

ACTA RESUMEN DE LA SESIÓN ORDINARIA VIRTUAL No. CIENTO TREINTA Y OCHO

Fecha:

miércoles 03 de marzo de 2021

Horas: 09h00

ASAMBLEÍSTAS QUE ASISTEN: Michel Doumet, William Garzón, Nancy Guamba, Patricia Henríquez, Manuel Ochoa, Sebastián Palacios, Guadalupe Salazar, Ángel Sinmaleza, Wendy Vera, Carlos Vera y Rosa Verdezoto.

INVITADOS QUE ASISTEN: Carmen Mayorga, Presidenta de la Fundación Manitos de Amor.

OBSERVACIONES Y ACUERDOS: Esta sesión fue convocada para recibir a representante de la Organización sin fines de lucro antes enunciada, en el marco de la conmemoración del Día Internacional de las Enfermedades Raras quien dará a conocer un manifiesto elaborado por las Asociaciones de pacientes de enfermedades raras de los países de Costa Rica, Panamá, Colombia, Ecuador, Perú y República Dominicana.

1.- El As. Sebastián Palacios, peticionario de la comparecencia de la Fundación destacó la receptividad con la que ha sido atendido su requerimiento, para resaltar los actos que usualmente se organizan de manera presenciales para conmemorar cada 28 de febrero el día internacional de las enfermedades graves; y, que, en esta ocasión y por limitaciones derivadas de la pandemia, no es posible realizarlos. Por tanto, la alternativa de ser atendidos con una sesión específica para escuchar a la “Fundación Manitos de Amor” su mensaje conmemorativo, es digno de resaltar.

2.- El manifiesto de la Fundación reveló cifras importantes publicadas por la OMS sobre la existencia de alrededor de 7 mil enfermedades en el mundo raras que afectan entre el 5 y el 7% de la población mundial, lamentablemente el 80% de estas enfermedades son de origen genético y que en el Ecuador existen más de 300 mil pacientes que padecen algunas de estas enfermedades, las cuales afectan principalmente a los niños. En este sentido, a través del documento expuesto buscan sensibilizar a las autoridades para atender estos requerimientos mínimos que se sintetizan en los siguientes puntos:

- ✓ Disponer de un diagnóstico preciso y lo más temprano posible de enfermedades raras.
- ✓ Incluir las enfermedades raras en los pensum universitarios para reducir el tiempo de diagnóstico que actualmente puede tomar hasta 10 años.
- ✓ Instar a los sistemas de salud a que la voz del paciente sea escuchada y atendida.
- ✓ Contar con una atención sanitaria integral
- ✓ Disponer de un registro de las personas que padecen enfermedades raras y un listado con actualizaciones anuales de las mismas.
- ✓ Demandar de los gobernantes el cumplimiento de la declaración de la OMS del 23 de septiembre de 2019, para que las personas con enfermedades raras reciban una atención integral de salud, con calidad, calidez y de forma oportuna; y,
- ✓ Promover una política de inclusión educativa, laboral y social, enmarcada en principios como la tolerancia, el respeto y la no discriminación en virtud de su condición especial de salud de los pacientes con enfermedades raras.

3.- Se realizó una grave denuncia que atenta contra la vida de los niños por falta de medicamentos y la falta de respuesta de la Subsecretaria de Gobernanza del Ministerio de Salud.

La Comisión acordó remitir el manifiesto a la Presidencia de la República y a los ministerios de Salud Pública e Inclusión Económica, así como agendar la presencia del nuevo Ministro de Salud, para que comparezca a la Comisión y responda sobre estos temas.

COMISIÓN DEL DERECHO A LA SALUD - PERÍODO LEGISLATIVO 2019-2021
ACTA DE LA SESIÓN ORDINARIA VIRTUAL NÚMERO CIENTO TREINTA Y OCHO

No. de Sesión: 138
Fecha de sesión: miércoles 03 de marzo de 2021
Hora: 09h00

Siendo las nueve horas del día miércoles 03 de marzo de 2021, se da inicio a la sesión virtual por videoconferencia, a la que se encuentran conectados los siguientes asambleístas: Michel Doumet, William Garzón, Nancy Guamba, Patricia Henríquez, Manuel Ochoa, Sebastián Palacios, Guadalupe Salazar, Ángel Sinmaleza, Wendy Vera, Carlos Vera y Rosa Verdezoto.

Confirmado que existe el quórum reglamentario al contarse con once asambleístas miembros de la Mesa Legislativa se dispone dar lectura a la convocatoria y orden del día de la sesión.

Quito 2 de marzo de 2021
CONVOCATORIA A SESIÓN - VIRTUAL

Por disposición del señor Presidente de la Comisión Especializada Permanente del Derecho a la Salud, Dr. William Garzón Ricaurte, de conformidad con lo dispuesto en los numerales 1 y 2 del artículo 27 de la Ley Orgánica de la Función Legislativa; el artículo 8 del Reglamento de las Comisiones Especializadas Permanentes y Ocasionales de la Asamblea Nacional; y, al amparo de lo señalado en la Resolución del Consejo de Administración Legislativa No. CAL-2019-2021-213, aprobada en sesión virtual de 18 de marzo de 2020, en la que el máximo organismo de administración legislativa expide el Reglamento para la implementación de las sesiones virtuales y el teletrabajo emergente en la Asamblea Nacional, convoco a ustedes señoras y señores asambleístas a la **Sesión Ordinaria No. 138 – VIRTUAL**, que se llevará a cabo el día **miércoles 3 de marzo de 2021, a las 09h00**, por vía telemática, a través de la plataforma de videoconferencias Zoom en el siguiente ID de reunión: 834 9697 6256, contraseña: 434537, con el objeto de tratar como único punto del orden del día el siguiente:

1. En el marco de la conmemoración del Día Mundial de las Enfermedades Raras, recibiremos por videoconferencia en el Pleno de la Comisión de Salud a la Presidenta de la Fundación Manitos de Amor, Carmen Mayorga, quien dará lectura a un Manifiesto elaborado por las Asociaciones de pacientes de enfermedades raras de los países de Costa Rica, Panamá, Colombia, Ecuador, Perú y República Dominicana.

Se pone a consideración del Pleno el orden del día, el mismo que es aprobado por unanimidad, e inicia el tratamiento de la agenda.

El Secretario informa que comparecencia de la Fundación es consecuencia de la decisión de atender la solicitud formulada por el As. S. Palacios, por lo que antes de dar paso a la intervención de la presidenta de esa organización, se concede la palabra al peticionario quien, luego del saludo protocolar, agradece la receptividad que se ha dado a su requerimiento, considerando que cada 28 de febrero se celebra el día de las enfermedades graves y que, por efectos de restricciones derivadas de la pandemia, en este año no se han organizaron eventos presenciales para conmemorar este día, razón por la que se ha solicitado que la “Fundación Manitos de Amor”, sea recibida en la Comisión, fin de que puedan dar a conocer el manifiesto que recoge el sentimiento de miles de personas y pacientes con estas dolencias, por lo que reitera el agradecimiento por atender este pedido.

A continuación, interviene la señora Carmen Mayorga, Presidenta de la Fundación Manitos de Amor quien agradece la oportunidad y procede a dar lectura al manifiesto ´reparado para esta ocasión.

“Señores Asambleístas:

Según cifras publicadas por la OMS, en el mundo existen alrededor de 7 mil enfermedades raras que afectan entre el 5 y el 7% de la población mundial, lamentablemente el 80% de estas enfermedades son de origen genético. Solo en el Ecuador existen más de 300 mil pacientes que padecen algunas de estas enfermedades, las cuales afectan mayormente a niños, volviendo a las enfermedades aún más vulnerables, catastróficas y más dolorosas.

El 28 de febrero celebramos el día internacional de las enfermedades raras, pero a más de recordar a nuestros héroes que luchan día a día por sobrevivir a su enfermedad, consideramos que es el momento de sensibilizar a los tomadores de decisiones y entes de la salud, sobre la necesidad de poner más atención a este tipo de padecimientos.

En este sentido, queremos dirigirnos a ustedes para resumir en unas cortas palabras lo que la comunidad de pacientes con enfermedades raras demanda:

1.- Contar con un diagnóstico preciso y lo más temprano posible de enfermedades raras y poco frecuentes y, en caso de que para ello se necesite contar con un análisis genético que incluyan secuencias genómicas, nuestros estados deben proporcionarlos.

2.- Incluir las enfermedades raras en los pensum universitarios para la formación de los profesionales de la salud, de manera que, al sospechar un diagnóstico de estas enfermedades, esté en el pensamiento de médicos de atención primaria para reducir el tiempo de diagnóstico que actualmente puede tomar hasta 10 años.

3.- Instar a los sistemas de salud de nuestro país a trabajar de la mano de las Asociaciones de pacientes de enfermedades raras, de manera que la voz del paciente sea escuchada y atendida por todos los niveles de toma de decisiones que impacten a esta población.

4.- Contar con una atención sanitaria integral y conocer las enfermedades raras como catastróficas y de alto costo, de manera que los pacientes puedan tener acceso integral a sus tratamientos.

5.- Contar con un registro de las personas que padecen enfermedades raras y un listado con actualizaciones anuales de las enfermedades que serán reconocidas como tales para la atención del sistema de salud del país y guías homogenizadas de atención sanitaria.

6.- Instar a nuestros gobernantes a cumplir con la declaración de la OMS del 23 de septiembre de 2019, como también cumplir las leyes locales para que las personas con enfermedades raras reciban una atención integral de salud, con calidad, calidez y de forma oportuna; y,

7.- Promover una política de inclusión educativa, laboral y social, enmarcada en principios como la tolerancia, el respeto y la no discriminación en virtud de su condición especial de salud de los pacientes con enfermedades raras.

Señala que, con este manifiesto las organizaciones que atienden a pacientes con enfermedades raras, de forma unida, exhortan a los gobiernos de Ecuador Costa Rica, Panamá, República Dominicana, Colombia y Perú, a atender estos requerimientos mínimos que permitirían a sus pacientes lograr una mejor calidad de vida, e incluso poder sobrevivir a este terrible tipo de enfermedades”.

Antes de finalizar, la señora Carmen Mayorga aprovecha el espacio y atención para realizar una grave denuncia que atenta contra la vida de los niños y cita que llevan más de un año intentando sensibilizar a las autoridades de salud para que se pueda realizar la compra de medicamentos de sus pacientes requieren de forma urgente y evitar que sigan muriendo. Sin embargo, indica que cuando lograron que la señora Vicepresidenta de la República disponga que el Ministerio de Salud realice la compra de medicinas, se encontraron con que la Subsecretaria de Gobernanza de la Salud, de esa Cartera de Estado, Dra. Diana Molina, de

forma indolente ha puesto trabas para que el proceso no se lleve a cabo, pese que ella sabe que la vida de los niños se deteriora de forma acelerada y muchos de ellos incluso ya han muerto en la espera del medicamento y aproximadamente hace un mes, atendiendo a múltiples de sus pedidos antes de dar paso a la compra de la medicina, indica que se llevó a cabo una jornada de evaluación a los niños en la provincia del Napo, lo cual implica traslado de los pacientes, horas de espera, incomodidad por las condiciones físicas en los que algunos se encuentran y, no ha servido de nada, puesto que la Dra. Molina dilata una decisión que podría evitar que criaturas inocentes accedan a su única posibilidad de salud de sus pacientes y salvar su vida.

Comenta haber realizado reuniones varias, enviado solicitudes, presentado justificaciones y al parecer nada ha sido suficiente para convencer un cambio de pronunciamiento de dicha autoridad, por lo que solicita a la Presidencia que se pida la comparecencia de la doctora Molina a la Comisión para que explique los siguientes puntos:

- 1.- Porqué impide la compra de medicina impidiendo que los niños tengan mejor calidad de vida;
- 2.- Por qué no da paso a la compra de medicina de pacientes que a pesar de contar con acciones de protección y que recibían su medicación, hoy se interrumpa su tratamiento debido a que los hospitales ya no tienen el producto en stock, contraviniendo así un derecho por ellos ganado y una sentencia que ya fue ejecutoriada;
- 3.- Porqué pone tantas trabas sabiendo que la vida de nuestros niños corre peligro.

Deja en manos de los miembros de la Comisión del Derecho a la Salud, esta denuncia pública de la Subsecretaria de Gobernanza de la Salud Dra. Molina, para que se pueda realizar un seguimiento sobre las desatinadas actitudes de la citada autoridad, quien lo que menos garantiza a sus pacientes es justamente el acceso a la salud.

El Presidente agradece la intervención y abre la posibilidad de interactuar a los miembros de la Mesa Legislativa.

As, S, Palacios agradece por la lectura y presentación del manifiesto que no es sino la demostración del sentimiento de miles de pacientes con enfermedades graves y las fallas del sistema de salud en general y con repercusiones mayores en el caso de las personas vulnerables. En este contexto considera pertinente solicitar que se remita el manifiesto al Presidente de la República y a las entidades como MSP, MIES y demás que sean pertinente para conocer estos requerimientos.

As. P. Henríquez coincide en la importancia de remitir el comunicado, pero además considerar la posibilidad de hacerlo también a las autoridades y a las universidades para ver de que manera en las facultades dentro de los pensum los consideran estos temas y está consciente que la Comisión ha tomado en cuenta estos problemas.

As. N. Guamba expresa su solidaridad con los pacientes que padecen este tipo de enfermedades y con sus familiares y destaca que la Comisión trató este tema en el COS, justamente amparados en las disposiciones constitucionales y a la necesidad de un efectivo tratamiento de estas enfermedades. Juzga como doloroso que no se haya aprobado el Código de la Salud para garantizar el derecho de estas personas, y que es un reto de los nuevos asambleístas asumir la corresponsabilidad del impulso de esta norma, para que los pacientes accedan a la medicación.

Señala compartir el manifiesto y la urgente solución a la compra de los medicamentos y que se debería resolver con énfasis en la solicitud prioritaria a los pacientes que padezcan enfermedades raras, toda vez que los medicamentos son costosos, es partidaria de impulsar requerimientos de información para que las autoridades respondan ante esta prioridad.

El Presidente agradece las intervenciones, reitera ser un tema conocido a profundidad por la Comisión donde se recibieron a varios colectivos para la construcción del Código de la Salud y saben el problema que atraviesan los pacientes. Está consciente del trabajo cumplido por parte de la Mesa Legislativa y comparte con la petición de remitir el manifiesto, para lo cual solicita a la invitada remitir el documento con las firmas de respaldo para su circulación.

Se dispone así mismo a Secretaría poner en agenda la invitación al nuevo Ministro de Salud, para que responda a las denuncias y omisiones de la Subsecretaria de Gobernanza de la Salud, de esa Cartera de Estado, Dra. Diana Molina

De su parte, la señora Carmen Mayorga, Presidenta de la Fundación Manitos de Amor, reitera el agradecimiento por haber sido escuchada y asume el compromiso de enviar urgente el manifiesto que se ha conocido en esta sesión, debidamente respaldado con la firma de los peticionarios.

Agotados los puntos del orden del día y siendo las nueve horas con treinta y seis minutos (09:06), se clausura la sesión No. 138, correspondiente al período legislativo 2019-2021.

Dr. William A. Garzón Ricaurte
PRESIDENTE DE LA COMISIÓN
DEL DERECHO A LA SALUD

Dr. Fernando Paz Morales
SECRETARIO RELATOR DE LA
COMISIÓN DEL DERECHO A LA SALUD