



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 113

07 DE JULIO DE 2011

SUMARIO:

CAPÍTULOS	TEMA
I	CONSTATACIÓN DE QUÓRUM.
II	INSTALACIÓN DE LA SESIÓN.
III	LECTURA DE LA CONVOCATORIA Y ORDEN DEL DÍA.
IV	HIMNO NACIONAL DE LA REPÚBLICA DEL ECUADOR.
V	PRIMER DEBATE DEL PROYECTO DE LEY ORGÁNICA REFORMATORIA A LA LEY ORGÁNICA DE SALUD, PUBLICADA EN EL REGISTRO OFICIAL NO. 423 DE 22 DE DICIEMBRE DE 2006 (LEY NO. 67). (ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS).
VI	CLAUSURA DE LA SESIÓN.



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 113

ÍNDICE:

CAPÍTULOS	TEMA	PÁGINAS
I	Constatación del quórum. -----	1
II	Instalación de la sesión. -----	1
III	Lectura de la Convocatoria y Orden del Día.-----	2
	Intervención de los asambleístas:	
	Morales Luis -----	4
	Altafuya Línder -----	7
IV	Himno Nacional de la República del Ecuador.-----	9
	Comisión General para conmemorar el Día del Cóndor Andino y la condecoración al señor Guillermo Ayorví "Papá Roncón.-----	10
	Intervención del señor Ornitólogo Juan Manuel Carrión.-----	10
	Gudiño Zobeida -----	15
	El Señor Presidente procede a imponer la condecoración y entrega del Acuerdo Legislativo Correspondiente.-----	18
	La Asambleísta Zobeida Gudiño procede a imponer la condecoración y el señor Presidente entrega el Acuerdo Legislativo correspondiente.-----	19
	Interpretación musical de la señora Karla Kanora.-----	22



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 113

Intervención de la señora Petita Palma -----	23
Intervención del artista Guillermo Ayoví "Papá Roncón"-----	23
El señor Presidente clausura la comisión general y reinstala la sesión -----	24
V Primer Debate del Proyecto de Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud, publicada en el Registro Oficial No. 423 de 22 de diciembre de 2006 (Ley No. 67). (Enfermedades raras o huérfanas).-	24
Comisión general para recibir a la señora Paulina Hernández, de la Fundación para la Fibrosis Quística. -----	33
Intervención de la señora Paulina Hernández. Transcripción del audio de un video proyectado.-----	33,36 34
El señor Presidente clausura la comisión general y reinstala la sesión -----	36
Intervención de los asambleístas:	
Velasco Carlos -----	37
Fernández Scheznarda -----	41,42
Transcripción del audio de un video proyectado.-----	42
Ulloa Francisco -----	45
El señor Presidente suspende la sesión cuando son las doce horas veintidós minutos.	48
El señor Presidente reinstala la sesión cuando son las doce horas treinta y un minutos.-----	48
Vicuña María Alejandra -----	48
Ortiz Alfredo -----	52



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 113

	Morales Luis -----	56
	Salto Gioconda -----	58
VI	Clausura de la sesión -----	63



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 113

En la Sala de Sesiones de la Asamblea Nacional, ubicada en la ciudad de Quito, Distrito Metropolitano, a las diez horas seis minutos del día siete de julio del año dos mil once, se instala la sesión de la Asamblea Nacional, dirigida por su Presidente, asambleísta Fernando Cordero Cueva.-----

En la Secretaría actúa el doctor Andrés Segovia Salcedo, Secretario General de la Asamblea Nacional.-----

EL SEÑOR PRESIDENTE. Buenos días, a todas, a todos. Les ruego que tomen asiento. Señor Secretario, verifique el quórum.-----

I

EL SEÑOR SECRETARIO. Buenos días, señor Presidente. Señores asambleístas. Previo al inicio de la sesión 113 del Pleno de la Asamblea Nacional, por favor, verifiquen que sus tarjetas se encuentren debidamente insertas en sus curules. Informen a esta Secretaría, por favor, si existe alguna novedad o diferencia entre su registro electrónico y lo expuesto en las pantallas del Pleno de la Asamblea. No existen novedades. Ochenta y nueve asambleístas presentes en la sala, señor Presidente. Sí, tenemos quórum.-----

II

EL SEÑOR PRESIDENTE. Instalo la sesión. Informe sobre el Orden del Día. -----



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 113

III

EL SEÑOR SECRETARIO. Procedo con la lectura de la convocatoria, señor Presidente. Dice así: “Por disposición del señor Fernando Cordero Cueva, Presidente de la Asamblea Nacional y de conformidad con el artículo 12 numeral 3 de la Ley Orgánica de la Función Legislativa, se convoca a las y los asambleístas a la sesión 113 del Pleno de la Asamblea Nacional, a realizarse el jueves 07 de julio a las 09H30 en la sede de la Función Legislativa, ubicada en la avenida 6 de Diciembre y Piedrahita en el cantón Quito, provincia de Pichincha, con el objeto de tratar el siguiente Orden del Día: 1. Himno Nacional de la República del Ecuador; y, 2. Primer debate del proyecto de Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud, publicada en el Registro Oficial 423 de 22 de diciembre de 2006 (Ley No. 67). (Enfermedades raras o huérfanas)”. Hasta ahí la convocatoria, señor Presidente. Si tenemos peticiones de cambio del Orden del Día.-----

EL SEÑOR PRESIDENTE. En el orden de presentación.-----

EL SEÑOR SECRETARIO. Procedo con la lectura de las peticiones de cambio del Orden del Día. Dice así: “San Francisco de Quito, 28 de junio de 2011 Oficio AN-PPC-LMS-1055. Señor arquitecto Fernando Cordero Cueva, Presidente Asamblea Nacional. En su Despacho. Señor Presidente: Le presento un atento saludo, y a la vez desearle que tenga éxitos en sus funciones por el bien de la patria. La ex-Honorable Junta de Defensa Nacional, creada mediante Decreto Legislativo publicado en el Registro Oficial 399 del 28 de diciembre de 1949, con autonomía administrativa, económica y funcional, a la que los ex funcionarios ingresaron aproximadamente hace 25 años hasta el 01 de enero de



REPÚBLICA DEL ECUADOR
Asamblea Nacional

Acta 113

2009, fecha en la que mediante Decreto Ejecutivo 1484 de 15 de diciembre de 2008, se dispone que a partir del 01 de enero de 2009 se extinga la institución por cambio de régimen jurídico al crearse la Dirección de Bienes Estratégicos del Ministerio de Defensa Nacional, como una unidad dentro de la estructura del portafolio, con Acuerdo Ministerial 021 de 05 de enero del 2009. El Ministerio de Defensa Nacional, con Acuerdo 003 y en su artículo 2, establece que los funcionarios y servidores públicos que prestaron sus servicios en la extinguida Honorable Junta de Defensa Nacional hasta el 31 de diciembre de 2008, continuarán provisionalmente a partir del 01 de enero de 2009 en el desempeño de sus funciones asignadas, con las mismas competencias, responsabilidades y remuneraciones, mientras dure el período de transición y culmine los procesos de entrega recepción, evaluación y selección de personal. Con fecha 31 de agosto de 2009, se suprimieron los puestos en los que se desempeñaban en la Honorable Junta de Defensa Nacional con acciones de personal, viéndose precisados a acogerse a lo dispuesto en el numeral 9 del Decreto Ejecutivo 1484, para que se aplique las liquidaciones e indemnizaciones establecidas en el Mandato Constituyente 2. Al verificar el depósito individual por concepto de indemnización al que tenían derecho, constataron que el Ministerio de Defensa Nacional no cumplió con el Mandato Constituyente señalado, es decir, pagar siete salarios mínimos básicos unificados por concepto de indemnización por cada año de servicio, la suma de un mil quinientos veintiséis dólares americanos (USD. 1.526,00) y no la cantidad de 1000 dólares establecidos en la liquidación de 31 de agosto de 2009. Por lo dicho; solicito a usted, que dando cumplimiento a lo previsto en el inciso segundo del artículo 129 de la Ley Orgánica de la Función Legislativa, se digné incluir el presente proyecto de resolución en el Orden del Día



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 113

de la sesión 113 del Pleno de la Asamblea Nacional, a realizarse el día jueves 30 de junio de 2011, cuyo objeto es exhortar al Ministerio de Defensa Nacional pagar a las ex-servidoras/es la reliquidación de USD 1.526,00 por cada año de servicio. Proyecto de Resolución de iniciativa de los suscritos, que adjunto para conocimiento y trámite del Pleno de la Asamblea Nacional, con el número de firmas requeridas para dicho efecto. Atentamente, Doctor Luis Morales Solis, Presidente de la Comisión Especializada Permanente de Participación Ciudadana y Control Social. Asambleísta de la Provincia de Tungurahua y miembro de la Comisión de Cultura. Hasta ahí la moción del cambio del Orden del Día. El Asambleísta proponente es el asambleísta Luis Morales, señor Presidente.-----

EL SEÑOR PRESIDENTE. Asambleísta Luis Morales, tiene la palabra.--

EL ASAMBLEÍSTA MORALES LUIS. Gracias, señor Presidente. Compañeros asambleístas: Tuvimos ya un antecedente que puede servirnos de jurisprudencia para tratar el tema, fue sobre los Comisariatos del Ejército que por mandato constitucional tuvieron que desaparecer. Entonces, se dialogó con el Ministro de Defensa al igual que en esta ocasión con la señora Subsecretaria, para que los ex miembros de la Junta de Defensa Nacional que han sido eliminadas sus partidas presupuestarias, cumpla el Estado ecuatoriano con cada uno de ellos con el Mandato Constituyente dos, que ha sido denigrado un poco el recurso económico, cuando ya les habían ofrecido cumplir las cantidades establecidas en este proyecto, luego se encontraron con la ingrata sorpresa que había existido un pago contradictorio a lo dispuesto por la ley. Hemos tratado en la Comisión, en dos ocasiones se ha aprobado y nosotros pensamos y así lo ha pedido también la



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 113

asesoría jurídica y el Ministerio de Defensa Nacional, que al existir un exhorto de este Pleno de la Asamblea, podrían solucionar este asunto eminentemente social que, obviamente, tiene connotación laboral, para que no tengan inconvenientes personas que en su mayoría son ya de la tercera edad y que correspondería vivir dignamente con el sueldo y salario que antes tenían y que hoy con la indemnización legal podrían hacerlo. Por eso, compañeros, existiendo ya un caso similar, habiendo dialogado con los señores representantes del Ministerio de Defensa, invito a ustedes a apoyar a que se cumpla un Mandato Constituyente laboral. La Constitución y las leyes sociales de defensa de los derechos de los trabajadores, claramente establecen que cualquier autoridad administrativa o judicial en caso de duda sobre el alcance de los derechos laborales, se la aplicará la más favorable al trabajador. Con ese principio universal y constitucional, exhorto y pido a ustedes compañeros que apoyen esta petición que también está suscrita por la señora asambleísta Mercedes Diminich que es parte de la Comisión y otros distinguidos asambleístas miembros de la Comisión de Participación Ciudadana y Control Social que ha analizado eficientemente este tema. Gracias, señor Presidente y aspiro compañeros que haciendo justicia laboral con quienes han servido al país, podamos votar favorablemente en esta petición de cambio del Orden del Día para posteriormente analizarla, discutirla y aprobarla. Muchas gracias, señor Presidente.-----

EL SEÑOR PRESIDENTE. Tome votación.-----

EL SEÑOR SECRETARIO. Enseguida, señor Presidente. Señores asambleístas se pone a consideración del Pleno de la Asamblea Nacional la moción de cambio del Orden del Día sustentada por el doctor Luis



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 113

Morales Solis, Presidente de la Comisión Especializada Permanente de Participación Ciudadana y Control Social. Señores asambleístas, por favor, verifiquen que sus tarjetas se encuentren debidamente insertas en sus curules. Previo a la votación, por favor, informen a esta Secretaría si existe alguna novedad. Si no existe novedades. Cien asambleístas presentes en la sala. Señores asambleístas, por favor, consignen su voto. Presente los resultados, por favor. Cincuenta y nueve votos afirmativos, dos negativos, tres blancos, treinta y seis abstenciones. Ha sido negada la moción de cambio del Orden del Día, solicitada por el asambleísta doctor Luis Morales Solis.-----

EL SEÑOR PRESIDENTE. Rectifique, señor Secretario. Rectifique la votación, señor Secretario.-----

EL SEÑOR SECRETARIO. A petición del asambleísta Fausto Cobo y Luis Morales, se procede con la rectificación de la votación de la moción presentada por el doctor Luis Morales Solis para modificar el cambio del Orden del Día. Señores asambleístas, se pone nuevamente a consideración del Pleno de la Asamblea Nacional la moción de cambio del Orden de Día sustentada por el asambleísta doctor Luis Morales Solis. Señores asambleístas verifiquen que sus tarjetas se encuentren debidamente insertas en sus curules, por favor. Ciento un asambleístas presentes en la sala, señores asambleístas, por favor, consignen su voto. Presente los resultados, por favor. Sesenta votos afirmativos. Cero negativos, dos blancos, treinta y nueve abstenciones, ha sido negada la moción de cambio de Orden del Día solicitada por el asambleísta doctor Luis Morales Solis.-----

EL SEÑOR PRESIDENTE. Siguiende petición.-----



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 113

EL SEÑOR SECRETARIO. Procedo con la lectura de la siguiente petición de cambio del Orden del Día, señor Presidente. El texto dice así: Quito, 05 de julio de 2011. Oficio 510 AN-BMPD-LAL. Arquitecto Fernando Cordero Cueva, Presidente de la Asamblea Nacional. Presente. De nuestra consideración: A través del presente adjuntamos el proyecto de resolución que exhorta a las autoridades del Gobierno Nacional a adoptar medidas urgentes con el fin de dar solución a la problemática de los maestros contratados en la Provincia de Esmeraldas, a quienes no se les cancelan sus haberes desde el año 2010, razón por la que solicitamos que esta iniciativa sea incluida en el Orden del Día de la próxima sesión 113 del Pleno de la Asamblea Nacional, convocada para el jueves 07 de julio de 2011. Con sentimientos de consideración y estima. Atentamente, doctor Línder Altafuya Loor. Asambleísta por la Provincia de Esmeraldas. El Asambleísta proponente es el asambleísta Línder Altafuya. -----

EL SEÑOR PRESIDENTE. Tiene la palabra asambleísta Línder Altafuya.-----

EL ASAMBLEÍSTA ALTAFUYA LÍNDER. Señor Presidente, señoras y señores asambleístas. En estos momentos por encima de lo que consagra la Constitución y contempla la Ley de Educación vigente, nos encontramos con un problema en el país, de haber como hay maestros contratados que de hecho son maestros sometidos a un trabajo precario, porque resulta que los beneficios que da la ley vigente no corre para estos maestros que están en condición de contratados, se habla de que el maestro que ingresa al Magisterio tiene un sueldo que va desde los seiscientos dólares para arriba, pero los maestros contratados tienen sueldos de trescientos y menos. Esta es una realidad que



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 113

atraviesan más de cuarenta mil maestros en el país en estos momentos, pero en el caso de Esmeraldas es mucho más grave este problema, nos encontramos con maestros contratados de diez, quince años, cinco, cuatro años y resulta que en estos momentos están siendo sometidos al hecho de que no se les paga más de seis meses, no se les paga más de seis meses, pero lo que es más grave todavía, que tras que se no se les paga no se les renova contrato o sea no se les ha renovado contratos a maestros de diez, quince años, cinco años, esto es grave, muy grave, gravísimo. Por eso, el señor Presidente de la República el año pasado que fue a Esmeraldas, dio la orden que se terminara con este problema, pero el problema subsiste, estuvo en Esmeraldas últimamente el dos de junio y dijo que hasta el veinte de junio daba plazo para que este problema se resolviera, porque caso contrario iban a rodar cabezas, pasó el veinte de junio y no ha sido cumplida dicha disposición. Por eso es que los maestros contratados han tenido que verse obligados a ir a una medida altísima como es la huelga de hambre, donde exponen la vida, desde el dos mil diez no cobran, recuerden ustedes que el año pasado una maestra contratada murió ahí en la parte baja, en la planta baja de la Dirección de Educación. Ya llevan ocho días de huelga de hambre entonces, el pedido que hacemos es de elemental justicia y de sensibilidad humana, para efecto que de que esta Función del Estado, esta Función Legislativa y Fiscalizadora haga un pronunciamiento que pida que exija que el Gobierno cumpla con los maestros contra todos pagándoles lo que les debe y a la vez renovándoles sus contratos, pero lo que es más también, que se cree las partidas para que ya no haya maestros contratados, sino maestros con nombramiento, como dice la Constitución y la ley. -----

EL SEÑOR PRESIDENTE. Terminó su tiempo.-----



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 113

EL ASAMBLEÍSTA ALTAFUYA LÍNDER. Quiero para terminar, señor Presidente, agregar que en el caso de los maestros nocturnos, que se les pague sus horas extras que no se les paga hasta ahora. Muchas gracias, señor Presidente. -----

EL SEÑOR PRESIDENTE. Tome votación, señor Secretario.-----

EL SEÑOR SECRETARIO. Enseguida, señor Presidente. Señores asambleístas se pone a consideración del Pleno de la Asamblea Nacional la moción de cambio del Orden del Día sustentada por el doctor Línder Altafuya Loor, Asambleísta por la provincia de Esmeraldas. Señores asambleístas, por favor, verifiquen que sus tarjetas se encuentren debidamente insertas en sus curules, previo a la votación, informen a esta Secretaría si existe alguna novedad. No existen novedades, ciento ocho asambleístas, presentes en la sala, señor Presidente. Señores asambleístas, por favor, consignent su voto. Presente los resultados, por favor. Sesenta votos afirmativos, cero negativos, tres blancos, cuarenta y cinco abstenciones. Ha sido aceptada la moción de cambio del Orden del Día, sustentada por el asambleísta Línder Altafuya, señor Presidente. -----

EL SEÑOR PRESIDENTE. Primer punto del Orden del Día.-----

IV

EL SEÑOR SECRETARIO. "1. Himno Nacional de la República del Ecuador". -----

SE ENTONAN LAS NOTAS DEL HIMNO NACIONAL DE LA REPÚBLICA



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 113

DEL ECUADOR.-----

EL SEÑOR PRESIDENTE. De conformidad con el artículo ciento cincuenta de nuestra ley, declaro una comisión general para cumplir dos objetivos. Hoy siete julio conmemoramos el Día del Cóndor Andino y creo que vale la pena que un estudioso, un científico nos dé una información en muy pequeños minutos, pero importantes. Luego le condecoraremos al público afroecuatoriano, a Papá Roncón y a la directora musical Petita Palma. Con eso concluiremos la comisión general. Señor Secretario, proceda, invíteles a pasar.-----

COMISIÓN GENERAL PARA CONMEMORAR EL DÍA DEL CÓNDOR ANDINO Y LA CONDECORACIÓN AL SEÑOR GUILLERMO AYOVÍ "PAPÁ RONCÓN" Y LA SEÑORA PETITA PALMA. -----

EL SEÑOR SECRETARIO. Enseguida, señor Presidente. En atención a la declaratoria de comisión general, se invita al señor ornitólogo Juan Manuel Carrión que van a ofrecer unas palabras en relación al Día del Cóndor, así como también al músico afroecuatoriano Papá Roncón y a la directora musical Petita Palma.-----

INTERVENCIÓN DEL SEÑOR ORNITÓLOGO JUAN MANUEL CARRIÓN. Señor Presidente, señoras y señores assembleístas: Hay un espíritu vital único que nos hermana como seres humano, nos recuerda que como especie somos una hebra más en la compleja trama de la vida, en nuestra tierra ese espíritu se materializan en millares de formas vegetales y animales, conjunción de colores vibrantes en pétalos y plumas, texturas diversas en pieles, escamas y cortezas, tamaños y formas que van desde la diminuta hoja de trébol en la que apenas



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 113

cabem unas gotas del rocío mañanero, hasta la imponente inmensidad de un ceibo crecido a orillas del río Napo. El entendimiento de lo que somos de nuestra identidad colectiva se fundamenta en buena medida en el reconocimiento del espacio en el que estamos y de los elementos que lo componen y ocupan, una suerte de primer catálogo de nuestro patrimonio natural, algo así como el listado inicial de las maravillas vivientes que integran la pacha mama, se lo debemos a la pluma del erudito riobambeño Juan de Velasco en su obra Historia Natural del Reino de Quito, publicada doscientos veintidós años atrás. En el capítulo dedicado a las aves encontramos la siguiente descripción, Cóndor: Llamado vulgarmente buitres, es la mayor ave que se ve en todo el reino y es de dos a tres tantos mayor que los buitres que he visto en Europa. El macho es negro con un collar o faja blanca al cuello y algo también de blanco en los brazos principales de las alas, abundan en todas partes y se ven tal vez ciento, tal vez muchos más, decía Juan de Velasco y sí, señoras y señores asambleístas, los relatos de viajeros, exploradores de los siglos pasados dan cuenta de la abundancia de cóndores en nuestro territorio y algunos de esos relatos toman tintes dramáticos cuando los leemos desde la perspectiva del siglo veintiuno por el hecho de que narran la actitud que incluso los naturalistas tenían así esta ave que era cazada sin escrúpulo. Les quiero compartir un extracto de lo que escribió Enrique Ofesta cerca a los páramos del Cañar a fines del siglo XIX". En cierto momento en que mis compañeros se encuentran buscando un gran bosque donde piensan que está un venado, veo volar sobre mi cabeza una bandada de cincuenta a sesenta enormes cóndores, probablemente los pájaros estaban devorando alguna carroña y molestando por mis compañeros se pusieron a volar, pero por lo visto sin intención de alejarse del banquete, mato a uno enorme con dos tiros, lo recuesto en el suelo con las alas abiertas y ver



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 113

su carroña parece atraer a sus compañeros, porque una buena parte de ellos en vez de alejarse llegan muy cerca de mi volando en amplísimos círculos y pude fácilmente matar siete, oyendo mis disparos llegan corriendo los vaqueros y cuando aparecen tantos hombres, los pajarracos huyen, hago recoger tres de mis víctimas no me preocupo de recoger las otras que cayeron más lejos, incluso porque no supiéramos como llevarlas, los tres ejemplares recogidos ya son una carga completa para la única mula de carga que tenemos en este momento". Así se daba caza a los cóndores andinos, sus poblaciones fueron mermándose aceleradamente no solo a causa de la cacería indiscriminada, sino también principalmente como consecuencia de la destrucción y disminución de sus áreas vitales, fundamentalmente de los páramos, hogar milenario de los cóndores y nuestra principal fuente productora de agua. Hoy celebramos el Día Nacional del Cóndor Andino, día de los emblemas naturales de la patria, día de reflexión sobre el valor y las potencialidades de nuestro patrimonio natural. Qué bueno y oportuno que la Asamblea Nacional dedique este momento a recordarlos. El grupo de trabajo para la conservación del cóndor ha establecido que la población silvestre actual del cóndor andino en el Ecuador, no supera los cincuenta individuos, situación dramática, alarmante; es por eso que este colectivo ad hoc quiere presentar a consideración de la Asamblea, mediante los canales pertinentes, un proyecto de resolución para que ésta, primero, exprese el apoyo incondicional a todas las iniciativas a favor de los derechos de la naturaleza y la conservación de las especies en peligro de extinción, en especial a la estrategia para la conservación del cóndor andino en el Ecuador; y, segundo, exhorte al señor Presidente para que se realicen las gestiones correspondientes, a través del Ministerio del Ambiente y la Secretaría Nacional de Planificación y Desarrollo, a fin de viabilizar los programas y proyectos



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 113

presentados por el grupo de trabajo ad hoc para la conservación del cóndor andino en coordinación con la Subsecretaría de Patrimonio Natural y Dirección Nacional de Biodiversidad del Ministerio del Ambiente. Este tema, estamos seguros, supera la saludable diversidad de criterios y visiones políticas que en este recinto se manifiestan, estamos convencidos que habrá unanimidad para manifestar su apoyo. Hoy, señoras y señores asambleístas, el tema es el cóndor andino, pero hay otras urgencias entorno al patrimonio natural que demandan su atención. Sabían ustedes, por ejemplo, que no contamos con un árbol nacional. Una declaratoria emanada de esta Asamblea para llenar ese olvido, trasciende lo meramente simbólico y alentará el sentido y accionar colectivos entorno a la valoración del rico patrimonio natural de este país mega diverso, país de montañas en latitud equinoccial. Quienes hemos visto un cóndor en vuelo, afortunadamente, ese espectáculo natural todavía puede desplegarse ante los ojos de los observadores atentos, coincidiremos en que el mejor calificativo que puede dársele es, majestuoso. Acompaña a mi intervención en este momento la proyección de las imágenes que un cineasta de la naturaleza ecuatoriano, Alfredo Salazar, captó recientemente en los páramos de Zuleta de un cóndor andino en vuelo. Quiero cerrar esta intervención compartiendo con ustedes la lectura de un texto de Federico González Suárez alusivo al cóndor, texto que seguramente ustedes recordarán porque estaba compilado en los libros de lectura que usamos en la escuela. “En lo más agreste de las cordilleras, en lo más yermo de los páramos, en las breñas de granizo cerca de las nieves perpetuas, allí gusta detener su manida el cóndor. Adereza su nido en rocas inaccesibles, encaramado en la punta de un peñasco se está atalayando desde allí el campo a la redonda; de cuando en cuando meneaba la cabeza husmeando en el viento los deflujos dispersos de su



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 113

presa; de repente se conmueve, sale de su meditada inmovilidad, el ojo se le enciende, la pupila chispea, se sacude, se despereza, abre las gigantescas alas y se lanza a los aires, ya se deja caer de súbito sobre su presa, ya la otea desde lo alto, cerniéndose majestuosamente en la región de las tempestades, da vuelta describiendo con pausado vuelo círculos inmensos, desciende y pasa rozando con sus alas el borde del abismo, se encumbra y se eleva serenamente y en la atmósfera clara, despejada, allá arriba, a inmensa altura, se deja caer con las alas extendidas horizontales y casi en completa quietud, guardando un misterioso equilibrio con un ligero balanceo. El cóndor es verdaderamente el monarca de los aires, ave ninguna jamás le disputa el señorío, desdeña los valles y vive solitario en los más desiertos riscos de la cordillera; nuestra República lo ha puesto como emblema de fortaleza y de valor en el Escudo Nacional". Señoras y señores asambleístas, muchas gracias por su atención.-----

EL SEÑOR SECRETARIO. Continuamos con la comisión general. En este momento vamos a proceder a la condecoración al músico afroecuatoriano Guillermo Ayoví "Papá Roncón" y a la directora musical Petite Palma. Previo a ello vamos a tener un vídeo de cuatro minutos, la intervención de la asambleísta Zobeida Gudiño y la lectura de la condecoración. El vídeo, por favor.-----

TRANSCRIPCIÓN DEL AUDIO DE UN VÍDEO PROYECTADO. "Yo me miro, me observo, una persona como Papá Roncón. Primero voy a decir las características: negro; segundo, feo; tercero, viejo y me he paseado el mundo por la marimba. Por tocar la marimba he ido a Tokio, los Estados Unidos, Alemania, en todas esas partes he estado, Venezuela, todas esas partes he estado tocando la marimba. Marimba, reina del



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 113

monte, esa con cohanta y guadúa, cuando escuchamos tu canto que hizo estremecer la jungla, bailamos todos los negros, bailó también la gualgura, bailó el duende enamorado y el riviél también cantó y bailó. Si le ponemos este canuto a esta tabla, no va a sonar porque no es su tabla, porque ahora lo vamos a hacer sonar igual que esta porque vamos a llevar esta tabla con agua; ahí ya sonó. ¿Por qué? Porque la cantidad de agua que tiene, que está hasta aquí es el largo de esta tabla que tiene que ser del largo del canuto, pero como le ponemos el agua y el agua llega hasta aquí, entonces, la onda choca en el agua y regresa. Así es afinar, así es que yo afinó. No sería Papá Roncón. Creo que eso tendría que ver porque ese nombre ya tendría que quedar grabado.- En Borbón lo están pidiendo para poner un monumento aquí en el parque, a nombre de Papá Roncón van a hacer un monumento. Ojalá Dios quiera que me tenga otros diítas más para ver si lo alcanzo a ver, pero como vuelvo y le repito, cualquier cosa ahora que estoy vivo, que puedo medio ganarme, pero, ya cuando me fui para allá no me recuerden más porque yo ya me acabé”.-----

EL SEÑOR SECRETARIO. Palabras de la asambleísta Zobeida Gudiño.--

LA ASAMBLEÍSTA GUDIÑO ZOBEIDA. Bertolt Brecht decía que hay hombres que luchan un día y son buenos; hay otros que luchan un año y son mejores; hay quienes luchan muchos años y son muy buenos, pero hay los que luchan toda una vida, como Papá Roncón y Petita Palma, esos son los imprescindibles. Mi saludo a todas y todos esos héroes anónimos que todos los días luchan por lo que creen, aquellos que librando la adversidad consiguen lo que soñaron, a ellos y a ellas esta mañana les hago llegar mi sentimiento de respeto y consideración, porque son el ejemplo para las generaciones venideras, la historia de los



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 113

pueblos del Ecuador encontraron como ejemplo enigmáticos a mujeres y hombres como Bolívar, Sucre, Manuela, Alfaro y muchos más que algún día dejaron todo para darnos la libertad. Así el pueblo afroecuatoriano, rebelde y milenario, dueño de una rica historia cultural, tiene sus referentes que hicieron de la música su trinchera de lucha para rescatar las costumbres de nuestros ancestros africanos y luchar contra la discriminación y el racismo, hablo de Petita Palma y Papá Roncón, la madre y el padre de la cultura afroecuatoriana. Cada vez que escuchamos un tambor, un cununo o cualquier instrumento afro allí está Petita Palma y papá Roncón. Con ellos aprendimos a bailar, a entonar nuestra música, la del cimarrón que no dejará de ser libre jamás porque esa es su naturaleza. Gracias mil, un millón, diez, cien, mil millones de gracias por mantener viva la antorcha de la libertad del pueblo afroecuatoriano, después de muchos, pero muchos años cuando ya no les tengamos entre nosotros físicamente, nuestros corazones y mentes lo recordarán por lo que fueron, héroes de nuestra cultura afroecuatoriana. Uno no escoge el país donde nace, pero ama el país donde ha nacido, uno no escoge venir a este mundo, pero deja huellas por donde pasa, como dejarán huellas en la historia ecuatoriana Papá Roncón y Petita Palma. Buenos días. Muchas gracias.-----

EL SEÑOR SECRETARIO. Señor Presidente, señores asambleístas, el acuerdo dice lo siguiente: "Considerando: Que el destacado artista Guillermo Ayoví Erazo, oriundo de la parroquia Borbón, cantón Eloy Alfaro, provincia de Esmeraldas, ha desarrollado una prolija carrera trascendiendo por su significativo aporte en el fortalecimiento de la cultura del pueblo afroecuatoriano, con un particular sentido de pertenencia e identidad con las costumbres y tradiciones de su entorno inmediato, enriqueciendo la interculturalidad y el conocimiento de la



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 113

música popular con amplio sentido social, vocación y pasión; Que el señor Guillermo Ayoví Erazo, conocido en el ámbito cultural como “Papá Roncón”, ha consolidado su talento como ejecutante de la marimba, instrumento musical declarado en el año dos mil tres como Patrimonio Cultural Intangible del Ecuador, dedicándose con particular entrega a la práctica y enseñanza de la danza y música, grabando material discográfico, documentales, películas y realizando presentaciones a nivel nacional e internacional que han merecido reconocimientos de la colectividad; Que es plausible la participación del señor Guillermo Ayoví Erazo en la generación de espacios y actividades que propician la formación de una vasta población que acoge y valora las propuestas, contenidos e invariable liderazgo de un artista íntegro, profesional y conocedor de nuestras raíces, que plasma en cada intervención un estilo distintivo marcado por su amor a la naturaleza y el ritmo característico que imprime con inspiración, fusión de instrumentos y expresividad; Que es deber de la Asamblea Nacional destacar y hacer público el reconocimiento a destacados ciudadanos por sus importantes aportes y actividades que fortalecen el desarrollo cultural del Ecuador; y, en ejercicio de sus atribuciones, Acuerda: Exaltar la valía y el trabajo del señor Guillermo Ayoví Erazo y adherirse al homenaje que le rinde la comunidad en reconocimiento de su trayectoria artística que lo distingue como un ciudadano ejemplar e invariable exponente del acervo cultural ecuatoriano. Otorgar la condecoración “Asamblea Nacional de la República del Ecuador, doctor Vicente Rocafuerte, al Mérito Cultural, que será entregada junto al presente Acuerdo Legislativo en acto solemne programado para el efecto. Dado y suscrito en la sede de la Asamblea Nacional ubicada en el Distrito Metropolitano de Quito, provincia de Pichincha, a los siete días del mes de julio de dos mil once”. Hasta ahí el Acuerdo, señor Presidente. -----



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 113

EL SEÑOR PRESIDENTE PROCEDE A IMPONER LA CONDECORACIÓN Y ENTREGA DEL ACUERDO LEGISLATIVO CORRESPONDIENTE.-----

EL SEÑOR SECRETARIO. El Acuerdo para la señora Doña Petita Palma Piñeiros dice lo siguiente: “Que la esencia y patrimonio de los pueblos se configura en las diversas manifestaciones sociales, culturales y artísticas, como expresiones ciudadanas que enriquecen y afirman nuestra identidad trascendiendo como protagonistas individuales, colectivos e históricos que nos congrega para rendir homenaje a doña Petita Palma Piñeiros, oriunda del cantón Eloy Alfaro, provincia de Esmeraldas, talentosa artista que ha cultivado las costumbres y tradiciones ecuatorianas con invariable pasión y sentido de pertenencia; Que la señora Petita Palma Piñeiros ha consolidado un trabajo comprometido y de amplia visión cultural y social, trascendiendo en representaciones nacionales e internacionales con una propuesta integradora y de significativo contenido expresivo y participativo ejecutando danza y canto al ritmo de la tradicional marimba que enriquece el acervo cultural de la Provincia Verde y el Ecuador; Que las ejecutorias y permanente esfuerzo desplegado por la señora Petita Palma Piñeiros, han posibilitado contar con espacios y actividades idóneas para la promoción de jóvenes talentos que son capacitados en procesos formativos emprendidos con organizaciones culturales, sociales, educativas y del ámbito de la comunicación. Trabajo inspirado en las raíces esmeraldeñas que conjugan una fusión instrumental de marimba, bombo, cununo y guasá, con excepcionales interpretaciones, dominio escénico, creatividad y energía; Que es deber de la Asamblea Nacional destacar y hacer público el reconocimiento a connotadas ciudadanas por sus importantes aportes y actividades que fortalecen el desarrollo cultural del Ecuador; y, en ejercicio de sus atribuciones,



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 113

Acuerda: Exaltar el trabajo de la señora Petita Palma Piñeiros y adherirse al homenaje que le rinde la comunidad en reconocimiento a su trayectoria artística, referente ineludible de cultura y folclor. Otorgar la condecoración “Asamblea Nacional de la República del Ecuador, doctora Matilde Hidalgo de Prócel”, al mérito cultural, que será entregado junto al presente Acuerdo Legislativo en un acto solemne programado para el efecto. Dado y suscrito en la sede de la Asamblea Nacional ubicada en el Distrito Metropolitano de Quito, provincia de Pichincha, a los siete días del mes de julio del dos mil once”. Hasta ahí el acuerdo, señor Presidente. -----

LA ASAMBLEÍSTA ZOBEIDA GUDIÑO PROCEDE A IMPONER LA CONDECORACIÓN Y EL SEÑOR PRESIDENTE ENTREGA EL ACUERDO LEGISLATIVO CORRESPONDIENTE.-----

EL SEÑOR SECRETARIO. Señor Presidente, señores asambleístas, el día de hoy, siete de julio, se inaugura de forma oficial la radio de la Asamblea Nacional, por ello escucharemos un programa radial de cinco minutos y la interpretación musical de la artista afroesmeraldeña Karla Kanora.-----

TRANSCRIPCIÓN DEL AUDIO DE UNA PROGRAMACIÓN DE LA RADIO DE LA ASAMBLEA NACIONAL. “Memorias Legislativas. La radio de la Asamblea Nacional es una aspiración de muchos años de la Función Legislativa con el fin de rendir cuentas a la ciudadanía de manera directa, diaria y permanente. En total, diríamos, fueron tres intentos concretos de contar con radio. Cuál era la realidad de la institucionalidad que se hacía en ese entonces, Edison Miño recuerda. Los presidentes del Congreso se dieron cuenta que era necesario tener



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 113

un equipo de periodistas de radio y ahí empezaron ya a tentarnos, a contratarnos y vinimos a trabajar aquí, pero no había condiciones, no había radio, entonces lo que se hacía era utilizar un cable que se llamaba lagartos, lo llamábamos vulgarmente, que son dos pinzas en las que tú desarmabas el cajetín de la línea telefónica, le conectabas uno a cada lado y tenía un plug al final y eso le conectabas al micrófono de tu grabadora y con eso hacías una transmisión directa con la grabación y salía nítido, parecía que era una entrevista en directo; ese fue el primer intento. Desde la Cámara Nacional de Representantes, en ese entonces, ya existía transmisiones en vivo de las sesiones del Pleno, según nos cuenta Wagner Bolaños: Yo recuerdo digamos, en ese tiempo, transmitía en directo las sesiones de la Cámara Nacional de Representantes que duró más o menos un período que fue presidente don Asaad Bucaram y transmitía Radio HCJB y Radio Nacional del Estado, eran dos cabinas diferentes y ellos transmitían directamente. Nancy Monteros, también funcionaria de la Asamblea manifiesta que existieron propuestas de los legisladores de aquella época. No se creó, de lo que pude visualizar, para evitar que se haga un uso político de la radio, para evitar que sean los diputados de ese entonces quienes directamente manejaran la radio y era obviamente orientar en el contenido de la emisora, por lo tanto el proyecto quedó como tal, como proyecto. Pero hoy, con esto de la transparencia, con la oportunidad, con la velocidad con la que transmiten los acontecimientos a nivel mundial, obviamente que la Función Legislativa del Ecuador no puede quedarse atrás, tiene que ponerse en ese mismo ritmo y tiene que hacer uso de estos mecanismos que ahora, inclusive, le da la Constitución, el transmitir las sesiones con un valor agregado que enriquezca esas transmisiones y que el pueblo se sienta bien representado por quienes desde un salón de sesiones están trabajando para una legislación



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 113

acorde a sus necesidades. Fabián Trejo de la Asamblea, también recuerda los momentos en que, tal vez por falta de seguimiento se revirtió al Estado la frecuencia de la Función Legislativa. Es así que el año dos mil el CONARTEL revierte en el mes de diciembre esa concesión por la no utilización de la frecuencia, el Congreso no realizó una apelación, evidentemente no había argumentos de esa revocatoria y la misma fue ratificada en el año dos mil dos en el mes de enero. En esta línea, países como México, Chile, Uruguay y otros han impulsado experiencias desde cada uno de sus senados o congresos, donde la comunicación es parte de una gestión más cercana desde las necesidades ciudadanas. En Ecuador, la Ley Orgánica de la Función Legislativa determina que la Asamblea Nacional contará con un sistema de información legislativa, SIL, que funcionará como una herramienta de comunicación multimedia para la difusión de las actividades, este se rige por los principios de transparencia y acceso a la información sobre la base de los principios de pluralidad, oportunidad y objetividad en la información. De conformidad con esta normativa legal, la Asamblea solicitó al Consejo Nacional de Telecomunicaciones la concesión de frecuencias para la implementación de una estación de radiodifusión FM, atendido mediante resolución del trece de diciembre de dos mil diez. Con la gestión del Presidente de la Asamblea Nacional y las autoridades de la institución se han cumplido todos los plazos estipulados con la finalidad que la ciudadanía de varias provincias cuente con la señal de radiodifusión y la gente pueda dar seguimiento a la tarea legislativa y fiscalizadora de sus representantes en la Función Legislativa. ¿Cuál será el rol de la radio de la Asamblea Nacional? Julia Ortega Directora de Comunicación se refiere a este aspecto. La radio tiene que ser una radio especializada. Es fundamental que se pueda transmitir los debates legislativos en la radio de la Asamblea Nacional,



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 113

la población tiene que estar enterada de lo que se trate en la Asamblea Nacional, no en vano una de nuestras consignas es “estamos hablando bien de ti”. La gente tiene que saber que en este espacio donde han venido quienes han sido elegidos por ellos, se está hablando bien del Ecuador, este es el Parlamento, es el espacio donde se habla, donde se discute, donde hay normas para que exista pluralidad, por eso bienvenida sea la radio legislativa, este es un gran esfuerzo del país para poder comunicar, para poder hacer que la población conozca los debates plurales que se desarrollan en esta institución. Hoy, siete de julio, se inaugura la radio de la Asamblea Nacional, un espacio donde la participación, el debate, la opinión política y la visión crítica están presentes. Aquí todas las voces son bienvenidas. Cuéntalo, compártelo, repítelo, es nuestra memoria. Esta es una emisión por inauguración de la radio de la Asamblea Nacional”.-----

INTERVENCIÓN E INTERPRETACIÓN MUSICAL DE LA SEÑORA KARLA KANORA. Muchas gracias. Quiero dar un caluroso saludos a todos los miembros de la Asamblea, aquí es donde se tratan los asuntos más importantes del país. Así como muy importante son estos dos grandes íconos de mi cultura, de nuestra cultura afroecuatoriana Petita Palma y Papá Roncón. Muchas gracias, este justo y merecido homenaje a nuestros dos más grandes íconos. Gracias, quiero dedicarles esta canción. Gracias.-----

EL SEÑOR SECRETARIO. Este es un pequeño adelanto de lo que en la tarde será la inauguración de la Asamblea Nacional. Por eso, a nombre del Presidente de la Asamblea, se invita a todos los asambleístas al Primer Concierto de la Radio de la Asamblea Nacional, que se realizará a las dieciséis horas en la Plaza Eloy Alfaro. Muchas gracias.-----



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 113

INTERVENCIÓN DE LA SEÑORA PETITA PALMA. Retumba, tumba, que tumba, bambo hermano de los negros, caja de madera y cuero, canta con tu voz de trueno. Cununuca sonora, con tu carita de cuero, que te va diciendo el negro al tocarte con sus dedos, que te va diciendo el negro, al tocarte con sus dedos. Y hasta ahí nomás, porque no me wasabish el compañero, con su voz de guacharaca, qué dice tu dulce canto, con ese chaca que chaca. Marimba, reina del monte, hecha con chonta y guadúa, cuando escuchamos tu canto que hizo estremecer la jungla, bailamos todos los negros, bailó también la gualgura y el riviél también cantó y bailó en su potro mocho y la marimba sonaba con toda su voz danzona, invitándonos a todos, especialmente al Presidente de este Congreso a bailar. Ya me corrió. La Caderona. "Caderona, caderona, caderona vení meneate, remeneate caderona, caderona vení meneate. Por eso es que no les gusta que yo venga para acá, porque todo es un momento y me quieren botar aquí. Pero cuando venía para acá, traía en mi caja un bejuco, por si acaso se me le acercaran por aquí algunos, cara de tucos. -----

INTERVENCIÓN DEL ARTISTA GUILLERMO AYOVI "PAPÁ RONCÓN". Veinticuatro fue la fecha, esto es de mil novecientos catorce, lo que pasó en el año de mil novecientos catorce, veinticuatro fue la fecha cuando la Revolución, cañonando como un diablo el bravo Libertador, a la diez de la mañana tomaron la Policía y siguieron combatiendo hasta las doce del día, toda la gente corría, el miedo del tiroteo, se fueron a San Mateo hasta que pasen la siesta, memorable es el día veinticuatro, fue la fecha. Dijeron que ganarían el combate en y La Victoria y en el Guayabo pidieron a gritos misericordia. Tengamos en la memoria la gran capitulación de Polanco sin valor, al vencedor se rindió, bandera blanca flameó el bravo Libertador. Gracias. -----



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 113

EL SEÑOR PRESIDENTE. Cerramos esta comisión general. Pasamos al siguiente punto del Orden del Día y una vez que lea el señor Secretario el informe de la Comisión, también le concederé diez minutos de comisión general a la Presidenta de la Fundación de Fibrosis Quística, la señora Paulina Hernández. Señor Secretario. Proceda. -----

EL SEÑOR PRESIDENTE CLAUSURA LA COMISIÓN GENERAL Y REINSTALA LA SESIÓN.-----

V

EL SEÑOR SECRETARIO. Enseguida, señor Presidente. “2. Primer debate del proyecto de Ley Orgánica Reformativa a la Ley Orgánica de Salud, publicada en el Registro Oficial 423 de 22 de diciembre de 2006 (Ley No. 67) (Enfermedades raras o huérfanas)”. Procedo con la lectura del informe correspondiente, señor Presidente. El informe dice así: “Quito, 29 de junio de 2011. Oficio CEPDS-SR-2011-0157. Señor arquitecto Fernando Cordero Cueva, Presidente de la Asamblea Nacional. Presente. Señor Presidente: En cumplimiento a lo dispuesto en el artículo 58 de la Ley Orgánica de la Función Legislativa, y por disposición del doctor Carlos Velasco Enríquez, Presidente de la Comisión Especializada Permanente del Derecho a la Salud, adjunto el Informe y 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 aprobado para primer debate, por la Comisión Especializada Permanente del Derecho a la Salud.



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 113

Reiterándole mis sentimientos de consideración y estima, me despido. Atentamente, Abogado Alexis Noboa Arregui, Secretario Relator". El informe dice lo siguiente: "Comisión Número Diez. Comisión Especializada Permanente del Derecho a la Salud. Quito, 29 de junio de 2011. Memorando CVE-AN-2011-104. Señor arquitecto Fernando Cordero Cueva, Presidente de la Asamblea Nacional. Presente. De nuestra consideración: El Consejo de Administración Legislativa a través de memorando SAN-2011-465 de fecha 22 de marzo de 2011, notificó a la Comisión Especializada Permanente del Derecho a la Salud la calificación del "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", razón por la cual, una vez que ha sido debatido, analizado y procesado por la Comisión se presenta el siguiente informe del: "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". Objeto: El presente informe tiene por objeto dar a conocer al Pleno de la Asamblea Nacional para su tratamiento en el primer debate, el contenido del proyecto de Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud, publicada en el Registro Oficial No. 423 de 22 de diciembre de 2006 (Ley No. 67), una vez que 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" ha sido analizado y debatido por la Comisión. Antecedentes: El Consejo de



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 113

Administración Legislativa a través de memorando SAN-2011-465 de fecha 22 de marzo de 2011, notificó a la Comisión Especializada Permanente del Derecho a la Salud la calificación del "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", presentado por la asambleísta Scheznarda Fernández. La Comisión en sesión número cuarenta y dos de fecha 18 de mayo de 2011 recibió en comisión general a la asambleísta Scheznarda Fernández, conjuntamente con varios pacientes que padecen algún tipo de enfermedades raras o huérfanas quienes expusieron las razones por las cuales se presentó el proyecto de ley en tratamiento. El Presidente de la Comisión, solicitó al arquitecto Fernando Cordero Cueva, Presidente de la Asamblea Nacional, una prórroga de veinte días para la presentación y entrega del informe para primer debate, justificando la solicitud en la complejidad del tema que aborda el proyecto de ley; y, en la necesidad de que el mismo sea suficientemente estudiado por la Comisión. El arquitecto Fernando Cordero Cueva, Presidente de la Asamblea Nacional concedió la prórroga solicitada, por lo que la fecha máxima de entrega del informe fue establecida para el día domingo 27 de mayo de 2011. La Comisión Especializada Permanente del Derecho a la Salud a través del oficio 074-AN-CPSPVP-PFL-2011 de 25 de mayo de 2011, suscrito por la asambleísta Pamela Falconí en su calidad de Presidenta encargada de la Comisión, puso en conocimiento del Consejo de Administración Legislativa la decisión de este Órgano Legislativo de devolver el proyecto de ley ha dicho Consejo, pues consideró que el mismo violentaba principios constitucionales. El Consejo de Administración Legislativa a través de memorando SAN-2011-0931 de



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 113

07 de junio de 2011, notificó la resolución tomada en sesión de 02 de junio de 2011, en la cual dispone: "a la Comisión Especializada Permanente del Derecho a la Salud, que en función de lo establecido en el artículo 58 de la Ley Orgánica de la Función Legislativa, presente para conocimiento del Pleno, el informe del 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, en el que se podrán incluir los señalamientos expuestos en el oficio 074-AN-CPSPVP-PFL-2011 de mayo 25 de 2011". La Comisión del Derecho a la Salud en sesión número cuarenta y seis que se llevó a cabo el día 28 de junio de 2011, analizó y estudió el articulado del proyecto de Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud publicada en el Registro Oficial 423 de 22 de diciembre de 2006 (Ley No. 67). Análisis y Razonamiento: La Comisión Especializada Permanente del Derecho a la Salud en sesión número cuarenta y tres de 25 de mayo de 2011 consideró las siguientes argumentaciones jurídicas y técnicas al respecto del "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", presentado por la asambleísta Scheznarda Fernández con el apoyo de varios asambleístas: El artículo 50 de la Sección Séptima, del Capítulo Tercero, del Título Segundo de la Constitución de la República ordena que: "El Estado garantizará a toda persona que sufra de enfermedades catastróficas o de alta complejidad el derecho a la atención especializada y gratuita en todos los niveles, de manera oportuna y preferente". Así mismo, el artículo 35 de la



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 113

Constitución reconoce como grupos vulnerables a las personas que sufren enfermedades catastróficas. Por lo tanto, se ha reconocido expresamente la existencia de dichas enfermedades y el trato prioritario que deben tener. En el artículo 361 de la misma Constitución se establece que: el Estado ejercerá la rectoría del Sistema Nacional a través de la Autoridad Sanitaria Nacional y que ésta será la responsable de formular las políticas nacionales, normar, controlar y regular todas las actividades relacionadas con la salud, así como, el funcionamiento de las entidades del sector. El artículo 4 de Ley Orgánica de Salud establece que el Ministerio de Salud Pública es la Autoridad Sanitaria Nacional y en el numeral cinco del artículo seis ordena que es responsabilidad de la Autoridad Sanitaria Nacional: "Regular y vigilar la aplicación de las normas técnicas para la detección, prevención, atención integral y rehabilitación de enfermedades transmisibles, no transmisibles, crónico degenerativas, discapacidades y problemas de salud pública, declarados prioritarios y determinar las enfermedades transmisibles de notificación obligatoria, garantizando la confidencialidad de la información". El artículo 69 de la misma ley establece que: "La atención integral y el control de enfermedades no transmisibles, crónico degenerativas, congénitas, hereditarias y de los problemas declarados prioritarios para la salud pública, se realizará mediante la acción coordinada de todos los integrantes del Sistema Nacional de Salud y de la participación de la población en su conjunto. Comprenderá la investigación de sus causas, magnitud e impacto sobre la salud, vigilancia epidemiológica, promoción de hábitos y estilos de vida saludables, prevención, recuperación, rehabilitación, reinserción social de las personas afectadas y cuidados paliativos. Los integrantes del Sistema Nacional de Salud garantizarán la disponibilidad y acceso a programas y medicamentos para estas enfermedades, con énfasis en



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 113

medicamentos genéricos, priorizando a los grupos vulnerables". Del análisis de las normas citadas se concluye que la Constitución declara el derecho, reconoce la existencia de las enfermedades consideradas catastróficas o de alta complejidad, otorga la atribución para que la Autoridad Sanitaria Nacional (Ministerio de Salud Pública) norme, controle y regule todas las actividades relacionadas con salud y, por ende, lo referente a enfermedades catastróficas. Además, la Ley Orgánica de Salud otorga la competencia al Ministerio de Salud Pública para regular y vigilar la aplicación de normas en esta materia, el mismo cuerpo legal establece la obligación de todos los miembros del Sistema Nacional de Salud de prestar y garantizar las acciones necesarias para el ejercicio de los derechos de las personas que sufren enfermedades. Amparado en este marco jurídico, el Ministerio de Salud Pública y el Ministerio de Inclusión Económica y Social, han desarrollado el programa: Red de Protección Social para Apoyo Emergente en Situaciones Catastróficas Individuales a Personas y Hogares Ecuatorianos. Red de Protección Solidaria, cuya ejecución está a cargo de la Subsecretaría de Extensión Social en Salud y el Programa de Protección Social del Ministerio de Salud Pública y Ministerio de Inclusión Económica y Social, respectivamente, para enfermedades catastróficas cuyo manual operativo considera los procedimientos a seguir para incluir nuevas patologías que por necesidades epidemiológicas o de salud pública, requieran de atención prioritaria. Por lo tanto, la Comisión considera que el Ministerio de Salud Pública debe incluir a las enfermedades detalladas en el proyecto de ley dentro del listado que actualmente existe al respecto de enfermedades catastróficas. Asimismo, se debe tener presente que la Constitución establece que el Ecuador se organiza en forma de República, lo que intrínsecamente conlleva a determinar el principio de separación de funciones, que posteriormente nuestra Constitución



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 113

desarrolla al establecer atribuciones determinadas a cada una de las funciones del Estado. En este modelo de Estado es requisito sine qua non el principio de independencia de funciones. La Comisión consideró que de aprobarse este proyecto de ley, tal como se calificó, la Asamblea Nacional estaría interfiriendo en la actividad técnica específica que le ha otorgado la Constitución al Ministerio de Salud Pública al ser la Autoridad Sanitaria Nacional, violentando el señalado principio de separación de poderes y la consecuente arrogación de funciones que conllevaría a un incumplimiento constitucional por parte de la Función Legislativa. El proyecto de ley como ha sido presentado y calificado, tiene como objeto reconocer a las enfermedades raras o huérfanas dentro de las denominadas de alto costo o catastróficas. La Comisión considera que un proyecto de ley no podría pretender reconocer nuevamente el precepto constitucional para las enfermedades consideradas raras o huérfanas, enlistando un número determinado de aquellas, limitando a su vez al Ministerio de Salud Pública el reconocimiento de otras enfermedades. Por otro lado, el artículo 136 de la Constitución ordena que los proyectos de ley deben: a) referirse a una sola materia; b) ser presentados al Presidente de la Asamblea Nacional con la suficiente exposición de motivos; c) incluir el articulado que se proponga; y, d) la expresión clara de los artículos que con la nueva ley se reformaría o derogaría. Si no reúnen estos requisitos no se tramitarán. El proyecto de ley calificado no cumple con el último requisito, es decir, no expresa claramente los artículos que se derogarán o reformarán. Adicionalmente, el artículo cinco del proyecto presentado establece que el "Gobierno Nacional destinará una partida anual para atender estas enfermedades..."; lo cual, a criterio de la Comisión contraviene el artículo 135 de la Constitución de la República, que establece que solo el Presidente o Presidenta de la



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 113

República podrá presentar proyectos de ley que aumenten el gasto público. Por todos los argumentos expuestos, la Comisión decidió devolver el proyecto al Consejo de Administración Legislativa. Sin embargo de lo anotado, una vez que el Consejo de Administración Legislativa dispuso que la Comisión presente un informe para primer debate al Pleno de la Asamblea Nacional, por lo cual, la Comisión realizó el siguiente análisis: La Constitución establece en su artículo 35 que quienes adolezcan de enfermedades catastróficas o de alta complejidad, recibirán atención prioritaria y especializada en los ámbitos público y privado. Sin embargo, no existe norma legal que desarrolle el precepto para definir a las enfermedades consideradas catastróficas. Actualmente este precepto se ha desarrollado en el manual operativo de la Red de Protección Social para Apoyo Emergente en Situaciones Catastróficas Individuales a Personas y Hogares Ecuatorianos-Red de Protección Solidaria, el cual, se ampara en el acuerdo interministerial 002-2008 del Consejo de Política Sectorial del Desarrollo Social de 25 de marzo de 2008. En dicho Manual Operativo, se ha establecido que la Subsecretaría de Extensión de la Protección Social en Salud del Ministerio de Salud Pública (Autoridad Sanitaria Nacional) evalúe las solicitudes de patologías que no han sido consideradas como enfermedades catastróficas en ese manual para que presente, al Comité Técnico Ético del Programa de Protección Social, la solicitud de incluir nuevas patologías consideradas como catastróficas. Por otro lado, la Constitución de la República ha establecido que el Estado ejercerá la rectoría del Sistema Nacional de Salud a través de la Autoridad Sanitaria Nacional y que ésta será la responsable de formular las políticas nacionales, normar, controlar y regular todas las actividades relacionadas con la salud, así como, el funcionamiento de las entidades del sector. En ese sentido la Ley



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 113

Orgánica de Salud establece que el Ministerio de Salud Pública es la Autoridad Sanitaria Nacional en el Ecuador. La Autoridad Sanitaria Nacional en coordinación con otras entidades, ejerciendo las potestades constitucionales antes mencionadas y las potestades legales otorgadas por los artículos 6 y 69 de la Ley Orgánica de Salud, ha aplicado el mismo a través del mencionado Acuerdo Interministerial. Sin embargo, al no existir desarrollo legal expreso del precepto constitucional referente a enfermedades catastróficas, es indispensable que exista el marco legal necesario para que se sigan desarrollando esas actividades y se siga precautelando el derecho ciudadano. Asimismo, la Comisión considera necesario incluir la denominación expresa de enfermedades consideradas raras o huérfanas en la mencionada ley, a fin de que estas tengan cobertura por parte del Sistema Nacional de Salud. Por ello, decidió que la mejor alternativa para dar la cobertura legal necesaria al precepto constitucional referente a enfermedades catastróficas, así como, la consideración legal de enfermedades consideradas raras o huérfanas es reformar la Ley Orgánica de Salud e incluir esos preceptos; puesto que, considera que es innecesaria la creación de un nuevo cuerpo legal para dar tratamiento a patologías específicas al existir un marco jurídico general que regula lo referente a todo tipo de enfermedades; cabe resaltar que el Ministerio de Salud Pública, ha coincidido con el criterio de la Comisión y a través de oficio SDM-10 010172 de 21 de junio de 2011 que se refiere al proyecto de ley calificado y que se ha dirigido al Presidente de la Comisión, expresa que siendo éste un problema que conlleva un inmenso drama humano que nos convoca a todos y todas, concuerda en que la solución no es fraccionar la legislación de salud y que correspondería incluirlas en la Reforma al Código de Salud. Por las motivaciones constitucionales, jurídicas, técnicas y sociales expuestas, la Comisión



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 113

Especializada Permanente del Derecho a la Salud resolvió aprobar el proyecto de Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud publicada en el Registro Oficial 423 de 22 de diciembre de 2006 (Ley No. 67) y emitir el informe favorable para primer debate que ponemos a consideración y por su intermedio a conocimiento del Pleno de la Asamblea Nacional. Asambleísta ponente: Doctor Carlos Velasco Enríquez. Suscriben el presente informe, Carlos Velasco Enríquez, Presidente; Pamela Falconí Loqui, Vicepresidenta y los asambleístas: Carlos Guzmán, suplente. Salomón Fadul. Víctor Quirola, asambleísta. Fernando Romo, asambleísta. Mercedes Villacrés, asambleísta. María Alejandra Vicuña, asambleísta. Hasta ahí el texto del informe, señor Presidente, el Asambleísta ponente es el asambleísta Carlos Velasco.-----

EL SEÑOR PRESIDENTE. Antes de darle la palabra al Presidente de la Comisión, hacemos una comisión general de diez minutos para escucharle a la Presidenta de la Fundación de Fibrosis Quística, la señora Paulina Hernández. Le rogamos a la señora, háganle pasar, por favor.-----

COMISIÓN GENERAL PARA RECIBIR A LA SEÑORA PAULINA HERNÁNDEZ, DE LA FUNDACIÓN PARA LA FIBROSIS QUÍSTICA.-----

INTERVENCIÓN DE LA SEÑORA PAULINA HERNÁNDEZ. Buenos días, con todas y todos. Señor arquitecto Fernando Cordero, Presidente de la Asamblea Nacional, señores, señoras, señoritas asambleístas: Soy una paciente que vive con una enfermedad rara, se llama fibrosis quística, e nacer en mi país con una enfermedad rara, es realmente algo duro, difícil para todas las familias. Sin



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 113

embargo, gracias a la sensibilidad y porque Dios nos pone ángeles en el camino, en el momento indicado, Scheznarda Fernández llegó a mi vida y ella ha sido la persona que ha establecido los caminos, los puentes necesarios para que esta mañana puedan estar aquí con ustedes y, sobre todo, que la Asamblea Nacional pueda hacer algo por nosotros, los pacientes ecuatorianos que vivimos con estas enfermedades. Quiero agradecer de todo corazón al arquitecto Fernando Cordero, a la Comisión Calificadora de Asuntos Legislativos, a todos los miembros de la Comisión de Salud, que desde un inicio hemos contado con su apoyo y han visto el camino más sensible y más rápido para poder darnos cobertura y atención por parte del Estado, que tanto estamos demandando. Quiero presentarles un vídeo de lo que son las enfermedades raras, para que ustedes puedan conocerlas un poco más. -----

TRANSCRIPCIÓN DEL AUDIO DE UN VÍDEO PROYECTADO. “PAULINA HERNÁNDEZ: No es raro tener una enfermedad rara. Mi nombre es Paulina Hernández y tengo fibrosis quística. En la Organización Mundial de la Salud se reconocen ocho mil enfermedades raras a nivel mundial, en el Ecuador no conocemos cuántos pacientes existen ni cuántas enfermedades hay. Sin embargo, los profesionales del área de la salud luchan día a día para comprender un poco más qué son estas enfermedades raras. HOMBRE: Al hablar de enfermedades raras quiere decir, enfermedades que no se ven frecuentemente, que no se diagnostican fácilmente tampoco, sino por personas que ya hemos tenido la oportunidad de ver algunos casos y que tienen un pronóstico sombrío, no siempre malo y que para el tratamiento se necesitan medicamentos que no se disponen en el país, medicamentos o tratamientos inclusive. MUJER: Qué significa para las familias y los



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 113

pacientes vivir con una enfermedad rara? Respuesta: Bueno mi vida ha cambiado bastante, bastante, yo qué no diera porque mi hijo me diga mamá rompí esto, o mamá mira esta pared que te pinté, yo doy todo por eso. PREGUNTA: ¿Qué esperan las familias y los pacientes de las autoridades para poder llevar un poco mejor, su vida con una enfermedad rara? RESPUESTA: Yo creo que, la forma en que me podrían ayudar más bien sería que traten de crear nuevas leyes que se ayuden a un pronto diagnóstico, que expliquen a todos las consecuencias que tiene esta enfermedad, para que se haya un pronto cuidado adecuado. PREGUNTA: ¿Cuántos sueños, cuántas expectativas se ven frustradas para los pacientes y para las familias cuando se enfrentan a una enfermedad rara. RESPUESTA: Mi primer sueño desde pequeño fue ser un pequeño futbolista, pero la enfermedad me apagó todo, no podía hacer ejercicios físicos, ese fue mi primer sueño que se me fue, se me quedó ahí. PREGUNTA: ¿El segundo sueño que te quitó esta enfermedad? RESPUESTA: Sí, renuncié seguir la universidad yo quería ser informático, ser ingeniero en sistemas. PREGUNTA: Qué tan complicado o qué tan sencillo se vuelve hacer un diagnóstico de una enfermedad rara acá en el país. RESPUESTA: Hace muy poquito sabemos todos los genes que existen y hoy tenemos ocho mil enfermedades descritas genéticas, dos mil sabemos dónde están los genes y solo mil tenemos diagnóstico. Entonces, toda la tecnología que tenemos ahora solo nos va a ayudar a detectar mil enfermedades, pero esto ya es un logro porque podemos detectarlas prenatalmente también a muchas de estas. Entonces, eso va a ser una forma inclusive de presión de la gente que hace genética, por ejemplo, para que se involucre el diagnóstico prenatal, antes de que nazcan las personas. MUJER. Cuando era pequeña lo que pensábamos todo el mundo es que tenía un retraso del desarrollo, entonces que necesitaba un poco



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 113

más de estimulación, pero realmente no era en si lo que le estaba afectando a ella el hecho que tenía su retraso. Luego le dijeron que tenía la hipoplasia, le trataron de eso y todo estuvo muy bien. Los papás estuvieron durante un buen tiempo, viendo, tratando de saber cuál es el diagnóstico hasta que me parece que fueron a Boston. Entonces, una vez que le hicieron esos exámenes en Boston, ellos le diagnosticaron que tenía Acher, que realmente es un caso sumamente raro aquí en el país, no hay muchos acherman, entonces ahí fue donde les diagnosticaron realmente que tenía Acher porque de ahí no pudieron con el país MUJER: Los pacientes con enfermedades raras en el Ecuador, estamos pidiendo una ley que nos ampare, que nos permita establecer diagnósticos tempranos para tener una mejor calidad de vida. Prevenir o disminuir la discapacidad a consecuencia de estas enfermedades, ahora es el momento que lo podemos hacer, está en sus manos, lo merecen por la memoria de los que se fueron y por la memoria de los que vendrán”.-----

INTERVENCIÓN DE LA SEÑORA PAULINA HERNÁNDEZ. Quiero agradecer al doctor Carlos Velasco, por acoger todo nuestro pedido y esperamos contar con el apoyo de cada uno de ustedes para que esta reforma a la ley pase. Gracias.-----

EL SEÑOR PRESIDENTE. Se termina la comisión general. Tiene la palabra el doctor Carlos Velasco, Presidente de la Comisión de Salud.-----

EL SEÑOR PRESIDENTE CLAUSURA LA COMISIÓN GENERAL Y REINSTALA LA SESIÓN.-----



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 113

EL ASAMBLEÍSTA VELASCO CARLOS. Señor Presidente de la Asamblea Nacional, compañeras y compañeros asambleístas: La Comisión del Derecho a la Salud ha generado a través de esta ley, ahora, un importante debate para que hoy podamos tener un documento para el primer debate que tenga algunas características que lleven a que la realidad política de un país se transforme en realidad social de esta política. Para llegar a entender que el ciudadano y la ciudadana que está en la forma cotidiana, pueda tener una respuesta desde el Estado hacia hechos de política pública y hacia hechos de salud pública que pueden ir más allá de lo que se pretende crear, que uno sea sensible o insensible. El debate de la Mesa del Derecho a la Salud, siempre ha sido con todos los integrantes, deliberante, crítica, reflexiva y con todos los aportes que se deban dar y por eso, cuando iniciamos a estudiar y a profundizar el tema, teníamos que partir de ciertos conceptos desde la epistemología, desde la teoría del conocimiento para poder entender algunas cosas que no son tan fáciles de entender y por eso empezamos a decir que la inequidad por un lado, la exclusión social por el otro y la pobreza, generan un triángulo absolutamente perverso que hace que se generen acciones como las que estamos realizando ahora y reconociendo a través de Paulina y de todos los familiares que están aquí presentes, que han trabajado y que siguen pensando que podemos dar una ley que recoja las aspiraciones para estas enfermedades catastróficas o huérfanas, como se las conoce. Recogemos, entonces, esa aspiración de la Asamblea y de los ciudadanos para poder aterrizar estos procesos. Por eso que, la exclusión social, la pobreza y la inequidad tienen elementos que nos llevan a encontrar algo que los economistas saben y lo han estudiado que se llama la econometría, donde encontramos que existen las trampas de la pobreza, las trampas de la pobreza significan que los ciudadanos que estuvieron en este



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 113

triángulo de exclusión, jamás pueden salir de esa pobreza y tendrán que encontrar tres, cuatro, cinco generaciones quizás para poder salir de esas trampas de la pobreza que son aquellas que en forma cíclica se repiten. Entonces, me refiero a que en este círculo de la pobreza encontramos embarazos de catorce, quince años, que en este círculo de la pobreza encontramos violencia intrafamiliar a los catorce, quince años, que en este círculo familiar encontramos enfermedades raras y, por otro lado, también enfermedades catastróficas. Y, en este círculo que nos lleva a identificar las trampas de la pobreza cinco, seis o siete generaciones en esta trampa de pobreza no podrán salir a encontrar otras mejores condiciones. Eso como un marco conceptual para introducirnos en lo que son básicamente las enfermedades raras, enfermedades huérfanas también se las conoce, si es que hoy en el país o en el mundo hablamos de siete mil u ocho mil o diez mil enfermedades raras podemos aproximarnos que de aquí en el próximo año vamos a encontrar dos mil más, tres mil más o cuatro mil más, porque tienen un origen cerca del ochenta por ciento se dice, absolutamente genético, por eso la doctora Paulina hablaba con muchísima razón que la atención inicial, la atención primaria es el elemento fundamental para poder llegar a predecir o a disminuir los efectos de estas enfermedades raras. Por eso, cuando se escucha este nombre y se escucha esta terminología, la primera cosa que tenemos que decir es que son enfermedades raras o huérfanas de altísimo costo, de una debilidad para el ciudadano y para la familia altísima, de alta complejidad para el ambiente familiar, solo citaré un ejemplo: La fibrosis quística que se estaba hablando en este momento, solo cito un ejemplo, tiene un costo de miles, de miles de dólares para poder encontrar un proceso adecuado de sobrevivencia, pero el ejemplo de la doctora Paulina hace reconocer y recordar que estos seres, como ella y



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 113

que representa a todos los que están aquí presentes, son absolutamente extraordinarios, quieren vivir cada instante de su vida para generar más oportunidades y ser más solidarios entre ellos, para poder encontrar otras expresiones de la vida y por eso, además, en diez mil habitantes solamente puede haber entre dos a tres personas y eso lleva y lo que están planteando ellas es evidente, no existen los recursos humanos suficientes para poder encontrar un diagnóstico preciso, porque al ser raras, extrañas en un momento no se puede cualificar ni identificar en el momento adecuado y por eso ellos también plantean que los recursos humanos en formación debe tener una conexión con las necesidades de un país y así sean una en diez mil, tiene que ser necesariamente recogida esa enfermedad de una en diez mil y el Estado tendrá que hacer el esfuerzo para capacitar, para formar, para identificar y encontrar respuestas adecuadas para los que están aquí presentes y ustedes escucharon la expresión de Paulina y yo la recojo, así con absoluta propiedad, trabajemos por los que vienen, pero no olvidemos los que se fueron, los que murieron, compañeros que están aquí presentes y compañeras, que ellos nos dejaron ese legado y la fuerza a ustedes para poder encontrar mejores oportunidades. La Comisión y esto ya en el debate de la Comisión, encontraba algunas dificultades para poder explicitar lo que se planteaba y por eso el equipo de asambleístas con todo el equipo de asesores, encontró una respuesta para eso, tenemos una Ley Orgánica de Salud actual, que no tiene relación con la Constitución, ese es el primer planteamiento que quiero hacer, pero la reforma a la Ley Orgánica de Salud, la estamos haciendo, la reforma global, pero se necesita inmediatamente entrar en estos procesos, por eso se ha recogido que en diferentes artículos que los tenemos mencionados en la Ley Orgánica de Salud actual, se deben incorporar palabras, se deben incorporar conceptos para que a más de



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 113

lo que está escrito se incluya por ejemplo, en el numeral cinco, del artículo seis se debe agregar, que a más de la palabra que dice en el Código de Salud, en el anterior “crónico degenerativas”, a más de estos debe existir “raras o huérfanas”. Porque generalmente vamos y avanzamos al proceso burocrático, donde no está escrito la palabra exacta, imagínense con diez mil entidades diferentes que aparecen y si no está escrito, el burócrata dice no está contemplado en la ley, porque para el burócrata es un número, para el ciudadano que está aquí es su hermano, para el compañero asambleísta que está acá puede ser su familia y para esa familia y para todos nosotros, son los que tenemos que luchar y por eso le añadimos ese terminal que diga, “enfermedades raras”, que tengan la posibilidad entonces de abrir inmensamente ese abanico. La asambleísta Fernández presentó en un primer momento su proyecto, en el proyecto lo analizamos y había algunas dificultades como aquellas de crear partidas o presupuesto para esto y, evidentemente, por la propia Constitución no lo podemos realizar, pero coordinamos sus planteamientos y los hemos recogido y la Comisión del Derecho a la Salud y lo resalto por tercera vez, recogió los planteamientos y votamos en forma unánime y están incorporados para que nadie pueda dudar de lo que estamos haciendo. Y un informe final antes de lanzar hoy la propuesta, fue conversado y discutido con la doctora Paulina para encontrar básicamente alguna dificultad. Y el último elemento, señor Presidente, es que hay un planteamiento de ellas, de la gente que está aquí y también de la asambleísta Fernández, pero también es un elemento que está recogido en todo el Código Orgánico de Salud, hay un tema específico en la nueva propuesta que estamos haciendo donde se recoge todas las catastróficas, donde se recoge y se le pone enfermedades raras, porque los que hacemos política pública o salud pública podemos entender que cuando



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 113

hablamos del artículo cincuenta está incorporados algunos elementos, pero el burócrata que no está aquí no alcanza a entender y queremos explicitar. Por eso, señor Presidente, hemos planteado todos esos documentos para que sean hoy discutidos. Finalizo con lo siguiente: Si bien es cierto que la salud es un fin, pero también cuando hay exclusión, inequidad y pobreza, debe ser el medio para encontrar protección en la misma protección social, debe ser un medio para encontrar trabajo y actividades diferentes, debe ser un medio para poder encontrarse ese ser humano como un ser potencialmente diferente y que puede estar a la altura y a las capacidades de nosotros y de todos ustedes. Bajo esas consideraciones como siempre, los compañeros de la Mesa de Salud, escuchando el debate que se inicia y esto me parece que es lo más maravilloso de este recinto, el debate, escucha del otro posiciones diferentes y que uno tenga la capacidad de recogerlas, de plantear cosas diferentes y poder llegar a ellos, a los ciudadanos, no para nosotros. Muchísimas gracias, señor Presidente.-----

EL SEÑOR PRESIDENTE. Tiene la palabra la asambleísta Scheznarda Fernández.-----

LA ASAMBLEÍSTA FERNÁNDEZ SCHEZNARDA. Gracias, Presidente. Compañeros y compañeras asambleístas, pacientes, amigos, familiares, que nos acompañan en las barras altas, buenos días. El veintiocho de febrero del este año, fecha en la que se conmemora el Día Internacional de las Enfermedades Raras, conocí a través de una nota periodística a Paulina Hernández, paciente de fibrosis quística, una heroína de carne y hueso, incansable, luchadora para tratar de lograr mejores días y alivio a los dolores de quienes padecen este tipo de enfermedades raras



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 113

y huérfanas. Ese día la contacté y fue el momento en el que ella me entregó el proyecto mediante el cual el Estado ecuatoriano reconocería a las enfermedades raras y huérfanas, dentro de las enfermedades catastróficas y de alta complejidad que establece el artículo cincuenta de la Constitución ecuatoriana vigente. Hasta ese día desconocía el significado de enfermedad rara, enfermedad con la que viven muchos niños y niñas ecuatorianos y ecuatorianas y muchos niños y niñas en todo el mundo, no sabía qué eran enfermedades congénitas, no sabía qué eran enfermedades incurables, que no tenían un tratamiento oportuno, que no tenían la medicina adecuada y tampoco sabía que la mayoría de éstas terminaban siempre en una discapacidad. A través de las estadísticas que la Organización Mundial de la Salud ha publicado he conocido que existen alrededor de ocho mil enfermedades raras, diferentes en el mundo y que entre el seis y el ocho por ciento de la población total es la afectación que tiene este tipo de enfermedades. Enfermedades consideradas como crónicas, enfermedades consideradas degenerativas, graves, invalidantes, con una expectativa de vida sombría, con una calidad de vida disminuida y pérdida de autonomía. Es duro ver de cerca a los pacientes con estas patologías y la realidad que viven día a día junto a sus familiares, quienes diariamente sienten culpabilidad porque sus hijos y sus hijas padecen de una de ellas, porque no existen médicos competentes y especializados en nuestro país para atender sus necesidades, porque muchas veces son discriminados en las casas de salud que nos lo quieren atender y que piensan que tienen una enfermedad contagiosa. Quiero invitarlos a conocer un poquito más allá lo que son las enfermedades raras y huérfanas, que son consideradas con ese nombre por la escasez que representan en la población mundial, a través de unas diapositivas, que pido que se proyecten de imágenes de pacientes



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 113

que ya no están aquí en la mayoría de ellos y otros continúa en su lucha diaria.-----

TRANSCRIPCIÓN DEL AUDIO DE UN VÍDEO PROYECTADO. “Cada día que pasa a ser, que es un regalo estar aquí y mis sueños crecen más con el tiempo, quisiera respirar como tú, como el mundo, ser tan libre de soñar y hacer mi sueño realidad. La vida es para dar, para ser feliz cada instante, mi sueño es seguir aquí porque quiero compartir mis sueños contigo, la vida es para amar, para dar de ti con el alma, mi sueño es seguir aquí porque quiero compartir mis sueños contigo. Cada noche que paso a ser, que es un regalo estar aquí, esperaré al amanecer y haré mi sueño realidad” -----

LA ASAMBLEÍSTA FERNÁNDEZ SCHEZNARDA. Como es de conocimiento de todas y todos, este proyecto de ley no fue acogido como hubiera sido nuestro deseo y el deseo de todos los pacientes y familiares que tienen enfermedades raras y huérfanas, por los miembros de la Comisión de Salud, quienes devolvieron este proyecto al CAL y que gracias a ese corazón enorme de cada uno de los miembros del CAL, lo regresaron a la Comisión de Salud para que emitieran un informe. Afortunadamente, los miembros de la Comisión de Salud reconsideraron su anterior decisión y presentaron un informe de reforma a la actual Ley Orgánica de Salud e incorporar en el artículo seis numeral cinco y sesenta y nueve de la Ley Orgánica de la Salud, además de recoger los artículos seis, siete y ocho de esta propuesta de ley, las palabras “raras y huérfanas”. Sin embargo, estas recomendaciones no eran suficientes ni necesarias para recoger las necesidades de los pacientes, por esa razón sugerí y el día lunes,



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 113

a todas y a todos les hice llegar mi propuesta en la que solicitaba incluir un capítulo específico a la Ley Orgánica de la Salud, para que pudiera, en realidad, servir a los pacientes y en memoria de los que han muerto y de los que siguen muriendo día a día. Hemos escuchado al Presidente de la Comisión de Salud, doctor Carlos Velasco y quisiera escuchar ese compromiso de incorporar el capítulo, que estoy proponiendo, dentro de la Ley Orgánica de la Salud, para poder también cumplir con el artículo treinta y dos de la Constitución del Estado, que textualmente dice: “La salud es un derecho que garantiza el Estado, cuya realización se vincula al ejercicio de otros derechos”. El espíritu de esta propuesta busca visualizar globalmente a las enfermedades raras, permitiendo a los pacientes escapar del aislamiento y aplicar políticas de salud pública apropiadas en áreas de investigación científica, biomédica, políticas para la industria farmacéutica, para el desarrollo de los medicamentos, información y entrenamiento de todas las partes implicadas; los cuidados de atención, tanto en hospitalización como en el tratamiento y control de pacientes ambulatorios. Espero y aspiro que la Comisión de Salud recoja las observaciones que de este debate saldrán y, sobre todo, la propuesta de incorporar el capítulo que estoy requiriendo. Reitero, una vez más mi agradecimiento por la sensibilidad del presidente Cordero, de los miembros del CAL, de los miembros de la Comisión de Salud y de cada uno de mis compañeros asambleístas que desde el principio, con sus firmas, apoyaron este proyecto y con sus muestras de apoyo están demostrando que sí nos preocupamos y que sí queremos ayudar a las víctimas de estas mortales enfermedades. Por ese sueño hasta ahora de muchos olvidados, solo quiero expresarles mi gratitud y, una vez más, pedirles incansablemente, el apoyo a esta ley que no es más que un proyecto de una esperanza de vida. Muchas



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 113

gracias.-----

EL SEÑOR PRESIDENTE. Compañeros asambleístas, como es de conocimiento de ustedes, por un error de cálculo, imputable a mí y al Secretario, estaba previsto que a las doce del día ya habríamos terminado la primera sesión y deberíamos votar un proyecto que quedó interrumpido para la votación, que es el proyecto de ... lo que les propongo, este es solamente una votación, hay una intervención de María Paula, votamos, suspendería un momentito la sesión que estamos hablando de las enfermedades raras, votamos y regresamos a la sesión. Señor Secretario, suspendo la sesión número ciento trece, reinstalamos la ciento doce. No sé si podremos localizarle a María Paula Romo, el rato que ingrese María Paula Romo suspendo la sesión, para que pueda intervenir. Mientras tanto, Francisco Ulloa tiene la palabra.-----

EL ASAMBLEÍSTA ULLOA FRANCISCO. Señor Presidente, compañeros asambleístas: Mi intervención va a ser muy puntual, a nombre de la bancada MPD-Pachakutik, para ratificarnos en lo que siempre hemos señalado como prioridad para nosotros, como bancada, que es impulsar los procesos de legislación social y de protección social que hagan efectivas las garantías constitucionales que tenemos y que en más de una ocasión esas garantías constitucionales pueden ser burladas por funcionarios del Ejecutivo. Quiero, por tanto, iniciar mi intervención señalando que, efectivamente, nuestra bancada respalda con entusiasmo esta reforma, porque consideramos que se empezará progresivamente a hacer justicia con lo que significan ecuatorianos y ecuatorianas que tienen enfermedades raras. Este proyecto de reforma únicamente afecta tres artículos, pero es sustancial que se dé para



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 113

evitar que se sigan manejando leguleyadas desde el Ministerio de Salud Pública y que se incumpla inclusive con dictámenes de jueces que protegen, precisamente, a las personas con enfermedades raras. Las enfermedades raras son enfermedades potencialmente mortales o debilitantes a largo plazo, de baja prevalencia y alto nivel de complejidad, la mayoría de ellas son enfermedades genéticas; otras son cánceres poco frecuentes; enfermedades autoinmunitarias, malformaciones congénitas o enfermedades tóxicas e infecciosas, entre otras categorías. Es una enfermedad que no ha sido adoptada por la industria farmacéutica, por ofrecer escaso incentivo financiero al sector privado, a las farmacéuticas no les resulta negocio y es por eso que aquí tenemos que legislar para ir garantizando que, efectivamente, el Estado asuma la responsabilidad constitucional de proteger a estos ecuatorianos y ecuatorianas. Es por eso que me permito señalarles que, efectivamente, en este proyecto de reforma hace falta que se incorpore ese importante componente que significa la investigación, componente sustancial que no únicamente irá a acorralar todo aquello que tiene que ver con los efectos que esto produce, sino a tratar de apuntar a las causas. Es por eso que espero que la Comisión de Salud que está tratando el tema, incorpore este tipo de elementos en esta reforma, es sustancial que en la reforma esté precisamente el componente investigativo. Existen entre cinco y ocho mil patologías descritas y catalogadas bajo la definición de enfermedades raras, pero miremos un caso que es en el que quiero apelar, especialmente a que se dé seguimiento, creo que no habrá en esta Asamblea alguien que se le ocurra oponerse a una reforma como ésta; más bien, en esta Asamblea debemos exigir, ojalá, celeridad para que no siga ocurriendo que esto permanece por largo tiempo, ojalá el segundo debate lo podamos hacer en el menor tiempo legal posible para que esto se apruebe y para que no



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 113

tenga el Ministro de Salud la sinvergüencería de tener a los niños Laron condenados, condenados a sufrir la injusticia de no haberse aceptado, pese a existir desde diciembre del dos mil diez un amparo de protección emitido por autoridad competente. Ese doble discurso es lo que no debe ocurrir, que no vaya a ser esto causa de que más adelante, simple y llanamente, se quede en buenas intenciones y que sigamos teniendo ministros, a los que se les salva de los juicios políticos cuando hay más de una causal para poder enjuiciarlos. Quiero advertir a ustedes con un solo ejemplo, lo difícil que es la situación para las personas con enfermedades especiales. Son trescientos casos en el mundo, estadística del dos mil diez, de personas con enfermedad del síndrome de Laron y según las estadísticas esas trescientas distribuidas en el mundo, el cuarenta por ciento son compatriotas nuestros, ecuatorianos. Es por eso que este tipo de reformas no deben esperar tanto, sino que debe agilizarse y esta Asamblea tiene la obligación de dar seguimiento para que después muchas de las leyes que se han emitido en la Asamblea de carácter social, de defensa de los derechos de los ecuatorianos, sean luego burladas y queden en letra muerta. Nuestro apoyo para esa reforma, nuestra vigilancia permanente y nuestro pedido al Presidente y a los miembros de la Comisión de Salud, para que incorporen en la reforma el componente salud, que vaya garantizando lo que debe garantizar el Estado ecuatoriano y el Gobierno, a través de su órgano rector que es el Ministerio de Salud los recursos económicos, ya que son altísimos los costos que esto demanda y que luego no nos vengan con el cuento de que para cualquier otra cosa, especialmente para la publicidad permanente que se hace a través de campañas publicitarias, existe dinero, pero menos para atender a gente que demanda su derecho constitucional a una vida digna. Muchas gracias. -----



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 113

EL SEÑOR PRESIDENTE. Suspendo, entonces, la sesión ciento trece, un momento. -----

EL SEÑOR PRESIDENTE SUSPENDE LA SESIÓN CUANDO SON LAS DOCE HORAS VEINTIDÓS MINUTOS.-----

EL SEÑOR PRESIDENTE. Se reinstala la sesión.-----

EL SEÑOR SECRETARIO. Tomado nota, señor Presidente, se reinstala la sesión ciento trece.-----

EL SEÑOR PRESIDENTE REINSTALA LA SESIÓN CUANDO SON LAS DOCE HORAS TREINTA Y UN MINUTOS.-----

EL SEÑOR PRESIDENTE. Tiene la palabra María Alejandra Vicuña.-----

LA ASAMBLEÍSTA VICUÑA MARÍA ALEJANDRA. Gracias, Presidente. Compañeras, compañeros asambleístas, ciudadanos que nos han acompañado en el debate de esta propuesta de reforma a la Ley Orgánica de Salud: Algunos temas que creo que son importantes plantearlos en la discusión, obviamente, un tema de trascendental importancia que toca directamente la vida de miles de ciudadanos amerita partir de un principio fundamental, que ya reza en el artículo cincuenta de la Constitución, que ya lo han leído anteriormente en la presentación de este informe; así como el artículo treinta y cinco. Estas son las premisas sobre las que la Comisión planteó una propuesta, que con un sentido de urgencia para atender a un grupo tan vulnerable y a un grupo que, sin duda, demanda de una atención prioritaria, como



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 113

son aquellos pacientes con enfermedades raras o huérfanas, tengan un mecanismo y una vía para que los derechos que ya están consagrados en la Constitución e incluso algo en la normativa vigente, se desarrollen y se amplíen para su efectivo cumplimiento. En ese sentido, partimos también del hecho del reconocimiento que hace la Constitución a estas enfermedades, de la vulnerabilidad, obviamente, de quienes las padecen y de su derecho a una atención prioritaria como una de las principales garantías que esta propuesta debe brindar. La conceptualización técnica del listado de este tipo de enfermedades, que deben considerarse como catastróficas de alta complejidad, graves o huérfanas, le corresponde evidentemente a la Autoridad Sanitaria Nacional, es decir al Ministerio de Salud Pública, más no a la Asamblea Nacional. Limitar un concepto médico, científico a un listado de enfermedades dentro de una ley no es procedente y, además, por obvias razones no es recomendable, precisamente en función de garantizar estos derechos y que no se limite a un número de enfermedades que han sido planteadas, sino que tenga la capacidad de incorporar a nuevas que se van encontrando, digamos así, con el pasar del tiempo. Pero, a pesar de lo dicho, a pesar de las disposiciones constitucionales y legales, es también claro que no existe actualmente una normativa legal que las desarrolle adecuadamente, los preceptos constitucionales referentes a las enfermedades consideradas catastróficas y, sin duda, esto es indispensable para su adecuada atención. Con este análisis, los de la Comisión consideramos que la mejor alternativa, teniendo siempre con un sentido de urgencia en el tratamiento de estos temas, es de plantear una reforma a la Ley Orgánica de Salud, que obviamente pasa por unas aristas fundamentales que es necesario recordarlas. Primero, el incluir la denominación expresa de las enfermedades, tanto de las catastróficas, las de alta complejidad, las raras, las huérfanas, las



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 113

crónico-degenerativas o hereditarias y con el fin de no restringir en la ley la inclusión de una u otra enfermedad, se prevé darle a la Autoridad Sanitaria Nacional la facultad de dictar y regular la aplicación de la normativa para la atención de este tipo de patologías y la dirección de los programas de atención, precisamente para estos grupos. Pero bajo ninguna circunstancia, ningún funcionario, ningún burócrata, ningún tecnócrata de ningún hospital ni de ninguna institución, podrá vulnerar el derecho de que estos pacientes accedan de forma gratuita, prioritaria y emergente a una atención especializada, como la que demanda estos tipos de pacientes. En base al proyecto inicial presentado y a la legislación que ya en otros países se ha dictado en relación a este tema, solicité en su momento y fue acogido por los miembros de la Comisión, el incluir como obligaciones del Ministerio de Salud Pública, como Autoridad Sanitaria Nacional, algunos elementos que creo que son importantes, precisamente para lograr el objetivo de desarrollar y ampliar esta temática que es prioritaria. Primero la elaboración del Plan Nacional de Prevención, Diagnóstico, Atención Integral y Monitoreo de las Enfermedades Raras o Huérfanas, la implementación del registro nacional de pacientes que padecen enfermedades raras o huérfanas para generar un sistema de información que proporcionen mayor conocimiento respecto a aspectos fundamentales que van a permitir también orientar la política pública, la política de salud pública en torno a estas enfermedades, respecto, por ejemplo, a la incidencia, prevalencia, mortalidad y que también permita identificar los recursos sanitarios, sociales y científicos que se requieran y aquí debemos desarrollar ya a partir del segundo debate, los mecanismos que también articulen a la academia, a la universidad en los términos de la investigación que para el efecto se requieran; la adopción de medidas necesarias y este tema también lo he abordado en



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 113

intervenciones anteriores, en el tratamiento de esta reforma, las medidas necesarias para garantizar la adquisición de los medicamentos, considerados medicamentos huérfanos para atender estas enfermedades y la consideración de los gastos, tanto para la adquisición de los medicamentos desde el Estado, porque ya conocemos que para la industria farmacéutica no les resulta ni atractivo, ni rentable, por eso lo minimizan y por eso son indiferentes en relación a este tema, pero también a los gastos que en relación a la prevención, al diagnóstico y a su tratamiento de forma integral, deben ser prioritarios. Estas reformas, sin lugar a dudas, complementan la legislación que ya está existente y el drama humano que viven a diario quienes padecen de estas enfermedades, por supuesto que no son indiferentes para el quehacer legislativo y para cada uno de los asambleístas y, a diferencia de proponer el veintiocho de febrero, probablemente otra resolución solidarizándonos con este tipo de situaciones y realmente es tan importante el tema que los compañeros asambleístas que están ahí en un arduo debate, valdría la pena que respeten un poquito, Presidente, por favor, respeto más que para mí, para los pacientes que están arriba esperando que esta Asamblea, más allá de resoluciones, dé respuestas urgentes a su problemática...-----

EL SEÑOR PRESIDENTE. Asambleístas que están conversando.-----

LA ASAMBLEÍSTA VICUÑA MARÍA ALEJANDRA. Guillermina, Betty, María, Dorita, Macas. Estas necesarias reformas en relación a las obligaciones que el Ministerio de Salud Pública debe asumir para su tratamiento, deben necesariamente incorporar plazos establecidos, porque con un sentido de urgencia, así como de aquí podemos sacar un



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 113

producto que reforme la Ley Orgánica de Salud, desde el Ejecutivo, a través de la Autoridad Sanitaria Nacional, tendrán que cumplir con el plazo que obviamente sea científico, técnico y administrativamente viable para atender este tipo de enfermedades catastróficas; y, por otro lado, un poco acogiendo lo que ya hemos conversado con la asambleísta Scheznarda Fernández, con Paulina y con otros miembros de fundaciones que están organizadas en función de atender a los pacientes con enfermedades catastróficas o raras, ratificar sin lugar a dudas nuestro compromiso en el tratamiento del Código Orgánico de Salud que los próximos meses la Comisión Especializada del Derecho a la Salud tratará y abordará, recordemos que en noviembre del año pasado empezamos a tratar en un primer borrador, ratificar el compromiso de incorporar un capítulo integral y por qué no un título, que de forma integral desarrolle y amplíe todo lo que ya reza en la Constitución y en función también de los aportes que desde este sector importante de la población y que desde la academia, desde el Ministerio de Salud Pública, de la Misión Manuela Espejo, el Seguro Social, todas las instituciones que de una u otra manera convergen dentro de este objetivo, deberán obviamente estar planteadas, porque los que consideramos evidentemente que la salud debe dejar de ser el privilegio de unos y constituirse y efectivizarse realmente en el derecho de todas y todos siempre vamos a ratificar este compromiso. Muchas gracias, Presidente. -----

EL SEÑOR PRESIDENTE. Asambleísta Alfredo Ortiz.-----

EL ASAMBLEÍSTA ORTIZ ALFREDO. Gracias, Presidente. Déjeme pedirles a mis colegas que, colegas por favor, no me coarten mi derecho. Señor Presidente, colegas asambleístas: Creo que este proyecto es



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 113

loable, es un proyecto al que, sin lugar a dudas, todos nos vamos a sumar porque sabemos de la cantidad de enfermedades raras que existen en el mundo y, por ende, en nuestro país y sabemos el vía crucis que tienen que pasar las familias y las personas que adolecen de este tipo de enfermedades y el Estado ecuatoriano estableció en la Constitución que hay que hacer una atención especial a estos grupos y que hay que establecerlos más allá de lo que está estipulado en la Constitución, hay que establecerlos en la ley; por eso, de plano voy a respaldar este proyecto, señor Presidente y voy a respaldar a la colega Fernández en su pedido, que no debería ser una simple reforma a un artículo, sino que deberíamos tratar de insertarlo como un capítulo de esa Ley Orgánica de Salud, creo que ese debe ser hoy el compromiso de todos los grupos políticos que hacemos esta Asamblea Nacional. Si logramos este cometido, si logramos este objetivo, habremos dado una respuesta positiva o mucho más positiva de lo que hoy estamos tratando de hacer a través de esta reforma, que como dije importante, loable y de apoyo absoluto. Por eso, no me voy a meter en el tema netamente de la reforma, porque ya hay una propuesta y ojalá que para el segundo debate tengamos la posibilidad de insertar este capítulo en la Ley de Salud. Quiero, Presidente y colegas asambleístas, referirme un poco al informe de la Comisión, quiero que me atienda un momento, señor Presidente, porque el vía crucis que ha tenido este proyecto de ley es igual al que han tenido las familias y eso quiero hacerle a usted conocer, Presidente, más allá de que lo conoce, y a los colegas asambleístas el vía crucis de este proyecto. Llega al CAL, el CAL lo califica, lo manda a la Comisión, la Comisión no lo acoge, lo devuelve al CAL, el CAL vuelve a reunirse, insiste y lo vuelve a mandar a la Comisión y la Comisión lanza luego el informe, así de sencillo, pero en un tiempo que no me voy a extender porque el tiempo también se me



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 113

puede acabar, de fechas y fechas para lograr este cometido. Y ¿por qué le hago esta observación, Presidente? Porque eso nos está pasando con varias leyes en este Parlamento, que el CAL las califica y las manda a la Comisión respectiva y la Comisión se reúne y de repente la Comisión se transforma en una especie de Corte Constitucional y determinan que la ley no es constitucional y dicen que porque por ahí está violando algún artículo de la Constitución hay que devolvérsela al CAL, eso está pasando con este proyecto o pasó con este proyecto, eso ha pasado con el proyecto de ley que hemos presentado los asambleístas de Galápagos y ese procedimiento, Presidente y colegas, que quiero que me atiendan, es en el que estamos fallando, porque hay que ver cuál es la competencia que tiene una Comisión y cuál es la competencia que tiene el CAL, si el CAL ya califica un proyecto de ley y si el CAL tiene la instancia de la Unidad Técnica Legislativa y todo para calificar un proyecto de ley, se supone o se presupone que ese proyecto de ley no está violando normas constitucionales, no está violando procedimientos legales de nuestra Ley Orgánica de la Función Legislativa y está adecuado para ser aprobado o para ser tratado en la Comisión; y, señor Presidente, la comisiones tienen solamente dos salidas, o presentar un informe para que se debata el proyecto de ley o presentar un informe para que se archive el proyecto de ley, pero lo que no puede estarnos sucediendo es el vía crucis que están teniendo los proyectos de ley y ese es mi llamado a los presidentes de las comisiones y a las comisiones y a usted, señor Presidente de la Asamblea, que preside el CAL, porque prácticamente si no corregimos estos problemas, si no corregimos estos procedimientos, las leyes o los proyectos o las iniciativas que nacen de los legisladores, terminan en el limbo, porque no sabemos dónde mismo quedó el proyecto de ley, está en el CAL o está en la Comisión o está en el limbo esperando a ver



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 113

quién les da resolviendo este problema de inconsistencias constitucionales, supuestamente. Me refiero específicamente al informe, como digo, cuando la Comisión Especializada dice, en una parte de su informe, al principio, que la decisión de este órgano legislativo, hablamos de la Comisión, es devolver el proyecto de ley ha dicho Consejo, pues considera que el mismo violenta principios constitucionales; la misma situación y discúlpeme que me refiera, pero lo hago con el respeto debido y en los mejores términos, pasó con el proyecto de Ley de Galápagos en la Comisión que preside el colega Virgilio Hernández, parece que nos ponemos en las comisiones a analizar constitucionalmente si el proyecto califica o no califica, esa no es competencia de las comisiones y eso se lo que nos está llevando a este problema en los cuales se están dejando leyes, varios proyectos de ley, no en el archivo, no en el limbo, no en el procedimiento, gracias a que usted, señor Presidente, insistió en el tema, gracias a que usted volvió a insistir con el CAL y les devuelve otra vez el proyecto, porque eso es lo que debe pasar, tienen que pronunciarse, favorable, no favorable, archivo o como sea, gracias a eso estamos debatiendo hoy un proyecto importante, un proyecto necesario, un proyecto que debe traernos a todos, a todos, a la unión para sacar lo mejor de este proyecto o para mejorarlo, valga la redundancia, y hacer un gran esfuerzo por terminar con el vía crucis que viven las familias que hoy nos están aquí acompañando en este tema de las enfermedades raras. Por eso, le digo Presidente, y empecé diciéndole, que apoyo como el que más este proyecto, que creo que aquí faltan algunos temas que ya algunos colegas están hablando y que conocen más del tema por ser médicos, por ser doctores o por tener conocimiento de causa del tema, solamente me he querido referir, señor Presidente y colegas presidentes de las



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 113

comisiones y colegas integrantes de las comisiones, a un vicio de procedimiento que están teniendo los proyectos de ley y este tipo de proyectos como otros que he mencionado son de vital importancia y no pueden ser manejados de esta forma, no podemos tener este tipo de informes...-----

EL SEÑOR PRESIDENTE. Le queda un minuto, Asambleísta.-----

EL ASAMBLEÍSTA ORTIZ ALFREDO. ...culmino, Presidente. No podemos tener este tipo de informes, Presidente, porque créame, créame, si nos ponemos a leer detenidamente el informe, no lo entendemos, primero decimos que es inconstitucional, lo devolvemos, luego decimos ¡ah no ya ahora sí parece que es constitucional y lo resolvemos! y ahora si lo mandamos al Pleno para ver si lo aprobamos, pero todavía seguimos diciendo que no estamos tan de acuerdo con la constitucionalidad del proyecto; entonces, este tema lo dejo en usted, Presidente, hay que corregir estos procedimientos y bienvenido el proyecto, mi apoyo total al mismo y mi apoyo como decía a que hagamos una amplitud, no solo en un artículo, sino en un capítulo de la Ley Orgánica de Salud. Gracias, señor Presidente.-----

EL SEÑOR PRESIDENTE. Asambleísta Luis Morales.-----

EL ASAMBLEÍSTA MORALES LUIS. Gracias, señor Presidente, compañeros asambleístas: Creo que hay unanimidad en el Pleno de la Asamblea para aprobar este proyecto incompleto de reforma al Código de la Salud o a la Ley Orgánica de la Salud. Había una propuesta original de la señora asambleísta Scheznarda Fernández, que se



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 113

retrotraía a la realidad universal de la existencia de enfermedades huérfanas, catastróficas, raras o como se las quiera llamar, pero que de acuerdo a la investigación médica no tienen un estudio real de dónde provienen o cómo hay que tratarlas y que, como algún señor asambleísta manifestaba, no resulta negocio para las empresas que generan las medicinas al ser individualizada la generación de un medicamento, nuestro partido político el PRIAN, a través de la Fundación Cruzada Nueva Humanidad, dirigido por la doctora Anabella Azín de Noboa, permanentemente ha colaborado con este tipo de enfermedades catastróficas a nivel del país, por ello nosotros conocemos y el PRIAN se va a sumar y va a votar afirmativamente en este proceso, pero sí queremos nosotros, señor Presidente y compañeros asambleístas, insistir en la Comisión, que no cerremos las puertas, que seamos más específicos, porque quien puede lo menos puede lo más, si ya hicieron una reforma pequeña, por favor para el segundo debate, acojamos esta propuesta que es jurídicamente sustentable, socialmente necesaria y económicamente obligatoria del Estado, porque ocurre que las enfermedades catastróficas casi siempre generan que el padre y la madre de este niño o los familiares más cercanos de aquellos, tienen que deslindarse de sus otras obligaciones para dedicarse enteramente a buscar una solución al problema de salud que genera inestabilidad familiar, que genera catástrofe, no solamente para la persona enferma, sino para todos y cada uno de los miembros de esa familia. Por lo tanto, considero que hay que ampliar la cobertura de la atención de esta enfermedad, nadie quisiera que nos toque esa circunstancia porque la vida debe hacerse mucho más difícil; y me ha impactado muchos de aquellos carteles que son el diario vivir de las personas que están inmersas en este proceso y que dice: "Ustedes respiran para vivir y



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 113

nosotros vivimos para respirar”, es decir, hay un dolor inmenso en el alma y en el corazón que no la podemos resumir en veinte líneas, señor Presidente y señores miembros de la Comisión, tiene que haber una verdadera legislación amplia, porque la sola vida de un ser humano no tiene valor, no tiene sacrificio alguno que justifique perderla; por lo tanto, creo que los ciento veinticuatro asambleístas presentes aquí, vamos a aportar y me sumo, ojalá se acoja este estudio que ha hecho la señora asambleísta Scheznarda Fernández, para que se aplique en el segundo debate, todo este capítulo y de una vez por todas no tengamos que ir poniendo parches continuos a las necesidades que se vayan a presentar y busquemos una investigación real de cada uno de esos problemas; eso sería un estudio social, señor Presidente y compañeros asambleístas, que la Comisión debe hacer profundamente y de hecho cada uno de nosotros también ante las evidencias, ante las propuestas y ante realmente las imágenes que me han impactado, no podemos dejar de luchar para que se dé solución a través de la legislación; lamentablemente, nosotros los asambleístas no podemos hacer mejoras en los hospitales, no podemos contratar médicos, no podemos pedir insumos, pero sí a través de la ley podemos generar las condiciones necesarias para que todos estos problemas tengan una solución posible. Por ello, invito a que legislemos más ampliamente sobre este procedimiento. Gracias, señor Presidente; gracias, compañeros legisladores.-----

EL SEÑOR PRESIDENTE. Asambleísta Gioconda Saltos.-----

LA ASAMBLEÍSTA SALTOS GIOCONDA. Señor Presidente de la Asamblea Nacional, compañeros y compañeras legisladoras: El día de



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 113

hoy, se ha escuchado por parte de la Comisión, algunas situaciones que realmente llaman la atención. En primer lugar se había manifestado que a través de las observaciones realizadas por la Comisión a la Ley actual de Salud se abriría una posibilidad, el abanico de posibilidades que la ley no le da ni le faculta a las personas que tienen precisamente en este caso, enfermedades raras o enfermedades huérfanas, por las cuales no pueden acceder a todos los servicios que requieren. Considero que la salud de las personas que están este momento aquí y que padecen de esta enfermedad, no puede esperar a que se genere una nueva ley a través de la Asamblea Nacional, es necesario que asumamos todos los legisladores, en especial los que ponen atención y están reunidos precisamente tratando un tema que a lo mejor no lo consideren importante, pero que espero que a la posteridad hagan las observaciones respectivas. Un tema importante ¿por qué? Es necesario que se determine no como de vulnerabilidad, sino como de doble vulnerabilidad, por ello estoy de acuerdo con lo que ha manifestado Scheznarda Fernández en el sentido que debe ser un capítulo, porque el capítulo permitirá precisamente un articulado con una definición clara, definición clara que permita establecer lo que dice la Constitución, una participación real del Estado en salud a personas de doble vulnerabilidad. La categorización es necesaria y eso no está contemplada en relación a las personas de las que estamos tratando, tampoco se establecen garantías y coberturas con los agregados que se han dado en tres artículos y en cuatro literales, compañeros. Me parece, en primer lugar, discúlpeme el término, una inmadurez en este caso y la falta de conciencia y de trabajo profundo por parte de la Comisión, es inaudito, compañeros; en las transitorias que presenta la compañera Fernández, se señala muy claramente la reclasificación presupuestaria en el Presupuesto General del Estado, eso es necesario, porque caso



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 113

contrario cómo van a ser atendidas estas enfermedades; también, debe quedar claro que a la posteridad se deben señalar reglamentos, resoluciones y normas técnicas, compañeros. Lo que se hace a través de la Comisión, el solo hecho de generar la responsabilidad al Ministerio de Salud Pública en el artículo uno; el hecho de determinar coordinaciones a entidades sobre ese tema en el artículo dos; el hecho de determinar como una atención integral de control de enfermedades en el artículo tres; el de normar técnicas de detección, prevención, atención, rehabilitación, yo los considero como meros enunciamentos, que en ningún momento contribuyen a un cambio sustancial de las personas que tienen esta necesidad. Sugiero a la Comisión que tomen en consideración, en primer lugar, el concepto claro que ya ha sido definido también por el compañero Francisco Ulloa, que lo señala la Unión Europea sobre las enfermedades raras, huérfanas, poco frecuentes en donde se determina que la mayor parte son de orden genético, de exposiciones ambientales, de predisposición genética, de peligro de muerte, invalidez crónica, ahí está la doble vulnerabilidad del paciente, que tiene que ser tomada en consideración por parte del Estado como tal, de forma inmediata. Compañeros, si ustedes se remiten a los referentes en internet, vamos a ver que estos casos son más frecuentes en los niños, si nosotros hablamos de que aquí hay una Comisión por personas que se han integrado por los derechos de las niñas, niños, adolescentes, espero que estén aquí defendiendo esta causa como debe ser, si ustedes revisan toda la normativa de la Ley de Salud, se hacen referencias a aspectos sustanciales de la Constitución en donde se señala solo la vulnerabilidad de personas vulnerables, pero considero que sí deben plantearse en el seno de esa Comisión, la situación de la doble vulnerabilidad, así lo manifiesta la Constitución. En el artículo treinta y dos dice: "El Estado es quien debe garantizar la



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 113

salud de los ciudadanos”, que eso está muy bien porque no deben ser los gobiernos de turno, en el planteamiento que se entregó a la Asamblea Nacional se manifestaba que eran los gobiernos de turno, solo había que tomar el referente constitucional y hacer los cambios respectivos no mandarlo a archivar. En el ejercicio de los derechos que contempla la normativa jurídica se dice que se debe agregar en este plazo principios que lo garanticen. En los tres artículos no se garantizan los principios que determinan en sí la Constitución en relación a la salud. En el artículo treinta y cinco, se consideran las personas con discapacidad, con enfermedades catastróficas y de alta complejidad, de atención prioritaria, como emergente y el Estado presentará especial atención y protección a las personas con doble vulnerabilidad, si nosotros hacemos referencia al concepto y a lo que manifiesta la Constitución, compañeros, debería replantearse ese criterio y deberían tomar en cuenta que es necesario un capítulo muy claro y además redefinir todas las garantías en donde dice vulnerables, involucrar a las personas con doble vulnerabilidad con lo cual estamos garantizando el derecho a la salud de las personas huérfanas, en este caso con enfermedades huérfanas. En el país, son enfermedades huérfanas, lamentablemente, las que no están contempladas en el sistema de salud, las que no tienen diagnóstico, las que no tienen tratamiento, las que no tienen investigación, las que no tienen registro, las que los pacientes y las familias tienen que atravesar situaciones de vulnerabilidad y tampoco se contempla ningún tipo de esperanza, de esperanza terapéutica y que a la final en este caso se desencadena en una desesperación psicológica tanto del paciente como también de sus familiares. Dentro de las definiciones se hablaban de afecciones, la Unión Europea lo establece así, como afecciones de capacidad física, de habilidad mental, de calidad sensorial



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 113

y de comportamiento. Veo ahí, compañeros, una doble vulnerabilidad, el planteamiento debe ser global y la ley debe quedar contemplada así, deben ser esfuerzos especiales y combinados los que se determinen en esa ley para prevenir precisamente la mortalidad, la mortalidad prematura, mejorar la calidad de vida del paciente y de su familia y potencializar también socioeconómicamente tanto a los afectados como también a la familia en sí. Compañeros, habría que tal vez vivirlo para poder sentirlo, este tipo de enfermedades toca las puertas de cada uno de nosotros y el día de mañana podrá tocar también las de ustedes.....

EL SEÑOR PRESIDENTE. Le queda un minuto, señora Asambleísta.....

LA ASAMBLEÍSTA SALTOS GIOCONDA. ...conozco un caso en el que una persona con diálisis tiene un tumor raro, dicho tumor raro no fue detectado en el Seguro, lo detectó un médico privado, posteriormente lo asume el Seguro y en ese capítulo, Scheznarda, voy a hacerle la sugerencia de que se sancione, que se establezca sanciones para toda esa burocracia, porque los gobiernos pueden tener la muy buena voluntad de desarrollar políticas en función de estas necesidades, pero ese sistema burocrático depende de una secretaria para que un tumor crezca dos veces, más para que no pueda ser atendido y para que un tumor cancerígeno que no se había irradiado en el cuerpo, pues en menos de tres meses eso suceda y la vida de esa persona se acorte. Creo que esos son los análisis que se deben realizar en la Comisión con profundidad, con sensibilidad y deben hacerse las cosas como debe ser, compañeros. Gracias.....



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 113

EL SEÑOR PRESIDENTE. Le consulto a la asambleísta María Paula Romo si tenemos ya el texto. Entonces, suspendo la sesión ciento trece.-----

VI

El señor Presidente suspende la sesión, cuando son las trece horas siete minutos.-----



FERNANDO CORDERO CUEVA
Presidente de la Asamblea Nacional



ANDRÉS SEGOVIA SALCEDO
Secretario General de la Asamblea Nacional

RPT/mrp