

Comisión Especializada Permanente del Derecho a la Salud y Deporte

Sesión Ordinaria No. 054

Fecha: 21 de enero de 2022 Hora: 09:30

Modalidad: Virtual

En la ciudad de Quito a los 21 días del mes de enero de 2022, conforme la convocatoria a la Sesión Ordinaria No. 054, se lleva a cabo la presente sesión de la Comisión Especializada Permanente de Derecho a la Salud y Deporte, presidido por el Asambleísta doctor Marcos Raúl Molina Jurado.

El Presidente dispone a la Secretaria que proceda a constatar el quórum reglamentario: Asambleísta Joel Eduardo Abad Verdugo, Asambleísta Rosa Elisabeth Cerda Cerda, Asambleísta Luisa Magdalena González Alcívar, Asambleísta Ronal Eduardo González Valero, Asambleísta Daniel Onofa Cárdenas, Asambleísta Patricia Monserrat Mendoza Jiménez, Asambleísta Rafael Lucero, Asambleísta María José Plaza Gómez de la Torre, Asambleísta Marco Raúl Molina Jurado, Miembros de la Comisión Especializada Permanente de Derecho a la Salud y Deporte.

Con nueve Asambleístas presentes se instala la sesión.

CONVOCATORIA SESIÓN ORDINARIA No. 054 2021-2023

Por disposición del Asambleísta Marcos Molina Jurado, Presidente de la Comisión Especializada Permanente del Derecho a la Salud y Deporte, de conformidad a lo dispuesto en el artículo 27 numeral 1, 28 numeral 3, 127.1 y 129 de la Ley Orgánica de la Función Legislativa; y los numerales 1 y 2 del artículo 9 del Reglamento de Comisiones Especializadas Permanentes y Ocasionales; se convoca a las y los asambleístas miembros de la Comisión a la **SESIÓN ORDINARIA No. 054** a realizarse el día **viernes 21 de enero de 2022 a las 09h30** en modalidad **virtual**, con el objetivo de tratar el siguiente:

ORDEN DEL DÍA

1.- En el marco del cumplimiento de la Resolución CAL-2021-2023-237, y conforme lo dispone el artículo 150 de la Ley Orgánica de la Función Legislativa, recibir en comisión general a:

- a. Trajano Lugo, Presidente de la Asociación de Pacientes con Esclerosis Múltiple y Enfermedades Desmielinizantes
- b. Eliecer Quishpe, vocero nacional de enfermedades raras y presidente de FEPEL DASHA Fundación Ecuatoriana de Pacientes con Enfermedades de Depósito Lisosomal y vicepresidente de ALIBER Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras con sede en España.

El señor Presidente da paso al primer punto del orden del día.

En la intervención del señor Trajano Lugo se menciona que es paciente de esclerosis múltiple y además es presidente de la Asociación para la lucha del esclerosis múltiple y enfermedades similares, como tal forman parte de Alianza Nacional para la Salud. El primer punto a tratar es el tema administrativo, es decir, la burocracia, y, el segundo punto es el tema operativo, mismo que tiene relación con el personal médico. En el sistema de salud se hace una selección de medicinas sin carácter científico sin carácter técnico, se adquieren las medicaciones sin hacer un estudio efectivo, este proceso viciado termina con la mala distribución de las medicinas. La salud se ha convertido en un campo político en el que se disputa el poder, dejando de lado la salud y bienestar de millones personas que padecen enfermedades catastróficas. Esta situación deriva de un déficit gubernamental, porque es obligación del Estado el cuidar y promover la salud pública, esta obligación está consagrada en declaraciones de Derechos Humanos en muchos tratados internacionales, en la misma Constitución de la República y en leyes secundarias.

El Estado no se limita a la entrega tan solo de medicamentos, no se limita tan sólo a curar a los enfermos, sino que conlleva una provisión integral que determina los parámetros sanitarios que conllevan el cuidar la salud, construir hospitales, capacitar a médicos etc. En todo caso esto tiene que girar dentro de un principio de oportunidad, mismo que es de carácter preventivo, un carácter de calidad no se está cumpliendo. Cuando este principio es descuidado la salud pública sufre un desmedro y se produce esa falta de eficacia que ha sido motivo de muchas quejas y de reproches ciudadanos. La salud pública debe entender finalmente la dinámica de los desafíos a las que se enfrenta y por ello es mandatorio que el sistema administrativo y operativo tengan niveles profesionales y humanos de altísima calidad y de excelencia. Ninguna función estatal es más importante que la de atender la salud pública por eso no debe existir en ella ninguna barrera ni detenimiento para su cumplimiento.

Para finalizar aclara que no hay medicación ni tratamientos, cada vez se reduce más el presupuesto asignado a la salud cuando debería ser en teoría al revés, los pacientes se mueren y sigue existiendo indolencia e indiferencia ante personas que padecen este tipo de enfermedad, entre otras. La lucha de estos pacientes no solo es con la enfermedad, sino también se ven enfrentados a luchar contra un sistema caduco e ineficiente, están inmersos en una lucha constante por el derecho a la salud. Su pedido es que se enfoque correctamente en la selección y compra de medicación oportuna y de calidad.

Continuando con la segunda intervención, se concede la palabra a Eliecer Quishpe, Vocero Nacional de enfermedades raras y Presidente de FEPEL DASHA, Fundación Ecuatoriana de Pacientes con Enfermedades de Depósito Lisosomal, y Vicepresidente de ALIBER, Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras con sede en España.

Eliecer Quishpe menciona que a nombre del 7% de las personas que sufren una enfermedad rara lo que es casi 1.200.000 ecuatorianos que están sufriendo una de estas enfermedades. Esas

cifras son resultado del nulo trabajo por prevenir la endogamia y la consanguinidad, es así que en pueblos originarios existen colonias enteras con este tipo de enfermedades, sin embargo, estos enfermos siguen siendo invisibilizados o confundidos dentro de otros grupos de enfermedades o incluso hasta con discapacidades. Informa que fue parte del proceso para buscar una ley para enfermedades raras en el 2011 y hoy existe la ley 67 para el tratamiento de las enfermedades raras o huérfanas y catastróficas.

Desgraciadamente el tamizaje neonatal está tercerizado desde el 2009, esto es criminal. El hospital de Calderón en ningún momento ha sido dotado de personal de equipo ni de presupuesto para que este procedimiento dejé de estar en manos privadas. Otra de las grandes afectaciones del sistema de salud es el diagnóstico del personal médico, en muchas ocasiones existen pacientes que mueren sin haber podido ser diagnosticados, mucho menos tratados. Y en el caso de ser diagnosticados, los medicamentos están fuera del cuadro básico, no son de origen químico son biológicos, y, al ser tan específicos se requiere un conocimiento científico de alta calidad. Adicionalmente, estos medicamentos no se producen en el Ecuador y son de alto costo, de ahí que con la creación de la ley se identificó a las enfermedades catastróficas desde el punto de vista económico y no por la condición de alta complejidad que debe haber sido tomado en cuenta.

Entre los reclamos que se solicita es la existencia del listado de enfermedades en el Ecuador, ninguna de las autoridades que han pasado por el Ministerio de Salud ha tenido la valentía de poner prevalencia en este tipo de situación. Como el Estado no tiene ese listado no puede crear políticas públicas que luchen contra esta problemática social. existen ocasiones en las que esta medicación debe provenir del IESS, estos medicamentos de altísimo costo están desfalcando el presupuesto de esta institución. Considera que el Ministro de turno debería ser sentado en el banquillo para que explique porque tanta indolencia e indiferencia a este sector vulnerable. Esta lucha se ha reflejado en la determinación de un día especial para su conmemoración y es el 29 de febrero el Día Mundial de las personas con enfermedades raras, un año bisiesto.

Muchas veces se podría considerar que el solicitar una medicación de determinada casa comercial es una exigencia personal o pueden, incluso, llegar a ser considerada como una forma de promover intereses personales. Sin embargo, esta delimitación de la medicación es un factor que condiciona la mejoría en la salud del paciente. No de los grandes desaciertos de las autoridades responsables de del sistema de salud es que en la medicación no se cuente con la calidad, la eficacia y la seguridad necesaria. En primera instancia en el 2012 se hizo un listado de 106 enfermedades por acuerdo ministerial, actualmente, existen 141 enfermedades para entregar el bono Joaquín Gallegos Lara, estos bonos representan caridad, no se quiere limosnas, se exigen diagnósticos, tratamientos, lo que se quiere es ser humanizados.

Informa que se ha permitido ingresar un documento a la Presidenta de la Asamblea Nacional, al Presidente de la Comisión de Salud y a 2 asambleístas que se han propuesto brindar el apoyo necesario a este sector. En este sentido, existen grandes avances en el área científica, se está buscando la medicina genómica o de precisión, con lo cual no solamente vamos a buscar

tratamientos que son paliativos sino se está curando estas enfermedades. En la situación de enfermedades raras como Turner o el síndrome de larón es muy difícil poder conseguir la medicación necesaria, y esto consecuentemente provoca que la persona que padece esta enfermedad sufra los efectos de la enfermedad. Es importante aclarar estas generalidades porque el tema es demasiado largo.

El señor Presidente menciona que estas enfermedades raras la padecen 5 personas por cada 10,000 habitantes, estos padecimientos son difícil de ser diagnosticados, además, sus tratamientos son costosos. Es imperante que el sistema de salud se modernice y establezca un sistema para entregar los medicamentos, si bien el sistema de salud ecuatoriano está cruzando por una situación económica complicada es deber de los legisladores establecer las bases normativas y entablar las primeras relaciones para un trabajo conjunto que dé como resultado el respeto del derecho a la salud y a la vida digna de las personas que padecen enfermedades raras.

Eliecer Quishpe acota que es importante identificar cómo se va a llegar a determinar el número de pacientes en el Ecuador, esto en razón que es una tarea titánica tomando en cuenta los rincones más recónditos del país, además, la identificación de personas que padecen este tipo de enfermedades resulta complejo al saber que muchas veces puede ser confundido con la discapacidad. En la misión Manuela Espejo no se concluyó la investigación y existió una fuga de información genética.

Secretaría informa que se ha puesto en consideración la petición realizada por el asambleísta Javier Santos de escuchar al presidente de SOLCA núcleo Manabí que es el Doctor Santiago Guevara, también se ha solicitado la participación del asambleísta John Vinuesa. A continuación, se procede con la intervención del Doctor Santiago Guevara, Presidente de SOLCA.

Santiago Guevara empieza mencionando que existen 2 millones de habitantes entre las 2 provincias con un hospital oncológico de 220 camas en donde se tiene alrededor de 600 pacientes diarios, casi 1800 pacientes anuales de diferentes tipos de cáncer y generalmente el presupuesto de la institución oscila entre el 25% de las transacciones crediticias y un 75% a través de venta de servicio. Existen alrededor de 3000 pacientes oncológicos del Seguro Social y casi 4000 del Ministerio pública y alrededor de 1000 pacientes que no están en ninguna institución. Tratar este tipo de enfermedades es muy costoso, tratar un tumor renal, un cáncer de ovario, un cáncer de útero, cáncer de mama o cáncer de piel, representa un gasto económico grande sin contar el desgaste emocional familiar, la situación actual muestra cómo está a punto de colapsar la institución porque se está debiendo prestación de servicio a 3000 pacientes, el valor oscila alrededor de 20 millones de dólares. Esta situación es algo particular porque hace 15 días el señor Cepeda, Presidente del Consejo Directivo del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social, anunció en una rueda de prensa que se está al día con los pagos a SOLCA de Guayaquil.

Es necesario que el IESS otorgue los pagos correspondientes a todas las instituciones que trabajan dando batalla a esta enfermedad, la prioridad es otorgar el presupuesto necesario para, de esta manera, entregar las herramientas suficientes a los pacientes de cáncer, sin embargo, existen cientos de instituciones que están a punto de colapsar por la insostenible situación por la que atraviesa. El trabajo realizado ha brindado resultados, el que el paciente pueda ser detectado a tiempo permite aplicar tácticas innovadoras que ayudan al paciente. En la actualidad, se está formando parte de la red mundial de registros de tumores en donde hay casos tan importantes que han sido registrados en revistas científicas del mundo. El apoyo desde la academia también resulta un pilar fundamental en la lucha constante contra el cáncer.

El Presidente de la Comisión afirma que la situación de los hospitales de SOLCA respecto a las deudas pendientes es crítica. Solicita que el Doctor Guevara mantenga comunicación constante con la Comisión, porque a partir de este trabajo conjunto se podrá hacer frente a los manejos de la situación del Seguro Social.

El asambleísta John Vinuesa toma la palabra y menciona que las enfermedades raras es un tema complicado de abordar. La labor de esta Comisión se centra en varios frentes, entre ellos están: luchar por buenas condiciones para deportistas y buscar su inserción al mercado laboral, mejorar las condiciones de vida de las personas que tienen algún tipo de enfermedad, sin embargo, el presupuesto y la situación actual por la que atraviesa el país han impedido que se reduzca el sufrimiento, mucho menos se puede prevenir el sufrimiento. En el caso de las enfermedades raras es evidente la poca presión política que existe para brindar soluciones, esta situación es entendible cuando se toma en cuenta que las personas que padecen esta enfermedad es alrededor de un 10% de la población, una cifra que representa pocos votos para los políticos. Es necesario que el Ejecutivo tomé este tema con la seriedad necesaria, si bien son pocas personas las afectadas por esta enfermedad esto no significa que se dejó de lado los intereses de una minoría para atacar los problemas de la mayoría, el Estado es el encargado de garantizar un estado de bienestar a sus ciudadanos. Uno de los principales pasos a seguir es crear políticas públicas que ayuden a investigar, informar, enseñar y crear un sistema, en este proceso la ayuda de la Academia es trascendental, solo a través del trabajo conjunto se podrá sentar las bases de un sistema de salud medianamente eficiente.

En este proceso hay que entablar conversación con el Vicepresidente de la República, teniendo en cuenta su formación médica resultará más empático respecto a la situación de los pacientes. Este es un problema que se centra en la organización del Estado, pero no solo del actual, este problema se remonta a años de mala administración estatal. En Riobamba hay un hospital de niños que no cuenta con los equipos necesarios para realizar determinados exámenes, pero si se quiere recuperar este hospital e intentar que no desaparezca se podría realizar un convenio con la Facultad de Medicina para que se realicen las pruebas del genoma, a través de estas pruebas genéticas se logra prevenir y a su vez este proceso resultará en la eliminación o disminución del número de pacientes afectados por esta enfermedad.

El gran reto legislativo está en cambiar el proceso de compras públicas, el actual sistema de compras públicas no solo es deficiente, sino que también está causando pérdidas económicas a las arcas del Estado. Esta falencia es perceptible en la situación por la que atraviesan millones de pacientes que acuden a las instituciones de salud en busca de sus medicamentos, la mayoría de veces les responden con un “no”, no hay las medicaciones que necesitan. La mayoría de pacientes provienen de provincia y tienen que realizar un viaje largo para acudir a retirar sus medicamentos, el viaje es en vano, y, mientras más pasa el tiempo el estado de salud de las personas empeora hasta tal punto que le cuesta su vida. Solicita e invita al Doctor Trajano para trabajar de manera conjunta, y que exista la programación obligatoria del Estado para la compra de los medicamentos, además, para que exista la participación ciudadana con experticia en los procesos de compras públicas.

El Presidente de la Comisión menciona que el interés común es acercar a la Academia para realizar leyes en beneficio de la de la ciudadanía y del país. Un punto de la anterior intervención y con el que concuerda es que la Academia se una al diagnóstico de enfermedades, de esta manera se podrá brindar los medios y medicamentos necesarios para enfrentar este tipo de enfermedades.

La asambleísta María José Plaza toma la palabra y menciona que se realizará un acercamiento con el Gobierno, además, aclara que se acogerá el pedido del asambleísta Vinueza.

En la intervención del asambleísta Joel Abad Verdugo se menciona que desde la Comisión de Salud se ha hecho un llamado a la responsabilidad de Gobierno Nacional. Ni siquiera existe un cuadro básico de medicamentos en los diferentes centros o áreas de la salud Del Ministerio de salud y del IESS, mucho menos existen medicamentos para enfermedades catastróficas como enfermedades traumatológicas, oncológicas, reumatológicas. No hay investigación, no existen incentivos para que los colegas médicos que trabajan en las áreas de especialidad profundicen o lleven a cabo investigaciones que pueden servir a futuros descubrimientos. No existe la actualización de cursos que faciliten estudiar y mejorar sus conocimientos para una atención médica de calidad, mucho menos existen las facilidades para que puedan investigar, incluso, han desaparecido las unidades médicas en el Guayas, lugar donde se hacían las vacunas.

En el presupuesto de la salud no se ha considerado de forma favorable para que se atienda a los pacientes las enfermedades catastróficas, han dejado a su merced a los pacientes. Coincidiendo con los que le antecedieron en la palabra afirma que el Estado debe responsabilizarse mucho más en mejorar el sistema de la salud. En otros países se ha realizado una labor ardua en replantear la estructura del sistema de salud, ese esfuerzo se ve reflejado en las investigaciones y en los avances médicos de países como México.

En el Ecuador no existen los equipos necesarios para realizar exámenes, cuando el sistema de salud pública no tiene la capacidad para atender a un paciente, se transfiere a las clínicas particulares y se endeudan. Teniendo en cuenta la situación crítica del IESS, el asambleísta Joel Abad ha considerado proponer la creación de una Comisión provisional que se centre en

el tema del Instituto de Seguridad Social. Hay que corregir la deuda que tiene el Estado con el IESS, los fondos que ingresan a las arcas de la institución son utilizados como parte del pago de deudas, el descuento mensual de los afiliados no ve transformado en servicio de salud. Como ciudadanos hay que exigir un sistema de salud eficaz que busque el bienestar de todos los ciudadanos, el gobierno debe tomar la batuta y emprender cambios en la estructura organizacional del sistema de salud pública.

El Presidente de la Comisión, Doctor Marcos Molina, toma la palabra y menciona que se debe demandar que la salud sea gratuita, exhorta que la Comisión tome la iniciativa y exija que las propuestas presentadas se ejecuten. Además, recalca la importancia del trabajo conjunto de la Academia y los legisladores.

El asambleísta Xavier Santos tiene la palabra y menciona que ha recibido varias quejas por parte de los ciudadanos de Manabí, la deficiencia del sistema para atender a pacientes oncológicos, traumatológicos y de otras enfermedades es preocupante, porque al no recibir la medicación necesaria se interrumpe el tratamiento, y, esto a su vez limita la recuperación del paciente, además, de poner en riesgo la vida del ser humano. Teniendo en cuenta la influencia y el peso político de la Comisión de Salud exhorta se convoqué a los directores del IESS, a los responsables de la administración del IESS y a las autoridades competentes para que se revise de forma inmediata esta situación.

El Presidente de la Comisión, Doctor Molina, agradece la preocupación mostrada respecto este tema y recalca que la Comisión trabajará con ahínco para garantizar el derecho de la salud a todos los ecuatorianos.

El señor presidente de la Comisión de Salud y Deporte da por clausurada la sesión.

Secretaría toma nota y comenta que siendo las 11h22 de la mañana queda clausurada la sesión No. 054 de la Comisión de Salud.

As. Marcos Molina Jurado PRESIDENTE	Abg. Raysa Vargas SECRETARIA RELATORA