



FACULTAD DE DERECHO Y CIENCIAS SOCIALES

IMPLEMENTACIÓN DE SERVICIOS SOCIALES ESPECIALIZADOS PARA LA
COBERTURA INTEGRAL A LA SALUD DE LAS PERSONAS CON
ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS Y CATASTRÓFICAS

Trabajo de Titulación presentado en conformidad con los requisitos
establecidos para optar por el título de Abogado de los Tribunales y Juzgados
de la República

Profesor Guía
M. Sc. Juan Manuel Alba Bermúdez

Autor
Christopher Sade Moncayo

Año
2016

DECLARACIÓN DEL PROFESOR GUÍA

“Declaro haber dirigido este trabajo a través de reuniones periódicas con el estudiante, orientando sus conocimientos y competencias para un eficiente desarrollo del tema escogido y dando cumplimiento a todas las disposiciones vigentes que regulan los Trabajos de Titulación”

Juan Manuel Alba Bermúdez

Magíster

C.I. 1752851632

DECLARACIÓN DE AUTORÍA DEL ESTUDIANTE

“Declaro que este trabajo es original, de mi autoría, que se han citado las fuentes correspondientes y que en su ejecución se respetaron las disposiciones legales que protegen los derechos de autor vigentes”

Christopher Sade Moncayo

C.I. 172501608-1

AGRADECIMIENTOS

A mi madre, a mi abuela, a mis hermanos y hermanas, y a mi esposa, gracias por todo el apoyo que me han brindado durante todo el tiempo de mis estudios.

DEDICATORIA

A mi esposa, Carlota, eres mi inspiración para seguir adelante en búsqueda de nuestros sueños.

RESUMEN

Con esta investigación se buscará plantear a los servicios sociales especializados como una respuesta para que el Estado brinde una cobertura integral del derecho a la salud. En el capítulo uno se abordará como primer punto el marco contextual de las enfermedades raras o huérfanas y catastrófica, con esto se logrará establecer las bases de la investigación. En segundo lugar se explicará qué se entiende por protección integral del derecho a la salud, para por último definir los servicios sociales especializados como la respuesta a las problemáticas planteadas.

En el capítulo dos se empezará por determinar la importancia de los servicios sociales especializados en la vida de los pacientes con ERHC. Se continuará con la búsqueda de las políticas públicas existentes en el Ecuador en cuanto al tratamiento de las enfermedades raras o huérfanas y catastróficas y del derecho a la salud en general. Para finalizar, se tratará acerca de los programas sociales que tienen tanto las entidades públicas como las privadas.

Por último, en el capítulo tres se realizará un profundo análisis de la legislación ecuatoriana para lograr entender, en primera instancia, el desarrollo del derecho a la salud en la historia del Ecuador, y también cuál es el panorama en la actualidad. Se concluirá estableciendo por qué son necesarios los servicios sociales especializados para lograr una cobertura integral del derecho a la salud y por qué la Ley Orgánica de Salud es el cuerpo normativo correspondiente para que se incorporen en el tratamiento de las personas con ERHC.

ABSTRACT

This research will seek to establish the specialized social services as a response for the State to provide a comprehensive coverage of the right to health. In chapter one it will be addressed as a first point the contextual framework of rare or orphan diseases and catastrophic. Second it will be explained what is understood by full protection of the right to health, to finally define the specialized social services as a response to the established issue.

In chapter two will begin to determine the importance of specialized social services in the life of patients with ROCD. It will continue with the search of existing public policies in Ecuador in the treatment of rare or orphan and catastrophic diseases and the right to health in general. Finally, we'll discuss on social programs that have both public entities and private.

Finally, in chapter three a thorough analysis of the Ecuadorian legislation will be made in order to understand, in the first instance, the development of the right to health in the history of Ecuador, and also the current panorama. It will be concluded by establishing why specialized social services are necessary to achieve comprehensive protection of the right to health and why the Organic Law of Health is the relevant regulatory system for incorporation in the treatment of people with ROCD.

ÍNDICE

Introducción:.....	1
1. Capítulo I: MARCO CONTEXTUAL.....	3
1.1. Definición de enfermedades raras o huérfanas y catastróficas:	3
1.2. Conceptualización de la cobertura integral del derecho a la salud:.....	4
1.3. Definición de los servicios sociales especializados:	11
2. Capítulo II: LOS SERVICIOS SOCIALES ESPECIALIZADOS PARA LA PROTECCIÓN INTEGRAL DE LA SALUD	13
2.1. Importancia de los servicios sociales especializados en el cuidado integral de la salud:	13
2.2. Políticas del Estado con respecto a la cobertura integral del derecho a la salud:	17
2.3. Programas del Estado ecuatoriano y organizaciones sin fines de lucro para la cobertura integral del derecho a la salud:	20
3. Capítulo III. LA LEGISLACIÓN ECUATORIANA Y LOS SERVICIOS SOCIALES ESPECIALIZADOS.....	25
3.1. La legislación ecuatoriana en relación a las personas con enfermedades raras o huérfanas y catastróficas:.....	25
3.2. Los servicios sociales especializados como respuesta a la cobertura integral del derecho a la salud:.....	31
3.3. La Ley Orgánica de Salud hacia una protección	

integral del derecho a la salud mediante servicios sociales especializados:	33
Conclusiones y recomendaciones	35
Referencias.....	37

Introducción:

¿Son los servicios sociales especializados el medio para lograr la cobertura integral del derecho a la salud de las personas con enfermedades raras o huérfanas y catastróficas en el Ecuador?

El concepto de enfermedades raras aparece por primera vez en los años 80 en Estados Unidos con la finalidad de dar solución a las personas que presentaban padecimientos con altas tasas de mortalidad, baja prevalencia, evolución crónica severa, alto nivel de complejidad y dificultad diagnóstica. (Posada, Martín-Arribas, Ramírez, Villaverde & Abaitua, 2008, p. 10). En la actualidad existen entre 5.000 y 8.000 enfermedades raras en la Unión Europea, que afectan alrededor de 36 millones de personas (Organización Mundial de la Salud, 2016, párr. 3).

En cuanto a las enfermedades catastróficas, tales como los infartos o el cáncer, las mismas se han considerado como un problema de salud de las sociedades contemporáneas, encontrándose entre las principales causas de mortalidad en el mundo. La incidencia y prevalencia de las enfermedades crónicas a nivel mundial, especialmente en países con dificultades a nivel económico y con poblaciones vulnerables, han convertido a estos padecimientos en un reto económico, médico, social y personal (Ledón, 2011, p. 489).

En la actualidad, son alrededor de 100 millones personas las que se encuentran bajo la línea de pobreza, y el 90% de estas últimas viven en países en desarrollo (Organización Mundial de la salud, 2016). La realidad ecuatoriana presenta una población que, en su mayoría, no estaría en condiciones de enfrentar estas enfermedades, debido a las dificultades presentes en su medio y a los altos costos de tratamiento (INEC: Indicadores de Pobreza, 2016); por esta razón es el Estado es el encargado de brindar la cobertura necesaria.

A partir de la Constitución de 1998 se incluyen secciones específicas para el derecho a la salud y la cobertura de grupos vulnerables como deber del Estado para brindar protección a estas áreas. En los mismos se especifica la

necesidad de proteger a las personas que padecen enfermedades catastróficas y la obligación del Estado de otorgar calidad de vida (CRE, 1998, Sección Quinta). Recientemente, dentro de la Constitución del 2008 y en la Ley Orgánica de Salud, se establece con mayor claridad el cuidado médico hacia las ERHC y la protección social.

La protección social o servicio social se presenta como un sistema público organizado destinado a la ayuda de personas y grupos en situación de vulnerabilidad. El mismo se muestra como un ámbito de desarrollo relativamente nuevo, tanto en el medio latinoamericano como el europeo. Los servicios sociales surgen como respuesta al cuidado de la salud mental/social de las personas que se encuentran en estado vulnerable, es decir aquellos grupos que debido a su situación personal requieren de fuentes de apoyo que logren mejorar la calidad de vida y que brinden una protección integral (Ayuntamiento de Barcelona, 2009, pp. 9-16).

La imposibilidad de las personas en el entorno ecuatoriano de incurrir con el gasto económico que ocasiona cada una de estas enfermedades, tanto el ámbito médico como social, genera que se necesite el rol del Estado en su cobertura y cuidado. La necesidad de crear instituciones, leyes o políticas que velen por la protección social de las personas necesitadas, como lo son aquellas que presentan enfermedades raras, huérfanas y catastróficas, es imperativo, de manera que puedan mejorar su salud mental y no únicamente su salud física.

1. Capítulo I: MARCO CONTEXTUAL

1.1. Definición de enfermedades raras o huérfanas y catastróficas:

Las enfermedades raras o huérfanas y catastróficas (ERHC) están contempladas en la legislación ecuatoriana dentro de la Ley Orgánica de la Salud (LOS) y en el Instructivo para el Tratamiento de Enfermedades Raras y Catastróficas (ITERHC); de igual manera se encuentran definidas desde un ámbito médico, el cual, en conjunto con la LOS, permitirá llegar a una definición más completa de estos términos. Por tanto se analizará inicialmente el enfoque jurídico y en segundo la perspectiva clínica.

De conformidad con la Ley Orgánica de Salud, las enfermedades raras son “aquellas enfermedades potencialmente mortales, o debilitantes a largo plazo, de baja prevalencia y de alta complejidad” (Ley Orgánica de Salud, 2006, artículo 259). Añadido a esto, dentro del Instructivo para el Tratamiento de Enfermedades Raras y Catastróficas (2012), se menciona que una de sus características principales es que son crónicas y discapacitantes, así como que sus recursos terapéuticos son limitados y de alto costo. En referencia a la prevalencia de este tipo de enfermedades, se las considera raras cuando se presenten en una de cada diez mil personas, y ultra raras cuando su prevalencia es menor a una por cada cincuenta mil personas (Instructivo para el Tratamiento de Enfermedades Raras y Catastróficas, 2012, art. 2).

En cuanto a las enfermedades catastróficas, la Ley Orgánica de Salud establece tres características fundamentales, “a) que implique un alto riesgo para la vida de las personas, b) que sea una enfermedad crónica y por lo tanto que su atención no sea emergente; y, c) que su tratamiento pueda ser programado” (LOS, 2012, art. 259). En el ITERHC se añade que “su tratamiento es de alto costo económico e impacto social y que generalmente cuentan con escasa o nula cobertura por parte de las aseguradoras” (Instructivo para el Tratamiento de Enfermedades Raras y Catastróficas, 2012, art. 2).

Desde el enfoque médico se observa una definición similar a la establecida dentro de la legislación; se establece a las enfermedades raras como aquellas que presentan una tasa alta de mortalidad pero de baja prevalencia, añadiendo deficiencias sensoriales/motoras y con dificultad diagnóstica (Posada, et al., 2008, p.10). En una perspectiva similar, se define a las enfermedades catastróficas como crónicas, de una extensa duración y de progresión lenta. Este tipo de enfermedades, como las cardíacas, infartos, cáncer, enfermedades respiratorias y diabetes, son las principales causas de muerte en la actualidad (Organización Mundial de la Salud, 2016, párr. 1).

Las definiciones presentadas tanto desde el enfoque legal y médico, como se observan, no muestran discrepancias y conceptualizan de manera similar con respecto a las enfermedades raras o huérfanas y catastróficas. Se puede observar que la legislación ecuatoriana, y la definición médica, establecen que el tratamiento de las enfermedades raras y catastróficas representa un alto costo para los pacientes, para el Estado y para la seguridad social. Además generan problemas psicológicos, de integración a la sociedad y de trabajo; es fundamental que el Estado se involucre de una forma directa para garantizar una cobertura integral del derecho a la salud de las personas con ERHC.

1.2. Conceptualización de la cobertura integral del derecho a la salud:

Para poder realizar una conceptualización de lo que es una cobertura integral del derecho a la salud, es necesario que se divida a este tema en tres, por una parte se debe establecer cuál es el contenido del derecho a la salud de acuerdo a nuestra legislación, en segundo lugar hablar sobre la cobertura integral y por último mencionar el papel del Estado con respecto al mismo. Expuesto lo anterior, empezaremos por definir qué es la salud; la cual es definida como “un estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de enfermedades o afecciones, es un derecho fundamental” (Organización Mundial de la Salud, 2014, p. 1).

La protección de los tres ámbitos mencionados, físico, mental y social, expone la forma en la que debe brindarse la cobertura de los derechos a la salud. Empezando por el ámbito social se encuentran Gavidia y Talavera, quienes explican que “la salud se considera como el equilibrio entre los elementos que configuran la persona, pero también muestran la necesidad de mantener el equilibrio con el entorno” (2012, p. 168). La manera para poder cubrir de forma integral la salud se establece entonces mediante el balance que otorga el sujeto a cada uno de los factores mencionados.

Empezando por el ámbito social, se observa que el mismo contiene varios elementos, entre los cuales está como parte importante el factor familiar, es decir, aquel “ámbito privilegiado donde la persona nace, crece y se desarrolla, por lo cual es a la familia a quien se debe dirigir la atención” (Salud Sin Límites Perú, 2012, p. 25). La familia es solo un área de lo que respecta al ámbito social, lo cual demuestra una complejidad en cuanto a lo que corresponde a la definición de integral, ya que como se observa, los ámbitos que envuelven a la misma son todos aquellos que envuelven al sujeto.

A pesar de presentar varias consideraciones en lo que respecta al cuidado social de la persona como forma de presentar una protección integral, en la mayoría de situaciones se suele considerar el enfoque médico como aquel de mayor importancia, pero se debe recalcar que los factores sociales/psicológicos cumplen una influencia significativa en el estado del sujeto. La razón por la cual se considera la importancia de la perspectiva médica se debe a la posición clínica que establece una figura paternalista, donde se presenta “una relación vertical y asimétrica en la que el médico ordena como un padre benévolo y el paciente se deja llevar hacia el bien (que él no ha elegido) como un niño sumiso” (Lázaro y Gracia, 2006, p. 15). Desde esta perspectiva, aquella donde el sujeto escucha ciegamente al médico, se genera que la posición del doctor sea la principal que pueda tomarse en cuenta, dejando de lado otros aspectos del cuidado a la salud.

En cuanto a la obligación de presentar una cobertura integral de la salud, se encuentra “el derecho fundamental” como una forma de imponer a los Estados la obligación de cubrir a sus individuos dentro de esta área. Por derecho fundamental se entiende a aquellos derechos humanos positivizados a nivel interno, esto quiere decir que son derechos establecidos en Convenciones o Tratados internacionales, ratificados por el Estado, que se incluyen en la legislación interna del país, para de esta forma generar obligaciones a los estados y protección a los ciudadanos (Pérez, 2013, p. 25).

La Corte Interamericana de Derechos Humanos (CIDH) ha expedido diversas sentencias en las cuales ha consignado la obligación por parte del Estado de proteger el derecho fundamental a la salud de las personas. Entre las sentencias que se presentan, está el Caso Albán Cornejo y otros vs. Ecuador. Se muestra el caso de Laura Albán, quien debido a una mala praxis médica, fallece en el Hospital Metropolitano de Quito. Los padres buscan, mediante los medios legales pertinentes, demostrar la práctica médica errónea y enjuiciar al personal encargado del fallecimiento de su hija. Los mismos, al no tener un proceso legal apropiado, y habiendo agotado los recursos necesarios, deciden acudir a la CIDH, la cual, posterior a un debido juicio, establece que el Estado “es responsable de la violación de los derechos consagrados en los artículos 8.1 y 25.1 de la Convención Americana, en relación con los artículos 4, 5.1 y 1.1 de dicha Convención” (Caso Albán Cornejo y otros vs Ecuador, 22 de noviembre de 2007, p. 33).

Mediante la resolución establecida, la CIDH demuestra que el Estado es responsable por no proteger el derecho a la vida y por no lograr una adecuada protección a los pacientes y sus derechos humanos. Mediante este veredicto, en el cual se establece una relación entre los derechos humanos, el derecho a la vida y entre ellos el derecho a la salud, se establece una definición con respecto al último derecho mencionado que debe ser descrita:

“La Corte ha reiterado que el derecho a la vida es un derecho humano fundamental cuyo goce pleno constituye una condición para el ejercicio de todos los derechos. (...). A su vez, los derechos a la vida y a la integridad personal se hallan directa e inmediatamente vinculados con la atención de la salud humana. Asimismo, el Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales establece que toda persona tiene derecho a la salud, entendida como el disfrute del más alto nivel de bienestar físico, mental y social, e indica que la salud es un bien público”. (Caso Albán Cornejo y otros vs Ecuador, 22 de noviembre de 2007, p. 35).

Se han presentado otras sentencias en las cuales de igual manera se vulneran los derechos humanos y los derechos a la salud. El Caso González Lluy y otros vs Ecuador presenta la intervención de la CIDH debido a que el Estado no cumplió su deber de garantía, específicamente “su rol de supervisión y fiscalización frente a entidades privadas que prestan servicios de salud” (...) (generando) como consecuencia el contagio con VIH tras una transfusión de sangre que se le realizó (a Thalís Lluy) cuando tenía tres años de edad” (Caso González Lluy y otros vs Ecuador, 1 de septiembre del 2015, pp. 4-5).

De igual manera el fallo fue a favor de la familia LLuy, estableciendo que el Estado no cumplió con sus obligaciones como lo es el reconocer la salud como un bien público y adoptar las medidas para garantizar este derecho. Finalmente resuelve la vulneración de varios de los derechos establecidos dentro de la Convención Americana de Derechos Humanos, y establecen que el Estado deberá garantizar el tratamiento médico de la misma.

Una última sentencia que establece en su importancia la vulneración al derecho a la salud es el Caso Suárez Peralta vs. Ecuador. El mismo muestra una transgresión a los derechos humanos de Melba Suárez Peralta, quien tras una apendicitis presenta padecimientos severos y permanentes. La resolución termina con un veredicto a favor de la implicada, estableciendo que el Estado no cumplió con sus obligaciones; sin embargo es el voto establecido por Ferrer

Mac-Gregor el cual es relevante para este escrito. Aunque dentro de la sentencia se utiliza como base la Convención Americana de Derechos Humanos como base y se demuestra la vulneración de estos derechos, es Ferrer quien menciona que lo que realmente ocasionó que el caso llegara al Sistema Interamericano “fueron las implicaciones al “derecho a la salud” debido a una mala praxis médica con responsabilidad del Estado, que generó una afectación grave a la salud de una mujer (...), lo que provocó distintas intervenciones quirúrgicas y padecimientos en detrimento de su dignidad humana” (Caso González Lluy y otros vs Ecuador, 1 de septiembre del 2015, p. 65).

En sí se observa como a nivel internacional existen normativas que se encargan de brindar una protección integral al derecho a la salud. Mediante estas sentencias se define de desde esta perspectiva al derecho a la salud como parte de los derechos humanos, estableciendo de esta manera una relación en la cual las obligaciones generales de los derechos humanos, incluyen obligaciones específicas sobre el derecho a la salud. Las sentencias en las cuales el Estado se vio involucrado, demuestran que la protección integral a la salud es todavía una temática relativamente nueva, donde se continúan presentando diferentes vulneraciones e incumplimientos, por lo tanto se muestra como necesario el proseguir con el desarrollo en la cobertura integral del derecho a la salud.

De igual forma, encontramos a la OPS (Organización Panamericana de la Salud), la cual ha sido pilar en cuanto al desarrollo en temáticas de salubridad. Actualmente Ecuador ha presentado ciertos cambios, ya que se muestra como uno de los países con mayor participación dentro de esta organización con respecto al programa de formación en salud internacional (PFSI); lo mismo que otorga una base sólida con respecto a los conocimientos del país en problemáticas de salubridad (Auer y Guerrero, 2011, p. 112).

Prosiguiendo con la Constitución de la República del Ecuador, se puede observar claramente que el derecho a la salud se vincula al ejercicio de otros

derechos, sin los cuales no se puede hablar de salud en una forma completa, estos son: “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” (Constitución de la República del Ecuador, 2008, Artículo 32).

El contenido del derecho a la salud establecido en la Constitución de la República del Ecuador se enlaza con la definición emitida por la Organización Mundial de la Salud, no obstante, se observa que se debe brindar protección en varias otras áreas, de manera que se logre cubrir la salud de manera integral.

En la Constitución de la República del Ecuador se establecen varias formas de protección a las personas que padecen enfermedades raras o huérfanas y catastróficas; en primer lugar, el artículo 35 establece que las personas que padezcan estas enfermedades recibirán atención prioritaria y especializada en los ámbitos público y privado. El artículo 50 garantiza a las personas mencionadas anteriormente, la atención especializada y gratuita en todos los niveles, siendo de igual manera oportuna y preferente (Constitución de la república del Ecuador, 2008, art. 35 y 50).

Con lo establecido en los artículos citados anteriormente, se debe definir lo que significa cobertura integral, de forma que se logre comprender el concepto en una manera en la que se pueda otorgar, dentro de la salud, aquello que se define como “integral”. La Real Academia Española define a la misma como aquella “que comprende todos los elementos o aspectos de algo” (Real Academia Española, 2016, párr. 1). Como se mencionó previamente, el derecho a la salud incluye varios elementos, lo cuales, como se observa mediante la definición, deben ser atendidos en su totalidad, de manera que exista una atención completa de la salud.

En el mismo marco se encuentra lo propuesto por la Federación Española de Enfermedades Raras (2009), quienes establecen un marco analítico de tres

planos importantes con respecto a la importancia del cuidado íntegro en la salud:

“El nivel biológico, esto es, la enfermedad de baja prevalencia, con su correspondiente cuadro clínico de síntomas y signos; el nivel psicológico, relacionado con la vivencia de la enfermedad en un entorno (contexto social y ambiental) determinado; y el nivel social (el entorno), en el que se desarrolla la enfermedad y que condiciona el desarrollo de las mismas, tanto en su génesis como en su tratamiento dentro del sistema socio sanitario y las consecuencias de la enfermedad en otros ámbitos de la vida social.” (Federación Española de Enfermedades Raras, 2009, p. 18).

Desde la perspectiva legal, se menciona nuevamente a la Constitución de la República del Ecuador, la misma que establece que se debe otorgar la cobertura del Estado, de forma integral, a sus habitantes a lo largo de sus vidas; la misma añade una prioridad hacia los grupos que requieren consideración especial debido a las desigualdades, exclusión, discriminación, violencia, por salud o discapacidad (Constitución de la República del Ecuador, 2008, art. 341).

Establecido lo que se presenta como cobertura integral y como derecho a la salud, se logra realizar la conexión de ambos conceptos, para así poder partir hacia el ideal de brindar estos servicios para las enfermedades raras o huérfanas y catastróficas. Está claro que estas enfermedades, conforme a lo que menciona la Constitución de la República, ponen a las personas que las sufren situación de vulnerabilidad. Los medios por los cuales se otorgan los cuidados íntegros de las mismas, son clínicos y sociales; a pesar de existir un amplio entendimiento de la necesidad de un cuidado médico hacia los sujetos que las padecen, parece existir una menor prevalencia de la protección social. Inicialmente se deberá conceptualizar los servicios sociales especializados para, posteriormente, discutir con mayor profundidad en los próximos capítulos, su prevalencia en el ámbito ecuatoriano.

1.3. Definición de los servicios sociales especializados:

Mediante la definición de servicios sociales especializados (SSE) se conseguirá conectar todo lo expuesto en los puntos anteriores, con el fin de conseguir resaltar la importancia y la necesidad de estos servicios al momento de la cobertura integral del derecho a la salud. También se debe establecer qué servicios son necesarios cuando hablamos de enfermedades raras o huérfanas y catastróficas.

Los SSE pueden ser definidos como una serie de acciones implementadas por los gobiernos o por la sociedad civil, mediante las cuales se logra prestar ayuda o apoyo para lograr modificar o mejorar las condiciones que imposibilitan el desarrollo de personas en condición de vulnerabilidad; así como la protección física, mental y social a personas con desventaja o desprotección física y mental (EURORDIS, 2014, párr. 1). Dentro de la misma línea, se define a los SSE como “servicios dirigidos a personas y colectivos con problemáticas definidas, que por precisar de un tratamiento técnicamente complejo o de una prestación específica, no pueden resolverse desde los servicios sociales de atención primaria” (Alfaro Inzunza, 2012, p. 160).

La diferencia presentada con respecto a un servicio social especializado y uno comunitario o de atención primaria es importante. A pesar de que en países como España existen servicios comunitarios generales, los mismos no logran atender las necesidades de las personas que padecen una enfermedad rara o huérfana y catastrófica. Los servicios sociales comunitarios se pueden conceptualizar como un sistema público centrado en la atención primaria, donde sus objetivos van desde los más generales, como promover el bienestar social, hasta otros más concretos, como insertar socialmente a colectivos marginados. En sí el propósito de un servicio social comunitario o de atención primaria es, como se observa mediante su nombre, la protección social de una comunidad y no únicamente de un individuo o una familia, lo cual, en el caso de una enfermedad rara o huérfana y catastrófica, no se puede aplicar, ya que como se ha observado, estas enfermedades son únicas en su mayoría,

además de que no representan un problema general de la comunidad (Martínez y Rodríguez, 1995, p. 51).

Se demuestra entonces la necesidad de aplicar SSE, y no considerar que los servicios sociales generales puedan cubrir las necesidades de las personas con estas enfermedades. Con las definiciones expuestas anteriormente se pueden observar varios puntos importantes; en primer lugar, es necesario que se involucre tanto la sociedad civil como los gobiernos, esto dará más fuerza al momento de implementar políticas para el cuidado de la salud de personas que sufren enfermedades raras o huérfanas y catastróficas. En segundo lugar, es necesario que sean servicios sociales especializados, y no servicios sociales de atención primaria debido a la complejidad de las enfermedades que se trata. Por último, mediante estos servicios se podrá dar una mejor calidad de vida a los pacientes, preocupándose no solamente por el estado físico de las personas, sino también por el estado mental y el estado social, llegando así a una cobertura integral.

Otro factor son los objetivos fundamentales de los servicios sociales especializados, los cuales tienen como objetivo el plantear programas y medidas necesarios, mediante el estudio y diagnóstico personal y social (Setién & Arriola, 1997, p. 341). En este sentido, es necesario adoptar este tipo de servicios a las necesidades que crean las enfermedades raras o huérfanas y catastróficas. Se puede observar que las necesidades de los pacientes con enfermedades raras o huérfanas y catastróficas van más allá del cuidado médico, es necesario que exista, por ejemplo, un cuidado psicológico, programas de reinserción laboral y social, programas recreacionales, etc.

Con lo expuesto se ha podido evidenciar la necesidad de implementar servicios sociales especializados para llegar a una cobertura integral del derecho a la salud, en el que el tratamiento de los pacientes con enfermedades raras o huérfanas y catastróficas no se quede en la provisión de medicamentos y servicios hospitalarios, sino que llegue a cubrir la parte social y mental de los pacientes.

2. Capítulo II: LOS SERVICIOS SOCIALES ESPECIALIZADOS PARA LA PROTECCIÓN INTEGRAL DE LA SALUD

2.1 Importancia de los servicios sociales especializados en el cuidado integral de la salud:

Se ha observado lo que representa un servicio social, y se ha logrado, superficialmente, expresar la necesidad de estos servicios en el cuidado de las personas con enfermedades raras o huérfanas y catastróficas; sin embargo el cuestionamiento principal recae en su importancia al momento de poder comprender por qué es necesario aplicar estos cuidados especiales en las personas que padecen tales enfermedades y que los mismos mantengan un área específica de trabajo, sean o no incluidos dentro de programas ya establecidos.

Los SSE son un instrumento de empoderamiento para las personas con enfermedades raras o huérfanas y catastróficas. Para una persona que vive con una de estas enfermedades, el cuidado no debe restringirse a lo médico, sino que debe también tomar en cuenta la inclusión, lo psicológico y el desarrollo educacional. Un estudio de IMSERSO menciona que “junto a la necesidad de fármacos, estos pacientes presentan importantes demandas en relación a necesidades socio sanitarias, médicas y de apoyo social” (Gaite, Cantero, González & García, 2005, p. 8). Para poder alcanzar este apoyo social requerido se considera entonces la necesidad de establecer servicios sociales especializados como: los Elementos como la Recreación Terapéutica, la Adaptación de Servicios en el Hogar y Centros de Recursos son esenciales para brindar este apoyo vital a las personas con ERHC (EURORDIS, 2014).

Para poder definir en qué consisten los servicios sociales especializados, planteados en la Unión Europea, es necesario explicar cuál es el cuidado médico que se otorga a las enfermedades raras o huérfanas y catastróficas y qué se incluye en el mismo. Para ello, las asociaciones norteamericanas ALS y From Hope to Cures, explican que los ámbitos que se presentan en el campo médico con respecto a las enfermedades raras o huérfanas y catastróficas son aquellos relacionados con el uso de terapias y medicamentos; las mismas

menciona que en la actualidad existe un progreso en investigación por parte de biofarmacéuticas, las cuales han aprovechado las nuevas tecnologías para desarrollar terapias innovadoras. En los últimos diez años, más de 230 nuevos medicamentos fueron aprobados por la Administración de Alimentos y Fármacos de Estados Unidos (FDA), entre los que se incluyen terapias para el cáncer, fibrosis quística y otros trastornos. Muchos de los nuevos medicamentos proporcionan opciones de tratamiento para los pacientes en los que había pocos o ninguno previamente disponibles (PHRMA, 2016).

Se observa que el cuidado médico de estas enfermedades se enfoca en la cura mediante el uso de medicamentos, pero a pesar de que la medicina puede alargar la vida del sujeto, la misma no otorga calidad y no se enfoca de manera integral en la protección de la persona. Para poder brindar el cuidado íntegro del individuo mencionado dentro de la Constitución de la República del Ecuador, es necesario implementar servicios sociales especializados, los cuales se enfoquen en el cuidado psicológico individual, familiar y social.

La Organización Social para Ciencias y Educación del Reino Unido, publicó un artículo en el cual se hace referencia a la necesidad de trabajadores sociales en el ámbito médico. Se explica cómo el servicio social reconoce el impacto directo que puede ocasionar a nivel psicológico el diagnóstico de una enfermedad de alta mortalidad; su labor consiste en ayudar al sujeto y a su entorno en medidas que no incluyen el uso de medicamentos y que se enfocan directamente en confrontar la enfermedad a nivel social/psicológico. En sí se menciona la importancia de enlazar lo médico y social, para así facilitar al paciente su proceso (Farhana, 2015, p. 74).

Luego de haber detallado la importancia de un servicio social especializado, se debe especificar los diferentes servicios y cómo estos contribuyen en la cobertura integral del derecho a la salud y otorgan calidad de vida. Para poder comprender la necesidad de aplicar el cuidado social y psicológico de las personas con enfermedades raras o huérfanas y catastróficas, se debe conocer como cada uno de los SSE pueden aportar a la mejoría del paciente. En la artículo “Enfermedades Raras: atendiendo la necesidad de servicios

sociales especializados y la integración de políticas sociales” de la EUCERD (2012, pp. 14-19) se conocen cuatro servicios principales los cuales son: servicios de respiro, programas terapéuticos de recreación, adaptación del hogar y centros de recursos.

El Servicio de Respiro o *Respite Care Service* (por sus siglas en inglés) es definido como un programa que otorga un “respiro” a los familiares de los pacientes con enfermedades raras o huérfanas y catastróficas. Este servicio consiste en un programa de relevo de corto plazo en el cuidado de las personas con estas enfermedades. El relevo puede darse para las personas que tratan a sus familiares en el hogar o que se encuentren en un centro de salud. El objetivo inicial busca dar alivio temporal a la tensión que experimentan a diario los familiares, mientras que proporciona cuidado a un miembro de la familia que vive con una ERHC. Este servicio se divide en:

- Servicio residencial: el sujeto que presenta una ERHC, se va a un centro adaptado para ser atendido por una persona con conocimientos especializados.
- Cuidado Domiciliario: un cuidador va a la casa de la persona con ERHC y se hace cargo de las tareas de cuidado.
- Cuidado de día: son centros en los que el paciente puede ir durante el día, tienen las instalaciones equipadas para atender a las personas.
- Relevo de emergencia: los servicios que dan acceso de corto plazo en el caso de una emergencia inesperada (hospitales).

El siguiente objetivo planteado con respecto a este servicio consiste en permitir, no únicamente al familiar, sino también a la persona con una enfermedad rara o huérfana y catastrófica, la posibilidad de mantener una rutina diaria habitual; además de contar con lugares en lo que puedan vivir experiencias lejos de su cuidador o de la persona con una ERHC. Por último, se observa que mediante el uso de servicios de respiro, se logra disminuir síntomas depresivos y malestares en salud en los familiares/cuidadores de las personas con ERHC. Se explica que cada cuidador (familiar) tiene el derecho de respirar o descansar de su situación, añadiendo que “las familias van a ser

mejores cuidadores debido al respiro que se proporciona y debido al intercambio de experiencias con los proveedores de asistencia para el descanso” (EUCERD, 2012, p. 16).

Programas terapéuticos de recreación. El objetivo principal de este SSE es que las personas con enfermedades raras o huérfanas y catastróficas pueden disfrutar de momentos de diversión y esparcimiento en espacios que brinden la seguridad necesaria, como pueden ser los campamentos de verano. Se considera que existen tres tipos de campamentos que deben ser implementados; en el primero podrían atender personas con la misma enfermedad, en el segundo personas con enfermedades diferentes, y en el último, personas con diferentes enfermedades con sus familias o cuidadores.

De igual forma, se establece que este tipo de actividades son necesarias para que las personas con ERHC puedan ganar confianza en sí mismas y generar nuevas expectativas de vida. Esto es importante ya que, como se dijo anteriormente, este tiempo de esparcimiento permitirá a las personas que viven con estas enfermedades y a sus familiares, dejar de pensar en su condición y socializar con personas que les brinden apoyo.

Adaptación del hogar de las personas con ERHC. Lo que permite este SSE es que las personas puedan vivir de forma independiente, sin embargo será necesario que una persona provea asistencia en caso de que se requiera. El siguiente servicio son los Centros de Recursos, los cuales son una combinación de servicios de información, sociales y médicos. Es decir, en estos centros todos los actores que están presentes en el cuidado del paciente se involucran entre sí para brindar una atención más especializada. Los principales servicios que brindan estos centros son apoyo psicológico, guía y apoyo para que puedan ejercer sus derechos, junto con terapias médicas.

Cada uno de los servicios sociales especializados mencionados buscan abarcar un área específica, la cual permita al sujeto mantener una calidad de vida que no involucre únicamente su estado de salud física, sino que también desarrolle la salud psicológica y social. Las enfermedades raras o huérfanas y

catastróficas, al ser de alta mortalidad y de baja prevalencia (caso de enfermedades raras) requieren, como se reitera dentro de los artículos publicados por las entidades europeas, un trato concreto, en el cual se las presente por separado del resto de enfermedades y de problemáticas sociales, otorgándoles de esta manera, como se menciona, un servicio especializado.

En conclusión se presenta la necesidad de brindar SSE para las enfermedades raras o huérfanas y catastróficas, demostrando que deben crearse políticas de Estado que especifiquen la creación de estos servicios, no únicamente trabajando desde una atención primaria, sino desde una atención especializada.

2.2 Políticas del Estado con respecto a la cobertura integral del derecho a la salud:

Se establece como políticas públicas al “conjunto de actividades de las instituciones de gobierno, actuando directamente o a través de agentes, y que van dirigidas a tener una influencia determinada sobre la vida de los ciudadanos” (Pallares, 1988, pp. 142-143). Se observa entonces que la aplicación de políticas, mediante entidades reguladoras, son las que logran crear normas o estándares para atender a diferentes necesidades sociales, en este caso la creación de servicios sociales especializados para ERHC. Dentro de nuestro medio se encuentra el Plan Nacional de Desarrollo inherente para el cuidado de estas enfermedades.

El Plan Nacional de Desarrollo o Plan Nacional para el Buen Vivir 2013-2017 establece los lineamientos y las políticas públicas que debe seguir el Estado y sus instituciones para cumplir con el proyecto de gobierno durante un periodo de tiempo determinado. El tema central de este documento es que se pueda alcanzar el Buen Vivir, el cual “ofrece alternativas para construir una sociedad más justa, en la que el centro de la acción pública sea el ser humano y la vida” (Plan Nacional del Buen Vivir, 2016). Mediante los objetivos planteados dentro del Plan se podrá llegar a un mayor entendimiento en cuanto a las acciones del

Estado para afrontar una problemática social tan importante como son las enfermedades raras o huérfanas y catastróficas.

Encontramos como un primer objetivo relacionado con el tema de la salud el número 2.2 literal b) en el cual se establece que se deben “crear e implementar mecanismos de ayuda y cobertura frente a enfermedades raras y catastróficas, con pertinencia cultural y con base en los principios de equidad, igualdad y solidaridad”. Se puede observar cómo el Estado ecuatoriano se ha trazado un objetivo muy claro en cuanto a la cobertura de la salud de las personas con ERHC, es decir, reconoce la importancia y la necesidad de crear centros especializados que traten con estas enfermedades, con bases sólidas y estructuradas.

De igual forma, como objetivo 3.2 se encuentra el siguiente: “ampliar los servicios de prevención y promoción de la salud para mejorar las condiciones y los hábitos de vida de las personas”. Se reitera nuevamente la necesidad de prevención, la cual implica las investigaciones para poder realizar una detección temprana de las enfermedades, entre las que deben incluirse a las ERHC. Como se especificaba, sobre todo en el caso de las enfermedades raras, la necesidad de investigación científica es imperativa, de manera que se pueda conseguir, eventualmente, un tratamiento efectivo para las mismas, logrando que la tasa de mortalidad sea eliminada o disminuida.

En cuanto a una protección específica del derecho a la salud de las personas con ERHC el Plan Nacional de Desarrollo establece en su objetivo 3.3 literal l) que se deberá “garantizar la provisión oportuna de medicamentos acorde con las necesidades sanitarias de la población, en especial para enfermedades catastróficas, raras y personas con discapacidad severa, dando preferencia al uso de medicamentos genérico”. La necesidad de especificar la preferencia de medicamentos, más no especificar la necesidad de un SSE, demuestra que estos servicios deben ser creados, de manera que sea exigido mediante políticas y leyes, el uso de centros de trabajo único para enfermedades raras o huérfanas y catastróficas.

Las políticas públicas presentadas aquí demuestran el trabajo que se ha realizado con respecto a la temática de enfermedades raras o huérfanas y catastróficas dentro del ámbito ecuatoriano. Para poder definir cuáles deberían ser algunas de las políticas que se pueden implementar, se debe conocer el trabajo realizado en países vecinos, o en todo caso, en países de América Latina o de habla hispana, que mantengan modos de vidas y problemáticas sociales similares a las existentes en Ecuador.

Uno de los países que trata la temática sobre las ERHC es Colombia; el mismo establece a través de su Ley 1392 de 2010, que las Enfermedades Huérfanas-Raras representan un problema de especial interés en salud pública debido a que necesitan un aseguramiento diferente al utilizado en otras enfermedades y debido a que las mismas requieren una atención altamente especializada. Dentro de la Ley se especifica la necesidad de trabajar de manera única con esta problemática social, sin embargo, a pesar de que menciona que el Ministerio de Protección Social deberá implementar una red de centros para el tratamiento de estas enfermedades, al explicar cuáles son las entidades de trabajo, se mencionan a centros de diagnóstico, de tratamientos y farmacias de suministro, nunca se plantea el uso de centros que otorguen servicios sociales, y mucho menos especializados (Ministerio de Salud y Protección Social, Ley 1392 de 2010, art. 9).

Un marco similar al de Colombia está establecido dentro de la Resolución 2329/2014 del Ministerio de Salud de Argentina, en el cual se establecen el tratamiento específico de enfermedades poco frecuentes y anomalías congénitas, no obstante, el mismo se enfoca en la prevención y promoción de las mismas, más no en el uso de servicios sociales especializados que favorezcan a la cantidad/calidad de vida de las personas que las padecen (MINSAL, 2014).

Por último, otro país que trata sobre las ERHC es México, quien posterior a un análisis del ámbito internacional sobre estas enfermedades, menciona, mediante una Gaceta Parlamentaria, la necesidad de elaborar políticas específicas para el trabajo sobre las enfermedades raras, al igual que lo

observado en Argentina y Colombia, la Ley Orgánica de Administración Pública desarrolla varias consideraciones que buscan la prevención, promoción e investigación (Ley Orgánica de la Administración Pública Federal, 2015).

Se observa entonces que el uso de servicios sociales especializados es un tema que no se presenta claramente en América Latina, pero que puede desarrollarse mediante la imitación de modelos Europeos (EUCERD-EURORDIS), los mismos que ya han sido tomados como ejemplo dentro de este escrito y en los cuales ya se establecen entidades, redes y grupos que trabajan más allá de la salud física y que se enfocan en cuidados sociales de la salud. En si en varios sectores de América Latina se muestra la necesidad de especificar el uso de estos servicios, logrando demostrar el requerimiento, no de manera general de un servicio social al cual suelen recurrir diferentes problemáticas sociales, sino de uno que trate tan solo a las enfermedades raras o huérfanas y catastróficas, lo cual se logrará únicamente mediante políticas públicas.

2.3 Programas del Estado ecuatoriano y organizaciones sin fines de lucro para la cobertura integral del derecho a la salud:

El Estado ecuatoriano ha implementado ciertas políticas públicas con el objetivo de proteger a personas consideradas en situación de vulnerabilidad, como son las que sufren enfermedades raras o huérfanas y catastróficas. El objetivo es que puedan mejorar su calidad de vida, acudiendo a diferentes instituciones que les otorguen ayuda, ya sea económica, de salubridad o social. Dos de los programas más importantes desarrollados por el gobierno son la Misión Solidaria Manuela Espejo y el Bono Joaquín Gallegos Lara; los mismos que, si bien no están direccionados específicamente para personas con ERHC, pueden ser de acceso para las personas que cumplen con ciertos requisitos.

En cuanto al acceso al Bono, al mismo podrán recurrir las personas que cumplan con lo mencionado en el Acuerdo Ministerial 1829 del Ministerio de Salud Pública, publicado en el Registro Oficial No. 798 del 27 de septiembre de 2009; dentro del cual se establecen varios puntos con respecto a la inclusión

de las ERHC. En cuanto a las enfermedades catastróficas se establece como criterios: que impliquen un alto riesgo para la vida, que su atención no sea emergente; que el valor promedio de su tratamiento mensual sea mayor al valor de una canasta familiar básica y que su tratamiento no pueda ser cubierto en los hospitales públicos o en otras instituciones del Estado ecuatoriano. Entre los criterios de las enfermedades raras se mencionan: son enfermedades de origen genético, de curso crónico, con una elevada mortalidad y alto grado de discapacidad física, mental, conductual y sensorial, de gran complejidad, diagnóstica, pronóstica y terapéutica y que requieren un tratamiento permanente, seguimiento e intervención multi e interdisciplinaria (Acuerdo Ministerial 1829, 2009).

Añadido a los programas ya mencionados por parte del Estado ecuatoriano, se encuentran los servicios otorgados por parte del Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES, 2016). El mismo establece una serie de servicios para personas con discapacidad, entre los cuales se encuentran:

- Centros Diurnos de Desarrollo Integral para personas con Discapacidad: estos centros se encargan de desarrollar de las habilidades de las personas con discapacidad física, intelectual y/o sensorial, mediante el trabajo en conjunto con la familia y la comunidad. Se puede recurrir al servicio cinco días a la semana, por ocho horas diarias.
- Centros de Referencia y Acogida: brindan atención a personas con discapacidades físicas, intelectuales y sensoriales, que sean mayores de 18 años y que se encuentren en condiciones de abandono, requiriendo acogimiento institucional de forma temporal o permanentemente. Estos centros prestan atención las 24 horas del día, 365 días al año.
- Atención en el Hogar y la Comunidad: se trabaja con técnicos que realizan visitas domiciliarias, los cuales se encargan de fomentar el desarrollo de habilidades de las personas con discapacidad y fortalecer las capacidades familiares y comunitarias.

Las propuestas presentadas por el MIES mantienen relación con los servicios planteados por la comisión de la Unión Europea de Salud (2012). Se observa que mediante estos proyectos, el Estado busca incluir servicios sociales para el cuidado de personas que se encuentran en estado de vulnerabilidad, como son los sujetos que presentan una discapacidad; sin embargo, como específica la EUCERD (2012), las enfermedades raras o huérfanas y catastróficas, al ser de alta mortalidad, baja prevalencia (enfermedades raras) y alto costo, necesitan de un servicio específico, donde se presenten políticas públicas y cuidado sociales que sean desarrollados únicamente para el tratamiento de las mismas y no se las englobe dentro un ámbito general hacia los discapacitados. Es por esta razón que, a pesar de contar con varios proyectos planteados por el Estado con respecto al cuidado de las personas con discapacidades dentro del ámbito social, es necesario generar políticas públicas que establezcan servicios sociales especializados, donde se desarrollen servicios para personas con ERHC y se las incluya dentro de los servicios de atención primaria ya establecidos o sean creados nuevos servicios específicos.

En cuanto a organizaciones sin fines de lucro, existen varios programas que ayudan a personas con ERHC y que deberían ser añadidos a los programas del Estado. La Sociedad de Lucha Contra el Cáncer del Ecuador (SOLCA), la Fundación Cecilia Rivadeneira, la Fundación Jóvenes Contra el Cáncer y la Fundación Real Madrid en Ecuador son una clara muestra de que es necesario implementar servicios complementarios a los cuidados médicos para que las personas con enfermedades raras o huérfanas y catastróficas puedan tener una mejor calidad de vida. Entre las principales actividades que realizan estas fundaciones se encuentran las siguientes:

- Sociedad de Lucha Contra el Cáncer del Ecuador (SOLCA): tiene una coordinación encargada de la atención integral en temas médicos, emocionales, espirituales y familiares.
- Fundación Jóvenes Contra el Cáncer:
- Ayuda económica, para la movilización de los pacientes y sus familiares, de esta forma pueden cumplir con sus tratamientos.

- Inclusión laboral, buscar puestos de trabajo en los que los pacientes se puedan desenvolver sin problemas.
- Terapias complementarias, diferentes talleres en reiki, yoga, tai chi y desarrollo personal.
- Psicoterapia, cuentan con personal especializado para atender a los pacientes y sus familias.
- Inclusión y entretenimiento, actividades que apoyen socialmente a los pacientes.
- Fundación Cecilia Rivadeneira: esta fundación tiene cinco ejes de acción que son investigación, deporte, salud emocional, recreación y educación.
- Fundación Real Madrid en Ecuador: mediante una alianza estratégica con la Universidad de las Américas en Quito realiza programas deportivos para atender las necesidades de niños, niñas y hermanos/as con el objetivo de ocupar su tiempo libre, de brindarles talleres de prevención y promoción de la salud, y da un respiro a sus padres.

La importancia de los servicios privados mencionados recae en la especificidad de los mismos, es decir, estas entidades buscan brindar servicios médicos y sociales para una sola temática, en este caso el cáncer como enfermedad catastrófica. En cuanto a las enfermedades raras se expresa que “se desarrolla un movimiento asociativo que cumple una labor importantísima ante los afectados y sus familias, recopilando y difundiendo información sobre la enfermedad, prestando apoyo emocional y psicológico, actuando ante las administraciones públicas, la sociedad, etc.” (Del Barrio & Castro, 2008, p. 157), por lo que la existencia de estas fundaciones es una gran ayuda en el ámbito social.

El planteamiento de atender una enfermedad, que aun así abarca varias problemáticas, ayuda a que el tratamiento que se otorga a la misma sea específico y permita obtener mejores resultados. En sí la sociedad civil ha entendido que es necesario tomar un paso adelante cuando se trata de ERHC, por lo que han implementado programas necesarios para complementar los

tratamientos médicos que ofrece el Estado y de esta forma ayudar a los pacientes en su cuidado integral de la salud.

3. Capítulo III. LA LEGISLACIÓN ECUATORIANA Y LOS SERVICIOS SOCIALES ESPECIALIZADOS.

3.1 La legislación ecuatoriana en relación a las personas con enfermedades raras o huérfanas y catastróficas:

En capítulos anteriores ya se ha abordado la definición y la importancia de las enfermedades raras o huérfanas y catastróficas, por tanto se cree necesario continuar mediante un reconocimiento histórico, de forma que se pueda establecer desde cuando estas enfermedades han sido reconocidas en nuestra legislación. Tomando en cuenta lo anterior, dentro del presente apartado, se analizará el marco jurídico ecuatoriano para así observar el cambio que se ha dado en cuanto a la protección de las enfermedades raras o huérfanas y catastróficas.

La Primera Constitución Política de la República del Ecuador en la cual se discuten temas de salubridad es la de 1945, la misma que dentro de su artículo 149, en el literal segundo, menciona “La salubridad pública, como garantía del derecho a la salud, que tienen todos los habitantes del país. El Estado asignará anualmente los fondos necesarios para que el servicio sanitario nacional pueda desarrollar planes progresivos de saneamiento y de medicina preventiva” (CRE, 1945, art. 149).

Posterior a la misma, se encuentra la Constitución de 1967, en la cual se demuestra un retroceso en cuanto a la temática de protección en salud por parte del Estado. Únicamente dentro del Capítulo III. De la Familia, artículo 32, se menciona que el Estado se encargará de vigilar la salud física, mental y moral de los menores dentro del hogar. De igual manera, en la Constitución de 1978, se especifica vagamente, en el Título II. Derecho, Deberes y Garantías, el derecho a un nivel de vida que asegure la salud.

Por último, y anterior a la Constitución actual del 2008, se encuentra la Constitución de 1998, la cual toma como ejemplo los principios establecidos en 1945 y establece varios ítems en los cuales se discute la cobertura en la salud por parte del Estado. Se presentan diferentes artículos que contienen varios

temas de salubridad, y además se crea por primera vez una sección específica en cuanto a la protección de la salud y en cuanto a los grupos vulnerables. Es dentro de esta constitución donde se menciona por primera vez la cobertura integral de la salud y las enfermedades catastróficas, tal y como se observa en su artículo 47, “recibirán atención prioritaria, preferente y especializada los niños y adolescentes, las mujeres embarazadas, las personas con discapacidad, las que adolecen de enfermedades catastróficas de alta complejidad y las de la tercera edad” (CRE, 1998, art. 47).

El progreso que ha tenido el desarrollo en protección de salud ha sido, como se observa, mínimo; la primera Constitución que trata la temática de cuidado integral y menciona la protección específica de grupos vulnerables, se presenta en 1998, lo que demuestra que el desarrollo en salud tiene una trayectoria corta de 18 años. Esta perspectiva, en su mayoría de índole Latinoamericana, demuestra una realidad desalentadora, ya que, al igual que en el contexto ecuatoriano, países como Colombia, muestran desarrollo en temas de salud desde 1993, con creación de entidades como el Sistema General de Seguridad Social en Salud (Agudelo, Botero, Bolaños y Martínez, 2011, p. 2818). Es por esta razón que se deben seguir implementando modelos internacionales y siguiendo el ejemplo de programas como los establecidos por la Unión Europea (EUCERD, 2013 y EURORDIS, 2016).

En la actualidad, se encuentra La Constitución de la República del Ecuador del año 2008, publicada en el Registro Oficial No. 449; la misma muestra avances significativos, logrando reconocer en dos artículos la protección que se debe dar a las personas con enfermedades raras o huérfanas y catastróficas; estos son el número 35 y el 50. En el mismo se establecen los derechos de las personas y grupos de atención prioritaria; en el mismo se establece que las personas que padezcan enfermedades catastróficas o de alta complejidad “recibirán atención prioritaria y especializada en los ámbitos público y privado” (Constitución de la República del Ecuador, 2008, art. 35).

De igual forma se menciona 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” (Constitución de la República del Ecuador, 2008, art. 50). De conformidad a lo dispuesto por los dos artículos descritos anteriormente, se puede observar que el Estado tiene la responsabilidad de brindar una atención especializada, a pesar de esto, se observa un hueco en lo que respecta a la definición de especializado, es decir, a pesar de que se describe el papel que cumple el Estado frente a estas enfermedades (es necesario mencionar que no se especifica el término raras o huérfanas), no se explica cuáles son los ámbitos en los que se debe trabajar, ya sean médicos/clínicos o sociales. Puntualizar el servicio que debe brindarse es necesario, ya que son estas normas por las cuales se guían las entidades tanto públicas como privadas; sino se presenta un detalle en tanto a cuales son los requerimientos de las ERHC, no se crea un margen de los servicios que deben presentar las diferentes instituciones.

De manera más específica, en cuanto al desarrollo de la salud en el Ecuador, se encuentra la Ley Orgánica Reformatoria (Registro Oficial No. 625), para Incluir el Tratamiento de las Enfermedades Raras o Huérfanas y Catastróficas, la misma que trae consigo cambios importantes en cuanto al trabajo en personas con ERHC. Como un punto fundamental se debe analizar que dentro de los considerandos de esta ley constan los siguientes apartados:

“Que, el artículo 6 de la 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” y; que, no existe norma legal que desarrolle el precepto constitucional referente a la materia de enfermedades catastróficas” (Ley Orgánica Reformatoria, 2012, considerandos).

Se puede observar como el Estado ha aceptado su responsabilidad en este ámbito y por lo tanto, la necesidad de implementar leyes que ayuden específicamente a este tipo de pacientes. En cuanto a la inclusión de los artículos en la Ley Orgánica de Salud (2006) que hablan específicamente sobre las ERHC se pueden indicar los siguientes puntos fundamentales dentro de la Ley Orgánica Reformatoria (2012):

- Art...(1): Se consideran de interés nacional a las ERHC, por lo que el Estado deberá implementar las acciones que le permitan brindar una atención en salud de calidad y que ayude a mejorar la expectativa de vida de estas personas. Por último, se considera que estas personas están en situación de doble vulnerabilidad.
- Art...(2): En este apartado se establecen 6 obligaciones de la autoridad sanitaria nacional. En primer lugar se ordena que se deben emitir protocolos para el tratamiento y diagnóstico de estas enfermedades. En segundo lugar se habla acerca de la investigación nacional e internacional necesaria para el tratamiento y diagnóstico de las ERHC. En tercer lugar se regula la actuación de las compañías de seguro, obligándolas a cubrir este tipo de enfermedades en caso de su apareamiento posterior. En cuarto lugar se dispone que se debe controlar la búsqueda y registro de las ERHC. En quinto lugar habla acerca de los medicamentos necesarios para los tratamientos, y dispone que estos deben ser oportunos, permanentes y gratuitos. Por último, refiriéndose exclusivamente a las enfermedades raras y huérfanas, reconoce la importancia de divulgar y promover su conocimiento.
- Art...(3): Dentro de este artículo se dispone que se deberá crear e implementar un sistema de registro e información de los pacientes, inclusive si viven en el exterior, con el fin de brindar atención oportuna.
- Art...(4): En cuanto a la capacitación del personal de salud, el Ministerio de Salud deberá promover acciones con el fin de divulgar el conocimiento científico de las ERHC.

- Art...(5): Como último punto, esta Ley regula el tema de los medicamentos e insumos que se utilizan en el tratamiento, y establece que las personas con ERHC tienen el derecho a su acceso.
- Art...(6): “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” (Ley Orgánica Reformatoria, 2012, art. 6).

La reforma planteada en la Ley Orgánica de Salud establece en cada artículo la búsqueda de una cobertura integral para las personas con ERHC, lo cual incluye el ámbito social; es en el último enunciado (art. 6) en el cual se establece la protección social desde una perspectiva generalizada. Como se había mencionado, se presentan dos servicios sociales, aquellos de atención primaria o comunitarios y los servicios sociales especializados; la diferencia entre estos dos servicios recae en que el SSE desarrolla su trabajo en una sola área, como son las ERHC, a diferencia del servicio comunitario, el cual se desarrolla en un ámbito general, como son las discapacidades (Alfaro Inzunza, 2012, pp. 9-22). A pesar que se describe la creación de programas para estas enfermedades, al no especificar el término servicio social especializado, se ha generado que los servicios para las enfermedades raras o huérfanas y catastróficas sean ubicados dentro de los programas para discapacidad, es decir, en servicios de atención primaria (MIES, 2016).

Continuando con el desarrollo de la legislación ecuatoriana en cuanto a las ERHC, en el Registro Oficial No. 807 de fecha 10 de octubre de 2012, se publicó el Acuerdo Ministerial No. 1836 del Ministerio de Salud Pública, en el cual se expide el Instructivo General para el Tratamiento de las Enfermedades Raras o Huérfanas y Catastróficas, el mismo que norma la aplicación de la Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud citada anteriormente.

En el Instructivo para el Tratamiento de las Enfermedades Raras o Huérfanas y Catastróficas (2012, cap. I-V) se establecen algunos parámetros, al igual que en la Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud, que no atacan el problema específico de una cobertura integral del derecho a la salud, sino que se queda en atención clínica o médica, sin embargo si representa un avance en cuanto los siguientes puntos:

- Derechos de los pacientes: los mismos deben recibir un trato oportuno, prioritario y multidisciplinario. De igual forma deberán ser informados de todo lo relacionado con su enfermedad, tratamientos disponibles y el contenido de la ley.
- Servicios: la autoridad sanitaria nacional implementará y ejecutará progresivamente servicios de atención médica especializada.
- Educación, capacitación e investigación: se resalta la importancia de estos tres temas, disponiendo diversas acciones para su implementación.

Mediante el análisis de la legislación ecuatoriana se ha podido demostrar que existe una falta de regulación en cuanto a los servicios sociales especializados debido a la generalización que se trabaja con la temática de protección social. En sí lo que se busca mediante las políticas públicas específicas y la creación de un apartado que mencione directamente los SSE, es la creación de instituciones públicas que se desarrollen únicamente sobre las ERHC, como se han observado en las instituciones privadas o sin fines de lucro, como son la Fundación Jóvenes contra el Cáncer, la Fundación SOLCA, entre otras.

3.2 Los servicios sociales especializados como respuesta a la cobertura integral del derecho a la salud:

La cobertura de la salud es una temática de perspectiva social en nuestro medio, es decir la protección existente en esta área es otorgada por instituciones públicas y regulada por el Estado. En el texto de *Políticas Sociales en la España de las Autonomías* se expresa claramente al apoyo social como:

El logro histórico más importante alcanzado por el Estado de Bienestar (...), es decir, el derecho de todo ciudadano, por el hecho de serlo, a recibir del Estado unas prestaciones monetarias (...) en determinadas circunstancias, y un conjunto de servicios sociales, de entre los que destacan los educativos y sanitarios (Alemán, Garcés & Gutiérrez, 2003, p. xii).

La proposición mediante la cual se establece como hito histórico la protección al sujeto por parte del Estado como un derecho inalienable, demuestra un avance significativo en el desarrollo de la humanidad. En sí la función necesaria de proteger es una obligación que deben llevar acabo todos los organismos públicos, como lo mencionan Alemán, et al. (2003) "El Estado de Bienestar, (...) ha articulado la vida social y ha marcado la pauta del progreso económico en los distintos países desarrollados. Esta realidad ha afectado (...) al propio Estado, que se ha transformado" (Alemán, et al., 2003, p. 11).

Entre los ámbitos a los cuales debe responder el Estado, se encuentra la protección social, es decir, la creación de instituciones que respondan a todos los factores sociales que no pueden ser trabajados por entidades médicas o laborales. El trabajo social abarca varias áreas, como se observa en el Ministerio de Inclusión Económica y Social, quien ha desarrollado diferentes laborales con respecto a temáticas como el trabajo infantil, bonos para el desarrollo humano, violencia familiar, reinserción social, entre otras (MIES, 2016).

La respuesta para tratar con las problemáticas sociales que se presentan en nuestro entorno son los servicios sociales, ya sean estos de atención primaria o especializada. Dentro del trabajo de cobertura y protección que, como ya se ha establecido, debe realizar el Estado, se encuentran los servicios sociales especializados, los mismos que van dirigidos “a sectores de la población que necesitan una atención específica por sus condiciones o circunstancias y se estructuran territorialmente de acuerdo con las necesidades y las características de cada servicio” (Alemán, et al., 2003, p. 11).

Entonces la creación servicios sociales, para ofrecer calidad de vida y otorgar cobertura integral del derecho a la salud, se realizan mediante los tratamientos que se deben ofrecer a los pacientes con ERHC, los mismos que deben combinar diferentes ámbitos, como son el clínico, médico y social. El factor integral solo se presenta si se brinda la atención a estas tres áreas mencionadas; Del barrio y Castro (2008) plantean que los cobertura integral es “un gran desafío para nuestra sociedad en diferentes ámbitos: sanitario, social y educativo. Esto hace que se precisen intervenciones multidisciplinares que aborden el impacto negativo que producen estas enfermedades sobre las personas afectadas y sus familias” (Del Barrio & Castro, 2008, p. 153).

Luego de haber enunciado las funciones de la cobertura integral, se debe mencionar la razón por la cual el servicio social especializado logra brindar este cuidado basto a las personas que padecen enfermedades raras o huérfanas y catastróficas. Se ha establecido que la cobertura por parte del Estado debe ocuparse de la calidad de vida que se otorga a las personas, sin embargo esta calidad de vida se ve afectada cuando solo se usan medicamento para cuidar la enfermedad y no se usan tratamiento de índole social/psicológica para mejorar su desarrollo. Dentro de un estudio realizado sobre el tratamiento de terapia cognitiva se estableció que “los trastornos psicológicos provenientes de tratamientos médicos quirúrgicos son altamente prevalentes, pero su detección y tratamiento son bajos; esto genera que no exista un control sobre el impacto que pueden tener las enfermedades en la evolución, calidad de vida y rehabilitación de las personas” (Rincón-Hoyos, et al., 2006, p. 47).

Se muestra que existe una inminente marca psicológica que puede provenir del padecimiento de una enfermedad rara o huérfana y catastrófica, la cual, de no ser trabajada por profesionales especializados en instituciones específicas, en muchos casos, acarrearán un mayor peso al enfermo y en, la mayoría, una desmejora de salud significativa. La prevalencia de trastornos psicológicos que pueden presentarse debido a la presencia de enfermedades es completamente existente y variada, por lo que si esta área del ser humano es tomada en cuenta, su calidad de vida será mayor, como ya ha sido establecido.

Entonces para poder establecer que los servicios sociales especializados son la respuesta para la cobertura integral de la salud, únicamente se debe tomar en cuenta el efecto que tienen estas enfermedades a nivel psicológico sobre las personas y cómo, otorgando acceso establecimientos de trabajo social, se puede encontrar la respuesta a esta problemática.

3.3 La Ley Orgánica de Salud hacia una protección integral del derecho a la salud mediante servicios sociales especializados:

La Corte Constitucional del Ecuador en la sentencia No. 007-09-SEP-CC de fecha 19 de mayo de 2009 dentro del caso No. 0050-08-EP, establece el alcance constitucional de estar formados como un Estado de derechos. Se menciona dentro del mismo que la persona “debe ser el objetivo primigenio, donde la misma aplicación e interpretación de la ley sólo sea posible en la medida que esta normativa se ajuste y no contradiga la Carta Fundamental y la Carta Internacional de los Derechos Humanos”; esto quiere decir que dentro del Estado ecuatoriano el objetivo principal son las personas, obligándose a hacer respetar la Constitución y los Tratados Internacionales, es necesario, por tanto, que se ejecuten políticas públicas tendientes a brindar la mayor protección posible a sus ciudadanos (Corte Constitucional, 2009, pp. 7).

El artículo 1 de la Ley Orgánica de Salud establece la finalidad de la misma, y dice “La presente Ley tiene como finalidad regular las acciones que permitan efectivizar el derecho universal a la salud consagrado en la Constitución Política de la República y la ley” (Ley Orgánica de Salud, 2006, art. 1). Esta cita

quiere demostrar que es mediante esta Ley que las instituciones del Estado deben tomar las pautas para realizar, entre otras cosas, el tratamiento a los pacientes. Es así que entonces, mediante esta vía idónea, se deberá establecer al Estado como el responsable principal de incluir el tratamiento de cada una de las personas que sufra una enfermedad rara o huérfana y catastrófica, a través de servicios sociales especializados necesarios para que su derecho a la salud este protegido integralmente.

Se demuestra entonces la obligación del Estado de brindar SSE y de añadirlos en la Ley Orgánica de Salud, de manera que se logren rebasar las limitaciones actuales del sistema de salud que se centra de una forma casi completa en los cuidados médicos o clínicos, o únicamente en servicios de atención primaria. La finalidad de esta inclusión en la ley será buscar una atención integral que asegure a los pacientes una mejor calidad de vida.

Conclusiones y recomendaciones:

Mediante la investigación realizada en el presente trabajo se ha podido establecer que las enfermedades raras o huérfanas y catastróficas generan una problemática social importante; sus altos costos en el tratamiento médico debido a su dificultad, la falta de medicamentos y la falta de conocimientos, se suman a los conflictos sociales que crean, no solo en los pacientes, sino también en sus familias. El Estado se ha encargado de regular de forma minuciosa para tratar de entregar un servicio de salud clínico y/o médico de calidad, sin embargo, no ha hecho lo mismo en cuanto a la problemática social que se crea por dichas enfermedades.

En cuanto a la cobertura integral del derecho a la salud se menciona que la misma engloba tres ámbitos fundamentales que deben ser protegidos por el Estado, estos son el bienestar físico, mental y social, de los cuales no se podría hablar sino existiese una protección completa del derecho a la salud; la misma se podrá alcanzar cuando se lleguen a implementar acciones que tengan como objetivo ayudar a los pacientes a sobrellevar sus problemas en estas tres problemáticas.

Las acciones que se deben implementar para lograr una mayor protección, son los servicios sociales especializados, los cuales lograrán mejorar las condiciones de los pacientes viviendo con enfermedades raras o huérfanas y catastróficas, ayudándolos socialmente y psicológicamente a sobrellevarlas. Su importancia radica en el impacto que genera en los pacientes, es decir, así como los medicamentos son esenciales para ayudar en el ámbito clínico/médico, los servicios sociales especializados fundamentales para repercutir de una forma positiva en el desarrollo de los pacientes y sus familias. Refiriéndonos a la implementación de SSE la Unión Europea lleva una gran distancia al resto del mundo, ellos han entendido que ya no es suficiente con los tratamientos tradicionales, sino que es necesaria la atención social y mental para que haya mejorías contundentes en los pacientes.

En Ecuador, el Plan Nacional del Buen Vivir establece las políticas públicas que deben desarrollar las instituciones del Estado para cumplir con el programa del gobierno, las mismas que son necesarias asumirlas, sobre todo en lo que respecta a la responsabilidad por parte de Estado. A pesar de que la sociedad civil se encarga de esta labor, los medios económicos no les permiten desarrollarlos de una manera en la que llegue a todos los pacientes, por lo que se establece la ayuda económica por parte del gobierno.

En conclusión, se presenta a las enfermedades raras o huérfanas y catastróficas como una problemática social primordial del Estado ecuatoriano, y se considera a las mismas como un tema de trabajo imperativo que debe ser tomado en cuenta por parte de las planificaciones del gobierno, obviamente reflejando la importancia del cuidado social y a través de servicios sociales especializados, los mismos que les permitan sobrellevar sus enfermedades a nivel de desarrollo social y mejorando su calidad de vida.

REFERENCIAS

- Agudelo, C., Botero, J., Bolaños, J. & Martínez, R. (2011). Sistema de Salud en Colombia: 20 años de logros y problemas. *Ciencias y Saúde Colectiva*, 16(6), 2817-2828.
- Alemán, C., Garcés, J. & Gutierrez, A. (2003). Políticas Sociales en la España de las Autonomías. Madrid, España: Colección Solidaridad. Recuperado el 16 de junio de 2016 de: http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO20936/Políticas_Sociales_I.pdf
- Alfaro Inzunza, J. (2012). *Psicología Comunitaria y Políticas Sociales: Estudio del Campo Técnico del Psicólogo de la Intervención Social en el Marco de los Servicios Sociales Comunitarios Españoles*. (Tesis Doctoral Inédita). Universidad de Girona, Girona, España.
- Auer A & Guerrero E. (2011). La Organización Panamericana de la Salud y la salud internacional: una historia de formación, conceptualización y desarrollo colectivo. *Rev Panam Salud Publica*, 30(2), 111–21.
- Ayuntamiento de Barcelona. (2009). *Modelo de Servicios Sociales Básicos: Una apuesta por repensar y mejorar la Acción Social territorial desde la Administración local*. Recuperado el 17 de junio de 2016 de: <http://docplayer.es/6146883-Modelo-de-servicios-sociales-basicos-una-apuesta-por-repensar-y-mejorar-la-accion-social-territorial-desde-la-administracion-local.html>
- Constitución de la República del Ecuador (06 de marzo 1945). Publicada en el Registro Oficial No. 228.
- Constitución de la República del Ecuador (11 de agosto 1998). Publicada en el Registro Oficial No. 1.
- Constitución de la República del Ecuador (20 de octubre 2008). Publicada en el Registro Oficial No. 449.
- Constitución de la República del Ecuador (25 de mayo 1967). Publicada en el Registro Oficial No. 133
- Corte Constitucional del Ecuador (19 de mayo de 2009). Caso 0050-08-EP.
- Corte Interamericana de Derechos Humanos (21 de mayo del 2013). Caso Suárez Peralta vs. Ecuador.
- Corte Interamericana de Derechos Humanos (22 de Noviembre del 2007). Caso Albán Cornejo y otros vs. Ecuador.
- Corte Interamericana de Derechos Humanos (1 de septiembre del 2015). Caso González LLuy y otros vs. Ecuador.
- Ministerio de Salud de Argentina (2014). Creación del Programa Nacional de Enfermedades Poco Frecuentes y Anomalías Congénitas. Resolución 2329. Recuperado el 21 de junio de 2016 de: <http://www.msal.gov.ar/congenitas/resolucion-ley/>
- Del Barrio, J. & Castro, A. (2008), Infraestructura y recursos de apoyo social, educativo y sanitario en las enfermedades raras, *An. Sist. Sanit. Navar*, 31(2), 153-163. Recuperado el 17 de junio de 2016 de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272008000400011
- EUCERD. (2012). Rare Diseases: Addressing the need for specialised social services and integration into social policies. (1ra Ed). Unión Europea.

- EUCERD. (2013). *Guiding Principles for Specialised Social Services*. (1ra Ed.). Unión Europea.
- EURORDIS (2014). Rare Diseases Europe. *Specialised Social Services*. Recuperado el 14 de junio de 2016 de: <http://www.eurordis.org/es/specialised-social-services>
- Federación Española de Enfermedades Raras. (2009). *Estudio sobre Situación de Necesidad Socisanitarias de las Personas con Enfermedades Raras en España: estudio Enserio*. Madrid: Autor. Recuperado el 20 de junio de 2016 de: <http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO24871/necesidades-socisanitarias.pdf>
- Fundación Cecilia Rivadeneira. (2016). *Programas*. Recuperado el 1 de julio de 2016 de: <http://www.fcr.org.ec/web/guest/programas>
- Fundación Jóvenes Contra el Cáncer. (2016). *Programas*. Recuperado el 31 de junio de 2016 de: <https://jovenescontraelcancer.org/programas/>
- Fundación Real Madrid. (2016). *Escuela Sociodeportiva con la Universidad de las Américas*. Recuperado el 17 de junio de 2016 de: <http://www.realmadrid.com/sobre-el-real-madrid/fundacion/proyectos/ecuador>
- Gaite, L., Cantero, P., González, D. & García, M. (2005). *Necesidades de los Pacientes Pediátricos con Enfermedades raras y de sus Familias en Cantabria*. Cantabria: Real Patronato Sobre Discapacidad. Recuperado el 19 de junio de 2016 de: http://www.humv.es/estatico/ua/psiquiatria/recomendaciones/Necesidades_Pacientes_Pediatricos_Enfermedades_Raras_y_sus_Familias.pdf
- Gavidia, V & Talavera, M. (2012). La Construcción del Concepto de Salud. *Didáctica de las Ciencias Experimentales y Sociales*, 26, 161-175. DOI: 10.7203/DCES.26.1935
- INEC. (2016). *Encuesta Nacional de Empleo, Desempleo y Subempleo: indicadores de pobreza*. Recuperado el 14 de junio de 2016 de: <http://www.ecuadorencifras.gob.ec/documentos/web->
- Instructivo Para el Tratamiento de Enfermedades Raras y Catastróficas. (10 de octubre del 2012). Publicado en el Registro Oficial N° 807.
- Lázaro, J. & Gracia, D. (2006). La relación médico-enfermo a través de la historia. *An Sist. Sanit. Navar.* 29(3), 7-17.
- Ledón, L. (2011). Enfermedades Crónicas y Vida Cotidiana. *Revista Cubana de Salud Pública*, 37(4), 488-499.
- Ley 1392 (2 de julio del 2010). Edición 47.758. Recuperado el 14 de junio de 2016 de: <http://www.fundaciongeiser.org/wp-content/uploads/2011/11/Ley-1392-de-2010-Colombia.pdf>
- Ley Orgánica de la Administración Pública Federal. (11 de agosto del 2014). Diario Oficial de la Federación.
- Ley Orgánica de Salud (22 de diciembre de 2006). Publicada en el Registro Oficial No. 423.
- Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud, Ley 67, para Incluir el Tratamiento de las Enfermedades Raras o Huérfanas y Catastróficas. (24 de enero de 2012). Publicada en el Registro Oficial No. 625.
- Martínez, G. & Rodríguez, A. (1995). Organización de los servicios sociales comunitarios: crisis del modelo burocrático y alternativa de los modelos profesionales, *Intervención Psicosocial*, 4(12), 47-66.

- Ministerio de Inclusión Económica y Social. (2016). *Servicios MIES para personas con discapacidad*. Recuperado el 12 de junio de 2016 de: <http://www.inclusion.gob.ec/servicios-mies-para-personas-con-discapacidad/>
- Mosquera, S. (22 de julio del 2012). Enfermedades Catastróficas. *El Universo: Larevista*. Recuperado el 14 de junio de 2016 de: <http://www.larevista.ec/orientacion/salud/enfermedades-catastroficas>
- Organización Mundial de la Salud. (2014). *Documentos Básicos*. (48va ed.) Roma: Autor.
- Organización Mundial de la Salud. (2016). *Boletín de la Organización Mundial de la Salud: Unidos para combatir las enfermedades raras*. Recuperado el 15 de junio de 2016 de: <http://www.who.int/bulletin/volumes/90/6/12-020612/es/>
- Organización Mundial de la Salud. (2016). *Temas de Salud: Enfermedades Crónicas*. Recuperado el 15 de junio de 2016 de: http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/
- Pallares, F. (1988). Las Políticas Públicas: El Sistema Político en Acción. *Revista de Estudios Políticos (Nueva Época)*. 62, 141-162.
- PHRMA. (2016). *Medicines in Development for Rare Diseases: A Report on Orphan Drugs in the Pipeline*. Recuperado el 17 de junio de 2016 de: <http://phrma.org/sites/default/files/pdf/medicines-in-development-report-rare-diseases.pdf>
- Posada, M., Martín-Arribas, C., Ramírez, A. & Abaitua, I. (2008). Enfermedades raras. Concepto, epidemiología, situación actual en España. *An. Sist. Sanit. Navar*, 31(2), 9-20.
- Real Academia Española (2016). *Integral*. (23va ed.). Madrid: Autor
- Rincón- Hoyos, H., Castillo, Reyes, A., Toro, C., Rivas, C., Pérez, A. & Ocampo, A. (2006). Atención Psicosocial Integral en Enfermedad Catastrófica. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 25, 44-71.
- Salud Sin Límites Perú (2012). *Aportes para la Operativización del Modelo de Atención Integral de Salud Basado en Familia y Comunidad en el Primer Nivel*. Lima: Autor.
- Setién, M. & Arriola, M. (1997). Política social y servicios sociales. En Alemán, A. & Garcés, J. (Eds.), *Política social* (pp. 323-353). Madrid: Mac Graw Hill.
- Sociedad de Lucha Contra el Cáncer del Ecuador. (2015). Trabajo Social. Recuperado el 19 de junio de 2016 de: <http://www.solcaquito.org.ec/index.php/servicios-medicos/servicios-apoyo/trabajo-social>