

Tania Patricia Morales-Taibe; Edison Napoleón Suárez-Merino; José Sebastián Cornejo-Aguiar; Wilson Yovanny Merino-Sánchez

<https://doi.org/10.35381/racji.v8i1.2733>

## **Inexistencia de políticas públicas y el derecho a la salud en las enfermedades catastróficas**

### **Lack of public policies and the right to health in catastrophic diseases**

Tania Patricia Morales-Taibe

[pg.taniapmt03@uniandes.edu.ec](mailto:pg.taniapmt03@uniandes.edu.ec)

Universidad Regional Autónoma de los Andes, Ambato, Tungurahua  
Ecuador

<https://orcid.org/0000-0001-9164-903X>

Edison Napoleón Suárez-Merino

[ua.edisonsuarez@uniandes.edu.ec](mailto:ua.edisonsuarez@uniandes.edu.ec)

Universidad Regional Autónoma de los Andes, Ambato, Tungurahua  
Ecuador

<https://orcid.org/0000-0001-6726-8720>

José Sebastián Cornejo-Aguiar

[pg.docentejca@uniandes.edu.ec](mailto:pg.docentejca@uniandes.edu.ec)

Universidad Regional Autónoma de los Andes, Ambato, Tungurahua  
Ecuador

<https://orcid.org/0000-0002-9203-5301>

Wilson Yovanny Merino-Sanchez

[pg.docentewms@uniandes.edu.ec](mailto:pg.docentewms@uniandes.edu.ec)

Universidad Regional Autónoma de los Andes, Ambato, Tungurahua  
Ecuador

<https://orcid.org/0000-0002-4831-0038>

Recibido: 15 de enero 2023

Revisado: 20 marzo 2023

Aprobado: 15 de abril 2023

Publicado: 01 de mayo 2023

Tania Patricia Morales-Taibe; Edison Napoleón Suárez-Merino; José Sebastián Cornejo-Aguiar; Wilson Yovanny Merino-Sánchez

## RESUMEN

El objetivo general de la investigación fue analizar jurídicamente la inexistencia de políticas públicas y el derecho a la salud en las enfermedades catastróficas. El procedimiento que se desarrolló en la presente investigación se apoyó en el paradigma positivista, desde el enfoque cuantitativo, recurriendo a la tipología documental-bibliográfica, lo que permitió establecer el análisis del objeto de estudio, con el propósito de describir el tema abordado. El material abordado se conformó por tesis de grado, investigaciones científicas, normas, leyes y trabajos arbitrados. Se concluye que, las políticas públicas deben ser tomadas en cuenta por los resultados que está genera, como impacto para la sociedad; no simplemente por la existencia de la misma, es responsabilidad del Estado emitir políticas públicas edificases, que no sean simple letra muerta y se transformen en una salida viable para la salar la vida de miles de personas que luchan con las enfermedades más complejas.

**Descriptor:** Derecho a la salud; derechos civiles; policía gubernamental. (Tesoro UNESCO).

## ABSTRACT

The general objective of the research was to legally analyze the inexistence of public policies and the right to health in catastrophic diseases. The procedure developed in this research was based on the positivist paradigm, from the quantitative approach, resorting to the documentary-bibliographic typology, which allowed establishing the analysis of the object of study, with the purpose of describing the topic addressed. The material approached consisted of graduate theses, scientific research, norms, laws and refereed works. It is concluded that public policies should be taken into account for the results they generate, as an impact on society; not simply for the existence of the same, it is the responsibility of the State to issue public policies that are not just a dead letter and that become a viable solution to save the lives of thousands of people who struggle with the most complex diseases.

**Descriptors:** Right to health; civil rights; governmental policing. (UNESCO Thesaurus).

Tania Patricia Morales-Taipe; Edison Napoleón Suárez-Merino; José Sebastián Cornejo-Aguiar; Wilson Yovanny Merino-Sánchez

## INTRODUCCIÓN

El sistema jurídico ecuatoriano ha ido evolucionando, sin embargo, los problemas en cuanto a vulneración de derechos siguen latentes, pues al referirnos a grupos vulnerables específicamente las personas que padecen enfermedades catastróficas huérfanas o raras siguen siendo afectadas en su derecho a la salud y por ende al derecho a la vida.

La falta de sostenibilidad, políticas y eficacia en la salud pública ecuatoriana ha dejado en indefensión a quienes tienen que batallar con los síntomas derivados de sus enfermedades, la falta de acceso a medicamentos, tratamientos, y el nulo reconocimiento de aquellas enfermedades raras o huérfanas que no constan dentro de la base de datos del Ministerio de Salud Pública, lo que imposibilita que sus medicamentos formen parte del Cuadro Básico de Medicamentos. En Ecuador, se consideran a 106 enfermedades catastróficas, raras o huérfanas; mientras que la Organización Mundial de la Salud cuenta con un aproximado de 8000 patologías. (TELÉGRAFO, 2017, p.2).

En este sentido, al realizar un análisis de la situación actual se puede evidenciar que en la actualidad existe una doble vulneración, pues debido a la crisis sanitaria desencadenada a nivel mundial, este grupo de atención prioritaria se ha quedado invisibilizado, ya que ahora no existe posibilidad alguna de acceder a medicamentos ni tratamientos. (PRIMICIAS, 2020, p. 2).

Por otro lado, Tinoco (2018), en su investigación hace referencia a lo siguiente:

Las enfermedades catastróficas son un problema global y constituye un desafío para el desarrollo social, en este sentido, el Estado tiene la obligación de aplicar las garantías que se encuentran amparadas por la Constitución y los Tratados Internacionales suscritos por el Ecuador, en los que se agrupa el compromiso por reforzar los sistemas de atención a la salud y su acceso a tratamientos de calidad. (p. 2).

Frente a los reclamos, plantones, y exigencias de la ciudadanía que padece los atropellos en el sistema de salud, son muy pocas las personas que padecen de enfermedades catastróficas, huérfanas o raras que después de agotar todas las instancias judiciales, se les ha concedido nuevamente el goce de su derecho a la

Tania Patricia Morales-Taipe; Edison Napoleón Suárez-Merino; José Sebastián Cornejo-Aguiar; Wilson Yovanny Merino-Sánchez

salud, por ende, el derecho a la vida, refiriéndonos específicamente a la entrega de medicamentos para su tratamiento, evitando de esta forma la agonía en varias patologías.

En la Constitución de la República del Ecuador (2018) estipula lo siguiente en el artículo que a continuación se indica:

Artículo. 50.- El Estado garantizará a toda persona que sufra de enfermedades catastróficas o de alta complejidad el derecho a la atención especializada y gratuita en todos los niveles, de manera oportuna y preferente.

Así mismo, el autor Illescas (2010) manifiesta lo siguiente:

A pesar de que una norma de rango constitucional ampara a las personas que sufren de una enfermedad catastrófica, las autoridades administrativas de las casas de salud públicas poco o no saben del alcance de la disposición constitucional, y aun así se rigen por reglamentos internos, del siglo pasado; todavía tomando en cuenta el costo benéfico que implica un tratamiento médico a una persona “desahuciada”, desconociendo lo que implica el derecho a la vida, a la salud. (p.5).

Es por ello, que surge la necesidad de buscar soluciones que permitan de forma ágil, oportuna y eficiente a través de la creación, implementación, y desarrollo sostenible de políticas públicas el acceso directo a tratamiento y medicamentos; y, así lograr especificar las estadísticas de personas que padezcan enfermedades catastróficas, huérfanas o raras debidamente clasificadas, con especificación de los medicamentos y tratamientos que requieran, pues la vulneración del derecho a la salud al no poder acceder en ciertos casos a los medicamentos y tratamiento por ser costos debe ser respetado con la implementación de políticas públicas.

En la legislación ecuatoriana el derecho a la salud se encuentra reconocido en la Constitución del Ecuador (2008) en su artículo:

Artículo. 32.- 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 sustentan el buen vivir.

Tania Patricia Morales-Taípe; Edison Napoleón Suárez-Merino; José Sebastián Cornejo-Aguilar; Wilson Yovanny Merino-Sánchez

Sin embargo, las leyes de menor jerarquía dictadas para regular la atención de salud de las personas que padecen enfermedades catastróficas, huérfanas o raras, no especifican mecanismos con los cuales se puedan garantizar el cumplimiento del derecho a la salud que es un derecho fundamental que debe ser respetado sin discriminación, es por ello la necesidad apremiante de incluir políticas públicas que aporten a respetar el derecho a la salud y se haga efectivo con ello el derecho a la vida en favor de aquellos seres humanos que padecen diversas patologías desencadenadas a causa de varias enfermedades.

El autor Illescas (2010), dentro de su análisis manifiesta:

El derecho a la Vida y la Salud se vinculan de tal forma que una y otra protección no puede escindirse. Sin derecho a la salud no hay derecho a la Vida posible, pues más de una patología llevan al hombre a la muerte (...)  
(p.8)

Esta explicación es ya el resultado de una transformación conceptual del derecho a la salud y a la vida, pues no se puede considerar que se tenga vida sin salud o viceversa, pues los dos derechos inherentes al ser humano están vinculados y dependen uno del otro, tener vida con una mala salud no es vida, para tener vida un ser humano necesita crecer, metabolizar, moverse, reproducir y responder a estímulos externos; y esto lo puede hacer únicamente si goza de buena salud, si una persona que padece de enfermedades catastróficas huérfanas o raras no goza del derecho a la salud no podrá gozar del derecho a la vida. Se puede analizar con precisión la necesidad imperativa de la búsqueda de soluciones que apremian en nuestro país y con mayor determinación para uno de los grupos de atención prioritaria.

El objetivo general es analizar jurídicamente la inexistencia de políticas públicas y el derecho a la salud en las enfermedades catastróficas.

Tania Patricia Morales-Taípe; Edison Napoleón Suárez-Merino; José Sebastián Cornejo-Aguiar; Wilson Yovanny Merino-Sánchez

## **MÉTODO**

El procedimiento que se desarrolla en la presente investigación se apoya en el paradigma positivista, desde el enfoque cuantitativo, recurriendo a la tipología documental-bibliográfica, lo que permite establecer el análisis del objeto de estudio, con el propósito de describir el tema abordado. El material abordado se conformó por tesis de grado, investigaciones científicas, normas, leyes y trabajos arbitrados.

## **RESULTADOS**

Con el levantamiento de información realizada podemos evidenciar varios puntos que ratifican la vulneración del derecho a la salud y por ende a la vida de quienes padecen enfermedades catastróficas, huérfanas o raras. Iniciamos manifestando que, mientras no exista una estadística precisa sobre los casos de personas que padecen enfermedades catastróficas, huérfanas o raras, en nuestro territorio ecuatoriano; no va a ser factible la aplicación de ninguna normativa escrita, ya que en base a datos específicos se puede planificar acciones concretas que permitan obtener resultados satisfactorios.

Después de obtener datos precisos de la población en referencia se podrá generar planes de acción mucho más acertados, pues se tendrá el número exacto de personas que sufren de las diversas patologías, clasificadas por su complejidad, esto permitirá tener un análisis de datos más eficiente. Hemos encontrado la necesidad urgente de estudiar cada patología, sus síntomas, los medicamentos y tratamientos que deben usarse, con la finalidad de que los mismos consten en el Cuadro Básico de Medicamentos, y así el Estado pueda acceder a la gran mayoría de medicamentos que no existen en el país. Posterior a ello, hemos evidenciado la necesidad de crear políticas públicas, pues solo a través de ellas este grupo de atención prioritaria tendrá la posibilidad de hacer ejercer sus derechos y obligar al Estado a cumplir con sus deberes.

Es por ello que, se presenta una base para poder aportar con la solución sustentable y sólida a este gran problema, el mismo que afecta a varios ecuatorianos.

Tania Patricia Morales-Taipé; Edison Napoleón Suárez-Merino; José Sebastián Cornejo-Aguar; Wilson Yovanny Merino-Sánchez

**Tabla 1.**  
Políticas públicas.

<b>POLITICA PÚBLICA PARA LAS PERSONAS QUE PADECEN ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS HUÉRFANAS O RARAS</b>		
<b>PROBLEMA</b>	<b>SOLUCIÓN</b>	<b>NORMATIVA</b>
1. Falta de estadísticas, sobre casos existentes en Ecuador.	-Censo anual, que evidencie el número de personas con estas patologías, diferenciando cada enfermedad.	Código Orgánico de Planificación y Finanzas Públicas. Art.33 El Sistema Nacional de Información permiten la interacción de actores con el objeto de acceder, recoger, almacenar y transformar datos en información relevante para la planificación del desarrollo y las finanzas públicas.
2. Falta de acceso a los beneficios por ser grupo de atención prioritario.	-Actualizar el Cuadro Nacional Básico de Medicamentos Enfermedades Catastróficas, huérfanas o raras e incorporar nuevas patologías.	
3. Falta de tratamientos y medicamentos para las personas que padecen enfermedades catastróficas, huérfanas o raras.	-El Estado debe destinar un presupuesto exclusivo para acceder a medicamentos y tratamientos que no existen en el país, los mismos deberán cubrir con la totalidad de las personas que requieren esta asistencia.	Artículo 363, numeral 7, dispone que: "El Estado será responsable de: (...) 7. Garantizar la disponibilidad y acceso a medicamentos de calidad, seguros y eficaces, regular su comercialización (...). En el acceso a medicamentos, los intereses de la salud pública prevalecerán sobre los económicos y comerciales"
4. Falta de Especialistas en el Sistema de Salud Público para tratar dichas patologías.	Contratar médicos especialistas en áreas concernientes a dichas enfermedades, con estudios internacionales para buscar mayores soluciones.	Ley Orgánica de Salud, en su artículo 144, manda que: La autoridad sanitaria nacional, podrá autorizar la importación de medicamentos, productos biológicos, dispositivos médicos, reactivos bioquímicos y de diagnóstico que no hayan obtenido el correspondiente registro sanitario, en casos de emergencia sanitaria, para personas que requieren tratamientos especializados no disponibles en el país, para personas que sufran enfermedades catastróficas, raras o huérfanas.
5. Discriminación al no conocer sobre las enfermedades catastróficas, huérfanas o raras.	Fomentar campañas de prevención y educación para evitar un mayor índice de personas que padezcan estas enfermedades.	Art. 11 numeral 2 establece: Nadie podrá ser discriminado por razones de (...) estado de salud (...).El Estado adoptará medidas de acción afirmativa que promuevan la igualdad real en favor de los titulares de derechos.

**Elaboración:** Los autores.

Tania Patricia Morales-Taípe; Edison Napoleón Suárez-Merino; José Sebastián Cornejo-Aguiar; Wilson Yovanny Merino-Sánchez

## DISCUSIÓN

De la investigación bibliográfica se puede determinar que la palabra política tiene que ver con aquello que afecta a todos, es decir que se refiere a lo público. Entendemos por políticas públicas aquellas acciones emitidas por el Estado, las cuales buscan dar solución a las demandas de la sociedad. Por ello entendemos que es necesario la implementación de políticas públicas por parte del Estado que se ajusten a las necesidades de la ciudadanía, tomando en consideración a las personas que padecen enfermedades catastróficas, huérfanas o raras, quienes padecen una doble vulneración de derechos por un lado al verse afectadas por la falta de ingresos económicos, la precaria situación que tienen que vivir con una patología de alta complejidad y el nulo acceso a sus medicamentos y tratamientos.

Con referencia a Ecuador, se estructuró un modelo de Estado constitucional de derechos y justicia social. A partir de ello en el margen de cumplimiento de los deberes del Estado, en el artículo 85 se estableció que, las políticas públicas se orientarán a efectivizar el buen vivir y todos los derechos, en base al principio de solidaridad, además anuncia que el Estado garantizará la distribución equitativa y solidaria del presupuesto para la ejecución de la política pública (Asamblea Nacional Constituyente, 2008). Es importante hacer referencia a la aportación de Ruiz y Cadenas (2016) quienes aseveran que si un gobierno tiene en mente la búsqueda de soluciones frente a los inconvenientes que se presenten en el diario vivir de la ciudadanía tiene entonces gran relevancia el tema de políticas públicas. (p. 2).

Entendemos que las enfermedades catastróficas son aquellas que afectan la salud de las personas y atacan directamente a la vida, por ende, son letales, además de ello causa un impacto social y económico en la familia por el alto costo de los tratamientos que requieren estas patologías, recordando que en Ecuador existe un índice de pobreza elevado lo que genera mayor conflicto para resolver este problema en nuestra sociedad.

El Ministerio de Salud Pública.(2016) indica la existencia de 106 enfermedades huérfanas o raras, de las cuales no existe una estadística actualizada que permita evidenciar todas aquellas patologías que aún no constan en este cuadro de



Tania Patricia Morales-Taípe; Edison Napoleón Suárez-Merino; José Sebastián Cornejo-Aguilar; Wilson Yovanny Merino-Sánchez

enfermedades, y al no tener claro el número de pacientes y su calcificación por enfermedades, causa un conflicto para la red de salud puesto que imposibilita dar una atención óptima, en la que se cuente con la solución paulatina, la detección de enfermedades y la aplicación de medicamentos que permitan prolongar la vida del paciente.

En el artículo 363 en los numerales 1,2,3,8 encontramos que la Constitución del Ecuador hace énfasis en el derecho a la salud como una responsabilidad del Estado, la creación de políticas públicas las cuales cubran temas que radiquen de la necesidad en caso de vulneración al derecho a la salud y en el fortalecimiento del personal de salud así como infraestructura; por otra parte encontramos al numeral 7 el cual es imprescindible mencionar puesto que se enfoca a la salud como un tema prioritario sobre temas económicos y comerciales, temas que en la actualidad se los está manteniendo sobre el derecho a la salud, lo que sería inconstitucional; por otra parte deja mucho que desear que se haga mención dentro de la misma constitución al derecho a la salud y la vida puesto que si revisamos en normas de carácter inferior no todas las enfermedades catalogadas como catastróficas huérfanas o raras se estarían tomando en cuenta, lo que demostraría que las políticas públicas son inexistentes y que el objetivo de satisfacer las necesidades de este grupo de personas es necesario. (Asamblea Nacional Constituyente, 2008).

En este sentido, la Corte Constitucional de la República del Ecuador. (2016), mediante sentencia 364-16-SEP-CC:

Manifiesta que el derecho a la salud se considera como complejo o diverso, por lo que no se puede evidenciar únicamente por la ausencia de enfermedad en ciertos momentos, más bien, implica la obligación del Estado para actuar de forma preventiva a través de la prestación de servicios, ínsita la importancia de brindar atención médica, tratamiento de enfermedades y suministro de medicamentos para quienes padecen una condición de salud grave. (p.28).

Al hablar sobre el derecho a la vida debemos partir desde la concepción, puesto que en el artículo 45 se hace mención que el Estado será el encargado de garantizar este derecho y que adicionalmente se encargara de establecer las medidas necesarias

Tania Patricia Morales-Taípe; Edison Napoleón Suárez-Merino; José Sebastián Cornejo-Aguilar; Wilson Yovanny Merino-Sánchez

para la protección de todos los ciudadanos; por otra parte dentro de lo anteriormente dicho encontramos que no se hace distinción alguna sobre la persona, y que de ser el caso que una o varias personas padezcan enfermedades catastróficas, huérfanas o raras, es obligación del Estado garantizar el derecho a la vida. A demás la misma Constitución dentro del artículo 35 hace mención de varios mecanismos para garantizar este derecho como lo es: atención prioritaria y especializada; por otra parte se menciona “prestara especial atención”, es aquí en donde encontramos la vulneración del derecho a la vida, puesto que no existe normativa o políticas públicas que se apliquen a todas las personas que padezcan enfermedades catastróficas, huérfanas o raras, primero porque no todas las enfermedades están reconocidas en el catálogo dictado por el Ministerio de Salud y segundo porque al ser enfermedades que afectan directamente a la vida el Estado debería plantear mecanismos reales o estrategias precisas que se adecúen a la realidad. (Asamblea Nacional Constituyente, 2008).

## **CONCLUSIONES**

Se concluye que, las políticas públicas deben ser tomadas en cuenta por los resultados que está genera, como impacto para la sociedad; no simplemente por la existencia de esta, es responsabilidad del Estado emitir políticas públicas edificases, que no sean simple letra muerta y se transformen en una salida viable para la salvar la vida de miles de personas que luchan con las enfermedades más complejas.

## **FINANCIAMIENTO**

No monetario.

## **AGRADECIMIENTO**

A la Universidad Regional Autónoma de los Andes; por motivar el desarrollo de la Investigación.

Tania Patricia Morales-Taipe; Edison Napoleón Suárez-Merino; José Sebastián Cornejo-Aguiar; Wilson Yovanny Merino-Sánchez

## REFERENCIAS CONSULTADAS

- Asamblea Nacional Constituyente de la República del Ecuador. (2008). Constitución de la República del Ecuador. [Constitution of the Republic of Ecuador]. Montecristi. Registro Oficial 449 de 20-oct-2008. Recuperado de <https://n9.cl/sia>
- Asamblea Nacional. (2010). Código Orgánico de Planificación y Finanzas Públicas. [Organic Planning and Public Finance Code]. Recuperado de: <https://n9.cl/pgddq>
- Corte Constitucional del Ecuador. (2016). Sentencia No. 364-16-SEP-CC. [Ruling No. 364-16-SEP-CC]. Recuperado de <https://n9.cl/8qyur>
- Corte Constitucional del Ecuador. (2018). Acción de Protección, 09281-2018-0401. [Protective Action, 09281-2018-0401 Causa No. 291-22-EP]. Sala Especializada de la Corte Provincial del Guayas. Recuperado de <https://n9.cl/nl9iy>
- ELTELÉGRAFO. (22 de junio de 2017). Asamblea aprueba resolución a favor de pacientes con enfermedades catastróficas. [Assembly approves resolution in favor of patients with catastrophic diseases]. ELTELÉGRAFO. Recuperado de <https://n9.cl/a9y1la>
- González, M. (18 de mayo de 2020). Drama de pacientes con enfermedades raras y catastróficas aumenta por el Coronavirus. [Drama for patients with rare and catastrophic diseases increases due to Coronavirus]. PRIMICIAS. Recuperado de <https://n9.cl/5vs3y>
- Illescas, O. (2010). Garantía estatal de protección a personas con enfermedades catastróficas establecida en el artículo cincuenta de la Constitución de la República del Ecuador. [State guarantee of protection for persons with catastrophic diseases established in article fifty of the Constitution of the Republic of Ecuador]. Tesis de Grado. Universidad de Cuenca. Recuperado de <https://n9.cl/9541a>
- Ministerio de Salud Pública (2016). Enfermedades catastróficas, raras o huérfanas. [Catastrophic, rare or orphan diseases]. Recuperado de <https://n9.cl/6tyj9>

Tania Patricia Morales-Taibe; Edison Napoleón Suárez-Merino; José Sebastián Cornejo-Aguiar; Wilson Yovanny Merino-Sánchez

Presidencia de la República. (2008). Ley Orgánica de Salud. [Organic Health Law]. Registro Oficial 457. Normativa: Vigente. Última Reforma: Cuarto Suplemento del Registro Oficial 508, 03-VIII-2021. Recuperado de <https://n9.cl/ka8zp3>

Ruíz, D y Cadénas, C (s.f.). ¿Qué es una política pública?. [What is a public policy?]. *Revista jurídica IUS*. (Universidad Latina de América). Recuperado de <https://n9.cl/xgoir>

Tinoco, M. (2018). La Salud como Servicio Público: Un reto ante la Vulneración del Derecho a la Salud de Personas con Enfermedades Catastróficas y su Acceso a Medicamento. [Health as a Public Service: A Challenge to the Violation of the Right to Health of People with Catastrophic Illnesses and their Access to Medicines]. Tesis de Grado. Universidad Católica Santiago de Guayaquil. Recuperado de <https://n9.cl/z5izg>