



FACULTAD DE COMUNICACIÓN Y ARTES AUDIOVISUALES

ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS, HUÉRFANA O RARAS  
EN EL ECUADOR: PROBLEMÁTICAS ACTUALES Y  
TRATAMIENTOS

AUTOR

Cristhian Rai Astudillo Salas

AÑO

2018



FACULTAD DE COMUNICACIÓN Y ARTES AUDIOVISUALES

ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS, HUÉRFANA O RARAS EN EL  
ECUADOR: PROBLEMÁTICAS ACTUALES Y TRATAMIENTOS

Trabajo de Titulación presentado en conformidad con los requisitos  
establecidos para optar el título de Licenciado en Periodismo

Profesora Guía

Máster Francisca Luengo Baeza

Autor

Cristhian Rai Astudillo Salas

Año

2018

## DECLARACIÓN DEL PROFESOR GUÍA

“Declaro haber dirigido el trabajo, Enfermedades catastróficas, huérfanas o raras en el Ecuador: problemas actuales y tratamientos, a través de reuniones periódicas con el estudiante Cristhian Rai Astudillo Salas, en el octavo semestre, 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.”

---

Francisca Luengo Baeza

Máster en Ciencias Sociales con Mención en Comunicación

C.I.: 1708942246

## DECLARACIÓN DEL PROFESOR CORRECTOR

“Declaro haber revisado el trabajo, Enfermedades catastróficas, huérfanas o raras en el Ecuador: problemáticas actuales y tratamientos, del estudiante Cristhian Rai Astudillo Salas, en el octavo semestre, dando cumplimiento a todas las disposiciones vigentes que regulan los Trabajos de Titulación.”

---

Eduardo Javier Varas Carvajal

Magíster en Periodismo

C.I.: 0910680198

## 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.”

---

Cristhian Rai Astudillo Salas

C.I.: 1719811315

## AGRADECIMIENTO

A Dios por ser mi guía y camino a la vez.

A mi madre por su amor y apoyo incondicional, gracias a su esfuerzo y sacrificio logré esta meta en mi vida. Gracias por ser mi fan número uno de todos mis logros que he realizado.

A mi abuela, pilar importante para culminar con este proyecto. Gracias por cada noche que te quedabas junto a mí, dándome apoyo.

A mi hermano por demostrarme que la vida no es fácil, pero que todo se puede conseguir si peleamos por el título de ser los mejores.

A mis amigos, por su apoyo incondicional, por darme la mano cuando más lo necesitaba, porque me facilitaron los equipos técnicos para realizar el reportaje. Pero sobre todo gracias por ser mis amigos.

Y gracias a todas las personas que pusieron un granito de arena para realizar la presente investigación.

## DEDICATORIA

Los mejores versos y logros siempre son para las personas más importantes en mi vida.

Madre, hermano, abuela. Familia entera, esto es por ustedes. Los amo.

## RESUMEN

En Ecuador, las enfermedades catastróficas, huérfanas y raras son la primera causa de mortalidad. Según los datos de la Organización Mundial de la Salud, en el 2008 se detectaron 36 millones de muertes a causa de una enfermedad crónica de las cuales la mayoría eran mujeres y también personas de menos de 60 años de edad. Para el periodo 2013-2015 los datos del INEC afirman que existieron 251 ingresos a los diferentes hospitales del Ecuador por tumores malignos y 33 personas fueron atendidas por presentar insuficiencia renal.

La primera opción para que estas personas sea atendidas es por medio del IESS pero en el periodo 2010-2014 el gobierno tenía la obligación de entregar a esta institución un total de 34,3 millones de dólares lo cual no fue entregado. Por esta deuda que mantiene el Estado con el IESS los pacientes no pueden recibir los tratamientos ni medicaciones que por ley deben ser atendidas primordialmente.

Lo que esta investigación periodística propone es conocer la situación actual de la regulación y tratamiento de las enfermedades catastróficas, huérfanas o raras en Ecuador. Como parte del marco teórico, esta investigación presenta el estado del arte donde se ha desarrollado y analizado diferentes investigaciones académicas dentro del país sobre tratamientos para las enfermedades catastróficas, huérfanas o raras en el Ecuador y sus respectivas regulaciones. Con respecto al marco teórico se tratarán conceptos como: enfermedad, salud, tipos de enfermedades a nivel mundial, enfermedades catastróficas, enfermedades huérfanas, enfermedades raras, calidad de vida entre otros.

La investigación contiene su respectivo diseño metodológico que se la realizará desde un enfoque cualitativo y la técnica principal para la investigación será la entrevista. Las principales fuentes serán Ministros, directores de hospitales público y privados, abogados, testimonios, todos relacionados con el tema de investigación.

## **ABSTRACT**

In Ecuador, catastrophic, orphan and rare diseases are the leading cause of death. According to data from the World Health Organization, in 2008 there were 36 million deaths due to a chronic disease of which the majority were women and also people under 60 years of age. For the 2013-2015 period, the INEC data affirm that there were 251 admissions to different hospitals in Ecuador due to malignant tumors and 33 people were treated for presenting renal failure.

The first option for these people to be served is through the IESS, but in the period 2010-2014 the government had the obligation to deliver to this institution a total of 34.3 million dollars, which was not delivered. Because of this debt that the State maintains with the IESS, patients can not receive the treatments or medications that by law should be treated primarily.

What this journalistic investigation proposes is to know the current situation of the regulation and treatment of catastrophic, orphan or rare diseases in Ecuador. As part of the theoretical framework, this research presents the state of the art where different academic research within the country has been developed and analyzed on treatments for catastrophic, orphan or rare diseases in Ecuador and their respective regulations. With respect to the theoretical framework will be treated concepts such as: illness, health, types of diseases worldwide, catastrophic diseases, orphan diseases, rare diseases, quality of life among others.

The research contains its respective methodological design that will be carried out from a qualitative approach and the main technique for the investigation will be the interview. The main sources will be Ministers, directors of public and private hospitals, lawyers, testimonies, all related to the research topic.

## ÍNDICE

1. Tema del reportaje.....	1
2. Objetivo del reportaje multimedia.....	1
3. Justificación de selección del tema .....	1
4. Antecedentes y contextualización del tema.....	2
5. Marco teórico.....	6
5.1 Enfermedades: características e implicaciones.....	6
5.1.1 Diferencia entre salud y enfermedad.....	6
5.1.2 Salud, enfermedad y calidad de vida .....	7
5.2 Tipo de enfermedades .....	10
5.2.1 Enfermedades catastróficas.....	11
5.2.2 Enfermedades huérfanas o raras.....	13
5.3 Tipo de enfermedades .....	15
6. Metodología.....	17
7. Fuentes utilizadas.....	19
7.1 Fuentes documentales.....	19
7.2 Fuentes personales.....	22
8. Principales hallazgos de la investigación .....	28
9. Conclusiones .....	34
10. Estructura del reportaje multimedia y sus elementos... ..	36
11. Link del reportaje multimedia .....	48
REREFENCIAS .....	49
ANEXOS .....	53

## **1. Tema del reportaje**

Enfermedades catastróficas, huérfanas o raras en el Ecuador: problemáticas actuales y tratamientos.

## **2. Objetivo del reportaje multimedia**

Este trabajo de investigación propone conocer las problemáticas actuales y tratamientos de pacientes con enfermedades catastróficas, huérfanas o raras en Ecuador. Además de identificar los principales cambios y permanencias respecto a las políticas y regulaciones en el país.

## **3. Justificación de selección del tema**

La salud y la enfermedad son parte de cada ser humano, especialmente de su proceso biológico. Generalmente, la enfermedad se entiende como una entidad opuesta a la salud, cuyo efecto es alterar el proceso natural de un ser humano.

Los datos ya explicados anteriormente muestran que existe poco conocimiento acerca de las problemáticas y regulaciones sobre las personas con enfermedades catastróficas, huérfanas o rara en el Ecuador. Que, aunque existen algunos informes e investigaciones, no se encuentra un acercamiento periodístico actual ya que las publicaciones periodísticas más recientes encontradas se generaron en el año 2015 y por ello es necesario llevar a cabo esta investigación en el país.

Actualmente las personas con algunas enfermedades catastróficas, huérfanas o raras, no pueden ser atendidas en el IESS debido a que sigue existiendo la deuda entre el Gobierno y esta institución, al mismo tiempo, no existen estudios de los problemas que tienen estas personas ni tampoco de las problemáticas que enfrentan actualmente.

Por otro lado, hay que recordar que cubrir estas enfermedades requiere de tratamientos y medicamentos muy costosos. Hay que recordar que en el Ecuador existe un índice de pobreza muy alto, según el censo del 2016 "la línea de pobreza se ubicó en US\$ 84,25 mensuales por persona, mientras que la línea de pobreza extrema en US\$ 47,48 mensuales" (INEC, 2016, p. 4) y muchas de ellas padecen alguna de estas enfermedades explicadas anteriormente y es muy complicado conseguir los medicamentos, es por esto que es necesario que el fondo de reserva se los lleve a cabo.

Por todo lo antes expuesto es necesario realizar un acercamiento periodístico a esta problemática social, considerando a los actores e instituciones involucradas.

#### **4. Antecedentes y contextualización del tema**

En la Constitución de 2008, se incluyeron varios artículos para amparar a las personas que padecen de una enfermedad catastrófica, huérfana o rara. Al mismo tiempo el Estado dispuso la protección para estas personas en todos sus niveles. Es así que en el artículo 50 se dictó lo siguiente " El Estado garantiza 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" (Serrano, 2012, p. 1). Esto con el fin de buscar una vida digna para cada ecuatoriano.

Las enfermedades catastróficas tales como: los infartos, las enfermedades cardiacas, la diabetes y las enfermedades respiratorias, son las principales causas de muerte con el 63%. "En 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 de edad" (Organización Mundial de la Salud, 2012, p. 1).

La Constitución del Ecuador publicó en su normativa, en el artículo 365, que ningún dispensario u hospital ya sea privado o público podrá rechazar la atención a pacientes que sufran de alguna enfermedad catastrófica, huérfana o rara, ya que si esto llega a ocurrir esos establecimientos serán sancionados por la ley. El Ministerio de Salud las define como: "aquellas patologías de curso crónico que suponen un alto riesgo para la vida de las personas, 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 cuenta con escasa o nula cobertura por parte de las aseguradoras" (Vance, 2012, p. 2-3).

Es por eso que la Ley Orgánica de Salud en el capítulo IV (Enfermedades Catastróficas y Raras), ampara a las personas que padezcan de estos trastornos. Son cuatro artículos que señalan lo siguiente. En el artículo 161 el Estado reconocerá como interés a este tipo de enfermedades, además se implementarán parámetros para su tratamiento. Por otro lado, en el artículo 163 "La Autoridad Sanitaria Nacional desarrollará e implementará mecanismos, propios o en coordinación con otras instituciones que faciliten y permitan la provisión suficiente y necesaria de medicamentos y dispositivos médicos que brinden beneficios efectivo y comprobado al paciente: estos mecanismos observarán la normativa vigente, emitida para el efecto por la Autoridad Sanitaria Nacional" (Rivadeneira, 2016, p. 69).

El diario El Comercio en un artículo sobre enfermedades catastróficas comparte un dato: el Presidente Rafael Correa creó el fondo solidario para la atención. El decreto contiene solo un artículo que señala: "hasta que se cree el fondo solidario para la atención de enfermedades catastróficas previsto en la Ley de Seguridad Social y se determine por parte de dicha institución los porcentajes de aporte obligatorio de los afiliados y empleadores, el Ministerio de Salud Pública, garantizando el derecho de las personas a recibir una atención especializada y gratuita en todos los niveles, de manera oportuna y preferente, seguirá atendiendo a las personas que adolezcan de enfermedades

catastróficas, en los términos establecidos por las regulaciones expedidas por dicho ministerio" (El Comercio, 2015, p. 1).

Además, la Ley de Seguridad Social que se encuentra vigente desde el 2001 señala en su artículo 103, literal F, se afirma que cualquier persona afiliada tiene derecho al tratamiento por la enfermedad catastrófica que ese paciente tenga. El costo de los tratamientos y las medicaciones de los pacientes con alguna enfermedad catastrófica huérfana o rara serán cubiertos por el fondo que está siendo financiado con el aporte al IESS (Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social).

En el 2013, el código monetario y financiero afirmó que todos los pacientes que han sido beneficiados por los diferentes prestamos que el IESS tiene, deben depositar el 0.5% de contribución para que los pacientes que tengan cáncer puedan ser atendidos en Solca. "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" (Málaga, 2015, p. 118).

Pero hasta el momento este fondo no ha sido creado por falta de un reglamento. En el artículo del diario El Comercio, escrito en el 2015, en el cuarto párrafo del reportaje afirma que: "entre el 2010 y el 2014, el IESS canceló USD 354 millones por la atención de estas enfermedades catastróficas, pues el Estado no ha cancelado su contribución con esta Institución" (Carvajal, 2015, p. 1). En cambio, en otro artículo del mismo diario, escrito por Ana María Carvajal en el 2015, titulado: La deuda de salud del gobierno al Seguro Social preocupa a los pacientes con enfermedades catastróficas, ya que por parte de este fondo se destina especialmente al tratamiento y medicamentos.

En el mismo artículo del diario el Comercio, el director de la fundación Jóvenes contra el cáncer Gustavo Dávila nos comparte que: "trabajamos con 500

pacientes en 22 provincias del Ecuador, según las estadísticas de la fundación el 40% se atiende en hospitales públicos incluyendo el IESS, el 50% en Solca y el 10% en hospitales privados, pero la mayoría va a estos hospitales por transferencia del IESS" (Carvajal, 2015, p. 1).

La marcha a favor de las enfermedades catastróficas, huérfanas o raras, se la realizó el 17 de octubre del 2015, fue desarrollada por la Asociación de Pacientes con Cáncer Esperanza y Vida, la Asociación de Pacientes Renales y Trasplantados "Caminando hacia la luz". Dora García presidenta de la Asociación afirmó que: "queremos fomentar el tema de la donación de órganos y el de la prevención. La mayoría de pacientes con insuficiencia renal son diabéticos, entonces con una alimentación balanceada y el ejercicio físico estamos previniendo" (García, 2015, p. 1).

Solo para cubrir la atención de enfermedades catastróficas, huérfanas o raras, el Gobierno debía entregar entre el 2010 al 2014 34,3 millones de dólares. Los datos del Seguro Social afirman que el Estado debe un total de 1766 millones de dólares hasta el año pasado. "La asambleísta Cristina Reyes, integrante de la Comisión de Trabajadores y de la Seguridad Social de la Asamblea afirmó no estar segura de que los servicios de salud del IESS en estos casos puedan ser óptimos si no se paga la deuda" (Carvajal, 2015, p. 1).

Por otro lado, en un reportaje del diario El Comercio asegura que: "Lograr un diagnóstico oficial no es sencillo. No hay centros especializados y se suelen confundir los síntomas con otras patologías. Incluso hay médicos que sugieren visitar a un psiquiatra" (Carvajal, 2015, p. 1). El INEC mantiene varias investigaciones, en especial que durante el 2013 al 2015 han existido 251 ingresos a los hospitales de pacientes con tumores y 33 personas con insuficiencia renal, tumores benignos, malignos y de origen incierto. Por otro lado, el Instituto Nacional de Donación y Trasplante de Órganos, Tejidos y Células, afirma que en el 2014 hubo 128 trasplantes, aun cuando en el Ecuador todas las personas tienen la obligación de donar todo tipo de órganos.

Hasta el momento existe mucha preocupación por parte de las personas que tienen alguna enfermedad catastrófica, huérfana o rara como lo comenta Ana María Carvajal en su publicación en el diario el Comercio en el 2015 en el cual nos comparten un caso concreto: "El cáncer es una de esas enfermedades. Luisa Chancay, de 31 años, lo enfrenta desde hace cinco. Entonces, está afiliada al Seguro Social intentó recibir tratamiento en el IESS, pero había decenas de pacientes antes que ella" (Carvajal, 2015, p. 1).

Se puede ver que, aunque existen leyes que buscan el bienestar para las personas que padecen de alguna enfermedad catastrófica, huérfana o rara en el Ecuador, siguen existiendo vacíos en su aplicación ya que hasta el momento no se ha completado el fondo de reserva para estas personas. Además, se evidencia poca difusión sobre estos temas, por el momento existen muchos debates en los cuales se ha dicho que el Estado va a pagar la deuda con el IESS y lo que se espera en este nuevo periodo de Gobierno es que garantice el derecho a la salud en el Ecuador.

## **5. Marco teórico**

### **5.1 Enfermedades: características e implicaciones**

#### **5.1.1 Diferencia entre salud y enfermedad**

Para la Organización Mundial de la Salud el término salud es "un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades" (Organización Mundial de la Salud, 1946, p. 1). Según la organización citada anteriormente, la salud es las personas es algo fundamental para conseguir la paz y sobre todo la seguridad. Es por esto que los gobiernos tienen la responsabilidad de ofrecer la salud necesaria para los ciudadanos de cada país, la cual según la organización "puede ser cumplida mediante la adopción de medidas sanitarias y sociales adecuadas" (Organización Mundial de la Salud, 1946, p. 1).

La Constitución de la Organización Mundial de la Salud estableció que la salud es uno de los derechos más fundamentales de todo ser humano. El derecho a la salud requiere de una atención sanitaria, accesible, oportuna y sobre todo de alta calidad.

Por otro lado, la enfermedad proviene del latín "infirmas" que significa "falta de firmeza", "es la alteración leve o grave del proceso que debe tener un organismo, esta afección puede ser interna o externa según la afección que la enfermedad posea" (Organización Mundial de la Salud, 2014, p. 1). La OMS ha adquirido una nueva definición para la enfermedad y afirma que la alteración se da en dos etapas, la leve y la grave.

Según un artículo de la Organización Mundial de la Salud del 24 de noviembre del 2014, titulado "qué es enfermedad", en la primera página afirma que: "si es leve, puede que el enfermo aun no sepa que lo es" (Organización Mundial de la Salud, 2014, p. 1). Las enfermedades leves no requieren de tratamientos largos, este tipo de enfermedades se caracterizan principalmente por tener un inicio y un fin como: una gripe. Por otro lado, existen las enfermedades de tipo grave, este tipo de enfermedades ya requiere de algún tratamiento de por vida y de medicamentos costosos.

### **5.1.2 Salud, enfermedad y calidad de vida**

La salud como ya está explicado anteriormente es un estado de bienestar social, mental y sobre todo psíquico, pero según el Diccionario Médico de la Clínica Universitaria de Navarra salud es el "estado corporal y psíquico que permite desarrollar las actividades diarias. Dado que la vida cotidiana de cada persona tiene unas exigencias distintas de tipo físico, el estado de la salud depende de la forma de vida de la persona" (Clínica de la Universidad de Navarra, 2011, p. 4). En el concepto que plantea la Clínica de la Universidad de Navarra se resalta un dato curioso en el que se afirma que el médico no puede medicar ni tratar la enfermedad de cualquier paciente sin antes conocer su

estado clínico, ya que, muchos padecen la misma enfermedad, pero hay pacientes que necesitan diferentes tratamientos o medicación, dependiendo de las características de la enfermedad.

Por otro lado, se habla de un sistema de salud donde el principal objetivo de este sistema es de mejorar al 100% todos los establecimientos para mejorar la salud. Este sistema según la Organización Mundial de la Salud debe "proporcionar buenos tratamientos y servicios que respondan a las necesidades de la población y sean justos desde el punto de vista financiero" (Organización Mundial de la Salud, 2005, p. 1). En cada país debe existir un gran responsable para el incremento de salud en la sociedad, el principal viene a ser el Estado, ya que, es el único que garantiza el bienestar de toda la población.

Cabe recalcar que no solo los países de bajos recursos tienen problemas para mejorar el sistema de salud en los ciudadanos, sino que, los 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, p. 1).

Además, el lado opuesto de la salud es la enfermedad y según el diccionario Jurídico Elemental de Guillermo Cabanellas de las Cuevas, la palabra enfermedad significa: "Alteración más o menos grave de la salud, que provoca anormalidad fisiológica o psíquica o de ambas a la vez, en un individuo" (Cabanellas, 1993, p. 160). Cabe recalcar que la enfermedad es algo que se encuentra en cada ser humano, desde que nacemos, pero en algunos casos los virus adquieren mayor fuerza esto debido a la falta de energía y por supuesto de vitaminas.

Además, cabe recalcar que calidad de vida es "un estado de satisfacción general, derivado de la realización de las potencialidades de la persona. Esta

posee aspectos subjetivos y aspectos objetivos. Es una sensación subjetiva de bienestar físico, psicológico y social" (Ardila, 2003, p. 4).

Según la Organización Mundial de la Salud la calidad de vida es "la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto que está influido por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con el entorno" (Organización Mundial de la Salud, 2017, p. 1). Para la OMS la calidad de vida requiere de 5 áreas específicas:

- Bienestar físico: que viene a ser la salud y la seguridad de los seres humanos.
- Bienestar material: acceso a un hogar, transporte, poder adquisitivo entre otros.
- Bienestar social: la relación de las personas en los diferentes espacios ya sean privados o públicos.
- Bienestar emocional: la parte emocional se relaciona mucho con la autoestima de las personas, en este punto influye mucho lo que son sus creencias y su inteligencia emocional.
- Desarrollo: acceso a una buena educación para poder tener las mismas posibilidades de vidas que el resto de la sociedad y al mismo tiempo para que cada persona pueda ser productiva para el campo laboral.

Según la organización ya citada anteriormente, la calidad de vida debe ser una meta que todos los países deben conseguirla, para que los ciudadanos puedan convivir en un país o comunidad con mayor bienestar, felicidad y sobre todo salud. Los países con mayor calidad de vida son: México, Chile, Argentina y Brasil en Latinoamérica; por otro lado, en Europa los países que se destacan por tener mejor calidad de vida son; Luxemburgo, suiza y Noruega.

## 5.2 Tipo de enfermedades

La Organización Mundial de la Salud en el 2012 señala que existen 7 tipos de enfermedades a nivel mundial.

Tabla 1

Tipos de enfermedades a nivel mundial

TIPO	DESCRIPCIÓN
Enfermedades infecciosas	Se las adquiere por el contacto de un ser humano infectado con algún tipo de enfermedad, bacteria o virus, como el sida o el dengue.
Enfermedad congénitas	Este tipo de enfermedades empieza en la fase embrionaria, es decir cuando el feto se encuentra en el vientre de su madre. Una enfermedad congénita también se puede producir al momento del nacimiento, este tipo de enfermedades se puede dar debido a un factor genético.
Enfermedad hereditaria	Esta enfermedad se produce de generación en generación, en muchas ocasiones estas enfermedades se las pueden detectar desde que el bebé se encuentra en el vientre de su madre, pero existen otras que se dan al transcurso de la vida.
Enfermedad autoinmunes	Estas enfermedades reaccionan frente a células del propio organismo, es decir que el cuerpo es afecto por su mismo, ocasionando daños en tejidos y órganos.
Enfermedad neurodegenerativas	Se originan debido al deterioro de la capacidad de equilibrio, el habla, movimiento entre otras causas, esto se da debido a que

	existe una disminución en las neuronas producido por el proceso de muerte celular.
Enfermedad mental	Su principal característica son los trastornos cerebrales y como consecuencia el paciente empieza a perder la noción del tiempo y en muchas ocasiones la pérdida de la memoria causa que esas personas no puedan controlar su comportamiento.
Enfermedad metabólicas	Se caracterizan por tener una alta deshidratación, retraso en el desarrollo de la personas y en el peor de los casos convulsiones.

Nota: Cuadro elaborado por Cristhian Rai Astudillo Salas. Adaptado de: (Organización Mundial de la Salud, 2012, p. 1)

El 24 de enero de 2012 se publicó la Ley Orgánica Reformativa a la Ley Orgánica de Salud, que incluye el derecho a tratamientos para las Enfermedades Raras o Huérfanas y Caras tróficas. Tras esta petición el Ministerio de Salud Pública emitió actualizar la lista de enfermedades que se las consideran raras o huérfanas y las catastróficas, al menos cada dos años.

### **5.2.1 Enfermedades catastróficas**

Para la legislación colombiana, en la ley 797 del 2003, propuesta por un conjunto de profesionales de la salud (psiquiatría, psicología, medicina interna y terapia ocupacional en salud mental, las enfermedades catastróficas son: una enfermedad aguda o prolongada, considerada como amenazante para la vida o con riesgo como 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" (Gómez, 2009, p. 1).

En el Ecuador el Ministerio de Salud Pública, define a las enfermedades catastróficas como: "un alto riesgo para la vida de un ser humano, debido al padecimiento de una enfermedad crónica y por lo tanto necesita de un tratamiento programado, cuyo valor mensual sea mayor a una canasta familiar vital" (Illescas, 2010, p. 5).

Como se puede ver en la definición que realizó el Ministerio de Salud se hace referencia mucho al costo del tratamiento para este tipo de enfermedades, hay que recordar que en el Ecuador existe un índice de pobreza muy alto y al mismo tiempo cabe recalcar que en la categoría de catastróficas pueden entrar varias enfermedades, es por esto que el Ministerio de Salud Pública elaboró un listado de condiciones que deben tener las enfermedades para ingresar al listado para que el Estado pueda garantizar el financiamiento y la mejor atención para estas personas.

El Ministerio de Salud Pública, en el acuerdo Ministerial No 1829, en el 2012, "Emitir los criterios de inclusión de enfermedades catastróficas, raras y huérfanas para los beneficios de bono Joaquín Gallegos Lara", señala las siguientes enfermedades catastróficas.

1. "Todo tipo de malformaciones congénitas de corazón y todo tipo de volvulopatías cardíacas.
2. Todo tipo de cáncer.
3. Tumor cerebral en cualquier estado o de cualquier tipo.
4. Insuficiencia renal crónica.
5. Trasplante de órganos: riñón, hígado medula ósea.
6. Secuelas de quemaduras graves.
7. Malformaciones arteria venosas cerebrales.
8. Síndrome de Kippeltrenaunay.
9. Aneurisma tóraco-abdominal" (Serrano, 2012, p. 3).

Según el Ministerio de Salud Pública existen criterios básicos para determinar a una enfermedad como enfermedad catastrófica:

1. "Que impliquen un riesgo alto para la vida.
2. Que sea una enfermedad crónica y por lo tanto que su atención no sea emergente.
3. Que su tratamiento pueda ser programado.
4. Que el valor promedio de su tratamiento mensual sea mayor al valor de una canasta familiar vital, publicada mensualmente por el INEC.
5. Que su tratamiento o intervención no puedan ser cubiertos, totales o parcialmente, en los hospitales públicos o en otras instituciones del Estado Ecuatoriano, lo cual definirá el Ministerio de Salud Pública" (Serrano, 2012, p. 3)

La característica más importante de este tipo de enfermedades es que ocasionan una quiebra económica en las personas que padece esta enfermedad y al mismo tiempo una quiebra financiera en la familia. El tema se encuentra muy conflictivo, en condiciones de garantizar los derechos humanos que cada persona tiene además es necesario que se añadan nuevas condiciones en la lista de enfermedades catastróficas para que así otras que deberían estar en esta lista puedan ingresar.

### **5.2.2 Enfermedades huérfanas o raras**

Las enfermedades huérfanas son: "aquellas crónicamente debilitantes, graves, que amenazan la vida y con una prevalencia menor de 1 por cada 2.000 personas, comprenden, las enfermedades raras, las ultra huérfanas y olvidadas. Las enfermedades olvidadas son propias de los países en desarrollo y afectan ordinariamente a la población más pobre y no cuentan con tratamientos eficaces o adecuados y accesibles a la población afectada" (Cáceres, 2010, p. 1).

La Organización Mundial de la Salud (OMS), realizó una lista de las 17 enfermedades huérfanas entre ellas se encuentran: la lepra, el dengue, el pian, la rabia, la leishmaniasis entre otras. Este tipo de enfermedades se caracterizan por causar poca mortalidad, pero en si ocasionan mayor morbilidad y no se ha generado mayor innovación en medicamentos que permitan a estas personas tener una vida normal o al menos que el dolor de las enfermedades se detenga. Por ejemplo, la chaga que afecta a los países Latinoamericanos y "causa una severa morbilidad caracterizada por miocardiopatía y otros síndromes que llevan a largo plazo a la muerte, aún sigue siendo tratada con benznidazol o nifurtimox, medicamentos que fueron desarrollados en los años 60 del siglo XX y que, aunque son buenas opciones para el tratamiento de casos agudos y crónicos, aún están lejos de ser los fármacos ideales" (Moreira, 2013, p. 1).

Las enfermedades raras son aquellas que se presentan con un grado de frecuencia muy bajo, es por esto que es difícil considerar que enfermedad se la puede considerar rara. En Ecuador a este tipo de enfermedades se las define como: "aquella que se presenta en una frecuencia inferior a 1 en 10000 habitantes" (Moreira, 2013, p. 1).

El problema de las enfermedades raras es que en ciertos casos no existe una solución, según el médico ecuatoriano Juan Martín Moreira en su artículo publicado en el 2013 sobre salud y derechos humanos, el que no exista una solución es debido a que los métodos terapéuticos y diagnósticos son muy pobres en toda Latinoamérica, "para la industria farmacéutica resulta poco atractivo invertir en un problema que luego va a tener pocos consumidores; y por otro lado a que resulta muy difícil desarrollar ensayos clínicos que produzcan un adecuado nivel de evidencia con un número pequeño de pacientes" (Moreira, 2013, p. 1).

Según el Ministerio de Salud existen 106 enfermedades huérfanas o raras entre ellas están los males catastróficos que incluyen malformaciones del

corazón, trasplantes de órganos, insuficiencia renal. La mayoría de estas enfermedades requieren tratamientos largos y costosos.

1. "Son enfermedades generalmente de origen genético.
2. 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.
3. De gran complejidad, diagnóstica, pronóstica y terapéutica.
4. Que requieren un tratamiento permanente, seguimiento e intervención multi e interdisciplinaria" (Serrano, 2012, p. 3).

Es considerable aceptar que algunos problemas de salud no existen medicamentos y que la muerte es una parte normal del ciclo vital, es muy diferente considerar que un niño muera por falta de líquido en su cuerpo o por una gripe, pero "algunos tipos de cáncer o ciertas enfermedades raras o catastróficas no tienen hasta el día de hoy herramientas curativas o que, al menos, ayuden a mantener una cierta autonomía de vida" (Moreira, 2013, p. 1). Lo que hace el medicamento en las personas que tiene enfermedades catastróficas, huérfanas o raras es que tengan una muerte digna y con el menos sufrimiento posible en sí se busca que esa persona tenga un buen morir.

### **5.3 Tipo de enfermedades**

El presidente Rafael Correa realizó un decreto en el cual indica que hasta que se solucione todo sobre el fondo para la atención de los pacientes con enfermedades huérfanas, catastróficas y raras en el Ecuador, el IESS con junto con el Ministerio de Salud Pública, garantizan "el derecho de las personas a recibir una atención especializada y gratuita en todos los niveles, de manera oportuna y preferente,, seguirá atendiendo a las personas que adolezcan de enfermedades catastróficas, en los términos establecidos por las regulaciones expedidas por dicho ministerio" (Correa, 2015, p. 5).

En el Ecuador el IESS es el primero en brindar tratamiento a los pacientes que sufren de alguna enfermedad catastrófica, huérfana o rara, pero en los últimos años esta atención se ha detenido debido a la deuda que el Estado tiene con esta organización. El Gobierno solo en cuanto a enfermedades catastróficas, huérfanas o raras tenía que entregar 34,3 millones según el diario El Comercio en su artículo publicado en el 2015. Por esta deuda esta institución ha decidido detener la atención médica para estas personas, pero en el medio de comunicación El Telégrafo donde afirman que: "Las enfermedades catastróficas tampoco se dejaron de atender. La riobambeña Rosa Manzano de 75 años, quien tiene artritis, diabetes y una afectación grave al pulmón asiste con regularidad a consultas médicas en los hospitales del IESS" (El Telégrafo, 2017, p.1). El IESS entre el 2015 y 2017 invirtió 700 millones de dólares para crear 52 nuevas unidades médicas.

Por otro lado el CONADIS lo único que ha dado son carnets de discapacidad para las personas que sufren de alguna enfermedad catastrófica huérfana o rara, aun cuando sus reglamentos afirman lo siguiente: "Artículo 23.- Medicamentos, insumos, ayudas técnicas, producción, disponibilidad y distribución.- La autoridad sanitaria nacional procurará que el Sistema Nacional de Salud cuente con la disponibilidad y distribución oportuna y permanente de medicamentos e insumos gratuitos, requeridos en la atención de discapacidades, enfermedades de las personas con discapacidad y deficiencias o condiciones discapacitantes" (Segovia, 2012, p. 10).

Al mismo tiempo en la Ley Orgánica de Discapacidades afirman que van a apoyar económicamente para el tratamiento de las enfermedades catastróficas, huérfanas o raras, así mismo con ayuda de insumos y medicamentos. Varios pacientes que sufren de alguna enfermedad catastrófica, huérfana o rara en el Ecuador afirmaron en un artículo del diario El Comercio publicado en el 2015 en la primera página del mismo que solo han recibido los carnets de discapacidad y por el momento no han sido ayudados, ni con medicamentos, ni con alguna solución para saber dónde pueden acudir para ser atendidas.

Por todos los conceptos expuestos anteriormente se puede concluir que la salud es un derecho de cada ser humano, al mismo tiempo estos conceptos ayudan a tener una visión más clara de cómo viven las personas que padecen una de estas enfermedades y a pesar de que las leyes amparan a estas personas, el Estado no está garantizando su bienestar ya que cuenta con una deuda muy grande al IESS.

Por todas estas problemáticas es necesario analizar esta investigación y saber qué es lo que está pasando actualmente con los nuevos reglamentos y como están tratando a estas personas que padecen una de estas enfermedades. Conocer los conceptos de cada tipo de enfermedad y las características que estas enfermedades deben tener para ser nombradas catastróficas, huérfanas o raras ayuda a saber cómo se puede abordar esta investigación y a conocer sus falencias en cuanto a lo legal y social.

## **6. Metodología**

Esta investigación periodística se abordó desde un enfoque cualitativo. Las técnicas investigativas que se usaron fueron la entrevista, la entrevista a profundidad, el relato de vida y la observación. En total se realizaron entrevistas que incluyeron: especialistas en leyes, representantes de instituciones y hospitales públicos y privados relacionados con el tema, así como casos de pacientes con enfermedades catastróficas, huérfanas o raras en el país.

Para cumplir con el primer objetivo que es: identificar los cambios y permanencias respecto a las políticas y regulaciones de las enfermedades catastróficas, huérfanas o raras y su incidencia en el Ecuador, se entrevistó a dos abogados especialistas en el tema y a un representante del Ministerio de Salud Pública.

Al mismo tiempo, se consideraron informes de la Organización Mundial de la Salud (OMS) para obtener datos sobre las enfermedades catastróficas, huérfanas o raras a nivel mundial y se consultó las leyes y normas de los países latinoamericanos para saber cómo reacciones ante esta problemática y que herramientas utilizan para cubrirla.

Para dar cumplimiento al segundo objetivo de esta investigación que es: indagar sobre las enfermedades catastróficas, huérfanas y raras más comunes en Ecuador, características, problemáticas y tratamientos vigentes, se entrevistó a médicos del Hospital Carlos Andrade Marín, Hospital Eugenio Espejo y médicos del Hospital Metropolitano especializados en este tipo de enfermedades.

También se usaron datos del Instituto de Estadísticas y Censos y del Ministerio de Salud Pública para determinar la cantidad de personas que registran una enfermedad catastrófica, huérfana o rara en el Ecuador. A pesar de que se solicitó, mediante un oficio, una entrevista con la Gestión de Salud de la Asamblea Nacional no se obtuvo respuesta.

Finalmente, para cumplir con el tercer objetivo que es: conocer, a través de casos específicos, las implicaciones sociales, económicas, familiares y laborales de padecer una enfermedad catastrófica, huérfana o rara en Ecuador. Se entrevistó a pacientes con alguna patología tales como: soplo al corazón, cáncer de mama, fibrosis quística, fibromialgia, osteogénesis imperfecta, Síndrome de Dent, morco tipo 4, para dar conocer lo que este tipo de enfermedades causan en las personas.

Por medio de estas entrevistas se indagará sobre las problemáticas que enfrentan a la hora de conseguir sus medicamentos, acceder a tratamientos y atención médica.

## 7. Fuentes utilizadas

### 7.1 Fuentes documentales

- Constitución de la República del Ecuador. (2008). Obtenido de [https://docs.wixstatic.com/ugd/523911\\_bb25eb7a2b674646af840f4f3008f812.pdf](https://docs.wixstatic.com/ugd/523911_bb25eb7a2b674646af840f4f3008f812.pdf)

Se utilizaron los artículos 35 y 50 para evidenciar que hace el Estado ante esta problemática social y de igual manera conocer la ayuda brinda el gobierno para estos pacientes con patologías.

- Clínicas de Chile. (2017). El desafío de las enfermedades catastróficas. Obtenido de [http://www.isapre.cl/PDF/El\\_Desafio\\_de\\_las\\_Enfermedades\\_Catastroficas.pdf](http://www.isapre.cl/PDF/El_Desafio_de_las_Enfermedades_Catastroficas.pdf)

Este estudio fue escogido por la recopilación de datos respecto a las características de las enfermedades catastróficas, huérfanas o raras en. Además, el documento aborda los tipos de cobertura que la Organización Mundial de la Salud plantea para cubrir este tipo de patologías.

- Gómez, M. (2013). Sistemas de salud: Modelos. Obtenido de <http://paginas.facmed.unam.mx/deptos/sp/wp-content/uploads/2013/12/biblio-basica-3.3.1.pdf>

Este estudio fue escogido por la recopilación de información respecto a las enfermedades catastróficas. Además, el documento aborda los sistemas sanitarios y la función de cada uno de ellos.

-Ley Orgánica de Salud. (2012). Obtenido de <http://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/09/Reglamento-a-la-Ley-Org%C3%A1nica-de-Salud.pdf>

Se utilizaron los artículos del capítulo III-A para evidenciar como se regulan y tratan las enfermedades catastróficas, huérfanas o raras en el país. Además, el documento contiene las características para determinar qué enfermedad se la puede catalogar como catastrófica, huérfana o rara.

- Ministerio de Salud Pública. (2016). Obtenido de <https://docs.google.com/spreadsheets/d/1TU58j4N8EZ8xT1vdKiWuYypPrAOZ-SDy34bsrQJ2v68/edit?usp=sharing>

Este cuadro muestra los distintos tipos de enfermedades catastróficas, huérfanas o raras reconocidas en el Ecuador.

- Ministerio de Salud Pública. (2016). Obtenido de <https://docs.google.com/spreadsheets/d/1FEysEmZUxYb5Hs3qk9xCfI134zcpESO76NuKSR7AX8/edit?usp=sharing>

El cuadro estadístico fue escogido por la recopilación de cifras por provincia en Ecuador respecto al número de pacientes con enfermedades catastróficas o huérfanas.

- Organización Panamericana de la Salud. (2009). Recopilación de normas sobre prevención y control de enfermedades crónicas en América Latina. Obtenido de [file:///C:/Users/TOSHIBA/Downloads/Normas Prevencion ENT AL.pdf](file:///C:/Users/TOSHIBA/Downloads/Normas%20Prevencion%20ENT%20AL.pdf)

El informe fue escogido por la recopilación de cifras respecto a las leyes y normas que tienen los países de América Latina y el Caribe para las enfermedades catastróficas, huérfanas o raras. Además, el documento aborda el acceso limitado a políticas para estas patologías en países como: Cuba, Costa Rica, Haití, Panamá y Uruguay.

- Organización Mundial de la Salud. (2016). Comunicado de prensa sobre las medidas que empiezan a tomar los países para cumplir con los compromisos mundiales. Obtenido de <http://www.who.int/mediacentre/news/notes/2016/noncommunicable-diseases-global-commitments/es/>

Este comunicado fue escogido por las medidas que dispone la Organización Mundial de la Salud (OMS) para atender las enfermedades no transmisibles a nivel mundial. Además, aborda datos respecto a las personas fallecidas a causa de estas patologías. También, maneja soluciones para el 2018 con respecto a esta problemática social.

- Organización Mundial de la Salud. (2016). Comunicado de prensa sobre las enfermedades transmisibles a nivel mundial. Obtenido de <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2016/deaths-attributable-to-unhealthy-environments/es/>

Este comunicado fue escogido por la recopilación de cifras respecto a las enfermedades transmisibles. Además, el documento aborda las enfermedades más comunes a nivel mundial y el número de muertes por año. También aborda la cantidad de fallecidos por regiones del mundo.

- Proyecto de Código Orgánico de Salud. (2017). Informe para primer debate del Proyecto de COS Obtenido de [https://docs.wixstatic.com/ugd/523911\\_c642e73ddcfd48eebaa51591228ab184.pdf](https://docs.wixstatic.com/ugd/523911_c642e73ddcfd48eebaa51591228ab184.pdf)

Se utilizaron los artículos de la sección IV (Enfermedades catastróficas y raras) para evidenciar los nuevos artículos que este proyecto propone. Además, cabe recalcar que este proyecto no se encuentra en vigencia ya que va a entrar a su segundo debate.

- Tobar, F. (2010). La enfermedad como Catástrofe. Obtenido de <http://www.paho.org/hq/dmdocuments/2010/enfermedadcomocatastrofe.pdf>

Este estudio fue escogido por la recopilación de información respecto a las enfermedades catastróficas, huérfanas o raras. De igual manera, el documento aborda las diferentes reacciones que tuvieron los diferentes países ante esta problemática.

- Tobar, F. (2014). Respuestas a las enfermedades catastróficas. Obtenido de <https://www.cippec.org/wp-content/uploads/2017/03/1283.pdf>

Este estudio fue escogido por la recopilación de información respecto a las enfermedades catastróficas. Además, aborda las herramientas para regular la oferta de tecnologías y servicios médicos. También aborda el tema desde una perspectiva judicial.

## **7.2 Fuentes personales**

- Astudillo, J. (2017). Testimonio de paciente con soplo al corazón. (C. Astudillo, Entrevistador).

Su testimonio es importante para conocer las consecuencias que trae tener una enfermedad catastrófica y conocer sobre las problemáticas de estos padecimientos. Además, saber cómo es el trato de los hospitales públicos hacia los pacientes.

- Avilés. A. (2018). Presidenta de la Fundación Fibrosis Quística. (C. Astudillo, Entrevistador).

Su visión ayudó para aclarar lo que las fundaciones deben hacer para obtener los recursos necesarios para seguir apoyando a los pacientes. Además, de cómo se distribuyen los medicamentos que llegan a la fundación. De igual

manera, gracias a la entrevista se pudo corroborar que el Estado no ayuda a las fundaciones y también que el Ministerio de Salud Pública no está trayendo los fármacos necesarios por lo que la fundación tiene que autogestionar esos medicamentos.

- Baez, J. (2017). Testimonio de una madre con un hijo con osteogénesis imperfecta. (C. Astudillo. Entrevistador).

Su testimonio ayuda a aclarar lo que un paciente con esta patología necesita. Además, de cómo actualmente la fundación que ayuda a estos pacientes, no cuenta con los recursos económicos y tecnológicos necesarios para cubrir a todos los niños.

- Barona, J. (2017). Testimonio de una madre que perdió a su hijo a causa de fibrosis quística. (C. Astudillo. Entrevistado).

Su historia ayuda a visibilizar la falta de conocimiento por parte de los médicos frente a estas enfermedades. Además, el trato que recibían en el Hospital Eugenio Espejo y como eran los días para retirar los fármacos. También como los hospitales públicos cuenta con todas las tecnologías para examinar a los pacientes, pero no existen médicos especializados para manipular esas maquinarias.

- Carrera, C. (2017). Testimonio de paciente con Síndrome de Dent. (C. Astudillo, Entrevistador).

Su historia ayuda a visibilizar lo que un paciente con alguna patología debe hacer para seguir costeadando su tratamiento y sus medicamentos, debido a que el Estado no brinda todos los servicios necesarios.

- Cordovéz, A. (2017). Testimonio de una madre con su hija con parálisis cerebral. (C. Astudillo, Entrevistador).

Su historia ayuda a visibilizar la falta de conocimiento por parte de los médicos al momento de diagnosticar una enfermedad con características diferentes a las comunes. Además, conocer lo que cuesta cubrir estas patologías y lo difícil de acceder a los tratamientos.

- Góngora, A. (2017). Administradora de seguros. (C. Astudillo, Entrevistador).

Se consultó a Alexandra Góngora para conocer cómo se manejan los seguros al momento de cubrir una enfermedad catastrófica, huérfana o rara. Además, saber los requisitos que un paciente necesita para acceder a este tipo de seguros.

- Jijón, M. (2017). Doctor Genetista-Pediatra del Hospital Metropolitano de Quito. (C. Astudillo, Entrevistador).

Milton Jijón es doctor especialista en estas enfermedades. Su visión es importante porque es la fuente especializada en explicar y definir cada una de las enfermedades mencionadas en esta investigación. Además, muchos genes recesivos se están generando en el Ecuador y esto ocasiona que los médicos no sepan cómo actuar.

- Jiménez, F. (2017). Doctor Nefrólogo. (C. Astudillo, Entrevistador).

Fernando Jiménez es doctor especializado en pacientes con enfermedades catastróficas huérfanas o raras. Su testimonio es importante para conocer cuál ha sido el papel del Ministerio de Salud Pública frente a esta problemática. Además de las falencias que han tenido las leyes establecidas con respecto a estos pacientes.

- Mariño, E. (2018). Ex presidenta de la Fundación Fibrosis Quística. (C. Astudillo, Entrevistador).

Su visión es importante ya que comenta todos los problemas que tiene la fundación actualmente y como los médicos que antes apoyaban a la organización ahora les dan la espalda. De igual manera, se determinó que en el Ecuador no existen medicamentos para los pacientes con fibrosis quística, el Ministerio de Salud Pública ha decidido traer fármacos que no son los correctos para tratar esta enfermedad.

- Merino, W. (2018). Director ejecutivo de la Fundación Cecilia Rivadeneira. (C. Astudillo, Entrevistador).

Wilson Merino es el creador de la Fundación Cecilia Rivadeneira ante la pérdida de su madre. Su entrevista fue importante para conocer la postura de la fundación ante esta problemática social. Además, ayudó a determinar cómo el Estado no apoya a las diferentes fundaciones del Ecuador que atienden a pacientes con enfermedades catastróficas, huérfanas o raras.

- Molina, D. (2017). Coordinadora gestión interna del Ministerio de Salud Pública. (C. Astudillo, Entrevistador).

Diana Molina es doctora especializada en tratar este tipo de enfermedades. Su entrevista fue importante para conocer la postura del MSP ante estas patologías. Además, determinar la distribución del dinero que el Estado entrega a esta institución específicamente para cubrir y atender las enfermedades catastróficas, huérfanas o raras. De igual manera como se maneja el cuadro médicos básicos y determinar las restricciones que tiene el MSP antes de adquirir un nuevo medicamento en el Ecuador.

- Mushtaq, W. (2017). Doctor Oncológico. (C. Astudillo, Entrevistador).

Wali Mushtaq es doctor especializado en cáncer. Su visión es importante para determinar si los hospitales públicos cuentan con todo lo necesario para diagnosticar y tratar a los pacientes con enfermedades catastróficas, huérfanas

o raras. Además, del panorama legal, el impacto que ha tenido las leyes y el panorama de las instituciones encargadas de atender a estos pacientes en Ecuador.

- Padilla, D. (2017). Testimonio de paciente con morco tipo IV. (C. Astudillo, Entrevistador).

Su historia es importante para conocer como el Ecuador no se encuentra en la capacidad de diagnosticar este tipo de padecimientos debido a que, Daniela acudió a Estados Unidos y Argentina para que le realicen los exámenes, sin ayuda del Ministerio de Salud Pública. Además, conocer como funcional el carnet de discapacidad y las dificultades que un paciente tiene al momento de adquirirlo.

- Padilla, J. (2017). Testimonio de un padre con una hija con osteogénesis imperfecta. (C. Astudillo, Entrevistador).

Su historia ayuda a visibilizar los problemas que debe pasar un paciente con enfermedad huérfana. Además, de la falta de ayuda por parte del Estado, es difícil conseguir los medicamentos debido a los costos. Su hija actualmente recibe ayuda por parte de una fundación especializada en esta patología.

- Rosero, A. (2017). Directora del Dispensario Médico del IESS e Quito. (C. Astudillo, Entrevistador).

Alexandra Rosero es doctora especializada en las enfermedades catastróficas, huérfanas o raras. Su visión es importante porque es la fuente que explica cómo es el manejo de la compra de los medicamentos en los hospitales públicos. Además, de la falta de especialistas en el Ecuador que puedan tratar estas patologías. También critica al gobierno saliente, el cual no reguló con claridad los artículos para cubrir a estos pacientes.

- Raza, S. (2017). Abogado. (C. Astudillo, Entrevistador).

Stalin Raza es abogado especializado en este tema. Su testimonio es importante para conocer todas leyes sobre enfermedades catastróficas, huérfanas o raras en el Ecuador. Además, determinar las falencias que estas leyes tienen. También conocer como los pacientes pueden denunciar a los hospitales públicos y al Estado por no brindar los fármacos necesarios.

-Rosero, C. (2017). Doctor Neumólogo. (C. Astudillo, Entrevistador).

Carlos Rosero es doctor especializado en fibrosis quística. Sus impresiones son importantes debido que está al frente de estos pacientes en el Hospital Eugenio Espejo de Quito. Además, para determinar los problemas que tienen que pasar los pacientes con estas patologías.

- Salas, F. (2017). Testimonio de paciente con fibromialgia. (C. Astudillo, Entrevistador).

Su relato ayuda a visibilizar el grado de las enfermedades crónicas que existen actualmente en Ecuador. Además, la falta de conocimiento por parte de los médicos, la enfermedad la padece desde hace 5 años, pero solo hace 3 meses le lograron diagnosticar.

- Vaca, G. (2017). Testimonio de paciente con cáncer mama. (C. Astudillo, Entrevistador).

Gloria Vaca sufrió de cáncer, su testimonio ayuda a visibilizar lo que un paciente con alguna enfermedad crónica tiene que pasar. El golpe de perder uno de sus senos marcó una etapa en su vida. No trabaja, depende económicamente de su jubilación.

## **8. Principales hallazgos de la investigación**

Esta investigación comenzó con la elaboración del anteproyecto, donde se muestra las problemáticas con respecto a las enfermedades catastróficas, huérfanas o raras en Ecuador, así como los actores principales involucrados en esta problemática. Además, se visibiliza las dificultades al vivir con una patología y sus implicaciones familiares, sociales, laborales y económicas.

Para una mirada global, se abordó el tema de las enfermedades catastróficas, huérfanas o raras a nivel mundial. Para ello, se tomó los últimos datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) publicados en el 2016, donde se evidenció que Asia Sudoriental es una de las regiones que tiene el más alto índice de muerte en pacientes con enfermedades catastróficas, huérfanas o raras en comparación a otras regiones. Según la OMS, las enfermedades más comunes son: los accidentes cerebrovasculares, la cardiopatía isquémica, el cáncer, la neumopatía crónica y las infecciones respiratorias.

A criterio del doctor Milton Jijón, actualmente los padres sanos son más propensos en tener hijos con nuevas patologías, debido a que se crean genes totalmente recesivos a la medicina. Por eso se recomienda que se prevengan estas enfermedades, por medio de una sana alimentación y un buen estado físico.

Se abordó específicamente el tema de las enfermedades catastróficas en América Latina y el Caribe. En esta sección se muestra cómo los países de esta región tienen diferentes definiciones para estas enfermedades. Por ejemplo, Costa Rica las tipifica como crónicas, mientras que en Colombia y Ecuador se las denomina como catastróficas o no transmisibles. A través de cómo son denominadas en cada país se determina el listado de las enfermedades catastróficas, huérfanas o raras y sus implicaciones. Además, se muestra cómo actualmente países como: Cuba, Haití, Panamá, Costa Rica y Uruguay no cuentan con leyes o normas para cubrir estos padecimientos.

Además, se evidenció que los países tienen diferentes leyes para que los pacientes con una enfermedad catastrófica, huérfana o rara puedan acceder a los tratamientos. Pero hasta el momento no se ha conseguido establecer un modelo universal para combatir este problema social, económico y sobre todo médico.

La Organización Mundial de la Salud determina algunas herramientas para cubrir estas patologías, entre ellas los seguros privados, seguros sociales y los reaseguros, y así garantizar el bienestar de los pacientes. Pero cada país determina qué herramienta utilizar.

Como parte del contexto también se tomó en cuenta lo que sucede en Ecuador. En torno a las enfermedades catastróficas, huérfanas o raras se especifican dos reglamentos: La Constitución de la República del Ecuador y La Ley Orgánica de Salud que garantizan la atención prioritaria, acceso gratuito a medicamentos y tratamientos en los hospitales públicos para las personas que padecen algunas de estas patologías. Al mismo tiempo determinan garantías para la inclusión de estos pacientes en la vida laboral, educativa, profesional y social.

Según el abogado Manuel Robalino, el país tiene necesidades gigantes y recursos económicos muy limitados. Él afirma que el Estado no puede gastar miles de dólares en pocas personas cuando con ese dinero se puede vacunar a miles de pacientes con enfermedades más comunes.

Por su parte, el abogado Stalin Raza sostiene que se debe plantear políticas públicas que refuercen los derechos de estas personas, ya que actualmente solo existen principios generales sobre este tema. Según el abogado, esto debe cambiar para que los hospitales públicos y privados respeten el estado de doble vulnerabilidad de estos pacientes.

Desde el 2012 se planteó el Proyecto del Código Orgánico de Salud, el cual fue impulsado por fundaciones y colectivos relacionados a las enfermedades catastróficas y a otros temas. Actualmente el COS se encuentra en disputa y se espera que en los próximos meses se determine la aceptación. A criterio del abogado Raza, el principal problema es que no se sabe qué artículos van a ser aprobados. Además, el COS vuelve a plantear principios que al final no van a ser respetados por las diferentes instituciones públicas.

Según el Ministerio de Salud Pública en su informe publicado en el 2012, en el país se registran 106 patologías (enfermedades huérfanas o raras) y 9 enfermedades catastróficas: todo tipo de malformaciones congénitas de corazón, todo tipo de cáncer, todo tipo de tumor cerebral, trasplantes de riñón hígado o médula ósea, quemaduras graves, malformaciones de arterias venosas cerebrales, el síndrome de Klipper Trenaunay y la aneurisma tóraco o abdominal.

Durante el periodo del expresidente Rafael Correa se registraron avances tecnológicos y alrededor de 200 millones de dólares fueron entregados al Ministerio de Salud para invertir en las enfermedades catastróficas. A criterio de la doctora Diana Molina del Ministerio de Salud Pública, el dinero se distribuye a todos los establecimientos públicos de la capital y cada hospital maneja el presupuesto de acuerdo a sus necesidades.

A partir del 2016 hasta el 2017, el Ministerio de Salud Pública registró un decrecimiento de pacientes con alguna patología, pero no existe una explicación clara sobre por qué se da esto. Para la doctora Molina, del Ministerio de Salud Pública, los datos nunca van hacer estables, además es muy complicado darles un seguimiento a cada uno de los pacientes que presenta alguna patología.

A esto se suma que no todos los médicos están capacitados para tratar una enfermedad catastrófica, huérfana o rara. Esto se debe a que en las

universidades no existe una rama donde enseñen a diagnosticar estas patologías. Los médicos entrevistados para esta investigación afirmaron que es en las maestrías o doctorados donde se involucran con este tipo de padecimientos.

Otro de los hallazgos es que los médicos con más experiencia en este tema fueron despedidos de los hospitales públicos, a cambio se decidió contratar a médicos recién graduados, los cuales no cuentan con la misma práctica para tratar estas enfermedades.

Los pacientes que fueron entrevistados para esta investigación, afirmaron que los médicos no dan muchas explicaciones y en muchas ocasiones los medican con fármacos que no son los correctos. Flora Salas paciente con fibromialgia, dijo que cuando los médicos la empezaron a medicar, pasaba dormida porque los fármacos que le daban eran muy fuertes. Nunca vio una mejora, sino que empezó a ver cómo la enfermedad avanzaba día a día.

Daniela Padilla tuvo que ir a Argentina y EEUU para que le realicen los exámenes necesarios, ya que en el Ecuador no tienen las tecnologías que se necesitan para diagnosticar y peor aún para realizar el tratamiento.

Por otro lado, Antonela Cordovéz, madre de una niña con parálisis cerebral, dice que prácticamente se debe probar de todo. Ella tuvo que acudir a hospitales privados para que le diagnostiquen a su hija. Esto fue después de un año de acudir a hospitales públicos donde prácticamente ella tenía que preguntar si no es necesario realizarle algún examen.

Sin embargo, esto no siempre pasa así. En ocasiones los médicos detectan a tiempo, pero los pacientes no la aceptan porque tienen miedo a las enfermedades de larga duración. Muchos pacientes prefieren auto medicarse y finalmente la patología empeora y luego es más complicado tratarla. Es por esto que estos padecimientos se los debe trabajar en conjunto.

Esta investigación encontró un conflicto entre los hospitales públicos y privados. A criterio del doctor Fernando Jiménez, los hospitales privados tratan que el paciente sea diagnosticado en 48 horas y en 72 horas empiece su tratamiento. Para la doctora del Ministerio de Salud Pública Diana Molina, hay una gran diferencia, un hospital privado atiende al 30% de pacientes mientras que un público atiende al 70%. Esto ocasiona que los recursos con los que cuenta un hospital público no sean suficientes al momento de atender a los enfermos.

Otra dificultad que encuentran los pacientes es conseguir los medicamentos. Hasta el 2009, el MIES (Ministerio de Inclusión de Economía y Social), era el encargado de cubrir los tratamientos y medicamentos de los pacientes. Esto cambió en el 2012, cuando el Estado declaró que solo el Ministerio de Salud debía administrar el presupuesto para cubrir atención y medicación para todas las enfermedades.

Milton Jijón, doctor especialista en estos pacientes dijo que a partir de este cambio se detectaron mayores problemas en la logística y se produjo un déficit de medicamentos en el país. De igual manera comentó que muchas veces él ha tenido que dar la medicina gratuitamente a pacientes que van a buscar el fármaco en los hospitales públicos.

Actualmente existe una disputa sobre si los hospitales cuentan con los medicamentos necesarios para los pacientes con enfermedades catastróficas, huérfanas o raras. Los doctores de los diferentes hospitales entrevistados aseguran que el MSP no autoriza la compra de los fármacos. Ante esto la doctora Diana Molina del Ministerio de Salud Pública, asegura que se debe verificar la calidad de las medicinas que ingresan al Ecuador.

Además, cada medicamento debe contar con un registro sanitario internacional y haber pasado por etapas de prueba para determinar su efectividad. Pero la

directora del dispensario del IESS Alexandra Rosero, aseguró que el Ministerio de Salud Pública no tiene la economía suficiente para adquirir los fármacos necesarios y además prefiere ayudar a personas que padezcan enfermedades de bajo costo.

En los últimos años se han formado diferentes organizaciones y fundaciones para cada enfermedad. Esto con el objetivo de ayudar a los pacientes con medicinas y en algunos casos con tratamientos. La Fundación de Ayuda a pacientes con Fibrosis Quística (FUNDAIQ) y la Fundación Ecuatoriana de Osteogénesis Imperfecta (FEOI), afirman que no han recibido ayuda por parte del Estado. Cada fundación realiza eventos, rifas, ventas etc., para seguir brindando su apoyo a las personas con las diferentes patologías.

Los pacientes entrevistados aseguran que era muy complicado encontrar un seguro que cubra las preexistencias, así que debían costear la enfermedad con el sudor de su trabajo. Julieta Barona, madre de Alejandro Barona, paciente con fibrosis quística, comenta lo difícil que era conseguir la medicina en los hospitales públicos y en ocasiones les tocaba comprar aparte. Este gasto sobrepasaba los 3 mil dólares. Pero si no se conseguían los medicamentos la enfermedad de su hija empeoraría.

Se entrevistó al único paciente con el síndrome de Dent en América Latina, Carlos Carrera, el cual tuvo que realizar una rifa para poder cubrir su operación que necesitaba. De igual manera en una segunda ocasión sus padres optaron por hacer un bingo solidario, para comprar los medicamentos en los Estados Unidos

Ante las dificultades para conseguir los medicamentos en los hospitales públicos, los pacientes acuden a los seguros privados para cubrir la patología. Actualmente en el Ecuador existen seguros exclusivamente para enfermedades catastróficas. Los seguros privados son libres de aceptar a un asegurado con algún padecimiento de larga duración y limitan el monto que se le entregará al

paciente. Cuando el valor entregado se termina, la póliza se acaba, pero el asegurado debe seguir pagando el seguro hasta que se termine el año.

Alexandra Góngora, broker en seguros, recomienda a los pacientes tener dos seguros: el público y el privado. El público brinda tratamientos y medicamentos gratuitos, pero este seguro no es inmediato y es aquí donde entra un seguro privado, el cual atiende al paciente de manera rápida.

Juan Padilla, padre de Niurca con osteogénesis imperfecta, asegura que el seguro social no le cubra la enfermedad que su hija necesita. Sino que por medio de la fundación es que ha logrado obtener el medicamento que cuesta 400 dólares. Esta fundación no ha recibido ayuda por parte del Estado, sino a través de donaciones y padrinos que depositan 40 dólares mensuales para que sus ahijados tengan todo lo necesario.

Como contexto final, se buscó historia de pacientes con enfermedades catastróficas y raras. Esto con el objetivo de conocer más sobre la forma de vida con una patología y lo que cada uno hace para sobrellevarla, ya que estos padecimientos no tienen cura y solo existen tratamientos para mantenerlas estables.

## **9. Conclusiones**

-Se concluye que las enfermedades catastróficas, huérfanas o raras a nivel mundial prevalecen en países en vías de desarrollo que aún tienen vacíos en cuanto a la cobertura de estas patologías. Además, los factores estructurales como pobreza y acceso limitado a la salud obligan a que los pacientes no sean tratados a tiempo. Así mismo, la falta de estrategias ocasiona que no exista un modelo específico para combatir este problema social, económico y sobre todo médico.

- En la región latinoamericana también se mantiene el problema en zonas en vías de desarrollo. Cada país define estas patologías de manera diferentes,

esto ocasiona que cada Estado determine cuáles son las enfermedades consideradas catastróficas, huérfanas o raras y sus implicaciones. Por otro lado, aún existen países como: Cuba, Haití, Panamá, Uruguay y Costa Rica donde no hay leyes ni normas que cubran este problema, aun cuando la Organización Mundial de la Salud, determina que este tipo de enfermedades deberían ser la prioridad de cada nación.

- En Latinoamérica, las enfermedades catastróficas, huérfanas o raras no son una prioridad política. Los países prefieren cubrir enfermedades comunes y de menor costo antes de invertir millones de dólares para un pequeño porcentaje que padece una patología.

- En Ecuador existen dos leyes, la Constitución de la República del Ecuador y la Ley Orgánica de Salud, las cuáles determinan la atención prioritaria para estos pacientes, además de administrar los tratamientos y medicamentos necesarios. A pesar de este avance en materia legal se concluye que la realidad es otra, los hospitales públicos no cuentan con lo necesario para atender estas patologías. Asimismo, no hay políticas públicas que determinen un cuadro médico de salud estable y la inexistencia de lineamientos claros sobre cómo debería ser la distribución del dinero que entrega el Estado al Ministerio de Salud.

- La característica principal de los pacientes con diferentes patologías es que su vida se ve atravesada por discriminación, limitación laboral, imposibilidad para costear sus tratamientos y falta de medicinas en los hospitales. Además, existe un desconocimiento sobre este tipo de enfermedades por parte de los médicos, esto ocasiona que el diagnóstico no siempre sea el preciso ni el indicado.

- Las fundaciones que están al frente de estos pacientes, manifiestan que la ayuda no llega por parte del Estado. Las organizaciones tienen que realizar diferentes eventos para recoger fondo y poder seguir brindando la ayuda

necesaria para estos pacientes. Por otro lado, el Estado no cuenta con la economía necesaria para brindar todos los servicios que estos pacientes necesitan. Se pretende que para el 2030 el número de personas con enfermedades catastróficas, huérfanas o raras se incrementará, pero la economía con la que cuenta el gobierno para cubrir estas patologías no aumentará.

- El primero paso para ayudar y prevenir ese tipo de enfermedades es dejar de pensar que es un problema ajeno, es decir, se lo debe trabajar en conjunto con el Estado, las fundaciones, los pacientes y la ciudadanía.

## **10. Estructura del reportaje multimedia y sus elementos**

El reportaje se dividió en cuatro secciones:

### **10.1 Las patologías prevalecen en zonas rurales**

En este punto se da una definición de las enfermedades catastróficas y huérfanas. Está complementado con datos sobre el número de muertes por regiones según la Organización Mundial de Salud; con un video del doctor Milton Jijón, especialista en estos padecimientos. Además, esta sección cuenta con las principales patologías y la cifras de fallecidos anualmente.

#### **10.1.1 ¿Cómo reaccionan los países al desafío de las enfermedades catastróficas?**

En este punto se recogen principales estrategias que la Organización Mundial de la Salud realiza para enfrentar este problema social. Se elaboró unas diapositivas para explicar la organización del sistema de salud. También cuenta con las herramientas que cada país debería tener para cubrir las enfermedades.

## **10.2 América Latina y el Caribe**

En esta sección se aborda la situación en la región desde cómo los países definen este tipo de enfermedades. Además, se elaboró una infografía con las leyes o normas que cada Estado tiene para cubrir estas patologías. De igual manera, esta sección cuenta con las repercusiones que tienen estas patologías en los pacientes.

## **10.3 Ecuador**

Esta categoría inicia con datos de cuántos casos de pacientes con enfermedades catastróficas hay en el país. También se habla sobre la situación actual del Ecuador con respecto a este tema.

### **10.3.1 Criterios de inclusión para las enfermedades, según el Ministerio de Salud Pública**

Se colocan las características básicas que determinan a qué enfermedad se debe llamar catastrófica y a cuál huérfana o rara. De igual manera se presenta una infografía en la que se explica el decrecimiento de pacientes con enfermedades catastróficas desde el 2016 al 2017. También cuenta con una entrevista de la doctora Diana Molina del MSP. Ella explica la postura de la institución sobre este tema.

### **10.3.2 Vivir con una enfermedad catastrófica en Ecuador problemáticas**

En esta parte del reportaje se muestran los problemas que tienen que enfrentar los pacientes para tratar sus padecimientos.

### **10.3.3 Regulaciones**

En este espacio se presenta todas las regulaciones y leyes que tiene el país. Para esto se entrevistó a Stalin Raza y Manuel Robalino, abogados especialistas en el tema, quienes dan su punto de vista sobre la Ley Orgánica de Salud. Además, se analiza el nuevo Código Orgánico de Salud que aún no ha sido aprobado por la Asamblea.

### **10.3.4 Diagnóstico**

En esta categoría se explican las dificultades para llegar a un diagnóstico exacto de las enfermedades. Para ello se presenta una entrevista a Alexandra Rosero doctora del IESS. Además, se realizó una infografía interactiva en la cual se puede ver el porcentaje de enfermedades comunes que trata un médico y el porcentaje de patologías que atiende. Al final de esta parte se presentan testimonios de pacientes con enfermedades huérfanas, quienes explican la cantidad de médicos a los que tuvieron que asistir para determinar su enfermedad.

### **10.3.5 Atención y medicamentos**

Para esta parte se averiguó si el Ecuador está en la capacidad de tratar a pacientes con enfermedades catastróficas. Esta sección cuenta con tres audios de Carlos Rosero, doctor del Hospital Eugenio Espejo; Alexandra Rosero, directora del dispensario del IESS y Fernando Jiménez doctor del Hospital Metropolitano. Ellos debaten la falta de los medicamentos. Además, esta sección se complementa con la opinión de la doctora Diana Molina del Ministerio de Salud Pública.

### **10.3.5 Costear los medicamentos ¿Cómo lo haces?**

Para esta sección se contactó con Alexandra Góngora una profesional en seguros, quien comentó que actualmente existe un seguro específico para las enfermedades catastróficas. Al final de esta parte del reportaje se colocaron 3 casos de pacientes que tuvieron que costear la enfermedad sin ayuda ni del Estado ni de una aseguradora privada.

### **10.3.6 ¿Cómo actúan las fundaciones ante esta problemática?**

Para esta sección se contactó con Wilson Merino, director ejecutivo de la Fundación Cecilia Rivadeneira y con Ana del Rocío, presidenta de la Fundación Fibrosis Quística, quienes comentaron que actualmente el Estado no apoya a las fundaciones. Es por esto que las fundaciones se autogestionan. Además, en esta sección se entrevistó a Elvia Mariño, la cual comentó que en el Ecuador ya no hay fármacos para la fibrosis quística y que deben viajar al exterior para poder conseguir medicinas para los pacientes.

## **10.4 Historias**

En esta última categoría se muestra 4 historia fuertes de diferentes enfermedades.

### **10.4.1 Cáncer de mama**

Gloria Vaca cuenta como fue todo el procedimiento que tuvo que vivir con el cáncer de mamá hasta superarlo y actualmente con el Síndrome de Ménière. En esta página se pueden ver cuadros interactivos acompañados de pequeños testimonios.

#### **10.4.2 Soplo al corazón**

Janneth Astudillo tiene una enfermedad congénita. Ella comparte su experiencia durante todo el proceso de la patología. El género periodístico que se utilizó fue la crónica y se complementó con cuadros interactivos y entrevistas.

#### **10.4.3 Fibrosis quística**

Julieta Barona perdió a su hijo por esta patología. Su historia se cuenta a través del género periodístico (crónica). Además, se complementa con videos y diapositivas interactivas.

#### **10.4.4 Osteogénesis imperfecta**

Se muestra un testimonio de Matías Vinces, paciente con huesos de cristal en Ecuador. Su experiencia se presenta a través de una crónica. También se recoge el testimonio audiovisual de Jazmín Baez, madre de Matías.

Una en un Millón	Nivel Mundial	América Latina	Ecuador	Historias
<p style="text-align: center;"><u>PORTADA</u></p> <p style="text-align: center;">ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS</p> <p style="text-align: center;">¿Qué pasa actualmente en el Ecuador?</p>				
<p style="text-align: center;"><u>Las Patologías prevalecen en zonas rurales</u></p> <p style="text-align: center;">Texto</p> <p style="text-align: center;"> <span style="margin-right: 100px;">Texto video</span> <span>Diapositivas</span>  <span style="margin-right: 100px;">Diapositivas</span> <span>Texto</span> </p> <p style="text-align: center;"> <span style="margin-right: 100px;">Diapositivas</span> <span>Texto</span> </p>				
<p style="text-align: center;"><u>¿Cómo reaccionan los países al desarrollo de las enfermedades catastróficas?</u></p> <p style="text-align: center;">Texto</p> <p style="text-align: center;"> <span style="margin-right: 100px;">Diapositivas</span> <span>Texto</span>  <span style="margin-right: 100px;">Diapositivas</span> <span>Texto</span> </p>				

Figura 1. Primera sección del reportaje

Una en un Millón	Noticia Mundial	América Latina	Ecuador	Historias
<u>América Latina y El Caribe</u>				
Texto				
Infografía				
Texto				
Texto				
Diapositivas				

Figura 2. Segunda sección del reportaje

Una en un Millón	Nivel Mundial	América Latina	Ecuador	Historias
Ecuador			Video	
Texto				
Criterios de inclusión para las enfermedades, según el Ministerio de Salud Pública de la República del Ecuador				
	Texto		Texto	
	Audio			
	Texto		Infografía	
¿Cómo es vivir con una enfermedad catastrófica en Ecuador?				
1) Regulaciones				
	Texto		Dispositivos	
			Dispositivos	
		Video	Video	
	Texto			
2) Diagnóstico				
		Texto		
	Texto		Video	
	Infografía		Texto	
	Video	Audio	Video	
	Texto	Texto	Texto	
3) Atención y Medicamentos				
	Texto		Video	
	Audio	Audio	Audio	
		Texto		
	Texto		Audio	
4) Costear los medicamentos ¿Cómo lo hacen?				
	Texto		Video	
	Texto			
	Video	Audio	Video	
	Texto	Texto	Texto	

Figura 3. Tercera sección del reportaje

Una en un Millón	Nivel Mundial	América Latina	Ecuador	Historias
	<u>Historias</u> Texto	Foto	Foto	Foto
		Foto		Foto

Figura 4. Cuarta sección del reportaje

Una en un Millón	Notel Mundial	América Latina	Ecuador	Historias
<u>Cáncer de Mama</u>				
	Texto		Gloria Vaca	
	Texto		Video	
		Texto		
<u>Después de la cirugía</u>				
FOTO		Texto	Video	
			Texto	
<u>En la actualidad</u>				
		Texto		
Regresar				Siguiente

Figura 5. Primera historia del reportaje

Una en un millón	Nivel Mundial	América Latina	Ecuador	Historias
Un Sopló al corazón		Janneth Astudillo Sampedro		
<p>Texto</p> <p>Texto      Video</p> <p>    Texto</p>				
FOTO	Diapositivas	Video		
<p>    Texto</p> <p>                    Video</p>				
La atención en el hospital				
<p>    Texto</p> <p>                    Video</p>				
Regresar				Siguiente

Figura 6. Segunda historia del reportaje

Una en un Millón	Noticia Mundial	América Latina	Ecuador	Historias
<p>25 años con fibrosis  <u>quística</u> Alejandro Barona</p> <p>Texto  Draposavirus      Video  Texto</p>				
<p>La atención en el hospital  <u>Eugenio Espejo</u></p> <p>Texto      Video</p>				
<p>El último día de  Alejandro</p> <p>Texto      Video  Texto</p>				
Regresar		Siguiente		

Figura 7. Tercera historia del reportaje

Una en un millón	Nivel Mundial	América Latina	Ecuador	Historias
Guerrero con armadura de cristal		Matias vinces 8 años		
	Texto	Texto	Video	
	"Dios da hijos especiales a padres especiales"			
FOTO	Texto	Video		
Regresar				Inicio

Figura 8. Cuarta historia del reportaje

## 11. Link del reportaje multimedia

<https://christiann56.wixsite.com/ecuador-enfermedades>

## REREFENCIAS

- Ardila. R. (2003). Calidad de vida: una definición integradora. Bogotá, Colombia. Recuperado el 13 de junio de 2017 de: <http://www.redalyc.org/pdf/805/80535203.pdf>
- Cabanellas. G. (1993). Diccionario Jurídico de Guillermo Cabanellas de Torres. Recuperado el 22 de mayo de 2017 de: <https://es.scribd.com/doc/27671641/Diccionario-Juridico-de-Guillermo-cabanellas-de-Torres>
- Cáceres. J. (2010). Ley 1392. Colombia. Recuperado el 22 de mayo de 2017 de: [http://www.defensoria.gov.co/public/Normograma%202013\\_html/Normas/Ley\\_1392\\_2010.pdf](http://www.defensoria.gov.co/public/Normograma%202013_html/Normas/Ley_1392_2010.pdf)
- Carvajal. A. (2015). Inquietud por el futuro del fondo para enfermedades catastróficas. Quito, Ecuador. Recuperado el 22 de mayo de 2017 de: <http://www.elcomercio.com/tendencias/iess-futuro-fondo-enfermedades-catastroficas.html>
- Clínica de la Universidad de Navarra. (2011). Diccionario Médico. España. Recuperado el 22 de mayo de 2017 de: <http://www.cun.es/diccionario-medico>
- El Comercio. (2015). Empleados y afiliados del IESS financian enfermedades catastróficas. Quito, Ecuador. Recuperado el 22 de mayo de 2017 de: <http://www.elcomercio.com/actualidad/empleadores-afiliados-iess-financian-enfermedades.html>
- El Telégrafo. (2017). IESS mantiene pago de pensiones y cubre enfermedades catastróficas. Quito, Ecuador. Recuperado el 22 de mayo de 2017 de: <http://www.eltelegrafo.com.ec/noticias/politiko-2017/49/iess-mantiene-pago-de-pensiones-y-cubre-enfermedades-catastroficas>

- Gaete. J. (2017). Propuesta para la implementación de un laboratorio farmacéutico de medicina renal y oncológica, como modelo de sustitución selectiva de importación y su incidencia en el sector estratégico de la matriz productiva. Guayaquil, Ecuador. Recuperado el 22 de mayo de 2017 de: <http://repositorio.ug.edu.ec/bitstream/redug/7863/1/TESIS%20MAESTRIA%20JUAN%20GAETE.pdf>
- García. A. (2015). Pacientes con enfermedades catastróficas marcharon por la vida en Guayaquil. Guayaquil, Ecuador. Recuperado el 22 de mayo de 2017 de: <http://www.elcomercio.com/tendencias/pacientes-enfermedadescatastroficas-marcharon-vida-guayaquil.html>
- Gómez. J. (2009). Proyecto de Ley 113. Colombia. Recuperado el 22 de mayo de 2017 de: [http://www.imprenta.gov.co/gacetap/gaceta.mostrar\\_documento?p\\_tipo=05&p\\_numero=113&p\\_consec=23358](http://www.imprenta.gov.co/gacetap/gaceta.mostrar_documento?p_tipo=05&p_numero=113&p_consec=23358)
- Instituto Nacional de Estadísticas y Censos. (2016). Reporte de Pobreza-Marzo 2016. Quito, Ecuador. Recuperado el 28 de julio de 2017 de: [http://www.ecuadorencifras.gob.ec/documentos/web-inec/POBREZA/2016/Marzo\\_2016/Informe%20pobreza-mar16.pdf](http://www.ecuadorencifras.gob.ec/documentos/web-inec/POBREZA/2016/Marzo_2016/Informe%20pobreza-mar16.pdf)
- Illescas. O. (2010). Garantía estatal de protección a personas con enfermedades catastróficas establecida en el artículo cincuenta de la Constitución de la República del Ecuador. Cuenca, Ecuador. Recuperado el 22 de mayo de 2017 de: <http://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/2967/1/td4420.pdf>
- Málaga. M. (2015). La vulneración de los derechos de salud de personas con enfermedades catastróficas. Ecuador. Recuperado el 22 de mayo de 2017 de: <http://dspace.udla.edu.ec/bitstream/33000/4480/1/UDLA-EC-TAB-2015-64.pdf>

- Moncayo. M. (2013). Enfermedades catastróficas el especial sobre la esclerosis múltiple. Ecuador. Recuperado el 22 de mayo de 2017 de: <http://dspace.udla.edu.ec/bitstream/33000/821/1/UDLA-EC-TCC-2013-03.pdf>
- Moreira. J. (2013). Enfermedades catastróficas, raras y huérfanas y su relación con el derecho a la salud. Recuperado el 22 de mayo de 2017 de: <http://catedrasaludyderechos.blogspot.com/2013/07/enfermedades-catastroficas-raras-y.html>
- Organización Mundial de la Salud. (2005). ¿Qué es un sistema de salud? Recuperado el 13 de mayo de 2017 de: <http://www.who.int/features/qa/28/es/>
- Organización Mundial de la Salud. (2012). Tipos de enfermedades. Recuperado el 13 de mayo de 2017 de: <http://www.tiposde.org/salud/81-tipos-de-enfermedades/>
- Organización Mundial de la Salud. (2017). Calidad de vida. Recuperado el 22 de mayo de 2017 de: [https://www.ecured.cu/Calidad\\_de\\_vida](https://www.ecured.cu/Calidad_de_vida)
- Organización Mundial de la Salud. (1946). Constitución de la OMS: principios de la salud. Nueva York, Estados Unidos. Recuperado el 22 de mayo de 2017 de: <http://www.who.int/about/mission/es/>
- Organización Mundial de la Salud. (2012). Enfermedades catastróficas. Francia. Recuperado el 22 de mayo de 2017 de: [http://www.who.int/topics/chronic\\_diseases/es/](http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/)
- Organización Mundial de la Salud. (2014). ¿Qué es enfermedad? Recuperado el 22 de mayo de 2017 de: <http://www.elblogdelasalud.es/definicion-enfermedad-segun-oms-concepto-salud/>

- Palomba. R. (2002). Calidad de vida: conceptos y medidas. Roma, Italia. Recuperado el 13 de junio de 2017 de: [http://www.cepal.org/celade/agenda/2/10592/envejecimientorp1\\_ppt.pdf](http://www.cepal.org/celade/agenda/2/10592/envejecimientorp1_ppt.pdf)
- Rivadeneira. G. (2016). Proyecto de la Ley Orgánica de Salud. Ecuador. Recuperado el 22 de mayo de 2017 de: <http://ppless.asambleanacional.gob.ec/alfresco/d/d/workspace/SpacesStore/701b24fd-e501-4f01-84ae-d89028467b1d/Proyecto%20de%20Ley%20C%C3%B3digo%20Org%C3%A1nico%20de%20Salud%20Tr.%20243376.pdf>
- Serrano. M. (2012). Acuerdo ministerial 1829 enfermedades consideradas catastróficas. Ecuador. Recuperado el 22 de mayo de 2017 de: <http://www.controlsanitario.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2016/02/Acuerdo-ministerial-1829-enfermedades-consideradas-catastr%C3%B3ficas..pdf>
- Segovia. A. (2012). Ley Orgánica de Discapacidades. Quito, Ecuador. Recuperado el 22 de mayo de 2017 de: [http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/02/ley\\_organica\\_discapacidades.pdf](http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/02/ley_organica_discapacidades.pdf)
- Tobar. E. (2010). La enfermedad como Catástrofe. Recuperado el 22 de mayo de 2017 de: <http://www.paho.org/hq/dmdocuments/2010/enfermedadcomocatastrofe.pdf>
- Vance. C. (2012). Ley Orgánica de Salud. Ecuador. Recuperado el 22 de mayo de 2017 de: [https://aplicaciones.msp.gob.ec/upload/upload/1\\_00002710\\_2012\\_ac\\_00002710\\_2012\\_RO.pdf](https://aplicaciones.msp.gob.ec/upload/upload/1_00002710_2012_ac_00002710_2012_RO.pdf)

## **Anexos**

Quito, 23/03 2017

Por medio de la presente:

Yo, Gloria Vaca Román, CI. 1700582586 autorizo el uso de  
**(Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc)**  
 ..... a la/el señorita/señor  
Gustavon Astudillo Sabas con número de matrícula,  
705445 ..... estudiante de Periodismo de la Universidad de Las  
 Américas.

El/ La estudiante Gustavon Astudillo ..... utilizará este material en el  
 contexto del reportaje Enfermedades catástrofa, huríes o rocas  
 en Ecuador: problemas adultos y tratamientos  
 como parte de su trabajo de la asignatura de  
Teledifusión .....

Atentamente,

Gloria Vaca Román  
 Nombre y apellido: Gloria Vaca Román  
 Cargo:  
 Empresa:  
 Número de cédula: 1700582586  
 Teléfono celular: 0998641544  
 Correo electrónico:

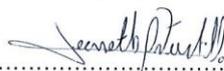
Quito, <sup>23/09</sup> 2017

Por medio de la presente:

Yo, JEANNETH Astorillo V., CI. 1709448904 autorizo el uso de  
**(Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc)**  
 ..... a la/el señorita/señor  
Cristhian Astorillo Sabas con número de matrícula,  
103445 ..... estudiante de Periodismo de la Universidad de Las  
 Américas.

El/ La estudiante Cristhian Astorillo utilizará este material en el  
 contexto del reportaje Enfermedades catalogadas como nuevas o raras  
 en Ecuador: problemáticas actuales y tratamientos  
 como parte de su trabajo de la asignatura de  
Televisión .....

Atentamente,

  
 .....

Nombre y apellido: JEANNETH Astorillo Vaca  
 Cargo: COMERCIANTE  
 Empresa: PAPELERIA  
 Número de cédula: 1709448904  
 Teléfono celular: 0992873600  
 Correo electrónico: Jeanet196523@hotmail.com .

Quito, 23/09 2017

Por medio de la presente:

Yo, Sra. Antonella Cordova Torres, CI. 1723124127 autorizo el uso de  
**(Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc)**  
 ..... a la/el señorita/señor  
Cristhian Astudillo Salas con número de matrícula,  
705445 ..... estudiante de Periodismo de la Universidad de Las  
 Américas.

El/ La estudiante Cristhian Astudillo ..... utilizará este material en el  
 contexto del reportaje Enfermedades colorrectales, huesos, formas... o venas  
en Ecuador; problemas de aduana y tratamientos  
 como parte de su trabajo de la asignatura de  
Televisión .....

Atentamente,

Antonella Cordova .....

Nombre y apellido:  
 Cargo: Asistente  
 Empresa: Banco del Pacifico  
 Número de cédula: 1723124127  
 Teléfono celular: 0983345011  
 Correo electrónico: antonellacordova@yahoo.com

Quito, 24/09 2017

Por medio de la presente:

Yo, Flora Verónica Salas Cruz, CI. 170733207-6 autorizo el uso de (Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc) a la/el señorita/señor Cristian Astudillo Salas con número de matrícula, 705445 estudiante de Periodismo de la Universidad de Las Américas.

El/ La estudiante Cristian Astudillo utilizará este material en el contexto del reportaje Enfermedades catástrofes, huracanes o veras en Ecuador: problemáticas actuales y tratamientos como parte de su trabajo de la asignatura de Televisión

Atentamente,



Nombre y apellido: Flora Verónica Salas Cruz  
Cargo:  
Empresa:  
Número de cédula: 170733207-6  
Teléfono celular: 0997605992  
Correo electrónico: florisalas70@hotmail.com

Quito, 04/10 2017

Por medio de la presente:

Yo, Dr. Milton Jijón A. Jijón CI. 1702789153 autorizo el uso de  
 (Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc)  
mi entrevista a la/el señorita/señor  
Christian Astudillo Salas con número de matrícula,  
705005 estudiante de Periodismo de la Universidad de Las  
 Américas.

El/ La estudiante Christian Astudillo utilizará este material en el  
 contexto del reportaje Enfermedades raras de fígado, hígado y ovarios  
 en Ecuador: problemas de diagnóstico y tratamientos  
 como parte de su trabajo de la asignatura de  
Investigación

Atentamente,



**DR. MILTON JIJON A.**  
 Genetista - Pediatra  
 MSP  
 L1B. F1. N1 : 9123R. 14. 28542  
 L 22. F18. N52 : 1005. 13. 86036154

Nombre y apellido:  
 Cargo:  
 Empresa:  
 Número de cédula:  
 Teléfono celular:  
 Correo electrónico:

Quito, 7/10/ 2017

Por medio de la presente:

Yo, Alexandra Posera....., CI. 1706944848... autorizo el uso de  
**(Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc)**  
 ..audio..... a la/el señorita/señor  
Gustavo Astudillo Silva con número de matrícula,  
 ..70945..... estudiante de Periodismo de la Universidad de Las  
 Américas.

El/ La estudiante Gustavo Astudillo utilizará este material en el  
 contexto del reportaje Enfermedades autoinmunes, histerias o rasgos  
en Ecuador: problemáticas actuales y tratamientos  
 como parte de su trabajo de la asignatura de  
Televisión.....

Atentamente,

Alexandra Posera.....

Nombre y apellido: Alexandra Posera  
 Cargo: Directora md  
 Empresa: Hospital Central Quito  
 Número de cédula: 1706944848  
 Teléfono celular: 0996841081  
 Correo electrónico: alexposera@yahoo.es

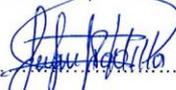
Quito, 09/10/2017

Por medio de la presente:

Yo Juan Padilla Quinez, CI. 0914807474 autorizo el uso de  
 (Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc)  
 ..... a la/el señorita/señor  
Gustavo Astudillo Salas con número de matrícula,  
706405 estudiante de Periodismo de la Universidad de Las  
 Américas.

El/ La estudiante Gustavo Astudillo utilizará este material en el  
 contexto del reportaje Enfermedades catastróficas, huracanes o raras  
en Ecuador: problemáticas actuales y futuristas  
 como parte de su trabajo de la asignatura de  
Publicación

Atentamente,

  
 .....

Nombre y apellido: Juan Padilla Quinez  
 Cargo: Je Fe de Choros de ruta  
 Empresa: Didtrans CIA. LTDA  
 Número de cédula: 0914807474  
 Teléfono celular: 0998470324 - 0991578329  
 Correo electrónico: juan.padillaquinaz@hotmail.com

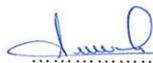
Quito, 14/10 2017

Por medio de la presente:

Yo, Jasmin Baez....., CI. 130830389-8 autorizo el uso de  
**(Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc)**  
 ..... a la/el señorita/señor  
Cristhian Astudillo Solas con número de matrícula,  
705446..... estudiante de Periodismo de la Universidad de Las  
 Américas.

El/ La estudiante Cristhian Astudillo utilizará este material en el  
 contexto del reportaje Enfrentados: cadenas de tráfico, huérfanos ocos  
 como parte de su trabajo de la asignatura en Guayaquil: problemáticas actuales y foto reportajes  
 de Tutukayán.....

Atentamente,



Nombre y apellido: Jasmin Baez  
 Cargo: Ventas  
 Empresa:  
 Número de cédula: 130830389-8  
 Teléfono celular: 0980651543  
 Correo electrónico: jasminbaez1408@hotmail.com

Quito, 15/10 2017

Por medio de la presente:

Yo, Julieta Garona Baez, CI. 1707412977, autorizo el uso de  
**(Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc)**  
 ..... a la/el señorita/señor  
Guillermo Astudillo Salas con número de matrícula,  
705445 estudiante de Periodismo de la Universidad de Las  
 Américas.

El/ La estudiante Guillermo Astudillo utilizará este material en el  
 contexto del reportaje Enfermedades zoonóticas, hienas, farcas o venas  
 en Ecuador: problemas actuales y tratamientos  
 como parte de su trabajo de la asignatura de  
Introducción

Atentamente,

Julieta Garona  
 Nombre y apellido: Julieta Garona Baez  
 Cargo:  
 Empresa: Independiente  
 Número de cédula: 1707412977  
 Teléfono celular: 0998787293  
 Correo electrónico: ecua-nature@hotmail.com

Quito, 19.10 2017

Por medio de la presente:

Yo, Dr. Wali Mushtaq....., CI. .... autorizo el uso de (Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc) ..... a la/el señorita/señor Cristian Astudillo Salas con número de matrícula, ..... Josyus..... estudiante de Periodismo de la Universidad de Las Américas.

El/ La estudiante Cristian Astudillo utilizará este material en el contexto del reportaje Informes de casos clínicos, historias clínicas oncológicas en Ecuador: problemáticas actuales y tratamientos de Tuberculosis..... como parte de su trabajo de la asignatura de Tuberculosis.....

Atentamente,  Dr. A. Wali Mushtaq  
ONCOLOGIA  
MSP: Libro 1E-Folio 6- N° 18  
INH: 17-08-0381-8

Nombre y apellido:  
Cargo:  
Empresa:  
Número de cédula:  
Teléfono celular:  
Correo electrónico:

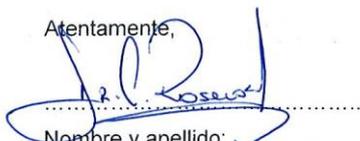
Quito, 20/10 2017

Por medio de la presente:

Yo, Carlos Romo Herrera, CI. 0602305633 autorizo el uso de  
**(Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc)**  
 ..... a la/el señorita/señor  
Cristhian Astudillo Salas con número de matrícula,  
105445 ..... estudiante de Periodismo de la Universidad de Las  
 Américas.

El/ La estudiante Cristhian Astudillo utilizará este material en el  
 contexto del reportaje Sobre mercados, cadenas de peces, huertos  
 orgánicos en Ecuador; problemas de aguas potables y tratamientos  
 como parte de su trabajo de la asignatura de  
Tubificación .....

Atentamente,



Nombre y apellido: Carlos Romo Herrera  
 Cargo: Periodista  
 Empresa: ---  
 Número de cédula: 0602305633  
 Teléfono celular: 0999519770  
 Correo electrónico: carh70@hotmail.com

Quito, 20/10/2017

Por medio de la presente:

Yo, Fernando Jimenez....., Cl. 1705283610 autorizo el uso de  
(Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc)  
..... a la/el señorita/señor  
Gustavo Astudillo Salas con número de matrícula,  
Josuis..... estudiante de Periodismo de la Universidad de Las  
Américas.

El/ La estudiante Gustavo Astudillo utilizará este material en el  
contexto del reportaje Sobre medidas castro-fijas, huelgas o venas  
en Ecuador: problemáticas laborales y ferrocarriles  
como parte de su trabajo de la asignatura de  
Publicación.....

Atentamente,

Dr. Fernando Jiménez J.  
NEFRÓLOGO  
MSP: LIBRO: 1 FOLIO: 3 N° 7  
No. Registro: 1705283610

Nombre y apellido:  
Cargo:  
Empresa:  
Número de cédula:  
Teléfono celular:  
Correo electrónico:

Fernando Jimenez Josuis  
Nefrologo  
170528361-0  
0996 211-165  
ferjimenezj@ychoo.com

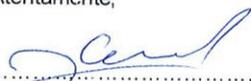
Quito, 01/11 2017

Por medio de la presente:

Yo, Carlos Carrera Louato, CI. 171721811-7 autorizo el uso de  
**(Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc)**  
 ..... a la/el señorita/señor  
Christian Astudillo Salas con número de matrícula,  
705005 ..... estudiante de Periodismo de la Universidad de Las Américas.

El/ La estudiante Christian Astudillo utilizará este material en el  
 contexto del reportaje Informedades, cadáveres, fotos, historias y temas  
 como parte de su trabajo de la asignatura Operación en Ecuador: problemáticas actuales y fundamentos  
 de Investigación .....

Atentamente,

  
 .....  
 Nombre y apellido: Carlos Daniel Carrera Louato  
 Cargo: Estudiante  
 Empresa: Udla  
 Número de cédula: 171721811-7  
 Teléfono celular: 0999717668  
 Correo electrónico: carlos.carrera@udla.net.ec

Quito, 15/11. 2017

Por medio de la presente:

Yo, Stalin Raza, CI. 172950375 autorizo el uso de  
**(Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc)**  
 ..... a la/el señorita/señor  
Christian Astudillo Salas con número de matrícula,  
Josuas estudiante de Periodismo de la Universidad de Las  
 Américas.

El/ La estudiante Christian Astudillo utilizará este material en el  
 contexto del reportaje Información sobre las fiestas hogueras o rasas  
 en Ecuador: problemáticas actuales y tratamientos  
 como parte de su trabajo de la asignatura de  
Teoría

Atentamente,



Nombre y apellido: Stalin Raza  
 Cargo:  
 Empresa:  
 Número de cédula: 1712950375  
 Teléfono celular: 0992 519620  
 Correo electrónico: STALINRAZA@HOTMAIL.COM

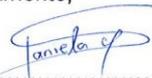
Quito, 24/11 2017

Por medio de la presente:

Yo, Daniela Padilla....., CI. 172715067-2 autorizo el uso de  
**(Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc)**  
 ..... entrevista, video, audio..... a la/el señorita/señor  
Gustavo Astudillo Subis con número de matrícula,  
105445..... estudiante de Periodismo de la Universidad de Las  
 Américas.

El/ La estudiante Gustavo Astudillo.. utilizará este material en el  
 contexto del reportaje Enfermedades en el Ecuador, huerfanas o veras  
 como parte de su trabajo de la asignatura de  
Producción.....

Atentamente,

  
 .....

Nombre y apellido: Daniela Padilla  
 Cargo: Estudiante  
 Empresa: UDLA  
 Número de cédula: 172715067-2  
 Teléfono celular: 0987101514  
 Correo electrónico: dannypadilla11@live.com.

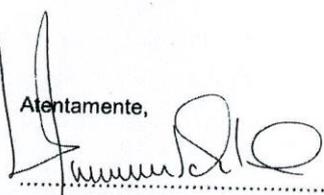
Quito, 24/11/2017

Por medio de la presente:

Yo, Manuel Robalino....., C.I. 10748194... autorizo el uso de  
**(Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc)**  
Entrevista..... a la/el señorita/señor  
Cristhian Astudillo Salas con número de matrícula,  
705445..... estudiante de Periodismo de la Universidad de Las  
 Américas.

El/ La estudiante Cristhian Astudillo utilizará este material en el  
 contexto del reportaje Enfermedades, catástrofes, fugas, huérfanos o niñas  
 como parte de su trabajo de la asignatura en Ecuador: problemáticas actuales y retos  
de Televisión.....

Atentamente,



Nombre y apellido: Manuel Robalino

Cargo:

Empresa:

Número de cédula: 10748194

Teléfono celular: 0998009823

Correo electrónico: manuelrobalo@ave.com

Quito, 01/12 2017

Por medio de la presente:

Yo, ALEXANDRA GONGORA, CI. 1709782401, autorizo el uso de  
**(Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc)**  
 ..... a la/el señorita/señor  
Cristhian Astudillo Salas con número de matrícula,  
705445 estudiante de Periodismo de la Universidad de Las  
 Américas.

El/ La estudiante Cristhian Astudillo utilizará este material en el  
 contexto del reportaje Situaciones catastróficas, huérfanos o  
 como parte de su trabajo de la asignatura veces en Guayaquil: problemáticas actuales y tratamientos  
de  
Publicación

Atentamente,

Alexandra Gongora

Nombre y apellido: MARTHA ALEXANDRA GONGORA HERRERA  
 Cargo: ADMINISTRADORA DE SEGUROS  
 Empresa: SEGTECA CIA. LTDA.  
 Número de cédula: 170978240-2  
 Teléfono celular: 0999 80 2193  
 Correo electrónico: alexa-gongora@hotmail.es  
segteca@lsejco.com

Quito, 01/12 2017

Por medio de la presente:

Yo, Dra. Moliva, CI. 1703876803 autorizo el uso de  
**(Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc)**  
 ..... a la/el señorita/señor  
Cristhian Astudillo Silas con número de matrícula,  
Josuis ..... estudiante de Periodismo de la Universidad de Las  
 Américas.

El/ La estudiante Cristhian Astudillo utilizará este material en el  
 contexto del reportaje Enfermedades zoonóticas, hipoalergias  
 como parte de su trabajo de la asignatura Operas en Salud: problemas actuales y futuras  
 de Tatu Katori .....

Atentamente,

Dra. Moliva  
 Nombre y apellido: Dra. Moliva  
 Cargo: Coordinadora gestión entrevista  
 Empresa: Ministerio de Salud Pública  
 Número de cédula: 1703876803  
 Teléfono celular: 0998217939  
 Correo electrónico: draua.moliva@msp.gob.ec

Quito, 01/30/2018

Por medio de la presente:

Yo, Elvia Marino....., CI. 1600144800 autorizo el uso de  
**(Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc)**  
 ..... a la/el señorita/señor  
Gustavon Astudillo Salas con número de matrícula,  
705445..... estudiante de Periodismo de la Universidad de Las  
 Américas.

El/ La estudiante Gustavon Astudillo... utilizará este material en el  
 contexto del reportaje Enfermedades abstractas, huérfanas o raras  
 en Ecuador: problemáticas actuales y tratamientos  
 como parte de su trabajo de la asignatura de  
Televisión.....

Atentamente,

  
 Nombre y apellido: ELVIA MARINO  
 Cargo: COMISION ADITIVA F.O.  
 Empresa: FUNDACION ECUATORIANA DE ABROSES ECUATOS.  
 Número de cédula: 1600144800  
 Teléfono celular: 0992723030  
 Correo electrónico: elvia-1966@hotmail.com.



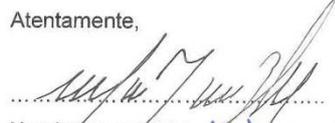
Quito, 02/09/2018

Por medio de la presente:

Yo, Wilson Moreno....., CI. 1711857240 autorizo el uso de  
**(Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc)**  
 ..... a la/el señorita/señor  
Gustavo Astudillo Sabas con número de matrícula,  
103445 estudiante de Periodismo de la Universidad de Las  
 Américas.

El/ La estudiante Gustavo Astudillo utilizará este material en el  
 contexto del reportaje Enfermedades catastróficas, sus causas o  
 rasgos en Ecuador: problemáticas actuales y tratamientos  
 como parte de su trabajo de la asignatura de  
Teledifusión

Atentamente,

  
 Nombre y apellido: Wilson Moreno  
 Cargo: Director ejecutivo de la Fundación Cecilia Rivadeneyra  
 Empresa: Fundación Cecilia Rivadeneyra  
 Número de cédula: 1711857240  
 Teléfono celular: 099 049 3250  
 Correo electrónico: w1@for.oreg.ec

