



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 135

07 DE NOVIEMBRE DE 2011

SUMARIO:

CAPÍTULOS

TEMA

- | | |
|------------|--|
| I | CONSTATACIÓN DEL QUÓRUM. |
| II | INSTALACIÓN DE LA SESIÓN. |
| III | LECTURA DE LA CONVOCATORIA Y ORDEN DEL DÍA. |
| IV | HIMNO NACIONAL DE LA REPÚBLICA DEL ECUADOR. |
| V | SEGUNDO DEBATE DEL PROYECTO DE LEY ORGÁNICA REFORMATORIA A LA LEY ORGÁNICA DE SALUD, LEY 67, PARA INCLUIR EL TRATAMIENTO DE LAS ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS Y CATASTRÓFICAS. |
| VI | CLAUSURA DE LA SESIÓN. |



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 135

INDICE:

CAPÍTULOS	TEMA	PÁGINAS
I	Constatación del quórum.-----	1
II	Instalación de la sesión.-----	1
III	Lectura de la convocatoria y Orden del Día.- Intervención del asambleísta: Murillo Marco.-----	2 3
IV	Himno Nacional de la República del Ecuador.-----	7
V	Segundo debate del proyecto de Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud, Ley 67, para incluir el tratamiento de las Enfermedades Raras o Huérfanas y Catastróficas.----- Intervenciones de los asambleístas: Quirola Víctor.----- Fernández Scheznarda.----- Velasco Carlos.----- Cobo Fausto.----- Vela María Soledad.----- Molina María.----- Flores Fernando.----- Saltos Gioconda.----- Gracia César.----- Zevallos Tomás.----- El señor Presidente suspende la sesión cuando son las diecisiete horas veinticuatro minutos.-- Asume la dirección de la sesión el asambleísta	7 13, 41, 43 20 22 25 27 29 33 35 38 41 42



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 135

	Fausto Cobo, Segundo Vocal del Consejo de Administración Legislativa y dispone la constatación del quórum.-----	42
	El señor Presidente reinstala la sesión cuando son las dieciocho horas seis minutos. -----	43
	Transcripción del texto del proyecto de Ley.----	45
	Votación del proyecto de ley.-----	52
VI	Clausura de la sesión. -----	53



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 135

En la Sala de Sesiones de la Asamblea Nacional, ubicada en la ciudad de Quito, Distrito Metropolitano, a las quince horas cuarenta y siete minutos del día siete de noviembre 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. Señor Secretario, verifique el quórum, por favor. -----

I

EL SEÑOR SECRETARIO. Buenas tardes, señor Presidente, señores asambleístas. Previo al inicio de la Sesión 135 del Pleno de la Asamblea Nacional, por favor, verifiquen que sus tarjetas se encuentren debidamente insertas en sus curules. Personal de apoyo, informe a esta Secretaría si existe alguna novedad. Si no existen novedades, ochenta y cinco asambleístas presentes en la sala. Señor Presidente, sí tenemos quórum. -----

II

EL SEÑOR PRESIDENTE. Instalo la sesión. Informe el Orden del Día y las eventuales solicitudes de cambio. -----



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 135

III

EL SEÑOR SECRETARIO. Enseguida, señor Presidente. La convocatoria 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 135 del Pleno de la Asamblea Nacional, a realizarse el lunes 7 de noviembre de 2011 a las 15H30, en la sede de la Función Legislativa, ubicada en la Avenida 6 de Diciembre y Piedrahíta 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. Segundo debate del proyecto de Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud, Ley 67, para incluir el tratamiento de las Enfermedades Raras o Huérfanas y Catastróficas”. Hasta ahí la convocatoria, señor Presidente. Sí tenemos peticiones de cambio del Orden del Día que, con su autorización procedo a dar lectura. -----

EL SEÑOR PRESIDENTE. En el orden de presentación, señor Secretario. -----

EL SEÑOR SECRETARIO. Enseguida, señor Presidente. El oficio dice así: “Oficio No. 090-DMM-AN-2011 Quito, Distrito Metropolitano, octubre 31 de 2011. Señor arquitecto Fernando Cordero Cueva, Presidente de la Asamblea Nacional. En su despacho. Señor Presidente: Me dirijo a usted, conforme a lo establecido en los artículos 129, inciso segundo, y 135 de la Ley Orgánica de la Función Legislativa, a fin de proponer la siguiente moción modificatoria del Orden del Día de la



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 135

sesión del Pleno en el sentido de que sea incorporado y tratado el siguiente punto: Conocimiento y aprobación de la resolución del Pleno para que exija a la ministra de Educación Gloria Vidal Illingworth, a cumplir con lo dispuesto en la disposición transitoria vigésimo primera de la Constitución de la República, que se refiere a estimular la jubilación de los docentes y las docentes del sector público conforme lo determina la norma antes referida. Para efecto adjunto proyecto de Resolución, de iniciativa del suscrito, con el número de firmas legalmente requeridas, para el debido conocimiento y trámite en el Pleno de la Asamblea General. En la certeza de que mi iniciativa legislativa será acogida favorablemente, le reitero mi sentimiento de consideración y estima. Atentamente, Paz, Justicia, Solidaridad e Interculturalidad. Marco Murillo Ilbay, Asambleísta de la provincia de Chimborazo". Señor Presidente, adjunta las firmas correspondientes. El asambleísta Marco Murillo es el Asambleísta ponente. -----

EL SEÑOR PRESIDENTE. Tiene la palabra el asambleísta Marco Murillo. -----

EL ASAMBLEÍSTA MURILLO MARCO. Gracias, señor Presidente. Colegas asambleístas: Quiero en esta tarde saludar a dignos maestros, maestras, docentes que se encuentran aquí presentes de todo el país, de las distintas provincias. Quiero además señalar que el punto que estoy solicitando para el día de hoy no tiene que ver nada con banderías políticas. Este tema de introducir en el cambio del Orden del Día un tema trascendental, fundamental de justicia para quienes han dedicado toda su vida a enseñar, y muchos de ellos somos nosotros fruto de esa enseñanza y me honro en decir que mi maestra se encuentra acá arriba



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 135

en el graderío. Señor Presidente, el artículo treinta y tres de la Constitución de la República establece: "...El Estado garantizará a las personas trabajadoras el pleno respeto a su dignidad, a una vida decorosa, remuneraciones y retribuciones justas y el desempeño de un trabajo saludable y libremente escogido o afectado". Señor Presidente, usted tiene conocimiento básicamente de un incumplimiento que se ha venido dando a un mandato constitucional de la Asamblea Constituyente. La disposición transitoria vigésima primera de la Constitución dice: "El Estado estimulará la jubilación de las docentes y los docentes del sector público, mediante el pago de una compensación variable que relacione edad y años de servicio. El monto máximo será de ciento cincuenta salarios básicos unificados del trabajador privado, y de cinco salarios básicos unificados del trabajador privado en general por año de servicios. La ley regulará los procedimientos y métodos de cálculo". Señor Presidente, esta disposición transitoria no ha sido cumplida hasta el momento por el Ministerio de Educación, y los distintos ministros que han pasado ya hasta el momento. Tengo que señalar que hay más de siete mil... -----

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

EL ASAMBLEÍSTA MURILLO MARCO. ...que han sido perjudicados y, por lo tanto, tengo que señalar que en el año dos mil ocho, con un tope de ciento cincuenta salarios básicos, con un salario básico de doscientos dieciséis mil dólares, el tope es veintidós mil cuatrocientos; en el dos mil nueve, ciento cincuenta salarios básicos unificados de doscientos cuarenta y seis es treinta y seis mil novecientos dólares; y, en el dos mil diez, ciento cincuenta salarios básicos unificados de



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 135

doscientos sesenta son un tope de treinta y nueve mil, que es algo justo, señor Presidente. Muchos de los que están aquí han recibido, doce, catorce y dieciséis mil dólares, solamente mirando cuánto debe ser. Hay un precedente que hay que destacarlo, el propio Vicepresidente de la República justamente, le oficia a la Ministra y al Ministro de Educación en ese tiempo, para que cumpla con ese mandato constitucional, y además hay dos precedentes jurídicos, dos sentencias de jueces competentes. En El Oro, que justamente ya dan la razón y han sido reliquidados, por qué no darles... -----

EL SEÑOR PRESIDENTE. Concluyó su tiempo. -----

EL ASAMBLEÍSTA MURILLO MARCO. ...esa dignidad. Para concluir, señor Presidente, en sus últimas etapas muchos de los que están reclamando ya han muerto, eso no es justo desde un Estado que tiene que aplaudir, en este caso tiene que aplaudir a los maestros y maestras que han dedicado su vida, y por lo tanto quiero apelar a la sensibilidad del bloque de Alianza PAIS como también de la oposición, para aprobar este cambio del Orden del Día y pedir un favor más, esto estaba planteado para el día martes, y esta convocatoria había sido para ello, pero por respeto a las personas que han venido jubilados, jubiladas de todo el país, a este recinto electoral, a escuchar el debate nuestro, quisiera solicitar a usted, que le compete, a ver si puede en este caso, cambiar como primer punto del Orden del Día, para que estas personas que han venido de lejos se puedan tratar. Gracias, señor Presidente.-----

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



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 135

EL SEÑOR SECRETARIO. Enseguida, señor Presidente. Se pone a consideración del Pleno de la Asamblea Nacional la moción de cambio del Orden del Día sustentada por el asambleísta Marco Murillo Ilbay. Señores asambleístas, por favor, previo a la votación verifiquen que sus tarjetas se encuentren debidamente insertas en sus curules. Sírvanse verificar si se encuentran debidamente registradas en las pantallas del Pleno de la Asamblea Nacional previo a la votación por favor. Personal de apoyo, informe a esta Secretaría si existe alguna novedad. Si no existen novedades, noventa y seis asambleístas presentes en la sala. Señores asambleístas, por favor, consignen su voto. Presente los resultados, por favor. Cincuenta votos afirmativos, un negativo, siete blancos, treinta y ocho abstenciones. Ha sido negada la moción de cambio del Orden del Día, señor Presidente.-----

EL SEÑOR PRESIDENTE. Rectificación.-----

EL SEÑOR SECRETARIO. El asambleísta Leonardo Viteri solicita la rectificación de la votación. Señores asambleístas, a petición del asambleísta Leonardo Viteri se pone a consideración del Pleno de la Asamblea Nacional, la rectificación de la votación de la moción presentada por el asambleísta Marco Murillo Ilbay para modificar el Orden del Día. Señores asambleístas, verifiquen que sus tarjetas se encuentren debidamente insertas en sus curules, por favor. Noventa y seis asambleístas presentes en la sala. Señores asambleístas, consignen su voto, por favor. Estamos en la rectificación de la votación, señores asambleístas. Presente los resultados, por favor. Cincuenta y dos votos afirmativos, cero negativos, nueve blancos, treinta y cinco abstenciones. Ha sido negada la moción de cambio del Orden del Día



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 135

presentada por el asambleísta Marco Murillo. Señor Presidente, el asambleísta Paco Fierro, mediante oficio No. 146 PF-AN-2011 de 31 de octubre solicito una petición de cambio del Orden del Día, petición que fue retirada mediante oficio número 148-PF-AN-2011 de 7 de noviembre 2011. No tenemos más peticiones de cambio del Orden del Día, 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 DEL ECUADOR. -----

EL SEÑOR PRESIDENTE. Siguiete punto. -----

V

EL SEÑOR SECRETARIO. "2. Segundo debate del proyecto de Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud, Ley 67, para incluir el tratamiento de las Enfermedades Raras o Huérfanas y Catastróficas". Con su autorización, señor Presidente, procedo con la lectura del informe correspondiente. "Quito, 6 de octubre del 2011, señor arquitecto Fernando Cordero Cueva, Presidente de la Asamblea Nacional. Presente. Señor Presidente: En cumplimiento a lo dispuesto



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 135

en el artículo 58 de la Ley Orgánica de la Función Legislativa, y por disposición del señor asambleísta Víctor Quirola Fernández, Presidente de la Comisión Especializada Permanente del Derecho a la Salud, adjunto el informe y proyecto de Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud para incluir el tratamiento de las Enfermedades Raras o Huérfanas y Catastróficas aprobado para segundo debate, por la Comisión Especializada Permanente del Derecho a la Salud. Reiterándole mi sentimiento de consideración y estima, me despido. Atentamente, Abogado Alexis Noboa Arregui, Secretario Relator, Comisión Especializada Permanente del Derecho a la Salud. Comisión No. 10, Comisión Especializada Permanente del Derecho a la Salud. Quito, 5 de octubre del 2011. Memorando No. 009-CEPDS-AN-11. Señor arquitecto Fernando Cordero Cueva, Presidente de la Asamblea Nacional. Presente. El Pleno de la Asamblea Nacional debatió el informe para primer debate 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 ese tipo de enfermedades, en sesión número 113, que se llevó a cabo los días 7 y 12 de julio de 2011, luego de aquello la Comisión Especializada Permanente del Derecho a la Salud, ha recogido las observaciones que ha considerado pertinentes y presenta el informe para segundo debate del proyecto de Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud, para incluir el tratamiento de las Enfermedades Raras o Huérfanas y Catastróficas, de acuerdo con los siguientes elementos: Informe para segundo debate del proyecto de Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud para incluir el tratamiento a las Enfermedades Raras o Huérfanas y Catastróficas. Objeto: El



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 135

presente informe tiene por objeto dar a conocer al Pleno de la Asamblea Nacional para su tratamiento en el segundo debate, el contenido del proyecto de Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud para incluir el tratamiento de las Enfermedades Raras o Huérfanas y Catastróficas, una vez que ha sido analizada y debatido por la Comisión. Antecedentes: La Comisión Especializada Permanente del Derecho a la Salud, presentó al Presidente de la Asamblea Nacional el informe para primer debate 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 ese tipo de enfermedades, a través de oficio CEPDS-SR-2011-0157 de fecha 29 de junio de 2011. El Pleno de la Asamblea Nacional, debatió en primer debate 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, en sesión número 113, que se llevó a cabo los días 7 y 12 de julio de 2011. Una vez conocido y debatido el informe en el Pleno de la Asamblea Nacional, la Comisión Especializada del Derecho a la Salud recibió observaciones de los siguientes asambleístas Silvia Salgado, Gioconda Saltos, Jaime Abril, Raúl Abad, Betty Carrillo, Marisol Peñafiel, María Cristina Kronfle, María Paula Romo, Zobeida Gudiño, Carlos Velasco, Celso Maldonado, Emilia Jaramillo, María Alejandra Vicuña, Víctor Quirola, María Molina, María Soledad Vela, Lídice Larrea, José Picoita, Fernando Cáceres, Paco Moncayo, Aminta Buenaño, Scheznarda Fernández, Silvia Kon, Pedro de la Cruz, Leonardo Viteri. La Comisión



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 135

recibió a los pacientes que sufren enfermedades relacionadas con la deficiencia de la hormona de crecimiento, en sesión número 49, efectuada el 14 de septiembre de 2011. La Comisión recibió en Comisión General en sesión número 50 que se llevó a cabo el día 21 de septiembre de 2011, a los doctores Fabricio González, Milton Jijón y César Paz y Miño, médicos genetistas, quienes expusieron ante los miembros de la Comisión, el origen y problemática médica y social referente a las enfermedades consideradas raras o huérfanas, y efectuaron observaciones y propuestas al proyecto de ley. La Comisión Especializada Permanente del Derecho a la Salud en sesión número 51 que se llevó a cabo el día 5 de octubre del 2011 analizó, estudió y aprobó el articulado del proyecto de Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud para incluir el tratamiento a las enfermedades raras o huérfanas y catastróficas. Análisis y razonamiento: La Comisión Especializada Permanente del Derecho a la Salud, para el informe para primer debate considero que, al no existir desarrollo legal expreso del precepto constitucional referente a enfermedades catastróficas, es indispensable que exista el marco legal necesario para garantizar la cobertura necesarias a personas que sufren enfermedades, consideradas catastróficas y raras o huérfanas, así mismo consideró que la mejor alternativa para lograr la mencionada cobertura legal, es reformar la Ley Orgánica de Salud e incluir estos preceptos; y, consideró 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, coincidió con el criterio de la Comisión y a través de oficio SDM-10010172 de 21 de junio de 2011, que se refiere al proyecto de ley calificado y que se ha dirigido al



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 135

Presidente de la Comisión, expresa que “siendo éste un problema que conlleva un inmenso drama humano que nos convoca a todos y todas, concuerdo en que la solución no es fraccionar la legislación de salud y que correspondería incluirlas en la reforma al Código de la salud”. Por ello, la Comisión aprobó para primer debate el proyecto de Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud, publicada en el Registro Oficial número 423 de 22 de diciembre de 2006 (Ley número 67), en el cual se estableció la reforma al artículo 6 que incluyó tres apartados en los cuales, se incorporan las responsabilidades del Ministerio de Salud Pública para dictar y regular la aplicación de la normativa para la atención de las patologías consideradas con enfermedades catastróficas, así como, dirigir los programas de atención de las mismas, entre otras responsabilidades. Sin embargo, luego de recibir las observaciones de los asambleístas señalados anteriormente, la Comisión consideró necesario incluir nuevas reformas, además de un nuevo capítulo, que haga referencia específicamente a las enfermedades consideradas raras o huérfanas. A fin de identificar el objetivo del proyecto de ley, en cuanto a las reformas pretendidas, el título del proyecto de ley se ha modificado, de tal manera que de su lectura se desprenda que el proyecto de ley reforma a la Ley Orgánica de Salud, únicamente para incluir el tratamiento de las enfermedades catastróficas y raras o huérfanas, así el título del proyecto de ley se ha establecido como proyecto de Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de la Salud para incluir el tratamiento de las Enfermedades Raras o Huérfanas y Catastróficas. El proyecto de ley consta de cinco artículos que pretenden reformar la Ley Orgánica de la Salud, de la siguiente manera: El artículo 1 propone la inclusión de un apartado adicional al artículo 6 de la Ley Orgánica de la Salud, a fin de otorgar la responsabilidad y



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 135

competencia a la Autoridad Sanitaria Nacional para dictar, regular y controlar la correcta aplicación de la normativa para la atención de patologías consideradas como enfermedades catastróficas, así como dirigir la efectiva aplicación de los programas de atención a las mismas. El artículo 2 plantea la inclusión de un nuevo Capítulo en el Título dos de la Ley Orgánica de Salud, dicho capítulo se refiere específicamente al tratamiento de enfermedades consideradas raras o huérfanas, ahí se establece que el Estado ecuatoriano reconocerá como de interés nacional las enfermedades raras y huérfanas; y, a través de la Autoridad Sanitaria Nacional, implementará las acciones necesarias para la atención en salud de las y los enfermos que las padezcan. Además, se establecen obligaciones del Estado ecuatoriano en cuanto a la elaboración y aplicación de protocolos para la atención de estas enfermedades; la promoción, coordinación y desarrollo de investigaciones para el estudio de las enfermedades raras y huérfanas, con la finalidad de favorecer diagnósticos tempranos y adopción de las medidas necesarias, que garanticen la adquisición de medicamentos e insumos especiales para el tratamiento de enfermedades consideradas raras o huérfanas en forma oportuna, permanente y gratuita para la atención de las personas que padecen enfermedades raras o huérfanas, en concordancia con la normativa vigente, entre otras. Se establece el sistema de registro e información de pacientes que padezcan enfermedades raras y huérfanas; el impulso de acciones destinadas a promover la capacitación, a nivel de pregrado, posgrado y educación permanente a fin de divulgar el conocimiento científico de las enfermedades raras y huérfanas. El artículo tres del proyecto de ley reforma el artículo 259 de la Ley Orgánica de Salud, e incluye la definición de enfermedades catastróficas y raras o huérfanas; los



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 135

artículos cuatro y cinco del proyecto establecen la inclusión de disposiciones generales y transitorias que permitan aplicar el contenido de la ley. Por las motivaciones constitucionales, jurídicas y técnicas expuestas, la Comisión Especializada Permanente del Derecho de la Salud resolvió aprobar el proyecto de Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de la Salud, Ley 67, para incluir el tratamiento de Enfermedades Raras o Huérfanas y Catastróficas, y emitir el informe favorable para segundo debate que ponemos a su consideración, y por su digno intermedio a conocimiento del Pleno de la Asamblea Nacional. Asambleísta ponente Víctor Quirola Fernández. Suscriben el presente informe los siguientes asambleístas Víctor Quirola Fernández, Presidente; Grace Moreira, Asambleísta; Leandro Cadena, Asambleísta; Pamela Falconí, Asambleísta; Emilia Jaramillo, Asambleísta; María Cristina Kronfle, Asambleísta; Sulay Conterón, Asambleísta; Carlos Velasco, Asambleísta; María Alejandra Vicuña, Asambleísta; y, Leonardo Viteri Velasco, Asambleísta". Hasta ahí el informe, señor Presidente. -----

EL SEÑOR PRESIDENTE. Asambleísta Víctor Quirola. -----

EL ASAMBLEÍSTA QUIROLA VÍCTOR. Gracias, señor Presidente. Quiero empezar, compañeras y compañeros, recordando el pensamiento que el compañero Fausto Cobo puso en el debate del primer informe de la Ley de Discapacidades, que decía que la caridad es humillante porque se ejerce verticalmente y desde arriba, y que la solidaridad es horizontal e implica respeto mutuo. Efectivamente, este informe para segundo debate del proyecto de Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud para incluir el tratamiento de las Enfermedades Raras o



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 135

Huérfanas y Catastróficas, es básicamente una respuesta solidaria para un importante grupo de hombres, mujeres y niños ecuatorianos y sus respectivas familias, que desean y necesitan en forma imperiosa la aplicación del precepto constitucional que dispone que quienes adolezcan de enfermedades catastróficas o de alta complejidad, recibirán atención prioritaria y especializada en los ámbitos público y privado. En forma adicional, este mismo precepto también dispone que el Estado garantizará a toda persona que sufra de este tipo de enfermedades, el derecho a la atención especializada y gratuita en todos los niveles, de manera oportuna y preferente, naturalmente, se prestará especial protección a las personas en condiciones de doble vulnerabilidad. Cuando la Comisión de Salud recibió la visita de un grupo de personas que sufren este tipo de enfermedades, que llegaron acompañados de sus respectivos familiares y de la asambleísta Fernández, pudimos no solamente ver sino escuchar el inmenso drama humano que vivían estos ecuatorianos, que no estaban siendo atendidos ni por la red de protección solidaria implementada por el Gobierno Nacional ni por el programa de protección social, que lleva adelante el Ministerio de Inclusión Social y Económica, en razón de que estas enfermedades denominadas raras o huérfanas no estaban consideradas como catastróficas. Como no podían ser de otra manera, la respuesta de la Comisión fue aprobar en el informe para primer debate el reconocimiento como enfermedades catastróficas, de alto costo y de alta complejidad, a las enfermedades raras o huérfanas y definir como tendientes a la protección por parte del Estado ecuatoriano, a la población que padece de dichas enfermedades. En este primer informe se establecía la reforma al artículo seis de la Ley Orgánica de Salud, en la que se incorporaba, entre otras,



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 135

responsabilidades al Ministerio de Salud Pública para dictar y regular la aplicación de la normativa para la atención de patologías, consideradas como enfermedades catastróficas; sin embargo, en este informe para segundo debate, ya enriquecido por los importantes aportes de las y los asambleístas que ya fueron nombrados, y de las invalorable observaciones de tres prestigiosos genetistas ecuatorianos, la Comisión consideró incluir nuevas reformas, además de un nuevo capítulo que haga referencia específicamente a las enfermedades raras o huérfanas, que se caracterizaron como “aquellas consideradas crónicamente debilitantes”, que amenazan la vida con una prevalencia menor de uno por cada diez mil personas, de alto costo y de gran impacto económico para la familia. Este proyecto de ley, y tengo que hacer una observación, no consta de cinco artículos, consta de seis artículos. En el artículo uno se propone la inclusión de un apartado adicional al artículo seis de la Ley Orgánica de Salud, a fin de otorgar la responsabilidad y competencia a la Autoridad Sanitaria Nacional, para dictar, regular y controlar la correcta aplicación de la normativa para la atención de patologías consideradas como enfermedades catastróficas, así como dirigir la efectiva aplicación de los programas de atención de las mismas. El artículo dos, que lo consideramos absolutamente importante, plantea la inclusión de un nuevo capítulo en el Título dos de la Ley Orgánica de Salud. Dicho capítulo se refiere específicamente al tratamiento enfermedades consideradas raras o huérfanos, y ahí se establece que el Estado ecuatoriano reconocerá como de interés nacional a las enfermedades raras y huérfanas y, a través de la Autoridad Sanitaria Nacional implementará las acciones necesarias para la atención en salud de las o los enfermos que las padezcan. En el artículo uno en este nuevo capítulo hemos puesto, aparte de que el



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 135

Estado ecuatoriano reconocerá de interés nacional las enfermedades catastróficas y las raras, que también implementará las acciones necesarias para la atención de las y los enfermos que las padezcan, con el fin de mejorar su calidad y expectativa de vida en condiciones de disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y estándares de calidad en la promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación, habilitación y curación. Hemos puesto también en el artículo dos, en el literal b) promover, coordinar y desarrollar conjuntamente con organismos especializados, públicos y privados, investigaciones para el estudio de las enfermedades raras, con la finalidad de favorecer diagnósticos y tratamientos tempranos en pro de una mejor calidad y expectativa de vida. Hemos puesto también, y esto creo que es muy, muy importante, en el literal e) adoptar obligatoriamente las medidas necesarias que garanticen la adquisición de medicamentos e insumos especiales para el tratamiento de enfermedades consideradas raras o huérfanos, en forma oportuna, permanente y gratuita para la atención de quienes están padeciéndolas. También que la Autoridad Sanitaria Nacional creará e implementará un sistema de registro e información de pacientes que padezcan enfermedades raras y huérfanos. También nos hemos preocupado, en el artículo cuatro de este nuevo capítulo, que la Autoridad Sanitaria Nacional promoverá acciones destinadas a la capacitación a nivel de pregrado, posgrado y la educación permanente para todas las ocupaciones y profesionales de salud, a fin de divulgar el conocimiento científico de estas enfermedades. También hemos puesto que la Autoridad Sanitaria Nacional regulará la producción e importación de medicamentos e insumos especiales para tratar enfermedades consideradas huérfanas, y garantizará la provisión suficiente y necesaria de tales medicamentos, esto es muy importante y,



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 135

por lo tanto, en el artículo tres incluimos una reforma al artículo ciento cuarenta y cuatro, esto tiene que ver con la autorización de importación de medicamentos, para que luego de las palabras “especializados no disponibles en el país”, se agreguen las palabras “para las personas que sufran de enfermedades catastróficas, raras o huérfanas”. La Comisión de Salud, después de haber escuchado la congoja, la angustia, la desesperación de las personas que sufren estas enfermedades y de sus familiares, no ha hecho otra cosa que recoger, recoger todas las aportaciones no solamente de las y los asambleístas sino también de tres importantes genetistas ecuatorianos, que visitaron a la Comisión y nos hicieron llegar sus observaciones y sus aportaciones. Hemos traído también tres casos de personas ecuatorianas que han salido en la prensa, en las cuales nos hacen conocer el altísimo costo, en el caso de una niña de quince años que tiene el Síndrome de Turner, la madre ha gastado hasta ahora, solamente en exámenes, ocho mil dólares. Sin embargo, con esta ley, señores asambleístas, compañeras asambleístas, todas estas familias van a tener garantizadas por parte del Estado no solamente la atención en fármacos, no solamente la atención especializadas de médicos debidamente capacitados sino que además, todos estos exámenes serán entregados en forma oportuna, permanente y gratuita. Tenemos una pequeña presentación, señor Presidente, compañeros y compañeras asambleístas, para de alguna manera definir un poco mejor. De parte de la Sociedad Ecuatoriana de Genética, creo que se explica por sí sola qué es una enfermedad rara, son trastornos graves o muy graves que pueden ocurrir en cualquier familia o persona, de baja prevalencia de manera individual y en conjunto muy numerosas. La mayor parte son congénitas y genéticas, algunas son ambientales. Se caracterizan por ser crónicas, muy complejas,



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 135

degenerativas, de difícil diagnóstico, que amenazan la calidad de vida de quienes la sufren, dolorosas, casi siempre incurables, frecuentemente letales y de gran carga sicosocial negativa. Hemos puesto algunos ejemplos ahí de enfermedades raras: mieloma, osteosarcoma, fibrosis quística, Síndrome de Laron, ictiosis, desórdenes óseos, músculos esqueléticos, enfermedades raras que afectan la sangre, corazón, pulmones, riñones y otros órganos y sistemas del cuerpo, como lupus y la hemofilia. Muchas enfermedades raras no tienen tratamiento aprobado por sus sistemas de salud, muchas aún no han sido incluidas en investigaciones médicas, hasta el momento. A menudo los momentos son tratados con medicamentos y/o procedimientos no autorizados por las autoridades de salud, por el desconocimiento del personal médico y del paciente mismo. Las personas que padecen una enfermedad rara quedan relegadas de los beneficios de atención y medicamentos de las políticas públicas de sus países. ¿Cuáles son los problemas más frecuentes en personas con una enfermedad rara? Dificultad para obtener un diagnóstico preciso, poca o nula información de los avances de estas enfermedades difícil conocimiento y acceso a los medicamentos y tratamientos adecuados y probados, poca o ninguna investigación existente o en curso sobre la enfermedad. Los tratamientos generalmente son más caros y no son cubiertos por el sector público. Las enfermedades crónicas manifiestas no son sujetas de aseguramiento por parte del sector privado, sentimientos de aislamiento del sector, abandonado o huérfano de su sistema público de salud. Este proyecto de ley pretende establecer el marco legal para solucionar algunos de estos problemas, así hemos hablado de la estructura del proyecto y antes de terminar, no quisiéramos dejar de



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 135

mencionar que también incluimos en el capítulo de estas enfermedades catastróficas, raras o huérfanas un literal que dice: Controlar y regular a las compañías de seguros y prestadoras de servicios de medicina prepagada, en lo referente a la oferta de cobertura para enfermedades consideradas raras o huérfanas. Las compañías de seguros y las empresas privadas de salud y medicina preparada en el marco de las políticas definidas por la... -----

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

EL ASAMBLEÍSTA QUIROLA VÍCTOR. Gracias, señor Presidente. En marco de las políticas definidas por la Autoridad Sanitaria Nacional y de la presente ley, estarán obligadas a cumplir las coberturas comprometidas en los respectivos contratos de seguro, sin que puedan negar dicha cobertura a pretexto del aparecimiento de enfermedades consideradas raras o huérfanas. Señor Presidente, compañeras y compañeros asambleístas, creo que la Comisión de Salud, con el aporte importantísimo de todos y cada uno de ustedes, ha hecho su mejor esfuerzo, ha hecho el mejor trabajo posible para que haya la debida atención, y que estos ecuatorianos estén cubiertos por el programa de protección social y por la red de protección solidaria que está implementada en el país. Apelo a vuestra solidaridad y ojalá, que hoy aprobemos este proyecto de ley en forma unánime. Muchísimas gracias, señor Presidente, muchísimas gracias, compañeros y compañeras asambleístas. -----

EL SEÑOR PRESIDENTE. Asambleísta Scheznarda Fernández. -----



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 135

LA ASAMBLEÍSTA FERNÁNDEZ SCHEZNARDA. Gracias, señor Presidente. Señoras, señores, señoritas asambleístas: Hace ocho meses, el pasado diez de marzo, fecha en la que entregué en manos del arquitecto Fernando Cordero Cueva, Presidente de la Asamblea Nacional, este noble proyecto de ley, sabía, sentía que esta propuesta iba a marcar una huella en el corazón de las o los asambleístas. No me equivoqué, hemos recibido el aporte, el apoyo y la sensibilidad de cada uno de ustedes, y empezamos a construir el camino que queremos para que transiten las y los ecuatorianos, un camino para llegar a un país solidario, para vivir en un país equitativo donde los derechos sean para todas y para todos. Deseo en esta tarde exaltar el trabajo de la Comisión Especializada del Derecho a la Salud, agradecer el apoyo del Presidente de la Comisión anterior y el presidente Quirola de la actual Comisión, que la preside, sus miembros, el apoyo de cada uno de los legisladores por la sensibilidad expresada en esta propuesta, ya que gracias a vuestro apoyo hemos fortalecido este trabajo mediante el cual, hoy empezamos a romper las cadenas de la injusticia, del olvido y del miedo. Con esta propuesta de incluir un capítulo específico dentro de la Ley Orgánica de Salud, las familias de miles de personas que viven con una enfermedad rara o huérfana tendrán un respaldo jurídico, a fin de que sean reconocidos por las leyes ecuatorianas, lo cual les permitirá deslumbrar una esperanza en su vida y les conferirá las fuerzas para luchar y forjar un país más justo, sincero y solidario. Hoy cristalizamos el sueño de Paulina Hernández, sin ella no hubiera sido posible este trabajo. No podemos dejar pasar por alto casos como el sucedido el pasado veintisiete de septiembre, se trata de la niña Juliet Cevallos Cortez, quien en noviembre, en este mes, cumpliría tres años de edad, quien falleció en la ciudad de Guayaquil siendo paciente de Gaucher,



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 135

que es una enfermedad rara, por una asfixia provocada por la obstrucción de las cavidades de su tórax. A esta pequeña niña que se le interrumpió su vida, se le consiguió un tratamiento con ayuda humanitaria internacional a través de la Fundación de Enfermedades Lisosomales del Ecuador, cuyo trámite en el Ministerio de Salud permaneció siete meses, y que por la inoperancia e insensibilidad del personal de Aduanas no lo recibió, porque tardaron dos meses en desaduanizar la medicina y la pequeña Juliet murió. Cómo pudiera prestarles a estos malos funcionarios por un instante el corazón de esa madre para que sientan su dolor, entiendan el sufrimiento y la frustración al ver a una hija que con su mirada piden que no la dejen morir, pero que su medicamento salvador se quedó en manos de unos cuantos burócratas sin alma, que solo cumplen un horario o una orden y en muchos casos procesos obsoletos, y éste es solo un caso de los miles que se han dado y que se continúan dando. Esto no puede seguir pasando sin que tomemos medidas y busquemos mecanismos de celeridad para el ingreso de medicamentos específicos, ya sea por compra o por donación, para que no se vuelvan a repetir más casos y más muertes como las de Juliet. Las muertes de los pacientes con una patología rara no solo se dan por la falta de medicamentos, también se da por la falta de conocimiento de los profesionales de la salud que requieren de un protocolo especial. No queremos que nadie experimente o inicie su actividad de carrera, sin por lo menos una interconsulta con quienes sí conocen de estos casos. Las familias, víctimas de profesionales mal preparados que ha complicado la vida de nuestros niños y niñas por diagnósticos tardíos, por diagnósticos malos, tratamientos o procedimientos inadecuados que han dejado secuelas serias y en algunos casos por negligencia que le ha provocado la



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 135

muerte, no quieren seguir sufriendo y padeciendo este dolor. Las familias de miles de niños y jóvenes quienes no han podido disfrutar de su vida, abrigan la esperanza que en la reforma del Código Penal quede claramente tipificada la mala práctica médica y el homicidio culposo, y se incorporen leyes conexas como la Ley Orgánica de la Salud para proteger debidamente los derechos de los pacientes, para que ellos a su vez, cumplan con sus deberes. Sabemos que el camino no es fácil, pero gracias a todos ustedes, compañeros asambleístas, estamos ayudando a construir caminos de esperanza para miles de ecuatorianos y ecuatorianas. Finalmente, al agradecer profundamente una vez más, vuestro respaldo a favor de las personas con enfermedades raras huérfanas y catastróficas de nuestro país, solicito, así como lo ha hecho el Presidente de la Comisión de Salud, nuestro apoyo unánime al proyecto de la Ley Orgánica Reformativa a la Ley Orgánica de Salud, Ley 67, para incluir el tratamiento de las Enfermedades Raras o Huérfanas y Catastróficas dentro de la misma. Muchas gracias. -----

EL SEÑOR PRESIDENTE. Asambleísta Carlos Velasco. -----

EL ASAMBLEÍSTA VELASCO CARLOS. Señor Presidente, compañeras y compañeros asambleístas: Cuando se intenta construir un discurso uno cree y debe y sueña que los compañeros y compañeras, por favor, tengan la posibilidad inmensa de escuchar, tengamos la inmensa posibilidad de escuchar, porque sino, a cualquier político no le quedan ganas de construir un discurso, cuando ve que un auditorio no tiene ni sensibilidad ni el conocimiento ni la capacidad para intentar escuchar, porque estamos hablando o vamos a hablar de un proceso



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 135

absolutamente desconocido, absolutamente desconocido, un proceso de salud que tiene altísimo costo, altísimo costo y, por eso la primera cosa que enseñaba y enseñé a mis alumnos de posgrado, es decir que la salud es un producto social, que recoge una serie de determinantes en la política pública y recuerdo, entonces, las palabras de un amigo y profesor mexicano que decía la pobreza y la exclusión social, más aún con las enfermedades raras, generan un mar de acciones que van a llevar necesariamente, a estos chicos y chicas, niños y niñas a desperdiciar el enorme potencial de oportunidades que tienen. Y, claro, estamos en América Latina básicamente, porque en Europa estas enfermedades raras a los cinco años son rápidamente diagnosticadas, quizás llegan hasta los diez para ser diagnosticadas, pero en América Latina, en este país llamado Ecuador, se demoran treinta años para poder encontrar esta enfermedad, que tenga una serie de caracterizaciones y poder entender; y, claro, treinta años de caminar y avanzar, con los pocos recursos económicos, en enfermedades que cuestan cinco mil, diez mil, quince mil, cien mil dólares, y de toda la vida, ese es un problema básico de la salud como producto social. Por eso, señor Presidente y compañeras y compañeros legisladores, hace pocos días estábamos llegando a los siete mil millones de habitantes, hace pocos días, pero quiero que sepan que el siete por ciento de la población del mundo de los siete mil millones de ciudadanos, tendrán potencialmente estas enfermedades raras, el siete por ciento. Enfermedades raras de alto costo, como se lo viene insistiendo y, claro, esto tiene que ver necesariamente, la salud o la enfermedad tiene que verse con la pobreza, la pobreza que es un determinante de la salud y que evidentemente, eso tiene que ver con la distribución de la tierra, con la distribución del capital y con otras serie de elementos, que hacen



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 135

que la salud sea un privilegio y no necesariamente un derecho, como se encuentra o como debe ser para todos nosotros. Por eso es que hubiéramos querido estar en este espacio de debate y de discusión, hablando de un código completo de la Ley Orgánica de Salud, una cosa integral, una cosa que operativice el mandato que tiene la propia Constitución, eso hubiéramos querido estar discutiendo ahora, pero no se ha podido llegar a ese elemento importante de la discusión política, no hemos podido llegar y por eso hacemos apenas una reforma al Código que tenemos, una reforma con definiciones exactas, que posiblemente faltan ser discutidas en las definiciones que tenemos, que posiblemente esta definición tiene que construirse con más conceptos para que pueda ser integradora, y que quizás no tengamos la posibilidad de cualquier burócrata en cualquier parte de este país, sea el que decida la acción de un hecho tan importante como la salud pública. Por eso es fundamental decir que una de las transitorias que creemos que es importante, la segunda, es que se debe pasar todas las acciones de salud a la autoridad sanitaria, no debe estar absolutamente dispersa ahora las acciones de salud en diferentes ministerios, y eso tiene que tomarlo ahora la autoridad sanitaria. Otra cosa que es muy importante decir es que estamos introduciendo el concepto que estas enfermedades raras son una responsabilidad del Estado, si bien es cierto estaba en la Constitución y está en la Constitución, operativamente es imposible llegar a decir y, por eso, otro hecho importante de discusión es que los protocolos, cosas fundamentales para la atención de salud, deben estar realizados, contruidos para que nadie tenga la posibilidad de excluir a los seres humanos. Pero hay otro elemento fundamental, ¿cuál es la relación de las empresas de seguros con la gente o los seres



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 135

humanos que tienen estos problemas? Ahí hay un proceso de exclusión, entonces no solamente hay un proceso de pobreza, no solamente hay un proceso de inequidad y de exclusión, también hay una asimetría de poderes, quien tiene más dinero puede regular estas acciones de salud. Por eso, señor Presidente y compañeras y compañeros legisladores, este es un atajo que le hemos hecho a la Ley Orgánica de Salud, para poder encontrar respuestas a lo que debemos encontrar en miles de niños que todavía son. Claro que hablar de una prevalencia de tan pocas de estas enfermedades puede ser insignificante, pero esa prevalencia de un ciudadano en cualquier familia de ustedes o en la mía, ese ciudadano tiene todo el derecho de ser reconocido como ecuatoriano, atendido en las dimensiones que se requiere, y no ser excluido y botado de este país, para que no se le encuentre la dimensión que tiene como ser humano. Espero que con estas palabras haya intentado por lo menos sensibilizar a la conceptualización de lo que estamos haciendo, y para poder avanzar en este debate que para la Comisión de Salud, evidentemente es importante y estamos atentos a recoger las observaciones que sean del caso. Muchísimas gracias, señor Presidente y gracias a los que escucharon y a los que no, el subconsciente es otra forma de que tengan el conocimiento.-----

EL SEÑOR PRESIDENTE. Asambleísta Fausto Cobo.-----

EL ASAMBLEÍSTA COBO FAUSTO. Señor Presidente, señoras y señores asambleístas: En primer lugar, deseo felicitar al señor Presidente de la Comisión, a los miembros de la Comisión del derecho de la Salud, por este trabajo que han realizado y por todo aquellos que tiene que ver con



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 135

el mejoramiento de la salud, sobre todo de los sectores más necesitados, de los sectores que requieren de una atención especializada, solidaria. Las observaciones que yo voy a presentar el día de hoy tienen como fin el mejorar el texto del proyecto de ley, y no únicamente en el tema de forma sino de fondo, aparentemente estas observaciones pueden tener el sentido de que son de forma, pero creo que el efecto es de fondo. En el artículo cuatro de este proyecto de ley, se definen dos tipos de enfermedades para el tema que estamos tratando. El uno, el un tipo de enfermedad, son las enfermedades raras o huérfanas que es la misma, porque la definición, el concepto así lo está determinando, y el otro tipo de enfermedades son las catastróficas. El título del proyecto de ley ya parte de un error que hay que corregirlo, dice: "De las enfermedades catastróficas, raras y huérfanas", por lo tanto ya se habla de tres tipos de enfermedades, cuando en las definiciones hay dos tipos de enfermedades, de acuerdo a la temática que estamos tratando. Y en el resto de artículos, en el uno, en el dos, con todos los literales, en el artículo cuatro y cinco, se excluye el tema de las enfermedades catastróficas. Claro, hay un justificativo que ya en los procedimientos operativos del Ministerio de Salud existe una especie de normativa, una especie de procedimientos para tratar este tipo de enfermedades, pero eso no justifica para excluir de la normativa, porque en Derecho Público se hace lo que está expresamente escrito, entonces, tiene que estar escrito en la ley. En todo el texto de la ley se excluye el tema de las enfermedades catastróficas, cuando el título de la ley es para los dos tipos de enfermedades. Por eso me voy a permitir entregar a Secretaría y al señor Presidente de la Comisión estas observaciones, que son en el número de dieciséis, que tienen que ver exclusivamente con esto, corregir el tema respecto a la coherencia



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 135

que tiene que haber entre el artículo tres, donde se definen dos tipos de enfermedades, con el resto del contenido del texto. Me permito también expresar que, desde luego, el bloque de Sociedad patriótica va a dar el voto favorable a una ley, a un proyecto de ley que tiene que ver con este sector tan necesitado y que, justamente, como decía el señor Presidente, tiene que ver con la solidaridad que todos los ecuatorianos tenemos como responsabilidad frente a un tema de esta naturaleza. Gracias, señor Presidente. -----

EL SEÑOR PRESIDENTE. Asambleísta María Soledad Vela. -----

LA ASAMBLEÍSTA VELA MARÍA SOLEDAD. Gracias, señor Presidente. Resaltando que las enfermedades raras no han sido consideradas como prioridad, y que en el Ecuador han estado prácticamente desprotegidas para su diagnóstico y tratamiento, y han recibido muy poca atención para su enseñanza en las facultades de Medicina, lo cual ha hecho que su diagnóstico en algunos casos se haya tardado mucho, creo que esta reforma que se está haciendo a la ley es de suma importancia. Entre las enfermedades raras se encuentran las más de seis mil enfermedades genéticas que se conocen, para las cuales hasta ahora no hay curación definitiva. La importancia de incluir esta normativa constituye un avance en la legislación en salud pública que en América Latina se la va a sumiendo y, sin duda, se fundamenta en los principios de universalidad, solidaridad, corresponsabilidad e igualdad. En este segundo debate es preciso realizar ciertas observaciones generales, como la necesidad de que los ministerios del ramo promuevan la educación periódica de los profesionales de la salud, con respecto a estas enfermedades, que haya una mejor divulgación de las mismas,



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 135

que haya organización de centros para su manejo, incentivos para la investigación, estímulos para promover la inserción social de los pacientes y la atención a las familias. En el artículo primero de la propuesta, que reforma el numeral cinco del artículo seis de la Ley Orgánica de Salud, no solo se debe indicar la obligación del Ministerio de Salud Pública de dictar, regular y controlar la correcta aplicación de la normativa para la atención de patologías consideradas como catastróficas, sino también incluir a las enfermedades raras o huérfanas. En el artículo innumerado del Capítulo Tres agregado, es importante señalar que la Autoridad Sanitaria Nacional no solo implementará la promoción de prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación, habilitación y curación, sino también de educación e información sobre las enfermedades catastróficas, raras o huérfanas. En el artículo innumerado dos, que habla de las obligaciones de la Autoridad Sanitaria Nacional en relación a las enfermedades catastróficas, es importante señalar en su literal f), que la misma debe establecer, en forma conjunta con las organizaciones científicas y de pacientes, acciones para mejorar el acceso de información que permita promover un conocimiento sobre las enfermedades raras y huérfanas y su tratamiento adecuado. Debería incluirse en otros literales obligaciones como sensibilizar a la sociedad y a las instituciones gubernamentales acerca de las enfermedades raras en general, y también impulsar la realización de investigaciones, estudios y políticas públicas relacionadas con la temática. En este segundo debate se han eliminado algunos derechos que tienen las personas con enfermedades catastróficas o enfermedades raras, y esto es preocupante, sobre todo si recordamos que la misma Constitución en su artículo treinta y cinco, determina que las personas que adolezcan



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 135

de enfermedades catastróficas o de alta complejidad recibirán atención prioritaria y especializada en los ámbitos público y privado, por eso deberían integrarse artículos que determinen derechos de los pacientes como por ejemplo, el derecho a conocer su diagnóstico, su estado y pronóstico y a decidir con información clara y detallada, sobre las alternativas terapéuticas disponibles, especialmente de la atención paliativa, siempre y cuando esté en uso de sus facultades mentales, y el derecho a elegir al profesional para su atención y a la posibilidad de un segundo diagnóstico dentro de la red de servicios que para tal efecto, disponga la autoridad competente en materia de salud pública. Gracias. -----

EL SEÑOR PRESIDENTE. Asambleísta María Molina. -----

LA ASAMBLEÍSTA MOLINA MARÍA. Buenas tardes, señor Presidente. Compañeras y compañeros asambleístas: Quiero empezar esta intervención solidarizándome con aquellas personas que sufren de enfermedades raras o huérfanas, y quiero expresarles mi solidaridad y decirles que esta intervención va enfocada a mejorar este proyecto de ley. Como una reciprocidad a una persona que hace quince días acaba de fallecer, una persona de cuarenta años, madre de familia, con cuatro hijos, sin un diagnóstico establecido para su enfermedad, y en honor a ella y en reflexión de ello, quiero presentar algunas observaciones. La primera observación, quisiera decirle al señor Presidente de la Comisión, va enfocada a aplicar lo que es la técnica legislativa, que sugiere que cada artículo debe poseer un título, el mismo que señale el aspecto que se regula en cada disposición. En segunda instancia, quisiera llamar la atención en cuanto al artículo número uno de la



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 135

mencionada reforma. Con la finalidad de darle mayor claridad, sugiero que debe tener la siguiente redacción: “Artículo uno. Del deber del Estado. El Estado reconoce de interés nacional a las enfermedades raras, huérfanas y catastróficas y, a través de la Autoridad Sanitaria Nacional implementará las acciones necesarias para la promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación, habilitación y curación de las y los enfermos que las padezcan, con el fin de mejorar su calidad y expectativa de vida bajo los principios de disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad”. En este punto conviene hacer una reflexión. En el marco del Derecho Internacional, al momento existe una importante discusión en cuanto a lo que son normas y principios, mas no en lo que son condiciones, y eso quisiera pedirle al Presidente y a los miembros de la Comisión, aclarar este término con la finalidad de que no exista pues ningún subterfugio para la aplicación de la misma. Al realizar también una breve investigación, no aparece el término de adaptabilidad como un concepto que defina el derecho a la salud, por lo que si es que este es equívoco, puede afectar también la interpretación de la norma y, por lo tanto, sugeriría que éste dote de contenido a dicho concepto, porque no sabemos si es adaptabilidad de la sociedad a aceptar a las personas, adaptabilidad del sistema, adaptabilidad de la familia, en definitiva ese concepto queda un tanto vacío. En el artículo dos, en el literal b), se sugiere incluir las palabras: “nacionales e internacionales”, después de la frase “organismos especializados”. Esta sugerencia se la realiza ya que en el Ecuador no contamos, como decía el compañero que me antecedió en la palabra, con los avances tecnológicos destinados a la investigación y diagnóstico de este tipo de enfermedades, por lo que resultaría indispensable que la Autoridad Sanitaria Nacional implemente acuerdos y convenios con organismos



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 135

internacionales de salud que puedan apoyar al estudio, investigación científica de las enfermedades raras y huérfanas o catastróficas, por tanto se sugiere la siguiente redacción: “Promover, coordinar y desarrollar, conjuntamente con las sociedades científicas, instituciones y organismos especializados, públicos y privados, nacionales e internacionales, investigaciones para el estudio de las enfermedades raras y huérfanas con la finalidad de favorecer diagnósticos y tratamientos tempranos en pro de una mejor calidad y expectativa de vida”. También es importante, como ya les había comentado al inicio, el caso de esta persona con una enfermedad rara que apareció a sus treinta años de edad, y que por más que visitó las mejores clínicas e instituciones, tanto públicas como privadas, en salud en el país no se pudo llegar a un diagnóstico y, por lo tanto, consideraría que debería añadirse un acápite que diga: “En aquellos casos en el que al sistema nacional de salud le resultare imposible el diagnóstico definitivo de una enfermedad rara o huérfana, la Autoridad Sanitaria Nacional implementará todas las acciones para que estos casos sean investigados en instituciones internacionales de la salud, con la finalidad de obtener un diagnóstico y el tratamiento correspondiente”. En este mismo artículo, en el literal c) se sugiere reformar la redacción en el primer inciso, una vez que no es competencia de la Autoridad Sanitaria Nacional el control y regulación de las compañías de seguros, dicha competencia le corresponde al momento a la Superintendencia de Bancos y Seguros. En este sentido se sugiere la siguiente redacción: “c) Controlar, regular y vigilar, en coordinación con los organismos competentes, a las compañías de seguros y prestadoras de servicios de medicina prepagada en lo referente a la oferta de coberturas para enfermedades consideradas raras o huérfanas”. Otra sugerencia es que



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 135

en el artículo tres, por motivos de claridad lingüística, se sugiere la siguiente redacción. “Artículo tres. Sistema de registro de información. La Autoridad Sanitaria Nacional creará e implementará un sistema de registro e información de pacientes que padezcan de enfermedades raras y huérfanas, y requerirá los reportes que en forma obligatoria deberán remitir todas las instituciones prestadoras de servicios de salud de los sectores público y privado, respecto de las y los pacientes que sean diagnosticados”; pero también se debe incluir a aquellos en los cuales no se pudiera llegar a un diagnóstico definitivo, con la finalidad de que la Autoridad Nacional de la Salud, la Autoridad Sanitaria Nacional, sea pues la encargada de realizar los trámites pertinentes para que se llegue a un diagnóstico y, por lo tanto, a un tratamiento y la mejora de la calidad de vida de estos pacientes. En el artículo cuatro, en esta disposición es importante señalar que la capacitación respecto a las enfermedades raras o huérfanas debe impartirse en todo el personal de salud, por lo que se sugiere la siguiente redacción, no solamente en el pregrado y el posgrado de los médicos o del personal que tiene título en los servicios de salud, sino en todo el personal que tiene que ver con los pacientes y con el trato de las personas con enfermedades raras o huérfanas. Se sugiere que en el artículo cuatro diga: “De la capacitación. La Autoridad Sanitaria Nacional promoverá acciones destinadas a la capacitación, a nivel de pregrado, posgrado y la educación permanente, para todo el personal y profesionales de la salud, a fin de divulgar el conocimiento científico de las enfermedades raras y huérfanas”. Estos son los aportes que puedo hacer a la Comisión y, desde luego, agradecer la apertura que ha habido del señor Presidente de la Comisión cuanto de los compañeros assembleístas de la



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 135

misma, que han sabido recoger algunos aportes que se hicieron para el segundo debate, muchas gracias. Gracias, Presidente. -----

EL SEÑOR PRESIDENTE. Asambleísta Fernando Flores. -----

EL ASAMBLEÍSTA FLORES FERNANDO. Gracias, señor Presidente. Buenas tardes, colegas asambleístas. Cuando se presentó el proyecto de ley para el primer debate en el Plenario de esta Asamblea Nacional, expuse y solicité se incluya en el proyecto a los casi tres millones de ecuatorianos que residimos en el exterior. El día cuatro de noviembre, cuando recibimos la convocatoria a esta sesión del día de hoy y nos han adjuntado en el documento final, que había preparado la Comisión de Salud, pues simplemente al revisar vi que una vez más, los ecuatorianos que residimos en el exterior no somos tomados en cuenta, parece que dejamos de ser ecuatorianos por el hecho de residir en el exterior, y esta Constitución garantiza nuestros derechos en cualquier parte del mundo y, por eso hemos venido solicitando en todas las leyes que hemos venido tratando en esta Asamblea se nos incluya. Resulta que los ecuatorianos que residimos en el exterior y que vivimos o estamos de manera regular en estos países y tenemos, por ende, un trabajo fijo, con todos los derechos de ley y los derechos sociales, tenemos derecho a la salud de los países de residencia pero, ¿qué pasa con esos millones de compatriotas que su situación en estos países no es regular? Ellos no tienen acceso a la salud pública, ya cuando discutimos la ley lo habíamos conversado este aspecto, cuando discutimos la Ley de Salud general. Hoy día me he permitido remitir a la Presidencia de la Comisión, un documento solicitándole se nos incluya a los ecuatorianos en el exterior, concretamente en cuatro de sus



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 135

artículos. Dentro del artículo dos en el literal a), luego de la frase “enfermedades raras o huérfanas”, agréguese lo siguiente, que es el término, “igualmente a los ecuatorianos residentes en el exterior”. Habíamos solicitado en el numeral dos, dentro del artículo dos se agregue un literal g) en el que dice: “Coordinar con la Secretaría General del Migrante, el Ministerio de Relaciones Exteriores y el Ministerio de Inclusión Social para que a través de las embajadas, consulados y casas de ecuatorianos en el exterior, se proceda a levantar una base de datos de los ecuatorianos que padezcan dichas enfermedades, cuyo objetivo primordial será la de brindar una oportuna atención en el país de residencia y de ser del caso, sean atendidos en el Ecuador”. ¿Por qué me permito solicitar a la Comisión que incluya en este numeral, en el numeral tres, las obligaciones de la Autoridad Sanitaria Nacional debe coordinar con esta Secretaría Nacional del Migrante, el Ministerio de Relaciones Exteriores, porque ellos son los que manejan la información en los países de residencia de los ecuatorianos en el exterior. Igualmente en el artículo tres, dentro del artículo cinco, que se incluya la frase “ecuatorianos residentes en el exterior”. Señores, los ecuatorianos, aquí, en el Ecuador o en el exterior somos proclives a tener este tipo de enfermedades y cuando son este tipo de enfermedades, raras o catastróficas indudablemente la situación nuestra en el exterior se complica mucho más, y más cuando su estatus migratorio no es regular, de ellos dependen las familias aquí, en el Ecuador, dependen sus familias en el país de residencia y cuando por cosas del destino nos toca afrontar una enfermedad de este tipo, sin tener cómo recurrir en esos países de residencia a buscar auxilio, a pesar de que muchas ONG, muchas organizaciones en el exterior ayudan a estos compatriotas, es indispensable, es menester que el



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 135

Gobierno a través de los distintos ministerios que son los encargados de esto, vayan al rescate de estos compatriotas para que puedan seguir adelante con sus vidas, posiblemente no es necesario el traslado al Ecuador, simplemente, a través de uno de los artículos donde se garantiza los medicamentos para sus tratamientos, se los pueden hacer llegar a través de los distintos consulados y embajadas, para que ellos puedan seguir viviendo y trabajando en el exterior, para poder seguir manteniendo a sus familias acá en el Ecuador. Entonces, me voy a permitir al señor Presidente de la Comisión, tengo entendido que recibió el documento para que, por favor, incluya a estos tres millones de compatriotas en esta importante ley. Indudablemente el bloque del PRIAN apoyará con su voto este tipo de iniciativas. Muchas gracias.-----

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

LA ASAMBLEÍSTA SALTOS GIOCONDA. Señor Presidente de la Asamblea Nacional, compañeros legisladores y compañeras legisladoras: En primer lugar, debo agradecer algunas puntuaciones y referencias que presenté en el primer debate, pero no así, señor Presidente, hay algunos artículos que deben ser considerados con el propósito de que todo lo que se ha planteado al momento llegue al efecto deseado. En primer lugar, y lo he presentado, que luego del artículo uno se agregue algunos literales en los cuales, no voy a dar lectura, señor Presidente, porque entiendo que la Comisión ya habrá hecho el análisis pertinente, pero voy a indicar a que hace referencia cada uno de los incisos que he solicitado y de los artículos innumerados también que he presentado. En primer lugar, es necesaria la existencia



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 135

de un Plan para la Investigación y Rehabilitación, que es lo que se ha dicho pero que nos consta en el proyecto, señor Presidente. El sistema debe estar y debe ser manejado a través de la implementación de un registro nacional de pacientes que padezcan esta enfermedad, para ir generando este sistema de información y del tipo de enfermedades para adoptar las medidas necesarias. También se debe considerar dentro de los gastos, en este caso, prioritarios, la prevención, diagnóstico, investigación y tratamiento, además de un programa de asistencia especial psicológica en favor de las familias, de las personas que forman parte de este grupo relacionado con las enfermedades catastróficas, raras o huérfanas. En lo que respecta, señor Presidente, a garantizar, en este caso, la doble vulnerabilidad, tampoco se ha tomado en consideración dentro del proyecto señalando este término, y considerando que en la Constitución éste tiene una atención privilegiada, prioritaria e inmediata. Dentro de la detección temprana a nivel nacional de todas estas enfermedades, también he indicado que es necesario se establezcan convenios internacionales, es necesario que esto quede también determinado en la ley. Entiendo que la Comisión tienen el borrador respectivo y podrán hacer un seguimiento a lo que estoy señalando. Se hablaba aquí de la necesidad de la investigación, sin embargo en el proyecto no se señala el Instituto de Investigaciones y, por ende, también las fábricas que van a producir, en este caso, la elaboración de dichos medicamentos, puedan a futuro también ser considerados dentro de la gratuidad, que tampoco se señala en el proyecto, señor Presidente de la Comisión. El Sistema de Vigilancia y Actualización que se establece, también debe hacer referencia a que debe irse modificando cada seis meses, también un mecanismo mediante el cual el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología pueda



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 135

elaborar también un trabajo de prevención, de tratamiento preventivo como lo hace el actual Gobierno Nacional a través de la Vicepresidencia y de los problemas con discapacidad. Es otra de la problemática que debería constar en el proyecto de ley. También se debe señalar dentro de los principios, que ésta va a ser una política prioritaria del Estado; y, señor Presidente, he señalado otros artículos innumerados que hacen referencia a las sanciones. Se había indicado, por parte de Scheznarda Fernández, que sería bueno que en la Ley del Código Penal se establezcan, yo había señalado aquí ya algunas sanciones que hacen relación a la inobservancia, a la impericia, a la imprudencia, a la negligencia y hace referencia también a la suspensión, en este caso, del ejercicio profesional y algunas otras situaciones que constan en el articulado innumerado que he presentado. Para consolidar el proyecto de investigación a nivel nacional, señor Presidente de la Comisión, es necesario crear, no se puede hablar cuando las personas no ponen atención, es lamentable. Bueno, se debe crear el Instituto de Investigación Científica en Salud, el Instituto de Investigación para el Tratamiento de Enfermedades Catastróficas, el Instituto de Investigación para el Tratamiento de Enfermedades Raras o Huérfanas. Estos institutos son los que deberán constituir también los laboratorios para la fabricación de los medicamentos necesarios para atender la demanda nacional, en los diferentes tipos de enfermedades. Señalo además, señor Presidente de la Comisión, para que esto no quede en letra muerta sino que, al contrario, se vuelva una disposición impositiva y no meramente declaratoria, la disposición transitoria cuarta que señala que en el plazo de ciento ochenta días el Ministerio de Salud Pública elaborará el Plan Nacional de Prevención, Diagnóstico, Atención Integral de Tratamiento, Investigación, Rehabilitación y Monitoreo de



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 135

Enfermedades Raras o Huérfanas y el Registro Nacional de Pacientes que padecen dichas enfermedades, y una disposición transitoria quinta, en donde indica que es el Ministerio de Salud Pública, las facultades de Medicina quienes deben dar paso a la creación de los institutos que he señalado. Señor Presidente de la Comisión, fueron algunas observaciones las que he presentado, considero que son de gran importancia además del capítulo, podrían estar dentro del capítulo que considere pertinente, también presentado por la compañera asambleísta Fernández, pero también debe constar en otros articulados que van a garantizar la gratuidad, la prevención, el diagnóstico y el tratamiento efectivo e inmediato por parte del Estado y de manera oportuna, eficaz y pertinente. Señor Presidente, si es tan amable, nuevamente tomar en consideración mis observaciones y de agregarlas, de ser posible. Muchas gracias. -----

EL SEÑOR PRESIDENTE. No tengo más registro de intervenciones. Le consulto a Víctor Quirola si es que estamos en condiciones de votar. Me dice que te has excusado, tienes tú la palabra entonces. -----

EL ASAMBLEÍSTA GRACIA CÉSAR. Voy a ser corto, señor Presidente. Primero, el Partido Roldosista Ecuatoriano expresa su rechazo, señor Presidente y colegas asambleístas, a la actitud ilegal e inconstitucional de despido intempestivo de los trabajadores del sector público, hecho ahora último y de conocimiento general. Con relación a la ley, señor Presidente y colegas asambleístas, a la propuesta, algo simple. Señor Presidente, no sé por qué la propuesta divide en enfermedades catastróficas y enfermedades raras y huérfanas. La Constitución, en su artículo cincuenta, establece la universalidad de esta propuesta y lo



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 135

sintetiza en enfermedades catastróficas todas aquellas, leo con su venia, señor Presidente. “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”. Cómo podemos nosotros establecer cuáles son enfermedades catastróficas o cuáles son raras o huérfanas, si al final de cuentas el mismo fin vive y sufre la persona que tiene este tipo de enfermedad o, ¿acaso las enfermedades catastróficas son aquellas que terminan con la muerte? No, catastróficas quiere decir padecer de manera permanente, ejemplo; hablemos de las personas que sufren de ictiosis, aquellas personas que todos conocemos y tantos reportajes se han hecho, ellos sufren una enfermedad catastrófica, no solamente las personas que tienen cáncer, en este caso, y tienen un tiempo determinado de vida son las que sufren enfermedades catastróficas. Por lo tanto no comprendo, no comprendo por qué en la propuesta se hace esta diferencia, cuando la Constitución, lo he leído claramente, en su artículo cincuenta solamente habla de personas con enfermedades catastróficas. En segundo lugar, señor Presidente y colegas asambleístas, yo creo que más saludable sería también proponer aquí, la creación del Instituto Nacional de Enfermedades Catastróficas, ejemplo tenemos SOLCA, bajo una diferente iniciativa, pero así como veo que está la propuesta, dicho sea de paso, el espíritu es muy bueno, el espíritu es bueno y es rescatable, señor Presidente y colegas asambleístas, y con seguridad tendrá los votos esta propuesta y el país lo ve de buena manera, pero corremos el temor de que si el Sistema Nacional de Salud hasta ahora, en la inversión hecha por el señor Ministro de Salud no vemos la inversión, nos podemos quedar en el lirismo y nada más. Por qué no crear, ejemplo, digo yo, el Instituto



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 135

Nacional de Enfermedades Catastróficas dedicadas a la investigación, la prevención y la supervisión sí, del tratamiento de las personas con enfermedades catastróficas, es una propuesta y que creo que de esa manera lucharían de manera más contundente en búsqueda de este sector, que muy bien ahora estamos aquí en esta Asamblea, tratando de velar por el bienestar de las personas que sufren este tipo de enfermedades. Para terminar, señor Presidente y colegas asambleístas, está bien que la Asamblea se preocupe cada vez más de ir estableciendo en leyes las normas constitucionales, pero también debemos supervisar que estas leyes se cumplan. Qué tenemos hoy, señor Presidente y colegas asambleístas, algo que siempre me he quejado, qué pasa con las personas con discapacidad que es una catástrofe, hoy, todas las instituciones del sector público y también privado incumplen, señor Presidente, con el porcentaje de personas contratadas que deben tener en su nómina, según la ley, pero quién vigila eso. Si nosotros hacemos estas reformas y tampoco tenemos quién vigile el cumplimiento de lo propuesto, en qué va a quedar, si la misma Vicepresidencia incumple el porcentaje de inserción laboral de personas con discapacidad, nos pasaremos siempre aprobando leyes y solamente serán lirismos, porque no pasará nada, señor Presidente y colegas asambleístas. Entonces, con estas observaciones, repito, el espíritu es bueno, señor Presidente, la propuesta es buena, pero que creo que debe ser más fundamentada, para que de esta manera exista un apéndice del sistema de salud dedicada a la investigación, a la prevención y a la supervisión del tratamiento con las personas de este tipo de enfermedades. Gracias Presidente, gracias, colegas asambleístas. -----

EL SEÑOR PRESIDENTE. Asambleísta Zevallos. -----



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 135

EL ASAMBLEÍSTA ZEVALLOS TOMÁS. Gracias, señor Presidente. Yo solo quería hacer una pequeña observación y pedirle al Presidente de la Comisión, que en esta reforma debería incluirse, señor Presidente, todo el listado de todas las enfermedades. Por qué digo esto? porque dejaríamos libre de que solo con un reglamento el Ministro, la autoridad competente después quiera ver si es conveniente o no esa enfermedad, y podría simplemente convertirse en un ofrecimiento más, incluso de campaña. Por eso, señor Presidente y señor Presidente de la Comisión, debería incluirse cuáles son las enfermedades raras o huérfanas y también las enfermedades catastróficas y, entre esas, señor Presidente, debería incluirse el autismo, porque es una de las enfermedades, quizás los niños que sufren autismo son los que menos atención tienen. Hay muchas enfermedades en que se fija la gente, hay muchas enfermedades que todo hablan, incluso presentan videos, la asambleísta Fernández presentaba un vídeo, excelente vídeo, pero no habla nada de los niños con autismo. Los niños con autismo, las personas con autismo, es una enfermedad que debería ser tomada muy en cuenta, y por eso yo le solicito al Presidente de la Comisión, que incluya una transitoria en la ley, donde esté especificándose cuáles son las enfermedades raras y, entre esas enfermedades se incluya el autismo, señor Presidente, eso era todo. Gracias, señor Presidente. -----

EL SEÑOR PRESIDENTE. Tiene la palabra el asambleísta Víctor Quirola. -----

EL ASAMBLEÍSTA QUIROLA VÍCTOR. Señor Presidente: Vamos a acoger algunas de las observaciones que han sido efectuadas aquí en el



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 135

Pleno de la Asamblea y otras no, señor Presidente, porque ya están recogidas en el proyecto, sin embargo le solicito que suspenda hasta poder recogerlas. -----

EL SEÑOR PRESIDENTE. Asambleísta Quirola, ¿suspendo un tiempo, qué es lo que usted plantea? -----

EL ASAMBLEÍSTA QUIROLA VÍCTOR. Señor Presidente, en razón de que hay muchas observaciones y la Comisión ha decidido que las vamos a recoger y las vamos a analizar, le pido que suspenda la sesión. -----

EL SEÑOR PRESIDENTE. Se suspende treinta minutos la sesión, espero que puedan recoger las observaciones. -----

EL SEÑOR SECRETARIO. Tomado nota, señor Presidente, la sesión se suspende treinta minutos. -----

EL SEÑOR PRESIDENTE SUSPENDE LA SESIÓN CUANDO SON LAS DIECISIETE HORAS VEINTICUATRO MINUTOS.-----

ASUME LA DIRECCIÓN DE LA SESIÓN EL ASAMBLEÍSTA FAUSTO COBO, SEGUNDO VOCAL DEL CONSEJO DE ADMINISTRACIÓN LEGISLATIVA Y DISPONE LA CONSTATACIÓN DEL QUÓRUM.-----

EL SEÑOR PRESIDENTE. Señor Secretario, sírvase confirmar si existe quórum. -----



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 135

EL SEÑOR SECRETARIO. Enseguida, señor Presidente. Señores asambleístas, verifiquen que sus tarjetas se encuentren debidamente insertas en sus curules, por favor. Previo a la reinstalación de la Sesión ciento treinta y cinco, sírvanse verificar que sus tarjetas se encuentren debidamente insertas en sus curules, por favor. Personal de apoyo, informe a esta Secretaría si existe alguna novedad, por favor. Si no existen novedades, ciento tres asambleístas presentes en la sala. Señor Presidente, sí tenemos quórum. -----

EL SEÑOR PRESIDENTE. Reinstalo la sesión. Señor Presidente de la Comisión, tiene la palabra. -----

EL SEÑOR PRESIDENTE REINSTALA LA SESIÓN CUANDO SON LAS DIECIOCHO HORAS SEIS MINUTOS. -----

EL ASAMBLEÍSTA QUIROLA VÍCTOR. Gracias, señor Presidente. Han sido recogidas casi en su totalidad las observaciones que las y los asambleístas en este Pleno han hecho, a la Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud. Las que usted presentó, las que presentó la compañera Gioconda Saltos, la doctora María Molina, el compañero Fernando Flores, el compañero Fernando Bustamante y nada más, no incluimos también las de María, no incluimos las del compañero Tomás Zevallos, porque él pedía que se incluya el autismo en forma precisa, nosotros hemos caracterizado estas en enfermedades raras, no podemos poner el nombre de ninguna de ellas, sin embargo, para Tomás, en el listado de la Organización Mundial de la Salud y de la Organización Panamericana de la Salud, ya consta el autismo como enfermedad rara. Así que está



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 135

satisfecha tu preocupación. Señor Presidente, una vez expresado esto, pido que pasemos a la votación. -----

EL SEÑOR PRESIDENTE. Señor Presidente, por favor, dígnese entregar por escrito a la Secretaría el documento. -----

EL ASAMBLEÍSTA QUIROLA VÍCTOR. Señor Presidente, fue enviado por correo electrónico. -----

EL SEÑOR PRESIDENTE. Secretario, informe si es que ya dispone del documento. -----

EL SEÑOR SECRETARIO. Señor Presidente, a la Secretaría no ha llegado ningún documento ni físico ni en magnético. -----

EL SEÑOR PRESIDENTE. Vamos a esperar unos dos minutos a que llegue el documento y el Secretario, a pedido de los asambleístas, se cumplirá el Reglamento para que lean el documento. -----

EL ASAMBLEÍSTA QUIROLA VÍCTOR. Señor Presidente, por favor, disponga al señor Secretario que revise, ya fue enviada. -----

EL SEÑOR PRESIDENTE. Sí, estamos esperando que llegue. Señor Secretario, ¿ya tiene el documento? Envíe, por favor, a todos los asambleístas a través del sistema electrónico. -----

EL SEÑOR SECRETARIO. Sí, señor Presidente, acaba de llegar a esta Secretaría el texto del informe correspondiente, que voy a remitir vía



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 135

e-mail a todos los señores asambleístas. -----

EL SEÑOR PRESIDENTE. Señor Secretario, sírvase someter a votación el proyecto de ley. -----

EL SEÑOR SECRETARIO. Enseguida, señor Presidente. Este momento vamos a proceder con el documento correspondiente para reenviar a todos los señores asambleístas previo a la votación. -----

EL SEÑOR PRESIDENTE. Señor Secretario, escanee el documento y envíe a todos los señores asambleístas y, con las acotaciones del señor Asambleísta ponente, someta a votación el proyecto. -----

EL SEÑOR SECRETARIO. En este momento, señor Presidente, vamos a proceder como usted ha dispuesto. Señor Presidente, este momento ha sido remitido a todos los señores asambleístas vía e-mail, el texto suscrito por el señor Presidente de la Comisión, en donde recoge las observaciones aceptadas por el señor Presidente de la Comisión, producto del debate. Está este momento en los e-mail de los señores asambleístas, señor Presidente. -----

EL SEÑOR PRESIDENTE. Someta a votación, por favor. -----

TRANSCRIPCIÓN DEL TEXTO DEL PROYECTO DE LEY. “La Asamblea Nacional. Considerando: Que, el artículo 35 de Constitución de la República establece que quienes adolezcan de enfermedades catastróficas o de alta complejidad, recibirán atención prioritaria y especializada en los ámbitos público y privado; Que, la Constitución de



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 135

la República en su artículo 50 dispone 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.”; Que, el artículo 361 de la Constitución establece que el estado ejercerá la rectoría del sistema nacional de salud a través de la autoridad sanitaria nacional, y que esta 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; Que, el artículo 4 de Ley Orgánica de Salud establece que el Ministerio de Salud Pública es la autoridad sanitaria nacional; Que, el artículo 6 de Ley Orgánica de Salud establece las responsabilidades del Ministerio de Salud Pública, sin que se haya considerado ninguna responsabilidad que regule la materia referente a enfermedades consideradas catastróficas; Que, no existe norma legal que desarrolle el precepto constitucional referente a la materia de enfermedades catastróficas; Que, existen enfermedades con una prevalencia menor de 1 por cada 10.000 personas y que este tipo de enfermedades son de alto costo y de gran impacto económico para las familias y que son consideradas raras o huérfanas; y, En ejercicio de sus facultades constitucionales y legales, expide la siguiente: Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud, Ley 67, para incluir el Tratamiento de las Enfermedades Raras o Huérfanas y Catastróficas. Art.1.- Luego del numeral 5 del artículo 6 inclúyase un numeral que diga lo siguiente: “5-A.- Dictar, regular y controlar la correcta aplicación de la normativa para la atención de patologías consideradas como enfermedades catastróficas, así como, dirigir la efectiva aplicación de los programas de atención de las mismas.” Art. 2.- Agréguese en el Título II de la Ley Orgánica de Salud, Ley 67, luego del



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 135

Capítulo III un Capítulo que diga lo siguiente: "CAPITULO III-A. DE LAS ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS Y RARAS O HUÉRFANAS.

Artículo... (1).- El Estado ecuatoriano reconocerá de interés nacional a las enfermedades catastróficas y raras o huérfanas; y, a través de la autoridad sanitaria nacional, implementará las acciones necesarias para la atención en salud de las y los enfermos que las padezcan, con el fin de mejorar su calidad y expectativa de vida, bajo los principios de disponibilidad, accesibilidad, calidad y calidez; y, estándares de calidad, en la promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación, habilitación y curación. Las personas que sufran estas enfermedades serán consideradas en condiciones de doble vulnerabilidad. Artículo...

(2).- Son obligaciones de la autoridad sanitaria nacional: a) Emitir protocolos para la atención de estas enfermedades, con la participación de las sociedades científicas, las mismas que establecerán las directrices, criterios y procedimientos de diagnóstico y tratamiento de las y los pacientes que padezcan enfermedades raras o huérfanas; b) Promover, coordinar y desarrollar, conjuntamente con organismos especializados nacionales e internacionales públicos y privados, investigaciones para el estudio de las enfermedades raras o huérfanas y catastróficas con la finalidad de favorecer diagnósticos y tratamientos tempranos en pro de una mejor calidad y expectativa de vida; En aquellos casos en los que al Sistema Nacional de Salud le resulte imposible emitir el diagnóstico definitivo de una enfermedad, la autoridad sanitaria nacional implementará todas las acciones para que estos casos sean investigados en instituciones internacionales de la salud con la finalidad de obtener el diagnóstico y tratamiento correspondiente. c) Controlar y regular, en coordinación con los organismos competentes, a las compañías de seguros y prestadoras de



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 135

servicios de medicina pre pagada en lo referente a la oferta de coberturas para enfermedades consideradas raras o huérfanas. Las compañías de seguros y las empresas privadas de salud y medicina pre pagada, en el marco de las políticas definidas por la autoridad sanitaria nacional y de la presente Ley, estarán obligadas a cumplir las coberturas comprometidas en los respectivos contratos de seguro sin que puedan negar dicha cobertura a pretexto del apareamiento posterior de enfermedades consideradas catastróficas y raras o huérfanas. d) Controlar que los prestadores de servicios de salud mantengan la búsqueda activa de casos relacionados con las enfermedades raras o huérfanas y catastróficas, de conformidad con el sistema de Registro de Información de Pacientes que sufran este tipo de enfermedades. e) Adoptar, obligatoriamente, las medidas necesarias que garanticen la adquisición de medicamentos e insumos especiales para el tratamiento de enfermedades consideradas raras o huérfanas en forma oportuna, permanente y gratuita para la atención de las personas que padecen enfermedades raras o huérfanas. f) Establecer, en forma conjunta con las organizaciones de pacientes y científicas, acciones para divulgar y promover el conocimiento de las enfermedades raras y huérfanas. Artículo... (3).- La autoridad sanitaria nacional creará e implementará un sistema de registro e información de pacientes que padezcan enfermedades raras o huérfanas y requerirá los reportes que en forma obligatoria deberán remitir todas las instituciones prestadoras de servicios de salud de los sectores públicos y privados respecto de los pacientes que sean diagnosticados o aquellos en los cuales no se pudiere emitir el diagnóstico definitivo. El organismo encargado de la política migratoria y las instituciones diplomáticas coordinarán con la autoridad sanitaria nacional y con el ministerio encargado de la



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 135

inclusión económica y social, la implementación del registro de personas residentes en el extranjero que padezcan enfermedades raras o huérfanas, a fin de brindar atención oportuna en el país de residencia y de ser el caso en el territorio nacional. Artículo ... (4).- La autoridad sanitaria nacional promoverá acciones destinadas a la capacitación, a nivel de pregrado, postgrado y la educación permanente, para todo el personal y profesionales de la salud, a fin de divulgar el conocimiento científico de las enfermedades raras o huérfanas. Artículo... (5).- La autoridad sanitaria nacional regulará la producción e importación de medicamentos e insumos especiales para tratar enfermedades consideradas raras o huérfanas; y, garantizará la provisión suficiente y necesaria de tales medicamentos para los pacientes según sus necesidades. La autoridad sanitaria nacional promoverá los mecanismos que garanticen a las y los pacientes que sufran estas enfermedades el acceso a los medicamentos e insumos especiales para su tratamiento." Art.3.- Inclúyase en el artículo 144, luego de las palabras: "especializados no disponibles en el país,", las palabras: "para personas que sufran de enfermedades catastróficas, raras o huérfanas,". Art. 4.- En el artículo 259, luego de la definición de: "Donante", agréguese las siguientes definiciones: "Enfermedad Catastrófica: Las enfermedades catastróficas son aquellas enfermedades que producen un problema de salud muy grave, que pueden amenazar la vida de la persona, provocarle una discapacidad de largo plazo, cuyos costos de atención médica comprometen la independencia financiera o la reducen a la subsistencia o cerca de los niveles de pobreza. Enfermedades Raras y Huérfanas: Las enfermedades raras o huérfanas, incluidas las de origen genético, son aquellas enfermedades potencialmente mortales, o debilitantes a largo plazo, de baja

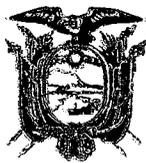


REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 135

prevalencia y de alta complejidad. Art. 5.- Agréguese a continuación de la Disposición General Primera de la Ley Orgánica de Salud, Ley 67 lo siguiente: PRIMERA-A.- El ministerio encargado del ramo de la inclusión económica y social ejecutará los programas de atención y protección social a las familias que tengan entre sus miembros a pacientes que sufran enfermedades consideradas raras o huérfanas y catastróficas mediante la aplicación de políticas de inclusión y cohesión social, igualdad y protección integral en coordinación con la Autoridad Sanitaria Nacional. Art. 6.- En la Ley Orgánica de Salud, Ley 67, reemplácese las palabras “DISPOSICIÓN TRANSITORIA” por: “DISPOSICIONES TRANSITORIAS” y agréguese las siguientes disposiciones: PRIMERA.- Una vez publicada la Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud para Incluir el Tratamiento de las Enfermedades Raras o Huérfanas y Catastróficas, el Ministerio de Salud Pública emitirá y actualizará la lista de enfermedades consideradas raras o huérfanas, al menos cada dos años tomando en cuenta las enfermedades consideradas raras o ultra raras por la Organización Mundial de la Salud/Organización Panamericana de la Salud. En el plazo de ciento ochenta días, el Ministerio de Salud Pública, dictará los acuerdos, resoluciones y demás normas técnicas para la efectiva aplicación de la Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud para Incluir el Tratamiento de las Enfermedades Raras o Huérfanas y Catastróficas. SEGUNDA.- Una vez publicada la Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud para incluir el Tratamiento de las Enfermedades Raras o Huérfanas y Catastróficas, todos los programas de atención para enfermedades catastróficas que se estén ejecutando en cualquier dependencia pública, pasarán a depender del Ministerio de Salud Pública, quien se encargará de



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 135

continuar con su ejecución. TERCERA.- Una vez publicada la Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud para incluir el Tratamiento de las Enfermedades Raras o Huérfanas y Catastróficas, el Ministerio de Finanzas procederá a realizar la correspondiente reclasificación presupuestaria, dentro del Presupuesto General del Estado, para que el Ministerio de Salud Pública cuente con los fondos necesarios y pueda cumplir las obligaciones determinadas en esta Ley. Art. Final.- La presente Ley entrará en vigencia con su publicación en el Registro Oficial". Hasta aquí la transcripción. -----

EL SEÑOR SECRETARIO. Enseguida, señor Presidente. Señores asambleístas, se pone a consideración del Pleno de la Asamblea Nacional el informe para segundo debate del proyecto de Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud, para incluir el tratamiento de las enfermedades raras o huérfanas y catastróficas, con las observaciones recogidas y aprobadas por el Presidente de la Comisión del Derecho a la Salud, asambleísta Víctor Quirola. El texto ha sido debidamente repartido a los señores asambleístas vía e-mail. Señores asambleístas, sírvanse verificar que sus tarjetas se encuentren debidamente insertas en sus curules, por favor. Previo a la votación, informen a esta Secretaría si existe alguna novedad entre su registro electrónico y las pantallas del Pleno de la Asamblea Nacional, por favor. Personal de apoyo, informe a esta Secretaría si existe alguna novedad, por favor. Si no existen novedades, un momento, señor operador. Si no existen novedades, ciento tres asambleístas presentes en la Sala, señor Presidente. Señores asambleístas, por favor, consignen su voto. Presente los resultados, por favor. Noventa y nueve votos afirmativos, cero negativos, tres blancos, una abstención. Ha sido aprobado el



REPÚBLICA DEL ECUADOR

Asamblea Nacional

Acta 135

segundo debate del proyecto de Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud, Ley 67, para incluir el Tratamiento a las Enfermedades Raras o Huérfanas y Catastróficas, con las observaciones aceptadas y aprobadas por el Presidente de la Comisión, señor Presidente. -----

EL SEÑOR PRESIDENTE. Señor Secretario, someta a rectificación. -----

EL SEÑOR SECRETARIO. Enseguida, señor Presidente. Por petición de la asambleísta Aminta Buenaño, procedemos a la rectificación de la votación del informe para segundo debate del proyecto de Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud, para incluir el tratamiento de las Enfermedades Raras o Huérfanas y Catastróficas, con las observaciones recogidas y aceptadas por el Presidente de la Comisión. Señores asambleístas, verifiquen que sus tarjetas se encuentren debidamente insertas en sus curules, por favor. Ciento tres asambleístas presentes en la Sala, señor Presidente. Señores asambleístas, por favor, consignent su voto. Presente los resultados, por favor. Ciento un votos afirmativos, cero negativos, dos blancos, cero abstenciones. Ha sido aprobado por unanimidad el informe para segundo debate del proyecto de Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud, para incluir el tratamiento de las Enfermedades Raras o Huérfanas y Catastróficas. Hasta ahí el Orden del Día, señor Presidente. -----

EL SEÑOR PRESIDENTE. Señoras y señores asambleístas, clausuro la Sesión número ciento treinta y cinco. -----



REPÚBLICA DEL ECUADOR

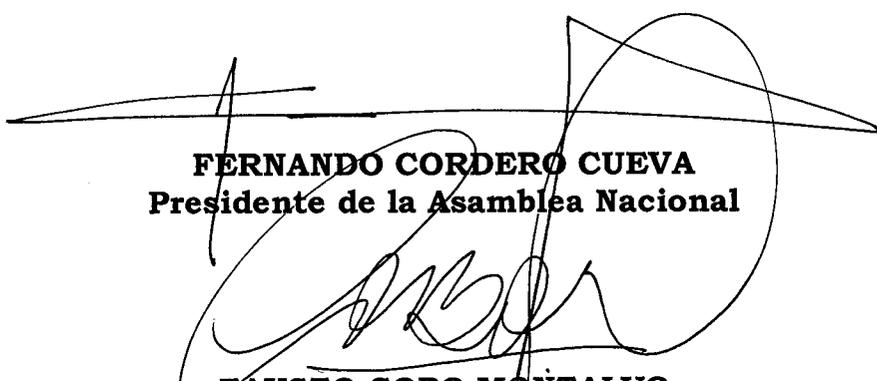
Asamblea Nacional

Acta 135

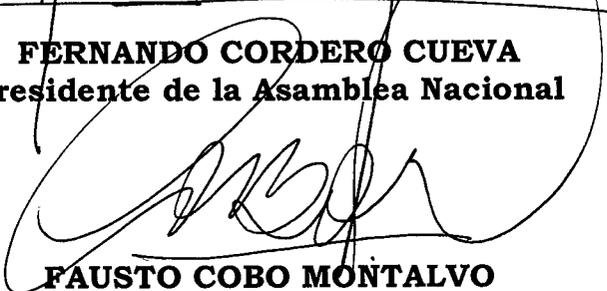
EL SEÑOR SECRETARIO. Tomado nota, señor Presidente. Señores
asambleístas, se clausura la sesión. Buenas tardes. -----

VI

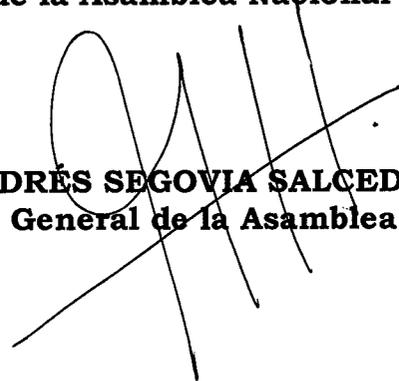
El señor Presidente clausura la sesión, cuando son las dieciocho horas
veinte minutos.-----



FERNANDO CORDERO CUEVA
Presidente de la Asamblea Nacional



FAUSTO COBO MONTALVO
Segundo Vocal del Consejo de Administración Legislativa
de la Asamblea Nacional



ANDRÉS SEGOVIA SALCEDO
Secretario General de la Asamblea Nacional

FRS/matr