ciudadanos ecuatorianos.

María Cristina Cervantes Vélez, mencionó lo siguiente: Presentó el proyecto de Ley Orgánica para establecer un Sistema Nacional de cuidados paliativos en Ecuador. El proyecto propone garantizar una atención interdisciplinaria en todos los niveles de atención hospitalaria, ambulatoria y domiciliaria, tanto en el sector público como privado. Además, enfatizó la inclusión obligatoria de la educación en cuidados paliativos en el Sistema Nacional de educación y la asignación de recursos exclusivos, económicos, humanos, insumos y medicamentos para asegurar un acompañamiento humanizado y de calidad hasta el final de la vida de los pacientes, destacó que la ley transformaría el deber de cumplir con los cuidados paliativos en una normativa que regula y organiza el sistema de salud, asegurando así el derecho de los pacientes y la planificación presupuestaria necesaria.

Asambleísta Manuel Humberto Tapia Escalante, su deliberación fue la siguiente: Expresó su agradecimiento y reconocimiento a los profesionales de la salud que han viajado considerablemente para participar en la discusión sobre cuidados paliativos. Destacó la necesidad de superar el dilema social relacionado con la falta de herramientas culturales para enfrentar situaciones donde la curación no es posible, enfatizando la importancia de ofrecer cuidados dignos y de calidad como alternativa. Subrayó la implicación tanto personal como social en la atención de pacientes de todas las edades y condiciones, argumentando que la sociedad debe evolucionar hacia un enfoque que garantice una vida digna y libre de dolor para todos, respaldando la necesidad de una legislación integral que aborde este vacío existente en el sistema de salud.

En respuesta a lo mencionado por la asambleísta, Patricia Bonilla Sierra toma la palabra y señala lo siguiente:

Subrayó la importancia de integrar los cuidados paliativos en todos los niveles de atención de salud. Destacó la necesidad de que los pacientes reciban atención adecuada según sus necesidades cambiantes, moviéndose entre diferentes niveles de atención según la complejidad de su situación médica, emocional o espiritual. Enfatizó que es fundamental que los profesionales de atención primaria estén capacitados en cuidados paliativos básicos, subrayando la carencia actual en la formación universitaria en este campo. Además, enfatizó la necesidad de optimizar los recursos hospitalarios para asegurar que los pacientes reciban atención adecuada sin ocupar camas hospitalarias que podrían destinarse a otros pacientes no paliativos.

Asambleísta Rosa Belén Mayorga Tapia, su deliberación fue la siguiente: Expresó su agradecimiento por la presencia y la información compartida por los expertos en cuidados paliativos, destacó la importancia de legislar sobre este tema, recordando conversaciones previas con colegas médicos sobre la necesidad de incrementar la práctica de cuidados paliativos. Planteó preguntas sobre la preparación del personal de salud en este campo, mencionando la inclusión de médicos, enfermeras, psicólogos y la posibilidad de integrar voluntarios sin formación específica para participar en la prestación de cuidados paliativos.

En respuesta a lo mencionado por la asambleísta, María Cristina Cervantes Vélez toma la palabra y señala lo siguiente:

Destacó que los cuidados paliativos son un eje transversal en todas las especialidades y niveles de atención, enfocándose en el bienestar integral del ser humano que abarca aspectos biológicos, espirituales, emocionales y sociales. Subrayó la importancia de hacer una transición hacia una atención centrada en el paciente y la familia al final de la vida, donde el voluntariado juega un papel crucial al proporcionar acompañamiento, apoyo emocional y mejoras en el entorno de las personas en cuidados paliativos. Enfatizó que todos los actores del sistema de salud y organizaciones de apoyo deben colaborar para asegurar una atención humanizada y digna.

Asambleísta Rosa Belén Mayorga Tapia, vuelve a tomar la palabra y su deliberación fue la siguiente: Planteó la necesidad de integrar el voluntariado dentro de los equipos de cuidados paliativos discutidos, enfatizando que, aunque la intención y la voluntad de ayudar pueden ser fuertes desde diversas profesiones, es crucial definir cómo exactamente se puede contribuir al cuidado de pacientes con necesidades específicas como parte integral de un equipo estructurado de atención.

En respuesta a lo mencionado por la asambleísta, Martha Viviana Araujo Lugo toma la palabra y señala lo siguiente:

Destacó la importancia de integrar los cuidados paliativos en todos los niveles de atención, incluyendo unidades de estancia corta o larga, para manejar síntomas refractarios de manera efectiva. Subrayó la colaboración activa de los familiares en el cuidado dentro de estas unidades, donde son capacitados por el equipo médico en aspectos como cuidado de la piel y necesidades psicológicas, además de identificar riesgos sociales. Enfatizó que el

voluntariado desempeña un papel crucial, ya que incluso los familiares de pacientes fallecidos que recibieron cuidados humanizados de calidad pueden ofrecer apoyo y orientación a otros en situaciones similares, subrayando que el cuidado paliativo es responsabilidad no solo del equipo de salud, sino de toda la sociedad.

Asambleísta Rosa Belén Mayorga Tapia, vuelve a tomar la palabra y su deliberación fue la siguiente: Planteó la cuestión de si los cuidados paliativos chocan con la discusión actual sobre la eutanasia y la muerte digna, particularmente en el contexto de la reciente sentencia de la corte sobre la despenalización de la eutanasia bajo ciertas condiciones. Expresó la necesidad de explorar si los cuidados paliativos pueden coexistir como una alternativa viable para garantizar una muerte digna sin contraponerse necesariamente con la eutanasia, y destacó la importancia de abordar ambas temáticas desde un marco legal y ético coherente.

En respuesta a lo mencionado por la asambleísta, Gabriela del Carmen Moya Jácome toma la palabra y señala lo siguiente:

Enfatizó que los cuidados paliativos no deben ser considerados como una alternativa, sino como un derecho humano fundamental. Destacó que este derecho implica recibir acompañamiento físico, moral, espiritual y mental hasta el final de la vida, proporcionando una atención obligatoria por parte del Estado. Subrayó que los cuidados paliativos buscan mejorar la calidad de vida de los pacientes, respetando la evolución natural de las enfermedades y minimizando el sufrimiento tanto para los pacientes como para sus familias y el personal sanitario involucrado.

De igual manera intervino Patricia Bonilla Sierra, quien manifestó lo siguiente:

Enfatizó que los cuidados paliativos no buscan prolongar la vida a toda costa, sino brindar un cuidado que respete la dignidad del paciente hasta el final de sus días. Destacó la importancia de no insistir en tratamientos que causen más daño que beneficio cuando el paciente está en las etapas terminales de la enfermedad. Subrayó que dentro de los cuidados paliativos se incluye la opción de la sedación paliativa para aliviar el sufrimiento extremo de los pacientes, lo cual no debe confundirse con la eutanasia. Subrayó la necesidad urgente de contar con una ley integral de cuidados paliativos en el país, que garantice asistencia continua las 24 horas del día, los 365 días del año, para asegurar la dignidad y calidad de vida tanto del paciente como de sus familias hasta el proceso del duelo.

De igual manera intervino María Cristina Cervantes Vélez, quien manifestó lo siguiente:

Destacó que la medicina paliativa no solo se centra en medir las necesidades del paciente y su familia de manera objetiva, sino que también acompaña a ambos en el proceso de comprensión de la enfermedad y en la planificación de los momentos finales de vida para maximizar la calidad de vida restante. Subrayó la carencia actual en el sistema de salud ecuatoriano, que limita las opciones de atención al final de la vida y fuerza a las familias a enfrentar la muerte en condiciones de impotencia y frustración. Enfatizó la importancia de implementar una ley integral de cuidados paliativos para proporcionar a los ecuatorianos la

opción de recibir atención continuada que aborde tanto el cuidado del paciente como el apoyo en el duelo, basada en el principio de no abandono en la medicina.

De igual manera intervino Mercedes del Pilar Díaz Cueva, quien manifestó lo siguiente:

Resaltó la ironía presente en los documentos normativos y políticas de cuidados paliativos, donde se establece que estas unidades deberían ser un indicador de calidad en los servicios de salud, al igual que especialidades como cardiología o neurocirugía. Sin embargo, lamentó que la realidad en Ecuador sea que no se dispone de equipos completos de cuidados paliativos en muchas unidades de salud, lo cual plantea dudas sobre la verdadera evaluación de la calidad del sistema de salud. Subrayó la necesidad urgente de enfrentar esta deficiencia estructural y mejorar la atención sanitaria en el país, asegurando que las políticas se traduzcan efectivamente en acciones concretas y cumplimiento real.

Asambleísta Rosa Belén Mayorga Tapia, vuelve a tomar la palabra y su deliberación fue la siguiente: Planteó preguntas clave sobre la infraestructura y recursos disponibles para la implementación de cuidados paliativos en hospitales del país. Se interesó por saber si las unidades de cuidados paliativos no solo cuentan con el equipo humano necesario, sino también con una infraestructura especializada para atender adecuadamente a los pacientes, expresó su preocupación sobre la necesidad de asegurar que las leyes propuestas se implementen efectivamente, considerando la disponibilidad actual de unidades de cuidados paliativos y los recursos necesarios para su funcionamiento.

En respuesta a lo mencionado por la asambleísta, Gabriela del Carmen Moya Jácome toma la palabra y señala lo siguiente:

Destacó la situación actual del abastecimiento de cuidados paliativos en Ecuador, señalando que casi el 95% proviene del sector privado, mientras que en el sector público solo existe una unidad de cuidados paliativos para adultos mayores, la cual carece de personal formado con títulos académicos reconocidos por la Senescyt. Cuestionó la viabilidad de las aproximadamente 70 unidades de cuidados paliativos mencionadas en el Atlas nacional, dado que no hay suficientes especialistas formados adecuadamente en la disciplina, lo que sugiere que muchas de estas unidades podrían estar operando con personal no especializado de manera empírica.

Asambleísta Ana Cecilia Herrera Gómez, su deliberación fue la siguiente: Destacó la importancia crucial de los cuidados paliativos como un derecho fundamental para los pacientes en Ecuador. Reconoció el compromiso y la empatía de quienes trabajan en esta área, subrayando que estos cuidados no deben limitarse solo al paciente, sino extenderse a la familia y al entorno cercano. Enfatizó la necesidad de una legislación que garantice estos cuidados multinivel, integrando redes de apoyo familiar y comunitario para sostener tanto emocional como físicamente a quienes enfrentan enfermedades catastróficas. Criticó la percepción errónea y la falta de recursos reales para los cuidados paliativos en el país, abogando por una ley que dignifique la vida y asegure un acompañamiento humano y efectivo hasta el final.

Asambleísta Camilo Aurelio Salinas Ochoa, su deliberación fue la siguiente: Destacó la urgente necesidad de aprobar una ley que agilice y priorice los cuidados paliativos en Ecuador, basándose en su experiencia personal con un familiar que padeció esclerosis lateral amiotrófica (ELA). Expresó la carencia de profesionales capacitados y la falta de acceso a tratamientos adecuados en el sistema de salud pública, subrayando la importancia de formar y capacitar personal idóneo en cuidados paliativos. Recomendó incluir la red complementaria de servicios de salud en la normativa para fortalecer la atención integral. Finalmente, planteó una pregunta sobre la inclusión de la sedación paliativa en la ley, dirigida a los especialistas presentes en la comisión.

En respuesta a lo mencionado por la asambleísta, Patricia Bonilla Sierra toma la palabra y señala lo siguiente:

Enfatizó la importancia de iniciar los programas de cuidados paliativos de manera anticipada para pacientes con enfermedades neurológicas como la esclerosis lateral amiotrófica (ELA). Explicó que estos pacientes deben ser guiados desde el diagnóstico inicial para planificar sus decisiones futuras, incluyendo opciones como la ventilación mecánica y la gastrostomía. Destacó la necesidad de respetar las decisiones del paciente, ya sea optando por tratamientos invasivos para prolongar la vida o eligiendo la sedación paliativa para mitigar el sufrimiento al final de la vida.

De igual manera intervino María Cristina Cervantes Vélez, quien manifestó lo siguiente:

Abordó dos conceptos fundamentales en cuidados paliativos: la adecuación del esfuerzo terapéutico y el plan anticipado de cuidado. Explicó que ante una enfermedad conocida y su evolución natural, es crucial anticipar y discutir los posibles escenarios con el paciente y su familia, respetando siempre sus preferencias y voluntades. Subrayó la importancia de evitar excesos terapéuticos y mantener la proporcionalidad en el tratamiento, asegurando así un entorno seguro y respetuoso que honre la autonomía del paciente hasta el final de la vida.

De igual manera intervino Mercedes del Pilar Díaz Cueva, quien manifestó lo siguiente:

Informó sobre la próxima disponibilidad de médicos especializados en cuidados paliativos en Ecuador. Detalló que para diciembre de este año, se esperaba la graduación de una primera camada de médicos con especialización de la UTE y otra de la Universidad de Santiago de Guayaquil, mientras que en marzo del siguiente año saldría otra camada de la Universidad Católica en Quito. Además, mencionó que para diciembre del año siguiente se anticipaba una camada de 11 especialistas en cuidados paliativos de la Universidad UDLA. Estos avances representan un paso significativo hacia el fortalecimiento de los estándares de atención en cuidados paliativos en el país.

De igual manera intervino Martha Viviana Araujo Lugo, quien manifestó lo siguiente: Expresó preocupación por la falta de partidas específicas para los profesionales formados en cuidados paliativos en Ecuador. Mencionó que a pesar de la existencia de profesionales

capacitados, como la primera promoción de la Universidad Católica Santiago de Guayaquil en 2018, actualmente hay dificultades para su inserción laboral adecuada. Señaló que algunos están ocupando partidas destinadas a geriatras debido a la carencia de posiciones específicas como paliativistas. Subrayó la urgente necesidad de aprobar la Ley Orgánica de Cuidados Paliativos en todo Ecuador, incluyendo la Amazonía, Costa, Sierra y Galápagos.

Asambleísta Audy Marcelo Achi Sibri, su deliberación fue la siguiente: Expresó su apoyo y felicitaciones al equipo proponente de la ley de cuidados paliativos. Destacó la importancia de incluir aspectos de salud mental dentro de esta legislación, mencionando la relevancia de abordar temas como la drogadicción y los problemas psicológicos que pueden llevar al suicidio. Hizo hincapié en la necesidad de considerar no solo enfermedades catastróficas y terminales, sino también otras problemáticas que afectan a las familias, como el alcoholismo. Manifestó su compromiso con respaldar el proyecto y expresó preocupación por la viabilidad financiera de las leyes propuestas si no se asignan los recursos adecuados.

En respuesta a lo mencionado por la asambleísta, María Cristina Cervantes Vélez toma la palabra y señala lo siguiente:

Destacó la publicación reciente de un libro con más de 50 capítulos dirigida al primer nivel de atención. Este recurso, disponible de forma gratuita en línea, se presenta como un invaluable recurso de capacitación para quienes requieran información sobre cuidados paliativos. Enfatizó la colaboración internacional en la elaboración del libro, respaldado por la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos, y ofreció el material como apoyo a los asambleístas interesados en profundizar en este ámbito crucial de la atención médica.

c) Resoluciones adoptadas de ser el caso.

Al ser un punto aportes para el Proyecto de Ley Orgánica de Cuidados Paliativos, la Comisión Especializada Permanente del Derecho a la Salud y Deporte no toma una resolución.

d) Detalle de la votación de cada Asambleísta.

En el presente caso, no existieron resoluciones que tengan la necesidad de votación por parte de los miembros de la Comisión Especializada Permanente del Derecho a la Salud y Deporte.

El Presidente de la Comisión Especializada Permanente del Derecho a la Salud y Deporte solicita al Secretario Relator verificar si existe algún punto del orden del día a tratarse. El Secretario Relator certifica que no existen más puntos del orden del día.

El Presidente de la Comisión Especializada Permanente del Derecho a la Salud y Deporte agradece la asistencia de las y los Asambleístas y demás asistentes, y da por clausurada la sesión.

El Secretario Relator informa que siendo las 20:02, se da por clausurada la Sesión Ordinaria Nro. 016-CEPDS-2024 de la Comisión Especializada Permanente del Derecho a la Salud y Deporte.

Jorge Luis Guevara Benavidez
Presidente

Marco Leonardo Tapia Vásquez
Secretario Relator

Acta: 016-CEPDS-2024

ANEXOS

1. Convocatoria y Orden del Día.