



FACULTAD DE DERECHO Y CIENCIAS SOCIALES

“LA VULNERACIÓN DE LOS DERECHOS DE SALUD DE PERSONAS CON ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS Y SU DIFICULTAD PARA ACCEDER AL SISTEMA PÚBLICO DE SALUD EN EL ESTADO ECUATORIANO.”

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

Dr. Juan Manuel Alba Bermúdez

Autor

Claudio Martin Málaga Dyer

Año

2015

DECLARACIÓN 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
Doctor
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.”

Claudio Martin Málaga Dyer
C.I. 1714517537

RESUMEN

El presente trabajo de titulación tiene como propósito exponer, bajo una óptica historicista, el proceso evolutivo de los derechos humanos y en particular el del derecho a la salud en la historia republicana del Ecuador, que incluye una investigación comparativa respecto a los derechos consagrados en las cartas políticas de otros países de América central y Sudamérica; presentar un estudio de su realidad en términos de aplicación efectiva y accesibilidad por parte de su población ciudadana, las razones y maneras por las que, y cómo estos derechos pueden llegar a ser y llegan a ser vulnerados; y sugerir recomendaciones y medidas orientadas a neutralizar, disminuir o eliminar cualesquiera falencias que deriven en el ejercicio defectuoso o nulo de los derechos humanos y el derecho a la salud en el Ecuador.

ABSTRACT

This paper intends to present a study, under a historicist point of view, of the evolution of human rights, particularly that of the right to health, in the history of Ecuador as an independent republic, including a comparative study with regards to current political constitutions in other countries of Central and South America. Also, it will try to convey the actual reality in terms of effective implementation and accessibility to these rights by the Ecuadorian population, as well as the reasons why, and ways in which these rights may become and actually become violated; and suggest measures to neutralize, reduce or eliminate any flaws whatsoever that may lead to a poor or nonexistent exercise of human rights and of the right to health in Ecuador.

ÍNDICE

Introducción	1
1. Los derechos humanos.....	5
1.1. Origen de los derechos humanos.....	5
1.2. Etapas de la historia de los derechos humanos	9
1.2.1. Constitucionalización	9
1.2.2. Universalización.....	13
1.2.3. Especificación.....	17
1.3. Generaciones de derechos humanos.....	17
1.3.1. Derechos de primera generación.....	18
1.3.1.1. Teoría del Estado de Derecho	20
1.3.1.2. La división de poderes del Estado	22
1.3.1.3. La igualdad ante la ley	24
1.3.2. Derechos de segunda generación	25
1.3.3. Derechos de tercera generación.....	33
1.3.3.1. Derecho al medio ambiente sano y equilibrado	36
1.3.3.2. Derecho a beneficiarse del patrimonio común de la humanidad	39
1.3.3.3. Derecho a la solidaridad o injerencia humanitaria.....	41
1.4. Control de convencionalidad de los derechos humanos	44
2. Evolución constitucional del derecho a la salud.....	48
2.1. Marco normativo internacional	48
2.1.1. Importancia.....	48
2.1.2. Principales tratados internacionales sobre el derecho a la salud .	49
2.1.2.1. Sistema de las Naciones Unidas.....	50
2.1.2.1.1. La Declaración Universal de Derechos Humanos.....	50
2.1.2.1.2. El Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos	50

2.1.2.1.3.	El Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales.....	51
2.1.2.1.4.	La Convención Internacional sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación	52
2.1.2.1.5.	La Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer	52
2.1.2.2.	Sistema Interamericano de Derechos Humanos.....	53
2.1.2.2.1.	La Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre	53
2.1.2.2.2.	La Convención Americana de Derechos Humanos	53
2.1.2.2.3.	Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales	54
2.2.	Características del derecho a la salud.....	55
2.2.1.	Definiciones	55
2.2.2.	La salud como derecho de carácter prestacional	58
2.2.2.1.	Constitución del Ecuador	58
2.2.2.2.	Legislación internacional.....	60
2.2.3.	Características de las prestaciones comprendidas en el derecho a la salud.....	61
2.2.3.1.	Universalidad	63
2.2.3.1.1.	Constitución Ecuatoriana	64
2.2.3.1.2.	Legislación internacional.....	64
2.2.3.2.	Exigibilidad y justiciabilidad.....	65
2.2.3.2.1.	Constitución del Ecuador	66
2.2.3.2.2.	Legislación internacional.....	67
2.2.3.3.	No discriminación y discriminación positiva	68
2.2.3.3.1.	Constitución de Ecuador.....	68
2.2.3.3.2.	Legislación internacional.....	69
2.2.3.4.	Equidad.....	70
2.2.3.4.1.	Constitución del Ecuador	71
2.2.3.4.2.	Legislación internacional.....	72

2.2.3.5.	Accesibilidad	73
2.2.3.5.1.	Constitución del Ecuador	74
2.2.3.5.2.	Legislación internacional.....	75
2.2.3.6.	Aceptabilidad.....	77
2.2.3.6.1.	Constitución del Ecuador	78
2.2.3.6.2.	Legislación internacional.....	79
2.2.3.7.	Calidad.....	79
2.2.3.7.1.	Constitución Ecuatoriana	80
2.2.3.7.2.	Legislación internacional.....	80
2.3.	Evolución constitucional del derecho a la salud	
	en el ecuador	81
2.3.1.	Constitución de 1929	83
2.3.2.	Constitución de 1945	84
2.3.3.	Constitución de 1946	85
2.3.4.	Constitución de 1967	85
2.3.5.	Constitución de 1979	86
2.3.6.	Análisis comparativo del derecho a la salud en las	
	constituciones de 1998 y 2008.....	87
2.3.6.1.	Contexto histórico	87
2.3.6.2.	El derecho a la salud.....	88
2.3.6.3.	Principios que rigen el derecho a la salud.....	88
2.3.6.4.	Sistema nacional de salud	89
2.3.6.5.	Autoridad sanitaria nacional	89
2.3.6.6.	Financiamiento.....	90
2.3.6.7.	Enfermedades catastróficas.....	90
3.	Enfermedades catastróficas, huérfanas o raras.....	91
3.1.	Definiciones generales.....	91
3.1.1.	Enfermedades catastróficas	91
3.1.2.	Enfermedades Raras o Huérfanas	93
3.2.	Definiciones en la legislación ecuatoriana	94
3.2.1.	Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud, Ley 67..	95

3.2.2. Acuerdo Ministerial No. 1836, Instructivo general para el tratamiento de las enfermedades raras o huérfanas y catastróficas.	96
3.2.3. Acuerdo Ministerial No. 1829 emitir los criterios de inclusión de enfermedades catastróficas, raras y huérfanas para los beneficiarios de bono Joaquín Gallegos Lara	97
3.3. Catálogo de enfermedades.....	99
3.3.1. Enfermedades catastróficas	99
3.3.2. Enfermedades raras o huérfanas	100
3.4. Morbi- mortalidad de las enfermedades catastróficas , raras y huérfanas en Ecuador.	104
3.5. Principios rectores de las prestaciones de salud a pacientes de enfermedades catastróficas, huérfanas y raras....	106
3.5.1. Universalidad	106
3.5.2. La salud como un derecho prestacional	108
3.5.3. Principio de no discriminación	109
3.5.4. Accesibilidad plena	111
3.5.4.1. Derecho a la salud y el acceso a medicamentos	112
3.5.4.1.1. Bien público o mercancía.....	112
3.5.4.1.2. La Declaración de Doha	114
3.5.4.1.3. Medicamentos genéricos	115
3.5.5. Principio de equidad	118
3.5.5.1. Seguros de salud privada.....	119
3.5.5.2. Seguros de Salud mixtos	120
3.5.5.2.1. El Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social- IESS.....	120
3.5.5.2.2. ISSFA e ISSPOL.....	121
3.5.5.3. Sistema Público de Salud	122
3.5.6. Principio de prestacionalidad	122
3.5.7. Principio de exigibilidad y justiciabilidad	125
3.5.7.1. Fundamento normativo internacional	126
3.5.7.2. Fundamento normativo Constitucional	127
3.5.7.3. Legitimación activa y pasiva.....	129

3.5.7.4. Ante quien interponer la Acción de Protección.....	131
3.5.7.5. Procedimiento	132
3.5.7.6. Beneficios de la Acción de Protección	134
4. Resultados de la investigación de campo.	135
4.1. Población y muestra	135
4.1.1. Metodología para cálculo de la muestra	135
4.1.2. Determinación de la muestra (número de encuestas)	136
4.2. Resultados de la investigación de campo	137
4.2.1. Resultados del primer formulario: encuesta al público en general	137
4.2.2. Resultados del segundo formulario: encuesta a pacientes o familiares de pacientes que padecen enfermedades catastróficas, raras o huérfanas.	139
CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	145
Conclusiones.....	145
Recomendaciones	153
REFERENCIAS	156
ANEXOS	172

Introducción

La Constitución de Montecristi incorpora los derechos humanos denominados de segunda generación a los derechos del Buen Vivir, entre ellos el acceso a la salud y al sistema de seguridad social. Sin embargo, las leyes de carácter especial que regulan la atención de salud a personas que adolecen de enfermedades catastróficas o de alta complejidad, no contemplan mecanismos que permitan la efectiva aplicación de estos derechos humanos y fundamentales.

En cuanto a la delimitación temporal del tema, se realizó esta investigación, entre el año de 2008, hasta el presente año. Espacialmente, el trabajo abarcó la jurisdicción del Estado Ecuatoriano en su conjunto, sin embargo en el trabajo de campo, se tomaron como referencia las ciudades de mayor densidad poblacional.

Para la elaboración de este trabajo de titulación se tuvo en consideración el conocimiento y experiencia del autor, quién por dos años y medio, tuvo la oportunidad de laborar en el Ministerio de Salud Pública del Ecuador dentro del área denominada Despacho ministerial, como administrador del sistema de gestión y control de compromisos ministeriales y disposiciones en territorio. También formó parte del equipo de asesores y de avanzada, mismo que debe trasladarse a las diferentes provincias del Estado Ecuatoriano precediendo la llegada de la ministra de salud, con el propósito de recopilar datos reales que puedan discrepar con los datos de planta central y solucionar inconvenientes de las diversas unidades de salud, para los gabinetes itinerantes en territorio.

En el desempeño del cargo, el autor realizó numerosas y frecuentes intervenciones y visitas sorpresa a hospitales, centros de salud y demás dependencias de dicha cartera de Estado, en diversos puntos del territorio nacional. Durante estas tareas se receptaron denuncias y fueron constatadas irregularidades en la atención médica, la cobertura de servicios y el suministro de medicamentos en general, y, en particular, se evidenció la gravedad del impacto que estas falencias producen en los pacientes aquejados de enfermedades catastróficas y patologías devastadoras, por lo general crónicas

e incurables, y que demandan enormes recursos económicos, siendo esta la motivación principal para la realización de esta investigación.

El objetivo general de este trabajo de investigación es detallar los derechos humanos, los principios rectores de estos derechos y las garantías constitucionales que asisten a los pacientes de enfermedades catastróficas y de alta complejidad; determinar como el ejercicio del derecho de salud de estos pacientes puede ser vulnerado y finalmente, sugerir medidas tendientes a disminuir o eliminar toda restricción al pleno ejercicio de estos derechos.

Como objetivos específicos se determinan los siguientes:

- Enlistar las enfermedades catalogadas como catastróficas por leyes especiales.
- Exponer los fundamentos legales para que el Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social extienda su cobertura a las personas con enfermedades catastróficas.
- Exponer como se está manejando la atención de estos pacientes en la actualidad a nivel nacional.
- Indicar las medidas que está adoptando el Estado a fin de incorporar gradualmente a las personas con enfermedades catastróficas a los servicios de salud y al sistema de seguridad social.
- Determinar qué derechos humanos y qué garantías constitucionales están siendo vulnerados por la ausencia, insuficiencia o inadecuada atención a los pacientes de enfermedades catastróficas y raras o huérfanas.
- Establecer una propuesta de mecanismos que permitan una efectiva incorporación de las personas con enfermedades catastróficas a los servicios de salud y al sistema de seguridad social.

La realización de esta investigación adopta un enfoque historicista. La clasificación de los derechos humanos como categoría histórica se fundamenta en la progresiva cobertura de los mismos.

El enfoque historicista, es decir, la interpretación y reflexión de los hechos ocurridos en el curso del tiempo, permite verificar que los derechos

fundamentales, esto es, los derechos humanos asumidos como norma positiva e incorporados a la constitución de los Estados, son el producto de una época determinada, tienen una edad y son la consecuencia de responder a determinadas demandas del individuo y las sociedades en un escenario espacial y temporal concreto.

En el primer capítulo de esta tesis se realizará una revisión de las tres generaciones de derechos para, en un segundo, realizar un estudio cronológico de la evolución constitucional del derecho a la salud en el Ecuador; y, en un capítulo tercero y final, analizar la garantía de protección a personas con enfermedades catastróficas establecida en el Artículo 50 de la Constitución vigente y otros cuerpos normativos.

Dentro de los métodos que se utilizaron para elaborar esta tesis se resalta el comparativo, el cual permitió coleccionar similitudes y diferencias entre las normas positivas de las legislaciones de países latinoamericanos. Adicionalmente se usaron los siguientes métodos:

- **Método sociológico:** que permitió estudiar el derecho como una categoría histórica y la norma como hecho social, su origen y los problemas que surgen en su aplicación.
- **Método histórico:** Se detalló la evolución cronológica de los derechos humanos; la incorporación del derecho a la salud como uno de segunda generación en las diferentes constituciones del Ecuador en general; y, en particular los derechos de las personas que adolecen enfermedades catastróficas o de alta complejidad.

Dentro de las *técnicas* que se emplearon para la elaboración de esta tesis se encuentran los siguientes:

- **Análisis Documental:** se realizó una selección de las ideas más relevantes de literatura tanto primaria como secundaria.

- **Análisis Hermenéutico o Interpretativa:** se utilizó la herramienta interpretativa para revelar el sentido de lo que está escrito en la ley y en los textos, eliminar lo oscuro o mal definido y evitar ambigüedades.
- **Análisis Comparado:** Se realizó un estudio comparado de legislaciones en países latinoamericanos en el ámbito de la salud, y más específicamente de normas destinadas a pacientes que sufren de enfermedades Raras o huérfanas y catastróficas.
- **Análisis empírico:** se realizó a través de encuestas elaboradas sobre la base de un formulario único aplicadas a un grupo muestra de pacientes de enfermedades catastróficas y de alta complejidad.

1. Los derechos humanos

El derecho a la salud, en cuyo ejercicio se engloban las enfermedades catastróficas, es uno de los derechos humanos catalogados como de segunda generación, desde un enfoque historicista que es el que adopta esta investigación. Esta clasificación de los derechos humanos como categoría histórica se fundamenta en la progresiva cobertura de los mismos.

El enfoque historicista, es decir, la interpretación y reflexión de los hechos ocurridos en el curso del tiempo, permite verificar que los derechos fundamentales, esto es, los derechos humanos asumidos como norma positiva e incorporados a la constitución de los Estados, son el producto de una época determinada, tienen una edad y son la consecuencia de responder a determinadas demandas del individuo y las sociedades en un escenario espacial y temporal concreto.

La primera generación de derechos que son los más antiguos en el desarrollo normativo corresponden a los derechos de libertad y son propios de un Estado de Derecho de tradición liberal; los derechos humanos de segunda generación corresponden a los derechos económicos sociales y culturales (entre ellos la salud) y surgen a la par que el Estado Social de Derecho; y, por último, los derechos humanos de tercera generación son el conjunto de derechos humanos en formación que se extienden más allá de los Estados nacionales y se insertan en el proceso de los Estados Supranacionales.

1.1. Origen de los derechos humanos

Los derechos, entendidos como pretensiones susceptibles de ser reclamadas y justiciadas y sometidas a tutela por parte de la autoridad pública son la consecuencia de la vinculación entre el ser y el “deber ser”; entre la normalidad y la “normatividad”, por lo cual, en palabras de Jeremy Bentham “los instrumentos legislativos son órganos activos que efectúan reformas sociales, en parte como respuesta a las necesidades sociales sentidas, en parte estimulándolas”. (Bentham, J. En Rodríguez, J., 1986)

El surgimiento de los derechos en la historia es el efecto de una verdadera revolución en el punto de vista que, a su vez, marca el inicio de la modernidad. Tradicionalmente la relación entre el individuo y el grupo social era observada desde el punto de los deberes pero no de los derechos. Así lo que aporta la modernidad es justamente la inversión de ese punto de vista, de modo a partir del siglo XVIII, los deberes y derechos pasan a formar una unidad indisoluble y recíproca. Mientras que el individuo debe ajustar su conducta al conjunto de leyes, reglamentos y demás instrumentos normativos creados por el Estado para la conservación del orden social; el mismo Estado debe proporcionar y garantizar al individuo condiciones instrumentales que le permitan su realización como ser humano y miembro del grupo social.

El jurista y politólogo italiano Norberto Bobbio lo explica así:

“Al comienzo, no importa si mítico, fantástico o real, de la historia de la moral, existió siempre un código de deberes, no de derechos. Los códigos morales o jurídicos de cualquier tiempo están compuestos esencialmente de normas imperativas, positivas o negativas de órdenes o deberes. Comenzando por los Diez Mandamientos, que han sido durante siglos el código moral por excelencia de las naciones europeas, hasta el punto de haber sido interpretados como la ley natural, la ley conforme la naturaleza del hombre. Pero se podrían aportar, igualmente, otros innumerables ejemplos como el Código de Hammurabi hasta las Leyes de las Doce Tablas. Bien entendido que deber y derecho son términos correlativos, como padre e hijo, en el sentido que no puede haber padre sin hijo y viceversa, tampoco puede haber un deber sin derecho; pero como el padre viene antes que el hijo, también la obligación viene antes que el derecho”. (Bobbio, 2003, p. 513)

Así, aunque los derechos hayan sido entidades siempre presentes en cuanto son inherentes a la naturaleza humana, desde la perspectiva de la historicidad son un signo distintivo de la modernidad; marcan un hito en la evolución del género humano hacia estadios de mayor desarrollo y bienestar; y, son el

referente ineludible de una época de la historia cuyo inicio se puede fechar en la última mitad del siglo XVIII y más precisamente en 1776 si es que aceptamos que, desde el punto de vista técnico jurídico, los derechos fundamentales nacen con las Constituciones o con las declaraciones materializadas de los derechos humanos en estos cuerpos legales. De allí la íntima vinculación entre los derechos humanos y el derecho constitucional.

En este contexto, los derechos humanos se concretan en normas positivas y por lo tanto se convierten en derechos fundamentales en un proceso que va de la mano de reivindicaciones que, por lo general, primero se fraguan en el ser social mediante profundas luchas de reivindicación, como la lucha obrera, por ejemplo. En muchos casos, los derechos humanos son acogidos en varios cuerpos normativos antes de alcanzar la jerarquía de "*corpus iuris*" constitucional. Un ejemplo es la abolición de la esclavitud en los Estados Unidos. Ni el "Bill of Rights" de 1689, ni la Declaración de Independencia de las 13 colonias de 1776, considerados como instrumentos precursores de los derechos civiles y políticos junto con la Declaración de los Derechos del Hombre de 1789 en Francia, contemplan el fin de esta abominable institución. Recién, en 1863, el presidente Abraham Lincoln dicta la "Proclama de Emancipación" que establece la libertad de todos los esclavos en la totalidad de Estados Confederados y, solo dos años más tarde, el 31 de enero del 1865, es aprobada la Décimo Tercera Enmienda a la Constitución de los Estados Unidos, con la ratificación del Estado de Georgia, el vigésimo séptimo estado de los entonces treinta y seis estados de la Unión: "Sección 1. Ni en los Estados Unidos ni en ningún lugar sujeto a su jurisdicción habrá esclavitud ni trabajo forzado, excepto como castigo de un delito del que el responsable haya quedado debidamente convicto." (Décima Tercer enmienda a la Constitución de Estados Unidos, 1985)

El desarrollo progresivo de los derechos fundamentales tampoco está exento de aristas ni es homogéneo entre todos los países en una misma época como se verifica al observar la tendencia abolicionista de la pena capital en el continente americano, lo cual no es óbice para que esta subsista en los

Estados Unidos, la mayoría de islas anglófonas del Caribe, o países como Cuba o Guatemala:

Guatemala: “Artículo 18.- Pena de muerte. La pena de muerte no podrá imponerse en los siguientes casos:

- a. Con fundamento en presunciones;
- b. A las mujeres;
- c. A los mayores de sesenta años;
- d. A los reos de delitos políticos y comunes conexos con los políticos; y
- e. A reos cuya extradición haya sido concedida bajo esa condición.

Contra la sentencia que imponga la pena de muerte, serán admisibles todos los recursos legales pertinentes, inclusive el de casación; éste siempre será admitido para su trámite. La pena se ejecutará después de agotarse todos los recursos”. (Constitución Guatemala, art. 18)

Los derechos humanos se han reconocido de manera progresiva en los instrumentos internacionales y también progresivamente se han ido incorporando en las cartas constitucionales de los Estados. Mucho ha tenido que ver en este proceso el desarrollo sin precedentes de la ciencia y las nuevas tecnologías que ha conminado a crear normas de protección de la intimidad que antaño solo eran aplicables a las comunicaciones epistolares o telefónicas porque, sencillamente no había internet. Igualmente los avances médicos han obligado a la creación de normas de protección y amparo a los adultos mayores que eran simplemente impensables en décadas donde la morbilidad y la mortalidad determinaban ciclos de vida más cortos.

1.2. Etapas de la historia de los derechos humanos

Norberto Bobbio explica que en el desarrollo histórico de los derechos pueden observarse tres etapas: constitucionalización, universalización y especificación. (Bobbio, 2003, p. 518)

1.2.1. Constitucionalización

Un derecho que no está reconocido por las normas de derecho positivo es una entelequia, una mera pretensión ya que al no tener calidad de “ley” no es exigible. La constitucionalización de los derechos implica adoptar las normas contenidas en instrumentos internacionales sobre derechos humanos en la legislación positiva nacional, y, además, otorgarles el rango de norma suprema en virtud del principio que postula ubicar a la constitución de un país, jerárquicamente, por encima de todo el ordenamiento jurídico interno:

“La constitucionalización y la expansión de los derechos son categorías que van muy unidas y dependen del derecho positivo: finalmente, constitucionalizar un derecho es hacerlo realizable en la experiencia cotidiana; extender el catálogo de derechos es ir sumando prerrogativas a un listado inicial que estuvo durante décadas (siglos, incluso) determinado por las creencias del momento, muchas de las cuales no eran precisamente democráticas durante la última parte del siglo XVIII y XIX.” (Carbonell, 2013, p. 20).

La constitucionalización de los derechos no es el resultado, exclusivamente, de la voluntad del legislador constituyente. En algunos casos son el resultado de crisis que ponen en jaque el statu quo debido a luchas de reivindicación para erradicar situaciones de opresión y discriminación, cual es el caso de la sostenida por los trabajadores para alcanzar una jornada de ocho horas y el descanso hebdomadario, por citar un ejemplo.

En otros casos, la constitucionalización es el resultado de la matriz expansiva de los derechos como, por ejemplo, el sufragio femenino en el Ecuador. Ya la Constitución liberal de 1896 había eliminado uno de los requisitos de la Constitución de 1861 para ser ciudadano: Art 8.- *“Para ser ciudadano se*

requiere ser casado o mayor de veintiún años y saber leer y escribir". (Constitución Ecuador, 1861, art. 8) No obstante, cuando en 1929 una mujer ecuatoriana, la Doctora Matilde Hidalgo de Prócel, se acercó al Registro Electoral de Machala para inscribirse para sufragar, tal solicitud motivó una consulta al Parlamento y al Honorable Consejo de Estado que falló positivamente. Este derecho se incorporó en la Constitución de 1929 como facultativo hasta la Constitución de 1966 en que se estableció la obligatoriedad del voto femenino:

Art. 27, inciso primero.-

“El voto popular será universal, igual, directo y secreto; obligatorio para los que sepan leer y escribir, facultativo para los analfabetos y para los mayores de sesenta y cinco años. Tendrán derecho a voto todos los ecuatorianos que hayan cumplido dieciocho años de edad y se hallen en el goce de los derechos políticos”. (Constitución Ecuador, 1966).

Finalmente, en otros casos, la constitucionalización es fruto de la internalización del derecho que deviene en la adopción en las constituciones nacionales de las normas y recomendaciones contenidas en convenios internacionales sobre Derechos Humanos. La aplicabilidad del derecho internacional de los derechos humanos se realiza a través de diversas fórmulas constitucionales. En algunos países, como la Argentina, solo determinados instrumentos internacionales de Derechos Humanos tienen jerarquía constitucional:

Art. 75, Inciso 22.-

Corresponde al Congreso:

“Aprobar o desechar tratados concluidos con las demás naciones y con las organizaciones internacionales y los concordatos con la Santa Sede. Los tratados y concordatos tienen jerarquía superior a las leyes.

La Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre; la Declaración Universal de Derechos Humanos; la Convención Americana sobre Derechos Humanos; el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales; el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos y su Protocolo Facultativo; la Convención Sobre la Prevención y la Sanción del Delito de Genocidio; la Convención Internacional sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial; la Convención Sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Contra la Mujer; la Convención Contra la Tortura y Otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes; la Convención Sobre los Derechos del Niño; en las condiciones de su vigencia, tienen jerarquía constitucional, no derogan artículo alguno de la primera parte de esta Constitución y deben entenderse complementarios de los derechos y garantías por ella reconocidos. Sólo podrán ser denunciados, en su caso, por el Poder Ejecutivo Nacional, previa aprobación de las dos terceras partes de la totalidad de los miembros de cada Cámara.

Los demás tratados y convenciones sobre derechos humanos, luego de ser aprobados por el Congreso, requerirán el voto de las dos terceras partes de la totalidad de los miembros de cada Cámara para gozar de la jerarquía constitucional”. (Constitución Argentina, 1994, art. 75).

Constituciones como la de la República Dominicana cotizan los instrumentos internacionales de derechos humanos de igual modo que los preceptos constitucionales:

“Artículo 74.- Principios de reglamentación e interpretación.- La interpretación y reglamentación de los derechos y garantías fundamentales, reconocidos en la presente Constitución, se rigen por los principios siguientes: (...)” (Constitución República Dominicana, 2010, art. 74)

“(…) 3) Los tratados, pactos y convenciones relativos a derechos humanos, suscritos y ratificados por el Estado dominicano, tienen jerarquía constitucional y son de aplicación directa e inmediata por parte de los tribunales y demás órganos del Estado (…)”. (Constitución República Dominicana, 2010, art. 74)

Textos constitucionales como el de Bolivia, Ecuador o Venezuela, adoptan una tercera fórmula al conferir a los tratados internacionales de derechos humanos una jerarquía supranacional:

Bolivia: Art 256:

“I.- Los tratados e instrumentos internacionales en materia de derechos humanos que hayan sido firmados, ratificados o a los que se hubiere adherido el Estado, que declaren derechos más favorables a los contenidos en la Constitución se aplicarán de manera preferente sobre ésta.

II. Los derechos reconocidos en la Constitución serán interpretados de acuerdo a los tratados internacionales de derechos humanos cuando éstos prevean normas más favorables”. (Constitución Bolivia, 2009, art. 256)

Ecuador: Art. 424.-

“La Constitución es la norma suprema y prevalece sobre cualquier otra del ordenamiento jurídico. Las normas y los actos del poder público deberán mantener conformidad con las disposiciones constitucionales; en caso contrario carecerán de eficacia jurídica.

La Constitución y los tratados internacionales de derechos humanos ratificados por el Estado que reconozcan derechos más favorables a los contenidos en la Constitución, prevalecerán sobre cualquier otra norma jurídica o acto del poder público”. (*Constitución, art. 424*).

Venezuela: Art. 23.-

“Los tratados, pactos y convenciones relativos a derechos humanos, suscritos y ratificados por Venezuela, tienen jerarquía constitucional y prevalecen en el orden interno, en la medida en que contengan normas sobre su goce y ejercicio más favorables a las establecidas por esta Constitución y en las leyes de la República, y son de aplicación inmediata y directa por los tribunales y demás órganos del Poder Público”. (Constitución Venezuela, art. 23)

1.2.2. Universalización

La universalización es una característica que atiende a la posibilidad de entender e interpretar la realidad sobre la base de un paradigma común, consensuado sobre la base de certezas trascendentales que no se vean comprometidos por diferencias individuales como edad, sexo, género, credo o ideología y que trasciendan las fronteras de las épocas y la geografía.

Según García Manrique (García, 2001, pp. 247-248.), la universalización de los derechos humanos es una aspiración que se infiere claramente de la lectura de la “Declaración de los Derechos del hombre y el ciudadano” (1789), instrumento pionero en esta materia, inspirado en la Declaración de independencia estadounidense de 1776. La universalidad de esta proclama tiene dos sentidos: uno textual y otro funcional. El *sentido textual* se desprende de la forma en que se encuentran redactados sus preceptos, que no se dirigen a los franceses únicamente sino a los hombres y mujeres de todos los confines del planeta. El *sentido funcional* se proclama en virtud de la Declaración expresa ideas que pretenden alcanzar una validez universal en cuanto no solo deben servir para estructurar la sociedad francesa sino cualquier sociedad.

La universalización también es consecuencia de la fuerte influencia del iusnaturalismo del primer constitucionalismo. El iusnaturalismo o derecho natural postula la existencia de derechos que son propios e intrínsecos de la naturaleza humana y que son universales, anteriores, superiores e independientes del ordenamiento jurídico positivo. Resultaba apenas obvio que, al existir un orden natural aprehensible con la razón, este pudiera ser consagrado con variantes significativas según las latitudes.

No obstante, la teoría de la universalidad de los derechos humanos no es aceptada por todos. Hay quienes sostienen que estos derechos son un producto cultural concreto, condicionado por patrones culturales occidentales y eurocentristas por lo que, resultaría arbitrario, imponer de modo coactivo un modelo pre determinado en países que cuentan con instituciones culturales y políticas propias heredadas de una tradición que responde a otras exigencias de racionalidad. Alain de Benoist de Gentissard, al respecto, señala:

“La teoría de la universalidad de los derechos humanos postula, además, la existencia de una naturaleza humana universal, independiente de épocas y lugares, que sería susceptible de conocerse por medio de la razón. De dicha aseveración, que no le es propia (y que en sí no tiene nada de cuestionable), da una interpretación muy particular que implica una triple separación: entre el hombre y los demás seres vivos (el hombre es el único titular de los derechos naturales); entre el hombre y la sociedad (el ser humano es, fundamentalmente, el individuo; el hecho social no resulta pertinente para conocer su naturaleza); y entre el hombre y el conjunto del cosmos (la naturaleza humana no debe nada al orden general de las cosas). Ahora bien, esta triple escisión no existe en la inmensa mayoría de las culturas no occidentales, comprendidas, por supuesto, las que reconocen la existencia de una naturaleza humana. El problema choca en particular con el individualismo. En la mayoría de las culturas –como además, hay que recordarlo, en la cultura occidental de los orígenes- el individuo en sí simplemente no es representable. Jamás es concebido como una mónada, escindido de lo que lo une, no solamente a sus semejantes sino a la comunidad de los seres vivos y al universo entero. Las nociones de orden, de justicia y de armonía no se elaboran a partir de él, ni a partir del lugar único que sería el del hombre en el mundo, sino a partir del grupo, de la tradición, de los lazos sociales o de la totalidad de lo real. Hablar de la libertad del individuo en sí, no tienen ningún sentido en culturas que se mantienen fundamentalmente holísticas y

que se rehúsan a concebir al ser humano como un átomo autosuficiente". (de Benoist, A. s.f., p. 2)

A esta y otras críticas respecto de la universalidad de los derechos humanos, Antonio Enrique Pérez Luño opone, entre otros, los siguientes argumentos:

a.- La necesidad de observar con reserva el relativismo cultural que sirve de soporte a determinadas críticas pues este puede convertirse en una cortina de humo frente a violaciones sistemáticas de los derechos humanos y servir de cómodo expediente legitimador de los victimarios. Inhibirse en nombre de este relativismo constituye una suerte de cómoda coartada ante auténticos crímenes contra la humanidad que son denunciados anualmente por Organizaciones no gubernamentales y por organismos especializados de la ONU, como Amnistía Internacional : la mutilación o ablación genital a millones de mujeres de países africanos y asiáticos; la situación de esclavitud y miseria en que trabajan niños picapedreros en Benin, los que extraen diamantes en Sierra Leona o Coltán en las minas del Congo, o la de menores que son comprados para el trabajo doméstico o explotados sexualmente;

“Es cierto que a esa noción eurocéntrica occidental cabe oponer otras versiones de racionalidad, de forma que se pueda tener presente la denominada racionalidad del otro. Pero al admitir esto se corre el riesgo de confundir la propia idea de racionalidad, al hacer inciertos y vagos sus perfiles hasta el punto de que no se sepa muy bien de qué tipo de racionalidad estamos hablando. El pluralismo cultural, o sea, el reconocimiento de una realidad plural de tradiciones e instituciones políticas y culturales, no debe confundirse con el relativismo cultural, es decir, con el mito de que todas las formas culturales poseen idéntico valor. Constituye una evidencia histórica insoslayable que no todas las culturas han contribuido en la misma medida a la formación, desarrollo y defensa de los valores de la humanidad”. (Pérez Luño, A., 2003, p. 21)

b.- Aducir que los derechos humanos son una creación de la cultura occidental y fruto del eurocentrismo conlleva una carga llena de ambivalencia, pues no

todo lo occidental y europeo ha contribuido a forjar o fundamentar los derechos humanos. Si bien Europa y Occidente han contribuido de manera innegable a la causa del humanismo también tienen responsabilidad en episodios vergonzosos como la explotación de mujeres y niños durante la primera revolución industrial, el apartheid impuesta por los grupos blancos en Sudáfrica, o el genocidio perpetrado en Auschwitz y Dachau.

c.- Por último, hay que hacer una diferenciación entre los derechos humanos y los derechos fundamentales pues muchas de las críticas a la universalidad se basan en una confusión entre estas dos categorías que aunque están íntimamente vinculadas no son iguales. Los derechos humanos poseen una insoslayable dimensión deontológica, vinculada al espacio de libertad del ser humano sujeto solo a la responsabilidad que le impone su conciencia. Los derechos humanos tratan sobre las facultades inherentes a la persona que deben ser reconocidas por el derecho positivo y, cuando este reconocimiento se produce, surgen los derechos fundamentales, es decir aquellos que cumplen la función fundadora del orden jurídico de los Estados de Derecho.

Finalmente, Miguel Carbonell, aclara que no debe confundirse “universalidad” con “uniformidad” ya que, el contenido concreto y la significación de los derechos fundamentales dependen de factores extrajurídicos:

“La universalidad de los derechos debe ser contemplada también desde una óptica política, a partir de la cual dicha característica supondría la idea de que todos los habitantes del planeta, con independencia del país en que hayan nacido y del lugar del globo en el que se encuentran deberían tener al menos el mismo núcleo básico de derechos fundamentales, los cuales, además, tendrían que ser respetados por todos los gobiernos. Desde luego, la forma en que ese núcleo básico podría plasmarse en los distintos ordenamientos jurídicos no tiene que ser uniforme, para estar de acuerdo con los principios de justicia; la historia, cultura y pensamiento de cada pueblo o comunidad puede agregar, y de hecho históricamente ha agregado, una multiplicidad de matices y

diferencias al conjunto de derechos fundamentales que establece su respectiva Constitución”. (Carbonell, M., 2013, p. 20)

1.2.3. Especificación

El proceso de especificación de los derechos humanos es un paso entre entender al ser humano como un “abstracto” y entenderlo como un “concreto”, esto es considerando criterios de diferenciación de una persona a otra tales como el sexo, la edad, las condiciones físicas, los roles sociales, entre otros. Especificar supone reconocer que en la sociedad se construyen relaciones asimétricas que afectan la universalidad de los derechos humanos y, que en tal virtud, es necesario adoptar acciones positivas para restablecer el equilibrio entre los seres humanos.

La universalización, como una etapa previa a la especificación, crea un sistema de valores basados en la dignidad humana, la libertad, la igualdad y la solidaridad para el colectivo humano entendido como un todo más o menos homogéneo, pero en el momento de atender seres humanos concretos en situaciones concretas de desigualdad que devienen de edad, pertenencia étnica, preferencia sexual, pobreza, instrucción y otros análogos, se torna necesario emplear la técnica de la equiparación a fin de compensar, desde los derechos humanos, la condición de desigualdad. Por lo tanto, la especificación de los derechos humanos se funda en el valor de la igualdad, principio concebido como la no discriminación, en el cual, el respeto a las diferencias constituye una garantía universal.

1.3. Generaciones de derechos humanos

Se distinguen tres etapas en el nacimiento, consolidación y extensión de los derechos humanos. La primera comprende el listado de las clásicas tablas de derechos civiles y políticos surgidas en las revoluciones liberales de Inglaterra en 1689 y la de los Estados Unidos y Francia a fines del siglo XVIII. Estos derechos se conocen como derechos de primera generación.

La segunda etapa suma a los derechos civiles y políticos de la etapa anterior los derechos sociales proclamados por el pensamiento socialista a raíz de la

primera Revolución Industrial que se extendieron por el mundo por obra del constitucionalismo social. Se conocen como derechos de segunda generación.

La tercera y última etapa añade a los derechos anteriores los denominados derechos de solidaridad o derechos de los pueblos que aún se encuentran en proceso de consolidación y adaptación a los regímenes constitucionales. Son los derechos de tercera generación y comprenden el derecho a la paz, el derecho a un medioambiente sano, el derecho a la planificación familiar y el derecho a la solidaridad o injerencia humanitaria.

1.3.1. Derechos de primera generación

El constitucionalismo clásico, que formuló las primeras tablas de los derechos de la persona humana, se sustentó en dos ideas fundamentales: la primera es que el individuo es dueño de una esfera de libertad personal en la que el poder estatal no deber intervenir y, la segunda, la de que toda la actividad del Estado debe estar sometida a normas jurídicas precisas (Estado de Derecho) de manera que los alcances del poder sean limitados y pueda garantizarse los fueros humanos.

Las primeras declaraciones de derechos se propusieron crear en beneficio de cada persona una esfera de libertad jurídicamente protegida y estuvieron motivadas por el temor hacia el Estado, considerado como el principal enemigo de las libertades públicas. Por eso, los ideólogos de aquel tiempo se empeñaron en establecer vallas horizontales que detuvieran a la autoridad pública y protegieran a los gobernados de sus posibles excesos. Esta actitud de recelo respecto del poder fue la lógica reacción histórica ante el absolutismo monárquico anterior. En todas las declaraciones de derechos de la época gravita la idea de que la amenaza principal contra las prerrogativas personales proviene de la autoridad pública por lo cual todos los planteamientos de aquel entonces tienen esa inspiración.

Las primeras declaraciones de derechos con verdadero sentido democrático, porque estuvieron dirigidas a la generalidad de la población y no a determinados estamentos privilegiados fueron el "Bill of Rights" Inglés del 13 de

febrero de 1689, la Declaración de independencia de las trece colonias inglesas de Norteamérica de 4 de julio de 1776 y la Declaración de los derechos del hombre y el ciudadano proclamadas en Francia, después de la revolución, el 26 de agosto de 1789. Estas tres tablas de derechos que constituyen el antecedente histórico de las modernas declaraciones, contienen los derechos llamados de primera generación, que son los civiles y políticos.

Los derechos civiles y los políticos, aunque íntimamente vinculados entre sí, presentan diferencias pues atienden al individuo desde una doble consideración. “En cuanto persona le corresponden los derechos civiles, es decir, los derechos inherentes a su condición humana” (Borja, R., 1997, p. 245); en tanto que los derechos políticos se refieren a la persona como miembro activo del estado, es decir en cuanto ciudadano:

“No todos los habitantes de un estado son ciudadanos. Lo son tan solo aquellos que cumplen los requisitos exigidos por la ley para la obtención de la ciudadanía que es la calidad jurídico política especial que acredita a la persona como miembro activo del Estado y que le habilita para ejercer sus derechos políticos”. (Ibídem.)

En consecuencia, la persona tiene dos personalidades: una jurídico- privada y otra pública. A la primera le corresponden los derechos civiles que son reconocidos por igual a todas las personas que habitan el territorio de un estado; y, los derechos políticos que son privativos de quienes tienen la calidad de ciudadanos.

Son derechos civiles el derecho a la vida, la libertad, la seguridad personal, la honra, la propiedad, la intimidad personal y familiar, la inviolabilidad del domicilio y la correspondencia, la libertad de expresión, la de profesar o no un credo o religión, la libertad de reunión y asociación pacífica, la de libre circulación, la de no ser condenado por acciones u omisiones que no se encuentran tipificadas como delitos, el no ser distraído de sus jueces naturales, la de desempeñar un trabajo, entre otras.

Los derechos políticos, en cambio, son: participar en el gobierno de un Estado, elegir y ser elegido, desempeñar funciones públicas, militar en movimientos o partidos políticos, opinar sobre temas del Estado, asociarse con fines políticos pacíficos y todas las que tengan que ver con participar en la vida de la comunidad. Las primeras declaraciones de derechos se propusieron crear en beneficio de cada persona una esfera de libertad jurídicamente protegida y estuvieron motivadas por el temor hacia el Estado, considerado como el principal enemigo de las libertades públicas. Por eso, los ideólogos de aquel tiempo se empeñaron en establecer vallas horizontales que detuvieran a la autoridad pública y protegieran a los gobernados de sus posibles excesos. Como resultado de esa suspicacia ante la autoridad y para garantizar el ejercicio de los derechos políticos surge la teoría del “laissez faire” en el ámbito económico y, en el ámbito jurídico instituciones como la Teoría del Estado de Derecho, la limitación jurídica de la autoridad pública, la división de poderes, la igualdad ante la ley, el habeas corpus, la tipicidad en el orden penal, el expresiones de una actitud de profunda suspicacia hacia el poder político.

1.3.1.1. Teoría del Estado de Derecho

Todo Estado funciona con un orden jurídico, con un sistema de legalidad o conjunto jerarquizado, estructurado y armónico de normas. No obstante, eso no es suficiente para que exista un Estado de Derecho. Elías Díaz García, jurista español, lo define así:

“El Estado de derecho es el Estado sometido al Derecho, es el Estado limitado por la ley: el Estado de derecho consiste en el «imperio de la ley». Desde este elemental punto de vista, el Estado de derecho, como Estado limitado por la ley, se contrapone a cualquier forma de Estado absoluto, en cuanto Estado ilimitado. Ahora bien: en la realidad y en la Historia no se dan tipos puros: ni el Estado totalmente ilimitado y absoluto ni el Estado perfecta, puntual y exactamente limitado. Lo que se da es una escala gradual de limitación; la cuestión entonces radica en saber a partir de qué momento, es decir, a partir de qué condiciones, el grado de

limitación existente autoriza a hablar de Estado de derecho; por debajo de esas condiciones, el Estado, sometido a una insuficiente limitación, se denomina absoluto; una excesiva limitación significa, por otra parte, la negación y la real inexistencia del Estado. Se trata, pues, de una cuestión de límites: el Estado de derecho existe cuando se instaura el «imperio de la ley», es decir, cuando se crean las instituciones y mecanismos necesarios y adecuados y cuando se realizan las condiciones por él exigidas”. (Díaz, E., 1962, pp. 21-48)

Un caso icónico de la protección internacional de los Derechos Humanos de primera generación y de la comparecencia de un Estado ante la Corte Interamericana de los Derechos Humanos es la Sentencia emitida el 29 de julio de 1988 en el caso denominado “Caso Velázquez Rodríguez Vs. Honduras” en la cual se dispuso la reparación pecuniaria a los deudos de Manfredo Velázquez Rodríguez al determinarse que su secuestro y desaparición era responsabilidad del Estado Hondureño. Quedaron consignados como hechos probados, otros que evidencian la sistemática violación de los Derechos Humanos por parte de este Estado centroamericano entre los que se detallan la desaparición de entre un centenar y un centenar y medio de personas entre los años de 1981 a 1984; que tales personas tenían como común denominador ser consideradas por las autoridades hondureñas como peligrosas para la seguridad del Estado; similares patrones en las desapariciones como el secuestro violento por parte de hombres armados, vestidos de civil y disfrazados que actuaban con aparente impunidad usando armas reservadas para la policía y el ejército, en vehículos sin identificación oficial y con cristales polarizados, sin placas o con placas falsas; que la población consideraba como un hecho público y notorio que los perpetradores de estos hechos eran agentes militares o policías; que las víctimas fueron sometidas a torturas, vejámenes y en algunos casos terminaron asesinadas y enterradas en cementerios clandestinos.

1.3.1.2. La división de poderes del Estado

Junto con la consagración de los derechos fundamentales, es decir, la positivización a nivel constitucional de los derechos humanos, la división de poderes es una de las características del Estado de Derecho. En la modernidad no se habla de división de poderes pues se considera que el poder es único e indivisible y perteneciente original y esencialmente al titular de la soberanía que es el pueblo, por lo que se habla de división de funciones o facultades del Estado, en la cual, cada una de ellas es confiada a un órgano público distinto.

En el “Espíritu de las Leyes” (1748), Charles Louis de Secondat, Barón de Montesquieu, recrea el esquema de separación de poderes y monarquía constitucional que considera la mejor garantía contra el despotismo: “*Para que no pueda abusarse del poder, es preciso que por disposición misma de las cosas, el poder detenga al poder*”. (Secondat, C. En Gutiérrez y González, 1993, p.69) Según el autor francés, los poderes ejecutivo, legislativo y judicial no deben concentrarse en las mismas manos. Se trata de una teoría de contrapesos, donde cada poder contrabalancea y equilibra a los otros.

Considerada como la principal limitación interna del Poder Público, la división de poderes halla su complemento en la limitación externa de las garantías individuales, ya que si en un solo poder se acomodan todas las facultades, hiciese lo que a su derecho convenga. Al respecto, el pensador inglés John Locke en su ensayo sobre el gobierno civil afirmaba:

“Para la fragilidad humana la tentación de abusar del poder sería muy grande, si las mismas personas que tienen el poder de hacer las leyes tuvieran también el poder de ejecutarlas; porque podrían dispensarse entonces de obedecer las leyes que formulan y acomodar la ley a su interés privado, haciéndola y ejecutándola a la vez, y en consecuencia llegar a tener un interés distinto del resto de la comunidad, contrario al fin de la sociedad y del Estado”. (Secondat, C. En Gutiérrez y González, 1993, p.69)

Karl Loewenstein, considerado uno de los padres del constitucionalismo moderno, engarza la teoría de las formas de gobierno con la teoría de la división de los poderes del Estado. El hace radicar la distinción entre la distribución del ejercicio y control del poder político y la concentración del ejercicio del poder, para encontrar los sistemas políticos concluyentes como son el constitucionalismo y la autocracia. El jurista alemán señala:

“El Estado constitucional se basa en el principio de la distribución del poder. La distribución del poder existe cuando varios e independientes detentadores del poder u órganos estatales participan en la formación de la voluntad estatal. Las funciones que les han sido asignadas están sometidas a un respectivo control a través de los otros detentadores del poder; como está distribuido, el ejercicio del poder político está necesariamente controlado. Es una verdad de Pero Grullo, que donde dos cabezas tienen que tomar una decisión una sola no podrá prevalecer con su opinión”. (Loewenstein, K., s.f., pp 42 y ss).

Por otra parte, en la autocracia, dice el mismo Loewenstein:

“existe un solo detentador del poder; éste puede ser una persona (dictador), una asamblea, un comité, una junta o un partido. Dado que no existe ningún detentador del poder independiente de él, el ejercicio del poder no está distribuido, sino concentrado en sus manos. Tampoco se encuentra ningún control efectivo sobre su poder. El monopolio político del único detentador del poder no está sometido a ningún límite constitucional; su poder es absoluto. Este sistema político tiene necesariamente que funcionar en un circuito cerrado del poder, en el cual se excluye la competencia de otras ideologías y de las fuerzas sociales que las propugnan”. (Loewenstein, K., s.f., pp 42 y ss).

1.3.1.3. La igualdad ante la ley

El derecho a la igualdad ante la ley, la no discriminación y las acciones positivas parte de la conciencia jurídica de la dignidad de la persona, lo cual es sostenido tanto por las declaraciones y tratados internacionales en materia de Derechos Humanos como por el texto de la mayoría de constituciones posteriores a la segunda Guerra Mundial. La igualdad de la persona es el fundamento de todos los derechos fundamentales del orden constitucional y es un principio del *Ius Cogens* en el derecho internacional.

No obstante en las últimas décadas se aprecia un cambio de paradigma que parte de la igualdad mediante la ley al derecho de igualdad por la ley sometida a la Constitución y los derechos humanos. En una perspectiva histórica, el pensamiento liberal que impregnaba el constitucionalismo del siglo XIX y primera parte del XX que procuraba eliminar los privilegios y arbitrariedades generados por los regímenes monárquicos y la estructura social basada en estamentos, impulsó el principio de igualdad (conjuntamente con el de generalidad de la ley) sobre la base de dos ideas convergentes. La primera se refería a la igualdad de la ley en sí misma, entendida como norma general, abstracta y atemporal; la segunda, como la igualdad en la capacidad jurídica de las personas.

Humberto Nogueira Alcalá, en el texto “El derecho a la igualdad ante la Ley, la no discriminación y acciones positivas” indica que la ley, como único “*tertium comparationes*” impone limitaciones frente a dimensiones valóricas superiores pues los órganos judiciales al aplicar la ley deben actuar “*segundum legem*” sin otro tipo de consideraciones económicas, sociales, culturales y de otra índole que condicionan la vida de las personas con lo cual solo se convertían en reproductores de disparidades económicas y sociales:

“Frente a esta realidad se desarrolla la crítica democrática de fines del siglo XIX y de la primera mitad del siglo XX, que va a otorgar al Estado un mayor protagonismo en la vida social, tratando de corregir la graves desigualdades sociales, dentro de su tarea y fin que es el bien común, reconociéndose la posibilidad de dictar normas

destinadas a ciertos grupos sociales que se encuentran en una situación determinada y específica diferente de la de otros grupos, como asimismo, se asume la injusticia de tratar de igual forma a quienes se encuentran ante distintas realidades sociales relevantes, lo que trae consigo la destrucción del dogma de la universalidad de la ley y el desarrollo del principio de igualdad de oportunidades, como asimismo, la tarea promotora del Estado para disminuir las desigualdades materiales y generar las condiciones sociales que posibiliten la igualdad de oportunidades. Ello implica un cambio de paradigma, se pasa de la concepción del Estado formal y liberal de derecho a la concepción del Estado material y social de Derecho, como asimismo, se pasa del Estado legal al Estado constitucional. En esta nueva concepción la igualdad constituye el núcleo básico de la justicia, del derecho justo”. (Nogueira, 2006, p. 805)

1.3.2. Derechos de segunda generación

Las primeras declaraciones de derechos, es decir los de primera generación, tienden a perfilar una esfera de libertad civil y política entre las personas individualmente consideradas y, entre estas y el Estado, en este último caso, para evitar los excesos y abusos del mismo.

El siglo XIX presenta, sin embargo, un escenario muy distinto al anterior. Alrededor de 1840 se produce la Revolución Industrial, nombre con el que se conoce a la consolidación y apogeo de la actividad industrial en sociedades que antaño eran de tipo feudal agrario. Este cambio, que se inicia en Gran Bretaña, se extiende por Europa y posteriormente a los Estados Unidos de Norteamérica;

“El maquinismo modificó la estructura de la sociedad: la producción industrial sustituyó a la agraria y la tierra cedió su lugar a las máquinas como fuente principal de riqueza. La civilización aldeano-campesina, fundada en las relaciones de producción agrícola, se transformó gradualmente en urbana, montada sobre los engranajes del maquinismo industrial. La fábrica congregó en las ciudades a

grandes masas proletarias uncidas al yugo esclavizante de largas jornadas de labor y exiguos salarios. Los avances tecnológicos y la producción en serie crearon, por vía del aumento de la producción, enormes excedentes que se acumularon en pocas manos. Se agudizó la cuestión social. Tal fue el capitalismo del siglo XIX cuyo deprimente espectáculo hirió la sensibilidad de muchos políticos y economistas de ese tiempo”. (Borja, 1997, p. 245)

Como consecuencia de esta nueva etapa en la producción la sociedad adquiere una nueva estratificación: obreros y campesinos por una parte y, por otra, los dueños de los medios de producción y del capital y la renta. Fueron los pensadores socialistas en primera instancia, luego los anarquistas y comunistas, quienes llamaron la atención hacia las injusticias del capitalismo libre concurrente del siglo XIX; y, en consecuencia, quienes propugnaron por un Estado diferente al abstencionista del constitucionalismo clásico.

En la época de constitucionalismo clásico fue bien visto el Estado del “*laissez faire, laissez passer*” (dejar hacer, dejar pasar), un Estado pasivo cuya única obligación era abstenerse de intervenir o turbar la libre actividad y ejercicio de los derechos individuales. No obstante, las condiciones de expoliación y marginalidad creadas por el capitalismo dejan en evidencia que los derechos civiles y políticos no bastan, que es necesario reconocer derechos de un segmento de la población para atenuar sus condiciones de desventaja frente a personas y corporaciones económicamente más fuertes. A este Estado se le conoce como Estado Social de Derecho y, al constitucionalismo que emana de sus directrices como Constitucionalismo Social:

“El Estado Social y Democrático de Derecho o el Constitucionalismo Social estructura una imbricación diferente entre principios generales de la organización constitucional del Estado y garantías de los derechos fundamentales. Los derechos económicos, sociales y culturales inexistentes en el Estado Liberal vienen a complementar los derechos individuales y políticos, enriqueciendo la dignidad y el desarrollo de la persona humana y calificando la forma de Estado.

En el Estado del constitucionalismo social los derechos económicos, sociales y culturales constituyen posiciones subjetivas de las personas que afirman un principio de igual dignidad e igualdad substantiva básica de todos los seres humanos. Los derechos económicos, sociales y culturales participan de las condiciones de verdaderos derechos en la medida que tengan un reconocido contenido esencial, además de ser disposiciones constitucionales de principio, todo lo cual tiene por objeto otorgar una mejor calidad de vida a las personas. Ello implica necesariamente la existencia de un Estado activo promotor del bien común y regulador del proceso económico social, antes entregado a las fuerzas del libre mercado y a la sola iniciativa privada. En la nueva perspectiva del Estado Social, se asume la necesidad de brindar a la población un mínimo básico de bienestar que se compromete a entregar el Estado a través de prestaciones positivas de hacer respecto de las personas en salud, educación, condiciones laborales, seguridad social, entre otras materias". (Nogueira, 2003, p.136)

Los derechos de segunda generación consisten en prestaciones y servicios a cargo del Estado a favor de los sectores postergados de la población, tienen un carácter esencialmente asistencial. Por eso, aunque formalmente estén atribuidos a todas las personas, en realidad están direccionados a sectores vulnerables o que suponen vulnerabilidad frente a otras capas de la población como las personas que trabajan en relación de dependencia respecto de los dueños de los medios de producción; los niños o adultos mayores respecto de los adultos en general; las personas enfermas o discapacitadas frente a quienes gozan de salud; los inquilinos respecto de los dueños de la propiedad inmobiliaria; los consumidores respecto de productores e intermediarios; las mujeres respecto de los hombres en regímenes patriarcales, etc. Para este efecto, como resulta obvio, las personas no pueden considerarse en un plano de igualdad, como ocurre con los derechos de primera generación, ya que ello implicaría prescindir de evidentes desigualdades.

Otra diferenciación entre estos derechos de segunda generación respecto de los de primera es que mientras el cumplimiento de estos últimos supone una actitud de inhibición o negativa del Estado, los Derechos Económicos Sociales y Culturales (DESC) demandan una actitud positiva, de “dar, hacer”. También se expresa que los derechos de primera generación implican obligaciones de resultado, que son aquellas que se contraen con el fin de ejecutar un acto específico, positivo o negativo que se traducirá en un resultado que, de no efectuarse corresponderá a un incumplimiento. Por otro lado, los derechos de segunda generación implican obligaciones de medios, es decir compromisos de conducta determinada para lograr un resultado determinado pero sin garantizar un resultado específico.

En términos cronológicos, los derechos económicos, sociales y culturales nacen como producto de la evolución histórica de los derechos humanos, especialmente después de la Primera Guerra Mundial, tras la cual surgen instrumentos internacionales que refuerzan la idea de los derechos sociales como La Liga de las Naciones, el Tratado de Versalles y la Oficina Internacional del Trabajo; todos de 1919. El derecho constitucional del siglo XX a partir de la I Guerra Mundial reconoció formalmente la existencia de los derechos sociales. Las constituciones nacionales precursoras fueron la mexicana de 1917, la soviética de 1918, y la alemana de 1919. En ellas se recoge la igualdad formal de las personas, propia de los derechos de primera generación; a la par que se incorporan como derechos fundamentales otros que tienen por objeto, atenuar las asimetrías sociales, económicas, educativas, laborales de las mismas, es decir, normas que pretenden una igualdad material. El jurista mexicano Sergio García Ramírez explica:

“El derecho social es volver la mirada hacia los grupos y las clases; desconoce el primado de la autonomía de la voluntad, para abrazar el control social de la libertad; cercena los derechos absolutos, para reorientarlos en sentido social; acude en defensa del débil, la mujer, el niño, el trabajador, el campesino, el anciano, el enfermo, el arrendatario, introduce el dirigismo contractual y crea nuevos órdenes jurídicos: el laboral, el agrario, el de la seguridad social,

derecho y deber de educación e intervención constante del poder público en la vida económica y social, el propósito tutelar provoca la socialización del derecho. De todo esto se sigue la existencia de un “constitucionalismo social”, sustentado en el Estado de derecho social, regido por la justicia y no ya únicamente por la libertad”. (García, 1968, p. 472)

Varias son las fuentes normativas de los derechos de segunda generación, entre ellas las más importantes son la Carta de las Naciones Unidas de 24 de octubre de 1945; la Declaración Universal de Derechos Humanos de 10 de diciembre de 1948; y, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, aprobado por la Asamblea General de Naciones Unidas de 16 de noviembre de 1966.

a.- Carta de las Naciones Unidas.- Suscrita el 26 de junio de 1945 y puesta en vigor el 24 de octubre del mismo año. Es el tratado internacional fundador del organismo y funge como su constitución interna; y, consta de un preámbulo y una serie de artículos divididos en diecinueve capítulos, entre los cuales el número IX, referido a la cooperación internacional económica y social, pone un énfasis especial en la cooperación para el desarrollo:

“Artículo 55.- Con el propósito de crear las condiciones de estabilidad y bienestar basadas en el respeto al principio de la igualdad de derechos y al de la libre determinación de los pueblos, la Organización promoverá: a. niveles de vida más elevados, trabajo permanente para todos, y condiciones de progreso y desarrollo económico y social; b. La solución de problemas internacionales de carácter económico, social y sanitario, y de otros problemas conexos; y la cooperación internacional en el orden cultural y educativo; y c. el respeto universal a los derechos humanos y a las libertades fundamentales de todos, sin hacer distinción por motivos de raza, sexo, idioma o religión, y la efectividad de tales derechos y libertades”. (Carta de las Naciones Unidas, 1945, art. 55)

b.- La Declaración Universal de Derechos Humanos.- Un instrumento declarativo adoptado por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su Resolución 217 A (III), de 10 de diciembre de 1948, que recoge en sus treinta artículos el listado básico de Derechos Humanos. Aunque esta Declaración no es obligatoria para los Estados, ya que desde el punto de vista jurídico las resoluciones de la Asamblea General no tienen carácter vinculante, si constituye un código de conducta de un alto valor moral que ha ejercido enorme influencia en la formulación de las constituciones de la post guerra. Dos sesgos marcan la impronta de este instrumento internacional: uno es la ratificación de la dignidad, igualdad, libertad, y la necesidad de la paz y cooperación entre los Estados que es una consecuencia de las atroces vivencias del conflicto bélico: millones de muertos, persecuciones raciales y políticas, campos de concentración y exterminio, bombas atómicas en Hiroshima y Nagasaki, etc.; y, otro es la consagración de los derechos económicos, sociales y culturales:

“Toda persona, como miembro de la sociedad, tiene derecho a la seguridad social, y a obtener, mediante el esfuerzo nacional y la cooperación internacional, habida cuenta de la organización y los recursos de cada Estado, la satisfacción de los derechos económicos, sociales y culturales, indispensables a su dignidad y al libre desarrollo de su personalidad.” (Declaración Universal de los Derechos Humanos, 1948, art. 22).

“Toda persona tiene derecho al trabajo, a condiciones equitativas y satisfactorias de trabajo y a la protección contra el desempleo. Toda persona tiene derecho, sin discriminación alguna, a igual salario por trabajo igual. Toda persona que trabaja tiene derecho a una remuneración equitativa y satisfactoria, que le asegure, así como a su familia, una existencia conforme a la dignidad humana y que será completada, en caso necesario, por cualesquiera otros medios de protección social. Toda persona tiene derecho a fundar sindicatos y a sindicarse para la defensa de sus intereses.” (Declaración Universal de los Derechos Humanos, 1948, art. 23).

“Toda persona tiene derecho al descanso, al disfrute del tiempo libre.”
(Declaración Universal de los Derechos Humanos, 1948, art. 24).

“Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios.”.
(Declaración Universal de los Derechos Humanos, 1948, art. 25)

“Toda persona tiene derecho a la educación.”. (Declaración Universal de los Derechos Humanos, 1948, art. 26)

“Toda persona tiene derecho a tomar parte libremente en la vida cultural de la comunidad”. (Declaración Universal de los Derechos Humanos, 1948, art. 27)

c.- El Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales

(Pacto Internacional de derechos Económicos, Sociales y Culturales, 1966, pp. 2-5) Aprobado por la Asamblea General de Naciones Unidas el 16 de diciembre de 1966 y puesto en vigor el 3 de enero de 1976. Es el instrumento multilateral jurídico internacional más importante, por el respaldo de ratificaciones que ha recibido a nivel mundial, actualmente de 160 Estados. El Pacto contempla un preámbulo y cinco Partes. En la Parte III, que comprende del sexto al décimo quinto artículo, se enlistan los siguientes derechos:

- Derecho a fundar y afiliarse a sindicatos: (Artículos 6, 7 y 8);
- Derecho a la seguridad social: (Artículo 6);
- Derecho a la vida familiar, incluida la licencia parental remunerada y la protección de los niños: (Artículo 10);
- Derecho a un nivel de vida adecuado, incluso alimentación, vestido y vivienda, y la “*mejora continua de las condiciones de existencia*”: (Artículo 11);
- Derecho a la salud, específicamente el “*más alto nivel posible de salud física y mental*”: (Artículo 12);
- Derecho a la educación, incluida la enseñanza primaria universal y gratuita, disponible en general, la enseñanza secundaria, e igualmente accesible la educación superior. La educación según estas normas debe

estar encaminada a “*el pleno desarrollo de la personalidad humana y del sentido de su dignidad, y debe fortalecer el respeto por los derechos humanos y las libertades fundamentales*”: (Artículos 13 y 14); y,

- Derecho a participar en la vida cultural: (Artículo 15).

Este instrumento internacional, en un inicio, no incluía ningún mecanismo por el cual las obligaciones contempladas pudieran ser justiciables, esto es, sometidos a la acción de los tribunales de justicia. Este Protocolo fue aprobado por la Asamblea de las Naciones Unidas el 10 de diciembre del 2008; fue abierto a votación el 24 de septiembre del 2009; y, en la actualidad cuarenta y dos Estados lo han firmado pero solo Argentina, Bolivia, Bosnia y Herzegovina, Ecuador, El Salvador, Eslovaquia, España, Mongolia, Portugal y Uruguay lo han ratificado. La ratificación es necesaria pues, las Declaraciones, a diferencia de las leyes y reglamentos, no son vinculantes.

En el contexto del sistema Interamericano de los Derechos Humanos dos casos relativos a la tutela de las garantías fundamentales relacionadas con el derecho a la salud tienen un carácter emblemático. Se trata de la sentencia del 22 de noviembre de 2007 en el caso “*Albán Cornejo y otros Vs. Ecuador*” y la sentencia provista por la misma Corte el 21 de mayo del 2013 en el caso “*Melba Suárez Peralta vs. El Estado Ecuatoriano*”.

En el Caso “*Albán Cornejo y otros Vs. Ecuador*” (Corte Interamericana de Derechos Humanos, 2007), los hechos invocados por los deudos de la Señorita Laura Albán son que esta ingresó el 13 de diciembre de 1987 al Hospital Metropolitano de Quito con un cuadro de meningitis bacteriana y la noche del 17 de diciembre, del mismo año, el médico residente le prescribió una inyección de morfina que, supuestamente le ocasionó el deceso.

En el caso “*Melba Suárez Peralta vs. El Estado Ecuatoriano*” (Corte Interamericana de Derechos Humanos, 2013), la Corte Interamericana ordenó al Estado Ecuatoriano al pago de reparaciones pecuniarias por considerar que este violó los derechos a las garantías judiciales y la protección judicial e perjuicio de la familia Suárez Peralta al no supervisar y fiscalizar el centro de salud privado, Clínica Minchala en Guayaquil al cual la víctima que ingreso

para una cirugía de apendicitis y, debido a mala práctica médica, debió afrontar problemas de salud severos y permanentes. En el expediente de la Corte se señala que la Señorita Melba Suárez Peralta inició un procedimiento penal que prescribió sin que se realice una investigación contra los acusados.

1.3.3. Derechos de tercera generación

Se conocen como “Derechos de los Pueblos”, “Derechos de solidaridad” o “Derechos de Cooperación”. Forman parte de la internacionalización de los derechos humanos que, en esta generación, salen fuera de la esfera soberana de los Estados para insertarse en las relaciones internacionales.

En el caso del Ecuador los derechos de tercera generación se traducen en la noción del Sumak Kawsay que forma parte de la cosmovisión y del proyecto histórico y político de los movimientos políticos del continente, particularmente de Ecuador y Bolivia donde en lengua aymara se lo conoce como el Suma Qamaña. Esta noción, cuya acepción más conocida es el “Buen Vivir”, es una forma de construcción de lo social y desde lo social con la naturaleza, y una alternativa al sistema capitalista. “El concepto de Sumak Kawsay también permite una mirada diferente de los pueblos indígenas que han sido inscritos en la mirada occidente como movimientos políticos y a su praxis política como acción colectiva.”, señala el politólogo Pablo Dávalos (Dávalos, 2008, p.2), y añade:

“(…) esta definición de movimientos sociales oculta el sentido histórico de sus demandas y los convierte en un momento más del liberalismo. No solo eso, sino que desde el discurso liberal también se ha generado la noción del multiculturalismo para procesar las demandas indígenas como propuestas particulares que, a la larga, legitiman al sistema capitalista y al proyecto de la modernidad occidental. Para desmarcarse de la etnofagia del multiculturalismo, los movimientos indígenas han propuesto una forma diferente de contractualidad y de socialidad. Esta demanda de abrir la contractualidad liberal para que pueda albergar en su interior las diferencias radicales que atraviesan y constituyen a las sociedades,

se expresa en su proyecto de Estado Plurinacional y su demanda de construir una forma diferente de relacionarse con la naturaleza y con la sociedad, de manera convivial y respetuosa, se expresa en su noción del Sumak Kawsay (la Vida Plena)". (Dávalos, P. 2008, p.2)

En el preámbulo de la Constitución del 2008 textualmente se indica: "Decidimos construir una nueva forma de convivencia ciudadana, en diversidad y armonía con la naturaleza para alcanzar el buen vivir, el sumak kawsay" (Constitución, preámbulo). Con ello el constituyente determina dos características básicas del Estado vinculadas con este principio; la convivencia en diversidad, y la armonía con la naturaleza.

En concordancia con el Preámbulo, el Artículo 276 de la Constitución del Ecuador, que enlista los objetivos del régimen de desarrollo señala entre otros los siguientes: mejorar la calidad de vida de la población, desarrollar sus capacidades y potencialidades; contar con un sistema económico que promueva la igualdad a través de la re-distribución social y territorial de los beneficios del desarrollo; impulsar la participación efectiva de la ciudadanía en todos los ámbitos de interés público, establecer una convivencia armónica con la naturaleza; garantizar la soberanía nacional, promover la integración latinoamericana; y proteger y promover la diversidad cultural. Con esta disposición de la constitución, se infiere que:

"el sumak kawsay no solo está concebido como un principio que caracteriza al Estado, sino como el objetivo como meta para alcanzar el régimen de desarrollo del Estado ecuatoriano y el régimen de desarrollo entendido como la integralidad del sistema económico, político, social, cultural y ambiental". (Llasag, 2009, p. 9)

Muchos y diversos son los factores que han propiciado, y siguen propiciando, la aparición de esta nueva generación de derechos pero se destacan tres:

- El primero es el proceso de descolonización que llevan a cabo, a partir de la década de los cuarenta, las naciones africanas y asiáticas para obtener su independencia del dominio directo o indirecto ejercido por las

potencias desde el siglo XIX. Este proceso de descolonización fue impulsado por la grave situación en que quedaron las potencias colonizadoras europeas tras la II Guerra Mundial, sin capacidad de liderar al mundo colonial; el liderazgo que inauguraron tras la posguerra los Estados Unidos y la Ex Unión Soviética; y, el movimiento de los países no alineados que supuso un gran impulso a partir de 1955 para los países recién independizados que estaban abocados a una escena internacional en la que tenían un escaso protagonismo y se veían compelidos a seguir la dinámica en enfrentamiento entre las potencias enfrentadas.

- Un segundo factor para la aparición de los derechos de tercera generación son los movimientos de población que tienen lugar a lo largo de la segunda mitad del siglo XX, movimientos que incluyen refugiados políticos, emigrantes y quienes huyen de sus tierras devastadas por catástrofes naturales o por conflictos bélicos.
- El tercer factor lo constituye la aceleración del conjunto de transformaciones en el orden político y económico mundial que se circunscriben dentro de la globalización con la revolución tecno-científica que le es inherente. Esta revolución, cuyos más conspicuos exponentes son la energía nuclear, el desarrollo de los medios de transporte que acelera los flujos migratorios, la industria electrónica que tiende a crear una sociedad- red, las tecnologías aplicadas que permiten desde transgénicos agrícolas hasta la manipulación de la genética humana ponen a la humanidad y al derecho frente a problemas antes no contemplados. Estos problemas, por su naturaleza global exigen soluciones también globales, es decir respuestas coordinadas de cooperación internacional porque su naturaleza es colectiva.

Siguiendo la caracterización de los derechos de tercera generación realizada por Pablo Salvat, a continuación se citan sus principales particularidades:

- “a) ellos recogen las nuevas inquietudes y desafíos que se presentan a escala planetaria; b) son derechos que aún están en proceso de reconocimiento jurídico como derecho humano; y c)

pueden esgrimirse contra el Estado pero también exigírseles a él. No pueden llevarse a cabo (y esto es muy valioso para los objetivos aquí propuestos), sino por medio de una acción conjunta y solidaria de distintos actores: Personas, movimientos sociales, asociaciones y Estado". (Salvat, 1992, p. 163).

Estos derechos tienen un carácter supranacional, pues nacen y se configuran dentro de la sociedad global; y, entre otras, la efectividad de estos derechos no se efectúa a través de la reciprocidad sino a través de la conjunción de esfuerzos.

Ahora bien, esta nueva generación de derechos humanos no ha sido aceptada de forma pacífica ni por la doctrina *Ius Internacionalista* ni por los propios Estados, existiendo un intenso debate en torno a ellos. Salvo el derecho a beneficiarse del Patrimonio Común de la Humanidad, ninguno de los otros nuevos derechos ha sido reconocido mediante un instrumento convencional de alcance universal, es decir, mediante un tratado internacional vinculante para los Estados que lo ratifiquen. El reconocimiento de estos nuevos derechos se ha efectuado principalmente a través de resoluciones de la Asamblea General de las Naciones Unidas, lo que nos plantea el espinoso tema del valor jurídico de tales resoluciones. Por lo tanto, los derechos humanos de tercera generación son derechos humanos en "*statu nascendi*".

Algunos de los derechos humanos que han sido propuestos para formar parte de esta nueva generación de derechos humanos son: el derecho al medio ambiente saludable; el derecho a beneficiarse del patrimonio común de la humanidad; y, el derecho a la solidaridad o injerencia humanitaria.

1.3.3.1. Derecho al medio ambiente sano y equilibrado

Son innumerables las declaraciones sobre el tema ambiental. Destaca la "Declaración de Estocolmo sobre Medio Ambiente Humano", adoptada en la Conferencia de las Naciones Unidas sobre el Medio Ambiente Humano el 16 de junio de 1972, conocida también como Informe Brundtland. La relevancia de este informe no radica únicamente en ser pionero como diagnóstico de la realidad de destrucción del planeta sino debido a que consolida una visión

crítica del modelo de desarrollo adoptado por los países industrializados y emulado por aquellos que se encuentran en vía de desarrollo; a la par que revela la incompatibilidad entre los modelos de producción y consumo vigentes en los primeros y el uso racional de los recursos naturales y la capacidad de soporte y regeneración de los eco sistemas. Este informe emplea por primera vez el término “desarrollo sostenible”, definido como aquel que satisface las necesidades del presente sin comprometer la satisfacción de las necesidades de las comunidades venideras.

Posteriormente, en 1992 se desarrolló la Conferencia de las Naciones Unidas sobre el Medio Ambiente y Desarrollo en la ciudad de Río de Janeiro en 1992, donde se elaboró la Declaración de Río sobre Medio Ambiente y Desarrollo. Como resultado de esta conferencia, denominada también la Cumbre de la Tierra se creó un plan de acción para el desarrollo sustentable que fue aprobado por ciento setenta y tres gobiernos y que se denominó Agenda 21. Esta agenda fue el percursor de una prolífica legislación interna en los países que la suscribieron pues en ella se invita a cada uno de estos países a crear su propia Agenda 21 local, con planes y acciones específicas sobre la base de la identificación de los problemas ambientales locales y de sus orígenes.

Esta Conferencia, conocida también como la Cumbre de la Tierra dio lugar a varios instrumentos internacionales de gran importancia: el Convenio de las Naciones Unidas sobre diversidad biológica (1992); la Convención Marco de las Naciones Unidas sobre cambio climático (1992); y, el Convenio de las Naciones Unidas de lucha contra la desertificación en los países afectados por sequías graves (1994). Como parte del segundo instrumento citado, se elaboró el Protocolo de Kyoto con el objeto de darle fuerza vinculante.

De la mano de Gregorio Mesa Cuadros (Mesa, 2010, pp. 47, 48 129, 130, 131, 132, 134, 135), revisaremos algunos de los principios que rigen el Derecho Ambiental:

- **Principio de solidaridad inter generacional e intra generacional.-**
Reclama obligaciones y solidaridad con aquellos que existiendo hoy, no

logran obtenerlas por no ser sujetos de derecho, así como con las generaciones venideras y otros seres vivos no humanos.

- **Principio de equidad inter generacional e intra generacional.-** Consiste en respetar el derecho a satisfacer las necesidades de las presentes generaciones sin por ello comprometer la satisfacción de las necesidades de las generaciones futuras.
- **Principio de prevención.-** Se basa en las indicaciones de la buena fe, la buena vecindad, diligencia debida, uso sostenible y equitativo de los recursos naturales. El cumplimiento de este principio se hace desde dos vertientes: la prevención del daño ambiental “in género” y la prevención del daño ambiental transfronterizo.
- **Principio de precaución.-** Por este principio, quienes deben adoptar decisiones legislativas, administrativas o jurisdiccionales deben, también, adoptar medidas transitorias que posibiliten preservar el ambiente mientras no avance el conocimiento científico y técnico, y disminuya o desaparezca la incertidumbre acerca del efecto producido por dicha acción en la calidad ambiental. En otras palabras, la falta de certeza científica absoluta no deberá invocarse como excusa para que los Estados no adopten las medidas correspondientes.
- **Principio de responsabilidades compartidas pero diferenciadas.-** La responsabilidad ambiental es común a todos los Estados pero es diferenciada de acuerdo a sus prácticas e intervenciones en su ambiente, en el de los demás Estados o en el ambiente global. En tal virtud, deberán responder de manera distinta en la prevención, reducción, mitigación o compensación de los daños ambientales.
- **Principio “quien contamina paga”.-** El Estado causante de la contaminación deberá asumir los costos de prevención, mitigación y/o remediación. A este principio también se le conoce como principio de internalización de los costos ambientales.
- **Principio de subsidiaridad.-** Las decisiones en materia de medio ambiente deberán contar con la aprobación de los grupos humanos afectados por las actividades eventualmente riesgosas, o, en su defecto, por los representantes más cercanos a estas comunidades.

1.3.3.2. Derecho a beneficiarse del patrimonio común de la humanidad

El contexto al que se circunscribe el concepto “patrimonio común de la humanidad” corresponde a los bienes naturales o culturales que constituyen un acervo común de todos los seres humanos.

El concepto de patrimonio común se vincula con dos figuras provenientes del derecho romano: el *res communis* y el *res nullius*. En el *res communis* o cosa en común quedaban incluidos todos aquellos bienes que no pertenecían a nadie y por lo tanto eran de uso común, tales como el aire, el agua de los ríos o del mar, entre otros. La teoría que rige estos bienes consignaba el principio de no apropiabilidad, lo que impedía la constitución de derechos reales sobre ellos, pero también implicaba el principio de la libertad de uso común para todas las personas. Por su parte, el *res nullius* se refería a la cosa sin dueño, rubro que comprendía todos los objetos que no pertenecían a nadie. La diferencia es que este concepto sí incluía el principio de apropiabilidad y, así, las cosas sin dueño podían pasar a formar parte de la propiedad de las personas. Dicha figura sirvió de base para la concepción clásica del Derecho Internacional sobre la apropiación de territorios cuando estos no pertenecieran a Estado alguno reconocido como tal, formalmente por la comunidad internacional.

Un antecedente que coadyuvó poderosamente a la consolidación del concepto patrimonio común fue la “Declaración de principios que regulan los fondos marinos y oceánicos y su subsuelo fuera de los límites de la jurisdicción nacional” o Resolución 2749 de 17 de diciembre de 1970 que contiene quince artículos que, en lo sustancial declaran:

“1.- Los fondos marinos y oceánicos y su subsuelo, fuera de la jurisdicción nacional (que adelante se denominarán la zona), así como los recursos de la zona, son patrimonio común de la humanidad,

2. La zona no estará sujeta a apropiación por medio alguno por Estados ni personas, naturales o jurídicas, y ningún Estado

reivindicará ni ejercerá la soberanía ni derechos soberanos sobre parte alguna de ella,

3. Ningún Estado ni persona, natural o jurídica, reivindicará, ejercerá o adquirirá derechos con respecto a la zona o sus recursos que sean incompatibles con el régimen internacional que ha de establecerse y los principios de la presente Declaración,

4. Todas las actividades relacionadas con la exploración y explotación de los recursos de la zona y demás actividades conexas se regirán por el régimen internacional que se establezca,

5. La zona estará abierta a la utilización exclusivamente para fines pacíficos por todos los Estados, ya se trate de países ribereños o sin litoral, sin discriminación, de conformidad con el régimen internacional que se establezca”. (Resolución 2749 - Declaración de principios que regulan los fondos marinos y oceánicos y su subsuelo fuera de los límites de la jurisdicción nacional, 1970)

Con este antecedente, se realiza la Convención de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura –UNESCO sobre la protección del patrimonio mundial, cultural y natural, aprobada el 16 de noviembre de 1972. En los considerandos, establece la existencia de ciertos bienes del patrimonio cultural y natural que, aunque sujetos a la jurisdicción de un Estado en particular, presentan un interés excepcional para toda la humanidad; que ese patrimonio está en riesgo de destrucción no solo por las causas tradicionales de deterioro sino por otras derivadas de la evolución de la vida social y económica que las agrava con fenómenos de alteración o de destrucción aún más temibles; y, entre otros, que siendo patrimonio de común interés humano su conservación demanda, además del esfuerzo del Estado bajo cuya jurisdicción se encuentra, el concurso de la comunidad internacional en su conjunto.

En esta Convención, se define qué bienes constituyen patrimonio cultural (Artículo 1), y qué bienes constituyen patrimonio natural (Artículo 2); en el

numeral 2 de artículo 6, los Estados partes se obligan a identificar, proteger, conservar y revalorizar este patrimonio (Convención UNESCO 1972). Esta catalogación es la base para que estos bienes patrimoniales sean nominados y confirmados para su inclusión en la lista mantenida por Programa Patrimonio de la Humanidad, administrado por el Comité del Patrimonio de la Humanidad, compuesto por 21 Estados miembros que son elegidos por la Asamblea General de Estados Miembros por un período determinado. Esta confirmación permite a los Estados en cuya jurisdicción se encuentran estos bienes patrimoniales obtener financiación para su conservación del Fondo para la conservación del Patrimonio de la Humanidad.

1.3.3.3. Derecho a la solidaridad o injerencia humanitaria

Igual que todos los derechos de tercera generación, este es un derecho en un estadio de formación y se refiere a la protección de las víctimas inocentes de un conflicto armado al interior de un país. Nace como respuesta a la demanda de proteger los derechos humanos, en cualquier territorio donde se verifique agudos procesos de violencia donde se vean vulneradas las garantías civiles y políticas. Este derecho no es uno que pueda ser ejercido por los Estados de manera unilateral, sino que solo puede provenir de la comunidad internacional algunos lo llaman derecho de injerencia internacional y solo procede en los casos en que se hayan agotado todos los medios diplomáticos posibles y se verifique que el Estado en cuestión carece de posibilidades endógenas de restablecer la paz.

En la Carta de las Naciones Unidas, que es el tratado internacional fundador de la Organización de las Naciones Unidas, firmado el 26 de junio de 1945 y puesto en vigor el 24 de octubre del mismo año, se establecieron seis órganos principales uno de los cuales es el Consejo de Seguridad cuya responsabilidad primordial es el mantenimiento de la paz y la seguridad internacionales. A diferencia de otros órganos de la ONU que únicamente pueden realizar recomendaciones a los gobiernos el Consejo de Seguridad puede tomar decisiones (llamadas “resoluciones”) y obligar a los miembros a acatarlas. En el Capítulo VII de la Carta Constitutiva, referido a la acción e caso de amenazas a

la paz, quebrantamientos de la paz o actos de agresión, se prevén las siguientes medidas:

“Artículo 41.- El Consejo de Seguridad podrá decidir qué medidas que no impliquen el uso de la fuerza armada han de emplearse para hacer efectivas sus decisiones, y podrá instar a los Miembros de las Naciones Unidas a que apliquen dichas medidas, que podrán comprender la interrupción total o parcial de las relaciones económicas y de las comunicaciones ferroviarias, marítimas, aéreas, postales, telegráficas, radioeléctricas, y otros medios de comunicación, así como la ruptura de relaciones diplomáticas.

Artículo 42.- Si el Consejo de Seguridad estimare que las medidas de que trata el Artículo 41 pueden ser inadecuadas o han demostrado serlo, podrá ejercer, por medio de fuerzas aéreas, navales o terrestres, la acción que sea necesaria para mantener o restablecer la paz y la seguridad internacionales. Tal acción podrá comprender demostraciones, bloqueos y otras operaciones ejecutadas por fuerzas aéreas, navales o terrestres de Miembros de las Naciones Unidas”. (Carta de las Naciones Unidas, 1945, art. 7)

Algunos de los casos más destacados en que ha intervenido el Consejo de Seguridad de la ONU, a través de los cascos azules que son los cuerpos militares de la organización, son: la represión del gobierno de Saddam Hussein en Iraq contra la población kurda en 1991, inmediatamente después de la Guerra del Golfo; las luchas tribales en Somalia; el conflicto armado por causas étnicas culturales y religiosas en la antigua Yugoslavia; las luchas tribales en Ruanda en 1994.

El derecho a la solidaridad o injerencia humanitaria no es incompatible con el principio de no intervención si se asume dos premisas: los derechos humanos son universales e inmutables y por lo tanto no es competencia exclusiva de cada Estado; de que la injerencia es intolerable para someter o subyugar a otro Estado pero es tolerable cuando no hacerlo constituye indiferencia frente a flagrantes atropellos a los derechos humanos. Estas premisas legitiman

acciones frente a los gobernantes o grupos armados que los transgreden. Adolfo Raúl Taylhardat, al respecto señala:

“El uso abusivo del principio de la no- injerencia, o no-intervención, en los asuntos domésticos como recurso para escapar al escrutinio de la comunidad internacional ha obligado a ésta a asumir un papel activo en la protección de las libertades fundamentales del individuo. Hoy nadie puede desconocer que el respeto de los derechos humanos constituye una de las bases fundamentales de la convivencia internacional. El avance de la globalización y la expansión de la tecnología de las comunicaciones han originado la esfumación del concepto de soberanía y del principio de no-intervención. El carácter “sagrado” que se atribuye a la soberanía no puede esgrimirse para apadrinar regímenes autoritarios. Sólo conserva vigencia cuando se trata de atentados contra la integridad nacional de un Estado. La injerencia humanitaria no está reñida con el respeto de la soberanía de los Estados. Es un recurso legítimo con que cuenta la comunidad internacional para impedir atropellos, amenazas a las libertades individuales y violaciones de los derechos humanos en cualquier lugar donde se produzcan”. (Taylhardat, 2002)

Desafortunadamente, son los países poseedores de vigorosas estructuras militares los que inspiran y ejecutan las decisiones del Consejo de Seguridad de las Naciones Unidas, con todas las consecuencias que ello implica. De ahí que este derecho, no obstante sus finalidades democráticas y humanitarias se haya convertido en un derecho muy controvertido por los riesgos que en la práctica suponen las operaciones militares a cargo de los países más poderosos. Sin embargo, a veces no hay otra vía para devolver a los pueblos la paz, la seguridad, la vigencia de los derechos humanos y de impedir que el orden democrático colapse en la vorágine de luchas intestinas.

1.4. Control de convencionalidad de los derechos humanos

También conocida como “obligaciones de respeto y garantía” o control de convencionalidad, es una doctrina articulada por la Corte Interamericana de Derechos Humanos por la cual los jueces y otras autoridades nacionales deben privilegiar la aplicación de las normas de la Convención Interamericana por encima de aquellas, de cuño local, que no se conforman con las cláusulas de la Convención o con la interpretación de las mismas que hace la Corte. El control de convencionalidad es:

“el mecanismo que se ejerce para verificar que una ley, reglamento o acto de las autoridades del Estado, se ajustan a las normas, los principios y obligaciones de la Convención Americana de Derechos Humanos, principalmente, en la que funda la competencia contenciosa de la Corte IDH. Es una herramienta efectiva para el respeto, la garantía y la efectivización de los derechos descritos en la Convención Americana de Derechos Humanos, así mismo es de utilidad para la práctica e inmediata elaboración de un *ius commune*. Dicho, en otras palabras, es la revisión que debe hacerse para constatar que la conducta de los órganos que son revisados está de acuerdo con el tratado internacional y demás disposiciones aplicable en el caso en cuestión”. (Bustillo, s.f., p. 6)

Este control de convencionalidad deviene de la aplicación del Artículo 1, numeral 1, de la Convención Americana de Derechos Humanos o Pacto de San José a la cual también nos referiremos en el capítulo III de este proyecto de investigación. Esta convención (CADH), de la que Ecuador es parte conforme registro Oficial No. 801 del 6 de agosto de 1984, dice:

“Artículo 1. Obligación de Respetar los Derechos

Los Estados Partes en esta Convención se comprometen a respetar los derechos y libertades reconocidos en ella y a garantizar su libre y pleno ejercicio a toda persona que esté sujeta a su jurisdicción, sin discriminación alguna por motivos de raza, color, sexo, idioma,

religión, opiniones políticas o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición social”. (Convención Americana de Derechos Humanos-Pacto de San José, 1969, art. 1)

Estas obligaciones de respeto y garantía derivadas del artículo citado se complementan el artículo 2 de la misma convención que aluden al deber estatal de adoptar disposiciones de derecho interno para hacer efectivos los derechos y libertades reconocidos en dicho tratado:

“Artículo 2. Deber de Adoptar Disposiciones de Derecho Interno

Si el ejercicio de los derechos y libertades mencionados en el artículo 1 no estuviere ya garantizado por disposiciones legislativas o de otro carácter, los Estados Partes se comprometen a adoptar, con arreglo a sus procedimientos constitucionales y a las disposiciones de esta Convención, las medidas legislativas o de otro carácter que fueren necesarias para hacer efectivos tales derechos y libertades”. (Convención Americana de Derechos Humanos-Pacto de San José, 1969, art. 2)

Hay dos tipos de control de convencionalidad: uno, el control concentrado que realiza únicamente la Corte Interamericana y otro, que es el control difuso que es el que realizan los Estados parte de la convención en el ámbito de sus competencias y a través de sus autoridades.

“La Corte Interamericana de Derechos Humanos (CIDH) realiza el control concentrado de convencionalidad cuando verifica de forma subsidiaria que las disposiciones internas, las conductas y los actos de los Estados parte de la Convención Americana sean acordes y no violenten su contenido. Los Estados, en el ámbito de sus competencias y dentro de los procedimientos que las leyes les establecen, deben realizar el control difuso de la convencionalidad, bajo los mismos parámetros que lo hace la Corte Interamericana. En estos casos, los jueces nacionales deben hacer la misma revisión

que haría la Corte, sobre la legislación que aplican o las conductas que realizan los distintos órganos del Estado para asegurarse que estos no contraríen la Convención Americana, fungiendo como una especie de jueces interamericanos de protección de derechos”. (Bustillo, s.f., p. 8)

Nestor Pedro Sagüés señala que el control de la Corte Interamericana de Derechos Humanos, es el resultado de un “activismo tribunalicio” y añade:

“La Corte Interamericana lo funda básicamente en dos, o si se prefiere desdoblar uno de ellos, en tres argumentos: 1.- El principio de la buena fe en el cumplimiento de las obligaciones internacionales, por parte de los Estados (quienes se han comprometido a cumplir el Pacto de San José y a obedecer las sentencias de la Corte);

2.- El principio del efecto útil de los convenios, cuya eficacia no puede ser mermada por normas o prácticas de los Estados; y 3.- El principio internacionalista que impide alegar el derecho interno para eximirse de aquellos deberes, a tenor del Artículo 27 de la Convención de Viena sobre el Derecho de los Tratados”. (Sagüés, s.f., pp. 383-384)

El origen del concepto denominado control de convencionalidad data del año 2006 cuando al resolver el caso denominado “Caso Almonacid Arellano vs. Estado de Chile” (Corte Interamericana de Derechos Humanos, 2006), en el cual la Corte Interamericana declaró que el poder judicial chileno aplicó una norma que tuvo por efecto el archivo del expediente de una ejecución extrajudicial, dejando en la impunidad a los responsables, con lo cual los jueces habrían faltado al deber de garantía establecido en el Artículo 1, numeral 1 del Pacto de San José (Convención Americana sobre Derechos Humanos-Pacto de San José, 1969). Esta es la primera sentencia que la Corte Interamericana suscribe con todos los votos del Tribunal. Mediante esta histórica decisión, la

Corte Interamericana (CIDH) condenó al Estado Chileno por la aplicación de la ley de Amnistía en el caso de Luis Alfredo Almonacid Arellano, profesor y dirigente del magisterio y militante del partido comunista que fue ejecutado extrajudicialmente el 17 de septiembre de 1973. En 1997, la justicia militar dictó el sobreseimiento definitivo de la causa iniciada por los tribunales ordinarios aduciendo que se encontraba extinguida la responsabilidad penal en virtud de la Ley de Amnistía, un rezago de la dictadura de Augusto Pinochet.

2. Evolución constitucional del derecho a la salud.

2.1. Marco normativo internacional

2.1.1. Importancia

La importancia de citar el marco normativo internacional que regula la salud, como un derecho humano de segunda generación, radica en la influencia del derecho internacional en el derecho interno de cada Estado. El marco normativo está conformado por tratados, mismos que de acuerdo al Artículo 2, literal a de la Convención de Viena sobre el derecho de los tratados (Viena, 1968) deben entenderse como sigue: “se entiende por “Tratado” un acuerdo internacional celebrado por escrito entre Estados y regido por el derecho internacional, ya conste en un instrumento único o en dos o más instrumentos conexos y cualquiera que sea su denominación particular;”. (Convención de Viena sobre el derecho de los tratados, 1968, p. 2). Obviamente, esos tratados internacionales solo obligan a los Estados que son “parte” de los mismos, es decir, de acuerdo al numeral g del mismo artículo citado: “se entiende por parte un Estado que ha consentido en obligarse por el tratado y con respecto al cual el tratado está en vigor;” (Convención de Viena sobre el derecho de los tratados, 1968, p. 3)

Ya lo dijo el padre de la teoría pura del Derecho, Hans Kelsen, no hay norma de derecho interno que no pueda ser regulada por el derecho internacional y el derecho a la salud, también denominado derecho a la protección de la salud no es una excepción:

“No existe ninguna materia que, por su sola naturaleza, caiga en forma exclusiva dentro de la jurisdicción doméstica del Estado, materias que por su sola naturaleza no pudieran ser reguladas por una norma general o especial de derecho internacional. El derecho internacional puede regular todas las materias, incluso aquellas que normalmente son reguladas por el derecho nacional solamente y consideradas, por lo tanto, como materias “domésticas”; por ejemplo, cuestiones constitucionales tales como la forma de gobierno, la adquisición y

pérdida de la nacionalidad, problemas laborales, todos el campo de las políticas sociales, los problemas religiosos, cuestiones de inmigración y aranceles, problemas de derecho penal y de procedimiento penal, problemas de derecho civil y de procedimiento civil.” (Kelsen, 1966, p. 348)

En Ecuador, aunque los tratados y convenios internacionales tienen una jerarquía inferior a la Constitución, Artículo 425 (Constitución de la República del Ecuador, 2008), se establece que cuando estos convenios o tratados versen sobre derechos humanos se aplicará el principio *pro homine*, es decir, en la interpretación jurídica se buscará el mayor beneficio para la persona aplicando la norma más amplia o la interpretación más extensiva cuando se trata de derechos protegidos; y, por el contrario, se recurrirá a la norma o a la interpretación más restringida cuando se trate de establecer límites al ejercicio de los derechos humanos. Así lo prescribe la siguiente disposición de la Carta Magna:

“Art. 417.- Los tratados internacionales ratificados por el Ecuador se sujetarán a lo establecido en la Constitución. En el caso de los tratados y otros instrumentos internacionales de derechos humanos se aplicarán los principios pro ser humano, de no restricción de derechos, de aplicabilidad directa y de cláusula abierta establecidos en la Constitución.” (Constitución, art. 417)

2.1.2. Principales tratados internacionales sobre el derecho a la salud

Igual que todos los derechos humanos, el derecho a la salud pasa por un proceso de positivización a través del Derecho Internacional. El proceso de positivización, expresa el paso de los derechos como puros ideales o pretensiones altruistas al Derecho positivo que se traduce, en palabras de Pérez Luño, por *“la progresiva recepción en textos normativos (Cartas o Declaraciones) de conjunto de deberes, facultades y libertades determinantes de las distintas situaciones personales”* (Pérez, 2003, p. 21). Así, el derecho a la salud es reconocido por una serie de tratados internacionales que delimitan

el contenido de este derecho, la responsabilidad de los Estados parte de estos tratados y el ámbito de protección que puede invocar cada ciudadano. En el ámbito universal se circunscriben los tratados que forman parte del Sistema de las Naciones Unidas; y, en lo regional, los que son parte del Sistema Interamericano de Derechos Humanos.

2.1.2.1. Sistema de las Naciones Unidas

2.1.2.1.1. La Declaración Universal de Derechos Humanos

Es un documento declarativo adoptado por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su Resolución 217 A (III) del 10 de diciembre de 1948 (Paris). En ella se recogen en treinta artículos los Derechos Humanos considerados básicos, entre ellos el derecho a la salud al cual se refiere el Artículo 25:

“1. Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene asimismo derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, viudez, vejez u otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad.

2. La maternidad y la infancia tienen derecho a cuidados y asistencia especiales. Todos los niños, nacidos de matrimonio o fuera de matrimonio, tienen derecho a igual protección social” (Declaración Universal de Derechos Humanos, 1948, Art. 25).

2.1.2.1.2. El Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos

En el artículo 7, dispone que “nadie será sometido a torturas ni a penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes. En particular, nadie será sometido sin su libre consentimiento a experimentos médicos científicos” (Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, 1966, Art. 7). Este pacto fue adoptado por la

Asamblea General en su resolución 2200 A (XXI), de 16 de diciembre de 1966 y entró en vigor el 23 de marzo de 1976. Este pacto fue firmado por el Ecuador el 4 de abril de 1968 y entró en vigencia mediante su publicación en el Registro Oficial N° 101 del 24 de enero de 1969.

2.1.2.1.3. El Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales

Fue suscrito por Ecuador el 29 de septiembre de 1967 y entró en vigor con su publicación en el Registro Oficial N° 101 de 24 de Enero de 1969, en su artículo 12 contiene una de las disposiciones de desarrollo más amplio en derecho internacional de los derechos humanos sobre el derecho a la salud. Dice esta disposición:

“1. Los Estados Partes en el presente Pacto reconocen el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental.

2. Entre las medidas que deberán adoptar los Estados Partes en el Pacto a fin de asegurar la plena efectividad de este derecho, figuran las necesarias para:

a) La reducción de la mortinatalidad y de la mortalidad infantil, y el sano desarrollo de los niños;

b) El mejoramiento en todos sus aspectos de la higiene del trabajo y del medio ambiente;

c) La prevención y el tratamiento de las enfermedades epidémicas, endémicas, profesionales y de otra índole, y la lucha contra ellas;

d) La creación de condiciones que aseguren a todos asistencia médica y servicios médicos en caso de enfermedad”. (Pacto Internacional de derechos Económicos, Sociales y Culturales, 1966)

El Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales cuenta con un Comité (Comité DESC) que es un órgano de supervisión y tiene la función de vigilar el cumplimiento de las disposiciones emanadas del pacto así como la correcta interpretación de las mismas. Mediante el examen de los informes que, periódicamente, presentan los Estados miembros, formula recomendaciones y observaciones que aunque constituyen *soft law*, es decir no tienen carácter vinculante para éstos, si tienen relevancia jurídica para su desarrollo normativo y sus políticas internas.

2.1.2.1.4. La Convención Internacional sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación

Vigente en Ecuador desde su publicación en el Registro Oficial No. 140, de 14 de octubre de 1966. El Artículo 5 referido a los derechos en general, en la parte correspondiente a los derechos económicos, sociales y culturales en particular (literal e), establece: “iv) El derecho a la salud pública, la asistencia médica, la seguridad social y los servicios sociales;” (Convención Internacional sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación, 1965)

2.1.2.1.5. La Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer

Publicada en el Registro Oficial No. 132 del 2 de diciembre de 1981; a través de varias disposiciones incluye el derecho a la salud, en particular a través de la disposición contenida en el Artículo 12:

“1. Los Estados Partes adoptarán todas las medidas apropiadas para eliminar la discriminación contra la mujer en la esfera de la atención médica a fin de asegurar, en condiciones de igualdad entre hombres y mujeres, el acceso a servicios de atención médica, inclusive los que se refieren a la planificación de la familia.

2. Sin perjuicio de lo dispuesto en el párrafo 1 supra, los Estados Partes garantizarán a la mujer servicios apropiados en relación con el embarazo, el parto y el período posterior al parto, proporcionando servicios gratuitos cuando fuere necesario y le asegurarán una

nutrición adecuada durante el embarazo y la lactancia”. (Convención Sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra La Mujer, art. 12)

2.1.2.2. Sistema Interamericano de Derechos Humanos

2.1.2.2.1. La Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre

Esta declaración, aprobada en la Novena Conferencia Internacional Americana en Bogotá, Colombia, 1948, dispuso la creación de la Organización de Estados Americanos (OEA), de la cual Ecuador es país fundador. En ella se consagra, en el artículo XI, el derecho de toda persona a la preservación de la salud y el bienestar:

“Toda persona tiene derecho a que su salud sea preservada por medidas sanitarias y sociales, relativas a la alimentación, el vestido, la vivienda y la asistencia médica, correspondientes al nivel que permitan los recursos públicos y los de la comunidad.” (Carta Organización de Estados Americanos, 1948, art. XI); y en su artículo XVI consigna el derecho a la seguridad social:

“Toda persona tiene derecho a la seguridad social que le proteja contra las consecuencias de la desocupación, de la vejez y de la incapacidad que, proveniente de cualquier otra causa ajena a su voluntad, la imposibilite física o mentalmente para obtener los medios de subsistencia”. (Carta Organización de Estados Americanos, 1948, art. XVI)

2.1.2.2.2. La Convención Americana de Derechos Humanos

Esta convención (CADH), de la que Ecuador es parte conforme registro Oficial No. 801 del 6 de agosto de 1984, no alude expresamente al derecho a la salud pero sí afirma en su artículo 26 que los Estados partes se comprometen “a adoptar providencias, tanto a nivel interno como mediante la cooperación internacional, especialmente económica y técnica” (Convención Americana de

Derechos Humanos o Pacto de San José, 1969) para lograr progresivamente la plena efectividad de los derechos contenidos en la Carta de la Organización de los Estados Americanos, que en su artículo 34 hace referencia al derecho a la salud en los siguientes dos literales: “(...) j) Nutrición adecuada, particularmente por medio de la aceleración de los esfuerzos nacionales para incrementar la producción y disponibilidad de alimentos; (...)” (Carta de la Organización de Estados Americanos, 1948, art. 34) y; “l) Condiciones urbanas que hagan posible una vida sana, productiva y digna (...)” (Carta de la Organización de Estados Americanos, 1948, art. 34)

Como se comentó en el capítulo anterior de esta investigación, esta Convención es muy importante pues sirve de referente para el control de la convencionalidad de todos los países de la región.

2.1.2.2.3. Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales

También llamado “Protocolo de San Salvador” fue suscrito en 1988 y aprobado por Ecuador mediante su publicación en el Registro Oficial No. 175 de 23 de abril de 1993. Este protocolo protege igualmente el derecho a la salud al señalar en su Artículo 10:

“1. Toda persona tiene derecho a la salud, entendida como el disfrute del más alto nivel de bienestar físico, mental y social.

2. Con el fin de hacer efectivo el derecho a la salud los Estados partes se comprometen a reconocer la salud como un bien público y particularmente a adoptar las siguientes medidas para garantizar este derecho:

a. la atención primaria de la salud, entendiendo como tal la asistencia sanitaria esencial puesta al alcance de todos los individuos y familiares de la comunidad;

- b.** extensión de los beneficios de los servicios de salud a todos los individuos sujetos a la jurisdicción del Estado;
- c.** la total inmunización contra las principales enfermedades infecciosas;
- d.** la prevención y el tratamiento de las enfermedades endémicas, profesionales y de otra índole;
- e.** la educación de la población sobre la prevención y tratamiento de los problemas de salud; y,
- f.** la satisfacción de las necesidades de salud de los grupos de más alto riesgo y que por sus condiciones de pobreza sean más vulnerables”. (Protocolo de San Salvador, art. 10)

Tal como sucede en el sistema de las Naciones Unidas, el artículo 19 del Protocolo de San Salvador compromete a los Estados a elaborar y presentar informes periódicos respecto de *“las medidas progresivas que hayan adoptado para asegurar el debido respeto de los derechos consagrados en el mismo protocolo”*. El procedimiento posterior igualmente implica la revisión por parte de los organismos especializados del Sistema Interamericano, sobre el estado de cumplimiento o incumplimiento de las obligaciones y de las recomendaciones correspondientes.

2.2. Características del derecho a la salud.

2.2.1. Definiciones

A continuación se definirá a la salud y se analizará cual es esa condición que el Derecho considera un patrimonio jurídicamente protegido.

En su preámbulo, la Constitución de la Organización Mundial de la Salud (OMS), adoptada por la Conferencia Sanitaria Internacional celebrada en Nueva York el 19 de junio al 22 de julio de 1946; firmada el 22 de julio de 1946 por los representantes de 61 Estados y puesta en vigor el 7 de abril de 1948, define así la salud: “La salud es un estado de completo bienestar físico, mental

y social, y no solamente la ausencia de afecciones y enfermedades.” (Constitución OMS, 1946). Esta definición es el resultado de una evolución conceptual, ya que surgió en reemplazo de una noción que se tuvo durante mucho tiempo, que presumía que la salud era, simplemente, la ausencia de enfermedades. La definición de la OMS supera la visión reduccionista de la salud como el óptimo funcionamiento de los aspectos biológicos, pues al sumar otros componentes que aluden a la calidad de vida, muestra al ser humano como un ser con inteligencia, naturaleza gregaria y capacidad para adoptar decisiones que inciden en su bienestar. Por lo tanto, el objeto del derecho a la salud no es mantener la vida o garantizar el cumplimiento de ciertas funciones de orden biológico, sino en lograr el cierto grado de bienestar suficiente para estos fines.

Suele confundirse el derecho a la salud con el derecho a estar sanos, pensar que el Estado debe garantizar a sus ciudadanos buena salud y no es así. La misma OMS aclara que la buena salud depende de varios factores que quedan fuera del control directo de los Estados, como la estructura biológica, los hábitos, etc.

“El derecho a la salud hace más bien referencia al derecho a disfrutar de un conjunto de bienes, instalaciones, servicios y condiciones que son necesarios para su realización. Por ello, describirlo como el derecho al nivel más alto posible de salud física y mental es más exacto que como un derecho incondicional a estar sano.” (OMS, Folleto Informativo N° 31)

La Organización Panamericana de la Salud (OPS), que es parte del Sistema de las Naciones Unidas como agenda especializada en salud del Sistema Interamericano de la Organización de Estados Americanos (OEA), y Oficina Regional para las Américas de la Organización Mundial de la Salud, asume la definición de salud de la Organización Mundial de la Salud (OMS). Sin embargo, en su Carta de Constitución suscrita en Buenos Aires, el 2 de octubre de 1947, en el Artículo 1 señala:

“Artículo 1.- Propósitos.- La Organización Panamericana de la Salud, denominada en adelante la Organización, tendrá como propósitos fundamentales la promoción y coordinación de los esfuerzos de los países del hemisferio occidental para combatir las enfermedades, prolongar la vida y estimular el mejoramiento físico y mental de sus habitantes” (Constitución OPS, art. 1)

Allende las definiciones planteadas, el derecho a la salud o derecho a la protección de la salud es un derecho muy complejo por un sinnúmero de razones. Esbozemos algunas:

- La salud es un concepto vivo y dinámico. Solo en las últimas décadas se han configurado avances sociales y científicos que han transformado una concepción netamente médica y asistencial a una más integradora y holística.
- Del derecho a la salud es un derecho del que penden otros muchos y, a su vez, éste depende de otros tantos. Es un derecho interdependiente. Las condiciones de salud de una persona influyen de manera decisiva en sus posibilidades de conseguir la realización de otros derechos tales como la educación, el trabajo, la vida misma. A su vez, la posibilidad de disfrutar de otro derecho, como el de una vivienda digna o un entorno ambiental seguro, determinan la existencia del derecho a la salud.
- El derecho a la salud, igual que otros derechos de segunda generación son de aplicación progresiva (a diferencia de los de primera generación, que son de inmediata aplicación) y, en la marcha, quedan en evidencia las profundas diferencias económicas entre los Estados centrales y Estados periféricos al igual que las diferencias intestinas dentro de los propios Estados:

“Los sistemas de salud de los países pobres no son los únicos que tienen problemas. Algunos países ricos tienen grandes sectores de la población que carecen de acceso al sistema de salud debido a que los mecanismos de protección social son injustos. Otros están luchando contra el aumento de los costos debido a la utilización

ineficiente de los recursos”. (Organización Mundial de la Salud, 2005)

2.2.2. La salud como derecho de carácter prestacional

El derecho a la salud es un derecho de carácter prestacional. Eso significa que demanda del Estado medidas de acción positiva o de ejecución que se traduzcan en la protección de la salud como un objetivo de política pública a través de la implementación de un Sistema de Salud.

Según la OMS en su informe sobre la salud en el mundo del año 2000, un sistema de salud *“abarca todas las actividades cuya finalidad principal es promover, restablecer o mantener la salud.”* (Flores, Castillo, 2013, p. 5). En el año 2007, en el Marco de Acción para el fortalecimiento de los sistemas de salud, este concepto evoluciona cuando se establece que *“un Sistema de Salud está formado por todas las organizaciones, personas y acciones cuyo objetivo primordial es promover, restablecer o mantener la salud”* (Ibídem). En este contexto, sus objetivos fundamentales son mejorar la salud de la población a la que atiende, un financiamiento ecuánime y mayor acceso y cobertura a las expectativas de la población (OMS, 2000, 2007). Para alcanzar estos objetivos, un sistema de salud desempeña varias funciones. *“La función primordial es su capacidad de gobernar, liderar o ejercer la rectoría en salud. Esta función se refiere al ejercicio de capacidades institucionales, responsabilidades y competencias para conducir, regular e implementar decisiones y acciones públicas (OPS, 2004).”* (Ibídem)

2.2.2.1. Constitución del Ecuador

El carácter prestacional del derecho a la salud queda consignado en la siguiente disposición:

1 “La atención de salud como servicio público se prestará a través de las entidades estatales, privadas, autónomas, comunitarias y aquellas que ejerzan las medicinas ancestrales alternativas y complementarias. Los servicios de salud serán seguros, de calidad y calidez, y garantizarán el consentimiento informado, el acceso a la

información y la confidencialidad de la información de los pacientes.”
(Constitución, art. 362)

En el Ecuador, en la provisión de los servicios de salud que forman parte del ejercicio del derecho prestacional, participan entidades públicas, privadas, organizaciones no gubernamentales y otras de naturaleza mixta respecto de todas las cuales el Ministerio de Salud ejerce la rectoría . Sobre el particular, el Artículo 11 de la Ley Orgánica del Sistema Nacional de Salud, 2002, primer inciso dispone:

“La provisión de servicios de salud es plural y se realiza con la participación coordinada de las instituciones prestadoras, las cuales funcionarán de conformidad con su estatuto de constitución y la administración de sus propios recursos. El Sistema establecerá los mecanismos para que las instituciones garanticen su operación en redes y aseguren la calidad, continuidad y complementariedad de la atención, para el cumplimiento del Plan Integral de Salud de acuerdo con las demandas y necesidades de la comunidad.” (LOSNS, art. 11)

Así, el sistema de salud está conformado por tres subsistemas:

- **Subsistema Privado.**- Lo conforman los hospitales, clínicas, institutos, consultorios y fundaciones u Organizaciones No Gubernamentales (ONG's).
- **Subsistema Público.**- Está compuesto por cuatro instituciones: el Ministerio de Salud Pública (MSP); el Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social (IESS); el Instituto de Seguridad Social de las Fuerzas Armadas (ISSFA); y, por el Instituto de Seguridad Social de la Policía Nacional (ISSPOL).
- **Subsistema Mixto.**- Son parte de este subsistema la Junta de Beneficencia de Guayaquil (JBG) y la Sociedad de lucha contra el Cáncer (SOLCA).

2.2.2.2. Legislación internacional

Constitución de Chile.

“**Artículo 19.-** El Estado tiene un deber preferente pero no único en la prestación de los servicios de salud:” (Constitución Chile, art. 19)

“Ordinal 9.- El Estado protege el libre e igualitario acceso a las acciones de promoción, protección y recuperación de la salud y de rehabilitación del individuo.

Le corresponderá, asimismo, la coordinación y control de las acciones relacionadas con la salud. Es deber preferente del Estado garantizar la ejecución de las acciones de salud, sea que se presten a través de instituciones públicas o privadas, en la forma y condiciones que determine la ley, la que podrá establecer cotizaciones obligatorias.

Cada persona tendrá el derecho a elegir el sistema de salud al que desee acogerse, sea éste estatal o privado”. (Constitución, 1981, art. 19)

Efectivamente, mientras las personas indigentes o carentes de recursos tienen garantizada la atención gratuita al Sistema Nacional de Salud, través del Fondo Nacional de Salud (FONASA); los cotizantes del sistema público pueden optar por atenderse en los establecimientos del Sistema Nacional de Servicios de Salud (SNSS), o bien utilizar el sistema de medicina curativa de libre elección, donde reciben atención de médicos e instituciones privadas que están adscritos al FONASA.

Así lo prescribe la Ley N° 13 (Ley N° 13, 1985, Chile), que regula el ejercicio al derecho constitucional a la salud:

“Los profesionales y establecimientos o las entidades asistenciales de salud que decidan otorgar prestaciones de salud a los

beneficiarios del Régimen, en la modalidad de “libre elección”, deberán suscribir un convenio con el Fondo Nacional de Salud e inscribirse en alguno de los grupos del rol que para estos efectos llevará el Fondo. Dicha modalidad se aplicará respecto de prestaciones tales como consultas médicas, exámenes, hospitalizaciones, intervenciones quirúrgicas y obstétricas, procedimientos diagnósticos y terapéuticos y demás que determine el Ministerio de Salud, formen parteo no de un conjunto de prestaciones asociadas a un diagnóstico.” (Ley N° 13, art. 13)

Constitución de la República Oriental del Uruguay.- El deber prestacional del Estado a la salud se limita a quienes no pueden pagar los servicios de salud con sus propios recursos:

“El Estado legislará en todas las cuestiones relacionadas con la salud e higiene públicas, procurando el perfeccionamiento físico, moral y social de todos los habitantes del país.

Todos los habitantes tienen el deber de cuidar su salud, así como el de asistirse en caso de enfermedad. El Estado proporcionará gratuitamente los medios de prevención y de asistencia tan sólo a los indigentes o carentes de recursos suficientes”. (Constitución Uruguay, art. 44)

2.2.3. Características de las prestaciones comprendidas en el derecho a la salud

El Diccionario de la Academia de la Lengua, en la acepción más cercana a este propósito, define así al término prestación: “La que la seguridad social u otras entidades otorgan a favor de sus beneficiarios, en dinero o en especie, para atender situaciones de necesidad” (Diccionario Real Academia Española, s.f.)

Sobre la base de la definición anterior y lo señalado en el Artículo 12, numeral 2, de del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de 1966, anteriormente citado, en el presente trabajo de tesis se propone la

siguiente definición de las prestaciones comprendidas en el derecho a la salud: Las prestaciones son los servicios que el Estado debe brindar a los ciudadanos a fin de asegurar la plena efectividad del derecho a la salud, adoptando medidas tendientes a la reducción de la mortalidad y de la mortalidad infantil, y el sano desarrollo de los niños; el mejoramiento en todos sus aspectos de la higiene del trabajo y del medio ambiente; la prevención y el tratamiento de las enfermedades epidémicas, endémicas, profesionales y de otra índole, y la lucha contra ellas; y, la creación de condiciones que aseguren a todos asistencia médica y servicios médicos en caso de enfermedad.

De conformidad con la definición de Conjuntos de Prestaciones de la Organización Panamericana de la Salud, éstas deben entenderse como “el conjunto de derechos, concretados o definidos explícitamente en términos de servicios, tecnologías o pares de estados de necesidad, tratamiento, etc. Que el sistema sanitario se compromete a proveer a una colectividad”. (OPS/OMS, 2003, p. 66).

El Ministerio de Salud Pública del Ecuador (MSP), en el Manual del Modelo de Atención Integral de Salud define a las prestaciones del siguiente modo:

“Se llama conjunto de prestaciones a una relación ordenada en que se incluye y describen el conjunto de derechos concretos, explícitamente definidos, en términos de servicios, tecnologías o pares de estados necesidad- tratamiento, que el sistema de salud se compromete a proveer a una colectividad para permitirle acceder a ellos independientemente de su capacidad financiera y situación laboral”. (MSP, 2012, p.63)

El mismo instrumento, en otro acápite, se refiere al propósito de las prestaciones así:

“El propósito central de un CPS consiste en contribuir a la transformación de un derecho declamado a la salud con los ciudadanos como destinatarios, en un derecho objetivable a una determinadas acciones de promoción de la salud, prevención de

problemas y enfermedades, atención durante episodios de enfermedad y rehabilitación en formas adecuadas y tiempos oportunos. Este cometido se logra mediante la garantía por parte del CPS de suficiencia operativa y financiera dada por su adecuación a los recursos disponibles, niveles adecuados de efectividad y eficiencia de las prestaciones, mejoras en la equidad de acceso a todas las fases de atención y seguridad jurídica por establecer claramente el derecho a determinado servicio.” (MSP, 2012, p.63)

Las prestaciones que comprenden el efectivo ejercicio del derecho a la salud están sujetas a proposiciones de naturaleza axiológica o técnica que se traducen en normas del derecho internacional y el derecho nacional de los países. Estas son:

2.2.3.1. Universalidad

El sistema de prestaciones para el derecho a la salud puede ser focalizado o universal. La focalización implica que las políticas públicas son destinadas a grupos específicos y acotados de la población, que se encuentran en alguna situación de carencia en particular. De acuerdo a la lógica de la focalización o la selectividad, la atención de salud debería ir dirigida a la cobertura de un sector determinado de la población, mientras que la universalidad cubre el universo del grupo social. En palabras del profesor Manuel Moix Martínez:

“Por universalidad se entiende el principio según el cual los servicios sociales, entre ellos el de salud, deber ser accesibles gratuitamente a todos los ciudadanos con independencia de sus ingresos. Por selectividad se entiende el principio en virtud del cual estos servicios deben dirigirse solamente a los llamados “económicamente débiles”, esto es a los que acrediten la falta de medios económicos para subvenir a sus necesidades.” (Moix, 1993, p. 187)

Siguiendo a este autor, la selectividad obedece a un criterio económico: quienes más tienen deben subvencionar, vía impositiva, los costos de la protección de la salud de los más necesitados. En cambio, el fundamento de la universalidad es político: reconstruir la unidad social de la nación, suprimiendo

la discriminación y el consiguiente y el consiguiente oprobio que pesa sobre los beneficiarios de los servicios de bienestar social de carácter residual.

2.2.3.1.1. Constitución Ecuatoriana

El principio de universalidad es consignado en el inciso segundo del Artículo 362 que reza así: “Los servicios públicos estatales de salud serán universales y gratuitos en todos los niveles de atención y comprenderán los procedimientos de diagnóstico, tratamiento, medicamentos y rehabilitación necesarios”. (Constitución, art. 362) También, en el Artículo 363 referido a las responsabilidades del Estado en el sector de la salud, indica: “Universalizar la atención en salud, mejorar permanentemente la calidad y ampliar la cobertura”. (Constitución, art. 363)

2.2.3.1.2. Legislación internacional

Constitución de Colombia.

“La atención de la salud y el saneamiento ambiental son servicios públicos a cargo del Estado. Se garantiza a todas las personas el acceso a los servicios de promoción, protección y recuperación de la salud. Corresponde al Estado organizar, dirigir y reglamentar la prestación de servicios de salud a los habitantes y de saneamiento ambiental conforme a los principios de eficiencia, universalidad y solidaridad”. (Constitución Colombia, art.49)

Constitución del Perú.

“Todos tienen derecho a la protección de su salud, la del medio familiar y la de la comunidad así como el deber de contribuir a su promoción y defensa. La persona incapacitada para velar por sí misma a causa de una deficiencia física o mental tiene derecho al respeto de su dignidad y a un régimen legal de protección, atención, readaptación y seguridad”. (Constitución Perú, art. 7)

Constitución de Bolivia.

I. Todas las personas tienen derecho a la salud.

II. El Estado garantiza la inclusión y el acceso a la salud de todas las personas, sin exclusión ni discriminación alguna.

III. El sistema único de salud será universal, gratuito, equitativo, intracultural, intercultural, participativo, con calidad, calidez y control social. El sistema se basa en los principios de solidaridad, eficiencia y corresponsabilidad y se desarrolla mediante políticas públicas en todos los niveles de gobierno”. (Constitución Bolivia, art. 18)

2.2.3.2. Exigibilidad y justiciabilidad

El derecho subjetivo es una facultad que se reconoce a una persona, por medio de la ley o un acto contractual, para efectuar ciertos actos y reclamar la satisfacción de intereses que están tutelados por el Derecho. En palabras del profesor Tulio Elí Chinchilla Herrera,

“tener un derecho subjetivo significa que para alguien existe una facultad derivada de una norma jurídica, para exigir a otra persona, institución o al Estado, el cumplimiento de un deber específico impuesto por el derecho positivo, aún mediante el ejercicio de una acción judicial (garantía judicial de la acción).” (Chinchilla, T., 2009, p. 16)

Luisa Fernanda Cano (Cano, L., 2010, p. 62) por su parte explica que para que tales derechos efectivos pasen de ser meros enunciados retóricos, es menester que se cuenten con mecanismos que propicien su efectivo cumplimiento. Un sujeto puede, en tal virtud, exigir su cumplimiento a través de mecanismos previstos por la misma ley. Por otro lado, afirma que un derecho es justiciable o se caracteriza por su justiciabilidad:

“cuando se da la posibilidad al titular del derecho de poner en conocimiento de la de la autoridad judicial pertinente, la vulneración de su derecho, con el fin de que sea el juez quien imponga

coactivamente el cumplimiento de la obligación.” (Cano, L., 2010, p. 62)

De acuerdo con lo expresado por José Alfonso Valdebuena (Valdebuena, J., 2010, p. 14), aunque a veces los términos exigibilidad y justiciabilidad se presumen iguales, en realidad guardan una diferencia de género a especie. Mientras que la exigibilidad se considera un proceso social, político y legal que puede ser ejercido individual o colectivamente; la justiciabilidad es la capacidad de procesar judicialmente el cumplimiento de las obligaciones adquiridas por el Estado en razón de haber consagrado como un derecho fundamental en su ordenamiento interno, un derecho consagrado en un instrumento internacional.

2.2.3.2.1. Constitución del Ecuador

En la Constitución ecuatoriana, el amparo al derecho a la salud comprende dos acciones, según el caso. Cuando la violación al derecho proviene de autoridad pública no judicial, procede la acción de protección o la acción por incumplimiento.

Acción de Protección.

“La acción de protección tendrá por objeto el amparo directo y eficaz de los derechos reconocidos en la Constitución, y podrá interponerse cuando exista una vulneración de derechos constitucionales, por actos u omisiones de cualquier autoridad pública no judicial; contra políticas públicas cuando supongan la privación del goce o ejercicio de los derechos constitucionales; y cuando la violación proceda de una persona particular, si la violación del derecho provoca daño grave, si presta servicios públicos impropios, si actúa por delegación o concesión, o si la persona afectada se encuentra en estado de subordinación, indefensión o discriminación.” (Constitución, art. 88)

Acción por Incumplimiento.

“La acción por incumplimiento tendrá por objeto garantizar la aplicación de las normas que integran el sistema jurídico, así como

el cumplimiento de sentencias o informes de organismos internacionales de derechos humanos, cuando la norma o decisión cuyo cumplimiento se persigue contenga una obligación de hacer o no hacer clara, expresa y exigible. La acción se interpondrá ante la Corte Constitucional.” (Constitución, art. 93)

2.2.3.2.2. Legislación internacional

Constitución de la República Bolivariana de Venezuela.

En ella se prevé una misma acción, esto es la acción de amparo, para todos los casos en que se viole un derecho consagrado en ella, sea cual sea este derecho fundamental:

“Toda persona tiene derecho a ser amparada por los tribunales en el goce y ejercicio de los derechos y garantías constitucionales, aun de aquellos inherentes a la persona que no figuren expresamente en esta Constitución o en los instrumentos internacionales sobre derechos humanos. El procedimiento de la acción de amparo constitucional será oral, público, breve, gratuito y no sujeto a formalidad, y la autoridad judicial competente tendrá potestad para restablecer inmediatamente la situación jurídica infringida o la situación que más se asemeje a ella. Todo tiempo será hábil y el tribunal lo tramitará con preferencia a cualquier otro asunto..”.
(Constitución Venezuela, art. 27)

Constitución de Bolivia.

En la Carta Magna (Constitución Política del Estado Plurinacional de Bolivia, 2009) de este país se detallan los derechos fundamentales, pero es mediante el Código Procesal Constitucional (Ley 254; Código Procesal Constitucional, 2005) que se establecen las acciones de amparo y cumplimiento, respectivamente, para garantizar el cumplimiento de estos derechos:

“La Acción de Amparo Constitucional tiene el objeto de garantizar los derechos de toda persona natural o jurídica, reconocidos por la

Constitución Política del Estado y la Ley, contra los actos ilegales o las omisiones indebidas de las y los servidores públicos o particulares que los restrinjan, supriman o amenacen restringir o suprimir.” (Ley 254; Código Procesal Constitucional, 2005, art. 51)

“La Acción de Cumplimiento tiene por objeto garantizar la ejecución de la norma constitucional o legal, cuando es omitida por parte de Servidoras o Servidores Públicos u Órganos del Estado.” (Ley 254; Código Procesal Constitucional, 2005, art. 64)

2.2.3.3. No discriminación y discriminación positiva

Se entiende por discriminación a cualquier distinción, exclusión o restricción, por cualquier causa que sea, que tiene por efecto dificultar o impedir el reconocimiento, disfrute o ejercicio de los derechos humanos y las libertades fundamentales. Paradójicamente, de la mano de la discriminación se aplica la discriminación positiva, también denominada acción afirmativa. Esta discriminación pretende establecer políticas que dan un trato preferente o direccionado a sectores de la población que históricamente han sufrido algún tipo de discriminación a fin de elevar su calidad de vida y compensarlos así por los prejuicios que los perjudicaron en el pasado: mujeres, ancianos, infantes, migrantes, indígenas, afrodescendientes, personas con algún tipo de discapacidad, entre otros. La acción positiva emplea instrumentos de “discriminación inversa” a fin de compensar las desigualdades de las que han sido víctimas.

2.2.3.3.1. Constitución de Ecuador.

El principio de no discriminación o discriminación positiva, se consagra en la siguiente disposición:

En el Artículo 363, numeral 5, que establece como responsabilidad del Estado en el área de la salud “Brindar cuidado especializado a los grupos de atención prioritaria, establecidos en la Constitución.” (Constitución, art. 363),

esto es, de acuerdo al listado del Artículo 35 del mismo cuerpo legal, a personas adultas mayores, niñas, niños y adolescentes, mujeres embarazadas, personas con discapacidad, personas privadas de libertad y quienes adolezcan de enfermedades catastróficas o de alta complejidad, personas en situación de riesgo, y las víctimas de violencia doméstica y sexual, maltrato infantil, desastres naturales o antropogénicos

2.2.3.3.2. Legislación internacional

Constitución de Nicaragua.

En ella, el constituyente se refiere a la prestación de servicios de salud sin costo a los sectores vulnerables de su población:

“(…) Los servicios de educación, salud y seguridad social son deberes indeclinables del Estado, que está obligado a prestarlos sin exclusiones, a mejorarlos y ampliarlos. Las instalaciones e infraestructura de dichos servicios, propiedad del Estado, no pueden ser enajenados bajo ninguna modalidad.

Se garantiza la gratuidad de la salud para los sectores vulnerables de la población, priorizando el cumplimiento de los programas materno-infantil. Los servicios estatales de salud y educación deberán ser ampliados y fortalecidos. Se garantiza el derecho de establecer servicios privados en las áreas de salud y educación.”
(Constitución de Nicaragua, 1986)

Constitución de la República Dominicana.

Prescribe una acción afirmativa direccionada a los sectores vulnerables y grupos de menores ingresos:

“Toda persona tiene derecho a la salud integral. En consecuencia:

1) El Estado debe velar por la protección de la salud de todas las personas, el acceso al agua potable, el mejoramiento de la alimentación, de los servicios sanitarios, las condiciones

higiénicas, el saneamiento ambiental, así como procurar los medios para la prevención y tratamiento de todas las enfermedades, asegurando el acceso a medicamentos de calidad y dando asistencia médica y hospitalaria gratuita a quienes la requieran;

2) El Estado garantizará, mediante legislaciones y políticas públicas, el ejercicio de los derechos económicos y sociales de la población de menores ingresos y, en consecuencia, prestará su protección y asistencia a los grupos y sectores vulnerables; combatirá los vicios sociales con las medidas adecuadas y con el auxilio de las convenciones y las organizaciones internacionales.” (Constitución República Dominicana, art. 61)

Constitución del Paraguay.

Contempla la discriminación positiva en la atención a la salud, entre otros derechos, a personas de tercera edad y personas excepcionales:

“De la Tercera Edad.- Toda persona en la tercera edad tiene derecho a una protección integral. La familia, la sociedad y los poderes públicos promoverán su bienestar mediante servicios sociales que se ocupen de sus necesidades de alimentación, salud, vivienda, cultura y ocio”. (Constitución Paraguay, art. 57)

“De los Derechos de las Personas Excepcionales.- Se garantizará a las personas excepcionales la atención de su salud, de su educación, de su recreación y de su formación profesional para una plena integración social”. (Constitución Paraguay, art. 58)

2.2.3.4. Equidad

“La equidad implica que los servicios sanitarios públicos sean financiados principalmente por impuestos y no por el pago de cuotas de sus usuarios, salvo de aquellos que tengan capacidad económica suficiente.” (Carbonell, 2013, pp.

4 y ss). Para algunos autores, como el Bengalí Amartya Dumar Sen, Premio Nobel de Economía, 1998, más que un concepto único la equidad en las prestaciones de salud es un concepto multidimensional:

“Incluye aspectos relacionados con el logro de la salud y la posibilidad de lograr buena salud, y no solo con la distribución de la atención sanitaria. Pero también incluye la justicia de los procesos y, por lo tanto, debe prestar atención a la ausencia de discriminación en la prestación de la asistencia sanitaria. Además, un buen compromiso con la equidad en salud también necesita que las consideraciones sobre la salud se integren en los temas más amplios de la justicia social y de la equidad global, prestando suficiente atención a la versatilidad de los recursos y a las diferencias de alcance e impacto de los diferentes acuerdos sociales”. (Kumar Sen, A. 2002, p. 308)

Para Margaret Whitehead (Whitehead, M., 1991), consultora de la Organización Mundial de la Salud, la equidad en la atención de la salud supone: a) Igual acceso a la atención disponible para igual necesidad; b) Igual utilización para igual necesidad; y, c) Igual calidad de la atención para todos.

Así, la equidad entendida como el financiamiento de los servicios de salud a través de los recursos propios del Estado o aquellos que provengan de gravámenes a quienes más tienen se refleja en el Ecuador a través de las siguientes disposiciones:

2.2.3.4.1. Constitución del Ecuador

“El financiamiento público en salud será oportuno, regular y suficiente, y deberá provenir de fuentes permanentes del Presupuesto General del Estado. Los recursos públicos serán distribuidos con base en criterios de población y en las necesidades de salud. El Estado financiará a las instituciones estatales de salud y podrá apoyar financieramente a las autónomas y privadas siempre que no tengan fines de lucro, que garanticen gratuidad en las

prestaciones, cumplan las políticas públicas y aseguren calidad, seguridad y respeto a los derechos. Estas instituciones estarán sujetas a control y regulación del Estado”. (Constitución, art. 366)

De manera concordante con la disposición constitucional, el Artículo 13 de la Ley Orgánica de del Sistema Nacional de Salud define este principio: *“El financiamiento es la garantía de disponibilidad y sostenibilidad de los recursos financieros necesarios para la cobertura universal en salud de la población. (...)”* (LOSNS, art. 13)

2.2.3.4.2. Legislación internacional

Constitución de la República Bolivariana de Venezuela.

“El financiamiento del sistema público de salud es obligación del Estado, que integrará los recursos fiscales, las cotizaciones obligatorias de la seguridad social y cualquier otra fuente de financiamiento que determine la ley. El Estado garantizará un presupuesto para la salud que permita cumplir con los objetivos de la política sanitaria. En coordinación con las universidades y los centros de investigación, se promoverá y desarrollará una política nacional de formación de profesionales, técnicos y técnicas y una industria nacional de producción de insumos para la salud. El Estado regulará las instituciones públicas y privadas de salud”. (Constitución Venezuela, art 85)

“El ingreso que se genere por la explotación de la riqueza del subsuelo y los minerales, en general, propenderá a financiar la inversión real productiva, la educación y la salud”. (Constitución Venezuela, art. 311)

Constitución de la República de Bolivia.

“El Estado tiene la obligación indeclinable de garantizar y sostener el derecho a la salud, que se constituye en una función suprema y primera responsabilidad financiera. Se priorizará la promoción de la salud y la prevención de las enfermedades”. (Constitución Bolivia, art. 37)

“I.- La administración económica y financiera del Estado y de todas las entidades públicas se rige por su presupuesto.”

II. –La determinación del gasto y de la inversión pública tendrá lugar por medio de mecanismos de participación ciudadana y de planificación técnica y ejecutiva estatal. Las asignaciones atenderán especialmente a la educación, la salud, la alimentación, la vivienda y el desarrollo productivo. (...)” (Constitución Bolivia, art. 321)

2.2.3.5. Accesibilidad

Significa que los establecimientos de salud, los profesionales y los factores básicos serán accesibles para toda la población. Esta accesibilidad comprende la accesibilidad económica, de modo que los pagos de los usuarios de los servicios de salud sean asequibles y proporcionales a los ingresos; también tiene que ver con el acceso a la información relacionada con el derecho del paciente a recibir y solicitar toda la información necesaria sobre su situación y el tratamiento que recibirá (sin embargo el acceso a la información no debe menoscabar el derecho a la confidencialidad de los datos personales); y, sobre todo, en términos prácticos tiene que ver con la accesibilidad física.

La accesibilidad física significa, en buen romance, que los establecimientos, bienes y servicios de salud deberán estar al alcance geográfico de todos los sectores de la población y que, los factores determinantes básicos de la salud, como el agua limpia potable deben ser de acceso intradomiciliario o encontrarse a una distancia geográfica razonable, incluso en lo que se refiere a las zonas rurales.

Desde el punto de vista de accesibilidad física, este principio está muy vinculado con las acciones de salud pública por niveles, que se realizan desde un nivel primario y local, próximo a las comunidades que incluyen servicios de diagnóstico, prevención, curación y rehabilitación; y otros niveles de atención denominados secundarios o especializados que son los que se derivan de la atención primaria cuando esta no puede resolver los problemas de los usuarios.

2.2.3.5.1. Constitución del Ecuador

Nuestra Carta Magna consigna el principio de accesibilidad en la siguiente disposición:

“El sistema garantizará, a través de las instituciones que lo conforman, la promoción de la salud, prevención y atención integral, familiar y comunitaria, con base en la atención primaria de salud; articulará los diferentes niveles de atención; y promoverá la complementariedad con las medicinas ancestrales y alternativas. La red pública integral de salud será parte del sistema nacional de salud y estará conformada por el conjunto articulado de establecimientos estatales, de la seguridad social y con otros proveedores que pertenecen al Estado, con vínculos jurídicos, operativos y de complementariedad.” (Constitución, art. 360)

Con frecuencia, la aplicación del principio de accesibilidad requiere de procesos de descentralización y /o desconcentración. “La desconcentración es el mecanismo por el cual la ley otorga, de forma regular y permanente, determinadas competencias a un órgano inferior que se encuentra en la misma entidad pública.” (Dromi, 2004, p. 497). La desconcentración es, por lo tanto, una técnica de distribución permanente de competencias entre órganos que, por estar dentro de una misma entidad estatal carecen de personería jurídica autónoma y de patrimonio propio. La descentralización, por su parte,

“plantea una relación inter-administrativa entre entes estatales con personalidad jurídica propia que cuentan, o han contado con una asignación legal de recursos (su patrimonio es estatal), tienen la facultad de administrarse a sí mismos y son creados por el Estado”. (Gordillo, A., 2003, p. 13)

En aras de implementar el mandato constitucional respecto del principio de accesibilidad (y además el de universalidad), mediante Acuerdo Ministerial N° 00001162 se aprobó en el país, el “Manual del Modelo de Atención Integral de Salud –MAIS”, que es un conjunto de políticas, estrategias y herramientas de

descentralización y desconcentración que pretende, entre otros objetivos, descongestionar el Sistema Nacional de Salud e integrar los tres niveles de atención de la red de salud pública, cada uno de los cuales está compuesto por subniveles. El primer nivel de atención comprende a puestos de salud, consultorios generales, centros de salud rural, centros de salud urbanos, centros de salud de doce horas y centros de salud de veinte y cuatro horas. El segundo nivel de atención engloba, a su vez, subniveles de atención en centros de especialidades, centros clínico quirúrgicos ambulatorio (hospital del día), hospitales básicos y hospitales generales. El tercer nivel, que atiende problemas de salud de más alta complejidad, comprende centros especializados, hospitales especializados y hospitales de especialidades.

2.2.3.5.2. Legislación internacional

Constitución de Bolivia.

“I. Las siguientes competencias se ejercerán de forma concurrente por el nivel central del Estado y las entidades territoriales autónomas (...).” (Constitución Bolivia, art.299)

“(...) 2. *Gestión del sistema de salud y educación.*” (Constitución Bolivia, art. 299)

De acuerdo al artículo 1 de la Constitución Boliviana, el territorio de ese país se divide en departamentos, provincias, municipios y territorios indígena originario campesinos.

“Artículo 303. I. La autonomía indígena originario campesina, además de sus competencias, asumirá las de los municipios de acuerdo con un proceso de desarrollo institucional y con las características culturales propias de conformidad a la Constitución y la Ley Marco de Autonomías y Descentralización. (...)” (Constitución Bolivia, art. 303)

“Artículo 304. (...) III. *Las autonomías indígena originario campesinas podrán ejercer las siguientes competencias concurrentes:*

1. *Organización, planificación y ejecución de políticas de salud en su jurisdicción. (...)* (Constitución Bolivia, art. 304)

Constitución de la República de Cuba.

“Artículo 105.- Dentro de los límites de su competencia las Asambleas Provinciales del Poder Popular tienen las atribuciones siguientes:

(...) g.- Determinar, conforme a los principios establecidos por el Consejo de Ministros, la organización, funcionamiento y tareas de las entidades encargadas de realizar las actividades económicas, de producción y servicios, educacionales, de salud, cultura les, deportivas, de protección del medio ambiente y recreativas, que están subordinadas al órgano de Administración provincial”. (Constitución Cuba, art. 105)

“Artículo 106.- “Dentro de los límites de su competencia, las Asambleas Municipales del Poder Popular tienen las atribuciones siguientes:

(...) g.- Determinar, conforme a los principios establecidos por el Consejo de Ministros, la organización, funcionamiento y tareas de las entidades encargadas de realizar las actividades económicas, de producción y servicios, de salud y otras de carácter asistencial, educacionales, culturales, deportivas, de protección del medio ambiente y recreativas, que están subordinadas a su órgano de Administración. (Constitución Cuba, art. 106)

Cuba se divide, según su demarcación político administrativa en provincias y éstas en municipios. Actualmente cuenta con quince provincias y ciento sesenta y ocho municipios

Las asambleas provinciales y municipales del Poder Popular son los órganos superiores del poder del Estado en cada una de las demarcaciones político-administrativas del país

2.2.3.6. Aceptabilidad

En la Observación N°14 del Pacto Internacional de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales se expresa:

“Los establecimientos, bienes y servicios de salud deberán ser respetuosos de la ética médica, y culturalmente apropiados, es decir respetuosos de la cultura de las personas, las minorías, los pueblos y las comunidades, a la par que sensibles a los requisitos del género y ciclo de vida y deben estar concebidos para respetar la confidencialidad y mejorar el estado de salud de las personas de que se trate” (Pacto Internacional de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales, 2000, numeral 12, inciso c)

La aceptabilidad, además de una característica, es un principio muy vinculado con el consentimiento informado también conocido como consentimiento libre esclarecido, término que alude a la conformidad expresa del paciente, manifestada por escrito, previa la obtención de la información adecuada con tiempo suficiente, claramente comprensible para él, ante una intervención quirúrgica, procedimiento diagnóstico o terapéutico invasivo y en general siempre que se lleven a cabo procedimientos que conlleven riesgos relevantes para la salud. El consentimiento debe ser específico para cada intervención diagnóstica o terapéutica que conlleve riesgo relevante para la salud del paciente y deberá recabarse por el médico responsable de las mismas. En cualquier momento, la persona afectada podrá retirar libremente su consentimiento.

Los orígenes legales del consentimiento informado se remontan al Código de Núremberg, publicado el 20 de agosto de 1947, que recoge un listado de principios de rigen la experimentación con seres humanos, fruto de las deliberaciones de los Juicios de Núremberg al final de la II Guerra Mundial, por medio de los cuales se juzgó a médicos nazis y particularmente a Josef Mengele por el trato inhumano y los experimentos a los que sometieron a los prisioneros de los campos de concentración.

2.2.3.6.1. Constitución del Ecuador

“La atención de salud como servicio público se prestará a través de las entidades estatales, privadas, autónomas, comunitarias y aquellas que ejerzan las medicinas ancestrales alternativas y complementarias. Los servicios de salud serán seguros, de calidad y calidez, y garantizarán el consentimiento informado, el acceso a la información y la confidencialidad de la información de los pacientes. (...)” (Constitución, art. 362)

En concordancia con la norma constitucional, la Ley Orgánica de la Salud en su Artículo 7, que detalla los derechos de la persona en relación con su salud, en el literal e indica:

“(...) Ser oportunamente informada sobre las alternativas de tratamiento, productos y servicios en los procesos relacionados con su salud, así como en usos, efectos, costos y calidad; a recibir consejería y asesoría de personal capacitado antes y después de los procedimientos establecidos en los protocolos médicos. Los integrantes de los pueblos indígenas, de ser el caso, serán informados en su lengua materna. (...)” (LOS, art. 7)

El Código de Ética Médica del Ecuador, por su parte, en el Artículo 15 señala:

“El Médico no hará ninguna intervención quirúrgica sin previa autorización del enfermo, y si éste no pudiera darla recurrirá a su representante o a un miembro de la familia, salvo que esté de por medio la vida del paciente a corto plazo. En todos los casos la autorización incluirá el tipo de intervención, los riesgos y las posibles complicaciones”. (Código de Ética Médica del Ecuador, art. 15)

En el Artículo 16 dispone:

“Igualmente, los casos que sean sometidos a procedimientos de diagnóstico o de terapéutica que signifiquen riesgo, a juicio del médico tratante, deben tener la autorización del paciente, de su

representante o de sus familiares. También lo hará en caso de usar técnicas o drogas nuevas a falta de otros recursos debidamente probados como medios terapéuticos y salvaguardando la vida e integridad del paciente.” (Código de Ética Médica del Ecuador, art. 16)

2.2.3.6.2. Legislación internacional

Constitución de Bolivia

“Artículo 44. I. Ninguna persona será sometida a intervención quirúrgica, examen médico o de laboratorio sin su consentimiento o el de terceros legalmente autorizados, salvo peligro inminente de su vida”.

II. Ninguna persona será sometida a experimentos científicos sin su consentimiento.” (Constitución Bolivia, art. 44)

Constitución de Venezuela.

“Artículo 46. Toda persona tiene derecho a que se respete su integridad física, psíquica y moral, en consecuencia:

(...) Numeral 3. Ninguna persona será sometida sin su libre consentimiento a experimentos científicos, o a exámenes médicos o de laboratorio, excepto cuando se encontrare en peligro su vida o por otras circunstancias que determine la ley.” (Constitución Venezuela, art. 46)

2.2.3.7. Calidad

Implica que los establecimientos, servicios, equipamiento e insumos de salud deberán ser también apropiados desde el punto de vista científico y médico; que la aplicación de la ciencia y la tecnología se aplicará de modo tal que optimice los resultados y minimice los riesgos; que los profesionales de la salud deberán estar plenamente capacitados y disponer de condiciones laborales

adecuadas a fin de que el servicio de salud se preste en condiciones satisfactorias; y, que la comunidad deberá contar con agua potable y condiciones sanitarias adecuadas. Es parte de la calidad de los servicios de salud, el trato respetuoso, adecuado y oportuno a las personas que demandan atención.

La aplicación del principio de calidad conlleva también la responsabilidad de que los servicios de salud sean idóneos desde el punto de vista cultural de modo que sean aceptados por la comunidad a partir del reconocimiento de la realidad variada de concepciones, imágenes y representaciones que tienen las distintas comunidades respecto de la enfermedad así como de los sistemas terapéuticos.

2.2.3.7.1. Constitución Ecuatoriana

En la parte correspondiente del Artículo 362, antes citado, se puntualiza: “(...) *Los servicios de salud serán seguros, de calidad y calidez, y garantizarán el consentimiento informado, el acceso a la información y la confidencialidad de la información de los pacientes.*” (Constitución, art. 362)

“Las personas o entidades que presten servicios públicos o que produzcan o comercialicen bienes de consumo, serán responsables civil y penalmente por la deficiente prestación del servicio, por la calidad defectuosa del producto, o cuando sus condiciones no estén de acuerdo con la publicidad efectuada o con la descripción que incorpore. Las personas serán responsables por la mala práctica en el ejercicio de su profesión, arte u oficio, en especial aquella que ponga en riesgo la integridad o la vida de las personas.” (Constitución, art. 54)

2.2.3.7.2. Legislación internacional

Constitución de Nicaragua.

“Control de calidad de productos.- El Estado controlará la calidad de los productos alimenticios, farmacéuticos, químicos y de todos

aquéllos que puedan afectar la salud y bienestar de los habitantes. Velará por el establecimiento y programación de la atención primaria de la salud, y por el mejoramiento de las condiciones de saneamiento ambiental básico de las comunidades menos protegidas”. (Constitución Nicaragua, art. 96)

Constitución de El Salvador.

“El Estado proveerá los recursos necesarios e indispensables para el control permanente de la calidad de los productos químicos, farmacéuticos y veterinarios, por medio de organismos de vigilancia. Asimismo el Estado controlará la calidad de los productos alimenticios y las condiciones ambientales que puedan afectar la salud y el bienestar.” (Constitución El Salvador, art. 69)

Constitución de la República del Paraguay.

“Del Control de Calidad.- El Estado velará por el control de la calidad de los productos alimenticios, químicos, farmacéuticos y biológicos, en las etapas de producción, importación y comercialización. Asimismo facilitará el acceso de factores de escasos recursos a los medicamentos considerados esenciales.” (Constitución Paraguay, art. 72)

2.3. Evolución constitucional del derecho a la salud en el Ecuador

A lo largo del análisis de las veintiún (21) Cartas Políticas que han regido el país se aprecian algunos puntos relevantes que intentaremos resumir en cuatro:

a.- El primero tiene que ver con el desarrollo del derecho a la salud como un binomio inseparable al derecho al trabajo, por lo tanto la salud ha sido un derecho que ha asistido, a través de la Seguridad Social, bien a grupos de personas que trabajan en relación de dependencia laboral, marginando a otros

sectores a quienes les asiste el derecho a la salud a través de los regímenes de asistencia social.

b.- La diferencia entre la Seguridad Social y la Asistencia Social es clara:

“El Seguro social se basa en la afiliación a un régimen que requiere el pago de cotizaciones, y con cargo al cual se proporcionan prestaciones cuando ocurre una de las contingencias estipuladas. Requiere conservar los antecedentes detallados de las cotizaciones o los empleos durante muchos años. En los regímenes de asistencia social o con cargo a los ingresos generales del Estado, el derecho a la prestación se basa en la pertenencia a la comunidad, en la cual se encuentra los fondos necesarios para otorgar esas prestaciones. No se requiere conservar antecedentes, el único criterio válido para tener derecho a prestaciones es el cumplimiento de la condición de ciudadano o residente”. (Ruiz Medina, 2012)

c.- Las prestaciones de salud a través de la Seguridad Social tienen la siguiente evolución, en un resumen muy escueto:

- En 1928 se crea la Caja de Pensiones (Decreto N° 18), una entidad aseguradora con patrimonio propio, diferenciado de los bienes del estado con aplicación para el sector público y privado en relación de dependencia y beneficios de jubilación, montepío y fondo mortuario.
- En 1937 se incorporó las prestaciones de salud, entre los beneficios para los afiliados y, en mismo año se creó la Caja del Seguro Social para atender a empleados y obreros del sector privado. De este modo, la Caja de Pensiones atiende exclusivamente a empleados del sector público.
- En 1963 se fusionó la Caja de Pensiones y la Caja del Seguro Social. De la fusión resultó la Caja Nacional del Seguro Social. En 1970 desaparece la Caja Nacional del Seguro Social y se transforma en el Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social, IESS (Decreto Supremo N°

40). Posteriormente, la cobertura del Seguro Social se ha ampliado a través del Seguro Social Campesino, el Seguro Social Voluntario, etc.

d.- En 1967 se crea el Ministerio de Salud Pública (Decreto Legislativo N° 084 del 6 de junio de 1967), bajo cuyo paraguas se ampara todo el Sistema Nacional de Salud Pública que comprende rectoría, coordinación, provisión de servicios, aseguramiento y financiamiento.

2.3.1. Constitución de 1929

Aunque es la décima tercera Carta Política es la primera que contiene una disposición relativa a la salud lo que evidencia la influencia de la Revolución Juliana que pretendió ocuparse del intervencionismo financiero de los sectores plutocráticos y del tema social. En este contexto, se creó el Ministerio de Previsión Social y Trabajo que asumió la protección social como una obligación del Estado y no, como se venía haciendo, como una acción social de carácter caritativo a través de la Caja de Pensiones, que confería beneficios de jubilación, montepío y fondo mortuario a los empleados públicos, tanto civiles como militares. A los pocos días de creado el Ministerio se expidió la Ley de Asistencia Pública y su Reglamento que, en el Artículo 10 determina: “Toda persona indigente o desvalida tiene derecho a la asistencia gratuita por el Estado, de acuerdo a la presente ley” (Ojeda, 1998, p. 13). Con este criterio se intentaba amparar a quienes, sin tener relación de dependencia laboral se encontraban en estado de pauperismo o indigencia.

Así, la disposición relativa a la salud contenida en el Artículo 151, referido a los derechos que la constitución garantiza a los habitantes del Ecuador reza: Numeral 22.- “La asistencia, higiene y salubridad públicas, especialmente en lo que respecta a los trabajadores obreros y campesinos, en cuyo mejoramiento y beneficio procurará el Estado, directamente o por medio de empresas, la construcción de casas baratas.” (Constitución, 1929, art. 151)

2.3.2. Constitución de 1945

La Constitución de 1945 es una que tiene especial relevancia en el derecho constitucional ecuatoriano en virtud que consagró los derechos laborales e incorporó nuevos derechos como el contrato colectivo, la irrenunciabilidad de los derechos del trabajador, la prohibición del despido sin causa justa, protección a la madre trabajadora, participación en las utilidades, la irrenunciabilidad del derecho a la seguridad social de los trabajadores, entre otros. Es, en definitiva la Constitución de 1945 una con un claro sesgo social, pero el derecho a la salud se refleja vinculado al derecho laboral a través de la seguridad social.

Sobre la base de estos antecedentes, el poder constituyente ratifica la seguridad social como un binomio inseparable del derecho del trabajo:

Artículo 148.- “El trabajo en sus diferentes formas es un deber social y goza de la especial protección de la ley. Ésta debe asegurar al trabajador las condiciones mínimas de una existencia digna.” (Constitución, 1945, art. 148)

Literal q.- “Se reglarán la higiene y la seguridad en el trabajo, para garantizar la salud y la vida de los trabajadores.” (Ibídem)

Literal r.- “Las instituciones del Estado propenderán al desarrollo de los preceptos técnicos de la higiene industrial y del trabajo, para asegurar la protección de riesgos”. (Ibídem)

No obstante, la Constitución del 45 si contiene disposiciones que confieren responsabilidad al Estado en la Asistencia Social, misma que difiere de la Seguridad Social en cuanto la primera tiene un contenido más amplio ya que engloba todas las actividades del Estado destinadas a procurar una condición lo más digna, decorosa y humana, para aquellas personas que, imposibilitadas para satisfacer por sí mismas sus necesidades elementales y de bienestar social, requieren de la acción positiva del Estado para hacerlo. Así, el Artículo 149, que señala como deberes ineludibles del Estado la previsión y la asistencia social, establece, en su numeral segundo, que la misma comprende:

“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.” (Ibídem). Otra disposición que reviste importancia es la contenida en el Artículo 150.- “Es obligación del Poder Público procurar la disminución de la mortalidad infantil y la abolición del alcoholismo.” (Constitución, 1945, art. 149)

2.3.3. Constitución de 1946

La Constitución de 1945 duró apenas un año, por ello no es de extrañar que la Constitución de 1946, que es la décimo sexta que se expide en el Ecuador, no ofrezca mayores diferencias en cuanto al derecho a la salud por lo que las normas relativas a su ejercicio aparecen vinculadas al derecho del trabajo, verbigracia lo dispuesto en el Artículo 185 que señala:

“El Estado velará porque se observe la justicia en las relaciones entre patronos y trabajadores, se respete la dignidad del trabajador, se le asegure una existencia decorosa y se le otorgue un salario justo, con el que pueda atender sus necesidades personales y familiares. La Ley regulará todo lo relativo a trabajo de acuerdo con las siguientes normas fundamentales:

(...)

m) La higiene y la seguridad en el trabajo se reglarán, para garantizar la salud y la vida de los trabajadores.” (Constitución, 1946, art. 185)

2.3.4. Constitución de 1967

En lo sustancial, la Constitución de 1967 mantiene las principales garantías y derechos consagrados en constituciones anteriores agregando disposiciones de protección a grupos de excluidos del amparo del Seguro Social.

“Seguridad Social.- Todos los habitantes tienen derecho a la protección del Estado contra los riesgos de desocupación, invalidez, enfermedad, vejez y muerte, igual que en caso de maternidad y otras eventualidades que los priven de los medios de subsistencia. El Estado progresivamente inventará, o extenderá, un sistema de seguridad social que ampare a los habitantes contra tales riesgos; asimismo, garantizará y protegerá a las empresas privadas que cumplan directamente esta finalidad.” (Constitución, 1967, art. 65)

Un hecho importante vinculado con la expedición de esta Constitución es que la misma Asamblea Constituyente que la emitió, creó, mediante Decreto Supremo N° 40, el Ministerio de Salud Pública.

2.3.5. Constitución de 1979

Entre la vigencia de la Constitución anterior de 1967 y la de 1979, Ecuador tiene un giro en su derrotero democrático. Entre 1972 y 1979 se sucedieron dos gobiernos militares de facto: primero, el presidido por el General Guillermo Rodríguez Lara (1972-76) y luego, un Triunvirato Militar (1976-79). Este último, en el contexto de un plan para retornar a la democracia, convocó a un referéndum sobre dos proyectos de Constitución: la de 1945 reformada, y un nuevo texto constitucional redactado por una comisión de notables.

El texto aprobado en el referéndum del 15 de enero de 1978 contiene las siguientes disposiciones relativas al derecho a la salud:

“Toda persona goza de las siguientes garantías: (...) 13. el derecho a un nivel de vida que asegure la salud; la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios. (...)” (Constitución, 1979, art. 19)

“De la seguridad social y la promoción popular.- Todos los ecuatorianos tienen derecho a la previsión social, que comprende: (...) 2. La atención a la salud de la población y el saneamiento ambiental de las ciudades y el campo, por medio de la socialización de la medicina, de los diferentes organismos encargados de su

ejecución y de la creación de la correspondiente infraestructura, de acuerdo con la ley; la aplicación de programas tendientes a eliminar el alcoholismo y otras toxicomanías y a disminuir la mortalidad infantil.” (Constitución, 1979, art. 29)

2.3.6. Análisis comparativo del derecho a la salud en las constituciones de 1998 y 2008

2.3.6.1. Contexto histórico

En lo económico, la Constitución de 1998 se redactó y aprobó en un ambiente impregnado por un giro hacia una “modernización neoliberal” de mano de un proceso de apertura de las fronteras nacionales y la dinamización de los mercados en el marco de la globalización (luego del derrumbe de los sistemas socialistas en el mundo), por la cima de las presiones de los organismos internacionales frente a la deuda externa y por una generalizada crisis económica derivada de la caída del auge petrolero, que había sostenido la economía nacional bajo un esquema estatal desarrollista. La Constitución del 2008, es, en consecuencia, fruto de la incapacidad que tuvo el texto constitucional de 1998 de acabar con los problemas para los cuales el modelo neoliberal ofreció ser una panacea ya que las desigualdades sociales se había acentuado y la economía siguió en un estancamiento crónico:

“el modelo neoliberal se mostró poco viable para desarrollar una reforma institucional como la que la sociedad venía demandado desde mediados de los 90. El Estado mismo estaba a la deriva. Bajo el enfoque neoliberal se mermaron sus funciones y con ello se debilitó la instancia institucional que podría cohesionar al país y asegurar mejores condiciones de vida para la población. A esto hay que añadir una seria desinstitucionalización y una tendencia a la fragmentación regional, que pone en riesgo la estabilidad misma del Ecuador.” (Ortiz, 2008, parte 3)

En lo político, la Constitución de 1998 respondió a la correlación de fuerzas vigentes en aquella época, mismas que se expresaban en los partidos existentes, entre los cuales los de derecha y centro con una ideología más o menos cercana, según el caso, al neoliberalismo. Esto ocurrió debido a que el régimen instaurado alrededor del retorno a la democracia en 1978 institucionalizó los partidos políticos como instancia única de interlocución entre el Estado y la ciudadanía. No obstante, al llegar el 2008 cuando se realiza el referéndum para aprobar la constitución redactada por la Asamblea Nacional Constituyente del 2008, prevalece un ambiente de rechazo al mecanismo de representatividad de los partidos, a su rol de clientelismo con el poder de turno y a la ingobernabilidad que supuso tener seis gobiernos en apenas una década.

2.3.6.2. El derecho a la salud

En el tema de derechos, en el artículo 23, numeral 20 del texto de 1998 el Estado reconoce y garantiza “el derecho a una calidad de vida que asegure la salud...” (Constitución, 1998, art. 23) y en el artículo 42, añade que además “garantizará el derecho a la salud, su promoción y protección...” (Constitución, 1998, art. 42). En el artículo 32 de la Constitución del 2008 se especifica que “la salud en sí es un derecho” (Constitución, art. 32), independiente de otros; y que, además, está garantizado por el Estado a través de políticas públicas que inciden en la salud, así como la intersectorialidad, para la promoción de la salud y el acceso a los servicios en todos los niveles de atención, es decir, señala mecanismos con los cuales se hará efectivo ese derecho para que toda persona disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental.

2.3.6.3. Principios que rigen el derecho a la salud

En la Constitución de 1998, artículo 42, los principios rectores del derecho a la salud son “equidad, universalidad, solidaridad, calidad y eficiencia” (Constitución, 1998); en el artículo 32 de la Carta Magna del 2008 se incrementan: “el derecho a la salud se rige por los principios de equidad, universalidad, solidaridad, interculturalidad, calidad, eficiencia, eficacia,

precaución y bioética, y enfoque de género y generacional.” (Constitución, art. 32)

2.3.6.4. Sistema nacional de salud

En la Constitución de 1998, artículo 45, el Sistema Nacional de Salud aparece como una intención de futura realización: “El Estado organizará un sistema nacional de salud, que se integrará con las entidades públicas, autónomas, privadas y comunitarias del sector” (Constitución, 1998). En cambio, la Constitución del 2008 es prolija en este sentido. Enlista las finalidades específicas (Art. 358); detalla instituciones, programas, políticas, recursos, acciones, actores, (Art. 359) y el artículo 360 establece a la

“red pública integral de salud como parte medular del sistema nacional de salud que “estará conformada por el conjunto articulado de establecimientos estatales, de la seguridad social y otros proveedores que pertenecen al Estado; con vínculos jurídicos, operativos y de complementariedad.” (Constitución, art. 360)

En el texto de 1998, artículo 43, se consigna la gratuidad de los programas y acciones de salud pública (Constitución del Ecuador, 1998); la Constitución del 2008 en su artículo 362 establece las condiciones en que tales servicios se han de prestar “Los servicios de salud serán seguros, de calidad y calidez, y garantizarán el consentimiento informado, el acceso a la información y la confidencialidad de la información” (Constitución, 362). Otro avance importante de la última Constitución respecto de su anterior es que la de 1998 no detalla los niveles de atención en los servicios de salud, mientras que la del 2008 si lo incluye en el artículo 362: “...*comprenderán los procedimientos de diagnóstico, tratamiento, medicamentos y rehabilitación necesarios.*” (Ibídem)

2.3.6.5. Autoridad sanitaria nacional

Mientras que en el artículo 44 de la Constitución de 1998 se establece que la formulación de políticas de salud, vigía de su aplicación y contralor del funcionamiento de las entidades del sector será el Estado (Constitución del

Ecuador, 1998); en la del 2008, artículo 361, se especifica que será el Ministerio de Salud el organismo responsable “de formular la política nacional de salud, y normará, regulará y controlará todas las actividades relacionadas con la salud, así como el funcionamiento de las entidades del sector.” (Constitución, art. 361)

2.3.6.6. Financiamiento

De acuerdo al artículo 46 de la Constitución de 1998, el financiamiento para el sector de la salud provenía de diversas fuentes “de aportes obligatorios, suficientes y oportunos del Presupuesto General del Estado, de personas que ocupen sus servicios y que tengan capacidad de contribución económica y de otras fuentes que señale la ley” (Constitución, 1998, art. 46), lo que dio origen al mecanismo de recuperación de costos que contradice el principio de universalidad del derecho a la salud. La Constitución de 2008, en cambio, en su artículo 366 establece con claridad que es el Estado el responsable de financiar este sector: “El financiamiento público en salud será oportuno, regular y suficiente y deberá provenir de fuentes permanentes del Presupuesto General del Estado.” (Constitución, art. 366), y en el Artículo 298 se indica que dichos fondos deberán provenir de pre asignaciones presupuestarias. (Constitución)

2.3.6.7. Enfermedades catastróficas

El Artículo 47 de la Constitución de 1998, en un avance importante, designa grupos de atención prioritaria y consigna dentro de este grupo a quienes adolecen enfermedades catastróficas “En el ámbito público y privado recibirán atención prioritaria, preferente y especializada los niños y adolescentes, mujeres embarazadas, personas con discapacidad, las que adolecen de enfermedades catastróficas de alta complejidad y las de la tercera edad.” (Constitución, 1998, art. 47), en tanto que el artículo 50 de la actual Constitución garantiza la gratuidad para ellos: “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, art. 50)

3. Enfermedades catastróficas, huérfanas o raras.

3.1. Definiciones generales

3.1.1. Enfermedades catastróficas

Desde el punto de vista clínico, la definición de enfermedad catastrófica propuesta por un conjunto de profesionales de la salud, de las áreas de psiquiatría, psicología, terapia ocupacional en salud mental y medicina interna, en la Revista Colombiana de Psiquiatría (Rincón-Hoyos, H. et al, 2006) es la siguiente:

“una enfermedad aguda o prolongada, usualmente considerada como amenazante para la vida o con el riesgo de dejar discapacidad residual importante. La enfermedad catastrófica, a menudo, conlleva trastornos psicosociales que afectan de manera importante su evolución porque altera el proceso de rehabilitación, los hábitos saludables y la calidad de vida y limita la adherencia a los tratamientos”

Es relevante hablar desde el punto de vista médico pues la mayoría de definiciones, al intentar demarcar el significado del término, incluyen un componente económico. Así, por ejemplo, el experto en salud pública León Wyszewianski señala: "las enfermedades de alto costo o catastróficas, pueden definirse de diversas maneras y desde el punto de vista financiero, representa una enfermedad cuyo tratamiento implica un desembolso monetario importante y que excede algún umbral considerado normal." (Wyszewianski L. En Santos Padrón, H. 2008) Estos padecimientos, generalmente, impactan con fuerza en el presupuesto familiar y, eventualmente, dejan a las familias en un estado de insolvencia financiera temporal o definitiva.

Jay Katz y Alexander Morgan Capron, médicos, escritores y catedráticos, definen a la enfermedad catastrófica como “una patología devastadora y casi siempre incurable que necesita de muchos recursos económicos y de muchos cuidados médicos, casi siempre paliativos y de constante soporte emocional al paciente y su familia”. (Katz, J. y Morgan, A. En Mosquera, S., 2014)

Como se verifica, de las definiciones anteriores, no existe un acuerdo al demarcar los límites del significado de estas patologías, excepto al establecer que las mismas tienen un alto componente económico para su tratamiento. Por esta razón también se las denomina enfermedades ruinosas ya que los tratamientos son lo suficientemente caros como para comprometer la viabilidad financiera de un hogar de ingresos medios, por lo cual es impensable que su financiamiento pueda ser librado a los gastos de bolsillo de una persona sin causar un detrimento importante en sus finanzas, máxime si se toma en cuenta que estas patologías suelen inhabilitar al paciente para el trabajo y por lo tanto lo incapacitan para generar nuevos recursos.

“Las enfermedades financieramente catastróficas son una fuente de creciente preocupación en el mundo. Enfermedades cuyos tratamientos son altamente costosos, ya sea porque requieren una intervención de muy alto costo (como podría ser un trasplante o una cirugía de muy alta complejidad) o porque requieren tratamientos de manera repetitiva y prolongada en el tiempo (que es el caso típico de enfermedades crónicas como cáncer, enfermedades cardiovasculares, secuelas de accidentes cerebrovasculares, SIDA, enfermedades mentales, discapacidades producidas por la vejez, etc.)” (Colina, s/f).

Para los Estados resulta tremendamente oneroso financiar estos tratamientos a través de los programas públicos de salud; y, en el caso excepcional para la mayoría, de contar con un seguro privado de salud, estos presentan serias limitaciones en su cobertura a través de las primas regulares y exigen la contratación de extensiones de cobertura con los costos adicionales que ello implica. Por desgracia, muchas enfermedades catastróficas son cada día más comunes, por ejemplo el cáncer.

“El cáncer se fue convirtiendo en la principal causa de muerte en el mundo, superando las dolencias cardíacas y matando más gente que el Hiv-Sida, malaria y tuberculosis juntas. En el año 2030 el mundo tendrá 27 millones de enfermos y estará obligado a sepultar

a 17 millones de personas por año, afectados por esta dolencia. Los especialistas plantean que el cáncer será, en breve, una epidemia” (Vasallo, 2011)

Para poder afrontar enfermedades que amenazan con tomar proporciones epidémicas cuyo costo es sumamente oneroso se debe demandar una respuesta efectiva en los sistemas de salud de todos los Estados no solo porque, como se había anotado, cada vez son más comunes sino debido a que, a diferencia de las enfermedades raras o huérfanas que frecuentemente tienen un origen genético, muchas de las enfermedades crónicas son en gran medida prevenibles por medio de intervenciones eficaces, dirigidas a los factores de riesgo; es decir, el tabaquismo, el consumo excesivo de alcohol, la mala alimentación y el sedentarismo.

3.1.2. Enfermedades Raras o Huérfanas

La Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud o Ley 67, en su artículo 2 se refiere a las enfermedades raras o huérfanas, lo cual permitiría colegir, por el uso de la conjunción “O” que las unas son sinónimo de las otras. No obstante, la mayoría de textos consultados convienen en clasificar las enfermedades objeto de esta investigación en catastróficas y en huérfanas y, en incluir dentro de estas últimas a las enfermedades raras y a las olvidadas.

Sobre la base de esta aclaración, se indica que las enfermedades raras son enfermedades que tienen una prevalencia baja o que aparecen con poca frecuencia en la población. ¿Cuán baja debe ser esta prevalencia? La Organización Mundial de la Salud OMS (Organización Mundial de la Salud, 2012) responde: “las estimaciones varían respecto de exactamente cuántas enfermedades raras existen, en parte porque los países definen de manera diferente estas enfermedades”. Por otro lado, las enfermedades olvidadas, llamadas también desatendidas, son aquellas que aunque se presentan con mucha frecuencia en ciertos países en vías de desarrollo no son atendidas por sus gobiernos “y se ven postergadas en las prioridades de la salud pública porque los afectados carecen de influencia política. La inexistencia de estadísticas fiables también ha dificultado los esfuerzos para sacarlas de las

sombras” (Organización Mundial de la Salud, 2012). Las enfermedades olvidadas o desatendidas por lo tanto, suelen presentarse en países periféricos en sectores económicos vulnerables pues estas se asocian a las condiciones insalubres, falta de servicios básicos y, en general, al pauperismo.

Ciertas legislaciones, como la colombiana, siguen la distinción propuesta, es decir, consideran a las enfermedades huérfanas como un universo dentro del cual se agrupan por una parte las enfermedades raras y, por otra las olvidadas o desatendidas. La Ley N° 1392, en el Artículo 2 señala:

“Las enfermedades huérfanas son aquellas crónicamente debilitantes, graves, que amenazan la vida y con una prevalencia menor de uno por cada dos mil personas. Comprenden las enfermedades raras, las ultra huérfanas, y olvidadas. Las enfermedades olvidadas son propias de los países en vías de desarrollo y afectan ordinariamente a la población más pobre y no cuentan con tratamientos eficaces o adecuados a la población afectada”. (Ley N° 1392, 2010).

3.2. Definiciones en la legislación ecuatoriana

El fundamento para la clasificación de las enfermedades en catastróficas y raras o huérfanas es el Artículo 50 de la Constitución que, en la parte pertinente, indica que el Estado garantizará atención especializada y gratuita a las personas que adolezcan de enfermedades catastróficas o de alta complejidad.

Podemos suponer que el legislador incluyó las enfermedades huérfanas o raras dentro del concepto de enfermedades de alta complejidad, pues, en el Acuerdo Ministerial N° 1829, por el que se emiten criterios de inclusión de estas enfermedades para los beneficiarios de bono Joaquín Gallegos Lara, en la parte pertinente se dice: “Son aquellas que se consideran potencialmente mortales o debilitantes a largo plazo, de baja prevalencia y alta complejidad...” (Acuerdo Ministerial No. 1829, 201). ¿Qué se comprende, en el argot médico, por “alta complejidad”? Se entiende por alta complejidad:

“la atención de patologías de cualquier origen que representan una complejidad técnica importante en su manejo, baja ocurrencia y bajo costo- efectividad en su tratamiento, en la modificación del pronóstico y representan un alto costo. Además, se incluye la atención de pacientes que requieren alta intensidad de uso de recursos por el volumen y tipos de servicios para el diagnóstico, el tratamiento y la atención general, por cuanto se trata de procedimientos comunes en pacientes altamente complejos o personas que requieren el concurso de varias disciplinas especializadas y sub especializadas” (Castellanos, 2012, pp. 117).

3.2.1. Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud, Ley 67.

En esta Ley, no se define lo que es una enfermedad catastrófica pero se detallan sus características:

“Artículo 4: Enfermedad catastrófica.- Es aquella que cumple con las siguientes características:

Que implique un alto riesgo para la vida de la persona;

Que sea una enfermedad crónica y por lo tanto que su atención no sea emergente;

Que su tratamiento pueda ser programado o que el valor promedio de su tratamiento mensual sea mayor al determinado en el Acuerdo Ministerial de la Autoridad Sanitaria.

Enfermedades raras y huérfanas.- Las enfermedades raras o huérfanas, incluidas las de origen genético, son aquellas enfermedades potencialmente mortales, o debilitantes a largo plazo, de baja prevalencia y de alta complejidad” (LORLOS, art. 4).

De acuerdo a la OMS “Las enfermedades crónicas son enfermedades de larga duración y por lo general de progresión lenta...” (Organización Mundial de la Salud, s/f)

3.2.2. Acuerdo Ministerial No. 1836, Instructivo general para el tratamiento de las enfermedades raras o huérfanas y catastróficas.

En este acuerdo se proponen las siguientes definiciones:

“Enfermedades catastróficas.- Son aquellas patologías de curso crónico que suponen un alto riesgo para la vida de la persona, cuyo tratamiento es de alto costo económico e impacto social y que por ser de carácter prolongado o permanente pueda ser susceptible de programación. Generalmente cuentan con escasa o nula cobertura por parte de las aseguradoras.” (Acuerdo Ministerial 1836, 2012, art. 2)

“Enfermedades raras o huérfanas.- Son aquellas que se consideran potencialmente mortales o debilitantes a largo plazo, de baja prevalencia y alta complejidad constituyen un conjunto amplio y variado de trastornos que se caracterizan por ser crónicos y discapacitantes. Sus recursos terapéuticos son limitados y de alto costo, algunos se encuentran en etapa experimental” (Ibídem)

En el Instructivo general para el tratamiento de las enfermedades raras o huérfanas y catastróficas se amplía el marco que define a las enfermedades raras o huérfanas, incluyendo la discapacidad como una de sus consecuencias. La Ley Orgánica de discapacidades, publicada en Registro Oficial N°796 del 25 de septiembre de 2012 explica qué personas se consideran discapacitadas, en el Artículo 6, parte pertinente:

“se considera persona con discapacidad a toda aquella que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, mentales intelectuales y sensoriales, con independencia de la causa que la hubiera originado, ve restringida permanentemente su capacidad

biológica, psicológica y asociativa para ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria” (LOD, 2012, art. 6);

y, en el Artículo 7 establece la diferencia con aquellas que sufren una condición discapacitante:

“se entiende por persona con deficiencia o condición discapacitante a toda aquella que presente disminución o supresión temporal de algunas de sus capacidades físicas, sensoriales o intelectuales manifestándose en ausencias, anomalías, defectos, pérdidas o dificultades para percibir desplazarse, oír, y/o ver, comunicarse o integrarse a las actividades de la vida diaria limitando el desempeño de sus capacidades; y, en consecuencia, el goce y ejercicio pleno de sus derechos”. (LOD, 2012, art. 7)

3.2.3. Acuerdo Ministerial No. 1829 emitir los criterios de inclusión de enfermedades catastróficas, raras y huérfanas para los beneficiarios de bono Joaquín Gallegos Lara

En este acuerdo se amplían las definiciones del texto legal mencionado en el numeral anterior y se establecen los criterios de inclusión.

Enfermedades catastróficas.-

“Son aquellas patologías de curso crónico que suponen un alto riesgo para la vida de la persona, cuyo tratamiento es de alto costo económico e impacto social y que por ser de carácter prolongado o permanente pueda ser susceptible de programación. Generalmente cuentan con escasa o nula cobertura por parte de las aseguradoras”. (Acuerdo Ministerial N° 1829, 2012, art. 1).

Los criterios de inclusión, citados en la misma disposición legal, son los siguientes:

“Que impliquen un alto riesgo para la vida.

Que sea una enfermedad crónica y por lo tanto su atención no sea emergente

Que su tratamiento pueda ser programado.

Que el valor promedio de su tratamiento mensual sea mayor al valor de una canasta familiar vital, publicada mensualmente por el INEC; Y,

Que su tratamiento o intervención no puedan ser cubiertas, total o parcialmente en los hospitales públicos o en otras instituciones del Estado ecuatoriano, lo cual definirá el Ministerio de Salud Pública". (Acuerdo Ministerial N° 1829, 2012, art. 1)

Enfermedades raras.-

"Son aquellas que se consideran potencialmente mortales o debilitantes a largo plazo, de baja prevalencia y alta complejidad, constituyen un conjunto amplio y variado de trastornos que se caracterizan por ser crónicos y discapacitantes. Sus recursos terapéuticos son limitados y de alto costo, algunos se encuentran en etapa experimental." (Acuerdo Ministerial N° 1829, 2012, art. 1)

También se estipula que estas enfermedades deberán tener una baja prevalencia, término que en el léxico epidemiológico, se relaciona con la proporción de individuos de un grupo o una población que presenta un evento. Dicha prevalencia se considerará baja, de acuerdo al texto legal citado, "cuando se presentan en una por cada 10.000 personas. Y ultra raras cuando la prevalencia es menor a una por cada 50.000 personas." (*Ibídem*)

Los criterios de inclusión para las enfermedades raras y huérfanas de baja prevalencia son:

"Son enfermedades generalmente de origen genético.

De curso crónico, progresivo, degenerativo con una elevada morbimortalidad y alto grado de discapacidad física, mental, conductual y sensorial, que puede comprometer la autonomía de los pacientes.

De gran complejidad diagnóstica, pronóstica y terapéutica; y,

Que requieren un tratamiento permanente, seguimiento e intervención multi e inter disciplinaria.” (Ibídem)

3.3. Catálogo de enfermedades

3.3.1. Enfermedades catastróficas

El Ministerio de Salud Pública, en el Acuerdo Ministerial N° 1829, “Emitir los criterios de inclusión de enfermedades catastróficas, raras y huérfanas para los beneficiarios de bono Joaquín Gallegos Lara.” Enlista las siguientes enfermedades como catastróficas o ruinosas:

- 1.- Todo tipo de malformaciones congénitas de corazón y todo tipo de valvulopatías cardíacas.
- 2.- Todo tipo de cáncer.
- 3.- Tumor cerebral en cualquier estadio y de cualquier tipo.
- 4.- Insuficiencia renal crónica.
- 5.- Transplante de órganos: riñón, hígado, médula ósea.
- 6.- Secuelas de quemaduras GRAVES
- 7.- Malformaciones arterio venosas cerebrales.
- 8.- Síndrome de Klippel Trenaunay.
- 9.- Aneurisma tóraco- abdominal.

Para el subcomponente de discapacidades:

- 1.- Prótesis externas de miembros superiores o inferiores.

2.- Implantes cocleares.

3.- Órtesis (sillas postulares).

3.3.2. Enfermedades raras o huérfanas

El Ministerio de Salud Pública en el mismo Acuerdo Ministerial mencionado en el anterior numeral, enlista 106 enfermedades raras o huérfanas.

1. Talasemia.
2. Otras anemias hemolíticas hereditarias.
3. Anemia de Fanconi.
4. Deficiencia hereditaria del factor VIII - Hemofilia A
5. Deficiencia hereditaria del factor IX - Hemofilia B
6. Enfermedad de von Willebrand
7. Deficiencia hereditaria del factor XI
8. Deficiencia hereditaria en otros factores (II, V, VII, X, XIII)
9. Hipotiroidismo congénito
10. Síndrome de Secreción Inapropiada de Hormona Antidiurética
11. Síndrome de Cushing dependiente de ACTH
12. Hiperplasia suprarrenal congénita
13. Enfermedad de Addison I
14. Enanismo tipo Laron: Síndrome de Laron
15. Fenilcetonuria clásica
16. Albinismo óculo cutáneo -
17. Enfermedad de Jarabe de Arce
18. Acidemia Isovalérica.
19. Adrenoleucodistrofia ligada a X
20. Desórdenes del metabolismo de aminoácidos sulfúreos (Homocistinuria clásica).
21. Desórdenes del metabolismo de galactosa: Galactosemia
22. Otras esfingolipidosis: Enf de Fabry, Enf Niemann- Pick, Enf Gaucher
23. Mucopolisacaridosis tipo I- Hurler.
24. Mucopolisacaridosis tipo II- Hunter

25. Otras mucopolisacaridosisz: MPS III, MPS IV, MPS VI, MPS VII, MPS IX
26. Desórdenes del metabolismo de lipoproteínas y otras lipidemias (hipercolesterolemia familiar e hiperlipidemias)
27. Desórdenes del metabolismo del hierro (Hemocromatosis hereditaria)
28. Desórdenes del metabolismo del fósforo (Hipofosfatemia ligada al X)
29. Fibrosis Quística con manifestaciones pulmonares
30. Fibrosis Quística con manifestaciones intestinales
31. Fibrosis Quística con otras manifestaciones
32. Amiloidosis sistémica primaria
33. Esquizofrenia orgánica de inicio temprano
34. Autismo
35. Enfermedad de Huntington
36. Ataxia Congénita no progresiva
37. Ataxia Cerebelosa de iniciación temprana
38. Ataxia Cerebelosa de iniciación tardía
39. Ataxia Cerebelosa con reparación defectuosa del ADN
40. Paraplejia espástica hereditaria: Strumpell Lorrain
41. Atrofia Espinal infantil, tipo I (Werdnig-Hoffman); Enfermedad de la motoneurona: enfermedad familiar de motoneurona
42. Esclerosis lateral amiotrófica, esclerosis lateral primaria, parálisis bulbar progresiva, atrofia muscular espinal progresiva.
43. Otras enfermedades degenerativas del sistema nervioso especificadas: degeneración de materia gris, enfermedad de Alpers o Poliodistrofia infantil progresiva: demencia de cuerpos de Lewy; enfermedad de Leigh o encefalopatía necrotizante subaguda. Síndrome neurodegenerativo debido a déficit de transporte cerebral de folatos
44. Esclerosis múltiple (sin especificar, del tronco del encéfalo, de la médula, diseminada o generalizada)
45. Neuropatía hereditaria e idiopática
46. Distrofia muscular: Duchenne, becker y otras
47. Trastornos miotónicos: Distrofia miotónica de Steinert y otras
48. Miopatías Congénitas: Distrofia muscular congénita.
49. Enfermedad de Meniere

50. Hipertensión Pulmonar primaria
51. Epidermolisis ampollar adquirida
52. Lupus eritematoso cutáneo
53. Lupus eritematoso discoide
54. Lupus eritematoso cutáneo subagudo
55. Otros Lupus eritematosos localizados
56. Síndrome de Reiter
57. Otras artropatías reactivas: Uretrítica, venérea
58. Enfermedad de Still de comienzo en el adulto (Artritis reumatoidea multisistémica en el adulto)
59. Artritis Reumatoide Juvenil
60. Espondilitis anquilosantejuvenil ,
61. Artritis juvenil de comienzo generalizado
62. Poliartritis juvenil (Seronegativa)
63. Artritis juvenil pauciarticular.
64. Enfermedad de Kawasaki
65. Lupus eritematoso sistémico con compromiso de órganos o sistemas
66. Hidrocefalia congénita
67. Espina bífida
68. Hipoplasia pulmonar congénita
69. Atresia de esófago sin fístula traqueoesofágica
70. Atresia de esófago con fístula traqueoesofágica
71. Ausencia, atresia y estenosis congénita del intestino delgado especificada.
72. Hidronefrosis congénita
73. Atresia de Uretra
74. Artrogriposis múltiple congénita tipo neurogénico
75. Enfermedad de Crouzon
76. Síndrome de Treacher Collins
77. Disostosis frontofacionasal
78. Acondroplasia
79. Otras Osteocondrodisplasia con defectos del crecimiento de los huesos largos y de la columna vertebral
80. Osteogénesis imperfecta

81. Encondromatosis
82. Exóstosis congénita múltiple
83. Hernia diafragmática congénita
84. Onfalocele
85. Gastrosquisis
86. Síndrome de Ehlers Danlos
87. Ictiosis congénita
88. Ictiosis vulgar
89. Ictiosis ligada al cromosoma X
90. Ictiosis Lamelar
91. Eritrodermia ictiosiforme vesicular congénita
92. Displasia ectodérmica (anhidrótica)
93. Neurofibromatosis tipo 1, tipo 2, espinal familiar
94. Acrocefalosindactilia tipo 1 (Síndrome de Apert) 3 Síndrome de Moebius.
95. Síndrome de Prader Willi, Síndrome de Russel Silver
96. Síndrome de Beckwith Wiedeman
97. Síndrome de Marfan
98. Síndrome de Turner- Cariotipo 45, X
99. Cariotipo 46, X iso (Xq)
100. Cariotipo 46, X con cromosoma sexual anormal excepto iso (Xq)
101. Mosaico 45,X/ 46, XX o XY
102. Mosaico 45, X/ otra(s) línea(s) celular(es) con cromosoma sexual anormal.
103. Disgenesia gonadal completa 46, XY (Mujer con cariotipo 46, XY)
104. Disgenesia gonadal mixta 45, X/ 46, XY (Hombre con mosaico de Cromosomas sexuales)
105. Disgenesia gonadal 46, XX; Disgenesia gonadal-anomalías múltiples
Disgenesia gonadal completa 46, XX.
106. Cromosoma X frágil.

3.4. Morbi- mortalidad de las enfermedades catastróficas, raras y huérfanas en Ecuador.

La OMS clasifica a las enfermedades en agudas y crónicas. Las enfermedades agudas son aquellas que tienen un inicio y un fin claramente definidos y, generalmente una duración inferior a tres meses. El término agudo, no se refiere a la gravedad sino al tiempo de evolución, pues hay enfermedades agudas banales como un resfriado común y otras muy peligrosas como un infarto de miocardio.

Las enfermedades crónicas son el denominador común de las enfermedades catastróficas, raras y huérfanas según las definiciones del marco normativo ecuatoriano. Las enfermedades crónicas, de acuerdo a la Organización Mundial de la Salud:

“son enfermedades de larga duración y por lo general de progresión lenta. Las enfermedades cardíacas, los infartos, el cáncer, las enfermedades respiratorias y la diabetes, son las principales causas de mortalidad en el mundo, siendo responsables del 63% de las muertes. En el 2008, 36 millones de personas murieron de una enfermedad crónica, de las cuales la mitad era de sexo femenino y el 29% era de menos de 60 años”. (Organización Mundial de la Salud, 2012)

En el año 2012, en el informe: “Los indicadores básicos de salud”, que se obtiene gracias a una publicación conjunta del Ministerio de Salud Pública (MSP), como órgano rector de la salud en el Ecuador, con el Instituto Nacional de Estadística y Censos (INEC), rector de las estadísticas del país y la Organización Panamericana de la Salud (OPS), se verifica que el Ecuador replica el diagnóstico de morbi- mortalidad presentado cuatro años antes por el organismo internacional. También se observa un notorio descenso de las enfermedades transmisibles (ET) y, en contraparte, un incremento de enfermedades no transmisibles (ENT). El decrecimiento de ET se podría explicar por un aumento de la escolaridad en la población, el éxito de las

campañas de prevención, y, la mejora de las condiciones sanitarias, agua potable, alcantarillado, control de plagas, etc. Que inciden en mayores niveles de supervivencia frente a enfermedades que antiguamente podían derivar en verdaderas pandemias como el cólera o la malaria, por ejemplo. El incremento paralelo de las ENT también podría explicarse por los procesos de urbanización masiva, formas de trabajo más sedentarias y hábitos generalizados de consumo y alimentación poco saludables. Así, en el 2012, en Ecuador, las principales causas de mortalidad de la población ecuatoriana fueron la diabetes mellitus, enfermedades cerebro- vasculares, los accidentes de transporte terrestre, la influenza y la neumonía, las agresiones y homicidios, enfermedades isquémicas del corazón, enfermedades del sistema urinario, insuficiencia cardiaca, complicaciones y enfermedades mal definidas del corazón. Cabe anotar que de las patologías citadas, solo la influenza y la neumonía son enfermedades transmisibles.

Como se observa, todas estas enfermedades que encabezan la lista de las causas de mortalidad en el país, salvo la influenza y la neumonía, entran en la categoría de enfermedades catastróficas es decir, *“aquellas patologías de curso crónico que suponen un alto riesgo para la vida de la persona, cuyo tratamiento es de alto costo económico e impacto social y que por ser de carácter prolongado o permanente pueda ser susceptible de programación...”*. (Acuerdo Ministerial N° 1829, 2012, art. 1) Las enfermedades catastróficas, consideradas desde el componente del costo que implica su tratamiento, resultan en un complejo problema desde la perspectiva de la garantía de los derechos pues, al ser la salud un derecho vinculado al derecho primigenio por excelencia que es la vida, es deber del Estado ejercer su tutela y garantizar su protección de manera inmediata; no obstante, al ser también un derecho social o de segunda generación se prevé un cumplimiento progresivo lo cual, en términos prácticos, deriva en que el listado propuesto por el Ministerio de Salud Pública está abierto a la inclusión de nuevos ítems de manera indefinida mientras que el incremento del presupuesto para la salud es, por naturaleza, finito.

Aunque, las enfermedades denominadas raras, no constan según los datos del Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INEC) como principal causa de mortalidad ni de morbilidad de la población no dejan de revestir importancia y demandan la tutela del Estado pues, debido a su complejidad diagnóstica, pronóstica y terapéutica demandan un personal médico especializado, medicamentos y tratamientos que escapan la esfera de acción de los individuos afectados y sus familias; y, desde el punto de vista económico son imposibles de afrontar o, de poder hacerlo, derivan en la ruina de la economía personal y/o familiar.

En Ecuador, *“las enfermedades raras más comunes son lisosomales, fibrosis quística, hemofilia, anemia por deficiencia de folatos, alteraciones neurológicas, microcefalias, esclerosis múltiple, turner, kartagener, marfan, síndrome de Sjogren, artritis reumatoidea juvenil y sordera congénita”*. (Ciencia y Salud, s.f.)

3.5. Principios rectores de las prestaciones de salud a pacientes de enfermedades catastróficas, huérfanas y raras.

Los principios son enunciados de naturaleza axiológica, legal, administrativa y técnica que se aplican al derecho a la salud en general y a los enfermos que adolecen enfermedades catastróficas huérfanas y raras.

3.5.1. Universalidad

El principio de la universalidad de los derechos humanos es la piedra angular del derecho internacional de los derechos humanos y de los derechos fundamentales. Para el jurista y catedrático español de Filosofía del derecho, Gregorio Peces Barba, el principio de universalidad de un derecho nos lleva a tres escenarios y significados diferentes aunque vinculados en su raíz:

“Si nos situamos en el plano lógico, por universalidad hacemos referencia a la titularidad de los derechos que se adscriben a todos los seres humanos. Sus rasgos son la racionalidad y la abstracción, congruentes con esa titularidad de todos los hombres. Si nos situamos en el plano temporal, la universalidad de los derechos supone que tienen un carácter racional y abstracto al margen del

tiempo y válidos para cualquier momento de la historia. Si, por fin, nos situamos en el plano espacial, por universalidad entendemos la extensión de la cultura de los derechos humanos a todas las sociedades políticas sin excepción”. (Peces- Barba, G. 1994, pp. 613-615)

La Organización Mundial de la Salud, en el Informe sobre la salud en el mundo 2008, manifiesta tres dimensiones en la universalidad de un sistema de salud: amplitud, profundidad y nivel de cobertura.

a.- La amplitud de la cobertura tiene que ver con la proporción de la población que goza de protección en la salud y esta debería ser, por mandato constitucional total, pues el artículo 50 de la Constitución del Ecuador consagra la universalidad como principio rector del derecho a la salud de las personas que adolezcan estas patologías. “El Estado garantizará a toda persona que sufra de enfermedades catastróficas o de alta complejidad....” (Constitución, Art. 50) En este caso el ánimo del legislador es claro al designar con la palabra “todo” a la integridad de los componentes de la nación, sin excluir a ninguna parte.

b.- La profundidad de la cobertura alude a la gama de servicios de los que se dispone en respuesta a las necesidades de salud, tanto individuales como colectivas para garantizar una atención integral. La Ley Orgánica reformativa a la Ley Orgánica de Salud, Art. 1, en la parte correspondiente prescribe que, el Estado ecuatoriano, al reconocer de interés nacional a las enfermedades catastróficas y raras o huérfanas, implementará acciones para la atención en salud de los pacientes que las adolezcan, cubrirá la “*promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación, habilitación y curación*” (LORLOS, Art. 1); es decir todas las fases de la enfermedad.

c.- El nivel de cobertura se refiere al financiamiento público, esto es, el porcentaje de gasto público en el total de gastos en salud en un país: “cuanto más amplia es la proporción de gastos públicos y menor la participación de pagos directos de bolsillo que son altamente regresivos, más extensa la cobertura y, por lo tanto, más universal” (ISAGS, 2012, p. 56). El Ministerio de

Salud Pública (MSP) al menos en teoría ofrece cobertura a toda la población ecuatoriana y es el principal proveedor de servicios de salud para la población más pobre del país, constituida por un 70% de personas que no tiene derechohabencia en otros subsectores de salud como el IESS u otro seguro privado.

3.5.2. La salud como un derecho prestacional

El derecho a la salud es un derecho prestacional, es decir el derecho que tienen la persona frente al Estado para que este adopte medidas de acción positiva o de ejecución que se traduzcan en la protección de la salud como un objetivo de política pública a través de la implementación de un Sistema de Salud.

Robert Alexy, jurista alemán y catedrático de Derecho Público de la Universidad Christian-Albrechts de Kiel, anota respecto a este tema lo siguiente:

Los derechos prestacionales, asistenciales o

“derechos a prestaciones en sentido estricto, son derechos del individuo frente al Estado a algo que – si el individuo poseyera medios financieros suficientes y si se encontrase en el mercado una oferta suficiente- podría obtenerlos también de particulares. Cuando se habla de derechos sociales fundamentales, por ejemplo derecho a la previsión, a la salud, al trabajo, a la vivienda, a la educación, se hace primariamente referencia a derechos prestacionales en sentido estricto” (Alexy, 1993)

Para el tratamiento de enfermedades catastróficas y raras o huérfanas, el Sistema de Salud opera a través de la Red de Protección Social para brindar prestaciones a los pacientes de estas enfermedades y también a sus familiares. Esta red también contempla atención a discapacidades y está regido por la Gobernanza de Salud.

3.5.3. Principio de no discriminación

Este principio está vinculado estrechamente con el principio de igualdad como lo explica Eduardo Rabossi, filósofo argentino y activista por los derechos humanos:

“Es consistente con el principio de igualdad que los seres humanos sean tratados de manera diferencial, en tanto las diferencias en juego sean relevantes. Las consecuencias que se siguen de esto son, al menos dos. La primera es que el principio de igualdad parece incluir como parte esencial, el reconocimiento de que los seres humanos puedan ser tratados de manera diferencial en tanto y en cuanto las diferencias en juego sean relevantes desde cierto punto de vista aceptable. La segunda consecuencia es la que más nos interesa en este contexto: se siguen del principio de igualdad o se derivan o están conectados con él, dos principios importantes: El primero es el principio de no discriminación que como se suele decir es algo así como el principio negativo del principio de igualdad, al prohibir diferenciaciones sobre fundamentos irrelevantes, arbitrarios o irrazonables. El segundo principio, que se suele llamar principio de protección, está diseñado con el objeto de imponer y lograr una igualdad positiva, a través de lo que se denomina discriminación inversa o acción positiva” (*Rabossi, 1990, p. 177*).

En otras palabras, se entiende por discriminación toda distinción, exclusión o restricción, por cualquier causa que sea, que tiene por efecto dificultar o impedir el reconocimiento, disfrute o ejercicio del derecho a la salud. Cuando se trata de compensar situaciones de desequilibrio propiciadas por asimetrías sociales la no discriminación implica la adopción de medidas de discriminación inversa o acción positiva dirigidas hacia aquellos grupos que la constitución de 1998 denominó “vulnerables” y que la actual denomina de atención prioritaria.

Karlos Pérez de Armiño define a la vulnerabilidad como

“el nivel de riesgo que afronta una familia o un individuo a perder la vida, sus bienes y propiedades; y, su sistema de sustento o su medio de vida ante una posible catástrofe. Dicho nivel guarda también correspondencia con el grado de dificultad para recuperarse después de dicha catástrofe” (Pérez de Armiño, 1999).

Robert Chambers, por su parte, dice de la vulnerabilidad lo siguiente:

“La exposición a contingencias y tensión, y la dificultad para afrontarlas. La vulnerabilidad tiene por tanto dos partes: una externa, de los riesgos, convulsiones y presión a la cual está sujeto un individuo o familia; y una parte interna, que es la indefensión, esto es, una falta de medios para afrontar la situación sin pérdidas perjudiciales”. (Chambers, en Pérez de Armiño, 1999)

Por lo tanto, siguiendo a Pérez de Armiño, la vulnerabilidad contempla tres tipos de riesgos: el riesgo de exposición a crisis o convulsiones; el riesgo de una falta de capacidad para afrontarlas; y, el riesgo de sufrir consecuencias graves a causa de ellas, así como de una recuperación lenta o limitada. Lo opuesto a la vulnerabilidad es la seguridad.

Frecuentemente, quienes sufren de enfermedades catastróficas y de alta complejidad, es decir raras y/o huérfanas, se ven afectados por severas discapacidades, por lo que pierden la expectativa de una vida autónoma y por lo tanto productiva, por lo cual incurren en lo que el Artículo 35 de la Constitución vigente denomina “doble vulnerabilidad”, por cuanto además de su enfermedad en sí sufren de discapacidad, término que el Artículo 6 de la Ley Orgánica de Discapacidades define del siguiente así:

“Para los efectos de esta Ley se considera persona con discapacidad a toda aquella que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, con independencia de la causa que la hubiera originado, ve restringida permanentemente su capacidad biológica, psicológica y asociativa

para ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria”.
(LOD, Art. 6)

3.5.4. Accesibilidad plena

Se deriva del principio jurídico de la universalidad de los derechos humanos en general y del derecho a la salud en particular. La accesibilidad, en la práctica es la cualidad que permite el acercamiento, contacto e interacción del paciente con el establecimiento de salud, los profesionales y los factores básicos (medicamentos y dispositivos médicos) serán accesibles para toda la población. Sin acceso a las prestaciones materiales de la salud ésta, como derecho, simplemente no existe sino a nivel de un enunciado.

Por lo expuesto, el efectivo ejercicio del derecho a la salud comprende, entre otros, el acceso a factores básicos, esto es dispositivos médicos y a medicamentos. Se entiende por dispositivos médicos, de conformidad con el Ministerio de Salud Pública –MSP.

“Todos aquellos instrumentos, aparatos, materiales reactivos o artículos, incluyendo software, usados solos o en combinación, directamente en seres humanos para la prevención, diagnóstico, tratamiento y seguimiento de enfermedades o discapacidades y para la investigación en medicina. Se considera dispositivos médicos, por ejemplo, a vendas y jeringas, catéteres, material de quirófano y de esterilización, al igual que a los equipos médicos de diagnóstico como glucómetros, tensiómetros, fonoendoscopios, etc., los cuales desempeñan un papel fundamental en los diferentes centros de atención de salud”. (MSP, 2013)

Por otro lado, otro de los componentes de los factores básicos para el acceso a la salud, es decir los medicamentos, se definen así:

“Un medicamento es una sustancia con propiedades para el tratamiento o la prevención de enfermedades en los seres humanos. También se consideran medicamentos aquellas sustancias que se utilizan o administran con el objeto de restaurar, corregir o modifica

funciones fisiológicas del organismo; o, aquellas, para establecer un diagnóstico médico. Las diferentes maneras en que se prepara un medicamento (pastillas, jarabes, supositorios, pomadas, etc.) se denominan formas farmacéuticas” (CedimCat, s.f.)

3.5.4.1. Derecho a la salud y el acceso a medicamentos

3.5.4.1.1. Bien público o mercancía

Hunt y Khosla señalan que la tutela del Estado para la protección del derecho a la salud, en lo referente a garantizar el acceso de la población a los medicamentos, tiene tres dimensiones: respetar, proteger y satisfacer.

“Por ejemplo, el deber de respetar obliga a un Estado a garantizar que su política de medicamentos no discrimine contra las mujeres, las minorías étnicas u otros grupos desventajados. El deber de proteger requiere que el Estado garantice que terceros no obstruyan el goce del derecho a la salud, por ejemplo, un Estado debe garantizar que la privatización en el sector de la salud avance y no dificulte la realización del derecho a la salud. El deber de satisfacer requiere que el Estado provea medicamentos esenciales a las personas viviendo en situación de pobreza, si no los pueden obtener de otro modo. En otras palabras, mientras que un Estado puede contratar la provisión de servicios de salud a una empresa privada, no se deshace de sus obligaciones respecto del derecho a la salud. El Estado siempre tiene la responsabilidad residual respecto de la adecuada regulación de sus sistemas de salud y medicamentos, así como respecto del bienestar de la mayoría de los desventajados en su jurisdicción”. (Hunt y Khosla, 2008, p. 107)

El problema radica en que los medicamentos, al estar vinculados a las acciones de salud pública deben ser considerados como un bien social; mientras que de cara a las empresas que lo producen estos son considerados mercancías. Por esta dicotomía, los medicamentos que constituyen una de las técnicas sanitarias que más ha marcado la pauta del progreso humano, son de

un acceso privativo a sectores privilegiados de la población ya que, según la OMS, cerca de un tercio de los habitantes del planeta no tiene acceso a ellos, especialmente en los países subdesarrollados. Esta situación, además de injusta, resulta paradójica pues hoy, gracias a la industrialización y a la maquinaria de aplicación farmacéutica, la producción cuantitativa de medicamentos es tal que podría surtir con creces la demanda mundial.

Otro rasgo del problema de la falta de acceso a los medicamentos es el precio que está determinado, entre otros factores, por la estructura monopólica del mercado (laboratorios con derechos exclusivos para fabricar y comercializar determinados productos) y por el sistema de patentes que propicia que el derecho a la propiedad intelectual prevalezca sobre el derecho a la salud.

El Acuerdo sobre los Aspectos de los Derechos de Propiedad Intelectual relacionados con el comercio (más conocidos como ADPIC), negociado en la Ronda Uruguay (1986-94), incorporó por primera vez normas sobre la propiedad intelectual en el sistema multilateral de la Organización Mundial del Comercio (OMC). En la hoja informativa de la OMC de septiembre de 2006, respecto a obligaciones y excepciones se establece que:

“Los miembros de la OMC deben ofrecer protección mediante patente para todas las invenciones, sean de productos (por ejemplo, un medicamento) o de procedimientos (por ejemplo un método de producción de los componentes químicos de un medicamento), pero permitiendo ciertas excepciones” (OMC, 2006)

y se hace alusión a la fijación del lapso de duración de estas patentes en el Artículo 33: “La protección mediante patente debe durar como mínimo 20 años contados desde la fecha de presentación de la solicitud de la patente”. (Ibídem)

Este acuerdo otorgaba, de algún modo, una suerte de patente de curso a las farmacéuticas para imponer precios en las negociaciones con los Estados, a sabiendas que no era posible la fabricación y comercialización de medicamentos genéricos de sus productos. Incluso, muchas veces, en vez de desarrollar nuevos inventos, y para aprovechar los derechos de patente,

crearon adiciones secundarias que les permitieron extender su monopolio. Para contrarrestar esta situación y sobre todo las consecuencias nocivas de falta de acceso a medicamentos, sobre todo en países periféricos, los países miembros de la OMC adoptaron por consenso la Declaración relativa al Acuerdo sobre los ADPIC y la Salud Pública en la Cuarta Conferencia Ministerial de la OMC, celebrada en Doha, Qatar el 14 de noviembre del 2001 que permite a los países miembros aplicar los acuerdos sobre los ADPIC de manera que sean compatibles con la protección de la salud pública y el acceso universal de medicamentos.

3.5.4.1.2. La Declaración de Doha

Esta prevé dos instrumentos o “clases de flexibilidades”: a) Las importaciones paralelas, que permiten a un país adquirir medicamentos a un tercer país, también adscrito a los convenios de la OMC, a precios más bajos; b) Las licencias obligatorias, que permiten a un Estado otorgar la explotación de una patente de un fármaco a una persona distinta del titular y sin su autorización, a fin de que esta persona, licenciataria, produzca medicamentos genéricos, con la condición de que el legítimo titular reciba una compensación por este concepto y siempre y cuando se cumpla el presupuesto de una situación de emergencia nacional en el sistema de salud pública local.

Carlos Correa, explica los alcances de este instrumento:

“La Declaración de Doha deja claro que los miembros tienen el derecho de adoptar un principio internacional de agotamiento de los derechos (que permite aceptar importaciones paralelas). Declara también que el "efecto de las disposiciones previstas en el Acuerdo sobre los ADPIC [...] es dejar a cada miembro en libertad para establecer su propio régimen para tal agotamiento sin impugnación". Asimismo confirma el derecho de cada miembro a conceder licencias obligatorias en los términos determinados por él mismo. También permite que los países menos desarrollados posterguen la introducción de patentes farmacéuticas hasta 2016. La Declaración deja claro incluso que las "crisis de salud pública" pueden

representar "una emergencia nacional u otras circunstancias de extrema urgencia". "Emergencia", en este contexto, se puede referir a problemas de corto o de largo plazo" (Correa, 2005, pp. 28-29).

La Declaración de Doha, resulta de un replanteamiento de la prevalencia del derecho a la salud sobre las normas internacionales de libre comercio; de una revalorización ética del medicamento como bien de salud pública y no solo como mercancía; y, de la primacía de la salud del paciente sobre las patentes. Es así, como se generaliza el uso de medicamentos genéricos para garantizar el acceso de la población a los servicios de salud pública.

3.5.4.1.3. Medicamentos genéricos

En Ecuador, el Artículo 259 de la Ley Orgánica de Salud define así a los medicamentos genéricos:

“Es aquel que se registra y comercializa con la Denominación Común Internacional (DCI) del principio activo, propuesta por la Organización Mundial de la Salud; o, en su ausencia, con una denominación genérica convencional reconocida internacionalmente. Estos medicamentos deben mantener los niveles de calidad, seguridad y eficacia requeridos para los de marca”. (LOS, art. 259)

Los medicamentos genéricos son mucho más baratos que los de marca pues las compañías que los fabrican no necesitan gastar tanto dinero en investigar y desarrollar el fármaco, ni en ensayos clínicos ni en mercadeo o publicidad. Una vez que la patente y los derechos de exclusividad para la venta de un fármaco de nombre comercial vencen, los medicamentos genéricos pueden ingresar al mercado.

En el Ecuador el acceso universal a los medicamentos está asegurado por el numeral 7 del artículo 363 de la Constitución que, entre los deberes del Estado, cita la de “garantizar la disponibilidad y acceso a medicamentos de calidad, seguros y eficaces, regular su comercialización y promover la producción nacional y la utilización de medicamentos genéricos que respondan a las necesidades epidemiológicas de la población”; (Constitución, art. 363) y, en

igual sentido se pronuncia la Ley Orgánica de Salud en el Artículo 154, segundo inciso, al consignar la obligación del Estado de promover “la producción, importación, comercialización, dispensación y expendio de medicamentos genéricos con énfasis en los esenciales, de conformidad con la normativa vigente en la materia. Su uso, prescripción, dispensación y expendio es obligatorio en las institucionales de salud pública”. (LOS, art. 154)

No obstante, cuando se trata de medicamentos para enfermedades huérfanas o raras se observa que estas van de la mano de **medicamentos huérfanos**.

“Los medicamentos huérfanos son productos medicinales que sirven para diagnosticar, prevenir o tratar enfermedades o desórdenes que amenazan la vida o que son muy serias y que son muy raros. A estos medicamentos se les llama huérfanos porque la industria farmacéutica tiene poco interés, bajo las condiciones normales de mercado, para desarrollar y poner en el mercado productos dirigidos solamente a una pequeña cantidad de pacientes que sufren condiciones muy raras” (EURORDIS Rare Diseases Europe, s.f.).

Dicho de otro modo, el proceso que media entre descubrir un principio activo o molécula con capacidad de modificar una función al interior del cuerpo humano y colocarlo en el mercado es largo y costoso, desarrollar un medicamento para un segmento poblacional de baja preeminencia demográfica no permite a veces ni siquiera recuperar la inversión o, en otros casos, no resulta rentable. De hecho, estos medicamentos no solo son los olvidados de las empresas farmacéuticas sino que tampoco lo son prioridad de la Organización Mundial de la Salud, que al crear el listado de los medicamentos esenciales que sirven de referencia a los Estados para crear sus propios listados internos, establece un criterio de prevalencia en la demanda de los mismos. “Se consideran medicamentos esenciales los que cubren las necesidades de atención prioritarias de la población. Su selección se hace atendiendo a la prevalencia de las enfermedades y a su seguridad, eficacia y costo- eficacia comparativa”. (OMS, s.f.) La lista modelo de la OMS consta de 350 medicamentos, para tratar afecciones prioritarias y se actualiza cada dos años mediante un proceso

transparente basado en datos probatorios. A nivel nacional el listado de medicamentos esenciales se traduce en un Cuadro Nacional de Medicamentos Básicos (CNMV) que favorece el acceso a un listado de medicamentos esenciales en una cadena que va desde la adquisición, producción, importación, almacenaje, distribución, dispensación y utilización por el paciente. El CNMV, según el Artículo 28 de la Ley Orgánica del Sistema Nacional de Salud, se correlaciona con la nomenclatura internacional aprobada por la OMS:

“El Ministerio de Salud Pública con el apoyo del Consejo Nacional de Salud, dispondrá las medidas que permitan garantizar la disponibilidad de medicamentos esenciales e insumos en el país. Promoverá la producción nacional y garantizará el uso de productos genéricos y organizará instancias y procesos de provisión común de los mismos, de acuerdo con el Cuadro Nacional de Medicamentos Básicos que se elaborará según la nomenclatura internacional aprobada por la Organización Mundial de la Salud, el mismo que será de aplicación obligatoria por las entidades del sector, con resguardo de calidad, seguridad, eficacia y al menor costo posible” (LOSNS, art. 28)

A raíz de la expedición de la Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de la Salud, Ley 60, en enero del 2012 que tiene por objeto incluir el tratamiento de las enfermedades catastróficas, huérfanas y raras, mediante decreto ejecutivo se expidió el reglamento de aplicación a la Ley de producción, importación, comercialización y expendio de medicamentos genéricos de uso humano con el propósito de viabilizar la adquisición de medicamentos especiales para las instituciones que conforman la Red Pública Integral de Salud que no se incluyen en el Cuadro Nacional de Medicamentos Básicos Vigente (CNMV)

En el artículo sin número del citado cuerpo legal, se establece que dichas adquisiciones podrán realizarse cuando los mencionados medicamentos reúnan las siguientes características:

“a) presenten alternativas fármaco terapéuticas superiores a las que constan en el CNMV del mismo grupo terapéutico;

b) correspondan a formas farmacéuticas que superen las características farmacocinéticas de las ya existentes en la lista de CNMV o favorezcan la adherencia de los pacientes; y,

c) Correspondan a la definición de medicamentos huérfanos que son aquellos destinados a la prevención, diagnóstico o tratamiento de enfermedades raras y que responden a necesidades de salud pública, cuyo tratamiento terapéutico no se halle disponible en el país”. (Decreto 1125, p. 2)

3.5.5. Principio de equidad

La equidad, como principio rector del derecho tiene sus orígenes en el *Ius Naturalismo* e íntimamente vinculado con la noción de justicia, entendida esta como el valor que permite dar a cada quien según sus méritos o su necesidad. Aplicado este principio al derecho a la salud, tiene dos aspectos: uno, más amplio, vinculado a un nivel de vida que garantice la salud de la población; y, el otro, más restringido pero no menos importante, relacionado con la equidad o justicia en la distribución de los servicios de salud o asistencia sanitaria.

Una de las formas de garantizar la equidad en el acceso y disfrute de los servicios de salud son los seguros, pues estos suponen la transferencia de riesgos o de las consecuencias económicas negativas de un siniestro desde una persona natural, denominada asegurado, a una persona jurídica de derecho privado o público denominada aseguradora. En el primer caso se trata de aseguradoras de salud pre pagadas por los cotizantes, en la segunda se trata de sistemas de obligatoria cobertura que se financian por el Estado o, de manera conjunta por los cotizantes y el Estado.

En Ecuador, la cobertura de enfermedades catastróficas y de alta complejidad, entre ellas las huérfanas o raras, corre de cuenta de tres tipos de seguros, clasificación que se realiza sobre la base de la proveniencia del financiamiento: privados, semi- públicos y públicos.

3.5.5.1. Seguros de salud privada

Según datos del Censo Económico del 2010 efectuado por el Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INEC) 1.3 millones de personas, es decir el equivalente al 9.4% de la población tenía un seguro privado de salud, contratado con una de las 23 empresas que brindan estos servicios mismas que, según la misma fuente, registran ingresos anuales equivalentes a los USD 55,2 millones. Las empresas de seguros de salud están reguladas por la Superintendencia de Compañías; en los casos de empresas de seguros en general que también brindan cobertura de salud están, en cambio, reguladas por la Superintendencia de Bancos y Seguros.

El marco normativo para la prestación de estos servicios es la Ley que regula el funcionamiento de las empresas privadas de salud y medicina prepagada, la cual en el Artículo 1 establece qué son estas empresas:

“Las empresas de salud y medicina prepagada, son sociedades constituidas en el territorio nacional y que, en virtud del pago de cotizaciones o aportaciones individuales, otorgan a sus afiliados el financiamiento para el servicio de salud y atención médica en general. La presente Ley regula la organización y funcionamiento de las empresas privadas de salud y medicina prepagada que financian la prestación de servicios de salud y garantiza los derechos y obligaciones de los afiliados a estas empresas”. (LREPSMP, art. 1)

En el Artículo 2 de la Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud, para incluir el tratamiento de enfermedades raras o Huérfanas y Catastróficas, entre las obligaciones fijadas para el Ministerio de Salud, como autoridad sanitaria nacional, se fija en el literal c la siguiente:

“Controlar y regular, en coordinación con los organismos competentes, a las compañías de seguros y prestadoras de servicios de medicina pre pagada en lo referente a la oferta de coberturas para enfermedades consideradas raras o huérfanas. Las compañías de seguros y las empresas privadas de salud y medicina pre

pagada, en el marco de las políticas definidas por la autoridad sanitaria nacional y de la presente Ley, estarán obligadas a cumplir con las coberturas comprometidas en los respectivos contratos de seguro, sin que puedan negar dicha cobertura a pretexto del apareamiento posterior de enfermedades consideradas catastróficas y raras o huérfanas” (LORLOS, art. 2)

3.5.5.2. Seguros de Salud mixtos

Los seguros de salud semi- públicos comprende a las instituciones de la seguridad social cuyo financiamiento proviene de las cotizaciones de los afiliados y de contribuciones del Estado: Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social –IESS que cubre al menos al 20% de la población ecuatoriana; el Instituto de Seguridad Social de las Fuerzas Armadas –ISFFA y el Instituto de Seguridad de la Policía –ISSPOL. “Estos dos últimos, sumados, cubren a un poco más del 5% de la población con seguros públicos, que representan el 2% de la población económicamente activa” (Lucio, Villacrez y Henríquez, 2011, pp. 180-181).

3.5.5.2.1. El Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social-IESS

Admite tres tipos de asegurados o cotizantes:

a) Seguro Social Obligatorio.- Conformado por los trabajadores formales o en relación de dependencia cuyos aportes corresponden al 20.50% de la remuneración que perciben, de la cual el patrono debe pagar el 11. 15% y el 9.35% el empleado. Existen excepciones en los porcentajes para empleados bancarios y trabajadores del servicio exterior. Además de los aportes indicados, la Ley de Seguridad Social establece que este seguro contará con la contribución obligada del Estado.

b) Seguro Social Campesino.- Esta afiliación cubre a toda persona cuya residencia esté ubicada en la cabecera de una parroquia rural o en el campo, a los comuneros, a los trabajadores agrícolas por cuenta propia o en relación de

dependencia de manera temporal, a los pescadores artesanales, y a todo aquel que teniendo por actividad la labranza o la pesca no se haya asegurado por otro tipo de cobertura. Según el Artículo 5 de la Ley de Seguridad Social, se financia con recursos provenientes de las siguientes fuentes: el aporte solidario de los empleadores, el aporte de los afiliados, la contribución obligada de los seguros públicos y privados, el aporte diferenciado de las familias protegidas por el SSC, la contribución del Estado y las asignaciones suplementarias determinadas por el poder ejecutivo.

c) El Seguro Voluntario.- Al cual pueden acceder las personas cesantes, amas de casa, trabajadores autónomos, profesionales, residentes en el exterior y otros que no pertenezcan al seguro general obligatorio o al seguro campesino. En este caso las cotizaciones resultan del equivalente del 17.50% del salario básico unificado; o, un monto superior que lo fije el asegurado.

En el Artículo 103 de la Ley de Seguridad Social, referido a las prestaciones de salud del Seguro Social, se establece puntualmente, que los servicios de salud incluirán la cobertura de enfermedades crónico degenerativas, literal e) y de enfermedades catastróficas, literal f): “Tratamiento de enfermedades catastróficas reconocidas por el Estado como problemas de salud pública, bajo la modalidad de un fondo solidario financiado con el aporte obligatorio de los afiliados y empleadores y la contribución obligatoria del Estado”. (LSS, art. 103)

Como parte del Sistema Nacional de Salud, el IESS tiene la obligación de cubrir las enfermedades raras o huérfanas. Así lo dispone la Ley Orgánica de Salud, en su Artículo 2: “Todos los integrantes del Sistema Nacional de Salud, para la ejecución de las actividades relacionadas con la Salud, se sujetarán a las disposiciones de esta Ley, sus reglamentos y las normas establecidas por la autoridad sanitaria Nacional”. (LOS, art. 2)

3.5.5.2.2. ISSFA e ISSPOL

El Instituto de Seguridad Social de las Fuerzas Armadas –ISSFA fue creado a partir de la Ley de Seguridad Social de las Fuerzas Armadas del 7 de agosto de 1992 con el fin de fortalecer el seguro militar y garantizar la cobertura de

riesgos de cesantía, montepío, y enfermedad, entre otros. Este seguro se financia gracias a un régimen de contribuciones de los integrantes de las Fuerzas Armadas en un porcentaje del 33, 14% del sueldo de los miembros en servicio activo, y, del 12% de los militares retirados.

El Instituto de Seguridad de la Policía –ISSPOL nace con la Ley N° 90, como ejecutor de la Ley de Seguridad Social de la Policía Nacional. Este seguro, que también comprende prestaciones de salud, se financia con el 60% del aporte del Estado; el 17.5% proviene de los aportes de los miembros en servicio activo; el 8.14% de los policías retirados; y, el 14.36% restante de la rentabilidad de las inversiones efectuadas en papeles del Estado.

Tanto el ISFFA como la ISPOL, como parte del Sistema Nacional de Salud, tienen la obligación de cubrir enfermedades raras o huérfanas y catastróficas, al tenor de lo dispuesto por el Artículo 2 de la Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud, anteriormente citada.

3.5.5.3. Sistema Público de Salud

El Ministerio de Inclusión Económica y Social –MIES es la secretaría de Estado encargada de regir y ejecutar los lineamientos del Programa de Protección Social (PPS) creada en el 2008 con el propósito de garantizar a todos los ecuatorianos el tratamiento integral de una lista definida de enfermedades catastróficas: “todo tipo de malformaciones congénitas de corazón; valvulopatías mitrales y tricúspides; todo tipo de cáncer; tumor cerebral en cualquier estadio y de cualquier tipo; insuficiencia renal crónica; trasplantes de órganos: riñón, hígado, médula ósea; y secuelas de quemaduras graves (...)” (MIES, 2012, p. 24). Se exceptúan aquellos ciudadanos que están cubiertos por el régimen de seguridad social del IESS, ISFA e ISPOL.

3.5.6. Principio de prestacionalidad

El derecho a la salud es un derecho prestacional, como se señaló en el capítulo anterior de esta investigación. Eso significa que demanda del Estado medidas de acción positiva o de ejecución que se traduzcan en la protección de la salud

como un objetivo de política pública a través de la implementación de un Sistema de Salud. En el caso puntual de las enfermedades catastróficas o de alta complejidad, es decir huérfanas y raras, es la Red de Protección Solidaria para Apoyo Emergente en Situaciones Catastróficas Individuales, a Personas y Hogares Ecuatorianos, adscrita al Ministerio de Salud.

La Ley Orgánica de Salud reformativa a la Ley Orgánica, Artículo 2, prevé responsabilidades propias de la autoridad sanitaria nacional respecto a las enfermedades catastróficas, huérfanas y raras que pretenden cubrir todas las áreas de complejidad de estas enfermedades:

“Promover, coordinar y desarrollar, conjuntamente con organismos especializados nacionales e internacionales, públicos y privados, investigaciones para el estudio de las enfermedades raras o huérfanas y catastróficas con la finalidad de favorecer diagnósticos y tratamientos tempranos en pro de una mejor calidad y expectativa de vida”; (LORLOS, art. 2)

“Establecer, de manera conjunta con organizaciones de pacientes y científicas, acciones para divulgar y promover el conocimiento de las enfermedades raras o huérfanas.” (LORLOS, art. 2)

“Emitir protocolos para la atención de estas enfermedades, con la participación de las sociedades científicas, las mismas que establecerán las directrices, criterios y procedimientos, de diagnóstico y tratamiento de los pacientes de enfermedades raras o huérfanas;

En aquellos casos en los que al Sistema Nacional de Salud le resulte imposible emitir el diagnóstico definitivo de una enfermedad, la autoridad sanitaria nacional, es decir el Ministerio de Salud Pública, implementará todas las acciones para que estos casos sean investigados en instituciones internacionales a fin de obtener el diagnóstico y tratamiento correspondiente”. (LORLOS, art. 2)

“Controlar y regular, en coordinación con los organismos competentes a las compañías de seguros y prestadoras de servicios de medicina pre pagada en lo referente a la oferta de coberturas para enfermedades consideradas raras o huérfanas, quedándoles prohibido negar la cobertura a pretexto del apareamiento posterior de enfermedades consideradas raras o huérfanas.” (LORLOS, art. 2)

“Implementar las medidas tendientes a facilitar y permitir la adquisición de medicamentos e insumos especiales para estas enfermedades, en forma oportuna, permanente y gratuita.” (LORLOS, art. 2)

“Controlar que los prestadores de servicios de salud mantengan la búsqueda activa de casos relacionados con las enfermedades raras o huérfanas y catastróficas, de conformidad con el Sistema de Vigilancia Epidemiológica que incluya el registro de pacientes que sufra este tipo de enfermedades”. (LORLOS, art. 2)

La vigilancia epidemiológica es un componente esencial del Sistema de Salud pues, al llevar un registro de casos permite tomar medidas de intervención oportunas sobre la base del comportamiento de la situación epidemiológica de un territorio determinado. La Ley Orgánica de Salud, en su Artículo 62 prescribe que “La autoridad sanitaria nacional elaborará las normas, protocolos y procedimientos que deben ser obligatoriamente cumplidos y utilizados para la vigilancia epidemiológica, para el control de las enfermedades transmisibles, emergentes y re emergentes de notificación obligatoria, incluyendo las de transmisión sexual”. (LOS, art. 62) Las normas del Sistema Integrado de Vigilancia Epidemiológica del Ecuador –SIVE están vigentes desde enero del 2013, en que fueron aprobadas mediante Acuerdo Ministerial N° 2558.

Así, el SIVE se convierte en un instrumento para llevar un registro basto de pacientes con enfermedades catastróficas y de alta complejidad, raras y huérfanas. Paralelamente, el registro de los beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara, ampliado para las víctimas de estas patologías mediante Decreto Ejecutivo N° 1138 de 19 de abril, permitirá saber qué número de estos pacientes se encuentren en una situación socio económica crítica pues, para

acceder a este beneficio, esta situación deberá ser igual o menor a 50 puntos según el Registro Social y no gozar de otro tipo de aseguramiento particular o mixto como el IESS, el ISFFA o el ISSPOL.

“El Registro Social es un catastro nacional de información individualizado por familias que permite identificar la Clasificación Socio-Económica de las familias y personas que serán potenciales beneficiarias de los programas y proyectos sociales del Estado”. (forosecuador.ec, s.f.)

3.5.7. Principio de exigibilidad y justiciabilidad

Parafraseando al Profesor Jaume Saura, diremos que

“la **exigibilidad** de un derecho se fundamenta en la existencia de normas que consagren un derecho; identifiquen sus titulares y los responsables de hacer efectivo su cumplimiento; mientras que la **justiciabilidad** tiene que ver con la existencia de vías formales de acceso a un juez o tribunal para reclamar por la vulneración de ese derecho

La exigibilidad, por lo tanto, es un concepto más vasto que, básicamente, alude a la capacidad que tienen las personas para reclamar del Estado, o eventualmente de otros actores, el goce efectivo de un derecho; la justiciabilidad, en cambio, es la capacidad de procesar judicialmente el cumplimiento de las obligaciones adquiridas por el Estado en razón de haber suscrito y ratificado un instrumento internacional de derechos humanos y posteriormente, haber consagrado este derecho como fundamental en su Carta Magna y otros cuerpos legales de ordenamiento interno.” (J. Saura, 2011)

La justiciabilidad demanda, por lo tanto, la existencia de mecanismos procesales concretos, que en nuestra legislación se plasman en la Acción de Protección.

3.5.7.1. Fundamento normativo internacional

La Acción de Protección, conocida en la Constitución de 1998 como Recurso de Amparo, tiene su fundamento en la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948, base sobre la que se construye todo el andamiaje de los derechos humanos de la actualidad. Así el Artículo 8 prescribe: “toda persona tiene derecho a un recurso efectivo ante los tribunales nacionales competentes (...)” (Declaración Universal de los Derechos Humanos, art. 8).

La Declaración Americana de los Deberes y Derechos del Hombre, en el Artículo XVIII, literalmente dispone:

“Toda persona puede recurrir a los tribunales para hacer valer sus derechos. Así mismo, debe disponer de un procedimiento sencillo y breve por el cual la justicia lo ampare contra actos de la autoridad que violen, en perjuicio suyo, alguno de los derechos fundamentales consagrados constitucionalmente”. (Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre, art. XVIII)

En el mismo sentido se pronuncia la Convención Americana sobre Derechos Humanos o Pacto de San José de Costa Rica, al referirse a la protección judicial, Artículo 25 señala:

“1.- Toda persona tienen derecho a un recurso sencillo y rápido o a cualquier otro recurso efectivo ante los jueces o tribunales competentes, que la amparen contra actos que violen sus derechos fundamentales reconocidos por la Constitución, la Ley o la presente Convención, aun cuando tal violación sea cometida por personas que actúen en ejercicio de sus funciones oficiales”

2.- Los Estados parte se comprometen a:

a) Garantizar que la autoridad competente prevista por el sistema legal del Estado decida sobre los derechos de toda persona que interponga tal recurso;

- b)** Desarrollar las posibilidades del recurso judicial, de no haberlo; y,
- c)** Garantizar el cumplimiento, por las autoridades competentes de toda decisión, en que haya estimado procedente el recurso” (Convención Americana sobre Derechos Humanos, art. 25)

3.5.7.2. Fundamento normativo Constitucional

Como mecanismo de justiciabilidad de derechos vulnerados, la Constitución de 1998 preveía en el Artículo 95 el Recurso de Amparo, hoy desaparecido, para

“(...) cesar, evitar la comisión o remediar inmediatamente las consecuencias de un acto u omisión ilegítimos de una autoridad pública, que viole o que pueda violar cualquier derecho consagrado en la Constitución o en un tratado o convenio internacional vigente, y que, de modo inminente amenace con causar un daño grave. También podrá interponerse la acción si el acto o la omisión hubieren sido realizados por personas que presten servicios públicos o actúen por delegación o concesión de una autoridad pública (...)” (Constitución, 1998, art. 95)”.

La Constitución vigente derogó el Recurso de Amparo y consagró la Acción de Protección en el Artículo 88. Esta acción tiene

“(...) por objeto el amparo directo y eficaz de los derechos reconocidos en la Constitución y podrá interponerse cuando exista una vulneración de derechos constitucionales, por actos u omisiones de cualquier autoridad pública no judicial; contra políticas públicas cuando supongan la privación del goce o ejercicio de los derechos constitucionales; y cuando la violación proceda de una persona particular, si la violación del derecho provoca daño grave, si presta servicios públicos impropios, si actúa por delegación o concesión, o si la persona afectada se encuentra en estado de subordinación, indefensión o discriminación”. (Constitución, art. 88)

El Recurso de Amparo tenía una naturaleza cautelar

“Tiene por finalidad hacer cesar, evitar la comisión o remediar inmediatamente las consecuencias de un acto ilegítimo que viola un derecho garantizado por la Constitución. La acción de amparo es, pues, precautelatoria y no de conocimiento, lo que implica que de aceptarse el recurso de amparo, corregida la violación, la autoridad pública puede actuar nuevamente sobre el asunto, siempre que lo haga constitucionalmente”; (Ponce, M. 2002, p. 14.)

mientras que la Acción de Protección además de cautelar confiere a los jueces la potestad de ordenar mediante sentencia la de indemnizar o reparar por el daño suscitado por la vulneración de un derecho. Otra de las ventajas de la Acción de Protección sobre el Recurso de Amparo es su carácter sumario, preferente y sin cargas excesivas de formalidad:

“El procedimiento es oral en todas sus fases, que es la única manera eficaz de garantizar la inmediación y el rol activo del juez; el procedimiento debe ser sencillo, rápido, eficaz, que marca una distinción grande con los procedimientos ordinarios que pueden ser complejos, lentos, cerrados; se pueden presentar las acciones de forma verbal, consecuencia de la oralidad y sin citar norma alguna; no se requiere la intermediación de un abogado o abogada, bajo la premisa que la administración de justicia debe ser accesible, las notificaciones podrán realizarse por cualquier medio, como el correo electrónico, el fax, hasta a través de una llamada telefónica”. (Ministerio de Justicia y Derechos Humanos, 2008, pp. 102-103)

La Ley de Garantías Jurisdiccionales y Control Constitucional –LOGJCC, Artículo 39, señala que

“La acción de protección tendrá por objeto el amparo directo y eficaz de los derechos reconocidos en la Constitución y tratados internacionales sobre derechos humanos, que no estén amparados por las acciones de hábeas corpus, acceso a la información pública,

hábeas data, por incumplimiento extraordinaria de protección y extraordinaria de protección contra decisiones de la justicia indígena” (LOGJCC, art. 39).

3.5.7.3. Legitimación activa y pasiva

Legitimación activa.- Es la potestad conferida al titular de un derecho por el orden jurídico para acudir ante un órgano jurisdiccional y solicitar, mediante el ejercicio de una acción, la tramitación de un proceso. Una de las diferencias sustanciales entre el Recurso de Amparo y la Acción de Protección es la titularidad para accionar o acudir ante la autoridad judicial, pues en el caso de la Acción de Protección esta no se limita a la persona afectada sino que, de conformidad con el numeral 1 del Artículo 86 de la Constitución, podrá ser propuesta por “cualquier persona, grupo de personas, comunidad, pueblo o nacionalidad” (Constitución, art. 86). En concordancia con el texto constitucional la Ley Orgánica de Garantías Jurisdiccionales y Control Constitucional, Artículo 9, establece que podrá ejercer la legitimación activa no solamente la víctima directa de la vulneración o amenaza de un derecho constitucional, sino también las víctimas indirectas, siempre y cuando puedan demostrar daño; y, también el Defensor del Pueblo.

Requisitos concurrentes de la legitimación activa son los establecidos en el Artículo 40 de la Ley Orgánica de Garantías Jurisdiccionales y Control Constitucional: “1. *Violación de un derecho constitucional; 2. acción u omisión de autoridad pública o de un particular de conformidad con el artículo siguiente; y, 3. inexistencia de otro mecanismo de defensa judicial adecuado y eficaz para proteger el derecho violado*”. (LOGJCC, art. 40)

Legitimación pasiva.- Es un atributo jurídico que permite al demandado acudir ante un órgano jurisdiccional a defender, mediante el ejercicio de sus excepciones, una posición jurídica contraria a la de la parte actora. Al respecto la LOGJCC señala:

“Art. 41.- Procedencia y legitimación pasiva.- La acción de protección procede contra:

1. Todo acto u omisión de una autoridad pública no judicial que viole o haya violado los derechos, que menoscabe, disminuya o anule su goce o ejercicio.
2. Toda política pública nacional o local, que conlleve la privación del goce o ejercicio de los derechos o garantías.
3. Todo acto u omisión del prestador de servicio público que viole los derechos y garantías.
4. Todo acto u omisión de personas naturales o jurídicas del sector privado, cuando ocurra al menos una de las siguientes circunstancias:
 - a). Presten servicios públicos impropios o de interés público.
 - b). Presten servicios públicos por delegación o concesión.
 - c). Provoque daño grave.
 - d). La persona afectada se encuentre en estado de subordinación o indefensión frente a un poder económico, social, cultural, religioso o de cualquier otro tipo.
5. Todo acto discriminatorio cometido por cualquier persona”.
(LOGJCC, art. 41)

En resumen y parafraseando las disposiciones analizadas, la Acción de Protección pueden presentarla los pacientes de enfermedades catastróficas o de alta complejidad, es decir raras o huérfanas; víctimas directas o indirectas de la acción u omisión dañina que afecte el pleno ejercicio de su derecho a la salud en general, y, particularmente al derecho consignado en el Artículo 50 de la Constitución, aunque el numeral 3 del Artículo 10 de la Ley Orgánica de Garantías Jurisdiccionales es clara al señalar que “(...) la persona accionante no está obligada a citar la norma o jurisprudencia que sirva de fundamento a su acción (...)” (LOGJCC, art. 10).

Dicha acción procederá cuando se verifique un acto o omisión que vulnere su derecho humano y fundamental a recibir atención médica especializada y gratuita, preferente y oportuna; para lo cual el accionante, en la presentación de la demanda, deberá describir el “(...) acto u omisión violatorio del derecho que produjo el daño, mediante una relación circunstanciada de los hechos (...)” (LOGJCC, art. 10); y, adjuntar “ (...) los elementos probatorios que demuestren la existencia de un acto u omisión que tenga como resultado la violación de derechos constitucionales (...)”. (LOGJCC, art. 10) Dicha acción u omisión debe derivar en resultados dañinos para el accionante y debe ser imputable a autoridad pública no judicial, a un prestador de servicio público, a persona natural o jurídica que preste servicios públicos o de interés público por delegación o concesión.

También podrá proponer dicha Acción el Defensor del Pueblo, quien de conformidad con el primer inciso del Artículo 15 de la Constitución tiene como funciones: “(...) la protección y tutela de los derechos de los habitantes del Ecuador y la defensa de los derechos de los ecuatorianos y ecuatorianas que estén fuera del país (...)” (Constitución, art. 215)

3.5.7.4. Ante quien interponer la Acción de Protección

Los derechos fundamentales son justiciables ante los jueces ordinarios de primer y segundo nivel, en primera y segunda instancia, respectivamente, ya que una vez dictada la sentencia por el juez de primer nivel, esta puede ser apelada ante la Corte Provincial.

Son, pues, estos jueces, quienes ejercen jurisdicción, es decir la potestad pública de juzgar y hacer ejecutar lo juzgado en dos casos: Primero, al conocer las demandas presentadas por quienes ejercen legitimación activa en los términos del Artículo 86 de la Constitución y el Artículo 9 de la Ley Orgánica de Garantías Constitucionales y Control Constitucional. Segundo, al suspender la tramitación de una causa por considerar que una norma jurídica es contraria a la Constitución o a los Instrumentos Internacionales de Derechos Humanos que establezcan derechos más favorables que los reconocidos por la Carta Magna, en los términos prescritos por el Artículo 428 de la misma.

La competencia, de conformidad con lo establecido por el Código de Procedimiento Civil, “es la medida dentro de la cual la potestad de administrar justicia se distribuye entre los diversos tribunales y juzgados, por razón del territorio, las cosas, las personas y los grados”. (CPC, art. 1) En el caso de la Acción de Protección, el Artículo 7 de la Ley de Garantías Jurisdiccionales y Control Constitucional, indica que es “(...) competente cualquier jueza o Juez de primera instancia del lugar en donde se origina el acto u omisión o donde se producen sus efectos (...)”. (LOGJCC, art. 7) De haber varios jueces en la circunscripción territorial se sorteará la demanda entre ellos sin que aquel en la cual recaiga la competencia pueda inhibirse salvo en razón del territorio o de los grados.

3.5.7.5. Procedimiento

a.- No se requiere el patrocinio de un abogado o abogada para la presentación de la acción de protección ni para su apelación. Además,

“El acceso y el servicio de la administración de justicia constitucional es gratuito, sin perjuicio de la condena en costas y de los gastos procesales a que hubiere lugar de conformidad con el reglamento que la Corte Constitucional dicte para el efecto.” (LOGJCC, art. 4).

b.- Presentada la acción, la jueza o juez la calificará dentro de las 24 horas siguientes a su presentación y convocará inmediatamente a una audiencia pública, en la que podrán intervenir la persona afectada y la accionante si no fueren la misma persona; y, la persona o entidad accionada o demandada.

c.- En cualquier momento del proceso el juez podrá ordenar la práctica de pruebas y designar comisiones para recabarlas.

d.- La falta o ausencia de la parte accionante podrá considerarse como desistimiento. En contraparte, la falta o ausencia de la parte accionada no impedirá que la audiencia se realice.

e.- Los alegatos de la parte accionante se presumirán ciertas, cuando la entidad pública requerida no demuestre lo contrario o no suministre información.

f.- La causa se resolverá mediante sentencia. En la misma sentencia que declare violado un derecho, el juez declarará simultáneamente la responsabilidad del Estado o la persona contra quien se dirija la acción.

Si se determina que el responsable de la vulneración es un funcionario público, se remitirá el expediente a la máxima autoridad de la entidad responsable para que se inicien las acciones correspondientes, y si la violación del derecho estuviera tipificada como delito, también a la Fiscalía General del Estado.

g.- Cuando exista vulneración de derechos, la sentencia la declarará y ordenará la reparación integral por el daño material e inmaterial.

“(...) La reparación por el daño material comprende la compensación por el detrimento de los ingresos de la personas afectadas, los gastos efectuados con motivo de los hechos y las consecuencias de carácter pecuniario que tengan un nexo causal con los hechos del caso (...)”. (LOGJCC, art. 18).

La reparación por el daño inmaterial comprenderá la compensación pecuniaria

“(...) por los sufrimientos y las aflicciones causadas a la persona afectada directa y a sus allegados, el menoscabo de valores muy significativos para las personas, así como las alteraciones de carácter no pecuniario en las condiciones de existencia del afectado y su familia. (...)”. (LOGJCC, art. 18)

h.- Presentada la apelación ante la Corte Provincial no se suspenderá la ejecución de la sentencia si el apelante fuere la persona o entidad demandada.

3.5.7.6. Beneficios de la Acción de Protección

Algunos de los beneficios de esta garantía jurisdiccional son, entre otros:

a.- Su carácter universal, puesto que protege todos los derechos consagrados en la Constitución o en los Instrumentos Internacionales de Derechos Humanos, excepto aquellos derechos que se encuentran protegidos por otras garantías constitucionales como el habeas data, el habeas corpus, etc.

b.- En un procedimiento en el que prima la celeridad pues no rigen otras normas procesales comunes que tienden a retardar el despacho de las causas. Además es muy sencillo, es oral en todas sus fases.

c.- La Acción de Protección solo finaliza con la ejecución integral de la sentencia o resolución.

d.- Tiene un carácter subsidiario pues solo procede cuando no existen otros mecanismos de defensa judicial para proteger y reparar el derecho violentado.

e.- Puede presentarse independientemente o conjuntamente con medidas cautelares, las cuales tienen por objeto cesar la amenaza, el daño o la violación de los derechos reconocidos por la Constitución y otros instrumentos internacionales de Derechos Humanos.

4. Resultados de la investigación de campo.

4.1. Población y muestra

4.1.1. Metodología para cálculo de la muestra

Para realizar el cálculo del número de encuestas que se debieron realizar como parte del desarrollo del estudio de campo, se consideró lo siguiente:

- Se realizaron dos tipos de encuestas, el primero a pacientes del ámbito de la investigación y a sus familiares; y, el segundo a la población en general.
- El tamaño de la población fue igual al número de pacientes registrados por el Ministerio de Salud Pública en el catastro de pacientes con enfermedades catastróficas del año 2011/2012. (VER ANEXO I)
- El tamaño de muestra que se determinó fue utilizado para realizar las dos encuestas;
- La fuente de información fueron los pacientes y sus familiares por tanto el nivel de confianza que se asignó a la información obtenida es alto (datos de fuente primaria), el nivel de confianza se refiere a la probabilidad que se tiene de que los datos obtenidos sean reales;
- Para el cálculo se consideró que será aceptable un error del 0.05%, considerando la naturaleza de los datos y su fuente;
- Las proporciones de los encuestados se consideran equitativas entre pacientes y sus familiares;
- La constante de confianza se seleccionó de tablas estadísticas establecidas.

4.1.2. Determinación de la muestra (número de encuestas)

$$n = \frac{k^2 \times N \times p \times q}{e^2 \times (N-1) + k^2 p \times q} \quad (\text{Ecuación 1})$$

$$n = \frac{1.15^2 \times 67558 \times 0.5 \times 0.5}{0.05^2 \times (67558-1) + 1.15^2 \times 0.5 \times 0.5}$$

Entonces $n = 160$

Dónde:

N: 67558 (Población total registrada en el MSP, catastro 2012);

K: (0.75):1.15 (Constante de confianza de la validez de los datos obtenidos)

Valor de k: 1,15 1,28 1,44 1,65 1,96 2,24 2,58

Nivel de confianza: 75% 80% 85% 90% 95% 97,5% 99%

e: 5%, = 0.05. (Error aceptable para el muestreo);
p=q= 0.5. (Equivalencia entre número de pacientes y sus familiares encuestados);

n: tamaño de la muestra (número de encuestas a realizar para el estudio de campo).

Tabla 1.- Resultados del cálculo de la muestra

Grupo de enfermedades	Nº pacientes	% del total	% aprox.	Equivalente en la muestra	Equivalente aprox.
Cáncer	55949	82,816247	82,8	132,48	133
Insuficiencia renal crónica (hemodiálisis y diálisis peritoneal)	9635	14,26182	14,3	22,88	22
Trasplante de órganos: riñón, hígado y médula ósea	233	0,3448888	0,3	0,48	1

Malformaciones congénitas corazón y todo tipo valvulopatías cardiacas	850	1,2581782	1,3	2,08	2
Tumor cerebral en cualquier estadio y de cualquier tipo*	891	1,3188668	1,3	2,08	2
TOTAL	67558	100	100	160	160

Tomado de (Ministerio de Salud Pública en el catastro de pacientes con enfermedades catastróficas del año 2011/2012)

La tabla antes descrita establece que se realice ciento sesenta (160) encuestas divididas en los distintos grupos de enfermedades.

4.2. Resultados de la investigación de campo

La investigación de campo para este trabajo de titulación se basó en dos encuestas diferentes: la primera encuesta fue elaborada para dirigirla al público en general y la segunda encuesta fue dirigida a pacientes o familiares de pacientes que padecen enfermedades catastróficas y raras o huérfanas.

4.2.1. Resultados del primer formulario: encuesta al público en general

Condiciones aplicadas al muestreo:

- La encuesta fue aplicada de forma aleatoria a 166 personas;
- Se realizó la encuesta en las 3 ciudades con mayor densidad poblacional del país (Quito, Guayaquil y Cuenca)

PREGUNTA 1.- ¿Sabe Ud. qué es una enfermedad catastrófica?

Opciones: a) “sí” sabe lo que es una enfermedad catastrófica b); “no” sabe lo que es una enfermedad catastrófica.

Se evidencia que el 84,3% (140 personas) de la población encuestada considera conocer lo que es una enfermedad catastrófica, mientras que el 15,7% (26 personas) de la población muestra, considera que no conoce lo que es una enfermedad catastrófica.

PREGUNTA 2.- Elija Ud. la opción más próxima a la correcta definición de una enfermedad catastrófica.

Opciones: a) Son enfermedades que resultan de desastres naturales o catástrofes, tales como terremotos, tsunamis o erupciones volcánicas. b) Son enfermedades que tienen un alto costo económico y emocional para los pacientes y sus familias.

Se evidencia que el 19,9% (33 personas) de la población encuestada define a las enfermedades catastróficas como: enfermedades que resultan de desastres naturales o catástrofes, tales como terremotos, tsunamis o erupciones volcánicas, mientras que el 80,1% (133 personas) de la población muestra, las define como: enfermedades que tienen un alto costo económico y emocional para los pacientes y sus familias.

PREGUNTA 3.- ¿Tiene Ud. algún allegado o familiar que sufra una enfermedad catastrófica?

Opciones: a) “si tiene algún allegado o familiar que sufra una enfermedad catastrófica” b); “No tienen algún allegado o familiar que sufra una enfermedad catastrófica”.

Se evidencia que el 47% (78 personas) de la población encuestada tiene algún allegado o familiar que sufra una enfermedad catastrófica, mientras que el 53% (88 personas) de la población muestra, no tiene algún allegado o familiar que sufra una enfermedad catastrófica.

PREGUNTA 4.- Si la respuesta anterior es positiva, indique qué enfermedad.

En la pregunta número 4 se aplica la contabilización únicamente para determinar cuál es la enfermedad catastrófica más común que aqueja a

allegados o familiares de las 166 personas encuestadas a nivel nacional, cuyo resultado es: “Todo tipo de Cáncer”.

PREGUNTA 5.- “Las enfermedades catastróficas son enfermedades crónicas o de larga duración que ponen en riesgo la vida del paciente y cuyo tratamiento tiene un costo que el enfermo promedio no puede afrontar: ¿Cree Ud. que el Estado debería garantizar el derecho a la salud de las personas que sufren a enfermedades catastróficas? Seleccione la respuesta que más se aproxime a su criterio”.

Opciones: a) Solo en casos de pacientes que no estén afiliados al I.E.E.S o carezcan de un seguro de salud privado, b) Solo en el caso, comprobado, de que el paciente o su familia, no cuenten con recursos suficientes para afrontar la enfermedad, c) En ningún caso. Ese no es un problema del Estado sino de los particulares afectados, y; d) Sí, en todos los casos. El derecho a la salud es un derecho garantizado por la Constitución del Ecuador.

Se evidencia que de la población muestra (166 personas encuestadas), el 11,4% (19 personas) consideran la opción a) Solo en casos de pacientes que no estén afiliados al I.E.E.S o carezcan de un seguro de salud privado, 21,7% (36 personas) seleccionaron la opción b); Solo en el caso, comprobado, de que el paciente o su familia, no cuenten con recursos suficientes para afrontar la enfermedad, 1,8% (3 personas) escogieron la opción c) En ningún caso. Ese no es un problema del Estado sino de los particulares afectados, y; 65,1% (108 personas) seleccionaron la opción d) Sí, en todos los casos. El derecho a la salud es un derecho garantizado por la Constitución del Ecuador.

4.2.2. Resultados del segundo formulario: encuesta a pacientes o familiares de pacientes que padecen enfermedades catastróficas, raras o huérfanas.

La encuesta en cuestión se realizó a ciento sesenta y seis (177) pacientes y/o familiares de pacientes que sufren de enfermedades catastróficas a lo largo del territorio del Ecuador, centrándose su aplicación en las ciudades de Quito,

Guayaquil y Cuenca, considerando su densidad poblacional y la ubicación de los establecimientos de salud relacionados a la atención de estos pacientes.

El cálculo de la muestra se realizó con las siguientes consideraciones:

- Número de pacientes registrados (base de datos del Ministerio de Salud Pública – 2012);
- Fórmula estadística Para la determinación de muestra;
- Los datos proporcionados representan información de primera fuente puesto que los encuestados son pacientes o sus familiares, esto incrementa la confianza del estudio.

PREGUNTA 1.- Indique por favor qué enfermedad sufre Ud.

En la pregunta número 1 se enlistaron cada una de las enfermedades que sufren los pacientes encuestados,

La contabilización de las respuestas a esta pregunta, otorgadas por las personas que fueron objeto de esta encuesta nos sirve para establecer que la enfermedad catastrófica de mayor recurrencia en la población ecuatoriana es el Cáncer.

PREGUNTA 2.- ¿Qué seguro de salud le cubre a Ud.? Elija una de las siguientes opciones.

Opciones:

- a) Privado.
- b) Mixto (IESS, ISFA, ISPOL)
- c) No tengo seguro, me atiendo en hospitales del Ministerio de Salud Pública (MSP).

Se evidencia que de 177 personas encuestadas, el 10,7% (19 personas) cuentan con un “Seguro Privado” de salud, 63,8% (113 personas) están cubiertas por un “Seguro Mixto: IESS; ISFA, ISPOL” y el 25,4% (45 personas) no cuentan con la cobertura de un seguro particular, es decir, son atendidas en hospitales del MSP”.

PREGUNTA 3.- El gobierno actual mantiene el programa Joaquín Gallegos Lara, una iniciativa que consiste en un bono de \$240 dólares para las personas que requieren acompañamiento y atención de un familiar a tiempo completo. ¿Es Ud. beneficiario de este bono?

Opciones:

- a) Sí
- b) No

En la pregunta número 3, de 177 personas encuestadas, el 13,6 % (24 personas) seleccionó la opción a); “Sí” y el 86,4 % (153 personas) seleccionó la opción b); “No”.

PREGUNTA 4.- ¿Sufre de alguna discapacidad como consecuencia de la enfermedad catastrófica, rara o huérfana? Si la respuesta es positiva, por favor detalle cuál.

Opciones:

- a) Sí
- b) No

En la pregunta número 4 se aplica la contabilización únicamente para determinar de los 177 pacientes que sufren enfermedades catastróficas, cuáles de estos sufren de discapacidad causada por la enfermedad que padecen, cuyo resultado es: “el 30,5 % (54 personas) de los 177 pacientes o familiares de pacientes encuestados sufren de discapacidad a causa de la enfermedad catastrófica que padecen”.

PREGUNTA 5.- ¿La enfermedad que adolece le impide a Ud. trabajar?

Opciones:

- a) Sí.
- b) No.

En la pregunta número 5, de 177 personas encuestadas, el 63,3 % (112 personas) seleccionaron la opción a); “Sí” y el 36,7 % (65 personas) seleccionaron la opción b); “No”.

PREGUNTA 6.- ¿Cree Ud. que los médicos que le atienden, le han informado con suficiencia las opciones de tratamiento y manejo clínico de la enfermedad que Ud. tiene?

Opciones:

- a) Sí.
- b) No.
- c) Si, pero me hubiese gustado saber más para elegir de mejor manera.

En la pregunta número 6, de 177 personas encuestadas, el 61,0 % (108 personas) seleccionaron la opción a); “Sí”, el 9,6 % (17 personas) seleccionaron la opción “b”; “No” y el 29,4 % (52 personas) seleccionaron la opción c) “Sí, pero me hubiese gustado saber más para elegir mejor”.

PREGUNTA 7.- ¿Cree Ud. que los facultativos que le tratan le han informado con suficiencia sobre los efectos secundarios de los tratamientos médicos que le proporcionan?

Opciones:

- a) Sí
- b) No.
- c) Sí me han informado, pero me hubiese gustado disponer de mayor información.

En la pregunta número 7, de 177 personas encuestadas, el 53,7 % (95 personas) seleccionaron la opción a); “Sí”, el 19,8 % (35 personas) seleccionaron la opción b); “No” y el 26,6 % (47 personas) seleccionaron la opción c) “Sí me han informado, pero me hubiese gustado disponer de mayor información”.

PREGUNTA 8.- La cobertura de su enfermedad ha sido:

Opciones:

- a) Completa. Ha cubierto costos de hospitalización y medicamentos.
- b) Parcial. No me cubre todos los gastos que demanda la enfermedad.
- c) Incompleta. No siempre hay camas vacantes y disponibilidad de medicamentos.

En la pregunta número 8, de 177 personas encuestadas, el 42,0 % (74 personas) seleccionaron la opción a); “Completa”, el 40,3 % (71 personas) seleccionaron la opción b); “Parcial” y el 17,6 % (31 personas) seleccionaron la opción c) “Incompleta”.

PREGUNTA 9.- El Artículo 50 de la Constitución del Ecuador señala que el Estado garantizará a toda persona que sufra de enfermedades catastróficas o de alta complejidad el derecho a atención especializada y gratuita en todos los niveles, de manera oportuna y preferente. Indique una de las opciones que más se aproxima a su opinión sobre la aplicación de esta norma legal.

Opciones:

- a) Es una disposición que se cumple cabalmente, y los pacientes de este tipo de enfermedades lo confirmamos.
- b) Se cumple parcialmente.
- c) Es una norma que constituye letra muerta: nadie la cumple.

En la pregunta número 9, de 177 personas encuestadas, el 28,2 % (50 personas) seleccionaron la opción a); “Disposición que se cumple cabalmente”, el 62,1 % (110 personas) seleccionaron la opción b); “Se cumple parcialmente” y el 9,6 % (17 personas) seleccionaron la opción c) “Letra muerta, nadie la cumple”.

PREGUNTA 10.- ¿Qué medidas sugeriría Ud. implementar o mejorar, en el tratamiento de enfermos con padecimientos denominados catastróficos, huérfanos o raros?

Opciones:

- a)** Ampliación en la cobertura.
- b)** Normativa que agilite el tratamiento de estos pacientes.
- c)** Mayor número de especialistas en este tipo de patologías.
- d)** Todas las anteriores.
- e)** Ninguna de las anteriores.

En la pregunta número 10, de 177 personas encuestadas, el 14,2 % (26 personas) seleccionaron la opción a); “Ampliación en cobertura”, el 12,6 % (23 personas) seleccionaron la opción b); “Normativa que agilite el tratamiento”, el 24,6 % (45 personas) seleccionaron la opción c) “Mayor número de especialistas”, el 48,1 % (88 personas) seleccionaron la opción d) “Todas las anteriores y el 0,5 % (1 persona) seleccionó la opción e) “Ninguna de las anteriores”.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Conclusiones

Conclusiones de la investigación bibliográfica

- El derecho a la salud, en cuyo ejercicio se engloban las enfermedades catastróficas, es uno de los derechos humanos catalogados como de segunda generación, desde un enfoque historicista que es el que adopta esta investigación.
- La primera generación de derechos que son los más antiguos en el desarrollo normativo corresponden a los derechos de libertad y son propios de un Estado de Derecho de tradición liberal. Estos derechos se dividen en dos categorías: civiles y políticos que, aunque íntimamente vinculados entre sí, presentan diferencias pues atienden al individuo desde una doble consideración. *“En cuanto persona le corresponden los derechos civiles, es decir, los derechos inherentes a su condición humana”*; (ENCICLOPEDIA de la POLÍTICA de Rodrigo Borja, s.f.) en tanto que los derechos políticos se refieren a la persona como miembro activo del Estado, es decir en cuanto ciudadano
- Los derechos de primera generación se traducen en lo económico en el “laissez faire” y en lo jurídico en el Estado de Derecho que es un Estado que contempla la limitación jurídica de la autoridad pública, la división de poderes, la igualdad ante la ley y mecanismos de protección como el habeas corpus y la tipicidad en el orden penal, entre otros.
- Los derechos de segunda generación, también denominados Derechos Económicos, Sociales y Culturales (DESC's) surgen en la primera post guerra y son derechos de carácter asistencial por lo cual, a diferencia de los de primera generación, demandan un Estado prestacional y asistencial.
- Una diferencia relevante entre los derechos de primera generación y los de segunda es que los primeros implican obligaciones de resultado, que son aquellas que se contraen con el fin de ejecutar un acto específico, positivo o negativo que se traducirá en un resultado que, de no

efectuarse corresponderá a un incumplimiento. Mientras, los derechos de segunda generación, también llamados Derechos Económicos, Sociales y Culturales (DESC's) implican obligaciones de medios, es decir compromisos de conducta determinada para lograr un resultado determinado pero sin garantizar un resultado específico.

- Las fuentes normativas de los derechos de segunda generación, entre ellas las más importantes son la Carta de las Naciones Unidas de 24 de octubre de 1945; la Declaración Universal de Derechos Humanos de 10 de diciembre de 1948; y, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, aprobado por la Asamblea General de Naciones Unidas de 16 de noviembre de 1966.
- Por último, los derechos humanos de tercera generación son el conjunto de derechos humanos en formación que se extienden más allá de los Estados nacionales y se insertan en el proceso de los Estados Supranacionales. También se conocen como “Derechos de los Pueblos”, “Derechos de solidaridad” o “Derechos de Cooperación” y, en el caso del Ecuador, se traducen en la noción del Sumak Kawsay que forma parte de la cosmovisión de los pueblos originarios. También forman parte del listado de derechos de tercera generación el derecho a la paz, el derecho a un medio ambiente sano y equilibrado; el derecho a beneficiarse del patrimonio común de la humanidad; el derecho a la solidaridad o injerencia humanitaria y otros derechos en estadio de formación.
- Control de convencionalidad se denomina a la doctrina articulada por la Corte Interamericana de Derechos Humanos por la cual los jueces y otras autoridades nacionales, de los Estados signatarios del Pacto de San José de Costa Rica, se someten a privilegiar las normas de esta convención por encima de las de sus legislaciones locales. Este control de cumplimiento de la Convención Americana de Derechos Humanos deviene del Artículo 1 que señala:

“Los Estados Partes en esta Convención se comprometen a respetar los derechos y libertades reconocidos en ella y a garantizar su libre y

pleno ejercicio a toda persona que esté sujeta a su jurisdicción, sin discriminación alguna por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opiniones políticas o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición social”; (Convención Americana sobre Derechos Humanos, art. 1)

En complemento con lo dispuesto por el Artículo 2 del mismo instrumento internacional:

“Si el ejercicio de los derechos y libertades mencionados en el artículo 1 no estuviere ya garantizado por disposiciones legislativas o de otro carácter, los Estados Partes se comprometen a adoptar, con arreglo a sus procedimientos constitucionales y a las disposiciones de esta Convención, las medidas legislativas o de otro carácter que fueren necesarias para hacer efectivos tales derechos y libertades”. (Convención Americana sobre Derechos Humanos, art. 2)

- En lo atinente a Derecho, los principales tratados internacionales sobre el derecho a la salud en el Sistema de las Naciones Unidas son: La Declaración Universal de Derechos Humanos; Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos; el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales ; La Convención Internacional sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación ,y, por último, la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer. En lo referente al Sistema Interamericano de Derechos Humanos, que es un sistema regional americano, los principales instrumentos sobre el derecho a la salud, motivo de esta investigación son: La Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre; y la Convención Americana de Derechos Humanos; el Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales.
- En la parte operativa, la Organización Mundial de la Salud (OMS) es el organismo de la Organización de las Naciones Unidas (ONU)

especializado en gestionar políticas de prevención, promoción e intervención en salud a nivel mundial. La Organización Panamericana de la Salud (OPS) es, en cambio, el organismo especializado de salud del sistema interamericano.

- El principal rasgo del derecho a la salud, del cual se derivan otros, es que es un derecho de carácter prestacional o asistencial lo que implica que, para su realización, demanda del Estado medidas de acción positiva o de ejecución que se traduzcan en la protección de la salud como un objetivo de política pública a través de la implementación de un Sistema de Salud que de acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (OMS) “(...) engloba todas las organizaciones, instituciones y recursos cuyo principal objetivo es llevar a cabo actividades encaminadas a mejorar la salud (...)”. (OMS, s.f.)
- En el caso del Ecuador, el Sistema de Salud está conformado por tres subsistemas. El primero es un subsistema privado que comprende hospitales, clínicas, institutos, consultorios y fundaciones u ONG's. El segundo es el subsistema Público y está compuesto por el Ministerio de Salud Pública –MSP; el Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social – IESS; el Instituto de Seguridad Social de las Fuerzas Armadas –ISSFA); y, por el Instituto de Seguridad Social de la Policía Nacional –ISSPOL. El último subsistema es el subsistema mixto y son parte de él la Junta de Beneficencia de Guayaquil –JBG y la Sociedad de lucha contra el Cáncer –SOLCA.
- Las prestaciones de los Sistemas de Salud se rigen por los siguientes principios: universalidad; justicia y exigibilidad; no discriminación y discriminación positiva; equidad; aceptabilidad y calidad.
- El fundamento para la clasificación de las enfermedades en catastróficas y raras o huérfanas es el Artículo 50 de la Constitución que, en la parte pertinente, indica que “El Estado garantizará atención especializada y gratuita a las personas que adolezcan de enfermedades catastróficas o de alta complejidad. (...)”. (Constitución, art. 50) El MSP tiene un listado que engloba 106 de estas patologías.

- La Ley Orgánica Reformativa a la Ley Orgánica de Salud, Ley 67, detalla las características de las enfermedades catastróficas.-
“Es aquella que cumple con las siguientes características: a) que implique un alto riesgo para la vida de la persona; b) que sea una enfermedad crónica y por lo tanto que su atención no sea emergente; y, c) que su tratamiento pueda ser programado o que el valor promedio de su tratamiento mensual sea mayor al determinado en el Acuerdo Ministerial de la Autoridad Sanitaria. (...)”. (LORLOS, art. 4) En cuanto a las Enfermedades raras y huérfanas, la misma ley citada señala: “(...) Las enfermedades raras o huérfanas, incluidas las de origen genético, son aquellas enfermedades potencialmente mortales, o debilitantes a largo plazo, de baja prevalencia y de alta complejidad”. (LORLOS, art. 4)
- Las enfermedades catastróficas son, en efecto enfermedades que demandan tanto para su diagnóstico y tratamiento costos tan altos que solamente una pequeña proporción de la población puede acceder a ellos. En el caso del Ecuador, se estima que el costo mensual para el tratamiento de cáncer en etapas avanzadas, asciende a USD \$7.083 en promedio. (VER ANEXO I)
- En el caso del cáncer, la enfermedad catastrófica más frecuente, los casos registrados en el 2012 fueron de cincuenta y cinco mil novecientos cuarenta y nueve (55. 949). El costo estimado para el tratamiento de estos casos fue de quinientos setenta y seis millones ciento treinta mil dólares aproximadamente. (VER ANEXO I) Estas cifras revelan que Ecuador replica la tendencia mundial por la cual, esta patología se erige como una de las principales causas de morbilidad y mortalidad en todo el mundo. “(...) en 2012, hubo unos 14 millones de nuevos casos y 8,2 millones de muertes relacionadas con el cáncer (...)” (OMS, 2015)
- Además del cáncer, en sus diferentes manifestaciones, una de las enfermedades catastróficas más frecuentes es la insuficiencia renal crónica, seguida por otras que demandan trasplantes de órganos. Siguen en orden descendente las malformaciones congénitas, las valvulopatías cardíacas y los fenómenos tumorales. (VER ANEXO I).

- Una de las condiciones particulares del ejercicio del derecho a la salud, igual que todos los derechos de segunda generación estriba en que, mientras los derechos de primera demandan la no intervención estatal (libertad negativa), aquellos requieren el despliegue de una actividad más directa por parte del Estado (libertad positiva) y la inversión de cuantiosos recursos que no siempre están disponibles en la medida que se requiere para su pleno cumplimiento.
- El Artículo 26 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos (CADH) prescribe la obligación de los Estados partes de garantizar de forma progresiva los Derechos Humanos de segunda generación (entre ellos el derecho a la salud) reconocidos en la Carta de la Organización de Estados Americanos (OEA) en cada una de sus jurisdicciones.

“Los Estados partes se comprometen a adoptar providencias, tanto a nivel interno como mediante la cooperación internacional, especialmente económica y técnica para lograr progresivamente la plena efectividad de los derechos que se derivan de las normas económicas, sociales y sobre educación, ciencia y cultura, contenidas en la Carta de la Organización de los Estados Americanos, reformada por el Protocolo de Buenos Aires, en la medida de los recursos disponibles, por vía legislativa y otros medios apropiados” (Convención Americana sobre Derechos Humanos, art. 26)

- A fin de concluir si el gobierno del Estado del Ecuador ha cumplido o no con la obligación signada en el Artículo 26 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos (CADH), es menester analizar qué comprende dicha obligación. Parafraseando a la investigadora Areli Sandoval Durán, existen tres componentes de dicho cumplimiento: el primero es el avance cuantitativo y cualitativo; el segundo tiene que ver con la acción expedita constante y eficaz *“No significa que el Estado pueda aplazar sus esfuerzos, decisiones y medidas indefinidamente o hasta que hubiere alcanzado cierto desarrollo económico”* (Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2005) y la tercera con la no regresividad.

Conclusiones del trabajo de campo

Las conclusiones resultantes del trabajo de campo se elaboraron en base a los resultados de las encuestas que forman parte de este trabajo de titulación. Son dos encuestas diferentes, la primera fue dirigida al público en general y la segunda encuesta, dirigida a pacientes o familiares de pacientes que padecen enfermedades catastróficas, huérfanas o raras. (Anexos)

Conclusiones del primer formulario: encuesta al público en general

Una vez analizadas y evaluadas las respuestas que la población muestra seleccionó en la encuesta, se puede concluir que:

- Un alto porcentaje de personas (84,3% de la población muestra) está consciente de lo que se define como enfermedad catastrófica, tanto en términos médicos como lo que representa para una familia y para el paciente;
- El 65,1% de los encuestados considera que “el Estado debería garantizar el derecho a la salud de las personas que sufren a enfermedades catastróficas”, en cumplimiento de lo dispuesto en la constitución del país.

Conclusiones del segundo formulario: encuesta a pacientes y/o familiares que padecen enfermedades catastróficas, huérfanas o raras.

Una vez analizadas y evaluadas las respuestas que la población muestra seleccionó en la encuesta, se puede concluir que:

- Un alto porcentaje de la población muestra (63,8 %) que padece de estas enfermedades, está cubierta por un seguro mixto: IESS, ISSFA o ISSPOL, sin embargo se evidencia que existe un porcentaje significativo (25,4%) en relación a la población muestra, que no tienen ningún seguro particular y que se atienden en unidades hospitalarias del Ministerio de Salud Pública.
- El 86,4% de los encuestados no tiene acceso al programa Joaquín Gallegos Lara, que es una iniciativa que mantiene el gobierno actual, la cual consiste en un bono de \$240.00 para personas que requieren

acompañamiento y atención de un familiar a tiempo completo. La razón principal de que la mayoría de estos pacientes no sean beneficiarios de este bono es porque no han realizado el proceso de calificación para acceder a esta iniciativa y esto se debe, casi en todos los casos encuestados, al desconocimiento por parte de los regulados de la existencia de este programa que mantiene el gobierno.

- Se evidencia que el 30,5% de pacientes que padecen enfermedades catastróficas, huérfanas o raras, en relación a la población muestra, ha desarrollado algún tipo de discapacidad debido a su enfermedad. Adicionalmente, el 63,3% de estos pacientes sostiene que su condición les impide trabajar y/o estudiar, algunos por la enfermedad catastrófica, huérfana o rara que padecen y otros por la discapacidad que han desarrollado. Esto significa que estas personas que no pueden mantener un trabajo por su condición no cuentan con ningún ingreso económico para ellos o sus familias.
- Se evidencia que un alto porcentaje (42%) de la población muestra, considera que la cobertura que ha recibido por su enfermedad ha sido completa, es decir, los costos de hospitalización y medicamentos han sido cubiertos en su totalidad ya sea por el Estado en el caso de pacientes que cuentan con seguros mixtos, pacientes que se atienden en unidades hospitalarias del Ministerio de Salud o han sido referidos a SOLCA o por un seguro privado. Por otro lado se evidencia también que existe un alto número porcentual (40,3%) de la población muestra, que sostiene que la cobertura que ha recibido por su enfermedad ha sido parcial, es decir, que los costos que demanda su condición no han sido cubiertos en su totalidad ya sea por el Estado o por el seguro privado con el que cuentan estos pacientes.
- Un alto número porcentual (62,1%) de la población muestra ha determinado que la disposición del Artículo 50 de la Constitución del Ecuador que señala que el Estado garantizará a toda persona que sufra de enfermedades catastróficas o de alta complejidad el derecho a atención especializada y gratuita en todos los niveles, de manera oportuna y preferente, se cumple parcialmente.

- En lo que respecta a las medidas que pudieran ser implementadas o mejoradas en el tratamiento de pacientes que padecen enfermedades catastróficas, huérfanas o raras, un alto número porcentual (48,1%) de la población muestra, considera que estas podrían ser: Ampliación en la cobertura, elaboración de normativa que agilite el tratamiento de estos pacientes y que exista un mayor número de especialistas en este tipo de patologías.
- Gracias a la investigación realizada se puede concluir que el Estado Ecuatoriano cuenta con normativa que garantiza el ejercicio del Derecho a la Salud a pacientes que padecen enfermedades catastróficas, huérfanas o raras, sin embargo la realidad es otra, allende que el Estado cuente con instrumentos jurídicos que precautelen el Derecho a la Salud de las personas que sufren de estas patologías, se ha podido evidenciar que un alto porcentaje de estos pacientes no siempre tiene acceso a una cobertura completa de su enfermedad, sobre todo en lo que respecta a hospitalización y acceso a medicamentos gratuitos, configurándose de esta manera una vulneración al ejercicio del derecho a la salud de los mencionados pacientes por parte del Estado Ecuatoriano, al no poder garantizar una cobertura completa de estas enfermedades a todas las personas que las padecen.

Recomendaciones

- Generación de una Política pública que oriente el diseño, implementación y seguimiento de acciones interinstitucionales e intersectoriales (con la propia población afectada y su entorno cercano) de prevención, promoción, protección y atención integral de salud, a partir de información actualizada sobre cada una de ellas.
- Fomentar programas de Investigación científica que permita identificar las posibles causas de tales enfermedades, así como procurar diagnósticos tempranos y tratamientos preventivos.
- Sensibilizar al sector empresarial sobre la corresponsabilidad social en los casos en los cuales se hayan determinado, a través de la investigación científica, como factores predisponentes para estas

enfermedades a las actividades que se desarrollan en las empresas o fábricas en general, sobre todo aquellas que no cumplen las normativas de salud ocupacional.

- Los servicios de salud deben considerar la atención integral de salud, no solo al paciente sino a su entorno familiar más cercano, en relación con los aspectos psicológicos y psiquiátricos que deviene con estas enfermedades.
- Creación de un Sistema de información que brinde datos estadísticos sobre incidencia de casos, prevalencia de las enfermedades, mortalidad, por zonas, como insumos para la gestión adecuada de los recursos que requiere la atención a estas enfermedades.
- Incrementar el talento humano especializado en estas enfermedades de alta complejidad.
- Campañas de información y prevención.
- Gestión de las enfermedades catastróficas a largo plazo, sostenible e incluyente.
- Es de trascendental importancia que la Autoridad Sanitaria Nacional en coordinación con las instancias competentes, realice un estudio sobre la incidencia y mortalidad de las enfermedades catastróficas en el Ecuador, con la finalidad de que el Estado plantee una política pública integral para reducir la tasa de mortalidad de la población en estos casos.
- Debido a que no todos los pacientes disponen de tratamientos especializados para enfermedades catastróficas, huérfanas o raras, es necesario que la Autoridad Sanitaria Nacional genere la normativa sanitaria pertinente para la aplicación del Artículo 144 de la Ley Orgánica de Salud, como una estrategia adicional para mejorar el acceso a medicamentos que no están disponibles en el país para los pacientes que padecen estas enfermedades.
- Que el Estado actúe como único comprador de bienes y servicios vinculados al tratamiento de estas enfermedades, a través de una institución pública que tenga la función de financiar prestaciones médicas especializadas, disponibles para toda la población y que se realicen en condiciones de sostenibilidad económica y financiera.

- La implementación de programas especializados en atención a pacientes con enfermedades catastróficas, raras o huérfanas, en las unidades de salud de la Red Pública en todos los niveles de atención, que garanticen el acceso a diagnóstico, atención médica y tratamiento de la enfermedad.

REFERENCIAS

- Acuerdo Ministerial 1829 (2012). Registro Oficial 798 del 27 de septiembre del 2012.
- Acuerdo Ministerial 1836 (2012). Registro Oficial 807 del miércoles 10 de Octubre de 2012.
- Acuerdo Ministerial 2558. (2013). Registro Oficial 871 de 15 de enero del 2013.
- Alexy, R (1993). *Teoría de los derechos fundamentales, Derechos sociales fundamentales*, Madrid, España: Centro de estudios constitucionales.
- Asamblea General de las Naciones Unidas (1984). Recuperado el 22 de Junio de 2014 de: <http://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/RightOfPeoplesToPeace.aspx>
- Bentham, J. En Rodríguez, J. (1986), *La Política del derecho en la crisis del sistema mexicano*. Recuperado el 15 de noviembre de: <http://biblio.juridicas.unam.mx/libros/libro.htm?l=914>
- Bobbio, N. (2003) *Teoría general de la política*. Fondo de Cultura Económica. México. Pp. 513, 518.
- Borja, R. (1997). *Enciclopedia de la política*. Fondo de Cultura Económica, México D.F.
- Bustillo, R. (s.f.). *El control de la convencionalidad: la idea del bloque de constitucionalidad y su relación con el control de constitucionalidad en materia electoral*. Recuperado el 25 de octubre de 2014 de: http://www.miguelcarbonell.com/artman/uploads/1/el_control_de_convencionalidad_PJF_1.pdf
- Carbonell, M. (2013). *Derechos humanos: origen y desarrollo*. Cevallos librería jurídica. Quito. Pág. 20.
- Carta de la Organización de Estados Americanos. Recuperado el 2 de junio de 2014 de: http://www.oas.org/dil/esp/afrodescendientes_Manual_Formacion_Lideres_anexos.pdf
- Carta de las Naciones Unidas (1945) capítulo 9, artículo 55. Recuperada el 22 de junio de 2014 de:

- Castellanos, J. (2012). Alta complejidad: ¿un tema médico o económico? *Revista Universitas Médica* (vol.53, N°2). Universidad Javeriana de Colombia. Recuperado el 25 de febrero de 2015 de <http://med.javeriana.edu.co/publi/vniversitas/serial/v53n2/editorial.pdf>
- Centro de Información de Medicamentos de Cataluña. (s.f.). *Conceptos Básicos sobre los Medicamentos*. España: CIM CedimCat. Recuperado el 28 de marzo de 2015 de http://www.cedimcat.info/index.php?option=com_content&view=article&id=209:que-es-un-medicamento&catid=40&Itemid=472&lang=es
- Chambers, R., en Pérez de Armiño, K. (1999), *Vulnerabilidad y desastres. Causas estructurales y procesos de la crisis de África*, Cuadernos de Trabajo, nº 24, Instituto de Estudios sobre Desarrollo y Cooperación Internacional, Universidad del País Vasco, Bilbao. Recuperado el 25 de marzo de 2015 de <http://www.dicc.hegoa.ehu.es/listar/mostrar/228>.
- Chinchilla Herrera, Tulio E. (2009) *¿Qué son y cuáles son los derechos fundamentales?* Editorial Temis. Bogotá. Pág. 16.
- Ciencia y Salud, (s.f.). Ecuador atiende las enfermedades raras, huérfanas o catastróficas. Recuperado el 01 de marzo de 2015 de <http://www.cienciasalud.com.mx/noticias/ecuador-atiende-las-enfermedades-raras-huerfanas-o-catastroficas>
- Código de Ética Médica del Ecuador (1992), Acuerdo Ministerial 14660, Registro Oficial N° 5 del 17 de agosto de 1992.
- Código de Procedimiento Civil. Registro Oficial Suplemento 58 de 12 de julio de 2005.
- Colina, J. (s.f.). *Los riesgos catastróficos en el sistema de salud argentino*. Recuperado el 21 de febrero de 2015 de <http://www.itaes.org.ar/biblioteca/riesgoscatastrof.pdf>.
- Constitución de la Organización Mundial de la Salud (1946), preámbulo. Recuperado el 25 de junio de 2014 de: <http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/SP/constitucion-sp.pdf?ua=1>
- Constitución de la Organización Panamericana de la Salud –OPS. Buenos Aires. 2 de octubre de 1947. Recuperado el 27 de noviembre de 2014 de

http://www.google.com.ec/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CBwQFjAAahUKEwj9oqbB7pDGAhUHhg0KHe5NAKg&url=http%3A%2F%2Fwww.fcm.unr.edu.ar%2Fingreso%2Fdocumentos%2F1947-OPS-Constitucion.doc&ei=t1R-Vb3rEieMNU6bgcAK&usg=AFQjCNE2fK23xcJ6DzsnZ_wxwj9Cods6tQ&sig2=CyAY6oN-tsipXxltuWE5zw.

Constitución de la República Bolivariana de Venezuela, publicada en Gaceta Oficial Extraordinaria N° 5.453 de la República Bolivariana de Venezuela el 24 de marzo de 2000. Recuperado el 15 de agosto de 2014 de

Constitución de la República de Chile (1981), vigente desde su publicación en el Diario Oficial el 11 de marzo de 1981.

Constitución de la República de Cuba (2003). Publicada en la Gaceta Oficial de la República de Cuba, edición extraordinaria N° 3 del 31 de enero de 2003. Recuperada el 1 de julio de 2014 de: <http://www.cubadebate.cu/cuba/constitucion-republica-cuba/>

Constitución de la República de El Salvador (1983); Decreto N° 38, publicado en el Diario Oficial N° 234 del 16 de febrero de 1983 (actualizada a Junio de 2009). Recuperada el 1 de julio de 2014 de: <http://pdba.georgetown.edu/Constitutions/EISal/constitucion.pdf>

Constitución de la República del Ecuador (1929), publicada en el Registro Oficial N° 138 del 26 de marzo de 1929. Recuperado el 22 de Junio de 2014 de:

Constitución de la República del Ecuador (1945) expedida por la Asamblea Constituyente 1944-1945 y publicada en el Registro Oficial N° 228 del 6 de marzo de 1945, Quito, Ecuador. Recuperado el 22 de Junio de 2014 de:

Constitución de la República del Ecuador (1946), expedida por Decreto Legislativo s/n y publicada en el Registro Oficial 773 del 31 de diciembre de 1946, Quito, Ecuador

Constitución de la República del Ecuador (1966). Recuperado el 26 de Junio de 2014 de: <http://pdba.georgetown.edu/Parties/Ecuador/Leyes/constitucion.pdf>

Constitución de la República del Ecuador (1967), expedida por la Asamblea Constituyente y publicada en el Registro Oficial N° 133 del 25 de Mayo de 1967, en Quito, Ecuador

Constitución de la República del Ecuador (1979), aprobada mediante referéndum del 15 de enero de 1978 y vigente desde su publicación en el Registro Oficial N° 800 del 27 de marzo de 1979, en Quito, Ecuador

Constitución de la República del Ecuador, Registro Oficial N.º 449 de lunes 20 de octubre del 2008

Constitución de la República del Ecuador. (1861). Quito, Ecuador. 10 de abril de 1861. Recuperado el 23 de junio de 2014 de <http://www.asambleanacional.gob.ec/documentos/biblioteca/constituciones-del-ecuador/Constitucion-1861/1861-Documento-transcrito.pdf>.

Constitución de la República del Ecuador. (1998). Riobamba, Ecuador: Registro Oficial N.º 1 de 11 de agosto de 1998. Recuperado el 26 de Junio de 2014 de:

Constitución de la República del Paraguay (1992), sancionada y promulgada el 20 de junio de 1992. Recuperado el 1 de julio de 2014 de: http://www.gacetaoficial.gov.py/datos/cons_es.pdf

Constitución de la República Dominicana (2010). Gaceta Oficial No. 10561, 26 de enero de 2010. Recuperado el 15 de Junio de 2014 de:

Constitución de la República Oriental del Uruguay (2012), artículo 44. Recuperado el 1 de julio de 2014 de: <http://aceproject.org/ero-en/regions/americas/UY/uruguay-constitucion-de-la-republica-oriental-del-uruguay-2012/view>

Constitución Nacional de la República de Argentina. (1994). Santa Fe, 22 de agosto de 1994. Recuperado el 22 de Junio de 2014 de:

Constitución Política de Colombia actualizada al 1 de marzo de 2012 publicada en la Gaceta Constitucional N° 116 de julio de 1991. Recuperado el 1 d julio de 2014 de: http://fresno-tolima.gov.co/apc-aa-files/65396230373138646432376564353935/constitucion-politica-actualizada_1.pdf

Constitución Política de la República de Guatemala. (1985). Ciudad de Guatemala, Guatemala: 31 de mayo de 1985. (Reformada por Acuerdo

legislativo No. 18-93 del 17 de Noviembre de 1993). Recuperado el 22 de Junio de 2014 de http://www.oas.org/juridico/MLA/sp/gtm/sp_gtm-int-text-const.pdf.

Constitución Política de la República de Nicaragua (1986), aprobada por la asamblea nacional con funciones constituyentes el 19 de noviembre de 1986, y publicada en La Gaceta N° 94 del 30 de abril de 1987

Constitución Política de la República del Perú (1993). Publicada en el diario oficial El Peruano el 31 de diciembre de 1993. Recuperado el 25 de julio de 2014 de: <http://www.deperu.com/archivos/const-1993.pdf>

Constitución Política del Estado Plurinacional de Bolivia (2009), promulgada por decreto supremo N°28699 del 7 de febrero de 2009; publicada en la Gaceta Nacional del 9 de febrero de 2009. Recuperada el 1 de julio de 2014 de: <http://www.harmonywithnatureun.org/content/documents/159Bolivia%20Consitucion.pdf>

Convención Americana sobre Derechos Humanos – Pacto de San José (1969). Recuperado el 22 de junio de 2014 de: http://www.oas.org/dil/esp/tratados_B-32_Convencion_Americana_sobre_Derechos_Humanos.htm

Convención de la UNESCO para la Educación, la Ciencia y la Cultura sobre la protección del patrimonio mundial, cultural y natural (1972). Recuperado el 25 de junio de 2013 de: <http://whc.unesco.org/archive/convention-es.pdf>

Convención de Viena Sobre el Derecho de los Tratados (1968). Recuperado el 25 de julio de 2014 de: https://www.oas.org/dil/esp/Convencion_de_Viena_sobre_derecho_tratados_Colombia.pdf

Convención Internacional Sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial (1965). Recuperado el 25 de junio de 2014 de: <http://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/CERD.aspx>

Convención Sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra La Mujer (1979). Recuperado el 25 de junio de 2014 de: <http://www.un.org/womenwatch/daw/cedaw/text/sconvention.htm>

- Correa, C. (Diciembre, 2005). *El acuerdo sobre los ADPIC y el acceso a medicamentos en los países en desarrollo*. Sur. Revista Internacional de Derechos Humanos. Volumen 2, núm. 3, 28-29. Recuperado el 5 de abril de 2015 de http://www.scielo.br/readcube/epdf.php?doi=10.1590/S1806-64452005000200003&pid=S1806-64452005000200003&pdf_path=sur/v2n3/es_a03v02n3.pdf&lang=es
- Corte interamericana de Derechos Humanos (2006), *caso Almonacid Arellano y otros Vs. Chile*. Sentencia de 26 de setiembre de 2006. Recuperado el 25 de julio de 2014 de: http://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec_154_esp.pdf
- Corte Interamericana de Derechos Humanos. *Caso Albán Cornejo y otros Vs. Ecuador*. Sentencia de 22 de noviembre de 2007. Recuperado el 22 de junio de 2014 de: http://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec_171_esp.pdf
- Corte Interamericana de Derechos Humanos. *Caso Suárez Peralta Vs. Ecuador*. Sentencia de 21 de mayo de 2013. Recuperado el 22 de junio de 2014 de: http://instituciones.msp.gob.ec/images/Documentos/varios/corte_idh_caso_melba_suarez_seriec_261_esp.pdf
- Dávalos, P. (2008). Sumak Kawsay (La Vida en Plenitud), p. 1. Recuperado el 12 de septiembre de 2014 de <http://www.puce.edu.ec/documentos/CuestionessobreelSumakKawsay.pdf>
- De Benoist, A. (S.F.). La Universalidad y No Universalidad de los Derechos Humanos. Recuperado el 15 de noviembre de 2014 de: http://files.alaindebnoist.com/alaindebnoist/pdf/universalidad_de_los_derechos_humanos.pdf
- Décima Tercera Enmienda a la Constitución de los Estados Unidos (1865): Abolición de la esclavitud. Recuperado el 22 de Junio de 2014 de <http://www.ourdocuments.gov/doc.php?flash=true&doc=40>

Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre (1948). Recuperado el 25 de junio de 2014 de: <http://www.oas.org/es/cidh/mandato/Basicos/declaracion.asp>

Declaración de DOHA (2001).

Declaración de principios que regulan los fondos marinos y oceánicos y su subsuelo fuera de los límites de la jurisdicción nacional (1970)
Recuperado el 25 de junio de 2014 de: http://editguardacostaspna.org.ar/archivos/espacios-maritimos/Resolucion_2749.pdf

Declaración Universal de Derechos Humanos (1948). Recuperado el 22 de junio de 2014 de: <https://www.un.org/es/documents/udhr/>

Decreto ejecutivo 1125, (2012). Quito, Ecuador. Registro Oficial N° 687 de 20 de abril de 2012. Recuperado el 27 de abril de 2015 de http://www.lacamaradequito.com/uploads/tx_documents/decreto1125.pdf

Decreto Ejecutivo 1138, (2012). Quito, Ecuador. Registro Oficial N° 702 de 14 de mayo de 2012.

Decreto Ejecutivo 1284, (2012). Quito, Ecuador. Publicado en el Primer Suplemento del Registro Oficial N° 788 de jueves 13 de septiembre de 2012.

Decreto Ejecutivo 18. Publicado en el Registro Oficial N° 59 del 13 de marzo de 1928; creación Caja de Pensiones

Decreto Ejecutivo 422, (2010). Quito, Ecuador. Publicado en el Primer Suplemento del Registro Oficial N° 252 del 06 de agosto de 2010.

Decreto Legislativo N° 084 del 6 de junio de 1967 publicado en el Registro Oficial N° 149 del 16 de junio de 1967; creación IESS

Decreto Supremo N° 40 del 2 de julio de 1970 y publicado en el Registro Oficial N° 15 del 10 de julio de 1970, creación Ministerio de Salud Pública

Derecho a la Salud; Oficina de las Naciones Unidas; Alto Comisionado para los Derechos Humanos; OMS; folleto informativo N° 31 (s.f.). Recuperado el 25 de junio de 2014 de: <http://www.ohchr.org/Documents/Publications/Factsheet31sp.pdf>

- Díaz García, E., (1963). Teoría General del Estado de Derecho. Recuperado el 23 de noviembre de 2014 de <http://dialnet.unirioja.es/ejemplar/138552>
- Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española. Recuperado el 1 de octubre de 2014 de <http://buscon.rae.es/drae/srv/search?id=Np8h34uo1DXX2LUysrk4>
- Dromi, R. (2000). Derecho Administrativo, 10ª edición, Editorial Ciudad Argentina.
- ENCICLOPEDIA de la POLÍTICA de Rodrigo Borja. (s.f.). Derechos civiles. Recuperado el 8 de marzo de 2015 de <http://www.encyclopediadelapolitica.org/Default.aspx?i=&por=d&idind=421&termino=>
- EURORDIS Rare Diseases Europe. (s.f.). Los medicamentos huérfanos. Recuperado el 10 de abril de 2015 de <http://www.eurordis.org/es/medicamentos-huerfanos>
- Flores, M., Castillo, A. (2013). *Una mirada desde la sociedad civil a la Gobernanza del Sistema Nacional de Salud*. Grupo Faro. Centro de Investigación de las Políticas Públicas. Quito, Pág. 5.
- García Manrique, R. (2001). *Sentido y contenido de la Declaración de 1789 y textos posteriores; Historia de los derechos fundamentales*, tomo II, Universidad Carlos III, Madrid 2001, pág 247- 248
- García Ramírez, S. (1968). *Tres textos precursores en el constitucionalismo social*, *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*, números. 2-3. UNAM, México.
- Gordillo, A. (2003). Tratado de Derecho Administrativo, 8 Edición, Editorial Buenos Aires F.D.A., Tomo I, parte general.
<http://filosofiajuridica.cl/wp-content/uploads/2015/02/1992-9-salvat.pdf>
<http://pdba.georgetown.edu/Parties/Ecuador/Leyes/constitucion.pdf>
<http://www.asambleanacional.gob.ec/documentos/biblioteca/constituciones-del-ecuador/Constitucion-1929/1929-Documento-transcrito.pdf>
<http://www.asambleanacional.gob.ec/documentos/biblioteca/constituciones-del-ecuador/Constitucion-1945/1945-Documento-transcrito.pdf>
http://www.cne.gob.ve/web/normativa_electoral/constitucion/indice.php
<http://www.ifrc.org/docs/idrl/751ES.pdf>

http://www.sitiosargentina.com.ar/2/CONSTITUCION_NACIONAL_ARGENTINA.htm

<http://www.un.org/es/documents/charter/chapter9.shtml>

Hunt, P. y Khosla, R. (junio, 2008). *El Derecho Humano y los Medicamentos*.

SUR: Revista Internacional de Derechos Humanos, Núm. 8, 107.

Recuperado el 1 de abril de 2015 de

<http://www.conectas.org/Arquivos/edicao/publicacoes/publicacao-201423163119106-18555811.pdf>

Instituto de Investigaciones Jurídicas. (2005). *Progresividad y creación de indicadores para medir el cumplimiento de los DESC en México*.

Indicadores de Desarrollo e Indicadores de Derechos Humanos.

México D.F.: Areli Sandoval Terán.

Instituto Nacional de Estadísticas y Censos. (2010). Censo Nacional Económico 2010. Quito, Ecuador: INEC y SENPLADES.

Instituto Suramericano de Gobierno en Salud. (2012). *Sistemas de salud en Suramérica: desafíos para la universalidad la integralidad y la equidad*.

Rio de Janeiro, Brasil: ISAGS.

Katz, J. y Morgan, A. En Mosquera, S., (2014) en la Revista del diario El universo. Guayaquil, Ecuador. Recuperado el 21 de febrero de 2015 de

<http://www.larevista.ec/orientacion/salud/enfermedades-catastroficas>.

Kelsen, H. (1966). *Principles of International Law*, segunda edición por R.

Tucker, Nueva York. Citado por Fuentes, X. (s.f.); El derecho

internacional y el derecho interno: definitivamente una pareja dispareja,

Facultad de Leyes, Universidad de Yale. Recuperado el 25 de

noviembre de 2014 de:

http://www.law.yale.edu/documents/pdf/sela/XimenaFuentes__Spanish_.pdf

Kumar Sen, A. (2002). *Porqué la Equidad en Salud? Equidad en salud y*

justicia social. Revista Panamericana de Salud Pública vol. 11, n. 5-6

Washington. Recuperado el 31 de noviembre de 2014 de:

<http://www.scielosp.org/pdf/rpsp/v11n5-6/10715.pdf>

Ley 1392. Por medio de la cual se reconocen las enfermedades huérfanas como de especial interés y se adoptan normas tendientes a garantizar

la protección social por parte del Estado colombiano a la población que padece de enfermedades huérfanas y sus cuidadores. (2010). Bogotá, Colombia. Publicada en el Diario Oficial No. 47.758 de 2 de julio de 2010.

Ley de Seguridad Social de la Policía Nacional. Registro oficial 707 de 1 de junio de 1995, última modificación 30 de marzo de 2009.

Ley de Seguridad Social de las Fuerzas Armadas. Registro Oficial Suplemento 995 de 7 de agosto de 1992.

Ley de Seguridad Social. Registro Oficial 465 de 30 de Noviembre de 2001.

Ley N° 13 (1985), Chile. Ley que regula el ejercicio del derecho constitucional a la salud publicada en el Diario Oficial el 13 de noviembre de 1985.

Ley N° 254; Código Procesal Constitucional del Estado Plurinacional de Bolivia, publicada el 7 de mayo de 2005, Gaceta Oficial 392 NEC

Ley Orgánica de Discapacidades. Registro Oficial 796 de martes 25 de septiembre de 2012.

Ley Orgánica de Garantías Constitucionales y Control Constitucional (2009). Publicada en el Registro Oficial 52 del 22 de octubre.

Ley Orgánica de Garantías Jurisdiccionales y Control Constitucional. Registro Oficial Suplemento 52 de 22 de octubre de 2009.

Ley Orgánica de Salud. Registro Oficial 423 de 22 de diciembre de 2006.

Ley Orgánica del Sistema Nacional de Salud. Ley N.º 80. Quito, Ecuador, Registro Oficial 670 del 25 de Septiembre del 2002.

Ley Orgánica del Sistema Nacional de Salud. Registro Oficial 670 de 25 de Septiembre del 2002.

Ley Orgánica Reformativa a la Ley Orgánica de Salud, Ley 67. Registro Oficial 625 de 24 de enero de 2012.

Ley que Regula las Empresas Privadas de Salud y Medicina Prepagada. Registro Oficial 12 de 26 de agosto de 1998.

Llasag, R. (2009). *El sumak kawsay y sus restricciones constitucionales*, revista Foro de la Universidad Andidna Simón Bolívar. Quito, Ecuador. Recuperado el 22 de octubre de 2014 de: <http://repositorio.uasb.edu.ec/bitstream/10644/2306/1/07-TC-Llasag.pdf>

- Loewenstein, K. (s.f.). *Teoría de la constitución*. Editorial Ariel. Barcelona. Pág. 42 y ss.
- Lucio, R., Villacres, N. y Henríquez, R. (2011). Sistema de Salud de Ecuador. *Revista salud pública de México*, vol.53, suplemento 2, 180-181. Recuperado el 29 de abril de 2015 de <http://www.redadultosmayores.com.ar/Material%202013/Nacionales%20Panama%20Guatemala%20Honduras/ECUA002%20Sistema%20de%20salud%20de%20Ecuador.pdf>
- Mesa, G. (2010). *Derechos ambientales en perspectiva de integralidad*. Universidad de Colombia, Facultad de Derecho, Ciencias Políticas y Sociales. Bogotá, Colombia: Uneditorial.
- Ministerio de Inclusión Económica y Social. *Informe de País, avance en el cumplimiento de los derechos de las personas adultas mayores*. MIES, (2012). Recuperado el 1 de mayo de 2015 de <http://www.cepal.org/celade/noticias/paginas/9/46849/ecuador.pdf>
- Ministerio de Justicia y Derechos Humanos. (2008). *Desafíos constitucionales, La Constitución ecuatoriana del 2008 en perspectiva*. Quito, Ecuador: Ávila, R., Grijalva, A. y Martínez, R., editores. Recuperado el 5 de mayo de 2015 de http://www.justicia.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2012/07/2_Desafios_Constitucionales.pdf.
- Ministerio de Salud Pública del Ecuador (2012). *Manual del Modelo de Atención Integral de Salud –MAIS. Registro Oficial N° 620 del 17 de enero de 2012*. Recuperado el 1 de julio de 2014 de: http://instituciones.msp.gob.ec/somossalud/images/documentos/guia/Manual_MAIS-MSP12.12.12.pdf
- Ministerio de Salud Pública del Ecuador. (2013). *MSP trabaja para garantizar dispositivos médicos seguros*. Quito, Ecuador: salud. Recuperado el 27 de marzo de 2015 de <http://www.salud.gob.ec/tag/dispositivos-medicos-seguros/>
- Ministerio de Salud Pública del Ecuador. (2013). *Normas del Sistema Integrado de Vigilancia Epidemiológica del Ecuador*. Quito, Ecuador: Subsecretaría Nacional de Vigilancia de la Salud Pública y Dirección Nacional de Vigilancia Epidemiológica. Recuperado el 2 de mayo de

2015 de:
<https://aplicaciones.msp.gob.ec/salud/archivosdigitales/documentosDirecciones/dnn/archivos/NORMA%20sive%208-04-2013.pdf>

Ministerio de Salud Pública del Ecuador. (2015). Análisis Propuesta de Decreto Ejecutivo para cobertura de enfermedades catastróficas. Quito, Ecuador: Subsecretaría Nacional de Vigilancia de la Salud Pública.

Nogueira, H. (2006). *El derecho a la igualdad ante la ley, la no discriminación y acciones positivas*. Recuperado el 22 de Junio de 2014 de:
<http://hdl.handle.net/2183/2449>

Nogueira, H., (1963). *El constitucionalismo contemporáneo y los derechos económicos, sociales y culturales*. Recuperado el 22 de junio, 2014, de:
http://www.cecoch.cl/htm/revista/docs/estudiosconst/1n_1_2003/arts/135_167.pdf

Nueva Constitución Política del Estado Boliviano, (1967). 2 de febrero de 1967. Recuperado el 22 de junio de:
http://www.comunicacion.gob.bo/sites/default/files/docs/Nueva_Constitucion_Politica_del_Estado_Boliviano_0.pdf

Ojeda Segovia, L. (1998). Prácticas de bienestar social y participación popular en el Ecuador; Instituto Latinoamericano de Investigaciones Sociales (ILDIS), Quito.

Organización Mundial de la Salud (2005). *¿Qué es un sistema de salud? Preguntas y respuestas en línea*. Recuperado el 25 de junio de 2014 de: <http://www.who.int/features/qa/28/es/>

Organización Mundial de la Salud. (2012) ¿Por qué se les dice "desatendidas" a algunas enfermedades tropicales? Publicación. Recuperado el 23 de febrero de 2015 de <http://www.who.int/features/qa/58/es/>

Organización Mundial de la Salud. (2012). *Unidos para combatir las enfermedades raras*. Boletín, (volumen 90, N°6). Recuperado el 23 de febrero de 2015 de <http://www.who.int/bulletin/volumes/90/6/12-020612/es/>.

Organización Mundial de la Salud. (2015). Centro de prensa, Cáncer. Recuperado el 12 de marzo de 2015 de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>

- Organización Mundial de la Salud. (s.f.). *El Derecho a la Salud*. Folleto informativo N° 31. Oficina de las Naciones Unidas Alto Comisionado para los Derechos Humanos. Recuperado el 15 de marzo de 2015 de <http://www.ohchr.org/Documents/Publications/Factsheet31sp.pdf>
- Organización Mundial de la Salud. (s.f.). Informe de la salud en el mundo 2008, La atención primaria en salud: más necesaria que nunca. Recuperado el 05 de marzo de 2015 de http://www.who.int/whr/2008/08_report_es.pdf?ua=1
- Organización Mundial de la Salud. (s.f.). Temas de salud, Sistema de salud. Recuperado el 10 de marzo de 2015 de http://www.who.int/topics/health_systems/es/
- Organización Mundial de la Salud. (s/f). Enfermedades crónicas, temas de salud. Recuperado el 26 de febrero de 2015 de http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/
- Organización Mundial de la Salud. (s/f). Temas de salud, Medicamentos esenciales. Recuperado el 21 de abril de 2015 de http://www.who.int/topics/essential_medicines/es/
- Organización Mundial del Comercio. (2006). Hoja Informativa: Los ADPIC y las Patentes, Obligaciones y excepciones, *¿Qué obligaciones tienen los gobiernos Miembros en el marco del Acuerdo sobre los ADPIC en lo que respecta a las patentes de productos farmacéuticos?* Recuperado el 02 de abril de 2015 de https://www.wto.org/spanish/tratop_s/trips_s/factsheet_pharm02_s.htm
- Organización Panamericana de la Salud (1947), Constitución artículo 1. Recuperado el 1 de julio de 2014 de: www.fcm.unr.edu.ar/ingreso/documentos/1947-OPS-Constitucion.doc*
- Organización Panamericana de la Salud. (2012). Situación de la Salud. Indicadores básicos de salud 2012. Recuperado el 27 de febrero de 2015 de http://www.paho.org/ecu/index.php?option=com_content&view=article&id=25:situacin-de-la-salud.
- Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud. (2003). Conjunto de Prestaciones de Salud. Recuperado el 10 de julio

- de 2014 de:
<http://www.paho.org/hq/documents/conjuntosdeprestacionesdesaludobjetivosdisenoyaplicacion-ES.pdf>
- Ortiz, S. (2008). *La asamblea constituyente, contexto, funcionamiento y estrategia de actores*. Institut de Recherche et débat sur la Gouvernance. París, Francia. Recuperado el 1 de julio de 2014 de:
<http://www.institut-gouvernance.org/fr/analyse/fiche-analyse-450.html>
- Ourdocuments, (s.f.) *13th Amendment to the U.S. Constitution: Abolition of Slavery (1865)*. Recuperado el 22 de Junio de 2014 de
<http://www.ourdocuments.gov/doc.php?flash=true&doc=40>.
- Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (1966)*. Recuperado el 25 de junio de 2014 de:
<http://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/CCPR.aspx>
- Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1966)*. Recuperado el 22 de junio de 2014 de:
<http://www.acnur.org/t3/fileadmin/scripts/doc.php?file=t3/fileadmin/Documentos/BDL/2001/0014>
- Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (2000), artículo 12, Observación General 14*. Recuperado el 1 de julio de 2014 de:
<http://www1.umn.edu/humanrts/gencomm/epcomm14s.htm>
- Peces-Barba, G. (1994). *La universalidad de los derechos humanos*. Doxa. N. 15-16. ISSN 0214-8876, pp. 613-615 *Universidad de Alicante, Editor*. Recuperado el 02 de marzo de 2015 de
http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/10645/1/doxa15-16_30.pdf
- Pérez de Armiño, K. (1999), *Vulnerabilidad y desastres. Causas estructurales y procesos de la crisis de África*, Cuadernos de Trabajo, nº 24, Instituto de Estudios sobre Desarrollo y Cooperación Internacional, Universidad del País Vasco, Bilbao. Recuperado el 25 de marzo de 2015 de
<http://www.dicc.hegoa.ehu.es/listar/mostrar/228>.
- Pérez, A. (2003). *Derechos Humanos. Estado de Derecho y Constitución*. Madrid: Tecnos.
- Protocolo de San Salvador (1988)*. Recuperado el 27 de junio de 2014 de:
<http://www.oas.org/juridico/spanish/tratados/a-52.html>

- Rabossi, E. (septiembre-diciembre, 1990). Derechos humanos: el principio de igualdad y la discriminación. *Revista del Centro de Estudios Constitucionales*, núm. 7, 175-192. Recuperado el 18 de marzo de <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1050606>
- Rincón-Hoyos, H., Castillo, A., Reyes, C., Toro, C., Rivas, J., Pérez, A., Hoyos, M., Gómez, B., Moreno, D., Bersh, S., Salazar, O., Jiménez, S., Escobar, V., Nessim, J., Arتهortúa, M., Tascón, M., Ocampo, A., (2006). *Atención psicosocial integral en enfermedad catastrófica*. *Revista Colombiana de Psiquiatría*. (vol.35, suppl.1). Bogotá, Colombia: Board. Recuperado el 05 de febrero de 2015 de http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0034-74502006000500005&script=sci_arttext
- Ruiz, M. (2012). Políticas públicas en salud y su impacto en el Seguro Popular en Culiacán, Sinaloa, México. Recuperado el 23 de agosto de 2014 de: http://www.eumed.net/tesis-doctorales/2012/mirm/prevencion_social.html
- Sagüés, N. (s.f.). *Control de Convencionaliad en el sistema interamericano y sus anticipos en el ámbito de los DESC's. Concordancias y diferencias con el sistema europeo*. Recuperado el 25 de junio de 2014 de: <http://biblio.juridicas.unam.mx/libros/7/3063/16.pdf>
- Salvat, P. (1999). *Ética, derechos de solidaridad y nuevo desarrollo*. Anuario de Filosofía Jurídica y Social No 10. Sociedad chilena de Filosofía Jurídica y social. Editorial EDEVAL, Valparaíso, Chile. Recuperado el 22 de junio, 2014, de:
- Secondat, C. En Gutiérrez y González, Ernesto (1993). *Derecho Administrativo y Derecho Administrativo al Estilo Mexicano*, p. 69, Ed. Porrúa; México.
- Tartakowsky Pezoa, A. (2003). *Ajuste de riesgo y enfermedades catastróficas: un estudio de competencia administrada*. http://www.tesis.uchile.cl/tesis/uchile/2003/tartakowsky_a/html/index-frames.html<http://tesis.uchile.cl/handle/2250/108239>.
- Taylhardat, A. (2002). *Injerencia Humanitaria*. Artículo publicado en el diario "El Universal" de Caracas. Recuperado el 25 de junio de 2014 de: <http://www.adolfotaylhardat.net/ingerencia.htm>

- Valdebuena, J. (2010). Justiciabilidad del derecho a la salud en el derecho comparado de Argentina y Colombia; Universidad Nacional de Colombia. Recuperado el 1 de julio de 2014 de: <http://www.bdigital.unal.edu.co/2963/1/696625.2010.pdf>
- Vasallo, C. (2011). *Acceso, efectividad clínica y sustentabilidad financiera: la construcción de un reaseguro para enfermedades catastróficas*. Revista Medicina Global. (N°64). Buenos Aires, Argentina. Sabatini, J., Editor. Recuperado el 23 de febrero de 2015 de http://www.revistamedicos.com.ar/numero64/columna_vasallo.htm
- Whitehead, M. (1991). Los conceptos y principios de la equidad en la salud; Organización Panamericana de la Salud, serie reprints N° 9, Washington, D.C., diciembre 1991
- Wyszewianski L. En Santos Padrón, H. (2008). *Pobreza y marginalidad como criterio de priorización para las enfermedades catastróficas en México*. Revista Cubana de Salud Pública. (V.34, n.2.) La Habana, Cuba. Recuperado el 10 de febrero de 2015 de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662008000200003.

ANEXOS

ANEXO I: Análisis Propuesta de Decreto Ejecutivo para cobertura de enfermedades catastróficas. (2015). Ministerio de Salud Pública.



SUBSECRETARIA NACIONAL DE GOBERNANZA DE LA SALUD PÚBLICA

Quito, 20 enero de 2015

Análisis Propuesta de Decreto Ejecutivo para cobertura de enfermedades catastróficas

Las enfermedades catastróficas están definidas como aquellas patologías de curso crónico (larga duración) que suponen un alto riesgo para la vida de la persona, cuyo tratamiento es de alto costo económico e impacto social. Debido a estas características este tipo de patologías como su nombre lo señala representan una verdadera catástrofe para quienes la padecen, así como para su entorno social.

En el Ecuador se han definido como enfermedades catastróficas las siguientes condiciones:

- Todo tipo de malformaciones congénitas de corazón,
- Todo tipo de valvulopatías cardíacas.
- Todo tipo de cáncer.
- Tumor cerebral en cualquier estadio y de cualquier tipo.
- Insuficiencia renal crónica.
- Trasplante de órganos: riñón, hígado, médula ósea
- Secuelas de quemaduras GRAVES.
- Malformaciones arterio venosas cerebrales
- Síndrome de Klippel Trenaunay
- Aneurisma tóraco – abdominal

El peso de las enfermedades catastróficas para los Estados es cada vez mayor, debido a que su prevalencia incrementa progresivamente como consecuencia del envejecimiento de la población, el mayor acceso a servicios de salud y el apareamiento de nuevas las tecnologías sanitarias para su diagnóstico y tratamiento. Esto representa un reto para todos los sistemas de salud, en términos de manejo de la enfermedad y de un financiamiento sostenible.

Debido al alto costo que implica el manejo de estas patologías para los individuos, su diagnóstico y tratamiento se vuelve excluyente puesto que solamente una pequeña proporción de la población que tienen capacidad de pago pueden acceder a los servicios de salud requeridos. En el caso del Ecuador, se estima que el costo mensual para el tratamiento de cáncer en etapas avanzadas, asciende a USD \$7.083 en promedio. De acuerdo a los rangos determinados en base a los quintiles de ingreso de las familias en el Ecuador, este gasto podría ser asumido por menos del 2% de la población ubicada en el quinto quintil, es decir únicamente el 2% más rico de la población podrían tener los ingresos suficientes para poder pagar mensualmente mencionada cifra. Esto demuestra que en estas enfermedades se expresan las mayores inequidades en el acceso a la salud.

Por esta razón, los Estados han asumido la responsabilidad de dar cobertura a las enfermedades catastróficas, a través de sus sistemas de salud, para garantizar el derecho a la salud y el derecho a la vida de su población, para el efecto han definido mecanismos de cobertura financiera que permitan atender las necesidades de los ciudadanos generando alternativas sostenibles de financiamiento.



SUBSECRETARIA NACIONAL DE GOBERNANZA DE LA SALUD PÚBLICA

De acuerdo a la literatura, el mecanismo más sostenible es la generación de un *pool* de riesgos que permita gestionar fondos provenientes de varias fuentes como son: Presupuesto General del Estado, fuente impositiva, aseguramiento voluntario, aseguramiento obligatorio, los cuales son destinados para la cobertura de los tratamientos altamente especializados y medicamentos de alto costo. En este marco existen ejemplos internacionales de implementación de esas medidas como son los casos chileno, uruguayo y holandés.

Adicionalmente, es necesario evaluar los costos estimados para el manejo de estas patologías en Ecuador:

Cáncer

Sitio	Pomedio Incial + continuidad	Número de casos	Costo Total
Cervix	10.852	6.819	74.002.757
Vejiga	5.911	921	5.443.689
Cerebro	28.140	870	24.481.366
Mama	5.889	8.354	49.193.536
Colon	12.913	3.774	48.733.392
Esófago	20.105	148	2.975.545
Cabeza/ cuello	10.478		-
Riñon	10.369	1.012	10.493.148
Leucemia	10.246	885	9.067.598
Pulmón	15.969	976	15.585.883
Linfoma	15.900	1.834	29.159.698
Melanoma	1.555	715	1.111.496
Ovario	21.104	1.040	21.948.660
Pancreas	24.212	317	7.675.071
Estómago	18.374	3.924	72.098.061
Utero	6.593	966	6.368.947
Prostata	5.336	10.536	56.217.356
Otros	11.011	12.858	141.573.878
Total		55.949	576.130.083

Otras Enfermedades

	Costo anual	Número de casos	Costo total por año
Insuficiencia renal crónica (hemodiálisis y diálisis peritoneal)	17.336,38	9635	167.036.064
Trasplante de órganos: riñón, hígado y médula ósea*	29.863,34	233	6.958.158

SUBSECRETARIA NACIONAL DE GOBERNANZA DE LA SALUD PÚBLICA

Malformaciones congénitas corazón y todo tipo valvulopatías cardíacas*	6.877,79	850	5.846.122
Tumor cerebral en cualquier estadio y de cualquier tipo*	15.991,26	891	14.248.213
TOTAL		11.609	194.088.556

*Los datos sobre el costo de atención para estos tipos de enfermedades catastróficas fueron tomados a partir del informe "IMPACTO DE LA GESTIÓN DE LA RED SOBRE LA VIDA DE LOS PACIENTES Y LA COMUNIDAD" desarrollado por la Dirección Nacional de Articulación y Manejo del Sistema Nacional de Salud y la Red Pública. Éste a su vez fue calculado a partir del total pagado por el MSP en el año 2011 vs el número de pacientes atendidos por estas patologías.

**Los datos sobre insuficiencia renal crónica corresponden al Estudio de costos de Terapia renal sustitutiva realizado por la Dirección de Economía de la Salud. Los casos corresponden a los atendidos a nivel nacional

* Con respecto a la información de trasplantes, son datos proporcionados por INDOT corresponden a pacientes en lista de espera. Por otro lado el número de trasplantes realizados entre el 2012 y 2013 (julio) fueron de 820.

Elaboración: CGDES - DES

Como se puede observar, los montos estimados requeridos para cubrir el tratamiento de las enfermedades catastróficas para toda la población ecuatoriana es asciende a más de USD \$770.000.000 anuales, de los cuales aproximadamente el 75% corresponde a los diferentes tipos de cáncer. Recursos que exceden el presupuesto actual que el Ministerio de Salud Pública dispone para este rubro.

Es importante mencionar que los establecimientos de salud de la Red Pública Integral no disponen de la capacidad resolutive para asumir la cobertura completa de estas patologías. Se estima que actualmente existe una brecha de casi 400 profesionales especializados en oncología y especialidades relacionadas. Del mismo modo existe una brecha significativa en infraestructura y tecnología especializada para manejo de alta complejidad requerido para el tratamiento de las enfermedades catastróficas en las Instituciones del sector público. En este escenario, en el Ecuador se desarrolló desde hace varias décadas la capacidad técnica para estas prestaciones en instituciones de la Red Complementaria como el Caso de SOLCA, La Red de Dializadoras y prestadores especializados en trasplantes.

Para la atención del cáncer, SOLCA dispone de una cartera de servicios para manejo de esta especialidad, que no se dispone en ningún otro servicio del país, por lo tanto su nivel de especialización le convierte en el mayor prestador de atención oncológica especializada y sub-especializada. Cabe destacar que en la estrategia nacional de Cáncer aprobada, se ha resaltado la necesidad de aprovechar la capacidad resolutive ya instalada de SOLCA, debido a que lograr desarrollar una capacidad resolutive similar requeriría una inversión gigantesca sin mencionar un período no menor a 10 años de desarrollo de competencias.

Así mismo, se evidencia una situación similar en el caso de la atención a pacientes con insuficiencia renal, se estima que el número de pacientes en Ecuador en 2015 llegará a 11.460, para quienes se requeriría (según estándares internacionales) de 1.840 puntos de diálisis. En este campo la Red Pública Integral de Salud cuenta apenas con 138 puntos, por lo que es necesario disponer de la capacidad de la Red Complementaria para esta prestación.



Conclusiones

- De acuerdo a la propuesta de Decreto Ejecutivo las prestaciones de atención para enfermedades catastróficas deberán ser realizadas por parte del MSP en su propia red asistencial:

"Que, sin embargo de no haberse creado el fondo solidario para la atención de enfermedades catastróficas, correspondiendo al Estado garantizar el derecho a la salud de las personas que adolecen de enfermedades catastróficas, su atención se está efectuando a través de las unidades médicas del Ministerio de Salud Pública de conformidad con la normativa expedida para el efecto."

De lo antes mencionado se puede concluir que para poder dar frente a lo estipulado en el decreto sería necesario disponer de un incremento presupuestario que asciende a más de USD \$500.000.000.

- No disponemos al momento de la capacidad instalada en las unidades de salud del Ministerio de Salud Pública para poder brindar las atenciones requeridas en nuestra propia red de servicios, motivo por el cual estos son provistos mediante convenios y compra de servicios a la Red Privada Complementaria.
- Las enfermedades catastróficas representan un reto de financiamiento para el Sistema de Salud en su integridad, para lo cual es necesario definir un mecanismo sostenible de distribución de riesgos y recursos, en el cual, no es posible cargar los costos totales de la población sobre una sola fuente de financiamiento fiscal.