

ACTA RESUMEN DE LA SESIÓN ORDINARIA VIRTUAL NÚMERO CIENTO

Fecha:

miércoles 16 de septiembre de 2020

Horas: 08h00

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

INVITADOS QUE ASISTEN: Ing. Alexandra Jaramillo, Presidenta de la Fundación Ecuatoriana Protrasplante, y Dr. Marcelo Mejía Morales, Director Ejecutivo SOLCA Núcleo Tungurahua.

OBSERVACIONES Y ACUERDOS: En el marco del tratamiento de la “RESOLUCIÓN PARA GARANTIZAR, CONTROLAR Y VERIFICAR EL CUMPLIMIENTO EN LA ENTREGA DE LOS MEDICAMENTOS NECESARIOS PARA EL TRATAMIENTO DE ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS Y RARAS O HUÉRFANAS”, se recibió a actores de la sociedad civil para comentar sus experiencias en relación a este tema.

La Dra. Jaramillo en su condición de paciente con trasplante de hígado y en la representación que ostenta mencionó que la actividad de trasplante de órganos en el Ecuador se originó en el mes de marzo de 2011, gracias a lo cual, alrededor de 3000 personas a nivel nacional han sido beneficiadas con trasplante de células, órganos y tejidos. Hace énfasis que tales pacientes por esta condición, de por vida deben tomar medicamentos inmunosupresores, lo que los hace ingresar en el grupo de personas vulnerables. Desde la Perspectiva Social, constituye un grupo importante de pacientes que, por la naturaleza de su patología requieren la asistencia y protección del Estado, especialmente en la salud preventiva y clínica, que requieren atención prioritaria.

Precisó que durante la emergencia sanitaria no pudieron acceder a la atención personalizada en los centros de salud, ni a la medicina. La infraestructura hospitalaria fue deficiente al momento de atender a pacientes trasplantados, por lo que ratifica en los pedidos puntuales que se sintetizan en medicina de calidad, identidad como personas con discapacidad, que se visibilice en un cuerpo normativo que actualmente no existe, así como contar con infraestructura para su atención.

El doctor Morales destacó que las enfermedades catastróficas fueron agravadas a consecuencia de la emergencia sanitaria por pandemia y que en el Hospital Julio Enríquez Paredes de SOLCA Núcleo Tungurahua, las dificultades no son menores y en los centros médicos atienden alrededor de 200 a 300 pacientes diarios en los diferentes servicios, para cirugías, quimioterapias, emergencias, laboratorios y entre ellos muchos son pacientes trasplantados que necesitan atención prioritaria. El problema recurrente al que se ve abocada su institución como prestadora de servicios de salud de la RIPS es que está supeditada a las transferencias y pagos del Ministerio de Salud Pública, que a la fecha adeuda la suma de USD 2.738.686. Por su parte el IESS le adeuda USD 3.461.577.

Los recursos económicos adeudados a SOLCA, imposibilita la adquisición de medicamentos importantes, equipos, mejorar servicios, etc. Además, esos recursos son revertidos en la institución, la misma que atiende a pacientes que no son derivados del IESS o del MSP, a los cuales les exoneran en gran parte el tratamiento médico por ser oneroso, por lo que invoca de la manera más comedida que desde la Comisión se exhorte las autoridades ministeriales a honrar las obligaciones que mantiene con SOLCA, pues mientras más pueda generarse la agilidad permitirá un desempeño eficiente a sus pacientes y mejorar incluso la tecnología, el servicio y la atención que el caso demanda dentro de las enfermedades oncológicas que en la zona centro del país es bastante fuerte.

Luego de sus intervenciones, respondieron todas las preguntas que les fueron formuladas.

**COMISIÓN DEL DERECHO A LA SALUD - PERÍODO LEGISLATIVO 2019-2021
ACTA DE LA SESIÓN ORDINARIA VIRTUAL NÚMERO CIEN**

No. de Sesión: 100
Fecha de sesión: miércoles 16 de septiembre de 2020
Hora: 08h00

Siendo las ocho horas del día miércoles 16 de septiembre de 2020, bajo la conducción del señor Presidente encargado, Ing. Michel Doumet, se da inicio a la sesión virtual por video conferencia, a la que se encuentran conectados los siguientes asambleístas: Michel Doumet, Patricia Henríquez, Manuel A. Ochoa, Sebastián Palacios, José Agualsaca, Guadalupe Salazar, Ángel R. Sinmaleza S., Wendy Vera, Carlos A. Vera R. y Rosa I. Verdezoto R.

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

Quito 15 de septiembre de 2020
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 órgano 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. 100 – VIRTUAL**, que se llevará a cabo el día miércoles 16 de septiembre de 2020, a las 08h00, por vía telemática, a través de la plataforma de videoconferencias zoom en el siguiente ID de reunión: 958 1268 7467, contraseña: 209257, con el objeto de tratar el siguiente orden del día:

Punto Único. - En el marco del tratamiento de la “RESOLUCIÓN PARA GARANTIZAR, CONTROLAR Y VERIFICAR EL CUMPLIMIENTO EN LA ENTREGA DE LOS MEDICAMENTOS NECESARIOS PARA EL TRATAMIENTO DE ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS Y RARAS O HUÉRFANAS”, recibiremos por videoconferencia en el Pleno de la Comisión los aportes y comentarios de la Dra. Alexandra Jaramillo, Presidenta Fundación Ecuatoriana Protrasplante, y al Dr. Marcelo Mejía Morales, Director Ejecutivo SOLCA Núcleo Tungurahua.

Se pone a consideración del Pleno el orden del día el mismo que es aprobado por unanimidad.

El Presidente encargado, da la bienvenida a los invitados y concede el uso de la palabra a la doctora Jaramillo quien luego de agradecer por la oportunidad y anunciar su representación y condición de paciente con trasplante de hígado realiza la siguiente explicación:

Menciona que la actividad de trasplante de órganos en el Ecuador se originó en el mes de marzo de 2011, gracias a lo cual, alrededor de 3000 personas a nivel nacional han sido beneficiadas con trasplante de células, órganos y tejidos. Hace énfasis que tales pacientes por esta condición, de por vida deben tomar medicamentos inmunosupresores, lo que los hace ingresar en el grupo de personas vulnerables.

Para ilustración de la sala, comparte una presentación que resume los aspectos más relevantes de las acciones que cumple la “Organización Nacional de Pacientes con Enfermedades Catastróficas, Raras o Huérfanas y Transplantados de Órganos del Ecuador”.

Desde la **Perspectiva Social**, afirma constituyen un grupo importante de pacientes que, por la naturaleza de su patología requieren la asistencia y protección del Estado, en todos los ámbitos de su accionar, especialmente en la salud preventiva y clínica, pues los pacientes que han recibido un trasplante o están en lista de espera deben ser considerados como personas vulnerables, que requieren atención prioritaria

Las personas con discapacidad, al que pertenece este grupo, tienen que ser entendidas con la objetividad que el caso lo demanda, pues en algunos casos se manifiesta como limitaciones psicomotrices o físicas, pero en otros la discapacidad que tienen no es visible, pero es una discapacidad de naturaleza orgánica, aspectos que deben considerarse integralmente, es especial tratándose de profesionales médicos que intervienen en la valoración de los porcentajes determinados por el baremo que se aplica en estas condiciones.

El segundo elemento a considerar, en consecuencia, es que son patologías que engrosan el segmento de enfermedades catastróficas que, para remediarlas de alguna manera se les presenta la oportunidad de realizarse trasplantes de órganos, tejidos y células, sin que por esta causa dejen de ser personas vulnerables con inmunosupresión, agravadas por la desatención, apoyo y reconocimiento estatal.

Lo anterior es factor determinante que amerita consideraciones de estudios médico clínico, que va de la mano de controles periódicos con prescripción de medicinas de reconocida eficacia y utilidad en el manejo de cada una de las patologías que afecta a este grupo humano. La situación persistente es que básicamente este tipo de medicamentos no existen en el país y, en consecuencia, deben ser importados, lo que agrava la posibilidad de su obtención por limitaciones de índole económico.

A lo descrito anteriormente, se agrega que, pese a que los derechos están reconocidos en la Constitución de la República, se les está vulnerando dichos derechos al no tener una identidad que los identifique como personas trasplantadas y, al no contar en todos los casos con un carné de discapacidad, se limita el acceso a atención prioritaria y más en circunstancias extremas como las acaecidas durante el periodo de la pandemia, donde debería ser consideradas como de atención de primera línea.

En este contexto su solicitud se orienta a que se les brinde un trato preferencial, como a las personas con discapacidad, que se les otorgue un carné que garantice que son personas trasplantadas. Demandan de una infraestructura adecuada, pues no pueden por su condición de vulnerabilidad estar en contacto con personas con padecimiento infeccioso.

Mencionó que la atención que reciben es por áreas: En el área andina son atendidos en el Hospital Carlos Andrade Marín y en el área del litoral en el Hospital Teodoro Maldonado. Reitera que requieren medicina de calidad que en muchos casos debería ser entregada a domicilio, exigen un plan de contingencia para facilitar el abastecimiento de la medicina que, tal como esta actualmente definida no soluciona el problema, sino que lo complica por efectos de movilidad y logística. Se menciona que el Presidente titular continua con problemas técnicos de conexión.

Finalizó su intervención precisando que durante la emergencia sanitaria no pudieron acceder a la atención personalizada en los centros de salud, ni a la medicina. La infraestructura hospitalaria en la época de pandemia fue deficiente al momento de atender a pacientes trasplantados, por lo que ratifica en los pedidos puntuales que constan referidos en su intervención que se sintetizan en medicina de calidad, identidad como personas con discapacidad, que se visibilice en un cuerpo normativo que actualmente no existe, así como contar con infraestructura para su atención.

As. R. Verdezoto pregunta a la Ing. Jaramillo ¿Aparte de la medicina y las dificultades de acceso a ellas, solo lo entregan en el HCAM como se ha manifestado?; ¿Ha existido escasez

de medicamentos por la emergencia que estamos atravesando?; y, ¿Las medicinas únicamente son importadas?

Respuestas. – La medicina que toman es un medicamento inmunosupresor especializada que no produce la industria farmacéutica ecuatoriana y por tanto es importada. Los pacientes no siempre pueden tomar la medicina genérica para estos casos, aunque algunos pacientes toman medicina complementaria, es decir que aparte del trasplante ya registran pre existencias. El trasplante era un programa piloto del Hospital Metropolitano que les suministraba medicina de marca y desde que operó el cambio a la medicina genérica en el HCAM, los pacientes han venido sufriendo cuadros que podrían dar lugar incluso al rechazo del órgano; por tanto, deben ser considerados estos aspectos porque la vida no tiene precio.

Con la pandemia, se cerraron las fronteras, por consiguiente, el abastecimiento de medicamentos con que constaba el país, dejó de existir, no había en bodega y la consecuencia fue la escasez de la medicina para estos pacientes. Aparte de que las personas que demandan el producto se deben trasladar a Quito o Guayaquil que, como se indicó son las únicas ciudades donde se entrega la medicina.

As. P. Henríquez en el marco de las dificultades que se han reseñado pregunta ¿El Ministerio de Salud Pública de alguna manera ha contribuido con soluciones a los problemas de desabastecimiento y entrega de las medicinas de calidad que requieren las personas con trasplante?

Respuesta. – Hay una entidad rectora en cuanto al tema de trasplantes que es el Instituto Nacional de Donación de Órganos y Tejidos -INDOT-, que es la autoridad en esta materia que vela por todos los pacientes trasplantados y define dónde serán atendidos. (Pacientes con trasplante hepático en el HCAM y los pacientes con trasplante renal en el Hospital E. Espejo) que es una situación agravada por la emergencia sanitaria.

En el caso de la Organización que preside, se impone el principio de solidaridad a través de una red de pacientes trasplantados; en consecuencia, si falta la medicina que no se consigue en otro lado que no sea Quito y Guayaquil, lo que hacen es prestar la medicina y optar por alternativas privadas para dar abasto unos quince días, lo que agrava la situación económica de estas personas. Se registra a conexión de la As. Nancy Guamba.

As. Ángel Sinmaleza expresa su preocupación con los pacientes con trasplantes que no se encuentran dentro del grupo con enfermedades catastróficas y en este contexto solicita contar con la presencia del doctor Raúl Secaira, Director General del INDOT para que explique a la Comisión sobre el proceso y dificultades de acceso y medicamentos a ser utilizados por este grupo vulnerable.

El Presidente dispone tomar nota del pedido y dispone continuar con el siguiente invitado.

Se informa por Secretaría que se encuentra conectado el doctor Marcelo Mejía Morales, Director Ejecutivo SOLCA Tungurahua, a quien se da la bienvenida y concede el uso de la palabra.

El doctor Morales destaca el espacio concedido como muy importante para tratar una problemática que afecta a miles de ecuatorianos y dentro de la salud, las enfermedades catastróficas están presentes en el día a día, agravada por una situación pandémica.

En el Hospital Julio Enríquez Paredes de SOLCA Núcleo Tungurahua, las dificultades no son menores y en los centros médicos atienden alrededor de 200 a 300 pacientes diarios en los diferentes servicios, para cirugías, quimioterapias, emergencias, laboratorios y entre ellos muchos son pacientes trasplantados que necesitan atención prioritaria, es decir procuran realizar un trabajo extensivo para todos los pacientes y brindarles un servicio acorde a sus necesidades.

No obstante, lo señalado hace énfasis en un problema recurrente a la que se ve abocada su institución que es privada y sin fines de lucro y al ser prestadores de la red integral están supeditados a las transferencias y pagos del Ministerio de Salud Pública, que a la fecha adeuda a SOLCA la suma de USD 2.738.686, circunstancia determinante del desabastecimiento de insumos y medicamentos; pese a lo cual con esfuerzos redoblados ha continuado la atención sin cerrar sus puertas; y al contrario en esta situación emergente han trabajado de manera incansable en primera línea.

Lo lamentable es que, a pesar de las insistencias, los pagos adeudados no han llegado y lo peor es que no tienen respuesta. Pero lo comentado no ocurre únicamente con el MSP, sino que de manera similar acontece con el IESS que adeuda a SOLCA la suma de USD 3.461.577, hay un acuerdo de pagos para los próximos meses, lo que no ocurre con la Zonal del Ministerio que no ha definido un plan de desembolsos de los valores adeudados.

Los recursos económicos adeudados a SOLCA, imposibilita la adquisición de medicamentos importantes, equipos, mejorar servicios, etc. Además, esos recursos son revertidos en la institución, la misma que atiende a pacientes que no son derivados del IESS o del MSP, a los cuales les exoneran en gran parte el tratamiento médico por ser oneroso, por lo que invoca de la manera más comedida que desde la Comisión se exhorte las autoridades ministeriales a honrar las obligaciones que mantiene con SOLCA, pues mientras más pueda generarse la agilidad permitirá un desempeño eficiente a sus pacientes y mejorar incluso la tecnología, el servicio y la atención que el caso demanda dentro de las enfermedades oncológicas que en la zona centro del país es bastante fuerte.

As. N. Guamba expresa su preocupación por los pacientes que demandan servicios al sur del país y la falta de atención oncológica y son derivados desde el MSP para determinación de exámenes especializados. La pregunta gira alrededor de si existieron acuerdos de pago por parte de ese ministerio, así como reiterar el pedido de comparecencia del Ministro de Economía para que informe a la Comisión las razones por las cuales no han operado las subvenciones económicas desde el Estado a los prestadores de salud que están impagos.

As. R. Verdezoto afirma que la salud es primordial y es un derecho que se reconoce y establece la Constitución de la República y más en momentos que atraviesa el país por motivos de la pandemia por COVID 19, lo que ha evidenciado y ha acentuado el gran problema que ya persistía en el sector de la salud, por falta de medicamentos y recursos económicos para su adquisición, acentuando el desabastecimiento de algunos fármacos importantes para el tratamiento de pacientes con enfermedades catastróficas, huérfanas o raras, pacientes con trasplante y que necesitan a tiempo los medicamentos para su tratamiento.

La falta de acceso a la medicación para este sector de la ciudadanía, sin duda, es un retroceso en su salud. Y si a esto se adiciona la falta de pago del MSP a SOLCA, la situación para los pacientes que sufren de cáncer, se agudiza, pues alrededor del 80% de pacientes que se atienden en esta casa de salud, son derivados del Ministerio de Salud y del IESS, por lo que la recomendación es que a la resolución que tiene que emitir esta Comisión al Pleno de la Asamblea Nacional, desde ya se debería incluir una exhortación a ese Portafolio y al IESS para que se llegue a un acuerdo que viabilice el cumplimiento del pago de la deuda que mantienen con SOLCA.

Adicionalmente pregunta al doctor Marcelo Mejía ¿Cómo han enfrentado la adquisición de medicamentos para el tratamiento de sus pacientes a pesar de estas circunstancias de incumplimiento de pago por parte del Estado?.

Asume la conducción de la sesión, el Presidente titular Dr. William Garzón y consulta sobre los puntos que han sido abordados, los que son referidos desde la secretaría.

Interviene la Ing. Jaramillo para reiterar el agradecimiento a la Comisión por el espacio, y la referencia de su caso realizada por el doctor Mejía, como un caso de persona con trasplante que consume medicina inmunosupresora y adicionalmente padece cáncer y como paciente de SOLCA dependen y aspiran que la Comisión haga esfuerzos porque la Ley se cumpla en aplicación de los derechos de estos pacientes.

Respuesta del doctor Mejía. – Son esfuerzos que realiza SOLCA mediante acciones de negociación con los proveedores de medicamentos para que estos no se suspendan mientras llegan los pagos. Un factor relevante a considerar es la calidad humana de sus miembros que se traduce en el servicio a sus pacientes, llegando a extremos de sacrificio a fin de que no falte la medicación, por lo que insiste en la necesidad de sumar esfuerzos para buscar en conjunto soluciones definitivas, que además es un problema de SOLCA a nivel nacional.

El Presidente destaca que la Comisión le ha brindado una especial atención al tema del cáncer justamente en el tratamiento del Código Orgánico de la Salud, con la finalidad de garantizar la atención de los pacientes oncológicos, apoyados por una iniciativa ciudadana de lucha contra el cáncer, sin dejar de mantener reuniones con SOLCA a nivel nacional, institución que ha estado presente en varias oportunidades en las sesiones de la Mesa Legislativa y dentro de las competencias como Asamblea considera estar cumpliendo con el rol de defender el derecho a la salud de los ecuatorianos. Destaca el compromiso de gestionar a fin de que se cumpla con la responsabilidad del Estado.

Agotados los puntos del orden del día y siendo las ocho horas con cincuenta y dos minutos (08:52), se clausura la sesión No. 100, 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