REPÚBLICA DEL ECUADOR
Asamblea Nacional

RL-2021-2023-135

EL PLENO

CONSIDERANDO

Que la Constitución de la República del Ecuador en el artículo 32 dispone: "*La salud es un derecho que garantiza el Estado, cuya realización se vincula al ejercicio de otros derechos, entre ellos el derecho al agua, la alimentación, la educación, la cultura física, el trabajo, la seguridad social, los ambientes sanos y otros que sustente el buen vivir* (...)";

Que la Carta Magna en el artículo 35 señala: "*Las personas adultas mayores, niñas, niños y adolescentes, mujeres embarazadas, personas con discapacidad, personas privadas de libertad y quienes adolezcan de enfermedades catastróficas o de alta complejidad, recibirán atención prioritaria y especializada en los ámbitos público y privado. La misma atención prioritaria recibirán las personas en situación de riesgo, las víctimas de violencia doméstica y sexual, maltrato infantil, desastres naturales o antropogénicos. El Estado prestará especial protección a las personas en condición de doble vulnerabilidad*";

Que la Norma Suprema en el artículo 50 dispone: "*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 referente*";

Que la Carta Magna en el artículo 11, prescribe: "*El contenido de los derechos se desarrollará de manera progresiva a través de las normas, la jurisprudencia y las políticas públicas. El Estado generará y garantizará las condiciones necesarias para su pleno reconocimiento y ejercicio* (...)";

Que la Disposición Transitoria Primera de la Ley Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud, para incluir el Tratamiento de las Enfermedades Raras o Huérfanas y Catastróficas, publicada en Registro Oficial 625 de 24 de enero del 2012, señala:

"*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";

Que la Asamblea Nacional expidió la Ley Orgánica para la Planificación Integral de la Circunscripción Territorial Especial Amazónica, misma que se encuentra publicada en el Registro Oficial Suplemento No. 245, de 21 de mayo de 2018;

Que en la precitada Ley en el artículo 16 se señala: "*Secretaría Técnica de la Circunscripción Territorial Especial Amazónica. Entidad de derecho público, con personería jurídica, patrimonio y recursos económicos propios, con autonomía técnica, administrativa y financiera. Es responsable de elaborar y dar seguimiento a la Planificación Integral de la Amazonia y la administración del Fondo Común de la Circunscripción Territorial Especial Amazónica; con sede en la ciudad de Puyo, capital de la provincia de Pastaza y con delegaciones técnicas provinciales*";

Que la Ley *Ibidem* en la Disposición General Octava dispone: "*De conformidad con el Art. 50 de la Constitución de la República del Ecuador las personas con enfermedades catastróficas serán beneficiarías y tendrán derecho a contar con el servicio de hospedaje, transporte, alimentación y otros que no sean asumidos por el ente rector de salud nacional para y durante el tratamiento médico. Para el efecto la Secretaria Técnica en su planificación asignará el presupuesto requerido y lo otorgará de acuerdo a la reglamentación que elaborará para el efecto, en un plazo no mayor a 180 días de aprobada esta ley*";

Que el Ministerio de Salud Pública emitió el Acuerdo No. 00001829, de fecha 06 de septiembre de 2012, que contiene los "Criterios de Inclusión de Enfermedades Consideradas Catastróficas, Raras y Huérfanas para Beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara";

Que el artículo 1 del Acuerdo Ministerial precitado, dispone: "*Se considerarán enfermedades catastróficas, raras y huérfanas, las que cumplan las siguientes definiciones:*

1. *Enfermedades Catastróficas: Son aquellas patologías de curso crónico que suponen un alto riesgo para la vida de la persona, cuyo tratamiento*

es de alto costo económico e impacto social y que por ser de carácter prolongado o permanente pueda ser susceptible de programación. Generalmente cuentan con escasa o nula cobertura por parte de las aseguradoras. Criterios de inclusión para las enfermedades catastróficas.

- *Que impliquen un riesgo alto para la vida;*
- *Que sea una enfermedad crónica y por lo tanto que su atención no sea emergente;*
- *Que su tratamiento pueda ser programado;*
- *Que el valor promedio de su tratamiento mensual sea mayor al valor de una canasta familiar vital, publicada mensualmente por el INEC; y,*
- *Que su tratamiento intervención no puedan ser cubiertos, total o parcialmente, en los hospitales públicos o en otras instituciones del Estado Ecuatoriano, lo cual definirá el Ministerio de Salud Pública* (…)";

Que el artículo 3 del Acuerdo Ministerial No. 00001829, establece: "*El listado de entidades de enfermedades catastróficas, raras y huérfanas, que actualmente se están atendiendo o están en proceso de atenderse de manera progresiva*";

Que por mandato legal se debe dictar un Reglamento con el objeto de normar el acceso a los beneficios de hospedaje, transporte, alimentación y otros que no sean cubiertos por la Red Pública de Salud, a favor de los residentes amazónicos;

Que el artículo 6 de la Ley Orgánica de Participación Ciudadana determina que: "*Las ciudadanas y los ciudadanos que estén en goce de sus derechos políticos, así como, organizaciones sociales lícitas, podrán ejercer la facultad de proponer la creación, reforma o derogatoria de normas jurídicas ante la Función Legislativa o ante cualquier otra institución u órgano con competencia normativa en todos los niveles de gobierno*";

Que de acuerdo al artículo 5 de la Ley Orgánica para la Planificación Integral de la Circunscripción Territorial Especial Amazónica se puede apreciar que: "*Para los fines contemplados en esta Ley, por su particularidades biofísicas y socioculturales, se constituye la Circunscripción Territorial Especial, para establecer políticas, lineamientos y normativas especiales, y contar con una planificación integral específica, dentro del Sistema Nacional de Planificación. Se garantizará la formulación participativa del Plan Integral para la*

Amazonía, como instrumento de planificación coordinación y articulación, para alcanzar el Buen Vivir de la ciudadanía en las provincias que la integran";

Que los Observatorios son organizaciones de hecho que se encuentran conformados por ciudadanía en general, organizaciones de hecho y/o de derecho, amparadas en la Constitución y La Ley. La Observación es un proceso ciudadano de vigilancia del cumplimiento de la política pública por parte del sector público y de entidades privadas que brindan servicios públicos. Los procesos de Observatorios son ejercidos con total autonomía respecto a las instituciones del Estado, vigilando que éstas cumplan los principios y objetivos del control social; y,

En uso de sus facultades constitucionales y legales,

RESUELVE:

Artículo 1.- DISPONER la comparecencia de señor **CARLOS HERNÁN ZABALA ARELLANO**, **PRESIDENTE DEL CONSEJO DE PLANIFICACIÓN Y DESARROLLO DE LA CTEA**, la señora **SILVIA ALEXANDRA SANTI TOSCANO, SECRETARIA TÉCNICA DE LA CIRCUNSCRIPCIÓN TERRITORIAL AMAZÓNICA** y el **DR. JOSÉ RUALES MINISTRO DE SALUD PÚBLICA**, ante la Comisión de Especializada del Derecho a la Salud y Deporte, en la próxima sesión de la comisión a partir de la aprobación de la presente Resolución, con la finalidad de que informen sobre las acciones realizadas en favor de las personas con enfermedades catastróficas, en la región amazónica, quienes deberían ser beneficiarías del servicio de hospedaje, transporte, alimentación y otros que no sean asumidos por el ente rector de salud nacional para y durante el tratamiento médico. Dicho informe deberá regirse a las acciones ejecutadas en los períodos 2021, 2022 y las planificadas para el 2023.

Artículo 2.- DISPONER a la señora **SILVIA ALEXANDRA SANTI TOSCANO, SECRETARIA TÉCNICA DE LA CIRCUNSCRIPCIÓN TERRITORIAL AMAZÓNICA**, y al **DR. JOSÉ RUALES MINISTRO DE SALUD PÚBLICA**, que previo a su comparecencia remita a la Comisión de Salud, el informe correspondiente a su intervención, respecto del cumplimiento de sus funciones según en la Disposición General Octava de la Ley de la Circunscripción Territorial Esencial Amazónica, la cual dispone: "*De conformidad con el Art. 50 de la Constitución de la República del Ecuador las personas con enfermedades catastróficas serán beneficiarías y tendrán derecho a contar con el servicio de hospedaje, transporte, alimentación y otros que no sean asumidos por el ente rector de salud nacional*

para y durante el tratamiento médico. Para el efecto la Secretaria Técnica en su planificación asignará el presupuesto requerido y lo otorgará de acuerdo a la reglamentación que elaborará para el efecto, en un plazo no mayor a 180 días de aprobada esta ley".

Artículo 3.- RECIBIR en comisión general, el día de las comparecencias, ante la Comisión de Salud, señaladas en el artículo 1 de la presente Resolución, a los representantes del Observatorio para la defensa de las personas con enfermedades catastróficas de las provincias de Orellana y Sucumbíos, señor **PATRICIO SARAVIA VEGA**, y señora **PATRICIA REQUELME**.

Artículo 4.- NOTIFICAR con esta Resolución a la **SECRETARÍA TÉCNICA DE LA CIRCUNSCRIPCIÓN TERRITORIAL AMAZÓNICA** y al Observatorio para la defensa de las personas con enfermedades catastróficas de las provincias de Orellana y Sucumbíos.

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

Firmado electrónicamente por:
JAVIER VIRGILIO SAQUICELA ESPINOZA

DR. VIRGILIO SAQUICELA ESPINOZA
Presidente

Firmado electrónicamente por:
ALVARO RICARDO SALAZAR PAREDES

ABG. ÁLVARO SALAZAR PAREDES
Secretario General