



UNIVERSIDAD TÉCNICA DE MACHALA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES

MAESTRÍA EN DERECHO Y JUSTICIA CONSTITUCIONAL

ACCESO Y JUSTICIABILIDAD DEL DERECHO A LA SALUD PARA LAS PERSONAS
CON ENFERMEDADES CATASTROFICAS O DEGENERATIVAS

JAIME MANUEL DUTAN YUNGA

ARTÍCULO PROFESIONAL DE ALTO NIVEL

TUTOR(A)

DARWIN JEOVANNY QUINCHE LAVANDA

DEDICATORIA

MANUEL JESUS DUTAN AGUALEMA
MARIA JOSEFINA YUNGA DOMINGUEZ.

AGRADECIMIENTO

Agradezco a cada una de las personas que creyeron en mi destino universitario.

RESPONSABILIDAD DE AUTORIA

Yo, JAIME MANUEL DUTAN YUNGA con C.C 0704396092 declaro que el trabajo de “Acceso y Justiciabilidad del derecho a la salud para las personas con enfermedades catastróficas o degenerativas”, en opción al título de Magister en Derecho y Justicia Constitucional, es original y auténtico; cuyo contenido: conceptos, definiciones, datos empíricos, criterios, comentarios y resultados son de mi exclusiva responsabilidad.



JAIME MANUEL DUTAN YUNGA

CC: 0704396092

Machala, 2021/07/02



UNIVERSIDAD TÉCNICA DE MACHALA

MAESTRÍA EN DERECHO Y JUSTICIA CONSTITUCIONAL

CERTIFICACIÓN DEL TUTOR

Habiendo sido nombrado tutor de trabajo de Titulación, como requisito para optar por el título de Magister en Derecho y Justicia Constitucional presentado por el estudiante:

Jaime Manuel Dutan Yunga con Cl. 070439692

TEMA: "Acceso y Justiciabilidad del Derecho a la Salud para las personas con enfermedades catastróficas o degenerativas"

Certifico que he revisado y aprobado su estructura metodología del trabajo de investigación siendo la adecuada y cumple con los requisitos que determina la investigación científica, que constituye un aporte importante para el Derecho Constitucional ya que está enmarcado en los procedimientos científicos, técnicos, metodológicos y administrativos establecidos por el Centro de Posgrado de la Universidad Técnica de Machala (UTMACH), razón por la cual doy fe de los méritos suficientes para que sea presentado a evaluación.

Certifico que he revisado y aprobado en todas sus partes.

Abg. Darwin Jeovanny Quinche Labanda Mgs.
Docente Titular de la UTMACH

Machala, 2021/Junio/30

CERTIFICACIÓN DE PUBLICACIÓN



Mayo 10 de 2021

Estimado (a) autor(a):

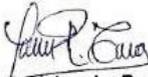
Gracias por su permanente interés en nuestra revista internacional a la que Ud. envió un trabajo para publicación y que ha sido procesado siguiendo nuestros procedimientos normales de evaluación y edición.

Artículo: "Acceso y justiciabilidad del derecho a la salud para las personas con enfermedades catastróficas o degenerativas".

Autores: Jaime Manuel Dután-Yunga y Darwin Jeovanny Quinche-Lavanda.

Informo a Ud. que, de acuerdo al informe de los árbitros, el artículo cumple los requisitos necesarios para publicación, por lo tanto, se encuentra listo para su publicación en el volumen 4, número Especial (Uno-2021) de la revista "**Sociedad & Tecnología**", con ISSN: 2773-7349. La revista se encuentra indexada en directorios, catálogos y bases de datos internacionales como: Latindex catálogo 2.0, CrossRef (DOI), Directory of Open Access Scholarly Resources (ROAD), Red Latinoamericana de Revistas en Ciencias Sociales y humanidades (LatinREV), European Publishing Studies Association (EuroPub).

Atentamente,


Ph.D. Yohandra Rad Camayo
Co-Editor, responsable del número especial Uno-2021



Acceso y justiciabilidad del derecho a la salud para las personas con enfermedades catastróficas o degenerativas

Autores:

Jaime Manuel Dutan Yunga

C.I: 0704396092

Estudiante de la Maestría Derecho y Justicia Constitucional

jdutan_est@utmachala.edu.ec

Quinche Lavanda Darwin Jeovanny

C.I: 1103825905

Docente de la Universidad Técnica de Machala.

dquinche@hotmail.com

RESUMEN

El presente trabajo de investigación tiene por objeto hacer un análisis jurídico del acceso y justiciabilidad del derecho a la salud para las personas con enfermedades degenerativas, haciendo énfasis en el caso del síndrome de Laron y otros semejantes. Para poder iniciar el presente tema, es necesario revisar conceptos, fijar el marco teórico, sobre el acceso y justiciabilidad del derecho a la salud, lo cual se logrará a través de una exhaustiva investigación de sus doctrinas, la jurisprudencia constitucional nacional, tratados y convenios internacionales, demás normas pertinentes. Nos permitirá, en primer lugar, verificar y explicar que derechos constitucionales están implicados, el derecho a la salud para las personas con enfermedades degenerativas como el caso de aquellas personas que padecen del síndrome de Laron y otros semejantes, determinando que si existe la vulneración de estos derechos por parte de la Corte Constitucional. Concentraremos nuestra atención en las diferentes líneas jurisprudenciales emitidas por la Corte Constitucional en relación al tema en mención. Esto nos permitirá arribar al objetivo principal de nuestra investigación, evidenciar el problema en torno a la justiciabilidad del derecho a la salud en relación al síndrome Laron y otros semejantes, y plantear a partir de ello mecanismos de determinación y solución para alcanzar la plena protección de derechos constitucionales.

Palabras claves: Acceso, justiciabilidad, derecho a la salud, enfermedades degenerativas, síndrome de Laron, derechos del buen vivir.

ABSTRACT

The present research work aims to make a legal analysis of access and justiciability of the right to health for people with degenerative diseases, the case of Laron syndrome and others like it. In order to start this topic, it is necessary to review concepts, set the theoretical framework, on access and justiciability of the right to health, which will be achieved through an exhaustive investigation of its doctrines, national constitutional jurisprudence, international treaties and its relevant standards. These will allow us, first of all, verify and explain what constitutional rights are involved, the right to health for

people with degenerative diseases Laron Syndrome and others like it, determining whether there is a violation of these rights by the Constitutional Court.

We will focus our attention on the different jurisprudential lines issued by the Constitutional Court in relation to the subject in question. This will allow us to reach the main objective of our research, highlighting the problem around the justiciability of the right to health in relation to the Laron syndrome and others like it, to be able to propose mechanisms to achieve full protection of these constitutional rights.

Key words: Access, justiciability, right to health, degenerative diseases, Laron syndrome, buen vivir rights.

Introducción

Corte Constitucional del Ecuador reformando disposiciones legales, generando presentes jurisprudenciales que aumentan la actividad garantista del Estado, o permite un ejercicio más claro de las libertades individuales, acercándose más al concepto de un bloque de constitucionalidad.

En este sentido la Corte Constitucional mediante Sentencia No. 679-18-JP/20 en el Caso No. 679-18-JP y otras acciones de protección acumuladas, y que se han planteado al respecto de la justiciabilidad del derecho a la salud, en especial en lo referente al ejercicio de este derecho por parte de personas con enfermedades degenerativas, catastróficas o de alta complejidad relacionadas a la falta de provisión de medicamentos, pone en nueva discusión en el ámbito jurídico al derecho a salud, a la disponibilidad de medicamentos y su acceso seguro como una responsabilidad del Estado.

Las limitaciones de disponibilidad y acceso a medicamentos ha puesto en debate actual la responsabilidad del Estado en la provisión de servicios médicos de calidad, que permitan la justiciabilidad del derecho a salud y por lo tanto la tutela efectiva de los derechos de las personas a través de la implementación de políticas públicas que permitan el ejercicio al derecho a la salud de forma plena, por lo que el presente estudio completo el análisis del *Acceso y justiciabilidad del derecho a la salud para las personas con enfermedades catastróficas o degenerativas*.

Comprende una responsabilidad del Estado el garantizar el acceso al derecho a salud, partiendo de que se trata de un derecho humano, que no se limita la prestación de atención médica, sino que abarca otros elementos importantes que permitan a las personas recuperar, en lo posible, la salud. Sin perjuicio de lo expuesto, se establece que la prestación de este servicio, y de todos los servicios públicos, deben responder a los principios de calidad, y en el caso de las personas con enfermedades catastróficas, deben garantizar un trato especializado y oportuno. El estudio que se pretende realizar se fundamenta en las problemáticas generadas por la forma y las condiciones en que el Estado provee los servicios de salud, especialmente a las personas con enfermedades degenerativas y/o catastróficas, en las que el desarrollo normativo y las políticas públicas implementadas no han sido suficientes para atender las necesidades de los ciudadanos, por lo que la justicia constitucional, a través de sentencias de la Corte Constitucional que se analizarán en el presente estudio, ha dispuesto la protección efectiva del derecho a

salud a las entidades estatales competentes sin que se haya establecido un régimen normativo o administrativo que garantice el acceso a la salud en todos sus aspectos.

El presente estudio tiene por objetivo analizar como la falta de medicamentos para el tratamiento de enfermedades catastróficas o degenerativas vulnera el acceso y justiciabilidad del derecho a la salud establecidos en la Constitución de la República; para esto se realiza la fundamentación doctrinaria y jurídica del derecho a salud en el marco jurídico ecuatoriano; así mismo se pretende determinar la necesidad de incorporar políticas públicas que permitan el acceso y justiciabilidad del derecho a la salud con el objetivo de elaborar una propuesta de política pública que permita el acceso y justiciabilidad del derecho a la salud establecidos en la Constitución de la República. Bajo esta premisa, se podrá entender que el campo de acción del presente trabajo de investigación pretende alcanzar como campo de acción a las personas enfermedades catastróficas, de alta complejidad o degenerativas que recurren a los servicios públicos de salud que brinda el Estado para puedan ejercer de forma efectiva sus derechos constitucionales.

El derecho a salud, al igual que otros derechos fundamentales de las personas, también ha sido víctima de la grave crisis política que ha sufrido el Estado ecuatoriano. Durante los últimos años comprendidos entre el 1997 y el año 2007, el escenario político ecuatoriano se destacó por su inestabilidad en el que se destacan los problemas de gobernabilidad, golpes de Estado, derrocamientos y violencia social, en el que las políticas públicas evidentemente no podían mantenerse o gozar de continuidad. Con la vigencia de la Constitución del 2008, y con el cambio de modelo de Estado, el Gobierno Central asumió a través del Ministerio de Salud Pública la responsabilidad de garante del derecho a la salud y evidenciando continuidad en las políticas públicas, sin embargo, no se ha alcanzado aun la satisfacción de las necesidades de todos los sectores que requieren la atención del Estado, especialmente a quienes la misma Carta Fundamental los reconoce como prioritarios, debido a su vulnerabilidad.

Bajo estas premisas, se ha establecido como objetivo de esta investigación el establecer los efectos jurídicos desprendidos de la realidad normativa del acceso al derecho a la salud de las personas con enfermedades degenerativas y/o catastróficas, para lo cual se realizará lo siguiente: 1) fundamentar teórica, doctrinal y jurisprudencialmente el derecho a la salud de las personas con enfermedades degenerativas; 2) determinar los

efectos jurídicos generados por las limitaciones al acceso a los servicios públicos de salud como responsabilidad del Estado; 3) identificar las restricciones formales o materiales impiden la justiciabilidad del derecho a la salud de las personas Síndrome de Laron; 4) analizar los precedentes jurisprudenciales emitidos por la Corte Constitucional que guarden relación con el derecho a salud de las personas con enfermedades catastróficas; y, 5) identificar las políticas públicas que permitan la justiciabilidad del acceso a la salud de las personas con enfermedades degenerativas y/o catastróficas.

Por las características de la investigación con relación al campo de estudio, y por las características del problema, el presente estudio es cualitativo de tipo documental en el que se utilizan métodos de investigación teóricos como inductivo-deductivo, a través del cual se analizan hechos concretos que permiten establecer el estado del arte del problema jurídico estudiado; se utiliza el método exegético, a través del cual se describe los elementos que componen el objeto de estudio, para su mejor comprensión e identificación de los hechos que generan efectos jurídicos en la justiciabilidad del derecho a la salud; y, el método de construcciones jurídicas a través del cual se realiza el análisis de los problemas jurídicos que inciden en las restricciones formales y materiales que impiden el acceso a un eficiente servicio a la salud a las personas con enfermedades degenerativas y/o catastróficas.

DESARROLLO

1. El derecho a la salud en el derecho constitucional ecuatoriano

El derecho a la salud es reconocido como derecho humano tanto en el Sistema Interamericano de los Derechos Humanos (en adelante SIDH) como en la legislación ecuatoriana, en la que se encuentra sistemáticamente relacionado con otros derechos constitucionales, entre los que destaca la vida, la vida y la dignidad, así como la necesidad de recibir una protección especial del Estado que garantice su acceso igualitario y sin discriminación.

El Estado garantista de derechos tiene entre sus obligaciones controlar que las actividades que desarrollan las personas, ya sean estas naturales o jurídicas, públicas o privadas, no generen daños o menoscaben el derecho a la salud. Por lo tanto, corresponde a las personas el acceso a la prestación de servicios de salud con sujeción a los principios de equidad, universalidad, solidaridad, interculturalidad, calidad, eficiencia, eficacia, precaución y bioética, con enfoque de género y generacional de conformidad con lo

establecido en el Art. 32 de la Constitución de la República, sin perjuicio de la aplicación de otros principios como el de igualdad reconocido es la misma Carta Magna.

La marcada diferencia en la capacidad de ejercer sus derechos y acceder a la prestación de servicios públicos, obliga al Estado a la emisión de políticas públicas y la adopción acciones afirmativas con el objeto de generar las mismas oportunidades de acceso a quienes por sus características o circunstancias particulares requieren un trato diferenciado, esto conforme lo dispuso la Corte Constitucional del Ecuador en la sentencia No. 080-13-SEP-CC dentro del caso No. 445-11-EP.

En este mismo sentido la Corte Constitucional de Colombia en la Sentencia de Tutela T-238/2008 estableció que (...) la aplicación de un concepto de trato preferencial, especial protección o trato prioritario, tal como es tratado en nuestra Constitución (Art. 35), no es contrario o violatorio de un derecho a la igualdad por el efecto de favorecer a una o varias personas -lo cual agravaría aún más la brecha- , sino todo lo contrario, lo que busca es superar aquellas desigualdades que necesitan ser protegidas para que se pueda hablar de una verdadera igualdad dentro de una sociedad plural atravesada por relaciones de poder. (Corte Constitucional de Colombia, sentencia T-238/2008)

Bajo las premisas expuestas, se puede colegir que los derechos de los grupos de atención prioritaria reconocidos en la Constitución implican también un deber de protección reforzado por parte del Estado, tanto por las características propias de la relación de su condición con su derecho a la salud, como su relación con otros derechos como la igualdad. Esta protección y su justiciabilidad puede materializarse a través de prestaciones o abstenciones del Estado ecuatoriano desde la perspectiva del desarrollo de los derechos y garantías, la organización estatal y otros aspectos relevantes (Ayala, 2018).

En el caso expreso del derecho a la salud y su acceso por parte de personas con enfermedades degenerativas o catastróficas, será preciso identificar las obligaciones de protección al derecho a la salud por parte del Estado, mismas que se encuentran previstas en la Constitución y los Instrumentos Internacionales de Protección de Derechos Humanos.

2. Estándares de protección de derechos humanos por parte del Estado

En atención a la premisa establecida en el numeral 9 del Art. 11 de la Constitución de la República, que textualmente señala que: “El más alto deber del Estado consiste en respetar y hacer respetar los derechos garantizados en la Constitución”, los derechos humanos que conforman el bloque de constitucionalidad y desarrollados en la legislación ecuatoriana, deben ser tutelados y garantizados por el Estado. Lo anterior se desprende de lo establecido en norma citada y lo dispuesto en el Art. 1 de la misma Carta Magna, en la que se reconoce al Estado ecuatoriano como un Estado Constitucional de Derechos y Justicia.

El reconocimiento como Estado garantista y el principio de supremacía constitucional, permiten establecer que el reconocimiento de los derechos humanos implica, entre otras cosas, que la invocación de normas infra-constitucionales no puede ser utilizada para negar, restringir o menoscabar el ejercicio de los derechos humanos. Por el contrario, de acuerdo a lo establecido en el numeral 2 del Art. 11 y el Art. 85 de la Constitución de la República, corresponde al Estado la formulación, ejecución, evaluación y control de políticas públicas y servicios públicos que garanticen el ejercicio de los derechos constitucionales. En este mismo sentido, la adopción de medidas de acción afirmativa que promuevan la igualdad real a favor de las personas que se encuentren en situación de desigualdad, como es el caso de las personas con enfermedades catastróficas entre otras como cáncer, sida, o el Síndrome de Laron.

Esta última enfermedad se caracteriza por la resistencia de la hormona del crecimiento generado por alteraciones al gen que codifica la proteína del receptor de esta hormona, generando lo que se conoce como nanismo (Nuñez Almache, Rojas Gabulli, Falen Boggio, Del Aguila Villar, & Lu de Lama, 2003). Resulta imposible negar la necesidad de tutelar derechos sobre la vida de las personas con esta enfermedad, así como su entorno social con relación a la salud, restringida por una enfermedad catastrófica, rara o huérfana, producto de una malformación congénita la cual afecta su ciclo de vida. (Guevara, 2011).

En efecto, el Estado se obliga a formular y ejecutar políticas públicas y servicios públicos para asegurar, promover y garantizar el pleno goce de derechos. De esta forma se derivan beneficios especiales para las personas, sin distinción alguna, de acuerdo a los

requerimientos sociales producto de su situación, sea por vulnerabilidad, debilidad o autonomía. Esto configura el reconocimiento de derechos, su exigibilidad, la prestación de servicios públicos, promoviendo la atención inmediata para tener una vida digna, ya sea por su condición socioeconómica o por el contexto en que se encuentren su integridad personal. (Nogueira, 2017). En consecuencia, el Estado tiene el deber de evaluar y controlar toda disposición sobre políticas públicas para garantizar la protección de los derechos sociales. Estas disposiciones garantistas en gran medida actúan sobre prestaciones de servicios o bienes, que deben estar orientados a priorizar la atención en salud y asegurar entornos saludables para ofrecer mejores alternativas, conciliando algún derecho en conflicto.

Destaca por lo tanto que el Estado se encuentra obligado a la protección prioritaria y especializa de las personas con enfermedades catastróficas por pertenecer a grupos de atención prioritaria, en los términos establecidos en el Art. 50 de la Carta Magna, esto es, el acceso a la atención especializada y gratuita en todos los niveles, de manera oportuna y preferente. Las responsabilidades ineludibles de protección del Estado, frente al modelo constitucional garantista de derechos, se sustentan en el ejercicio de funciones estatales para alcanzar la dignidad del ser humano; dotando de competencias a los tribunales de justicia en casos de vulneración de derechos. Así, por ejemplo, se establece uno de los mecanismos de protección como lo es la seguridad jurídica, y su valor vinculante sobre la justicia correctiva y distributiva, al existir oposición entre la exigibilidad de derechos y la inacción estatal para satisfacer otros derechos, surgiendo una crisis de legalidad, sobre la fenomenología e ineficiencia de los poderes y control para ejercer un derecho. (Ferrajoli, 1999).

La protección de los derechos humanos está relacionada directamente con el derecho a la tutela judicial efectiva, planteando aspectos relacionados al acceso a los tribunales para obtener una resolución motivada y argumentada amparada en la ley. La tutela judicial efectiva implica también que esta resolución sea de rápida exigibilidad y Justiciabilidad, solventando la necesidad de un derecho, observado sustancialmente principios esenciales como: inmediación y celeridad; eliminando todo tipo de barrera existencial a nivel legislativo o procesal que dificulte su vigencia, provocando cambios necesarios en la realidad de exclusión y miseria, fortaleciendo la función judicial en todo proceso que determinen derechos y obligaciones de cualquier orden. (Ávila, 2009).

El Sistema Universal de Protección de los Derechos Humanos (SUDH), involucra el conjunto de normas sustantivas y procesales, así como los pronunciamientos de los órganos pertenecientes a la Organización de las Naciones Unidas (ONU), cuyo fin es la promoción y protección de los derechos humanos universales. El SUDH está integrado por el Sistema de Tratados y el Sistema de Órganos de Derecho Humanos (VEONU, 2015).

Estos instrumentos internacionales para la protección de los derechos humanos son firmados y ratificados voluntariamente por los Estados en ejercicio pleno de su soberanía. Esto deviene en su obligación de respeto al disfrute de los Derechos Humanos, impidiendo lesiones mediante la adopción de medidas y adecuación de su normativa interna para asegurar el pleno ejercicio de los mismos.

De esta forma los principios relacionados a los derechos humanos, empezando por la fundamentación elemental pro homine, categoriza y sintetiza las exigencias de la dignidad, libertad e igualdad humana, con el fin de alcanzar el más alto nivel posible de derechos. Entre estos derechos se distingue primordialmente el derecho a la salud, además de la disponibilidad de servicios médicos y acceso a medicamentos, en conformidad con el artículo 12 párrafo 1 del *Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales*: “el derecho a la salud debe entenderse como un derecho al disfrute de toda una gama de facilidades, bienes, servicios y condiciones necesarios para alcanzar el más alto nivel posible de salud”. (PIDESC, 1966).

Es así que la Corte Interamericana de Derechos Humanos (en adelante Corte IDH), ha manifestado, “Qué el método de interpretación previsto en las convenciones y tratados internacionales se acoge al principio de la primacía del texto, es decir que se deben aplicar criterios objetivos de interpretación” (Rossi & Abramovich, 2007). Por tanto, el fin que persiguen los tratados y convenios internacionales es resguardar los derechos humanos y prevenir su violación. Por este motivo se ha desarrollado inicialmente desde la jurisprudencia interamericana, la doctrina del Control de Convencionalidad, mirando la realidad social sobre las posibles vulneraciones de derechos.

De la misma forma se entiende como control de convencionalidad el ejercicio que realiza la Corte IDH al analizar la complejidad de un asunto que ha sido puesto a su conocimiento, a través del cual se verifica la relación de la conducta del Estado y las

disposiciones de la Convención, debiéndose explorar las circunstancias del caso. (MacGregor & Pelayo, 2012).

Con influencia del constitucionalismo moderno, el control de convencionalidad proporciona elementos indispensables para el respeto y garantía de los derechos fundamentales y sociales, con la implementación de recursos jurídicos para organizar el poder estatal, disponiendo el tribunal ordinario un control difuso de las normas o recurriendo a otra instancia, efectivizando un control concentrado, mayormente realizada por los tribunales constitucionales, para velar por la conformidad de las normas y leyes del Estado, en apego a los tratados y convenios en materia de protección de derechos humanos. (García, 2005).

En este sentido, la Corte Suprema de Argentina, de conformidad con lo preceptuado en el (SIDH), se ha pronunciado sobre la necesidad de adoptar mecanismos más favorables a las personas y la máxima protección de derechos humanos, en el que no se puede considerar como último en importancia a las prestaciones de salud. Destaca el caso propuesto por Asociación de Esclerosis Múltiple de Salta en la que se establece que la resolución emitida por el Ministerio de Salud carecía de razonabilidad y afectaba el derecho a la salud al reducir la cobertura para los casos de esclerosis múltiple (Abramovich & Pautassi, 2008).

Oportunamente los Estados tienen la obligación de dar plena efectividad y legitimidad dentro del ordenamiento interno, como también en el SIDH en relación con la Convención Americana sobre Derechos Humanos (Rossi & Abramovich, 2007). Debe asegurarse la progresividad en torno la protección de los derechos fundamentales, evitando incurrir en prácticas regresivas que terminen por violentar o limitar derechos sobre las personas, comunidades, pueblos, nacionalidades y colectivos.

La Organización de las Naciones Unidas (ONU), trabaja planteando objetivos para mejorar el nivel de vida y defender los derechos humanos, aprobando tratados y convenios internacionales para resolver conflictos de derechos aplicables en contra de inacción o falta de protección de un Estado, por ejemplo; la multiplicidad de elementos para comprender el derecho a la salud y la normativa legal dentro de cada Estado parte, adoptando deberes primordiales para los factores socioeconómicos que los afectan, proporcionando el medio adecuado para facilitar el acceso y Justiciabilidad de los derechos fundamentales (Carbonell, 2009).

3. Obligaciones del Estado en materia de protección de los derechos del buen vivir, o derechos económicos, sociales y culturales.

Los derechos del buen vivir -en los términos de la Constitución del Ecuador-, entre los que constan los derechos de segunda generación, se han desarrollado en el marco de la prohibición de discriminación en relación con otros derechos, abordando obligaciones básicas y primordiales del Estado. En el caso de esta investigación, y en el marco de esta clasificación de derechos, nos concentraremos en el derecho a la salud, mismo que implica, entre otras cosas, su aplicación y plena efectividad en emergencias sanitarias sobre sus bienes y servicios públicos. En este sentido, en caso de constatarse una restricción al mismo, esto traería consigo una vulneración, misma que podría generarse a partir de la existencia de procesos administrativos ineficaces o por la falta de presupuesto designado al ejercicio de este derecho. (Carbonell, 2009).

En la Carta Magna ecuatoriana, en su Título VII, sobre el régimen del buen vivir, y más específicos en su sección segunda, se reconoce al derecho a la salud como garantía y responsabilidad estatal, avizorando vinculatoriedad en ámbitos como: la seguridad social, los ambientes sanos, ciencia, gestión de riesgos y otros que sustentan el buen vivir. Por consiguiente, el Estado está obligado a brindar el acceso permanente, oportuno y sin exclusión a programas, acciones y servicios de promoción y atención integral, mediante las instituciones de salud para mejorar su condición de vida, recibiendo el auxilio sobre el derecho que se persigue. (Constitución de la República del Ecuador, 2008).

En términos doctrinarios, la protección de los derechos humanos se traduce a través de la prestación o abstención por parte del Estado, en este caso respecto a los derechos económicos sociales y culturales, dentro de los cuales se encuentra reconocido el derecho a la salud como un derecho social, básico para salvaguardar otros derechos. Este reconocimiento claramente está en contradicción con aquellas corrientes tradicionales que condicionan su protección y plena efectividad a una actividad prestacional de tipo económico, en otras palabras, a la existencia de recursos económicos. (López, 2009).

En la misma línea, los pensamientos paradigmáticos expresados en el libro *El Costo de los Derechos* (Holmes & Sunstein, 2011), plantean la inexistencia de derechos

en la medida que el ente regulador carezca de medios económicos para protegerlos. Esto configura la exigencia de que el Estado sostenga y resguarde dentro de sus arcas la recaudación de impuestos y otros ingresos que le permita ser garante de derechos. Mostrando un Estado carente de virtualidad práctica, al negar el carácter exigible de los derechos sociales, sustentado en el elevado costo de aplicación de los derechos, pudiendo solo entenderse con la existencia de un servicio públicos, para brindar dichos beneficios en medida de su economía. (Holmes &Sunstein, 2011)

Estas corrientes tradicionales, que cuestionan la justiciabilidad directa de los derechos sociales, han encontrado criterios antagónicos, como los de Christian Courtis o Ramiro Ávila, quienes ratifican que, para la protección de todos los derechos, independientemente de si son de primera o segunda generación, se requerirá de una prestación, pero también una abstención por parte del Estado. Citan para ello un ejemplo relacionado con el derecho a la propiedad, derecho de primera generación cuya satisfacción requiere erogaciones estatales cuantiosas. Esto evidencia que los derechos sociales, como el de la salud, no son los únicos que requieren una actividad prestacional para asegurar su protección, lo requieren todos, y no podría, en tal sentido, alegarse su imposible Justiciabilidad en base a criterios eminentemente presupuestarios. Lo mismo sucede con los derechos políticos, ahora de participación en los términos de la Constitución ecuatoriana, respecto a los cuales el Estado invierte cuantiosas sumas de dinero para garantizar su ejercicio, claro ejemplo los procesos electorales. (Courtis y Ávila, 2019)

4. Obligaciones del Estado en lo relacionado a la protección del derecho a la salud de los grupos de atención prioritaria, el caso de personas con síndrome de Laron y otras enfermedades degenerativas.

Se debe tener presente que históricamente los grupos de atención prioritaria se han reconocido por su condición de riesgo, lo que implica que el Estado deba prestar especial protección a personas en condiciones de doble vulnerabilidad, esto para que puedan acceder a mejores condiciones de vida, en los términos previstos en el artículo 35 de la Constitución del Ecuador. En este sentido, la Constitución hace énfasis en la atención a los niños, niña y púber que por nacer con una alteración genéticamente modificada,

presentan alteraciones físicas, novedosas en el ámbito de la medicina, estimulando una nueva necesidad para acceder a la salud y obligación estatal. (Constitución de la República del Ecuador, 2008).

Bajo esta premisa, es importante destacar que, si bien no debe equipararse a las enfermedades catastróficas con discapacidades, debe también considerarse que varias enfermedades catastróficas como el Síndrome de Laron, generan discapacidades al impedir el normal desenvolvimiento físico. En este sentido, la Ley de Discapacidades se sujeta y fundamenta en principios de no discriminación de las personas con discapacidad y de la acción afirmativa sobre la atención especializada que deben percibir estos grupos vulnerables por parte del Estado, sea esta de forma individual o grupal (Ley Orgánica de Discapacidades, 2012). Esta atención garantista, sustentada en las obligaciones constitucionales referidas, requiere ser cumplida por las instituciones públicas, sobre las acciones de carácter prestacional en salud. Lastimosamente, la práctica no es consecuente con esta obligación constitucional, el servicio de salud carece de celeridad y eficiencia, fraccionando derechos y provocando vulneración o limitación al acceso integral a la salud, inobservando la obligación estatal en decisiones judiciales (Silva, 2009).

La Organización de las Naciones Unidas (ONU) ha venido trabajando por los derechos humanos, entre ellos la salud, dando así una especial atención a los grupos más vulnerables de la sociedad, específicamente por su condición física, psicológica, social o cultural. Abordando problemas de la comunidad a la cual pertenecen, garantizando así la igualdad en la protección de los derechos fundamentales. Además, debido al alto crecimiento desmedido poblacional, se ha incrementado el desinterés y desprotección de estos grupos, por el aumento de la tasa de natalidad, desmidiendo el control de la sociedad al ser imposible la inclusión y supervisión de las personas consideradas vulnerables. (Novillo, 2019).

En el caso puntual del derecho a la salud, este no debe contemplar una mera acción a ser atendido por personal médico. Esto implica libertades y derechos proyectados en una singular garantía sobre el derecho a un sistema de protección de salud, en igualdad de condiciones y sin discriminación. Consecuentemente los principios de eficacia, universalidad y solidaridad, imponen al Estado la obligación de extender su protección a los derechos sociales, ampliando el campo de acción al reconocimiento de prestación de servicios a instituciones privadas, que coadyuven en la demanda de accesibilidad, sobre

la adquisición de medicamentos, eliminando brechas para que dicho derecho no sea lesionado, o amenace la protección garantista desde la perspectiva legal (Arango, 2009).

Esto origina una protocolización de normas administrativas, sobre la necesidad de poder adquirir un convenio de compras urgente, sea este para insumos médicos. Al no existir otra alternativa medica en el mercado farmacéutico del país, resulta necesario el proceso de evaluación y control de políticas públicas respecto a los bienes que necesariamente son aplicables para reparar o reintegrar la salud de un paciente.

Por tanto, muchas políticas públicas del Estado, como aquellas generadas por Colombia, han optado por evaluar el alcance de este derecho en sede judicial para evitar la vulneración de este tipo de derechos fundamentales dentro del sistema de prestación de servicios a la salud y demás derechos sociales (López, 2009). En el caso argentino, la prestación del servicio de salud ha contemplado reformas constitucionales para otorgar beneficios sociales, dotándolas de carácter integral e irrenunciabilidad, sobre un seguro social obligatorio, pero no como una garantía expresa al derecho a la salud, sino a una cobertura de contingencias sociales, para la libre contratación de mejores prestaciones en salud, autofinanciadas por instituciones privadas (Abramovich & Pautassi, 2008).

Individualmente, las personas tienen derecho a que el medicamento o prestación de servicio contribuya al más alto nivel posible de salud; y en lo colectivo, la disponibilidad y el acceso de medicamentos deben contribuir, al marco de una política pública de salud basada en derechos fundamentales, predominando los intereses de la salud pública por sobre los intereses económicos, comerciales o particulares, conforme lo dispuesto en el artículo 363 de la Constitución del Ecuador. Este artículo prevé que el Estado será responsable de garantizar la disponibilidad y acceso a medicamentos de calidad, seguros y eficaces, regular su comercialización y promover la producción nacional y la utilización de medicamentos genéricos que respondan a las necesidades epidemiológicas de la población. En lo relacionado al acceso a medicamentos, los intereses de la salud pública prevalecerán sobre los económicos y comerciales. (Constitución de la República del Ecuador, 2008).

En el caso del Síndrome de Laron, como vimos, este involucra una malformación genética evidenciable en el desarrollo de los niños, catalogado como enfermedad huérfana o raro, cuya solución médica no se encuentra clínicamente establecida. Un grupo importante de médicos dedicados al estudio de este síndrome, iniciaron ensayos para

mejorar la calidad de vida de las personas que lo padecen, mediante los llamados métodos de diagnósticos, los cuales produjeron cambios favorables en la salud de dichas personas sometidas al estudio. No obstante, estos métodos traen consigo la barrera del tiempo, al ser aplicables solo en etapa de desarrollo óseo en todos los pacientes con Síndrome de Laron (Guevara, 2011).

El análisis del derecho a la salud, a la luz de la ley, la doctrina y la jurisprudencia, permite reconocer su importancia y su relación en el ejercicio de otros derechos constitucionales; en este sentido, destaca que estos derechos que pudieran verse afectados por la falta de atención oportuna y especializada a las personas, especialmente de aquellas con enfermedades catastróficas. La obligación prestacional de servicios de salud obliga al Estado a propiciar políticas públicas, así como medidas de acción afirmativa, para garantizar la recuperación de su salud. En aplicación el principio *pro homine*, el derecho a la salud deberá materializarse mediante cualquier método clínico, científico, natural o ancestral, que conlleve a la persona afecta alcanzar su más alto nivel de beneficio, eliminando barreras presupuestarias o administrativas.

DISCUSIÓN

Al tratar el derecho a la salud y su reconocimiento en el sistema jurídico nacional e internacional, es importante destacar sus alcances a fin de no interpretarlo como el ideal de estar sano que podría considerar en muchos casos como utópico e irrealizable. Lo anterior se desprende de la realidad innegable de que por razones genéticas muchas personas se encuentran en predisposición de enfermarse o desarrollar patologías que comprometen su estado de salud, unas en mayor medida que otras.

De lo expuesto, el tratadista Rodolfo Figueroa afirma que el análisis del derecho a la salud podría entenderse como la obligación de cuidado y protección que debe brindar el Estado, y por su parte, el derecho a las personas de beneficiarse de este deber del Estado. Se entiende como deber de cuidado a la previsión y control del estado de salud de las personas, incluyendo en este caso a la distribución de recursos, medicinas, y demás elementos que se requieran como necesarios para conservar la salud. Por otra parte, sostiene el autor, que la protección apunta al ámbito más amplio de influencia, control, así como a la recuperación integral de este derecho. (Figueroa, 2013).

En el caso ecuatoriano, se concibe la existencia de cuadros básicos de medicamentos para el tratamiento de enfermedades degenerativas, a través de los cuales

no se permite la recuperación integral de la salud de las personas que acuden a la prestación de este servicio público. Debe destacarse que, el Estado está obligado a la formulación de políticas públicas que permitan la universalización de la salud, de tal forma que amplíe su cobertura, hecho que se encuentra limitado en relación a la restricción de la adquisición de medicamentos por el cuadro básico emitido por el Ministerio de Salud. Lo expuesto ya ha sido observado por la Corte Constitucional del Ecuador en las sentencias No 364-16-SEP-CC, dictada dentro del caso N.º 1470-14-EP, y No. 25-20-IS/20 dictada dentro del caso No. 25-20-IS.

Pese a la existencia de jurisprudencia vinculante emitida por la Corte Constitucional en la materia, a las disposiciones constitucionales y legales vigentes y al reconocimiento del derecho a la salud como fundamental en los instrumentos internacionales, la prestación del servicio de salud no ha protegido a las personas con enfermedades catastróficas de la marginación, exclusión, y discriminación de las que son objeto. En el caso de síndrome de Laron, al ser una enfermedad de alta complejidad por alterar la salud de quien la padece, requiere de atención oportuna y especializada, sin embargo se destaca la ausencia de protección necesaria en la prestación de servicios públicos, tanto en el cuidado de su salud y el acceso a medicamentos adecuados. (Mosquera, 2017)

Constitucionalmente existe una protección expresa, que procura garantizar a las personas que adolezcan enfermedades catastróficas o de alta complejidad, recibir atención prioritaria y especializada, de manera oportuna y preferente. Normativamente toda persona tiene derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud, física y mental en relación con los derechos humanos, en nuestra Constitución esto es parte del buen vivir o *sumak kawsay*. Esto involucra vida en plenitud, lo que obliga al Estado a reorganizar el uso de sus recursos, para implementar políticas públicas que garanticen una vida digna, salud y medicamentos de calidad.

En el caso del Síndrome de Laron, una enfermedad rara que afecta a un bajo porcentaje de miembros en la familia, mismos que son portadoras del genoma científicamente activo, esto configura alteraciones en su salud. Esto inicia con una ausencia de la hormona de crecimiento, causando un grave retardo del desarrollo físico de las personas que lo padecen, necesitando así acceder de manera urgente a un tratamiento que pueda mejorar su condición. Esto ha configurado la necesidad de

desplegar estudios clínicos a una población muy marcada en el cantón Piñas, Provincia de El Oro, donde existen la mayoría de casos reportados sobre este síndrome. (Mosquera, 2017)

En este sentido, en la sentencia del 1 de diciembre de 2010, dictada por el Tribunal Segundo de Garantías Penales de Pichincha dentro de la acción de protección N.º 139-2010, presentada por los señores Oswaldo Asanza Reyes, Rocío Castillo Castro, Magali Campoverde Añazco, Vanesa Cedeño Campoverde, Narciza Loayza Aya, María Torres Torres, Noe Vasco Morales e Irma Zambrano Torres en contra del Ministerio de Salud Pública del Ecuador, podemos advertir que los representantes de niños que padecen del Síndrome de Laron, al no tener el medicamento necesario para poder brindar un tratamiento especial a dichos niños, que día a día se ven envueltos en la desesperanza de no poder contar con la medicina, por muchos factores socioeconómicos y más aún por políticas públicas limitadas en el acceso en salud, ya que el medicamento requerido no se encontraba clasificado dentro del cuadro de medicamentos básicos, por ser una enfermedad rara y sin historial clínico desarrollado en Ecuador.

El proceso iniciado por acción de protección N.º 139-2010 se vio prolongado debido a que el medicamento que ya existe para el Síndrome de Laron, fue creado por una empresa extranjera, la cual tuvo intensiones sobre la comercialización en Ecuador, sin dar lugar a un trámite para el certificado de registro sanitario, además que los costos de producción de dicho medicamento son elevados y no representan una mejor inversión para que el medicamento pueda ser comercializado en países como el nuestro y más aún formular un convenio para donar dicha medicina. De la información anexa al proceso se evidencia un desinterés por la farmacéutica IPSEN, ya que la población a la que afecta esta enfermedad es relativamente pequeña, no pudiendo llegar a un acuerdo rápido para ser importado por parte del Ministerio de Salud, pidiendo que se apliquen otras alternativas en medicina para dicha enfermedad, prolongando más aun la protección del derecho a la salud.

Por eso los representantes de los menores con Síndrome de Laron, pidieron la protección constitucional de sus derechos, para que se pueda declarar al síndrome, parte de enfermedades catastróficas o de alta complejidad. Esto permitiría solicitar al Estado el medicamento llamado “Somatomedina IGF-1”, cuyo nombre comercial es Increlex. A través de la activación de la garantía jurisdiccional de acción de protección, como medio

directo, ágil, sumario y eficaz de defensa, se estableció la existencia de omisiones que generaron la vulneración de derechos constitucionales, al estar demostrarse y reconocerse la inacción estatal en la atención de este tipo de enfermedad, causando y provocando daños graves en las personas que adolecen del síndrome.

A pesar de lo dispuesto por la Justicia Constitucional en la acción de protección N.º 139-2010, y frente al incumplimiento de lo resuelto, se propuso acción de incumplimiento, y la Corte Constitucional del Ecuador mediante sentencia N° 364-16-SEP-CC, declaró la vulneración de los derechos establecidos en el artículo 11 numeral 2, 4, 6, 9, además de los artículos 33 y 35 de la Constitución de la República del Ecuador, haciendo énfasis en el derecho a la salud de personas.

En atención a lo dispuesto en el artículo 436 de la Constitución de la República, en concordancia con el 25 de la Ley Orgánica de Garantías Jurisdiccionales y Control Constitucional, la Corte Constitucional del Ecuador, a través del proceso de selección, y el de revisión, en este caso de sentencias de acciones de protección, emitió la sentencia N°679-18-JP/20, en la que se resuelve llamar la atención al gobierno nacional por la regresividad en la determinación del presupuesto de salud, así mismo, dispone a los organismos estatales a formular políticas públicas en base a las necesidades médicas sobre los medicamentos utilizados en el tratamiento de enfermedades catastróficas, aduciendo la existencia de un limitado stock de medicinas e incluso algunos pacientes no tener acceso a la medicina específica y esencial en su recuperación y tratamiento médico, al no estar presentes en el cuadro nacional de medicamentos básicos, careciendo de suministros en bodegas y centros médicos, los cuales dan prestaciones servicio público en salud.

La Corte Constitucional, para poder resolver esta cuestión en derecho, analizó el derecho y sus implicaciones en cinco acápite temáticos y un acápite final de los casos acumulados, detallando lo siguiente:

1. El derecho a la salud, prevención de enfermedades y promoción del derecho a la salud.
2. El derecho al acceso a medicamentos de calidad, seguros y eficaces, para el mejor disfrute.
3. El derecho de las personas al acceso a la información y consentimiento informado.
4. El derecho a la tutela judicial efectiva en relación acceso a medicamentos.
5. Indicadores para valorar el derecho a la disponibilidad y acceso a medicamentos.

6. Derecho a medicamentos de calidad, seguros y eficaces en casos conocidos por la Corte.

Se destaca que, la sentencia comprendía aspectos inejecutables al ordenar la adquisición de medicamentos que al momento no contaban con registro sanitario; lo anterior, comprende un requisito *sine qua non* para la adquisición y comercialización de medicinas en Ecuador.

Es preciso señalar que el Estado, como ente rector, tiene la obligación de garantizar, a través de sus instituciones, la promoción de la salud, prevención y atención integral, familiar y comunitaria, como establece el artículo 360 (CRE, 2008). La institución encargada es el Ministerio de Salud Pública, al que la Constitución determina facultades para promover políticas públicas para mejorar la red de salud pública, pudiendo ejercer la rectoría del sistema a través de la autoridad sanitaria nacional. Este es el encargado de hacer cumplir las prestaciones de servicios y bienes en salud, ejerciendo normativas reguladoras para controlar todas las actividades que se relacionen con el derecho a la salud, además de su modulación financiera, puntualizado en el artículo 361 de la Constitución.

Conforme se evidencia de los documentos que forman del proceso constitucional, existen problemas en el gasto público y la ejecución presupuestaria a cargo del Ministerio de Salud Pública del Ecuador, generando deficiencias en la sostenibilidad de este derecho social, al reformar el cuadro nacional de medicamentos básicos (CNMB), eliminando medicamentos esenciales y útiles en los tratamientos de enfermedades degenerativas, evitando el suministro de medicamentos solicitados por dichos pacientes.

En la sentencia sujeto de análisis se ordena al Estado a adoptar medidas de afirmativas que, en conjunto con las políticas públicas, permitan la adquisición de medicamentos de calidad que incidan positivamente en la salud de los accionantes. Es necesario destacar que la sentencia precisa que los medicamentos a adquirirse deberán ser seguros y eficaces, sin embargo, la ausencia de protocolos, estudios y demás actos administrativos establecidos para establecer la validez de los medicamentos, impiden la ejecución inmediata de lo resuelto.

Al respecto del derecho a la salud, el *Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales*, lo considera como un deber del Estado que debe atenderlo progresivamente; sin embargo, en el caso ecuatoriano, se destaca la necesidad

de la intervención de la justicia constitucional para la justiciabilidad del derecho a la salud, hecho que impide el acceso oportuno a este servicio público, especialmente a las personas que pertenecen a grupos de atención prioritaria.

Análisis

Como lo hemos advertido en esta investigación, el problema de la misma radica en la ineficaz protección del derecho a la salud por parte del Estado, hecho que se evidencia en la tardía o inexistente Justiciabilidad en lo relacionado al acceso a medicamentos y a un tratamiento necesario y urgente, para el caso de personas que adolecen del síndrome de Laron u otras enfermedades degenerativas o catastróficas similares.

Los derechos de este grupo de personas, están sujetos a una doble vulnerabilidad, por lo tanto, el Estado debe brindarles una especial protección, priorizando su atención o en su defecto, emitir medidas de acción afirmativas que les permitan acceder a un servicio público de salud, gratuito, de calidad y especializado. Esta protección requiere un accionar por parte del Estado, en este caso del Ministerio de Salud Pública, y su estructura organizativa para adecuar una nueva necesidad en la salud de pacientes que adolecen de este síndrome, en pro de recibir una mejor condición de vida.

En este aspecto, destaca que la vulneración del derecho constitucional a salud por parte del Ministerio del Ramo ha sido declarada y reconocida en la acción de protección N.º 139-2010, requiriendo incluso que la Corte Constitucional del Ecuador emita la sentencia N° 364-16-SEP-CC en relación al incumplimiento de lo dispuesto como medias de reparación a través de las cuales se pretendía resarcir los efectos generados por la falta atención a las personas con Síndrome de Laron; sin embargo, a pesar de que se ha recurrido al máximo órgano de control constitucional, los derechos de este grupo de atención prioritaria aún no ha sido atendido conforme lo establece la Constitución de la República, esto es, a través de un servicio de salud especializado y oportuno.

La violación de derechos descrita, requiere la incorporación de políticas públicas al sistema de la red de salud pública, por lo que dicha enfermedad tiene que ser declarada con relación al riesgo de muerte que deba sufrir el paciente, para desde allí empezar a protocolizar los métodos de diagnósticos en las instituciones del Ministerio de Salud, mediante los organismos de control y vigilancia (ARCSA).

La Corte Constitucional del Ecuador, mediante Sentencia N°. 679-18-JP/20 dentro del caso No 679-18-JP y acumulados, se refirió a la disponibilidad y acceso a medicamentos como un derecho, estableciendo que la protección al derecho a la salud incluye el acceso a medicamentos de calidad, seguros y eficaces; además, la Corte reconoce los indicadores que permitirán garantizar este derecho por medio de la adopción de políticas públicas.

La Corte, en la referida sentencia, al analizar el primer punto de sus acápites temáticos establece que el derecho a la salud, bajo la concepción del tratamiento hospitalario u ambulatorio de enfermedades, y su posterior medicación, es una concepción defectuosa y un cumplimiento parcial de la obligación del Estado en garantizar el acceso a este derecho. En este aspecto acertadamente dispone, reconocimiento a la prevención y promoción como ejes fundamentales de este derecho, que las autoridades de la Salud Pública adopten políticas públicas dirigidas a prevenir las enfermedades, y a promover la salud a través de campañas de no automedicación con la prestación de servicios farmacéuticos comunicatorios con personal capacitado.

En la referida sentencia se reconoce, en su acápite dos, a todas las personas como titulares del derecho a la salud y por lo tanto con prerrogativas relacionadas al acceso a medicamentos de calidad, seguros y eficaces, para el mejor disfrute conforme lo establece los artículos 83 (7) y 363 de la Constitución. Por lo tanto, se puede colegir que el derecho al acceso a medicamentos tiene dimensiones individuales y colectivas, esto es que, que los medicamentos a los que tenga acceso le permitan mejorar sus condiciones, y que existe disponibilidad para atender los requerimientos de acceso de la colectividad. Al respecto, la Corte señala como necesario que el Ministerio de Salud adopte políticas públicas relativas a la promoción, con el objeto de crear información que permita la adecuada planificación presupuestaria que permita la atención de los casos existentes. En este aspecto, se requería un aporte más relevante de la Corte para la solución de la problemática planteada, esto se desprende de que los procesos informativos no permiten la consolidación de información, por lo que se requiere de la identificación zonificada y estadística de casos para que la planificación presupuestaria del Ministerio del Ramo permita atender los requerimientos de los ciudadanos, la protección de sus derechos, y el mejoramiento continuo de los servicios de salud pública.

La sentencia referida establece que, en casos de emergencia, de enfermedades catastróficas, enfermedades de alta complejidad y otras de baja prevalencia, las personas tienen derecho a recibir medicamentos aun cuando estos no consten en el cuadro básico, condicionando que estos medicamentos como alternativas cuando las establecidas y disponibles en el Cuadro Básico no hayan sido contempladas, ni su aplicación sea posible.

Sin embargo, la Corte, al establecer o reconocer el procedimiento para la adquisición de medicamentos fuera del cuadro básico, se limita a referirse a los procedimientos preestablecidos por el SERCOP, sin considerar que la gestión burocrática que representa un proceso de adquisición representa meses de tramitación hasta la adjudicación y ejecución de lo contratado. En este sentido, al igual que los casos de emergencia, acertadamente resuelto, requiere de procesos más ágiles que garanticen la atención inmediata de las necesidades de las personas y de los colectivos que requieren servicios de salud especializados, como es el caso de las personas con Síndrome de Laron; sin perjuicio de que la atención de estos casos si pueda ser planificada, siempre que se establezca un régimen de control estadístico.

Los tratadistas Holmes & Sunstein (2011) explican que la forma para alcanzar la justiciabilidad de los derechos sociales, requiere la adecuada asignación de recursos, a través de la planificación del Presupuesto del Estado, y su asignación al órgano competente, así lo describen en el libro El costo de los derechos. Bajo esta premisa, se puede establecer que el Estado tiene la obligación de garantizar y proteger los derechos, esto lo podrá realizar a través de la asignación de los recursos para su correcta atención en el sistema de salud pública, especialmente en lo que tienen que ver con las enfermedades catastróficas.

Las omisiones del Ministerio de Salud al momento de reglamentar sus actuaciones, han impedido el efectivo ejercicio de este derecho, por lo que se ha requerido utilizar a la justicia como medio de protección para acceder a un tratamiento de manera inmediata. Sin embargo, y a pesar de lo dispuesto por la Corte Constitucional del Ecuador, la mencionada protección no ha podido ser obtenida, ya que para poder incorporar al sistema de la red de salud pública esta enfermedad tiene que ser evaluada con relación al riesgo de muerte que pueda sufrir el paciente, para desde allí empezar a protocolizar los métodos de diagnósticos en las instituciones del Ministerio de Salud, incluido los organismos de control y vigilancia (ARCSA).

En atención a los antecedentes expuesto, así como a elementos doctrinarios y jurisprudencias con relación a la aplicación de la Constitución de la República del Ecuador y los Instrumentos Internacionales, se puede colegir que el Estado no ha cumplido su obligación de tutelar, garantizar, proteger, respetar y hacer respetar los derechos de las personas con enfermedades catastróficas en lo que corresponde a la atención oportuna y especializada. Destaca que, el reconocimiento de las enfermedades catastróficas, como el Síndrome de Laron, no ha sido por la emisión de políticas públicas, sino por las decisiones judiciales que han puesto evidencia la omisión de las obligaciones del Estado.

El Ecuador debe mejorar sus estrategias para promover de manera eficaz sus políticas públicas en el área de salud, igual que otros países como Argentina, si el Estado argentino no está en la capacidad de garantizar un derecho, que es el acceso a medicamentos de calidad, de manera efectiva, a bajo costo, se formulan políticas públicas, que permitan que empresas privadas garanticen derechos en este caso el acceso a la Salud. (Abramovich & Pautassi, 2008).

En relacion con las políticas públicas y las medidas de accion afirmativa, como recursos que permiten la justicibilildad de los derechos constitucionales, el Estado ecuatoriano, el Ministerio de Salud Pública, y todos los órganos que pertenecen al subsistema de salud, deberían establecer protocolos debidamente reglamentados que permitan la atención oportuna de los casos de enfermedades catastróficas o degenerativas, a través del acceso a tratamientos medicos, farmaceuticos y terapeuticos adecuados, eficaces y especializados. Sin perjuicio de lo anterior, debe destacarse la necesidad de mantener procesos de educación continua que viabilice la especializacion del recurso humano, lo anterio, permitirá la atención adecuada tanto de las diversas enfermedades, así como de aquellas consideradas catastróficas o denegenerativas.

Si bien la Corte Constitucional del Ecuador a través de las sentencias analizadas ha marcado un camino importante que reconoce la vulneracion de los derechos de las personas con enfermedades degenerativas, como el Síndrome de Laron; comprende tambien su obligacion la de establecer directrices que obliguen al Ministerio de Salud Pública y al Ministerio de Finanzas, planificacion presupuestaria adecuada que permita la atención integral, oportuna y especializada de estos grupos de atención prioritaria. Así

mismo, disponer al Ministerio del Ramo la emisión de protocolos para la atención de urgencias y emergencias relacionadas a las personas o grupos de atención prioritaria.

CONCLUSIONES

El desarrollo de la investigación y el cumplimiento de los objetivos propuestos, permite concluir lo siguiente:

1. El derecho a la salud de las personas con enfermedades degenerativas y/o catastróficas comprende un deber de protección reforzada por parte del Estado, que implica no solo la prestación de un servicio básico, sino de un servicio oportuno eficiente y especializado que permita el tratamiento de las diferentes afecciones de las personas que pertenecen a grupos vulnerables. El derecho a la salud, especialmente de las personas con enfermedades degenerativas, debe atenderse bajo la perspectiva de la accesibilidad de una serie de elementos que lo

componen, esto es, bienes y servicios, incluido los medicamentos, que permitan alcanzar el más alto nivel de salud posible.

2. El servicio de salud brindado a personas con enfermedades degenerativas y/o catastróficas por el Estado ecuatoriano no ha concebido a las diferentes enfermedades catastróficas limitando el acceso al derecho a salud de personas con afecciones, como es el caso de las personas con Síndrome de Laron, a atención especializada, medicamentos, y otros servicios que le permitan el restablecimiento de salud o al menos un nivel de vida digna, correspondiendo a una responsabilidad del Estado cuya protección ya ha sido ordenada por la justicia constitucional a través de precedentes jurisprudenciales.
3. Las disposiciones normativas infra constitucionales, y los precedentes jurisprudenciales de la justicia constitucional, no han permitido la justiciabilidad del derecho a la salud de las personas con enfermedades degenerativas y/o catastróficas, debido a la multiplicidad de elementos restrictivos y actos burocráticos que se requieren para la implementación de servicios que permitan la atención de las diferentes enfermedades degenerativas que se presentan en los centros de salud. A pesar de que la aplicación y reconocimiento de los derechos se deben realizar de forma directa e inmediata, destaca que la necesidad de la intervención de la justicia constitucional y que la misma no haya sido suficiente para la protección de los derechos, puesto que la discrecionalidad administrativa del Ministerio de Salud Pública permite priorizar las actividades que realizan para el cumplimiento de sus obligaciones y el ejercicio de las competencias establecidas en la Constitución y la Ley.
4. La justiciabilidad del derecho a la salud de las personas con enfermedades catastróficas, como es el caso de las personas con Síndrome de Laron, requiere de la implementación de políticas públicas dirigidas a la especialización de los servicios, tanto en el recurso humano como en la provisión de otros bienes y servicios que sean necesarios para el tratamiento que requieren este tipo de enfermedades. Debido a la especial condición de las personas con Síndrome de Laron, cuya condición no ha sido prevista por el Ministerio de Salud Pública del Ecuador. Requiere la implementación de medidas de acción afirmativa que permitan de forma mediata e inmediata el acceso a medicamentos que no se encuentren dentro del cuadro básico, y que hubieran obtenido resultados positivos

en otros centros de salud internacional a los cuales el Estado tenga acceso por las diferentes redes de salud a las que pertenecen.

BIBLIOGRAFÍA

Fuentes doctrinales:

- Abramovich, V., & Pautassi, L. (2008). El derecho a la salud en los tribulaes. Algunos efectos del activismo judicial sobre el sistema de salud en Argentina. *SALUD COLECTIVA*, 263-264.
- Arango, R. (2009). La jurisdicción social de la tutela. En C. C. Ávila, *La protección de los derechos sociales* (págs. 311-313). Quito: V&M Gráficas.
- Ávila, R. (2009). Los retos en la exigibilidad de los derechos del buen vivir en el derecho ecuatoriano. En C. Courtis, & R. Ávila, *La protección judicial de los derechos sociales* (págs. 543-549). Quito: V&M Gráficas.
- Ayala, E. (2018). Rasgos históricos. En E. Ayala, *Evolucion Constitucional del Ecuador*. Quito: Universidad Andina Simón Bolívar/ Corporación Editora Nacional.

- Burneo, R. (2009). *Derechos y Garantías Constitucionales en el Ecuador, Evolución y Actualidad*. Quito: Corporación de Estudios y Publicaciones.
- Carbonell, M. (2009). El derecho a la salud en el derecho internacional de los derechos humanos. En C. Curtis, & R. Ávila, *La protección judicial de los derechos sociales* (págs. 173-200). Quito : V&M Gráficas.
- Courtis, C., & Ávila, R. (2009). La protección de los derechos sociales en la jurisprudencia constitucional ecuatoriana. En C. Courtis, & R. Ávila, *La protección judicial de los derechos sociales* (págs. 617-673). Quito: V&M Gráficas.
- Ferrajoli, L. (1999). *Derechos y garantías*. Madrid Ferraz: trota.
- Ferrajoli, L. (2009). Definición del concepto de los derechos fundamentales. En L. Ferrajoli, *Los fundamentos de los derechos fundamentales* (págs. 19-24). Madrid: TROTTA.
- García, A. (24 de 11 de 2005). El control de la constitucionalidad en nuestro sistema jurídico. *Derechoecuador.com*, <https://www.derechoecuador.com/el-control-de-la-constitucionalidad-en-nuestro-sistema-juridico>.
- Gavín, P. (2014). CIENCIAS DE LA SALUD BASADAS EN LA EVIDENCIA. CONCEPTOS Y ANTECEDENTES. *Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud*.
- Guevara, J. (17 de 02 de 2011). Una comunidad ecuatoriana podría tener la clave contra el cáncer. *Una remota comunidad en la provincia ecuatoriana de Loja, afectada por enanismo y que nunca ha mostrado casos de cáncer o diabetes, podría tener la clave para combatir estas enfermedades mortales, afirma una investigación*.
- Henderson, H. (2004). Los tratados internacionales de derechos en el orden interno. *Revista IIDH*, 71-72.

- Holmes, S., & Sunstein, C. (2011). Por qué la libertad depende de los impuestos. En S. Holmes, & C. Sunstein, *El costo de los derechos*. Buenos Aires: siglo veintiuno.
- López, D. (2009). El derecho fundamental a la salud y el sistema de salud: los dimeas entre la jurisprudencia, la economía y la medicina. En C. Courtis, & R. Ávila, *La protección judicial de los derechos sociales* (págs. 386-389). Quito: V&M Gráficas.
- Mac-Gregor, E., & Pelayo, C. (2012). LA OBLIGACIÓN DE "RESPETAR" Y "GARANTIZAR" LOS DERECHOS HUMANOS A LA LUZ DE LA JURISPRUDENCIA DE LA CORTE INTERAMERICANA. *Estudios constitucionales vol.10 no.2 Santiago* .
- MOSQUERA, D. (03 de 03 de 2017). *EDICION MEDICA DEL ECUADOR*. Obtenido de EDICION MEDICA DEL ECUADOR:
<https://www.edicionmedica.ec/secciones/salud-publica/s-ndrome-de-laron-ecuador-tiene-la-mayor-a-de-casos-en-el-mundo-89570>
- Nogueira, H. (2017). La protección convencional de los Derechos de los Niños y los estándares de la Corte IDH sobre medidas especiales de protección por parte de los Estados Partes respecto de los niños, como fundamento para asegurar constitucionalmente los Derechos de los Ni. *Ius et Praxis vol.23 no.2 Talca*.
- Novillo, L. (2019). La inclusión de los grupos de atención prioritaria en proyectos de vinculacion de la sociedad. *Conrado vol.15 no.67 Cienfuegos*.
- Nuñez Almache, O., Rojas Gabulli, M., Falen Boggio, J., Del Aguila Villar, C., & Lu de Lama, R. (2003). Descripción de un caso de resistencia a la hormona del crecimiento. *Diagnostico, Volumen 42, Numero 4, Julio-Agosto*.
- Rossi, J., & Abramovich, V. (2007). La tutela de los derechos económicos, sociales y culturales en el artículo 26 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos. *Estudio Socio-Juridico., Bogotá (Colombia), 9(Número especial), 34-53*.

Silva, C. (2009). Los derechos sociales y el desafío de la acción de protección. En C. Courtis, & R. Ávila, *La protección judicial de los derechos sociales* (págs. 603-610). Quito: V&M Gráficas.

VEONU. (2015). El Sistema Universal de Protección de los Derechos Humanos. *Examen Periódico Universal, Todas las personas*, <https://www.examenonuvenezuela.com/examen-veonu/ddhh>.

Fuentes normativas.

Asamblea Constituyente. (20 de octubre de 2008). Constitución de la República del Ecuador. Montecristi: Registro Oficial No. 449.

Asamblea Nacional. (25 de septiembre de 2012). Ley Orgánica de Discapacidades. Quito: Suplemento del Registro Oficial No. 796.

Convención Americana sobre Derechos Humanos. (22 de noviembre de 1969). Pacto de San José de Costa Rica. Registro Oficial No. 801.

Ministerio de Relaciones Exteriores Defensa y Seguridad Pública. (24 de enero de 1969). Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Registro Oficial No. 101.

Fuentes Jurisprudenciales:

Sentencia No. 080-13-SEP-CC dentro del caso, 445-11-EP. (Corte Constitucional del Ecuador 15 de diciembre de 2010).

Sentencia No. 25-20-IS/20 , 25-20-IS. (Corte Constitucional del Ecuador 12 de agosto de 2020).

Sentencia No. T-238/2008, T-1614078 (Corte Constitucional Colombiana 4 de marzo de 2008).

sentencias No 364-16-SEP-CC, 1470-14-EP (Corte Constitucional del Ecuador 15 de noviembre de 2016).