REPÚBLICA DEL ECUADOR
Asamblea Nacional

RL-2021-2023-101

EL PLENO

CONSIDERANDO

Que el artículo 1 de la Constitución de la República reconoce al Ecuador como un Estado constitucional de derechos y justicia, social, democrático, soberano, independiente, unitario, intercultural, plurinacional y laico. Se organiza en forma de república y se gobierna de manera descentralizada;

Que el numeral 1 del artículo 3 *ibidem* establece que son deberes primordiales del Estado: "*garantizar los derechos establecidos en la constitución y en los instrumentos internacionales, en particular la educación, la salud, la alimentación, la seguridad social y el agua para sus habitantes*.";

Que los numerales 1 y 5 del artículo 3 *ibidem* prescriben como deberes del Estado: "*1. Garantizar sin discriminación alguna el efectivo goce de los derechos establecidos en la Constitución y en los instrumentos internacionales, en particular la educación, la salud, la alimentación, la seguridad social y el agua para sus habitantes.*" y "*5. Planificar el desarrollo nacional, erradicar la pobreza, promover el desarrollo sustentable y la redistribución equitativa de la riqueza, para acceder al buen vivir.*";

Que el artículo 32 *ibidem* determina que la salud es un derecho que debe garantizar el Estado, cuya realización se vincula al ejercicio de otros derechos, incluso el mismo artículo establece que: *"El Estado garantizará este derecho mediante políticas económicas, sociales, culturales, educativas y ambientales; y el acceso permanente, oportuno y sin exclusión a programas, acciones y servicios de promoción y atención integral de salud, salud sexual y salud reproductiva."*;

Que el segundo párrafo del artículo 32 *ibidem* dispone que: *"la prestación de los servicios de salud se regirá por los principios de equidad, universalidad, solidaridad, interculturalidad, calidad, eficiencia, eficacia, precaución y bioética, con enfoque de género y generacional"*;

Que Theo Tabango es un bebé que actualmente tiene seis meses de edad, cuando tenía tan solo cinco meses lo diagnosticaron con Atrofia Muscular Espinal (Ame) Tipo I, considerada como una enfermedad catastrófica degenerativa, donde se van muriendo las neuronas motoras ocasionado pérdida de fuerza

y movilidad de sus músculos, pérdida funciones como la deglución, comprometiendo la parte respiratoria, lo cual desencadena en que necesite sonda para alimentarse y una traqueotomía para poder respirar. Los niños que no reciben un tratamiento y atención oportuna terminan perdiendo la batalla a temprana edad;

Que los niños que llegan a estar conectados ya no son candidatos para recibir la dosis del medicamento ZONGENSMA, el cual es considerado el medicamento más caro del mundo. Para cualquier otro tratamiento los padres de estos niños en el Ecuador han tenido que seguir acciones de protección, sin embargo, muchos de los niños por la tardanza de los protocolos médicos y por la falta de respuesta del estado han fallecido;

Que *Genetic and Rare Diseases Information Center* y el Ministerio de Salud Pública del Ecuador, establecen que la Atrofia Muscular Espinal (Ame) Tipo I es una enfermedad hereditaria que causa degeneración y debilidad muscular progresiva, ocasionado por "*la pérdida de células nerviosas especializadas, llamadas neuronas motoras y la parte del cerebro que está conectado a la médula espinal.*";

Que el Ministerio de Salud Pública Ecuador establece al respecto que la Atrofia Muscular Espinal (Ame) *"en el mundo esta condición tiene una incidencia de 1 por cada 10.000 nacidos vivos; por lo que se cataloga como una enfermedad rara."*;

Que a través del seguro del señor Stalin Oswaldo Tabango Puente, padre de Theo Tabango, solicitó atención en el ISSPOL, donde la pediatría doctora Silva Miriam Ivette inicialmente lo diagnosticó con hipotonía y lo derivó a algunos especialistas; hasta que se active la red pública, los padres de Theo Tabango por autogestión enviaron al exterior el examen genético de Theo debido a que este examen no se realiza en el Ecuador;

Que el 20 de agosto del 2022, llegan los resultados de la prueba genética del SMN1 y SMN2 enviadas al extranjero mediante las cuales se confirma la alteración genética dando como resultado positivo para Atrofia Muscular Espinal (AME) tipo 1;

Que el certificado médico, de fecha 22 de agosto de 2022 emitido por el doctor Nicolay Astudillo Mariño, médico pediatra, neurólogo pediatra, del Centro de

Enfermedades Neurológicas y Nutricionales de Niños y Adolescentes, confirma la enfermedad que padece el bebé Theo Nicolás Tabango Varela;

Que la hoja de derivación, de fecha 23 de agosto de 2022, suscrito por la doctora Arianne Llamos Paneque, Genetista del Hospital de Especialidades Fuerzas Armadas, donde solicita la atención prioritaria al caso y confirma el diagnostico de Atrofia Muscular Espinal (AME) tipo 1;

Que el artículo 66 de la Constitución de la República del Ecuador establece que reconoce y garantiza a las personas el derecho a una vida digna, que asegure la salud;

Que, el artículo 286 *ibidem* establece que: "*las finanzas públicas, en todos los niveles de gobierno, se conducirán de forma sostenible, responsable y transparente y procurarán la estabilidad económica. Los egresos permanentes se financiarán con ingresos permanentes. Los egresos permanentes para salud, educación y justicia serán prioritarios y, de manera excepcional, podrán ser financiados con ingresos no permanentes.*";

Que, con fecha 25 de agosto de 2022 el señor Stalin Oswaldo Tabango Puente, padre de Theo Tabango y servidor Policial con el grado de Teniente, mediante oficio al señor Presidente de la República del Ecuador Guillermo Lasso Mendoza, solicita atención y asistencia oportuna en el Sistema de Salud Pública Hospital Pediátrico Baca Ortiz, con el fin de que su hijo sea considerado para acceder a la ayuda gubernamental a fin de poder adquirir el medicamento más caro del mundo: ZOLGENSMA, el cual tiene un precio equivalente a dos millones de dólares que con convenio del Gobierno pasaría a costar un millón seiscientos mil dólares;

Que, el 25 de agosto de 2022, mediante correo electrónico notifican que el pedido a la Presidencia ingresó al SGD Quipux con el número de trámite PR-DGDA-2022-1699-E;

Que, mediante Oficio Nro. PR-DAC-2022-14267-O, de fecha 25 de agosto, la abogada Johanna M. Vásquez B, Directora de Atención Ciudadana, Subrogante, responde a la solicitud redireccionando el pedido al doctor José Ruales, Ministro de Salud, a quien textualmente le solicita lo siguiente: *"análisis y atención dentro del ámbito de sus competencias, en el marco de lo legal y factible; sírvase remitir la respuesta al ciudadano, con copia a esta*

dirección.”. Sin embargo, hasta la presente fecha no se ha emitido ninguna respuesta;

Que, artículo 361 Constitución de la República del Ecuador, establece que: “*El Estado ejercerá la rectoría del sistema a través de la autoridad sanitaria nacional, será responsable de formular la política nacional de salud, y normará, regulará y controlará todas las actividades relacionadas con la salud, así como el funcionamiento de las entidades del sector.*”;

Que, el artículo 7 y 8 de la Ley Orgánica de la Función Legislativa, establece que dentro de la Asamblea Nacional el Pleno es el máximo órgano de decisión, el cual aprobará mediante mayoría simple y en un solo debate sus acuerdos o resoluciones; y,

En ejercicio de sus atribuciones constitucionales y legales,

RESUELVE

Artículo 1.- Exhortar al señor Presidente Constitucional de la República Guillermo Lasso Mendoza, que cumpla inmediatamente lo previsto en el artículo 361 Constitución de la República del Ecuador, que establece “*El Estado ejercerá la rectoría del sistema a través de la autoridad sanitaria nacional, será responsable de formular la política nacional de salud, y normará, regulará y controlará todas las actividades relacionadas con la salud, así como el funcionamiento de las entidades del sector.*”.

Artículo 2. Exhortar al señor Presidente Constitucional de la República Guillermo Lasso Mendoza, que cumpla inmediatamente con lo previsto en el artículo 362 *ibidem* dispone que: *“Los servicios públicos estatales de salud serán universales y gratuitos en todos los niveles de atención y comprenderán los procedimientos de diagnóstico, tratamiento, medicamentos y rehabilitación necesarios.”.*

Artículo 3.- Exhortar al señor Presidente Constitucional de la República Guillermo Lasso Mendoza, que exija al Ministerio de Salud Pública aplicar las medidas respectivas para que los servicios de salud sean provistos con los medicamentos y tratamientos necesarios para brindar atención oportuna a los pacientes que padecen enfermedades crónicas, raras o huérfanas.

Artículo 4.- Exhortar al señor Presidente Constitucional de la República Guillermo Lasso Mendoza, que disponga al Ministerio de Economía y Finanzas asigne el presupuesto o genere los convenios o instrumentos internacionales necesarios para lograr que el medicamento ZOLGENSMA pueda llegar de manera oportuna a las más de veinticuatro familias ecuatorianas que padecen de Atrofia Muscular Espinal.

Artículo 5.- Incluir la presente Resolución en el Informe de Actualización Respecto de la Vigencia de la Situación de Escasez de Medicamentos Necesarios para el Tratamiento de las Personas con Discapacidad, y con Enfermedades Catastróficas, Raras o Huérfanas, así como la Situación de la Atención Hospitalaria y el Abastecimiento del Cuadro Nacional de Medicamentos Básicos en el Sistema Nacional de Salud, dispuesto por el Pleno de la Asamblea Nacional, mediante Resolución RL-2021-2023-065, con la finalidad de que sea conocido por el Pleno de la Asamblea Nacional con la prontitud que amerita el caso.

Dada en la sede de la Asamblea Nacional, ubicada en el Distrito Metropolitano de Quito, provincia de Pichincha a los dieciocho días del mes de octubre del año dos mil veintidós.

Firmado electrónicamente por:
JAVIER VIRGILIO SAQUICELA ESPINOZA

DR. VIRGILIO SAQUICELA ESPINOZA
Presidente

Firmado electrónicamente por:
ALVARO RICARDO SALAZAR PAREDES

AB. ÁLVARO SALAZAR PAREDES
Secretario General