

REPÚBLICA DEL ECUADOR

ASAMBLEA NACIONAL

COMISIÓN ESPECIALIZADA PERMANENTE DEL DERECHO A LA SALUD

ACTA RES UMEN SESIÓN NÚMERO CUARENTA Y DOS

En Quito, D. M el día 18 de mayo de 2011, siendo las 11h40, en el salón de sesiones de la Comisión se instaló la Comisión Especializada Permanente del Derecho a la Salud, de acuerdo a la convocatoria realizada de conformidad con el artículo 27 y demás pertinentes de la Ley Orgánica de la Función Legislativa, que regula el funcionamiento de la Asamblea Nacional y de las Comisiones Especializadas.

Presidencia pide a Secretaría que constate el Quórum. Secretaría verifica el Quórum con la asistencia de los siguientes asambleístas: Carlos Guzmán suplente de Salomón Fadul, Celso Maldonado, Fernando Romo, Víctor Quirola, Carlos Manzano suplente de Mercedes Villacrés y Carlos Velasco quien actúa como presidente, por lo cual se constata el quórum mínimo necesario para sesionar.

El señor Presidente solicita que se de lectura al orden del día, Secretaría da lectura al orden del día que es el siguiente:

1. Presentación de la matriz consolidada de observaciones realizadas al informe para primer debate del Proyecto de Ley de Control de Tabaco y sus Efectos Nocivos.
2. Conocimiento de la Resolución de 22 de marzo de 2011 comunicada a través de memorando No SAN-2011-456 a través de la cual se califica el Proyecto de Ley por medio del cual se reconocen como enfermedades catastróficas, de alto costo y de alta complejidad a las enfermedades raras o huérfanas y se adoptan normas tendientes a la protección por parte del Estado Ecuatoriano a la población que padece este tipo de enfermedades.

El orden del día que da a consideración de los señores asambleístas; el asambleísta Carlos Guzmán quien mociona que se incluya como primer punto del orden del día se incluya la Comisión General para recibir a la asambleísta Fernández y a representantes de distintas organizaciones de enfermedades consideradas huérfanas o raras. Y que se cambie el orden para que el segundo punto se trate como primero y viceversa, la moción es apoyada y aprobada por todos los asambleístas presentes.

1. Comisión general para recibir a la Asambleísta Scheznarda Fernández y a representantes de diversas organizaciones concernientes a enfermedades raras o huérfanas.

- 2.- Conocimiento de la Resolución de 22 de marzo de 2011 comunicada a través de memorando No SAN-2011-456 a través de la cual se califica el Proyecto de Ley por

medio del cual se reconocen como enfermedades catastróficas, de alto costo y de alta complejidad a las enfermedades raras o huérfanas y se adoptan normas tendientes a la protección por parte del Estado Ecuatoriano a la población que padece este tipo de enfermedades.

3.-Presentation de la matriz consolidada de observaciones realizadas al informe para primer debate del Proyecto de Ley de Control de Tabaco y sus Efectos Nocivos.

Siendo las 11h45 se integra el asambleísta Leonardo Viteri

El señor Presidente concede la palabra a la asambleísta Fernández quien inicia con su exposición a las 11h45, explica que ha solicitado la intervención para explicar el por que de su petición.

Comenta que ella ha presentado el Proyecto de Ley puesto que una vez que ella ha observado un programa en el canal televisivo Teleamazonas, y conoció que la doctora Paulina Hernández presidenta de la Fundación de Fibrosis Quística y paciente de dicha enfermedad junto con otros pacientes tenía un Proyecto de Ley que no había tenido viabilidad en la Asamblea Nacional, por lo cual, se puso en contacto con dicha paciente y presentó dicho Proyecto de Ley.

Siendo las 11h50 se integra la asambleísta Pamela Falconí.

Ella considera que es necesario darle tratamiento inmediato a ese Proyecto de Ley puesto que, según su criterio, un día de prórroga significaría un día de no atención a los pacientes, comenta que sabe que la Comisión está trabajando el Código de Salud y que ahí se podría incluir este Proyecto de Ley, sin embargo, considera que esta Ley es de suma urgencia y debe tratarse cuanto antes, comenta que posteriormente podría incluirse en el Código de Salud esto pues entiende que en la Comisión existe una posibilidad de que el Proyecto de Ley se archive.

Posteriormente, toma la palabra la doctora Paulina Hernández y comenta que este Proyecto de Ley es necesario pues ellos han concurrido a todas las instituciones públicas y se les han cerrado las puertas, explica que se ha acercado al Ministerio de Inclusión Económica y Social y les han dicho que no son enfermedades catastróficas, que ha ido al Ministerio de Salud Pública y les han dicho que no son problemas de salud pública, posteriormente comenta que el CONADIS no los considera discapacitados y por ello no los atiende por eso comenta que esta Ley es indispensable para ellos.

Toma la palabra el señor Eliecer Quishpe y quien es presidente de la fundación de personas con enfermedades con depósito lisosomal y comenta que ellos han venido constantemente y han solicitado que exista una normativa legal que proteja a los pacientes con estas enfermedades, posteriormente explica que ha venido con algunos de estos pacientes y explica ampliamente cuales son los síntomas de estas enfermedades.

Posteriormente, toma la palabra la señora Nancy Ramos comenta que es la vicepresidenta de la fundación hemofílica ecuatoriana, comenta que ellos padecen un problema genético, que conlleva a que ellos no puedan coagular en caso de heridas, comenta que ella está agradecida con el gobierno, ya que se ha preocupado por esta

enfermedad, sin embargo considera que no hay una articulación en el tratamiento de este tipo de enfermedades, por lo que considera que es necesario que exista una normativa legal que articule el diagnóstico y tratamiento de estas enfermedades, así como, información al respecto de los mismos.

Toman la palabra varios representantes de diversas enfermedades consideradas huérfanas o raras quienes explican dichas patologías y comenta que es necesario la intervención del estado en este tipo de situaciones articulando los programas de atención y ayudas económicas para estas enfermedades, se refieren así mismo, que es necesario la existencia de medicamentos a bajo costo para cubrir este tipo de enfermedades.

Siendo las 12h15 minutos el señor Presidente da por concluida la Comisión general, con lo cual concluye en primer punto del orden del día.

El señor Presidente solicita que se de lectura al segundo punto del orden del día que es el siguiente:

2.- Conocimiento de la Resolución de 22 de marzo de 2011 comunicada a través de memorando No SAN-2011-456 a través de la cual se califica el Proyecto de Ley por medio del cual se reconocen como enfermedades catastróficas, de alto costo y de alta complejidad a las enfermedades raras o huérfanas y se adoptan normas tendientes a la protección por parte del Estado Ecuatoriano a la población que padece este tipo de enfermedades.

El Secretario da lectura íntegra del memorando No SAN-2011-456 a través de la cual se califica el Proyecto de Ley por medio del cual se reconocen como enfermedades catastróficas, de alto costo y de alta complejidad a las enfermedades raras o huérfanas y se adoptan normas tendientes a la protección por parte del Estado Ecuatoriano a la población que padece este tipo de enfermedades, copia de la cual se agrega a la presente como documento adjunto.

El señor Presidente concede la palabra a la asambleísta Pamela Falconí, quien cometa que es necesario revisar técnicamente el Proyecto Calificado, más allá de la parte jurídica, ya que, según su criterio es necesario saber cómo se está manejando actualmente este tema, así como, el presupuesto con el que dispone el ejecutivo para desarrollar programas que den cobertura al tipo de enfermedades al que se refiere el Proyecto de Ley.

Posteriormente la asambleísta Falconí mociona que:

La Asambleísta toma la palabra y mociona de Pamela Falconí: Invitar para el día jueves 19 de mayo de 2011 los Ministerios de Inclusión Económica y Social, Ministerio de Salud Pública, al Ministerio de Finanzas, Ministerio Coordinador de la Producción, Secretaría Nacional de Ciencia y Tecnología, Misión Manuela Espejo, Misión Joaquín Gallegos Lara, Consejo Nacional de Discapacidades para que envíen a un representante técnico al respecto de las enfermedades raras o huérfanas y se desarrolle un diálogo con los

miembros Comisión a fin de tener mejores elementos para decidir sobre el Proyecto de Ley calificado.

La moción es apoyada por los assembleístas Celso Maldonado y Víctor Quirola y obtiene la siguiente votación:

Carlos Guzmán, a favor;

Pamela Falconí, a favor;

Celso Maldonado, a favor;

Víctor Quirola, a favor;

Fernando Romo, a favor;

Carlos Velasco, a favor;

María Alejandra Vicuña, a favor;

Carlos Manzano, a favor;

Leonardo Viteri a favor;

La moción es aprobada con nueve (9) votos a favor y se registra la ausencia de la assembleísta Gabriela Pazmiño.

El assembleísta Víctor Quirola comenta que si bien el Proyecto de Ley puede tener algunas falencias la Comisión debería hacer el máximo esfuerzo para elaborar un Proyecto de Ley que se adecúe a las necesidades de los pacientes que sufren este tipo de enfermedades y estos no se queden en indefensión.

El assembleísta Leonardo Viteri debe considerar que el Proyecto de Ley no contempla todas las enfermedades consideradas huérfanas y probablemente existen algunas que son bastante comunes por lo que considera que se debería revisar detenidamente el articulado del Proyecto de Ley, en caso de que se decida seguir con el tratamiento del mismo.

El assembleísta Víctor Quirola comenta que mas allá de la técnica este Proyecto de Ley debe ser profundamente humano y que se debe dar una respuesta a la gente que sufre este tipo de enfermedades, más allá de la respuesta técnica que entreguen las distintas entidades.

Toma la palabra la assembleísta María Alejandra Vicuña y comenta que una Ley que se refiera al derecho a la salud siempre será humana, pero que sin embargo, no se puede ser irresponsable o demagógico y que para quedar bien con un sector de la ciudadanía se redacten leyes que se conviertan en letra muerta y sean inaplicables, por ello considera necesario que se tome en cuenta la viabilidad o no del Proyecto de Ley calificado.

Toma la palabra el asambleísta Carlos Guzmán y cuestiona sobre qué tan procedente es el Proyecto de Ley presentado en materia técnica y jurídica, pues comenta que ya existen disposiciones constitucionales y legales que reconocen el problema de las enfermedades catastróficas y raras o huérfanas, así como entidades técnicas que al momento ya están tratando el tema y dándole la cobertura.

Toma la palabra el asambleísta Fernando Romo y manifiesta que él considera que el tema que aborda el Proyecto de Ley es prioritario, pues considera que estas personas son completamente desatendidas, por ello, comenta que es indispensable que el Proyecto sea tratado y discutido en la Comisión y que reciba un informe favorable para que se discuta en el Pleno.

El señor Presidente da por concluido el segundo punto del orden del día y solicita que se de lectura al siguiente punto, que es el siguiente:

3.-Presentation de la matriz consolidada de observaciones realizadas al informe para primer debate del Proyecto de Ley de Control de Tabaco y sus Efectos Nocivos.

El señor Presidente concede la palabra al asambleísta Celso Maldonado quien

El asambleísta Celso Maldonado Moción que se reúnan los señores asesores desde el día lunes 23 de mayo de 2011 a partir de las 10h00 para trabajar la matriz y se presente un articulado del Proyecto de Ley para el Control de tabaco a los señores asambleístas se discuta y se apruebe

La moción es apoyada por el asambleísta Víctor Quirola y obtiene la siguiente votación:

Carlos Guzmán, a favor;

Pamela Falconí, a favor;

Celso Maldonado, a favor;

Víctor Quirola, a favor;

Fernando Romo, a favor;

Carlos Velasco, a favor;

María Alejandra Vicuña, a favor;

Carlos Manzano, a favor;

Leonardo Viteri a favor;

La moción es aprobada con nueve (9) votos a favor y se registra la ausencia de la asambleísta Gabriela Pazmiño.

Con la moción aprobada, al respecto de la Matriz del proyecto de Ley para el Control de Tabaco, el señor Presidente considera que se han agotado todos los puntos del día, agradece a todos los presentes y clausura la sesión siendo las 13h30


Carlos Velasco Enríquez

**Presidente de la Comisión
Especializada Permanente del
Derecho a la Salud**



Ab. Alexis Neboa Arregui
**Secretario de la Comisión
Especializada Permanente del
Derecho a la Salud**