

**REPÚBLICA DEL ECUADOR**  
**ASAMBLEA NACIONAL**  
**COMISIÓN ESPECIALIZADA PERMANENTE DEL DERECHO A LA SALUD**  
**ACTA RESUMEN SESIÓN NÚMERO CINCUENTA**

En Quito, D. M el día 21 de septiembre de 2011, siendo las 15h25 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: Leandro Cadena, Pamela Falconí, Maruja Jaramillo, María Cristina Kronfle, Fernando Romo, Rocío González alterna del asambleísta Leonardo Viteri y Víctor Quirola quien actúa como Presidente.

Actúa como Secretario el abogado Alexis Noboa Arregui designado para esas funciones.

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

1. Comisión General para recibir a médicos genetistas, a fin de que expongan ante la Comisión temas relacionados al origen y problemática de las enfermedades consideradas raras o huérfanas;
2. Comisión General para recibir a la doctora Diana Almeida, Directora del Organismo Nacional de Trasplantes a fin de que exponga los avances en la elaboración del Reglamento General a la Ley Orgánica de Donación y Trasplantes de Órganos, Tejidos y Células;
3. Conocimiento del Borrador del Informe para Segundo Debate del Proyecto de Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud, para Incluir el Tratamiento de Enfermedades consideradas Raras o Huérfanas.

Siendo las 15 h32 se integra el asambleísta Abdalá Bucaram.

La asambleísta Maruja Jaramillo mociona eliminar el segundo punto del orden del día, pues la doctora Diana Almeida se ha excusado de participar por razones ajenas a su voluntad y que se apruebe el orden del día solo con el punto primero y tercero.

Siendo las 15h41 se integra la asambleísta María Alejandra Vicuña.

La moción tiene el apoyo del asambleísta Fernando Romo y obtiene la siguiente votación:

Asambleísta Abdalá Bucaram, ausente

Asambleísta Leandro Cadena, a favor;

Asambleísta Pamela Falconí, a favor;

Asambleísta Maruja Jaramillo, a favor;

Asambleísta María Cristina Kronfle, a favor;

Asambleísta Celso Maldonado, ausente;

Asambleísta Víctor Quirola, a favor;

Asambleísta Carlos Velasco, ausente;

Asambleísta María Alejandra Vicuña, a favor;

Asambleísta Rocío González, a favor.

La moción es aprobada, por lo cual, el orden del día es el siguiente:

1. Comisión General para recibir a médicos genetistas, a fin de que expongan ante la comisión temas relacionados al origen y problemática de las enfermedades consideradas raras o huérfanas;
2. Conocimiento del Borrador del Informe para Segundo Debate del Proyecto de Ley Orgánica Reformativa a la Ley Orgánica de Salud, para Incluir el Tratamiento de Enfermedades consideradas Raras o Huérfanas.

Siendo las 15h45 se integra el asambleísta Celso Maldonado.

Una vez aprobado el orden del día, el señor Presidente concede la palabra al doctor Milton Jijón, médico genetista, director del Área de Investigación Científica del Hospital de niños Baca Ortiz.

Toma la palabra el doctor Jijón y agradece la invitación realizada por la Comisión e inicia su exposición, felicita a la Comisión por haber incorporado a la discusión los criterios de los especialistas en temas de genética.

El doctor Jijón consulta al señor Presidente si puede mostrar tres casos de pacientes que le han acompañado a la sesión, el señor Presidente autoriza la solicitud, el doctor Jijón

expone ante los miembros de la Comisión los casos de tres niños que han acudido a su consulta en el Hospital de Niños Baca Ortiz y explica las enfermedades que ellos sufren.

El doctor Jijón inicia su presentación explicando conceptos de lo que se considera enfermedades raras. Posteriormente explica algunas de las enfermedades consideradas raras o huérfanas y que él ha tratado, sobre todo, mientras formó parte de la misión Manuela Espejo, copia de dicha presentación se agrega a la presente acta como documento adjunto.

Explica, según su criterio, que existen problemas en cuanto a la política pública sanitaria, ya que no hay información suficiente, no hay política oficial, no hay centros de investigación genética, no hay suficientes profesionales capacitados para dar cobertura al tratamiento de enfermedades consideradas raras o huérfanas, no existen protocolos estandarizados y no se canaliza la ayuda internacional.

Expone que su sugerencia es declarar a las familias como familias de cuidado especial, cuando tienen niños con estas enfermedades, garantizando la estabilidad laboral y remunerativa de los padres, exoneración de fármacos, garantizar atención médica y psicológica domiciliaria, designar presupuesto para el estudio de estas enfermedades, para el diagnóstico, frecuencia, riesgo, repetición.

Menciona que debe existir un presupuesto para fármacos, regularlos y administrarlos, realizar convenios inter-hospitalarios para la cooperación internacional y crear el centro de investigación genética, instaurar un sistema de referencia y contra-referencia específica, para las personas que sufran estas enfermedades, formar especialistas en genética y programas educativos especiales para maestros padres y niños que sufran estas enfermedades, considera que solo así se podrá garantizar una cobertura y tratamiento adecuado para las personas afectadas por este tipo de enfermedades, con ello, finaliza su exposición.

Toma la palabra el Presidente Quirola y expresa que la exposición ha sido completamente esclarecedora y que eso compromete a la Comisión para que realice un mejor trabajo, comenta que se conversará con el Ministerio de Salud Pública para impulsar la creación del centro nacional de genética.

El presidente Quirola concede la palabra al doctor Fabricio González quien comenta que la exposición del doctor Jijón ha sido bastante completa y ha dado una buena perspectiva del asunto médico referente al tema de estas enfermedades, dice que centrará su exposición en dos temas; primero, resalta que el tema de las enfermedades raras o huérfanas no es responsabilidad únicamente del Ministerio de Salud Pública, ya que, considera que las personas que sufren este tipo de enfermedades necesita ayuda social, económica, laboral, entre otras. Hace notar que el problema más grave que existe en el Ecuador, más allá de las buenas intenciones, es el exceso de burocracia, comenta que la

burocracia pasa por la Secretaría de Planificación y Desarrollo, por el Ministerio de Salud Pública, entre otras instituciones, comenta que, en efecto, existe la intención de crear el Centro Nacional de Genética Médica, que sería un centro de diagnóstico, insiste que el Proyecto de Ley debe contemplar ayuda a las familias de las personas que sufren este tipo de enfermedades.

El segundo punto que menciona es la necesidad de que exista financiamiento para cubrir el tratamiento de este tipo de enfermedades, que existan fondos para tratar estas enfermedades, por otro lado, comenta que independientemente que estas enfermedades sean de baja prevalencia siguen siendo enfermedades que merecen ser cubiertas y tratadas. Comenta que su intención es revisar el borrador del Proyecto de Ley y realizar observaciones al respecto.

El Presidente Quirola agradece la intervención y solicita que los aportes se los haga llegar por escrito a fin de incluirlos en el Proyecto de Ley, concede la palabra al doctor César Paz y Miño.

El doctor César Paz y Miño, agradece la posibilidad de intervenir y menciona que el pertenece al sector privado, comenta que trabaja en en la Universidad de las Américas, en donde, existe el Instituto de Investigación Biomédica, comenta que su área de trabajo es la genética humana, pues es especialista en esa materia. Expresa que debería olvidarse la concepción de enfermedades raras y más bien considerarse a estas enfermedades como una enfermedad mas que debe ser cubierta por el Sistema Nacional de Salud, considerando el derecho a la salud que se ha garantizado a todos los ecuatorianos.

Comenta que uno de los temas importantes que se ha señalado es el tema de la prevención, explica que desde el punto de vista de salud la prevención en este tema se realiza de dos maneras: la primera es hacer el tamizaje neonatal, lo que cubriría un grupo reducido de este tipo de enfermedades; explica que la otra manera de realizar prevención es un tema conflictivo y representa un conflicto ético y es la prevención prenatal.

En ese sentido señala que, según su criterio, ningún programa en relación a este tipo de enfermedades, tiene validez si no se habla de control prenatal que se relaciona con la interrupción del embarazo, el cual, menciona que es un derecho que algunas mujeres reclaman, puesto que al diagnosticarse este tipo de enfermedades el noventa y nueve por ciento de mujeres considera la interrupción del embarazos, explica que, la legislación ecuatoriana no permite la interrupción del embarazo por estas causas y en ese caso considera que las mujeres se quedan, en sus palabras, en el abismo.

Comenta que si bien es cierto que se está trabajando en el centro nacional de investigación genética, debe traerse a la discusión el tema de la prevención prenatal, ya

que según su criterio, no sirve de nada tener el diagnóstico si no se puede realizar intervenciones de tratamiento en esas enfermedades.

Toma la palabra la asambleísta María Cristina Kronfle, quien comenta dos inquietudes al respecto de la Comisión General, y menciona que ella está en desacuerdo con el hecho de que se exponga, a niños, niñas, ante la comisión. Además expone que hay que tener cuidado con el hecho de los comentarios que hagan los médicos se hagan frente a público presente, especialmente cuando hay niños y niñas en la sala.

Con ello concluye el primer punto del orden del día.

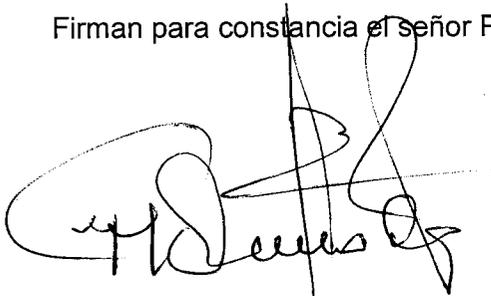
El señor Presidente solicita que se de lectura al segundo punto del orden del día. Secretaría da lectura al segundo punto que es el siguiente:

2.- Conocimiento del Borrador del Informe para Segundo Debate del Proyecto de Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud para incluir el tratamiento de Enfermedades consideradas Raras o Huérfanas.

El señor Presidente ordena que se distribuya por Secretaría el documento con Borrador del Informe para Segundo Debate del Proyecto de Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud para incluir el tratamiento de Enfermedades consideradas Raras o Huérfanas. El documento es distribuido y puesto a conocimiento de los señores asambleístas a fin de que realicen sus aportes.

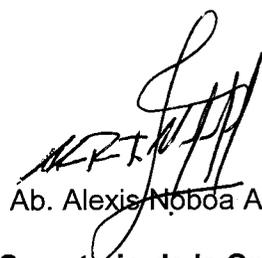
Con ello el señor Presidente considera que se han evacuado todos los puntos del orden del día y clausura la sesión siendo las 16h43

Firman para constancia el señor Presidente y el Señor Secretario de la Comisión



Víctor Quirola Fernández

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



Ab. Alexis Noboa Arregui

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

