

COMISIÓN ESPECIALIZADA PERMANENTE DEL DERECHO A LA SALUD
ACTA RESUMEN DE SESIÓN ORDINARIA NÚMERO DOSCIENTOS SESENTA Y CINCO

NÚMERO DE SESIÓN: 265
FECHA: Miércoles 06 de febrero de 2019
HORA: 15H00

ASAMBLEÍSTAS QUE ASISTEN: William Antonio Garzón Ricaurte, Nancy Guamba Díaz, Patricia Ivonne Henríquez Jaime, Manuel Alfredo Ochoa Morante, Juan Sebastián Palacios Muñoz, Ángel Sinmaleza Sánchez y Carlos Alfredo Vera Rodríguez.

INVITADOS QUE ASISTEN: Magíster María Soledad Vela, Coordinadora Zonal 4 del Ministerio de Relaciones Exteriores y Movilidad Humana; Sra. María Eugenia Paredes y Dr. Gonzalo Suárez, miembros de la Federación Nacional de ONG para la discapacidad FENODIS; Sra. Carmen Calvachi y Dr. Pedro Alvarez de la fundación Taporí; Sr. Miguel Ángel Jácome y Jessica Cisneros, de la Asociación de Hecho, Úlcera de Pie Diabético.

OBSERVACIONES – ACUERDOS: La ex asambleísta Vela plantea la solución a cuatro problemas: a).- Desarrollar claramente la Ley con respecto a los Derechos Sexuales y Reproductivos de las personas con discapacidad; b).- Lograr condiciones de intimidad y reserva, cuando se trata el tema de salud sexual; c).- Conseguir que el Estado garantice atención integral de salud; y, d).- Garantizar que todas las personas con discapacidad puedan acceder a información a través del lenguaje, medios y herramientas apropiados para su formación adecuada.

La representante de FENODIS hizo énfasis en la revisión del pago de IVA y aranceles por importación de todo tipo de instrumental técnico adaptado para personas con discapacidad que les permite completar su cuerpo físico y de esta forma mejorar su calidad de vida. Y destacó además que la calificación y evaluación del porcentaje de discapacidad debe ser considerado médicamente y no una vinculado con respecto a la condición económica.

La fundación TAPORI, realizó un enfoque sobre la condición de desventaja de las personas que registran múltiples porcentajes de discapacidad, para quienes demandan de atención prioritaria sobre la "identificación y calificación"; la metodología de intervención enfocada en un tipo de atención en los Centros de Salud, que deriven en una calidad de vida aceptable; e "independencia económica", dicho de otra manera "el hecho de ya no significar un gasto o una carga" y reconocer su condición en el desempeño laboral.

El representante de la Asociación de Hecho, Úlcera de Pie Diabético, destacó que en el país, un 5,1% de la población padecen de diabetes, de los cuales el 14% sufre de úlcera de pie diabético. De ese universo, entre 5 a 17% mueren en la intervención; del 2 a 23% mueren durante los 30 días siguientes y la mayoría fallecen a los 5 años. Develó que entre el 2012-2017 existió un medicamento que se distribuía a través de la red pública de salud, el cual evitó la amputación en un número significativo de pacientes, ya que la efectividad del medicamento era del 91%. En consecuencia su petición está enfocada a que el Estado ponga atención primordial a la adquisición de medicamentos que prevengan cualquier tipo de discapacidad por la necesidad latente que existe actualmente y que la Comisión haga causa común a esta problemática dado que tienen evidencia que el medicamento cuenta con registro sanitario en diferentes países del mundo.

COMISIÓN ESPECIALIZADA PERMANENTE DEL DERECHO A LA SALUD
ACTA DE LA SESIÓN NÚMERO DOSCIENTOS SESENTA Y CINCO

No. de Sesión: 265
Fecha de sesión: Miércoles 6 de febrero de 2019
Hora: 15H00

Siendo las quince horas del día miércoles 6 de febrero de 2019, el Presidente de la Comisión Dr. William Garzón Ricaurte, dispone que por Secretaría se constate el quórum reglamentario para instalar la sesión No. 265.

Se encuentran presentes al momento de la instalación los siguientes asambleístas: William Antonio Garzón Ricaurte, Nancy Jeanneth Guamba Díaz, Patricia Ivonne Henríquez, Manuel Alfredo Ochoa Morante, Juan Sebastián Palacios Muñoz, Ángel Ruperto Sinmaleza Sánchez y Carlos Alfredo Vera Rodríguez.

Por Secretaría se confirma que existe el quórum reglamentario al estar presentes siete asambleístas miembros de la Comisión, en consecuencia se da inicio a la sesión con la lectura de la convocatoria y el orden del día.

CONVOCATORIA:

Por disposición del señor Presidente de la Comisión Especializada Permanente del Derecho a la Salud, Dr. William Garzón Ricaurte, y de conformidad con lo dispuesto en los numerales 1 y 2 del artículo 27 de la Ley Orgánica de la Función Legislativa y el artículo 8 del Reglamento de las Comisiones Especializadas Permanentes y Ocasionales de la Asamblea Nacional, convoco a usted a la **SESIÓN ORDINARIA No. 265** que se llevará a cabo el día **miércoles 6 de febrero de 2019, a las 15h00**, en el Sala de Sesiones de la Comisión, ubicada en el sexto piso ala oriental del edificio de la Asamblea Nacional, situado en las calles Piedrahita y 6 de Diciembre del cantón Quito, provincia Pichincha, con el objeto de tratar el siguiente orden del día:

1. Continuar con la comparecencia de actores a fin de que presenten sus aportes y observaciones a los Proyectos Reformatorios a la Ley Orgánica de Discapacidades.
2. En atención a las solicitudes planteadas por los asambleístas Nancy Guamba y Juan Sebastián Palacios, recibir en la Mesa Legislativa de Salud, a los Delegados de la "Asociación de Hecho Úlcera de Pie Diabético", a fin de que expongan de forma detallada la problemática por la que atraviesan.

El Presidente pone a consideración del Pleno el orden del día el mismo que es aprobado por unanimidad. A continuación da la bienvenida a la Magíster María Soledad Vela, ex asambleísta a la Comisión del Derecho a la Salud y actual Coordinadora Zonal 4 del Ministerio de Relaciones Exteriores y Movilidad Humana, para que exponga el proyecto de reforma a la LOD que formuló cuando ejercía la primera dignidad.

La ex asambleísta María Soledad Vela, quien se refiere al Proyecto de Ley Reformatoria a la Ley Orgánica de Discapacidades, presentado en el año 2014 que pretende reforzar y fortalecer los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad.

Menciona que en la Agenda Nacional de Discapacidades existe un planteamiento que dice: *"Cuando se habla de discapacidad, la atención inmediatamente se centra en las barreras que la sociedad suele identificar con mayor facilidad que son: arquitectónicas, físicas y de comunicación. Sin embargo aún resta enfrentar las barreras actitudinales las cuales son las más determinantes y*

afectan en especial a mujeres, niñas, niños y también a personas adultas mayores, en quienes la múltiple vulnerabilidad se traduce en mayor invisibilidad". Explica que dicho enunciado fue el lo impulsó a formular el Proyecto de Ley Reformativa junto con el equipo de trabajo, pensando en la problemática de la múltiple vulnerabilidad de derechos.

Al incursionar en el tema sobre mujeres, dice encontrarse con una doble discriminación, lo cual la aleja del ejercicio pleno de sus derechos sexuales y reproductivos. Según estudios que se han realizado en Latinoamérica en 2014, solo el 13% de las mujeres con discapacidad tenían una relación de pareja, ya que les afecta a su autoestima diferentes factores entre ellos, la forma en cómo se ven, se las trata de manera infantilizada, no tienen vida sexual o reproductiva, por lo cual se tomó en cuenta los contenidos de principios consagrados tanto en la Declaración Universal de los Derechos Humanos, la Conferencia Internacional de Población y Desarrollo, la Convención sobre las Personas con Discapacidad, la Constitución de la República del Ecuador, con todo el enfoque que posee sobre el tema de discapacidad y la LOD.

Lo que se plantea es la solución a cuatro problemas identificados: Primero.- Desarrollar claramente la Ley con respecto a los Derechos Sexuales y Reproductivos de las personas con discapacidad; Segundo.- Lograr condiciones de intimidad y reserva, para determinar cual es el derecho que todos tenemos con el profesional médico cuando se trata el tema de salud sexual; Tercero.- Conseguir que el Estado garantice atención integral de salud que incluya: atención psicológica, inseminación artificial, entre otros; y, Cuarto.- Garantizar que todas las personas con discapacidad puedan acceder a información a través del lenguaje, medios y herramientas apropiados para su formación adecuada.

Afirma que uno de los elementos esenciales de la dignidad de las personas es tener la información completa y precisa para tomar decisiones a lo largo de su vida, tener el tratamiento médico necesario para tener una vida sexual plena y segura, siendo temas complejos que necesitan la intimidad que se requiere con el profesional médico. Según la Organización Mundial de la Salud, las personas con discapacidad notifican con una frecuencia dos veces mayor en decir que el personal sanitario no tiene las aptitudes para atender las necesidades que enfrenta este sector de la población. Con una frecuencia cuatro veces mayor de que sufren maltrato en las casas de salud y con una frecuencia tres veces mayor de que se les niega la atención.

Por lo que la propuesta se refiere a: Artículo 1.- En la sección segunda de la salud insertar después del artículo 19 los siguientes artículos:

Artículo innumerado.- Derecho a la salud reproductiva.- Las personas con discapacidad tendrán derecho a una atención especializada que les permita decidir cuándo y cuántos hijos e hijas tener. El organismo encargado de las políticas de salud tomará las medidas necesarias de acuerdo a las necesidades específicas dependiendo de los tipos de discapacidad para garantizar este derecho. El mismo incluye entre otros la atención psicológica, reproducción asistida e inseminación artificial.

El organismo encargado de las políticas de salud garantizará el control médico permanente en la etapa del embarazo y postparto tanto a la madre como tal, al feto y neonato.

Con respecto al Derecho a la salud sexual propone que: Las personas con discapacidad tendrán derecho a recibir la información en un lenguaje adecuado, de acuerdo al tipo de discapacidad que les permita tomar decisiones libres e informadas respecto a su salud sexual. El organismo encargado de las políticas de salud incluirá en sus equipos de salud personal que maneje lenguaje de señas, escritura braille y otros medios que permitan el acceso a información oportuna sobre su salud sexual.

La expositora afirma que para las mujeres el derecho a la salud sexual se lo asocia directamente con el derecho a la salud reproductiva, ya que el tema es complejo y en la mayoría de los casos se vuelve un tabú; por lo tanto, es indispensable que en los equipos de salud haya herramientas especializadas y personal capacitado para comunicar de forma adecuada a las personas con discapacidad.

Artículo innumerado.- Los ministerios rectores de políticas públicas en salud y educación elaborarán un plan nacional para garantizar los derechos sexuales y los derechos reproductivos de las personas con discapacidad integrando los enfoques de derechos que establece la Constitución de la República del Ecuador. Enfatiza que dichos elementos deben estar considerados en los planes de educación.

Artículo innumerado.- El Plan Nacional de Erradicación de la Violencia Sexual en el ámbito educativo deberá contener un eje de protección a las personas con discapacidad. Este plan pondrá énfasis en los cambios culturales para generar una ciudadanía inclusiva, no discriminatoria y que no afecte la autoestima de las personas con discapacidad.

Es necesario, según indicó, que el Sistema de Educación genere los conocimientos y las herramientas que permitan prevenir y detectar cualquier tema de violencia sexual a las víctimas. Niños, niñas y adolescentes son personas con menor acceso a seguridad y protección. El objetivo fundamental del proyecto es fortalecer desde los sistemas integrados para que las personas con discapacidad tengan garantías para el acceso de los ya mencionados derechos. A lo que la expositora finaliza.

A continuación el asambleísta Juan Sebastián Palacios recalca que la Ley Orgánica de Discapacidades fue aprobada hace un año y que considera a los grupos prioritarios y vulnerables. Existen personas que sufren doble discriminación como son las mujeres. Para lo cual el asambleísta pide a la expositora enviar la documentación escrita de los datos estadísticos que corroboren las cifras de violencia contra las mujeres con discapacidad.

Se concede la palabra a la asambleísta Patricia Henríquez, quien recalca la poca preparación que tiene el personal sanitario para el tratamiento de personas con discapacidad. Se debe hacer hincapié el maltrato que padece este grupo vulnerable. Reiterando la necesidad de que el personal médico tenga una preparación y capacitación con respecto al tema.

Interviene la asambleísta Nancy Guamba, pidiendo que se respeten los derechos consagrados en la Constitución, tomando en cuenta el Art. 35 sobre los grupos prioritarios. La propuesta es importante ya que en la Ley de Erradicación de la Violencia Contra la Mujer, se enmarca esta problemática y haciendo relación a la falta de personal capacitado, se debería pedir los datos estadísticos al Ministerio de Salud Pública (MSP) y que porcentaje del personal está preparada para atender a personas con discapacidad.

El Presidente notifica que serán tomados en cuenta los pedidos de los diferentes compañeros con respecto a la información solicitada.

La ex asambleísta hace referencia a la importancia de que estos temas pese a estar consideradas en otras leyes, deberían constar en la ley especializada en temas de discapacidad para fortalecerla. Todos los sectores deben tener visibilización y se compromete a enviar los datos solicitados.

El Presidente la intervención precedente y da la bienvenida a Sra. María Eugenia Paredes y al Dr. Gonzalo Suárez, miembros de la Federación Nacional de ONG para la discapacidad FENODIS.

Toma la palabra Sra. María Eugenia Paredes quien manifiesta contar con 37 años de experiencia en el tema. Afirma que si bien el espíritu de la ley es muy generosa y positiva para las personas con discapacidad, no es menos cierto que existe un Reglamento que convierte a la Ley en inaplicable, esto se explica por la convivencia diaria con los pacientes y hace referencia a lo que dice la Ley Orgánica de Discapacidades:

"El estado garantiza a las personas con discapacidad el derecho a la salud y asegura el acceso a los servicios de atención, promoción, prevención, atención especializada permanente y prioritaria, habilitación y rehabilitación funcional de salud e las entidades públicas y privadas que presten servicios de salud con enfoque de género, generacional e intercultural".

En otro artículo, se menciona que: *“Las órtesis y prótesis, ayudas técnicas y tecnológicas que reemplacen o compensen las deficiencias anatómicas o funcionales que compensen las deficiencias de las personas con discapacidad serán entregadas gratuitamente por la Autoridad Sanitaria Nacional a través del Sistema Nacional de Salud, que además garantizará la disponibilidad y distribución de la misma cumpliendo con los estándares de calidad establecidas por la misma”*.

El Consejo Nacional de Igualdad de Discapacidades propondrá a la Autoridad Sanitaria Nacional, la inclusión en el cuadro nacional de medicamentos e insumos, ayudas técnicas y tecnológicas requeridas para la atención de las personas con discapacidad de acuerdo a la realidad epidemiológica nacional y local.

Dicho acápite fue solicitado por la Fundación en el año 1999, en el tema de sillas de ruedas, audífonos, órtesis, prótesis, para que los mencionados elementos se colocaran dentro de la lista de medicamentos que no están sujetos al pago de IVA. En ninguna parte del mundo las personas con discapacidad pagan impuesto por elementos que les permite completar su cuerpo físico y de esta forma mejorar su calidad de vida. Sin embargo en nuestro país se sigue pagando este rubro.

La ley dice *“El IVA será devuelto el 100% a las personas con discapacidad”*. Sin embargo el Reglamento señala dice que el IVA será devuelto proporcionalmente en base al grado de discapacidad que tenga.

La expositora mantiene que la situación se ha vuelto grave, indica varios procesos enviados por el SRI que están en procesos de justificación y expone el caso de un paciente con amputación bilateral de sus extremidades a quién el importe de dos prótesis le significan USD 11.000 (la fundación dona USD 9.000 y el paciente cubre USD 900). Comenta que la Fundación paga el 12% de IVA y cuando el paciente solicita la devolución de su IVA, El SRI sostiene que debe devolver USD 60,62 por una prótesis y USD 61,58 por la otra. Es decir que la fundación está pagando impuestos sobre una donación.

Ante el hecho descrito menciona que se han dirigido al SRI para reclamar la devolución y esta fue negada aduciendo que el valor que corresponde devolver es en función del valor pagado por el paciente, es decir en forma contraria a lo dispuesto en la ley. Por tanto en su apreciación se debería tener presente que tales accesorios deberían estar incluidos en la lista de elementos que no paga IVA, todo sobre ayudas técnicas.

Prosigue haciendo referencia a la Ley que dice: *“Las personas y las instituciones que trabajan a favor de las personas con discapacidad deben estar exentas de los pagos de aranceles para la importación de materia prima”*. Es decir, sostiene, la fundación no debería pagar el 45% por concepto de aranceles por la ayuda que se presta en la importación de elementos para personas amputadas.

El proceso según explica sería hacer los trámites individuales, ir al CONADIS, liberar el pago de impuestos por persona, el cual dura aproximadamente 10 meses. Para lo cual se debe tener un stock de inventario lo suficientemente grande para que el paciente no espere 10 meses a un año para que se proceda con la importación. Se agrava la situación con el tema de los pacientes amputados por el terremoto de 2016, en el cual hubo la satisfacción de ayudar gratuitamente al 100% a las víctimas, se tuvo que pagar aranceles para traer toda la materia prima.

La mayoría de fundaciones que trabajan en esta labor, no comparten el mal llamado tema “socioeconómico” vinculado a la calificación de la discapacidad. La calificación y evaluación debe ser considerado médicamente, no una vinculación con respecto a la condición económica. Da el ejemplo de dos jóvenes con la misma amputación, uno por el padecimiento de cáncer y el otro por un accidente automovilístico. El uno fue calificado con el 80%. El segundo con el 35%, en base a criterios de su situación financiera, por lo que se pide la reconsideración a una calificación enfocada netamente en la parte física del paciente. Ya que en casos de valoración socioeconómica, se da una calificación más baja y no se puede gozar de todo tipo de beneficios atribuidos por la ley.

Reitera que su objetivo es transmitir las experiencias de una población sumamente alta, con deficiencias físicas graves.

El Presidente solicita información a la Directora Ejecutiva para poder llevar a cabo un proceso de fiscalización que la Comisión debe hacer con respecto al tema de impuestos. Y agradece la intervención de la misma.

Concede la palabra al asambleísta Juan Sebastián Palacios, quién recalca lo fundamental de analizar cada punto expuesto por la Directora Ejecutiva de la fundación. Y tomar un compromiso con la Comisión para concienciar sobre el tema con los actores que pueden tomar acciones en contra de lo denunciado, que es el Poder Ejecutivo. Sobre la calificación, si se lo puede plantear a través de la Reforma a la Ley, para que sea enfocado en un análisis médico de la discapacidad como tal.

Interviene la asambleísta Patricia Henríquez para felicitar a la fundación por el trabajo que desempeñan. Y manifiesta una duda, con respecto a la importación de las prótesis y de diferentes insumos, y por otra acerca de la materia prima que se le cobra un 45%, la duda va enfocada a que si dicha materia es para la construcción nacional de las prótesis o las trae elaboradas en el exterior.

En respuesta, la Sra. María Eugenia Paredes, aclara que las prótesis son hechas a molde a cada paciente, no son en serie ni estandarizados. Por lo tanto se importa en base a lo que el paciente demanda y la actividad que desarrolla. La materia prima corresponde a herramientas de ferretería para centros especializados para prótesis y el desconocimiento hace que se lo cataloguen como herramientas para ferretería lo que conlleva a que las prótesis sean más costosas.

El Presidente concede la palabra a asambleísta Nancy Guamba, quien ha solicitado a la Comisión, que se les informe a través del Servicio de Rentas Internas (SRI) los datos estadísticos de los beneficios que han recibido las personas con discapacidad, además, el procedimiento por el cual acceden a dichos beneficios, sobre políticas de control con relación precisamente al pago de impuestos y además que se sirvan informar si existe un plan estratégico para la capacitación sobre el pago y exoneración de los impuestos a las personas con discapacidad. Insiste en conocer si se han hecho los acercamientos pertinentes y solicita a la Sra. María Paredes formular la petición por escrito para que mediante informe se pueda pedir al MSP la consideración del tema en mención.

Procede a responder la Directora Ejecutiva, refiriéndose a la ley donde dice que el CONADIS propondrá a la Autoridad Sanitaria Nacional, la inclusión en el cuadro de medicamentos a insumos y ayudas técnicas, lo que se demanda a la Comisión es que se impulse a que lo referido se cumpla. El objetivo es lograr que el acápite del artículo 23 de la LOD, se aplique.

El presidente de la Comisión hace referencia a la petición de la asambleísta Nancy Guamba, realizado el 31 de enero, informándole que ya se ha procedido a realizar la petición con respecto a los temas señalados y requeridos. Se encuentra a la espera de una respuesta, apenas llegada la información se procederá a emitirla.

A continuación el Presidente da curso a la la exposición que realizarán la Sra. Carmen Calvachi y el Dr. Pedro Alvarez de la fundación TAPORI, quienes proceden con la distribución de un documento que contiene sus peticiones en relación a los proyectos de Ley Reformativos a la Ley Orgánica de Discapacidades, basados según afirman en el trabajo que por 24 años vienen realizando de servicio comunitario en el ámbito de la salud para una población más vulnerable en Pomasqui y sus alrededores, atención prioritaria hacia personas con múltiples discapacidades.

Los puntos a considerar son los siguientes:

1.- Sobre la "identificación y calificación" de las personas con discapacidad: independiente del porcentaje que se establezca para tener derecho a tal o cual beneficio, siempre seguirá siendo discriminatorio el hecho que primero se debe calificar, para luego obtener el derecho. Se describe en literatura científica que la metodología de establecer un umbral es "excluyente", sobre todo

5

7

para personas con discapacidad leve y/o "invisible" a primera vista o en ámbito de consultorio. Al no ser calificado, su discapacidad no es reconocida, no hay adaptaciones o ayudas, y se corre el riesgo de que la situación de la persona se deteriore con el tiempo.

"Metodología de intervención": la persona con discapacidad se presenta con cualquier dificultad persistente en su funcionamiento que se expresa al mismo tiempo en su ámbito biofísico, de actividades de la vida diaria y en cuanto a la participación social. Sin importar el tipo de dificultad y/o el grado de la dificultad se busca un tipo de atención que vuelva a equilibrar las expectativas y capacidades de la persona, con las expectativas y los recursos sociales, llevando a una calidad de vida aceptable y buena para ambas partes. Al ser "persistente en el tiempo" dichas dificultades, la atención también debe ser continua, lo cual no significa que nunca cambie de forma. Es justamente dicha "continuidad" que permite la identificación y especificación de las dificultades, lo cual no se logra mediante una consulta momentánea entre personas que no se conocen.

Los centros de salud de primer nivel, muy cercanos a la población, pueden ser muy idóneos para realizar este proceso de identificación de las personas con discapacidad, dado la cercanía y la continuidad, y la cobertura universal. En muchas ocasiones, los problemas de salud que las personas con discapacidad presenten, se convierten en la primera y/o única razón de buscar ayuda, en este caso en un centro de atención médica. Sin embargo, estos centros no deberían ser los únicos servicios que pueden calificar. La identificación también puede darse en un centro educativo o cualquier proyecto comunitario (música, iglesia, minga, trabajo, deporte,) donde se puede identificar y señalar a la entidad competente las dificultades observadas, percibidos o vividos. La cercanía y el seguimiento evitarían abusos (falsos positivos) y también descuidos o faltas de atención (falsos negativos).

"Autonomía e Independencia".- Es muy importante clarificar sobre "qué aspecto" de la autonomía hablamos: Al parecer se aborda el tema en la práctica sobre todo desde la "independencia económica", o sea la utilidad económica, dicho de otra manera "el hecho de ya no significar un gasto o una carga". El hecho de "exigirle" a la persona con discapacidad a que trabaje en "igualdad de condiciones" con los otros trabajadores, puede generar mucho estrés y finalmente deserción de dicho ámbito laboral, y de esta manera truncar el sueño (plan de vida) de la persona implicada, de sentirse parte de un grupo social y a gusto con las personas que le rodean, en este caso el ámbito ocupacional-laboral.

"Disfunción familiar".- Una de las preocupaciones en el tratamiento y abordaje de las personas que padecen algún grado de discapacidad, también lo es la disfunción familiar. ¿Hasta que punto contempla la ley la situación de personas con discapacidad severa? Que a su vez forman parte de una ralla disfuncional, padres alcohólicos, violencia intrafamiliar, abandono.

¿Cómo podría tratarse el proceso de continuidad de atención de estas personas? Ante ese ambiente adverso la figura de sustituto bajo que directrices debe ser manejado desde la institución que acoge a la persona con discapacidad, cómo podrían funcionar la figura de sustituto que contempla el proyecto de ley orgánica?. Hay casos que también son parte de un riesgo familiar, cuando los padres son ya de la tercera edad; en esos casos la figura del sustituto ya no forma parte de un familiar o figuras de solidaridad, es menester contemplar un apoyo desde un abordaje institucional.

El Presidente agradece la participación de los representantes de TAPORI y pide disculpas por el flujo tardío de las invitaciones y anuncia que se programarán nuevos encuentros con dichos representantes. Da la bienvenida al señor Miguel Ángel Jácome de la Asociación de Hecho, Úlcera de Pie Diabético, quien ilustra a los presentes algunas estadísticas elaboradas por American Diabetes Association que son de interés de la Comisión, precisando que en el Ecuador el 5,1% de la población (846.600 habitantes) padecen de diabetes, de los cuales el 14% padecen Úlcera de Pie Diabético, es decir aproximadamente 111.000 habitantes

Comparte que al menos del 5% a 17% mueren en la intervención; del 2% a 23% mueren en los 30 días siguientes y la mayoría fallecen a los 5 años. Indica que en el período comprendido entre

2012-2017 en el país existía un medicamento que se distribuía mediante la Red Pública de Salud, el cual evitó la amputación de al menos 3.200 pacientes con este mal.

El expositor a breves rasgos incluye algunas historias de los pacientes que no han podido tener acceso a este medicamento a tiempo y han tenido un desenlace trágico en cuanto al desarrollo de su enfermedad y las condiciones de vida.

Hace un resumen del Primer Estudio Demostrativo realizado en el período 2011-2012 en el Ecuador, del que sobresale la evaluación de la efectividad y seguridad del uso de Factor de Crecimiento Epidérmico Humano Recombinante en pacientes ecuatorianos con úlcera del pie diabético, del que se desprende:

A.- Datos Generales.- Universo de la muestra 48 pacientes, de los cuales 25 corresponden al género masculino, que equivale al 52% del total y la diferencia son 23 personas del género femenino, es decir el 47.92% .

Del total de pacientes, quienes registran Diabetes tipo 1, son 4 personas, es decir el 8.34% y 44 pacientes registran Mellitus (DM), que significa el 91.66%, que a su vez es el porcentaje de aceptación del medicamento.

B.- Análisis Económico de la enfermedad, reporta un costo mensual de USD 1.045, (entre medicinas e insumos más la remuneración del personal médico y auxiliar) que, multiplicado por un tratamiento de seis meses arroja un total de USD 6.270 por paciente. Al valor precedente, se debe añadir el costo de la operación, los derechos de sala y los gastos post operatorios e imprevistos, el costo Total ascendería a USD15.000, aproximadamente, valores que asume el Estado y la red de Salud Pública del Ecuador

Las peticiones del gremio van en torno a: Resolución de la problemática expuesta y seguimiento por parte de la Comisión, para lo cual solicitan delegar un representante encargado del acompañamiento; y, por parte de la Asociación de Hecho persistir en el trámite de la Acción de Protección ante las instancias jurisdiccionales respectivas.

Interviene el asambleísta Juan Sebastián Palacio, quien recalca que la invitación a la Asociación fue realizada por medio de un correo donde se vislumbró las cifras altas de personas que padecen esta enfermedad y la necesidad de escuchar el pedido de las mismas. Estima que la Comisión debería realizar acciones de ayuda en torno a la problemática y formula las siguientes inquietudes: La primera ¿cómo se adquiriría antes el medicamento para haber sido incluido en la Red de Salud Pública?; la segunda ¿Dónde se realizaron los estudios? y la tercera ¿cuál ha sido la respuesta por parte de las autoridades respecto de las medidas de protección que se interpusieron en el caso del paciente afectado?.

Respuestas del Expositor: Respecto a la primera inquietud indica que la figura jurídica que permitía la adquisición del medicamento era un Acuerdo Bilateral suscrito entre Ecuador y Cuba, que facultaba al Ministerio de Salud Pública, el acceso al medicamento que se realizó a través de una repatriación de una empresa cubana con una persona jurídica ecuatoriana y la contratación pública se realizó a través de una compra directa. En relación a la segunda pregunta, señaló que: Los estudios se realizaron en siete hospitales de Quito, Guayaquil y Cuenca y determinaron que la efectividad del medicamento era del 91%; y, sobre la tercera pregunta informa que en base a la Acción de protección interpuesta, la justicia no dio paso a la misma bajo con el argumento que se debía agotar el recurso interno.

En consideración de lo manifestado, el expositor solicita que la reforma a la Ley Orgánica de Discapacidades debería estar enfocada de suerte tal que sea el Estado quin ponga atención primordial a la adquisición de medicamentos que prevengan cualquier tipo de discapacidad por la necesidad tan latente que existe en la actualidad.

El Presidente, concede la palabra al asambleísta Ángel Sinmaleza, quien destaca la importancia de conocer la situación de las personas que padecen úlcera de pie diabético, da a conocer el caso de un familiar el cual ha padecido lo mismo, y los sorprendentes efectos de esta fatal enfermedad y sus consecuencias físicas en los pacientes e inquiriere al exponente dar a conocer el nombre del medicamento al que se ha referido, la fase de investigación en la que se encuentra y si ha concluido la misma.

El Sr. Miguel Ángel Jácome, responde haciendo referencia a un cuadro exhibido en pantalla en el cual se visualizan los 16 países en donde se cuenta con el registro sanitario para dicho medicamento, que está registrado en la red de salud pública nacional y que ha sido administrado a los pacientes. Sobre el estudio en mención indica que el mismo se encuentra en una fase final.

El asambleísta Ángel Sinmaleza insiste en que se precise el nombre del medicamento; determinar si es el único que existe para tratar esta enfermedad y si en países de Asia, se lo utiliza. Señala que de esta manera con la información que se disponga y de la conclusión del estudio, se puede tomar como ejemplo la aceptación y regulación del medicamento en países como México y Canadá, para realizar lo mismo en Ecuador.

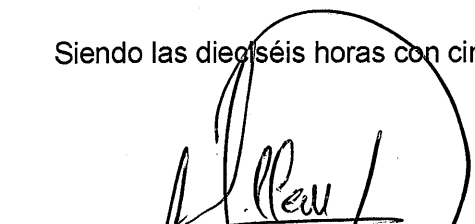
Los asambleístas Nancy Guamba y Manuel Ochoa coinciden en la importancia del tema abordado sobre la úlcera del pie diabético y el interés y responsabilidad que como legisladores tienen para velar por el bienestar de la ciudadanía y estar vigilantes de las políticas públicas en materia de salud, pero al mismo tiempo solicitan profundizar y completar la información técnico científica para sustentar ante las autoridades los motivos que existieron para dejar de utilizar el medicamento para el tratamiento de esta enfermedad.


El Presidente reitera la importancia de la evidencia científica del medicamento, que describa los beneficios y efectos secundarios del medicamento pues el Ecuador se ha caracterizado porque prime sobre cualquier otro interés la salud de los ciudadanos y se necesita conocer cuáles son los motivos para que se haya dejado de importar dicho medicamento y aclara que por el solo hecho de tener registro sanitario en otro país, no es suficiente para impulsar su consumo en el país, por lo tanto indica que la Comisión también se compromete a procurar la información adecuada.

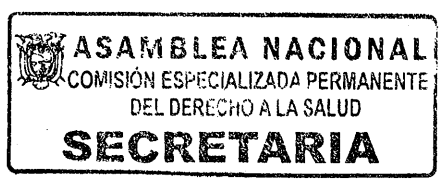
El representante de la Asociación de Hecho, úlcera de pie diabético, se compromete a enviar la documentación solicitada, tanto técnica-científica como jurídica para los fines requeridos y encarece planificar una nueva sesión para en presencia del resto del equipo de técnicos y sus abogados tratar integralmente esta problemática.

El Presidente agradece la participación y presencia de todos los invitados así como los miembros de la Comisión y anuncia que se programará un nuevo encuentro sobre esta materia.

Siendo las dieciséis horas con cincuenta minutos (16h50) se clausura la sesión 265.


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





ASAMBLEA NACIONAL
REPÚBLICA DEL ECUADOR

Quito 5 de febrero de 2019
CONVOCATORIA

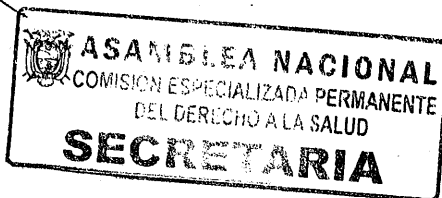
Por disposición del señor Presidente de la Comisión Especializada Permanente del Derecho a la Salud, Dr. William Garzón Ricaurte, y de conformidad con lo dispuesto en los numerales 1 y 2 del artículo 27 de la Ley Orgánica de la Función Legislativa y el artículo 8 del Reglamento de las Comisiones Especializadas Permanentes y Ocasionales de la Asamblea Nacional, convoco a ustedes a la **SESIÓN ORDINARIA No. 265**, que se llevará a cabo el día **miércoles 6 de febrero de 2019**, a las **15h00**, en la Sala de Sesiones de la Comisión, ubicada en el sexto piso, ala oriental del edificio de la Asamblea Nacional, situado en las calles Piedrahita y 6 de Diciembre del cantón Quito, provincia de Pichincha, con el objeto de tratar el siguiente orden del día:

1. Continuar con la comparecencia de actores a fin de que presenten sus aportes y observaciones a los Proyectos Reformatorios a la Ley Orgánica de Discapacidades.
2. En atención a las solicitudes planteadas por los asambleístas Nancy Guamba y Juan Sebastián Palacios, recibir en la Mesa Legislativa de Salud, a los Delegados de la "Asociación de Hecho Ulcera de Pie Diabético", a fin de que expongan de forma detallada la problemática por la que atraviesan.

Atentamente

Dr. Fernando Paz Morantes
SECRETARIO RELATOR

COMISIÓN ESPECIALIZADA PERMANENTE DEL DERECHO A LA SALUD

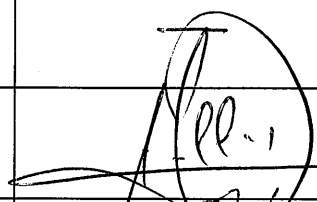
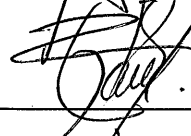
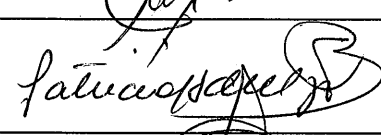
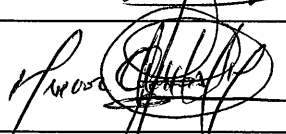
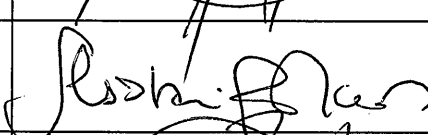

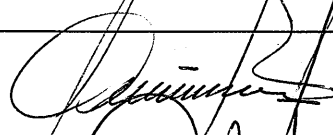
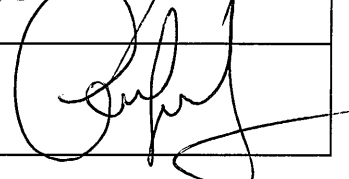


COMISIÓN ESPECIALIZADA PERMANENTE DEL DERECHO A LA SALUD
REGISTRO DE ASISTENCIAS

FECHA: 6 de febrero de 2019

NUMERO DE SESIÓN: No. 265

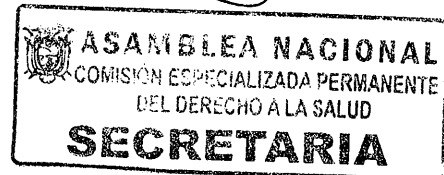
HORA: 15h00

ASAMBLEÍSTA	ALTERNO/A	HORA	FIRMA
As. Vicente Almeyda Jalil			—
As. María José Carrión Cevallos			—
As. Ana Mercedes Galarza Añazco			
As. William Antonio Garzón Ricaurte		15h00	
As. Nancy Guamba Díaz		15h00	
As. Patricia Ivonne Henríquez Jaime		15h00	
As. Manuel Alfredo Ochoa Morante		15h00	
As. Juan Sebastián Palacios		15h00	
As. Gabriela Rivadeneira Burbano		15h00	
As. Ángel Sinmaleza Sánchez		15h00	
As. Carlos Alfredo Vera Rodríguez		15h00	

CERTIFICO:


Dr. Fernando Paz Morales

Secretario Relator de la Comisión Permanente del Derecho a la Salud



Trámite **355228**
Codigo validación **X3ZXOUBLTL**
Tipo de documento **MEMORANDO INTERNO**
Fecha recepción **07-feb-2019 10:09**
Numeración documento **023-AN-VAJ-2019**
Fecha oficio **07-feb-2019**
Remitente **ALMEYDA JALIL VICENTE FERNANDO**
Función remitente **ASAMBLEISTA**
Revise el estado de su trámite en:
<http://tramites.asambleanacional.gob.ec/dts/estadoTramite.jsf>

OFICIO No 023-AN-VAJ-2019
Quito, 07 de febrero del 2019

DOCTOR
FERNANDO PAZ MORALES
SECRETARIO DE LA COMISIÓN DEL
DERECHO A LA SALUD
ASAMBLEA NACIONAL

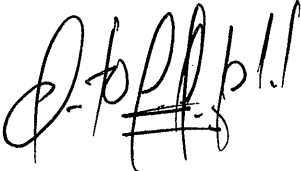
PRESENTE

De mis consideraciones:

Adjunto encontrara copia del certificado medico con el cual justifico mi inasistencia a la Sesión de la Comisión No 265 convocada para el día miércoles 06 de febrero del 2019 a las 15H00.

Con esta oportunidad le reitero mis sentimientos de consideración y estima.

Atentamente,


LCDO VICENTE ALMEYDA JALIL
ASAMBLEÍSTA POR LA PROVINCIA DEL GUAYAS (PSC)

CON COPIA PRESIDENCIA DE LA ASAMBLEA NACIONAL

COMISION DEL DERECHO A LA S...
DR. WILLIAM GARZÓN R.
PRESIDENTE

RECIBIDO POR: Carla Palacios

FECHA: 07.02.19 HORA: _____

FIRMA: _____

*Oficio: uno pjs
Unexo. Copia Certificado
Medico*



Dr. Miguel Morúa Rivas Msc.

MEDICO OCUPACIONAL

AVANTMED Urdessa: Las Morjas y Costanera (Esquina)

Tel.: 6011735 - Cel.:0999 856465



Dr. Miguel Morúa Rivas Msc.

MEDICO OCUPACIONAL

AVANTMED Urdessa: Las Morjas y Costanera (Esquina)

Tel.: 6011735 - Cel.:0999 856465

Fecha: 4 de Febrero del 2019

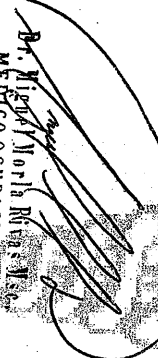
Prescripción: _____

Nombre: Vicente Almeyda J.

Rp.

Crear Fichas de estudio al
Sr. Vicente Almeyda J.
0908833205 por prescripción

un cuadro compatible con
Infección Intestinal
por lo que requiere
medicación y bienestar
canso por 48hs aprox
Hidroclorisis y Jucos 6 Feb 2019.


Dr. Miguel Morúa Rivas Msc.
MEDICO OCUPACIONAL
Nº Registro SENESECVT
1006 - 2016 - 1720546

-14-
Catorce



ASAMBLEA NACIONAL
REPUBLICA DEL ECUADOR

MEMORANDO No. AN.031-MJC-2019

Trámite **355528**
Codigo validación **IAUDDTLDS7**
Tipo de documento **MEMORANDO INTERNO**
Fecha recepción **11-feb-2019 13:03**
Numeración documento **an.031-mjc-2019**
Fecha oficio **08-feb-2019**
Remitente **CARRION CEVALLOS MARIA JOSE**
Fundón remitente **ASAMBLEISTA**
Revise el estado de su trámite en:
<http://tramites.asambleanacional.gob.ec/trks/estadoTramite.jsf>

PARA: Dr. William Garzón
Presidente de la Comisión Especializada Permanente del Derecho a la

C.C.: Econ. Elizabeth Cabezas Guerrero
Presidenta de la Asamblea Nacional.

DE: Dra. María José Carrión
Asambleísta por la Provincia de Pichincha.

ASUNTO: Justificación.

FECHA: Quito, 8 de febrero de 2019.

De mi consideración:

Solicito a usted se justifique mi ausencia a la sesión No. 265 de la Comisión Especializada Permanente del Derecho a la Salud, realizada el día miércoles 6 de febrero del presente año, debido a que en la misma fecha sesionó la Comisión de Fiscalización y Control Político, la cual presido, por resolución del CAL.

Adjunto fiel copia certificadas de las convocatorias a las sesiones de la Comisión de Fiscalización y Control Político No. 2017-2019-067

Agradezco de antemano su atención prestada a la presente, aprovecho la oportunidad para reiterarle mis sentimientos de la mas alta consideración y estima.

Atentamente,

Dra. María José Carrión
ASAMBLEISTA DE LA PROVINCIA DE PICHINCHA
PRESIDENTA DE LA COMISIÓN DE FISCALIZACIÓN Y CONTROL POLÍTICO

Oficio: 1 foja
Anexo: 1 foja

Byron Tobo Siboa

COMISION DEL DERECHO A LA SALUD
DR. WILLIAM GARZÓN R.
PRESIDENTE
Carla Palacios
11.02.19 HORA: _____
_____ A TRAMITE



COMISIÓN DE FISCALIZACIÓN Y CONTROL POLÍTICO
CONVOCATORIA No. 2017-2019-067

Por disposición de la asambleísta María José Carrión Cevallos, presidenta de la Comisión de Fiscalización y Control Político, conforme a sus atribuciones contempladas en los numerales 1 y 2 del artículo 27 de la Ley Orgánica de la Función Legislativa; y según lo dispuesto en los numerales 1 y 2 del artículo 8 del Reglamento de las Comisiones Especializadas Permanentes y Ocasionales, se convoca a **sesión ordinaria Nro. 2017-2019-067**, a realizarse el **miércoles 06 de febrero de 2019 a las 15h00**; la misma que tendrá lugar en el salón de José Mejía Lequerica del Palacio Legislativo de la Asamblea Nacional, ubicado en la Av. 6 de Diciembre y Piedrahita en el cantón Quito, provincia de Pichincha, con el objeto de tratar el siguiente orden del día:

- 1.- Recibir al señor Cristian Aguinda, Presidente del Comité de Defensa del Río Piatua para que informe la problemática sobre la construcción de la central hidroeléctrica en el río Piatua del cantón Santa Clara Provincia de Pastaza a cargo de la empresa Genefran S.A.
- 2.- Recibir al Ing. Carlos Pérez García, Ministro de Electricidad y Energía Renovable; Dr. Marcelo Mata Guerrero, Ministro de Ambiente; Abg. Andrea Cárdenas Valencia, Directora Ejecutiva de la Agencia de Regulación y Control Minero ARCOM; y, Dr. Gabriel Salazar, Director Ejecutivo de la Agencia de Regulación y Control de Electricidad ARCONEL, para que informen sobre la construcción de la central hidroeléctrica en el río Piatua del cantón Santa Clara Provincia de Pastaza a cargo de la empresa Genefran S.A., conforme a lo dispuesto en la Resolución del Pleno de la Asamblea Nacional de 23 de enero de 2019.

Quito, 04 de febrero de 2019.

Atentamente,

Abg. Mayra Morales Carrasco
Secretaria Relatora
Comisión de Fiscalización y Control Político
Asamblea Nacional del Ecuador

ASAMBLEA NACIONAL
Secretaría de la Comisión Especializada Permanente de Fiscalización y Control Político

11 FEB 2019

Certifico:
Que es Fiel Copia del Documento Original que se encuentra en los archivos de la Comisión de Fiscalización y Control Político



MEMORANDO No. SAN-2019-4922

Trámite **355812**
Codigo validación **JRVFJDB2BI**
Tipo de documento **MEMORANDO INTERNO**
Fecha recepción **12-feb-2019 17:46**
Numeración documento **san-2019-4922**
Fecha ofido **12-feb-2019**
Remitente **ROCHA DÍAZ MARIA BELEN**
Fundón remitente **SECRETARIA GENERAL**
Revise el estado de su trámite en:
<http://tramites.asambleanacional.gob.ec/dts/estadoTramite.jsf>

PARA: AS. WILLIAM GARZÓN

Presidente de la Comisión Especializada
Derecho a la Salud

DE: DRA. MARÍA BELÉN ROCHA DÍAZ
Secretaria General

ASUNTO: En el texto

FECHA: 12 de febrero de 2019.

El Pleno de la Asamblea Nacional, de conformidad con sus atribuciones, en Sesión de 07 de febrero de 2019, aprobó la **“Resolución de destitución de la Asambleísta Ana Mercedes Galarza Añazco por haber incurrido en la prohibición establecida en el numeral 3 del artículo 163 de la Ley Orgánica de la Función Legislativa”**.

En tal virtud, y de conformidad al artículo 112 de la Ley Orgánica de la Función Legislativa, su remplazo será la señora Rosa Isabel Verdezoto Reinoso.

Particular que pongo en su conocimiento para los fines pertinentes.

Atentamente,


DRA. MARÍA BELÉN ROCHA DÍAZ
Secretaria General

COMISIÓN GENERAL – SESIÓN No. 265
PROYECTOS REFORMATARIOS A LA LEY ORGÁNICA DE
DISCAPACIDADES

1. Magíster María Soledad Vela Cheroni - COORDINADORA ZONAL 4 DEL MINISTERIO DE RELACIONES EXTERIORES Y MOVILIDAD HUMANA, Ex asambleísta proponente de uno de los Proyecto Reformatorios a la Ley Orgánica de Discapacidades.
2. María Eugenia Paredes y el Dr. Gonzalo Suárez - DE LA FEDERACIÓN NACIONAL DE ONG PARA DISCAPACIDAD "FENODIS"
3. Carmen Elizabeth Calvachi y el Dr. Pedro Alvarez - DE LA FUNDACIÓN TAPORI
4. **INVITADOS DEL COLECTIVO "ASOCIACIÓN DE HECHO ULCERA DE PIE DIABÉTICO"**: Jessica Elizabeth Arguello Cisneros; Manuel Enrique Garrido Vásquez; Silvia Yolanda Torres Silva; y, Miguel Ángel Jácome Proaño

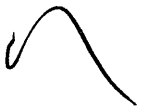


REGISTRO DE INVITADOS A LA COMISIÓN DE LA SALUD PARA ANÁLISIS DE LOS PROYECTOS DE REFORMA A LA LEY
ORGÁNICA DE DISCAPACIDADES

FECHA: 2019-02-06 SESIÓN: 265

HORA: 15h00






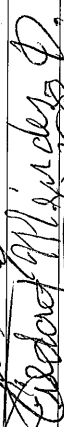


APELLIDOS Y NOMBRES	CORREO	TELÉFONO	FIRMA
Florencia Acevedo María Evertina	maxperuvela@jimcorumbor.org	0999663090	
Suárez Kinanda Gonzalo E.	genarussimac@yaho.com sisteveriac@yaho.com	0999663039	
Ma. Soledad Vela Cheroni	oficinasolevela@gmail.com	0995152151	Ma. Soledad Vela Ch.
CESAR ECAS U	cesar.ecas@epstra3.org.ec	0987338959	
EDUARDO ESTEBAN ALVAREZ VERA	pedroalveca@gmail.com	09-0997879013	
CRISTINA ESTRELLA CAMACHO ZURITA	cazeliru200@hotmail.com	0987731413	
Miguel A. Tolomo	mtolomo@zcom.com	0984713707	
Agullo Cisneros Jessica Elizabeth	elizabethjessica109@gmail.com	099515268	
Fanny Marlene Badillo Pazmiño	marbadillo1576@gmail.com	0981516535	



REGISTRO DE ASISTENCIA A LA COMISIÓN DE LA SALUD PARA ANÁLISIS DE LOS PROYECTOS DE REFORMA A LA LEY
ORGÁNICA DE DISCAPACIDADES

FECHA: 2019- 02-06 SESIÓN: 265

HORA: 15h00

APELLIDOS Y NOMBRES	CORREO	TELÉFONO	FIRMA
Martha Cecilia Guerrero		0980840045	
Rosario del Rocío Quirós		0983644901	
Bélgica Villarreal		0984264321	
Blanca Gabriela Gordon		0994889046	
María Fatima Cerezo Varela		0962904587	
M. Priscilla Hernández P.		2614812	
Teresa García		1800525527	
JUAN Villegas			
Rosario Corral			