-40-
Cuarenta.

Defensoría del Pueblo

RESOLUCIÓN No.058 -DPE-CGDZ9-2017-JDL

TRÁMITE DEFENSORIAL Nº 003059-DPE-CGDZ9-2015

DEFENSORÍA DEL PUEBLO DE ECUADOR.- COORDINACIÓN GENERAL DEFENSORIAL ZONAL 9

Quito D.M., 23 de septiembre de 2017, a las 20h32

I. ANTECEDENTES Y HECHOS

1.1. El señor MARCELO CARRERA S., portador de la cédula de ciudadanía No, 1700776162 (en adelante "peticionario"), padre del señor ESTEVAN CARRERA PEÑA de 37 años de edad quien nació con un problema congénito de corazón, en oficio dirigido al señor Defensor del Pueblo, de fecha 22 de julio del 2015, informa que su hijo, tras ser desahuciado por varios médicos ecuatorianos, cuando tenía 8 días de nacido, fue operado quirúrgicamente en el Texas Children's Hospital de Houston Texas y desde ese momento recibió atención médica cada 2 años en esa institución.

El peticionario manifiesta que desde hace un año y medio (inicios del año 2014), la salud de su hijo decayó considerablemente, razón por la cual, amparado en la Ley Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud, Ley 67, habría solicitado el apoyo médico al MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA y al INSTITUTO ECUATORIANO DE SEGURIDAD SOCIAL, para que el tratamiento médico de su hijo sea realizado en el Texas Children's Hospital de Houston Texas, ya que en el Ecuador no existirían los dispositivos médicos y el medicamento Milirinona que requiere su hijo, pues éste último no pertenece al Cuadro Nacional de Medicamentos Básicos, según le habrían manifestado varios médicos del Hospital Carlos Andrade Marín, petición que le habría sido negada a través de oficio No. MSP-DNAMSNSRD-2014-0135-O de fecha 15 de abril del 2014, suscrito por el Mgs. Juan Bernardo Sánchez, quien se dirige al Ing. José María Egas Eguez manifestando que el caso no habría sido aprobado para cobertura internacional por autoreferencia del paciente, al someterse a un procedimiento que no habría sido recomendado por el IESS.

Asimismo, el peticionario, en el oficio dirigido al señor Defensor del Pueblo, cita antecedentes que datan de febrero del 2014, de atenciones médicas, oficios, memorandos y conclusiones de las reuniones mantenidas principalmente con los médicos especialistas del área de cardiología del Hospital Carlos Andrade Marín, así como servidoras y servidores del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social IESS y del Ministerio de Salud Pública, donde deja constancia de las acciones realizadas de su parte de su señora esposa, con la finalidad de que se analice el caso de su hijo para cobertura internacional, además, evidencia que la complejidad del caso implicaba que en ninguna unidad externa o interna del IESS, ni en las unides de la red pública de salud, habría existido la capacidad resolutiva para atender el caso, razón por la cual y en vista de la negativa de aprobación de su caso para cobertura internacional, a través de oficio de fecha 28 de mayo del 2015 dirigido a la Dra. Rita Ibarra, Jefa del Servicio Médico de Cardiología del Hospital Carlos Andrade Marín, al amparo en lo estipulado en el artículo, 66 numeral 23 de la Consitución de la República, solicita a dicha profesional "...emitir su valioso criterio sobre el caso...".

1.2. Mediante Providencia de Admisibilidad No. DPE-1701-170102-7-2015-003059-ACHV, se admite a trámite la petición presentada por el señor Marcelo Carrera, indicando que la Coordinación General Defensorial Zonal 9, se encuentra vigilante del respeto a las normas constitucionales, legales y de instrumentos internacionales que protegen el derecho de petición y el derecho a la salud y el derecho al diangóstico, tratamiento del paciente Estevan Carrera Peña, quien cuenta con una enfermedad catastrófica, así como a la seguridad jurídica.

Competencia de la Defensoría del Pueblo

1.3. Respecto de las competencias constitucionales de la Defensoría del Pueblo, el artículo 215 de la Carta Magna, establece que la Defensoría del Pueblo tendrá como funciones la protección y tutela de los derechos de los habitantes del Ecuador y la defensa de los derechos de las ecuatorianas y ecuatorianos

-40- Vta.

que estén fuera del país, siendo sus atribuciones, además de las establecidas en la ley.

1.4. La Ley Orgánica de la Defensoría del Pueblo en su artículo 2 establece que corresponde a la Defensoría del Pueblo: a) Promover o patrocinar los recursos de Habeas Corpus, Habeas Data y de Amparo de las personas que lo requieran; // b) Defender y excitar, de oficio o a petición de parte, cuando fuere procedente, la observancia de los derechos fundamentales individuales o colectivos que la Constitución Política de la República, las leyes, los convenios y tratados internacionales ratificados por el Ecuador garanticen; y, // c) Ejercer las demás funciones que le asigne la Ley.

1.5. El artículo 13 de la Ley ibídem, determina: "El Defensor del Pueblo podrá iniciar y proseguir de oficio, o a petición de parte, las investigaciones necesarias para el esclarecimiento de los hechos a los que se refieren los literales a) y b) del artículo 2 de esta Ley, ya provenga del sector público o de los particulares".

1.6. En cuanto a la investigación defensorial, el artículo 11 de la Resolución No. 058-DPE-CGAJ-2015, señala: "Constituye una serie de acciones concretas y necesarias que tienen por objeto el esclarecimiento de los hechos investigados, con la finalidad de determinar la existencia de amenaza o vulneración de uno o varios derechos fundamentales que hayan sido aludidos por el peticionario".

II. DILIGENCIAS DEFENSORIALES REALIZADAS Y DOCUMENTACIÓN APORTADA POR LAS PARTES

2.1. A foja 1 del expediente defensorial, consta el formulario de petición de fecha 04 de agosto del 2015, fungiendo como parte peticionaria el señor Marcelo Carrera Peña y asignándole el código CASO-DPE-1701-170102-7-2015-003059.

2.2. A fojas 2 a 7 del trámite defensorial, consta oficio dirigido por el peticionario señor Marcelo Carrera al señor Defensor del Pueblo con fecha de recepción 22 de julio del 2015.

2.3. A fojas 8 a 10 del expediente defensorial, consta fotocopia de oficio de fecha 28 de mayo del 2015, dirigido a la señorita Dra. Rita Ibarra, Jefa del servicio médico de Cardiología del HCAM a través del cual el peticionario señor Marcelo Carrera solicita a esta casa de salud del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social lo siguiente: *"...Con los antecedentes señalados y muy en especial por la unidad de criterios de su parte, como también la del Dr. Pablo Carbajal y además el informe del Dr. Wayne Franklin, Jefe del Programa de Corazón Congénito de Adultos del Texas Children's Hospital de Houston Texas, U.S.A., en relación a la urgencia y necesidad vital de que Esteban Carrera, mi hijo, reciba el tratamiento ambulatorio con Milirinona a través del PICC y no Dubotamina como substituto en éste caso específico por el alto riesgo de arritmias que Estevan ha presentado anteriormente, mucho le agradeceré a usted, en base a lo que estipula el Art. 66 numeral 23 de la Constitución de la República, emitir su valioso criterio sobre el caso..."*

2.4. A fojas 20 a 25 del trámite defensorial, consta Providencia de Admisibilidad No. 001-CASO-DPE-1701-170102-7-2015-003059-ACHV de fecha 04 de agosto del 2015 a las 10h00 a.m., a través de la cual se admite a trámite la petición realizada por el señor MARCELO CARRERA quien actúa en representación de su hijo que padece una enfermedad catastrófica el señor ESTEVAN CARRERA PEÑA, adicionalmente se pone en conocimiento de la Institución presuntamente responsable, el contenido de la petición y los derechos que podrían estar siendo vulnerados de acuerdo a los hechos relatados y en el punto III disposiciones se solicita: "b) Solicitar al Doctor Felipe Carvajal DIRECTOR DEL HOSPITAL CARLOS ANDRADE MARIN, disponga a la Dra. Rita Ibarra, JEFE DEL SERVICIO MEDICO DE CARDIOLOGIA DEL HCAM, a fin de que de contestación de forma motivada y pormenorizada, sobre la petición presentada el 28 de mayo de 2015, solicitada por el padre del afiliado Estevan Carrera Peña, sobre el tratamiento que viene recibiendo en el Hospital de Houston Texas USA, según consta en el informe enviado por el Dr. Wayne Franklin's galeno de dicha casa de salud y que consiste en el suministro de Milirinoma a través de la Línea PICC, tratamiento que ha mejorado la calidad de vida, toda vez que en el hospital Carlos Andrade Marín, en varias ocasiones se pronunció sobre el estado de salud, en el sentido en uno de ellos que la patología del paciente es muy compleja y que en nuestro país no existen condiciones para realizar exámenes diagnósticos adicionales por el riesgo que estos implicarían, este tratamiento con Milrimona a través de la linea PICC, que va a permitir que el Ministerio de Salud pueda autorizar al IESS su compra en vista que este medicamento no consta en el Listado General."

2.5. A fojas 26 a 28 del expediente defensorial, consta oficio Nro. IESS-HCAM-GG-CGJ-2015-0653-O de fecha 25 de agosto de 2015, suscrito por la Abg. Mónica Azucena Ojeda, Coordinadora General Jurídica,

del IESS, que entre lo principal manifiesta: *"...la Unidad de Cardiología, por mi intermedio se ratifica en las recomendaciones y conclusiones emitidas con fecha 20 de abril, tras la junta médica que analizó el caso. Nos ratificamos en la decisión de que, por la evidencia existente si el paciente se encontrara en el Hospital Carlos Andrade Marín, sería reevaluado en forma no invasiva, su historia clínica discutida por los médicos del servicio nuevamente y de requerir tratamiento inotrópico, este sería iniciado con dobutamina, por ser la droga existente en el Cuadro Básico y bajo régimen de hospitalización. Si el paciente no tolerase este fármaco se procederá a solicitar milrinona, fármaco que si existe en el país, cuenta con registro sanitario, pero no pertenece al Cuadro Básico. En relación al uso ambulatorio, que en el Ecuador al igual que en los Estados Unidos corresponde a una indicación "of the label" o "no autorizada", si el staff de Cardiología del HCAM lo considere apropiado, el hospital dispone de los recursos tecnológicos para llevarlo acabo, como se ha puesto en conocimiento del Dr. Pablo Carvajal, Director Técnico del HCAM, mediante Memorando Nro. IESS-HCAM-JACLI-JUTCAR-2015-0204-M del 22 de mayo de 2015.*

A pesar de la evidencia de similitud de los fármacos, en consideración al pedido de la familia del Sr. Estevan Carrera, la Unidad de Cardiología ha presentado ante el Comité de Farmacología del Hospital Carlos Andrade Marín, el formulario de evaluación para solicitar la adquisición de medicamentos que no constan en el Cuadro Nacional de Medicamentos Básicos, conforme el acuerdo Ministerial 3155 anexo 1 para la evaluación de milrinona de acuerdo a las indicaciones para lo cual se está utilizando en el mencionado paciente. Todavía no se nos ha asignado fecha para su discusión en el seno del comité, por lo que la decisión de esta instancia será comunicada en cuanto este disponible. Este es el máximo nivel dentro del HCAM, que vializará o no, según su criterio, la adquisición de milrinona. (...)"

2.6. A fojas 29 del trámite defensorial, consta Providencia de Seguimiento No. 002-CASO-DPE-1701-170102-7-2015-003059-ACHV, de fecha 07 de septiembre de 2015, a través de la cual, en su parte pertinente se dispone: "...a) CORRER traslado con el contendio del Oficio Nro. IESS-HCAM-GG-CGJ-2015-0653-O de fecha 25 de agosto de 2015, suscrito por la Abg. Mónica Azucena Ojeda, Coordinadora General Juridica, al Econ.Marcelo Carrera Silva, en representación del jubilado Ing. Estevan Carrera Peña, a fin de que realice las observaciones que se crea asistido...".

2.7. A fojas 30 y 31 del expediente defensorial, consta oficio de fecha 10 de septiembre del 2015 dirigido por el peticionario señor Marcelo Carrera al señor Coordinador General Defensorial Zonal 9 de la Defensoría del Pueblo, a través del cual en su parte principal manifiesta lo siguiente:

"Al respecto y analizando este último Oficio del HCAM, me permito observar lo siguiente:

1. Se comenta sobre un informe médico presentado por la Dra. Rita Ibarra, Jefe de la Unidad Técnica de Cardiología, quien además ha solicitado al Comité de Farmacología del HCAM se autorice la compra del medicamente MILIRINONA que no existe en el Cuadro Nacional de Medicamentos Básicos, y que se necesita para ser utilizado en mi hijo Ing. Estevan Carrera Peña.

2. El día 7 de septiembre 2015 me entreviste con la mencionada Dra. Ibarra en su Consultorio del HCAM, ya que considero que en este informe y en los anteriores presentados por ella y por otros médicos del HCAM nunca se realizaron análisis económicos y humanos del tratamiento correcto que debe realizarse y del paciente como persona.

3. La Dra. Ibarra está de acuerdo en que el hecho de comprar la MILIRINONA no aporta mucho en el tratamiento médico que mi hijo necesita para mejorar su calidad y expectativa de vida pues la idea de nuestros médicos del HCAM es que mi hijo Esteban Carrera venga al Ecuador y se interne en un hospital de la Costa y reciba, acostado en una cama, el medicamenteo hasta que se muera. Este procedimiento contrasta totalmente con el tratamiento que actualmente recibe Estevan en el Texas Children's Hospital de Houston, Texas, que consiste en que se le suministra la medicina a través de un catéter, directamente al corazón, utilizando una bomba que lleva ambulatoriamente. Esta bomba es la que regula la cantidad exacta de medicina que debe ser enviada al corazón de mi hijo y le permite mantener una vida normal fuera de los hospitales, o sea que no tiene que estar internado en ningún hospital. Lamentablemente este procedimiento ambulatorio NO existe en Ecuador.

4. Por otro lado analizamos, con la Dra. Ibarra, el tema económico ya que según estudios hechos en Ecuador y en el exterior, el procedimiento médico sugerido para mi hijo por los médicos del HCAM, que es internarle en un hospital se necesitaría al menos una sala de cuidados semi-intensivos con vigilancia médica de 24 horas al día, costaría al IESS aproximadamente $25.000 mensuales. Y con el procedimiento que tiene actualmente en los Estados Unidos, el costo es de $2.500 mensuales. En el

-41-Uha.

caso de que se quisiera implementar en Ecuador este procedimeinto se debería tomar en cuenta que es necesario importar la medicina, los equipos, los insumos y formar un equipo de técnicos y médicos que puedan calibrar la bomba para que provea la cantidad exacta de medicamento en el corazón de Estevan, técnicos que puedan dar mantenimiento a estas bombas, médicos que sepan la cantidad exacta de medicina y otros insumos que deben mezclarse antes de cargar la bomba, enfermeras que puedan realizar labores de limpieza y cambio de catéteres, y sobre todo se debe mantener un stock para al menos 3 meses de medicina, equipos e insumos para evitar que se produzca desabastecimiento que sería fatal para mi hijo. Este gasto de implementar este procedimiento ambulatorio en Ecuador resultaría muy alto por el universo muy pequeño de pacientes que tienen la misma enfermedad de mi hijo.

5. Por último se habló del tema humanitario, pues no sería justo que a un hombre que actualmente tiene una vida activa y normal se le quiera meter en una cama "hasta que se muera".

6. Coincidimos también con la Dra. Ibarra en que lo mejor para Estevan Carrera Peña es que se mantenga con el tratamiento que tiene actualmente en la ciudad de Houston Texas. Este criterio también lo compartió a su momento el Dr. Pablo Carvajal cuando estuvo de Director médico del HCAM...."

2.8. A fojas 32 a 33 trámite defensorial, consta escrito Nro. IESS-HCAM-GG-2015-0755-0 de fecha 29 de septiembre de 2015, recibido en la Coordinación General Defensorial Zonal 9 oficina sur con fecha 30 de septiembre de 2015, suscrito por la Ab. Mónica Azucena Vaca Ojeda, Coordinadora General Jurídica del IESS, documento que su parte pertinente señala:

1. "...Por lo anteriormente expuesto, me permito poner en conocmiento que en reunión el día 11 de septiembre de 2015 el Comité de Farmacia y Terapéutica resuelve: 1 De acuerdo al instructivo para autorizar la adquisición de medicamentos que no consta en el Cuadro Nacional de Medicamentos Básicos para el establecimiento que conforman la Red Pública Integral de Salud (Acuerdo Ministerial 3155) se rige a esta normativa de evaluación según el algoritmo para la evaluación del medicamento en el Anexo 3 del medicamento en donde se compara el medicamento que no consta en el CNMB vs el medicamento que Consta en el CNMB de conformidad con el siguiente detalle:

2. Estudios de eficiencia comparativa: si existe estudios de eficiencia comparativa
Eficacia: Milrinoma es igual o margina en cuanto a su eficacia al comparar con Dobutamina, medicamento que se encuentra dentro del CNMB.
Seguridad: Es semejante al comprar los dos medicamentos.
Conveniencia: Es igual o inferior.
Califica como 1 por lo tanto se niega la solicitud.
Además en el tema de Costo: Existe una diferencia significativa de costo a favor del medicamento que se encuentra dentro del CNMB.

3. Por lo tando concluye que siguiendo la normativa vigente del Ministerio de Salud Pública, la calificación para el medicamento MILRINONA es 1, es decir, SE NIEGA LA SOLICITUD. (...)"

2.9. A fojas 34 y 35 del expediente defensorial, consta *Providencia de Seguimiento No. INVESTIGACION* DEFENSORIAL EXPEDIENTE.CASO-DPE-1701-170102-7-2015-003059-A.CH.V., de fecha 13 de noviembre de 2015, mediante la cual se corre traslado al peticionario, del contenido del oficio No. IESS-HCAM-GG-CGJ-2015-0653-O, suscrito por la Ab. Mónica Azucena Vaca Ojeda, Coordinadora General Jurídica, a fin de que realice las observaciones que se crea asistido en las instancias administrativas que correspondan.

2.10. A foja 36 del trámite defensorial, consta correo electrónico zimbra de fecha 9 de noviembre de 2016 a las 13h31, a través del cual la Dra. Jimena Díaz, informa a la parte peticionaria que es la nueva servidora responsable del trámite defensorial y corre nuevamente traslado del oficio Nro. IESS-HCAM-GG-CGJ-2015-0755-O a la parte peticionaria para que pueda emitir su pronunciamiento así como solicita analice la posibilidad de realizar una reunión en la oficina sur de la Defensoría del Pueblo de Ecuador.

2.11. A foja 37 del expediente defensorial, consta razón a través de la cual se deja constancia de la comunicación telefónica mantenida con la señora esposa del peticionario, la cual informa que, en virtud de su imposibilidad económica de continuar financiando el tratamiento médico dado por el Texas Children's Hospital de Houston Texas, habrían acogido la recomendación dada por el equipo de médicos especialistas en Cardiología del Hospital Carlos Andrade Marín, de que su hijo retorne al Ecuador para realizarse exámenes de especialidad y prescribirle el tratamiento médico considerado adecuado para su pacedimiento cardíaco, tras lo cual su hijo habría finalmente fallecido el 4 de mayo del 2016.

- Adicionalmente, por el medio señalado se acuerda la realización de una reunión en relación al caso, a llevarse a cabo el viernes 11 de noviembre del 2016 a las 14h00.

2.12. A fojas 38 del trámite defensorial, consta razón de fecha 15 de febrero de 2017, a través de la cual se deja constancia de reunión mantenida en la oficina sur de la Defensoría del Pueblo, con la parte peticionaria acompañado de su esposa la señora Nancy Peña, resaltando lo principal del diálogo mantenido:

1. "... se mantuvo una reunión con la señora Nancy Peña y su esposo el Economista Marcelo Carrera, quienes informaron que lamentablemente su hijo falleció en Estados Unidos de América en la ciudad de Harris (Texas) con fecha 4 de mayo del 2016 y aportan una fotocopia de la Inscripción de Defunción con número de Registro: D-060-000501-87.

2. Durante la reunión mantenida, lamentaron la falta de comprensión de las autoridades del área de la salud tanto del Hospital Carlos Andrade Marín así como del Ministerio de Salud Pública sobre el problema de salud congénita del corazón que su hijo Estevan Javier Carrera Peña padeció desde que nació y que al no existir en el Ecuador el avance científico y tecnológico para que la enfermedad fuera tratada en su país natal, se vieron obligados a viajar a Estados Unidos siendo desde esa edad hasta adulto atendido por los médicos del Texas Children's Hospital de Houston Texas, tratamiento que debido a los altos costos principalmente de estadía, alimentación, viajes frecuentes a Estados Unidos ya que comprendiendo su difícil situación económica en varias ocasiones las atenciones médicas fueron gratuitas, hicieron que incluso se vean en la necesidad de vender bienes para poder cubrir los gastos económicos.

3. Estas dificultades que durante toda la vida desde el nacimiento de Estevan tuvieron que afrontar, hicieron que como opción final deban acudir al Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social a través del mismo al Hospital Carlos Andrade Marín e incluso a través de amistades a la Ministra de Salud a cargo de dicha cartera de estado durante el año 2015, lo que llevo a que se hagan incluso varios intentos fallidos de videoconferencia con la Ministra y su equipo de trabajo y los médicos tratantes de su hijo Estevan Carrera que con muy buena predisposición y voluntad querían informar las razones por las cuales no se debía cambiar la medicación ni el tratamiento dado toda una vida a su paciente Estevan Carrera Peña, quien según versión de sus padres en Estados Unidos llevaba una vida normal fuera del hospital, lo que incluso le permitía hacer deporte al salir a trotar todas las mañanas ya que la bomba que llevaba adherida a su corazón regulaba la cantidad exacta de medicina que debía ser enviada a su corazón y este tratamiento dado periódicamente de forma ambulatoria le permitía a Estevan Carrera llevar una vida normal, el problema se suscita debido a que en el Ecuador no existe ese tipo de tratamiento y fue la razón que obligo a la familia y finalmente a Estevan Carrera a, poniendo en riesgo su vida por cumplir el requerimiento y recomendación dada por los médicos del Hospital Carlos Andrade Marín, viajar al Ecuador para someterse a una revisión médica que no duró más de 5 minutos (según lo que refieren los padres del ahora occiso) sin que se le realicen examenes complementarios de especialidad, decidiendo Estevan Carrera frente a la falta de respuesta inmediata por parte de la médica cardióloga que lo examinó con el fin de conservar su vida viaja urgentemente a Estados Unidos para proseguir con su tratamiento.

4. Los padres aducen que el estrés al que fue sometido el señor Estevan Carrera fue una de las razones que influyeron para que su estado de salud desmejore y finalmente fallezca con fecha 4 de mayo del 2016 en la ciudad de Harris (Texas) Estados Unidos...".

2.13. A foja 39 del expediente defensorial, consta inscripción de defunción del señor Estevan Javier Carrera Peña.

iii. CONSIDERACIONES

Derechos de las personas y grupos de atención prioritaria (Personas con enfermedades catatróficas o de alta complejidad)

3.1. La Constitución de la República del Ecuador en su artículo 35 relacionado con los derechos de las personas y grupos de atención prioritaria manifiesta: "Las personas adultas mayores, niñas, niños y adolescentes, mujeres embarazadas, personas con discapacidad, personas privadas de libertad y quienes adolezcan de enfermedades catastróficas o de alta complejidad, recibirán atención prioritaria y especializada en los ámbitos público y privado. La misma atención prioritaria recibirán las personas en situación de riesgo, las víctimas de violencia doméstica y sexual, maltrato infantil, desastres naturales o antropogénicos. El Estado prestará especial protección a las personas en condición de doble vulnerabilidad.".

-42- vlter.

3.2. El artículo 50 relacionado con los derechos de las personas con enfermedades catastróficas dice: "El Estado garantizará a toda persona que sufra de enfermedades catastróficas o de alta complejidad el derecho a la atención especializada y gratuita en todos los niveles, de manera oportuna y preferente.".

3.3. La Asamblea Nacional en enero del 2012, discutió y aprobó el proyecto de Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud, Ley 67, para incluir el tratamiento de las enfermedades raras o huérfanas y catastróficas, esta Ley en el capítulo III-A manifiesta: "DE LAS ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS Y RARAS O HUÉRFANAS. Artículo... (1).- El Estado ecuatoriano reconocerá de interés nacional a las enfermedades catastróficas y raras o huérfanas; y, a través de la autoridad sanitaria nacional, implementará las acciones necesarias para la atención en salud de las y los enfermos que las padezcan, con el fin de mejorar su calidad y expectativa de vida, bajo los principios de disponibilidad, accesibilidad, calidad y calidez; y, estándares de calidad, en la promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación, habilitación y curación. Las personas que sufran estas enfermedades serán consideradas en condición de doble vulnerabilidad.".

3.4. La Ley 67 en su artículo 2 dice: "Son obligaciones de la autoridad sanitaria nacional: Emitir protocolos para la atención de estas enfermedades, con la participación de las sociedades científicas, las mismas que establecerán las directrices, criterios y procedimientos de diagnóstico y tratamiento de las y los pacientes que padezcan enfermedades raras o huérfanas; Promover, coordinar y desarrollar, conjuntamente con organismos especializados nacionales e internacionales públicos y privados, investigaciones para el estudio de las enfermedades raras o huérfanas y catastróficas con la finalidad de favorecer diagnósticos y tratamientos tempranos en pro de una mejor calidad y expectativa de vida; En aquellos casos en los que al Sistema Nacional de Salud le resulte imposible emitir el diagnóstico definitivo de una enfermedad, la autoridad sanitaria nacional implementará todas las acciones para que estos casos sean investigados en instituciones internacionales de la salud con la finalidad de obtener el diagnóstico y tratamiento correspondiente;... Implementar las medidas necesarias que faciliten y permitan la adquisición de medicamentos e insumos especiales para el cuidado de enfermedades consideradas raras o huérfanas en forma oportuna, permanente y gratuita para la atención de las personas que padecen enfermedades raras o huérfanas.".

3.5. El artículo 3 de la Ley ibidem en su inciso 2 establece: "El organismo encargado de la política migratoria y las instituciones diplomáticas coordinarán con la autoridad sanitaria nacional y con el ministerio encargado de la inclusión económica y social, la implementación del registro de personas residentes en el extranjero que padezcan enfermedades raras o huérfanas, a fin de brindar atención oportuna en el país de residencia y de ser el caso en el territorio nacional.".

3.6. El artículo 4 de la Ley en relación a las Enfermedades Catastróficas manifiesta: "Enfermedad Catastrófica.- Es aquella que cumple con las siguientes características: Que implique un alto riesgo para la vida de la persona; Que sea una enfermedad crónica y por lo tanto que su atención no sea emergente; y, Que su tratamiento pueda ser programado o que el valor promedio de su tratamiento mensual sea mayor al determinado en el Acuerdo Ministerial de la Autoridad Sanitaria.".

3.7. El Acuerdo del Ministerio de Salud Pública No. 00001829, emite los criterios de inclusión de enfermedades consideradas catastróficas, raras y huérfanas para beneficiarios del bono Joaquín Gallegos Lara y define a las Enfermedades Catastróficas como: "Son aquellas patologías de curso crónico que suponen un alto riesgo para la vida de la persona, cuyo tratamiento es de alto costo económico e impacto social y que por ser de carácter prolongado o permanente pueda ser susceptible de programación. Generalmente cuentan con escasa o nula cobertura por parte de las aseguradoras.".

3.8. Los criterios de inclusión de enfermedades catastróficas que presenta este acuerdo son: "Que implique un alto riesgo para la vida; Que sea una enfermedad crónica y por lo tanto que su atención no sea emergente; Que su tratamiento pueda ser programado; Que el valor promedio de su tratamiento mensual sea mayor al de una canasta familiar vital, publicada mensualmente por el INEC; y, Que su tratamiento o intervención no puedan ser cubiertos, total o parcialmente, en los hospitales públicos o en otras instituciones del Estado Ecuatoriano, lo cual definirá el Ministerio de Salud Pública.".

3.9. En el artículo 3 del acuerdo ministerial 00001829 se publica el listado de entidades – enfermedades catastróficas, raras y huérfanas, que actualmente se están atendiendo o están en proceso de atenderse de manera progresiva y encabezando el listado de enfermedades catastróficas cubiertas, se encuentran todo tipo de malformaciones congénitas de corazón y todo tipo de valvulopatías cardíacas.

Derecho a la salud (Diagnóstico, tratamiento, medicamentos y rehabilitación)

3.10. La Constitución de la República del Ecuador, en el numeral 1 del Art. 3, dice: "Son deberes primordiales del Estado: 1. Garantizar sin discriminación alguna el efectivo goce de los derechos establecidos en la Constitución y en los instrumentos internacionales,[...]". De igual forma La Carta Fundamental del Ecuador, en los numerales 2 y 9 del Art. 11, establece: "El ejercicio de los derechos se regirá por los siguientes principios: 2. Todas las personas son iguales y gozarán de los mismos derechos, deberes y oportunidades. 9. El más alto deber del Estado consiste en respetar y hacer respetar los derechos garantizados en la Constitución...". En concordancia a lo señalado por el Art. 32 de la Constitución de la República del Ecuador dispone: "La salud es un derecho que garantiza el Estado, cuya realización se vincula al ejercicio de otros derechos, entre ellos el derecho al agua, la alimentación, la educación, la cultura física, el trabajo, la seguridad social, los ambientes sanos y otros que sustentan el buen vivir. (...).";

3.11. El artículo 32 de la Constitución, manifiesta: "La salud es un derecho que garantiza el Estado, cuya realización se vincula al ejercicio de otros derechos, entre ellos el derecho al agua, la alimentación, la educación, la cultura física, el trabajo, la seguridad social, los ambientes sanos y otros que sustentan el buen vivir.

El Estado garantizará este derecho mediante políticas económicas, sociales, culturales, educativas y ambientales; y el acceso permanente, oportuno y sin exclusión a programas, acciones y servicios de promoción y atención integral de salud, salud sexual y salud reproductiva. La prestación de los servicios de salud se regirá por los principios de equidad, universalidad, solidaridad, interculturalidad, calidad, eficiencia, eficacia, precaución y bioética, con enfoque de genero y generacional.".

3.12. El artículo 361 de la Norma Suprema señala: "El Estado ejercerá la rectoría del sistema a través de la autoridad sanitaria nacional, será responsable de formular la política nacional de salud, y normará, regulará y controlará todas las actividades relacionadas con la salud, así como el funcionamiento de las entidades del sector.".

3.13. El artículo 362 de la Constitución dice: "La atención de salud como servicio público se prestará a través de las entidades estatales, privadas, autónomas, comunitarias y aquellas que ejerzan las medicinas ancestrales, alternativas y complementarias. Los servicios de salud serán seguros, de calidad y calidez, y garantizarán el consentimiento informado, el acceso a la información y la confindencialidad de la información de los pacientes. Los servicios públicos estatales de salud serán universales y gratuitos en todos los niveles de atención y comprenderan los procedimientos de diagnóstico, tratamiento, medicamentos y rehabilitación necesarios.".

3.14. El artículo 363 numerales 1 y 7 de la Carta Magna establece que el Estado será responsable de: "1. Formular políticas públicas que garanticen la promoción , prevención, curación, rehabilitación y atención integral en salud y fomentar prácticas saludables en los ámbitos familiar, laboral y comunitarios (...) 7. 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 el acceso a medicamentos, los intereses de la salud pública prevalecerán sobre los económicos y comerciales.".

3.15. El artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales en su numeral 1 reconoce "el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental" y en su numeral 2 literales c y d, manifiesta que los Estados Partes deben asegurar la plena efectividad de este derecho para lo cual deben adoptar las siguientes medidas: "c) La prevención y el tratamiento de las enfermedades epidémicas, endémicas, profesionales y de otra índole, y la lucha contra ellas; d) La creación de condiciones que aseguren a todos asistencia médica y servicios médicos en caso de enfermedad.".

3.16. El numeral 38 de las observaciones generales aprobadas por el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales en lo relacionado con las obligaciones internacionales que tienen los Estados Parte, manifiesta: "En su Observación General Nº 3 el Comité hizo hincapié en la obligación de todos los Estados Partes de adoptar medidas, tanto por separado como mediante la asistencia y la cooperación internacionales, especialmente económicas y técnicas, para dar plena efectividad a los derechos reconocidos en el Pacto, como el derecho a la salud. Habida cuenta de lo dispuesto en el Artículo 56 de la Carta de las Naciones Unidas, en las disposiciones específicas del Pacto (artículos 12, 2, párrafo 1, 22 y 23) y en la Declaración sobre atención primaria de la salud, de Alma-Ata, los Estados Partes deben reconocer el papel fundamental de la cooperación internacional y cumplir su compromiso de adoptar medidas conjuntas o individuales para dar plena efectividad al derecho a la salud. A este respecto, se

remite a los Estados Partes a la Declaración de Alma-Ata, que proclama que la grave desigualdad existente en el estado de salud de la población, especialmente entre los países desarrollados y los país en desarrollo, así como dentro de cada país, es política, social y económicamente inaceptable y, por tanto, motivo de preocupación común para todos los países.".

3.17. El numeral 39 de las observaciones generales dice: "Para cumplir las obligaciones internacionales que han contraído en virtud del artículo 12, los Estados Partes tienen que respetar el disfrute del derecho a la salud en otros países e impedir que terceros conculquen ese derecho en otros países siempre que puedan ejercer influencia sobre esos terceros por medios legales o políticos, de conformidad con la Carta de las Naciones Unidas y el derecho internacional aplicable. De acuerdo con los recursos de que dispongan, los Estados deben facilitar el acceso a los establecimientos, bienes y recursos de salud esenciales en otros países, siempre que sea posible, y prestar la asistencia necesaria cuando corresponda. Los Estados Partes deben velar por que en los acuerdos internacionales se preste la debida atención al derecho a la salud, y, con tal fin, deben considerar la posibilidad de elaborar nuevos instrumentos legales. En relación con la concertación de otros acuerdos internacionales, los Estados Partes deben adoptar medida para cerciorarse de que esos instrumentos no afectan adversamente al derecho a la salud. Análogamente, los Estados Partes tienen la obligación de velar por que sus acciones en cuanto miembros de organizaciones internacionales tengan debidamente en cuenta el derecho a la salud. Por consiguiente, los Estados Partes que sean miembros de instituciones financieras internacionales, sobre todo del Fondo Monetario Internacional, el Banco Mundial y los bancos regionales de desarrollo, deben prestar mayor atención a la protección del derecho a la salud influyendo en las políticas y acuerdos crediticios y las medidas internacionales adoptadas por esas instituciones.".

3.18. La Ley Orgánica de Salud en el artículo 6 señala que es responsabilidad del Ministerio de Salud Pública: "20. Formular políticas y desarrollar estrategias y programas para garantizar el acceso y la disponibilidad de medicamentos de calidad a menor costo para la población, con énfasis en programas de medicamentos genéricos. (...).".

3.19. Acerca de las enfermedades no transmisibles, la Ley Orgánica de Salud en su artículo 69 dice: "La atención integral y el control de enfermedades no transmisibles, crónico – degenerativas, congénitas, hereditarias y de los problemas declarados prioritarios para la salud pública, se realizará mediante la acción coordinada de todos los integrantes del Sistema Nacional de Salud y de la participación de la población en su conjunto. Comprenderá la investigación de sus causas, magnitud e impacto sobre la salud, vigilancia epidemiológica, promoción de hábitos y estilos de vida saludables, prevención, recuperación, rehabilitación, reinserción social de las personas afectadas y cuidados paliativos. Los integrantes del Sistema Nacional de Salud garantizarán la disponibilidad y acceso a programas y medicamentos para estas enfermedades, con énfasis en medicamentos genéricos, priorizando a los grupos vulnerables.".

3.20. El artículo 6 de la Ley de Producción, Importación, Comercialización y Expendio de Medicamentos Genéricos de Uso Humano, señala: "Las entidades del sector público que tengan a su cargo prestaciones y programas de salud, están obligadas a adquirir exclusivamente medicamentos genéricos, de acuerdo al CNMB que será elaborado por el CONASA entre otras, con las siguientes excepciones: a. Casos de medicamentos especiales que no consten en el CNMB.";, Bajo estas premisas y en uso de sus facultades reglamentarias el señor Presidente de la República , mediante Registro Oficial No.687 de 20 de abril de 2012, norma y regula para la adquisición de los medicamentos que no constan en el Cuadro Nacional de Medicamentos Básicos, normativa que tienen vigencia también para el Instituto Ecuatoriano de Seguridad y que inclusive reforma tácitamente a la Resolución No.C.D.313, de 15 de abril de 2010, expedida por el Consejo Directivo del IESS, en la que facultaba solamente la adquisición y el suministro de medicamentos a los Hospitales de NIVEL III de complejidad.

3.21. Al respecto, el artículo innumerado, luego del artículo 19, de la Reforma al Reglamento de Aplicación de la Ley de Producción, Importación, Comercialización y Expendio de Medicamentos Genéricos de Uso Humano, " publicado en el Registro Oficial No.687 de 20 de abril de 2012, dice: "Los medicamentos que no constan en el Cuadro Nacional de Medicamentos Básicos (CNMB) vigente y que fueren necesarios, sólo podrán ser adquiridos por las Unidades de Salud siempre que reúnan uno o más de los siguientes requisitos:

a) Presente alternativas fármaco terapéuticas superiores a las que constan en el CNMB del mismo grupo terapéutico;

b) Corresponda a formas farmacéuticas que superen las características farmacocinéticas de las ya

existentes en la lista de medicamentos esenciales del CNMB, o bien, favorezcan la adherencia de los pacientes; y,

c) Correspondan a la definición de Medicamentos Huérfanos que son aquellos destinados a la prevención, diagnóstico o tratamiento de enfermedades raras y que responden a necesidades de salud pública, cuyo tratamiento terapéutico no se halla disponible en el país."

En cualquiera de los casos señalados se debe presentar el informe del Comité de Farmacoterapia de la Unidad de Salud, con la correspondiente evaluación que incluya el análisis de:

La relación beneficio/riesgo, seguridad y eficacia del medicamento.

La relación costo/beneficio del tratamiento.

La autorización de compra será responsabilidad del Director de la Unidad de Salud, siguiendo los procedimientos establecidos en la Ley Orgánica del Sistema Nacional de Contratación Pública y su Reglamento.".

3.22. El artículo 42 del Reglamento para la Gestión del Suministro de Medicamentos y Control Administrativo y Financiero señala: "Los miembros del Comité de Farmacoterapia serán los responsables de la selección y programación de las necesidades de medicamentos, así como de promover el uso racional de medicamentos y la farmacovigilancia...".

3.23. En base al referido Decreto Ejecutivo, el Ministerio de Salud mediante Acuerdo Ministerial N. 00003155, publicado en el Registro Oficial No. 31 de lunes 8 de julio de 2013, expide Instructivo para autorizar la adquisición de medicamentos que no constan en el cuadro nacional de medicamentos básicos, para los establecimientos que conforman la Red Pública Integral de Salud, RPIS.

Art. 1.- El presente Instructivo tiene como propósito, normar los procedimientos para solicitar, evaluar y autorizar la adquisición de medicamentos que no constan en el Cuadro Nacional de Medicamentos Básicos (CNMB) vigente, para los establecimientos de salud que conforman la RPIS, con criterios de eficacia, seguridad, conveniencia y costo, reconocidos internacionalmente.

Art. 2.- Las disposiciones contenidas en el presente Instructivo son de aplicación obligatoria en todos los establecimientos de la Red Pública Integral de Salud, (RPIS), los cuales a través de los Comités de Farmacoterapia (CFT), o quien ejerza sus competencias, oficializarán las solicitudes para autorizar la adquisición de medicamentos que no consten en el CNMB, empleando las herramientas emitidas para el efecto en este Instructivo.

Se entenderán como parte de la Red Pública Integral de Salud, RPIS, las Estrategias de Salud, la Unidad Ejecutora de la Ley de Maternidad Gratuita y Atención a la Infancia y aquellas que siendo parte del Ministerio de Salud Pública, requieran de la provisión de medicamentos.

Art. 3.- El presente Instructivo contiene los procedimientos de análisis que sustentarán el requerimiento de medicamentos en los establecimientos que conforman la RPIS, a fin de obtener la autorización de adquisición de los mismos, mediante la presentación de un informe estandarizado de justificación, emitido por sus Comités de Farmacoterapia (CFT), o quien ejerza sus competencias, para lo cual los CFT desarrollarán procesos científicotécnicos para el análisis y evaluación sistemática de la información científica (guías de práctica clínica, ensayos clínicos, meta-análisis y otros).

Derecho a la seguridad social

3.24. Al respecto la Constitución de la República del Ecuador en su artículo 34 dice: "El derecho a la seguridad social es un derecho irrenunciable de todas las personas, y será deber y responsabilidad primoridial del Estado. La seguridad social se regirá por los principios de solidaridad, obligatoriedad, universalidad, equidad, eficiencia, subsidiaridad, suficiencia, transparencia y participación, para la atención de las necesidades individuales y colectivas...".

3.25. El inciso primero del artículo 370 de la Constitución determina que "El Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social es una entidad autónoma, regulada por la Ley, que será responsable de la prestación de las contingencias del seguro universal obligatorio a sus afiliados...".

3.26. El artículo 374 de la carta magna dice: "El Estado estimulará la afiliación voluntaria al Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social a las ecuatorianas y ecuatorianos domiciliados en el exterior, y

-46- Vda.

asegurará la prestación de contingencias. El financiamiento de estas prestaciones contará con el aporte de las personas afiliadas voluntarias domiciliadas en el exterior.".

3.27. El artículo 109 de la Ley de Seguridad Social señala que la Contratación de insumos médicos del IESS será contratada directamente con los fabricantes y distribuidores autorizados, la provisión de insumos médicos, fármacos y material quirúrgico, mediante los procedimientos especiales previstos en el Reglamento que para el efecto dictará el Presidente de la República. A pedido del Consejo Directivo, por lo que el Decreto Ejecutivo No.1125 de 5 de abril de 2012, expedido por el señor Presidente de la República, sería aplicable en el presente caso.

3.28. Por otro lado, el artículo 110 de la Ley Ibídem relacionado con la Asignación de Funciones determina que: "Los procesos de aseguramiento y compra de servicios estarán a cargo de la Dirección de la Administradora del Seguro General de Salud Individual y Familiar. La prestación de servicios médicos estará a cargo de las unidades médicas del IESS y de los demás prestadores de servicios de salud, públicos y privados, debidamente acreditados por la Dirección, con sujeción a la reglamentación.".

3.29. Así mismo, en cuanto al organismo encargado de suministrar los medicamentos conforme al artículo 111, del Citado Cuerpo de Ley establece que la Administración del seguro general de salud a través de la "Dirección del Seguro General de Salud Individual y Familiar es el órgano ejecutivo encargado del aseguramiento colectivo de los afiliados y jubilados contra las contingencias amparadas las unidades médicas del IESS y otros prestadores, públicos o privados, debidamente acreditados, mediante convenios o contratos, cuyo precio será pagado con cargo al Fondo Presupuestario de Salud de conformidad con el Reglamento General de esta Ley[...]".

3.30. A su vez, también el artículo 113 de la referida Ley dispone que la autoridad responsable de la gestión de la Administradora del Seguro General de Salud será el Director, siendo la autoridad competente para aplicar la normativa vigente en relación a los farmácos que no se encuentran en el Cuadro Nacional de Medicamentos Básicos.

3.31. En lo que respecta a las unidades médicas del IESS, en su Artículo 115 de la Ley del IESS, indica. "Las unidades médico- asistenciales de propiedad del IESS serán empresas prestadoras del servicio de salud dotadas de autonomía administrativa y financiera integradas en sistemas de atención médica organizados por nivel de complejidad, de conformidad con la reglamentación interna que, para este efecto, dictará el Consejo Directivo[...]".

Derecho de petición

3.32. En relación al derecho de petición, el artículo 11 de la Constitución de la República del Ecuador establece: "El ejercicio de los derechos se rigen por los siguientes principios: 1. Los derechos se podrán ejercer, promover y exigir de forma individual o colectiva ante las autoridades competentes; estas autoridades garantizarán su cumplimiento[...]".

3.32. Asimismo en el artículo 66 numeral 23 de la carta magna se determina: "Art. 66.- Se reconoce y garantizará a las personas: [...] 23. El derecho a dirigir quejas y peticiones individuales y colectivas a las autoridades y a recibir atención o respuestas motivadas. No se podrá dirigir peticiones a nombre del pueblo[...]."

3.33. El artículo XXIV de la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre expresa: "Toda persona tiene derecho de presentar peticiones respetuosas a cualquier autoridad competente, ya se por motivo de interés general, ya de interés particular, y el de obtener pronta resolución.".

3.34. En relación al Derecho Constitucional de Petición el Dr. José García Falconí en su artículo publicado en internet relacionado con dicho derecho, dice: "El derecho de petición, se ha constituido en fundamento de protección y de garantía para los administrados, quienes a través de dicho mecanismo, pueden exigir el cumplimiento de los deberes del Estado, solicitar protección para sus derechos, pero hay que señalar que si bien la Constitución de la República garantiza este derecho, no debe confundirse con el contenido de lo que se pide, ni con la respuesta de la administración, que son dos cosas completamente diferentes, debiendo anotar que el derecho de petición, no de ninguna manera es una prerrogativa que implica una decisión favorable de la administración, de tal manera que no debe entenderse conculcado este derecho, cuando la autoridad responde oportunamente al peticionario, aunque la respuesta sea negativa[...]".

Derecho a la seguridad jurídica

3.35. El artículo 82 de la Constitución de la República, manifiesta: "El derecho a la seguridad jurídica se fundamenta en el respeto a la Constitución y en la existencia de normas jurídicas previas, claras, públicas y aplicadas por las autoridades competentes".

IV. ANÁLISIS DE HECHOS Y DERECHOS

Derechos de las personas y grupos de atención prioritaria (Personas con enfermedades catatróficas o de alta complejidad)

4.1. Tras el análisis de la documentación presentada por las partes, así como la normativa expuesta, principalmente lo manifestado en la Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud, Ley 67, se puede evidenciar que el señor Estevan Carrera Peña padecía de una enfermedad catastrófica en virtud de una malformación congénita de corazón, por lo cual, en apego al artículo 3 del Acuerdo Ministerial 00001829, su enfermedad debía ser cubierta; en éste sentido, el Estado ecuatoriano a través de las autoridades del Ministerio de Salud Pública, Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social y Hospital Carlos Andrade Marín debían abordar y solucionar el caso desde la visión de una persona en situación de doble vulnerabilidad, conforme lo manifestado por la referida normativa, lo que las obligaba a implementar las acciones necesarias encaminadas a mejorar la calidad y expectativa de vida del señor Estevan Carrera Peña, con prioridad de emitir un diagnóstico y un plan de tratamiento enmarcados en los principios de disponibilidad, accesibilidad, calidad y calidez, así como cumplir con su obligación de emitir protocolos claros de atención y de ser necesario promover, coordinar y desarrollar conjuntamente con organismos nacionales e internacionales públicos y privados, investigaciones encaminadas a favorecer el diagnóstico, pero sobre todo, el tratamiento que debía recibir el ciudadano Estevan Carrera Peña.

4.2. Se debe hacer hincapié en que la Ley 67 es muy clara en manifestar que: "...En aquellos casos en los que al Sistema Nacional de Salud le resulte imposible emitir el diagnóstico definitivo de una enfermedad, la autoridad sanitaria nacional implementará todas las acciones para que estos casos sean investigados en instituciones internacionales de la salud con la finalidad de obetener el diagnóstico y tratamiento correspondiente... Implementar las medidas necesarias que faciliten y permitan la adquisición de medicamentos e insumos especiales para el cuidado de enfermedades consideradas raras o huérfanas en forma oportuna, permanente y gratuita para la atención de las personas que padecen enfermedades raras o huérfanas.".

4.3. Llama la atención que en el caso del señor Estevan Carrera Peña, ya habría existido un diagnóstico médico, pero principalmente un procedimiento quirúrgico realizado en el exterior a sus 8 días de nacido, debido a que en Ecuador el bebé habría sido desahuciado, y que posterior al procedimiento quirúrgico se estableció un plan de tratamiento médico ambulatorio que garantizó durante 37 años que el señor Estevan Carrera pueda llevar una vida normal fuera de un hospital, con la correspondiente realización personal y profesional, tratamiento por el cual el paciente junto a su madre, se habrían visto obligados a viajar cada 2 años para atención médica de control al Texas Children's Hospital de Houston Texas, en donde según la información proporcionada por el señor Marcelo Carrera y su señora esposa, los costos habrían sido asumidos por ellos en su mayoría, e incluso por el propio Texas Children's Hospital, en donde al ver su difícil situación económica, en ocasiones no habrían cobrado por las consultas médicas, resulta entonces difícil comprender la razón por la cual cuando esta familia de nacionalidad ecuatoriana, luego de transcurridos 37 años da a conocer el caso a las autoridades del Ministerio de Salud Pública a través del Ing. José María Egas Eguez, Director del Seguro General de Salud Individual del IESS solicitando cobertura internacional para el mismo, peticiones realizadas a través de oficios No. IESS-DSGSIF-2014-0112-OF, de fecha 14 de marzo del 2014 y No. IESS-DSGSIF-2014-OF, de fecha 19 de marzo del 2014, en el cual el Ing. Egas manifiesta: *"Por la naturaleza de su lesión y ante la inexistencia en el país de centros de manejo para este tipo de procedimientos se recomienda la posibilidad de traslado a una institución especializada en estos casos en el exterior. Para el efecto el IESS cubrirá exclusivamente los gastos ocasionados por el tratamiento médico de acuerdo al presupuesto que nos envíe el MSP a través de la Dirección Nacional de Cooperación y Relaciones Internacionales Ministerio de Salud Pública, previo análisis y resolución del Comité de Enfermedades Catastróficas y dentro de los límites establecidos en la normativa legal vigente, que contempla únicamente el cubrir los costos exclusivamente por tratamiento médico y del cual se exceptúan gastos por boletos aéreos, subsistencia, hospedaje y movilización del paciente, su acompañante y/o de terceras personas"*, esta petición fue negada por el Ministerio de Salud Pública, a través de oficio No. MSP-DNAMSNSRD-2014-0135-O de fecha 15 de abril del 2014, dirigido por el Mgs. Juan Bernardo Sánchez al Ing. José María Egas Eguez, aduciendo autoreferencia del paciente a someterse a un procedimiento que no fue recomendado por el IESS, y que pese a la negativa realizada por Ministerio de Salud Pública en abril del

-45 vta.

2014, el Ing. José María Egas realiza una nueva insistencia a través de oficio No. IESS-SDPSSP-2015-0100-O de fecha 20 de febrero del 2015 para que se analice el caso para cobertura internacional, en el cual manifiesta: "...si ustedes lo consideran pertinente el Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social IESS, previa su atorización, como lo exige la Normativa Vigente, está de acuerdo en asumir los costos del tratamiento médico en el extranjero del paciente CARRERA PEÑA ESTEVAN", sin que la documentación presentada por el peticionario especifique si a esta nueva solicitud el Ministerio de Salud Pública dio o no respuesta.

En este punto es necesario hacer referencia al texto que el señor Marcelo Carrera cita en su oficio relacionado al informe emitido por la Dra. Rita Ibarra con fecha 12 de marzo del 2014, el cual señala: *"Por lo tanto requiere, en primera instancia, una nueva cirugía que consistiría en el cierre de la derivación aorticopulmonar, corrección del defecto septal ventricular con realineaciones de tracto de salida y posiblemente cambio de la válvula pulmonar, cirugía correctiva extremadamente compleja que no se realiza en Ecuador. Para ello el paciente deberá ser previamente evaluado mediante exámenes y protocolos específicos del centro en donde se vaya a realizar ésta intervención."*, dejándose ver una contradicción en el el criterio médico de la misma Dra. Ibarra ya que en oficio No. IESS-HCAM-GG-CGJ-2015-0653-O de fecha 25 de agosto del 2015 manifiesta: *"Por estos motivos, la Unidad de Cardiología, por mi intermedio, se ratifica en las recomendaciones y conclusiones emitidas con fecha 20 de abril, tras la junta médica que analizó el caso. Nos ratificamos en la decisión, de que, por la evidencia existente, si el paciente se encontrara en el Hospital Carlos Andrade Marín, sería reevaluado en forma no invasiva, su historia clínica discutida por los médicos del servicio nuevamente y de requerir tratamiento inotrópico, este sería iniciado con dobutamina, por ser la droga existente en el Cuadro Básico y bajo régimen de hospitalización. Si el paciente no tolerase el fármaco se procedería a solicitar milirinona, fármaco que sí existe en el país, cuenta con registro sanitario, pero no pertenece al Cuadro Básico. En relación al uso ambulatorio, que en el Ecuador al igual que en los Estados Unidos corresponde a una indicación "off the label" o "no autorizada", si el staff de Cardiología del HCAM lo considerase apropiado, el hospital dispone de los recursos tecnológicos para llevarlo a cabo, como se ha puesto en conocimiento del Dr. Pablo Carvajal, Director Técnico del HCAM, mediante memorando Nro. IESS-HCAM-JACLI-JUTCAR-2015-0204-M del 22 de mayo del 2015"* al cual el Hospital Carlos Andrade Marín da un alcance a través de Oficio Nro. IESS-HCAM-GG-CGJ-2015-0755-O de fecha 29 de septiembre del 2015 a través del cual se da a conocer "...Por lo tanto, siguiendo la normativa vigente del Ministerio de Salud Pública, la calificación para el medicamento MILIRINONA es 1, es decir, SE NIEGA LA SOLICITUD *(...)", pese a que la Dra. Rita Ibarra en memorando No. IESS-HCAM-JACLI-JUTCAR-2915-0450-M señala que "En la reunión de este comité, realizada el 11 de septiembre del presente año se analizó la solicitud para adquisición de Milirinona, fármaco que no pertenece al Cuadro Nacional de Medicamentos Básicos y del cual, el mencionado paciente, es al momento dependiente (es decir, no se lo puede suspender...".*

4.4. En virtud del análisis expuesto, para Defensoría del Pueblo se presume que por parte del Hospital Carlos Andrade Marín, el Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social IESS pero principalmente del Ministerio de Salud Pública, no se habría garantizado el derecho a la atención especializada y gratuita del señor Estevan Carrera Peña, persona con enfermedad catastrófica considerada en la Ley 67 en situación de doble vulnerabilidad, en virtud de la negativa por parte de Ministerio de Salud Pública, de aprobar la cobertura internacional para el caso pese a las dos solicitudes realizadas por parte del Director del Seguro General de Salud Individual del IESS, y la negativa de adquisición del medicamento Milirinona por parte del Comité de Farmacia y Terapeútica, que si bien siguió el procedimiento establecido en el acuerdo ministerial No. 00003155, desconoció la observación realizada por la Dra. Rita Ibarra en memorando No. IESS-HCAM-JACLI-JUTCAR-2915-0450-M, relacionada con la dependencia del paciente al medicamento Milirinona y el hecho de que debido a su dependencia, no se le podía suspender.

Derecho a la salud (Diagnóstico, tratamiento, medicamentos y rehabilitación)

4.5. Del análisis que se desprende de la información entregada por las partes, se puede establecer que el Estado ecuatoriano a través de Ministerio de Salud Pública y a través del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social durante los 10 años de afiliación del señor Estevan Carrera Peña, debido a lo complejo de la enfermedad cardíaca que presentó desde su nacimiento, difícilmente pudo garantizar el derecho a la salud durante los 37 años de vida del señor Estevan Carrera en su país de origen Ecuador, principalmente por no contar con los avances tecnológicos para realizar los exámenes pertinentes, realizar la intervención o intervenciones quirúrgicas necesarias para garantizar desde el inicio la vida del señor Carrera, pero sobre todo brindar el tratamiento médico ambulatorio dado por el Texas Children's Hospital de Houston Texas durante 37 años, tratamiento inotrópico que en el Ecuador y según

manifestado finalmente a través de oficio No. IESS-HCAM-GG-CGJ-2015-0653-O de fecha 25 de agosto del 2015, tras la negativa por parte de Ministerio de Salud Pública para cobertura internacional utilizando los recursos tecnológicos existentes en el Hospital Carlos Andrade Marín sería: *"...iniciado con dobutamina, por ser la droga existente en el Cuadro Básico y bajo régimen de hospitalización. Si el paciente no tolerase este fármaco se procedería a solicitar milirinona, fármaco que sí existe en el país, cuenta con registro sanitario, pero no pertenece al Cuadro Básico..."*.

4.6. En este punto es importante hacer referencia que el Ecuador el 6 de marzo de 1969 ratificó su adhesión al Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, lo cual obliga al Estado ecuatoriano a adoptar medidas ya sean de forma independiente como mediante la asistencia y cooperación internacional para hacer efectivos los derechos reconocidos en el Pacto incluido el derecho a la salud, en ese sentido el numeral 39 de las observaciones generales manifiesta: "...De acuerdo con los recursos de que dispongan, los Estados deben facilitar el acceso a los establecimientos, bienes y recursos de salud esenciales en otros países, siempre que sea posible, y prestar la asistencia necesaria cuando corresponda. Los Estados Partes deben velar por que en los acuerdos internacionales se preste la debida atención al derecho a la salud...".

En ese sentido, se establece también una presunción de una no garantía al derecho a la salud del señor Estevan Javier Carrera Peña, para quien no se habría garantizado el derecho a la salud, al negarsele la cobertura internacional para el caso, aduciendo autoreferencia del paciente, independientemente de que su enfermedad se encontrara en etapa terminal, desconociendo los 37 años de tratamiento médico llevado en el Texas Children's Hospital de Houston Texas y emitir criterios médicos contradictorios que implicaron inicialmente recomendar la realización de una cirugía correctiva extremadamente compleja que no se realiza en el Ecuador, para finalmente luego de un año, informar que el Hospital Carlos Andrade Marín dispone de los recursos tecnológicos para llevar a cabo el tratamiento médico bajo régimen de hospitalización.

4.7. Pese a lo descrito, es necesario dejar claro el hecho de que la decisión, tanto del señor Estevan Carrera Peña como de sus padres, fue que éste viaje por sus propios medios y recursos a continuar con el tratamiento médico dado durante 37 años en el Texas Children's de Houston Texas, lo cual implica que en ningún momento el staff médico del área de cardiología del Hospital Carlos Andrade Marín, aplicó el tratamiento médico recomendado bajo régimen de hospitalización, utilizando el medicamento Dobutamina, por lo que se desconoce si dicho tratamiento habría garantizado o extendido la vida del señor Estevan Carrera, pero al ser dado bajo régimen de hospitalización, si bien lo mantenía con vida esto no garantizaba la calidad de vida del paciente.

Derecho a la seguridad social

4.8. Del análisis del caso, se hace visible una no garantía del derecho a la seguridad social del señor Estevan Carrera Peña, afiliado activo por más de 10 años (según lo refiere su padre en escrito de 22 de julio de 2015), ya que las acciones emprendidas tanto por el staff médico del área de cardiología, dirigido por la Dra. Rita Ibarra, así como la decisión tomada por el Comité de Farmacia y Terapéutica que desconoció la dependencia del paciente al medicamento Milirinona, habrían determinado que el señor Estevan Carrera no reciba atención efectiva a sus necesidades de cobertura de salud.

Derecho de petición

4.9. En lo referente al derecho de petición, en base al análisis de la información proporcionada por las partes, se debe señalar que, el Hospital Carlos Andrade Marín, a través del área de cardiología, responsable de emitir un criterio médico sobre el caso, garantizó este derecho a partir de la intervención de la Defensoría del Pueblo, hecho que se dió a través de providencia de admisibilidad investigación defensorial No. 001-CASO-DPE-1701-170102-7-2015-003059-ACHV de fecha 4 de agosto del 2015, tras lo cual el Hospital Carlos Andrade Marín da respuestas motivadas y escritas a la Defensoría del Pueblo que fueron dadas a conocer al peticionario Economista Marcelo Carrera para que se pueda pronunciar.

Derecho a la seguridad jurídica

4.10. Respecto de este derecho es necesario recordar que los/as servidores públicos tenemos la obligación de aplicar la normativa jurídica existente en la Constitución de la República del Ecuador e instrumentos internacionales de derechos humanos, así como normativa interna tendiente a garantizar el ejercicio de derechos por parte de la ciudadanía; es así que tras analizar el caso del señor Estevan Carrera Peña, por parte de Defensoría del Pueblo se presume que no se garantizó el derecho a la

-46 vlta.

seguridad jurídica del señor Carrera Peña ya que se evidencia que pese a la existencia de normativa orientada a garantizar el derecho a la salud, seguridad social y de grupos de atención prioritaria, el caso del señor Carrera Peña culminó con su fallecimiento, sin que se hayan aplicado para sí las garantías establecida en la normativa vigente.

V. RESOLUCIÓN

Por lo expuesto, de conformidad con el artículo 215 de la Constitución de la República, el cual dispone a la Defensoría del Pueblo proteger y tutelar los derechos de las y los habitantes del Ecuador, en concordancia con el artículo 2 literal b) de la Ley Orgánica de la Defensoría del Pueblo; esta Coordinación General Defensorial Zonal 9, en el marco de lo dispuesto por los artículos 11 y 12 de la Resolución 058, emitida el 29 de mayo de 2015, dispone:

PRIMERO: DECLARAR la validez en la sustanciación del presente expediente defensorial, toda vez que el mismo se realizó de conformidad con los principios de procedimiento constantes en la Ley Orgánica de la Defensoría del Pueblo, específicamente en el Título II, Capítulo I, artículo 12 y siguientes, y Título II Capítulo II de la Resolución Defensorial No. 058-DPE-CGAJ-2015 sobre las Reglas para la Admisibilidad y Trámite de Casos de Competencia de la Defensoría del Pueblo de Ecuador.

SEGUNDO: SEÑALAR que los hallazgos evidenciados a través de la investigación defensorial, mismos que constan desarrollados en el acápite IV de la presente Resolución, hacen presumir que por parte del Ministerio de Salud Pública, Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social y Hospital Carlos Andrade Marín no se habrían garantizado los derechos de una persona con enfermedad catastrófica principalmente lo establecido en la Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud, Ley 67, el derecho a la salud, el derecho a la seguridad social y el derecho a la seguridad jurídica del señor ESTEVAN CARRERA PEÑA, hijo del peticionario señor MARCELO CARRERA; en cuanto al derecho de petición, éste no habría sido garantizado por parte del HOSPITAL CARLOS ANDRADE MARÍN, en los tiempos que establece la ley, sino posteriormente, a partir de la intervención de la Defensoría del Pueblo.

TERCERO: DEJAR a salvo el ejercicio de las acciones administrativas y judiciales que se crean asistidas las partes.

CUARTO: RECORDAR a las partes, que en caso de solicitar revisión de la presente Resolución, se deberá realizar ante el suscrito, en el plazo máximo de 8 días a partir de la notificación de la misma, de conformidad con el artículo 14 de la Resolución Defensorial No. 0058-DPE-CGAJ-2015 de 29 de mayo de 2015 sobre las Reglas para la Admisibilidad y Trámite de Casos de Competencia de la Defensoría del Pueblo del Ecuador.

QUINTO: NOTIFICAR con la presente Resolución a las partes intervinientes, con lo que se ORDENA el archivo del Expediente Defensorial No. CASO-DPE-1701-170102-7-2015-003059.

NOTIFÍQUESE Y CÚMPLASE

Dr. Bismark Moreano Zambrano
COORDINADOR GENERAL DEFENSORIAL ZONAL 9
DEFENSORÍA DEL PUEBLO DE ECUADOR
JDL/2017

Notificaciones:

25/09/2017 10:25

Señor
Eco. Marcelo Carrera
Dirección: Av. 12 de Octubre N25-18 y Coruña, edificio Artigas , oficina 1B - Quito D.M.
Correo electrónico: marcelo_carrera @hotmail.com

Señor
DIRECTOR GENERAL DEL HOSPITAL CARLOS ANDRADE MARÍN
Dirección: calle Portoviejo y Ayacucho -

RN700805542E

25 SET 2017