24

Fecha de presentación: febrero, 2022

Fecha de aceptación: mayo, 2022

Fecha de publicación: agosto, 2022

LIMITACIÓN DE ACCESO

A LOS MEDICAMENTOS PARA LAS PERSONAS QUE PADECEN ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS

LIMITING ACCESS TO MEDICINES FOR PEOPLE SUFFERING FROM CATASTROPHIC DISEASES

Salomón Alfredo Montecé Giler¹

E-mail: us.salomonmontecec@uniandes.edu.ec

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7175-3398>

Teresa Jacqueline Mendoza Palma¹

E-mail: us.salomonmontecec@uniandes.edu.ec

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1557-1821>

Juan Carlos Nevárez Moncayo¹

E-mail: us.juanenvarez@uniandes.edu.ec

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1382-2022>

Eduardo Luciano Hernández Ramos²

E-mail: ur.eduardohernandez@uniandes.edu.ec

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9577-3783>

¹Universidad Regional Autónoma de Los Andes Santo Domingo. Ecuador

²Universidad Regional Autónoma de Los Andes Riobamba. Ecuador

Cita sugerida (APA, séptima edición)

Montecé Giler, S. A., Mendoza Palma, T. J., Nevárez Moncayo, J. C., Hernández Ramos, E. L., (2022) Limitación de acceso a los medicamentos para las personas que padecen enfermedades catastróficas. *Revista Universidad y Sociedad*, 14(S4), 241-251.

RESUMEN

El presente trabajo de investigación evalúa las deficiencias del sector de la salud en la ciudad Santo Domingo, con especial énfasis en la atención a quienes padecen enfermedades catastróficas o raras. Se toma en consideración que los hospitales públicos de Santo Domingo atienden aproximadamente 11 000 pacientes con enfermedades catastróficas, el 59% en el Ministerio de Salud Pública. Debido a las limitaciones establecidas en el cuadro básico de medicamentos esenciales no se pueden adquirir todas las medicinas e insumos requeridos que permitan garantizar una atención integral a la población. Este trabajo tiene como objetivo reflexionar sobre el derecho a la salud tanto en el contexto nacional como internacional, se utilizan conceptos doctrinarios, jurisprudenciales, normativos de acuerdo con la Ley y la Constitución de la República. Se enfoca en las debilidades que presentan las instituciones en los ámbitos de la prevención, diagnóstico y tratamiento de las enfermedades catastróficas. Los métodos utilizados en la presente investigación son: investigación de campo, investigación bibliográfica, observación y entrevista. Como resultado se expresa la necesidad de implementar políticas y lineamientos orientados a la adquisición eficiente y entrega efectiva de medicamentos con la finalidad de cubrir las necesidades existentes, y garantizar los derechos planteados en la Constitución.

Palabras clave: derecho, salud, enfermedades catastróficas, acceso a medicamentos, paciente.

ABSTRACT

This research work evaluates the deficiencies of the health sector in the city of Santo Domingo, with special emphasis on care for those who suffer from catastrophic or rare diseases. It is taken into consideration that the public hospitals of Santo Domingo serve approximately 11,000 patients with catastrophic illnesses, 59% in the Ministry of Public Health. Due to the limitations established in the basic table of essential medicines, it is not possible to acquire all the medicines and supplies required to guarantee comprehensive care for the population. This work aims to reflect on the right to health both in the national and international context, doctrinal, jurisprudential, normative concepts are used in accordance with the Law and the Constitution of the Republic. It focuses on the weaknesses that institutions present in the areas of prevention, diagnosis and treatment of catastrophic diseases. The methods used in this research are: field research, bibliographic research, observation and interview. As a result, the need to implement policies and guidelines aimed at the efficient acquisition and effective delivery of medicines is expressed in order to cover existing needs, and guarantee the rights set forth in the Constitution.

Keywords: law, health, catastrophic illnesses, access to medicines, patient.

INTRODUCCIÓN

Los esfuerzos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) han estado direccionados a promover estrategias sólidas y pertinentes para mejorar la calidad de vida en el ámbito de la salud. De la misma manera la Organización Panamericana de la Salud (OPS), la cual es parte del sistema de las Naciones Unidas como agencia especializada del Sistema Interamericano de la Organización de Estados Americanos, hace un esfuerzo para que los estados miembros cumplan con eficiencia las necesidades presentadas en el campo de la salud.

Según la Organización Mundial de la Salud hoy en día, hay miles de enfermedades raras en todo el mundo y aproximadamente el 8% sufren alguna de ellas. En el Ecuador las estadísticas del Ministerio de Salud Pública han arrojado como resultado que cerca de 150 000 personas sufren enfermedades catastróficas agudas y crónicas. Las estadísticas de los hospitales públicos de la ciudad de Santo Domingo indican que 1 200 personas aproximadamente sufren enfermedades catastróficas.

El Estado ecuatoriano atraviesa importantes falencias en la atención que se debe dar a pacientes que padecen enfermedades catastróficas. En los hospitales públicos de la ciudad de Santo Domingo se pueden evidenciar graves problemas en la atención que se da a dichas personas. ¿La falta de procedimientos con lineamientos adecuados, impide un efectivo acceso a los medicamentos de forma preferente a personas que padecen enfermedades catastróficas en los hospitales públicos de la ciudad Santo Domingo? Después de la revisión de investigaciones realizadas se evidencia esta problemática, lo cual afecta a una gran parte de personas que luchan con este tipo de enfermedades, se considera que la mayoría de ellos son personas de bajos recursos económicos, por lo tanto, se les hace imposible continuar un tratamiento que mejore su calidad y expectativa de vida (Mattozo et al, 2016).

Es imperioso señalar que las personas que padecen enfermedades catastróficas requieren una dosis de medicamento diario, pero se cumple dada la escasez de medicamentos. Se ha evidenciado claramente que el inconveniente real es la mala administración de los encargados en la gestión y suministro para adquirir los medicamentos, por lo tanto, los lineamientos jurídicos propuestos deben ser efectivos y estar encaminados a corregir estas falencias de forma preferente.

En las conversaciones mantenidas con las autoridades y personal que labora en los hospitales se ha evidenciado que el problema no radica en la designación de recursos por parte del Estado, sino más bien la falta de un procedimiento adecuado y eficaz para la adquisición de los

medicamentos. En entrevista mantenida con los pacientes y familiares recalcan que el problema no ha sido solucionado y que cada día empeora la salud de los pacientes.

Desde esta perspectiva resulta prioritario que se encuentren procedimientos legales adecuados que sean efectivos en la adquisición de medicamentos para que no se vulnere el derecho a la salud. Los procedimientos deben ser ágiles con preferencia en todos los niveles, lo cual debe involucrar no solo al sector público sino al privado también, por un lado, el gobierno debe designar a través del Ministerio de Finanzas los recursos necesarios para la adquisición de medicamentos. Así mismo, los directivos y encargados de los hospitales deben agilizar los procesos de adquisición y de la misma manera los laboratorios privados deben entregar de forma oportuna los pedidos de medicamentos realizados. En la presente investigación se ha evidenciado que para cumplirse estos tres pasos existen procedimientos engorrosos que no permiten la agilidad en la adquisición de medicamentos, y es aquí donde se deben hacer cambios para que la adquisición sea rápida, ágil y permita terminar en gran parte con la problemática existente (Yahni et al., 1998).

De acuerdo con la Constitución del Ecuador, la gratuidad en el sistema de salud es un derecho que debe cumplirse, lo cual faculta para que cualquier persona pueda recurrir a los servicios de salud en los hospitales públicos del país, en especial, quienes padecen enfermedades catastróficas. El derecho que tienen las personas que padecen enfermedades catastróficas a la gratuidad de los servicios de salud, ha traído consigo varios inconvenientes, pero el más evidente y preocupante es la escasez de medicinas para su tratamiento. Dicho esto, los entes encargados en el sistema de salud deben afianzar un servicio de calidad y otorgar una óptima atención, de tal modo que permita cubrir las necesidades de los pacientes, todo esto a través de lineamientos jurídicos que sean efectivos que permitan solucionar el problema existente (Zardoya et al., 2017).

El presente artículo está enfocado en el análisis del derecho a la salud con especial énfasis en la obligación que tiene el Estado, a través de las diferentes instituciones de salud, en atender de forma adecuada y preferente a las personas que padecen enfermedades catastróficas. La investigación de esta problemática jurídico-social se realiza por la importancia que implica una adecuada y efectiva atención a personas que padecen enfermedades catastróficas, se considera que el derecho a la salud no debe ser vulnerado y que se deben encontrar mecanismos adecuados que tengan como fin garantizar que las personas que padecen dichas enfermedades tengan un mejor estilo de vida (Guirado et al, 2012).

El objetivo principal de la presente investigación conlleva a reflexionar críticamente sobre lineamientos jurídicos que garanticen el acceso a los medicamentos, de forma preferente a personas que padecen enfermedades catastróficas en los hospitales públicos de la ciudad de Santo Domingo, y así dar solución a los factores que causan el problema, y con ello garantizar el derecho a la vida, la salud, seguridad social y obtener una mejor expectativa de vida (Montané & Santesmases, 2020).

MATERIALES Y MÉTODOS

La metodología aplicada es carácter descriptivo y bibliográfico. En concordancia con ellos los métodos, técnicas e instrumentos utilizados en la investigación para dar respuestas fundamentadas al objetivo de la investigación fueron los que se describen a continuación.

Métodos teóricos:

- Análisis y Síntesis de la información obtenida a partir de la revisión de literatura, especializada, así como de la experiencia de especialistas y trabajadores consultados para desarrollar conclusiones sobre el fenómeno a analizar.
- Sistémico – estructural para el desarrollo del análisis del fenómeno social a través de su descomposición en los elementos que lo integran.
- Método inductivo permitió obtener conclusiones particulares respecto de casos analizados.
- Método deductivo, permitió que, al partir de la doctrina científica, se aplica al deducir las respuestas obtenidas de las entrevistas. Asimismo, se realiza estudio de varios casos de manera tal que permite también llegar a conclusiones particulares.

Métodos empíricos: En el marco de la investigación se acudió a los hospitales públicos de Santo Domingo (HPSD) y se realizó una serie de entrevistas a autoridades, médicos, enfermeras y personal encargado en la adquisición de los medicamentos en estos hospitales. De igual forma, fueron entrevistados pacientes que padecen enfermedades catastróficas y familiares, con lo cual se ha obtenido importante información respecto a la problemática existente (Alonso et al, 2019). Por tanto, se puede decir que la observación directa, la revisión de documentos, la consulta a expertos para alcanzar consenso, el trabajo en grupo (tormenta de ideas y dinámica de grupo), así como la utilización de técnicas estadísticas para el procesamiento de la información y las herramientas del paquete de Microsoft Office, fueron los principales métodos a utilizar.

RESULTADOS

La Organización Mundial de la Salud a través de su constitución, la cual fue firmada por 61 países y puesta en vigor en 1948, establece una importante definición de la salud al indicar que “es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones y enfermedades” (Organización Mundial de la Salud, 1946). Vale destacar que tal definición es el resultado de un cambio paradigmático, considera que surgió en reemplazo a una concepción que se mantuvo por mucho tiempo atrás, ya que se entendía que salud era la ausencia de enfermedades, en consecuencia, la definición que brinda la OMS es muy amplia ya que se suman otros componentes que se refieren a la calidad de vida que deben tener las personas.

La Organización Panamericana de la Salud en su carta de constitución suscrita en Buenos Aires, el 2 de octubre de 1947 concuerda y asume la definición hecha por la OMS sobre el derecho a la salud, así pues, en su artículo 1 menciona que, “tendrá como propósito fundamental la promoción y coordinación de los esfuerzos para combatir las enfermedades, prolongar la vida y estimular el mejoramiento físico y mental de sus habitantes” (Organización Mundial de la Salud, 1946).

La Organización Mundial de la Salud, en un informe publicado sobre el derecho a la salud en el año 2000, menciona que un sistema de salud abarca todas las actividades cuya finalidad principal es promover, restablecer o mantener la salud (Flores & Castillo, 2013), hace entender que el Estado debe hacer todos los esfuerzos para satisfacer efectivamente el derecho a la salud.

La Declaración Universal de los Derechos Humanos menciona que las personas deben tener un nivel de vida adecuado y que debe estar asegurado el bienestar, la salud, alimentación, vivienda, vestimenta, así como también la ayuda sanitaria y en general los servicios sociales. Es decir, la salud es un derecho humano fundamental que debe ser reconocido y garantizado por todos los países. Como se puede evidenciar en la norma descrita son muchos los elementos necesarios para lograr el bienestar en el derecho a la salud, así pues, se observa que el derecho a la salud mantiene una interdependencia entre más derechos.

Dentro de los niveles en la salud se encuentra fundamentalmente dos: el primero lo menciona como la salud biológica, definiéndola como ausencia de enfermedad o de disfunciones en el cuerpo de la persona, o sea, lo llama también salud física; el segundo, lo considera como salud biográfica, lo cual para el autor sería el estado de perfecto bienestar físico, mental y social, o sea llamado también

salud moral. De modo que, la salud no solo se refiere al cuerpo de la persona, sino que mantiene una esfera más abarcadora del ser humano.

La salud ha pasado de ser una cuestión privada, en el cual cada persona debía buscar las formas de ser atendido según sus posibilidades, a convertirse en obligación de dimensión pública. Por esta razón, resulta claro que la salud es un bien público, se cataloga como un derecho humano. Esto responde a la obligación que tiene el Estado en garantizar el derecho a la salud de sus habitantes.

El concepto de la salud es muy amplio, porque está sujeto a percepciones históricas, culturales, religiosas, sociales, filosóficas, económicas y política, se puede entender por salud independientemente de otro significado, aquel estado bueno o normal de la persona en un momento y lugar dados (Pérez, 2007). Es necesario indicar que han existido varios factores que han incidido en la salud y calidad de vida de las personas, lo social, político, económico, ambiental y cultural, han influido para que las personas no puedan ejercer el derecho a la salud plenamente. La pobreza, exclusión, el desempleo, la educación, los grados de protección social, la inversión en salud pública, la vulnerabilidad frente al cambio climático son retos que deben tener en cuenta los Estados para garantizar la satisfacción del derecho a la salud.

Al tornarse la salud necesaria en las personas, lo cual preocupa a todos, y la enfermedad, en cuanto correlato negativo de ésta, se torna también un concepto que interesa, puesto que puede influir negativamente en las personas que la padecen. Además, la salud y la enfermedad inciden en el ser humano de forma esencial, de modo que, el ser humano o está sano o está enfermo, de acuerdo con los distintos niveles de expresión de las categorías anotadas. Se entiende que la salud y enfermedad son hechos y valores, ya que en estas realidades siempre existe un momento de estimación o valoración. Con el pasar del tiempo los avances médicos y tecnológicos han ayudado al decremento en la mortalidad de las personas por enfermedades y del importante incremento que ha tenido la esperanza de vida.

Guillermo Cabanellas da una importante definición a la enfermedad, indica que es una alteración de la salud, lo cual se traduce en una anormalidad fisiológica o psíquica en las personas, o también puede darse los dos casos por igual.

La Organización Mundial de la Salud define a la enfermedad como una "alteración o desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo, por causas en general conocidas, manifestada por síntomas y signos

característicos, y cuya evolución es más o menos previsible" (Organización Mundial de la Salud, 1946). Se dice que la enfermedad forma parte de la vida en general, es casi imposible que no exista la enfermedad dentro de un proceso biológico.

Se define como enfermedad cualquier circunstancia que se aparte del estado de salud, y salud como el estado de normalidad libre de enfermedad o dolor, dicha definición no logra encajar en el amplio significado que comprende salud y enfermedad, de modo que, está muy lejos de la definición anotada por la Organización Mundial de Salud la misma que da una definición muy amplia y abarca importantes aspectos que deben ser tomados en cuenta dentro del derecho a la salud (Organización Mundial de la Salud, 1946).

El Estado ecuatoriano ampara los derechos a la salud, la vida, seguridad social, así es la Constitución de la República en el artículo 32 indica que "salud es un derecho que garantiza el Estado" (Ecuador. Asamblea Constituyente, 2008), es decir, se deben crear políticas que busquen garantizar este derecho considerado de suma importancia para las personas. En el mismo cuerpo constitucional se establecen los principios que rigen el derecho a la salud al ser estos la equidad, universalidad, solidaridad, interculturalidad, calidad, eficiencia, eficacia, precaución y bioética, con enfoque de género y generacional. Por lo tanto, se deben encaminar políticas a través de las diferentes instituciones encargadas de satisfacer el derecho a la salud, y que busquen atender todas las personas que requieran hacer efectiva la atención a la salud al aplicar los principios básicos.

Es importante hacer una definición desde el punto de vista clínico, hecha por varios profesionales de la salud en la Revista Colombiana de Psiquiatría Rincón Hoyos (Arango-Dávila & Rincón-Hoyos, 2018), en la cual se menciona que la enfermedad aguda, se la considera amenazante para la vida de las personas. Así mismo, establecen que las enfermedades catastróficas, empuja a problemas psicosociales y altera el proceso de rehabilitación, la calidad de vida y limita la adherencia a los tratamientos.

Las enfermedades catastróficas se consideran un conjunto de patologías que matan incapacitan y empobrecen a las personas que la padecen y a sus familias. La investigación y el desarrollo tecnológico han dado pasos importantes, se reportan avances con efectivos tratamientos, existen cuidados paliativos que resultan alentadores para la sociedad, pero cada vez más caros e imposibles para familias de escasos recursos económicos. (Xu et al, 2007) ha definido como aquellas enfermedades que su tratamiento compromete un costo inmediato igual o superior

al 40% del ingreso del hogar, donde existe un paciente afectado por estas patologías; dicha definición fue luego acogida por la Organización Mundial de la Salud.

Por otro lado, Jay Katz y Alexander Morgan definen a las enfermedades catastróficas como una patología devastadora, incurable que requiere recursos económicos importantes y cuidados médicos constantes (Vacacela, 2016). Esto hace entender de que el Estado ecuatoriano debe poner mucho énfasis para dar una atención efectiva a los pacientes que padecen estas enfermedades, se debe tomar en consideración de que gran parte de los pacientes que adolecen estas enfermedades son de bajos recursos económicos y no pueden por sí solos afrontar los tratamientos. Una enfermedad catastrófica como se ha dado a entender anteriormente es considerada muy compleja, lo cual conlleva a que las personas que la padecen no puedan superarlas fácilmente, tornándose importante el apoyo por parte del Estado. (Gutiérrez et al, 2021)

El Ministerio de Salud Pública, en el Acuerdo Ministerial No. 00001829, publicado en el Registro Oficial No. 798 de 27 de septiembre del 2012, las define como patologías crónicas que ponen en riesgo la vida de la persona que la sufre, su tratamiento tiene un alto costo económico e impacto social.

La Constitución de la República (Ecuador. Asamblea Nacional Constituyente, 2008) en su artículo 50 establece que “el Estado garantizará a toda persona que sufra de enfermedades catastróficas o de alta complejidad el derecho a la atención especializada y gratuita en todos los niveles, de manera oportuna y preferente”. De modo que, el Estado a través de las diferentes instituciones de Salud, está obligado a satisfacer los tratamientos a pacientes que presenten dichas enfermedades. De la misma manera en el artículo 35 indica que “el Estado garantiza a quienes adolezcan de enfermedades catastróficas o de alta complejidad, recibir atención prioritaria y especializada en los ámbitos público y privado”.

La Ley Orgánica de Salud del Ecuador en su capítulo 3, artículo 1 menciona que “el Estado reconocerá de interés nacional a las enfermedades catastróficas y raras o huérfanas; y, 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 condiciones de doble vulnerabilidad” (Ecuador Congreso Nacional, 2006).

En el Ecuador estas enfermedades han sido analizadas y reconocidas. Se ha tratado de darles prioridades de acuerdo con la Constitución y la Ley, sin embargo, las instituciones de salud encargadas en atenderlas presentan falencias en los procedimientos de prevención y atención a los cuales se les debe buscar solución.

Al tomar en consideración las definiciones descritas, se torna necesario exponer cuatro motivos por los cuales el Estado debe intervenir en la cobertura a las personas con enfermedades catastróficas, especialmente el acceso a medicamentos de alto costo: el primero sería el hecho de garantizar el acceso a bienes y servicios, que puede no resultar conveniente para cubrir la brecha presupuestaria en la salud; el segundo sería ventajoso generar un adecuado pool de riesgos; el tercero sería garantizar una respuesta segura y adecuada en conocimientos clínicos y el cuarto las respuestas frente a las enfermedades catastróficas deben ser homogéneas en calidad y eficiencia.

Es importante anotar ciertas características que hacen llegar a una definición más profunda de estas enfermedades.

1. Alto costo económico:

Son patologías cuyo tratamiento implica un gasto económico muy alto, es insostenible llevar un tratamiento continuo, impacta gravemente en el presupuesto familiar. Las personas enfermas y sus familias quedan con problemas financieros temporales o definitivos en ciertos casos, es decir, se consideran gastos catastróficos. Su alto costo puede ser generado por los tratamientos y medicamentos que no son fáciles de producir y por lo general son importados, como es el caso del cáncer o el VIH.

2. Severos daños en la salud:

Son enfermedades degenerativas o infectocontagiosas que se convierten en crónicas, que en muchos casos causan discapacidad o muerte. Los avances científicos no han logrado curar en su mayoría, sino que se limitan a frenar la evolución con cuidados paliativos, y cuando no se sigue un tratamiento continuo produce incapacidad severa, puede llegar hasta la muerte. Con el fin de utilizar todo el conocimiento disponible para reducir riesgos innecesarios, es importante que en los hospitales lleven un registro clínico exhaustivo de todos los casos, porque no todos los pacientes reaccionan de la misma manera con el tratamiento.

3. Su financiamiento es considerado insostenible:

De acuerdo a los estudios realizados por (Xu et al, 2007) el cual menciona que, alrededor de 150 millones de personas padecen cada año gastos catastróficos sobre sus economías ya sea porque ellos o su familiares llegan a padecer enfermedades que requieren tratamientos sumamente costosos. Se dice que este tipo de enfermedades crean familias más pobres de lo que pudieran ser al momento de empezar un tratamiento, el impacto de estas enfermedades recae sobre la población de los países en vía de desarrollo.

El Ministerio de Salud Pública en el Acuerdo Ministerial N° 1829 del 2012 da una importante lista de enfermedades catalogadas como catastróficas: malformaciones congénitas, cáncer, tumor cerebral de cualquier tipo, insuficiencia renal crónica, trasplante de órganos, secuelas de quemaduras graves, malformaciones arterio venosas cerebrales, síndrome de Klippel treunay, aneurisma torácico abdominal, las mismas que por la responsabilidad exigible por la Constitución deben ser atendidas en su totalidad por el Estado.

La Constitución de la República en su artículo 366 menciona que el Estado es encargado de financiar el presupuesto necesario para la salud “el financiamiento público en salud será oportuno, regular y suficiente y deberá provenir de fuentes permanentes del Presupuesto General del Estado” (Ecuador. Asamblea Constituyente, 2008), del mismo modo en el artículo 298 establece que los fondos deberán aparecer de las asignaciones presupuestarias. Se ratifica con dicha normativa que el derecho a la salud y en especial en los presupuestos para atender enfermedades catastróficas, deben ser entregados directamente por parte del Estado y así poder dar una atención de manera gradual, oportuna y preferente a las personas que la padecen.

Enfermedades catastróficas y el acceso a medicamentos para su tratamiento

En el año 2017 la Asamblea Nacional de conformidad al artículo 118 de la Constitución, aprobó una resolución que dispone al Ministerio de Salud Pública destinar el presupuesto necesario para brindar los medicamentos de forma oportuna a quienes viven con enfermedades catastróficas en el Ecuador. Así mismo se plantea la necesidad de fortalecer los mecanismos para una oportuna adquisición de los fármacos para el tratamiento, dicha resolución establece lo siguiente:

“Artículo 1.- Exhortar al Ministerio de Salud Pública que destine los recursos económicos suficientes dentro de su presupuesto para la adquisición de los medicamentos necesarios para el tratamiento de las enfermedades catastróficas.

Artículo 2.- Exhortar al Ministerio de Salud Pública que fortalezca el programa de atención integral para pacientes que sufran enfermedades catastróficas.

Artículo 3.- Ratificar la necesidad de fortalecer los mecanismos para la oportuna adquisición de los fármacos para el tratamiento de las enfermedades catastróficas y raras o huérfanas con el objeto de procurarles una mejor calidad de vida a estos pacientes, así como de reducir el índice de mortalidad de aquellos.

Artículo 4.- Disponer a la Comisión Especializada Permanente del Derecho a la Salud de la Asamblea Nacional, para que realice el seguimiento del cumplimiento de las obligaciones de los miembros del Sistema Nacional de Salud, a favor de los pacientes que sufran enfermedades catastróficas”. (Ecuador. Asamblea Nacional, 2017).

En el transcurso de los años se ha evidenciado falencias en la Ley Orgánica de Salud, por ello, el Ecuador está en proceso de aprobación del proyecto del Código de la Salud el cual se debate en la Asamblea Nacional. Dicho cuerpo legal busca garantizar de forma más eficaz varios derechos referentes a la salud de las personas. Entre ellos, establecer más garantías en el acceso a los medicamentos de las personas que padecen enfermedades catastróficas o de alta complejidad, en donde se busca que tengan una atención especializada en todos los niveles, de manera gradual, oportuna y preferente. Así mismo se busca sancionar a los prestadores de salud que incumplan estas disposiciones, lo cual se consideran como infracciones graves. Esto hará que la atención de enfermedades como las catalogadas catastróficas sea más efectiva en beneficio de las personas que adolecen.

La Corte Constitucional en la sentencia N.° 362-16- SEP-CC emitida dentro del caso N.° 0813-13-EP determina: “ toda persona que posea enfermedad crónica tiene que ser puesta en transitoria, es contrario a la igualdad material prevista en la Constitución, la cual no solo constituye que todas las personas sean tratadas como iguales ante la ley, sino que además las personas que se encuentran en una situación diferente sean tratadas en función de esta diferencia, a efectos de alcanzar la igualdad material y no incurrir en una discriminación de sus derechos”. (Ecuador. Corte Constitucional, 2012)

Así mismo la Corte Interamericana de Derechos Humanos en el caso Chinchilla Sandoval vs. Guatemala, en relación a las personas que adolecen de enfermedades catastróficas, crónicas, degenerativas o de alta complejidad, ha manifestado: “que la necesidad de protección de la salud, como parte de la obligación del Estado de garantizar los derechos a la integridad personal y a la vida, se

incrementa respecto de una persona que padece enfermedades graves o crónicas cuando su salud se puede deteriorar de manera progresiva. (...) Esta obligación puede verse condicionada, acentuada o especificada según el tipo de enfermedad particularmente si ésta tiene carácter terminal o, aún si no lo tiene per se, si puede complicarse o agravarse ya sea por las circunstancias propias de la persona (...) o por las capacidades reales de atención en salud”.

De acuerdo a Organización Mundial de la Salud existe aproximadamente 8 000 enfermedades raras en todo el mundo y aproximadamente el 8% de la población sufre alguna de ellas. En el Ecuador las estadísticas del Ministerio de Salud Pública han arrojado como resultado que cerca de 150 000 personas sufren enfermedades catastróficas agudas y crónicas. Las estadísticas de los hospitales públicos de la ciudad de Santo Domingo indican que, 1 200 personas aproximadamente sufren enfermedades catastróficas.

Por lo expuesto se puede evidenciar la importancia que el Estado ecuatoriano tiene y debe tener respecto a la atención a personas con enfermedades catastróficas, crónicas, degenerativas o de alta complejidad. El acceso a los medicamentos es parte fundamental del derecho a la salud, sin embargo, se torna importante hacer la siguiente interrogante: ¿existen problemas en el acceso a los medicamentos en pacientes que adolecen enfermedades catastróficas en los hospitales públicos de la ciudad de Santo Domingo?, en consecuencia, para resolver esta hipótesis es necesario reflexionar al respecto.

A pesar de que la normativa interna y externa amparan a las personas que sufren enfermedades catastróficas, las autoridades de los hospitales públicos de la ciudad de Santo Domingo no garantizan el acceso a los medicamentos de forma correcta, incumplen los principios de disponibilidad, accesibilidad, calidad y calidez conforme lo establece el capítulo 3 artículo 1 de la Ley Orgánica de Salud. La problemática de la presente investigación se observó en los hospitales públicos de la ciudad Santo Domingo, en donde a diario se evidencia que los pacientes que adolecen enfermedades catalogadas catastróficas no tienen acceso a los medicamentos de una forma efectiva para su tratamiento. Se complican con esto aún más la enfermedad y puede llegar a una posterior muerte del paciente. Los directivos y diferentes departamentos

encargados del hospital vulneran los principios de disponibilidad, accesibilidad, no han buscado los mecanismos necesarios para satisfacer las demandas de medicamentos a estos grupos de pacientes.

En los hospitales públicos de Santo Domingo en el año 2017 se detectaron aproximadamente 11 000 personas con enfermedades catastróficas (estadística del Hospital General de Santo Domingo). El 59% de estas atenciones se realizaron en las casas de salud del Ministerio de Salud Pública, y el 41% en otras instituciones de salud de acuerdo con el número total de casos estimados en la provincia.

El Presupuesto designado para la provincia de Santo Domingo de los Tachillas se lo realiza a través de la Coordinación de la Zona 4 de Salud. A manera de ejemplo en el año 2017 se designó aproximadamente 1 000 000,00 de dólares para el tratamiento integral del VIH/SIDA. A nivel de país, el Estado realizó la transferencia de 62 000 000,00 millones de dólares para el manejo integral del Cáncer en Sociedad de Lucha Contra el Cáncer (SOLCA). En el país se realizaron 12 577 derivaciones de pacientes a la Sociedad de Lucha Contra el Cáncer desde el Ministerio de Salud Pública, lo cual es un indicativo de que no todos los establecimientos de salud pública cuentan con medicamentos y sistemas de tratamiento, es decir, que más del 60% de los usuarios de hospitales no tienen a acceso a medicinas y procedimientos adecuados de atención de enfermedades catastróficas.

La Tabla 1 muestra que, en las entrevistas realizadas a las autoridades y personal encargado en la adquisición de los medicamentos en los hospitales públicos de la ciudad de Santo Domingo, se pudo constatar que el procedimiento para adquirir dichos medicamentos es lento, ya que son varios los requisitos que deben cumplirse. Uno de ellos es el procedimiento a seguir a través del sistema de compras públicas, indican que esta obligación la deben cumplir todas las instituciones públicas para la adquisición de productos y servicios. De igual forma otro factor existente según las autoridades entrevistadas, es el escaso recurso económico que designa el Estado para la adquisición de medicamentos que permita garantizar una atención integral a las personas que sufren enfermedades catastróficas. A continuación, se presentan detalles de las entrevistas realizadas.

Tabla 1. Entrevistas realizadas a las autoridades y personal encargado en la adquisición de los medicamentos.

#	Cargo	Repuesta principal de entrevista	Recomendaciones y acciones para seguir para solucionar el problema
1	Director médico HPSP	Indica que el presupuesto destinado por Estado no es suficiente. Además, los procesos existentes para la adquisición de medicamentos son lentos.	El Estado debe destinar el presupuesto necesario para la adquisición de medicamentos de forma preferente. Se debe cambiar el procedimiento de adquisición de medicina.
1	Coordinador administrativo HPSP	Indica que los procedimientos que existen para la adquisición de medicamentos son muy lentos, que requieren cumplir varios requisitos, como, por ejemplo, pasar por el sistema de compras públicas. De igual forma el Estado designa escasos recursos para la compra de medicamentos.	Se deben establecer procedimientos adecuados que tengan como preferencia la adquisición de medicamentos de forma rápida y oportuna. También el Estado debe destinar los recursos necesarios para satisfacer el 100% las necesidades de los pacientes con enfermedades catastróficas.
1	Coordinador financiero HPSP	El presupuesto destinado para la adquisición de medicamentos no es suficiente, la demanda de pacientes con enfermedades catastrófica es alta. Cada año se incrementa en un 10%, sin embargo, el Estado no incrementa el presupuesto.	Destinar al menos un millón de dólares anuales para la adquisición de medicamentos el Hospital de Santo Domingo, y así poder satisfacer la necesidad de medicamentos en pacientes con enfermedades catastróficas.
1	Coordinador de farmacia HPSP	Existen un gran número de pacientes que no reciben las medicinas prescritas para su tratamiento por los médicos, esto se debe al bajo presupuesto y a los procesos de compra, los cuales son lentos.	Buscar estrategias que tengan como fin tener todos los medicamentos necesarios para entregar a los pacientes.
5	Médicos que atienden enfermedades catastróficas HPSP	Indican que, existen quejas todos los días de los pacientes, porque no reciben los medicamentos prescritos. Del 100% de pacientes con enfermedades catastróficas que se atienden, no presentan mejoría, ya que no reciben los tratamientos necesarios para su recuperación.	Buscar estrategias que permitan obtener un tratamiento efectivo y oportuno a los pacientes que sufren enfermedades catastróficas.
10	Pacientes con enfermedades catastróficas que se atienden en HPSP	En su mayoría son pacientes que padecen Cáncer y VIH, indican que no reciben una atención adecuada especialmente no se les otorgan suficientes medicamentos para su tratamiento y al ser personas de escasos recursos no tienen dinero para adquirirlo particularmente.	El Estado y las autoridades de los Hospitales Públicos en la ciudad de Santo Domingo, deben plantear estrategias para que se garantice el derecho a la Salud a las personas en especial los que sufren enfermedades catastróficas.
19	Total de entrevistados		

Fuente: Elaboración propia

DISCUSIÓN

Los factores expuestos en la Tabla 1 hacen que se retrase la obtención de los medicamentos. En consecuencia, estas formalidades o procedimientos son contrarios a las garantías que establecen la Constitución de la República y la Ley Orgánica de Salud. Por lo que no se satisface de forma rápida y oportuna el derecho a la salud, en especial la atención que deben tener las personas con enfermedades catalogadas catastróficas. Esto ha dado a entender que el problema no solo radica en la designación de recursos por parte del Estado, sino también, porque no existen lineamientos jurídicos que tengan un procedimiento ágil y efectivo para la adquisición de medicamentos y la atención en pacientes con enfermedades catastróficas.

Las autoridades de los hospitales públicos de la ciudad de Santo Domingo deberían tomar en cuenta lo que establece la Ley Orgánica de Salud en el capítulo 3 artículo 2 en donde se indica que “son obligaciones de la autoridad de Salud

Pública nacional: e) Implementar las medidas necesarias que faciliten y permitan la adquisición de medicamentos e insumos especiales para el cuidado de enfermedades consideradas catastróficas (...) en forma oportuna, permanente y gratuita para la atención de las personas que la padecen”. Así mismo en el artículo 5 se establece “que la autoridad de salud pública regulará la producción e importación de medicamentos e insumos especiales para tratar enfermedades consideradas catastróficas (...); y, procurará la provisión suficiente y necesaria de tales medicamentos para los pacientes según sus necesidades” (Ecuador. Congreso Nacional, 2006).

Para poder dar cumplimiento a lo dispuesto por la Constitución y garantizar el derecho a la salud de las personas que requieren atención prioritaria y especializada, como lo es el caso de quienes adolecen enfermedades catastróficas, las personas que enfrentan este tipo de patologías deben tener una accesibilidad plena. Esto sería en la práctica la cualidad que permite el acercamiento del paciente con el establecimiento de salud, ya que el efectivo ejercicio del derecho a la salud comprende, entre otros, los llamados factores básicos como dispositivos médicos y los medicamentos. De acuerdo con el Ministerio de Salud Pública se entiende por dispositivos médicos “todos aquellos instrumentos, aparatos, materiales, usados solo en combinación en seres humanos para la prevención, diagnóstico, tratamiento y seguimiento de enfermedades”. De igual manera, los medicamentos como otro componente de los factores básicos para el acceso a la salud, se definen “como una sustancia con propiedades para el tratamiento o la prevención de enfermedades en los seres humanos”.

Para la tutela del derecho a la salud por parte del Estado, en lo que se refiere a garantizar el acceso a medicamentos, está compuesta de tres dimensiones sustanciales. La primera radica en el deber de respetar, el cual obliga al Estado a garantizar que su política de medicamentos no discrimine los grupos considerados vulnerables; el segundo es el deber de proteger, el cual requiere que el Estado garantice que terceros interesados no obstruyan el goce del derecho a la salud; el tercero sería el deber de satisfacer, con lo cual se busca que el Estado provea medicamentos esenciales a las personas que viven en pobreza (Hunt & Khosla, 2008). Es de suma importancia que el Estado ecuatoriano tome en cuenta estas tres dimensiones para asegurar con plenitud la tutela del derecho a la salud.

Es importante realizar varias recomendaciones que tengan como fin una atención efectiva y adecuada al garantizar el acceso de medicamentos a pacientes que padecen enfermedades catastróficas a nivel nacional, con

especial énfasis en los hospitales públicos de la Ciudad de Santo Domingo:

- Debido a que no todas las personas que padecen enfermedades catastróficas requieren de tratamientos especializados, se considera necesario que las autoridades de salud encargadas generen las normativas sanitarias pertinentes para que se aplique el artículo 144 de la Ley Orgánica de la Salud, como una estrategia importante para mejorar el acceso a medicamentos que no están disponibles en el país.
- Generar políticas que busquen implementar acciones y estrategias interinstitucionales e intersectoriales de prevención, promoción, protección y atención integral a pacientes que padecen enfermedades catastróficas.
- A través de las autoridades nacionales encargadas de regular los correspondientes procesos de adquisición, para que se implemente un procedimiento que facilite las adquisiciones de medicamentos para la atención de enfermedades catastróficas.
- Establecer estrategias de priorización en la entrega de medicamentos a pacientes con enfermedades catastróficas.
- Fomentar programas de investigación y desarrollo científico para identificar causas de enfermedades, diagnósticos y tratamientos preventivos.
- Incrementar el recurso humano especializado en enfermedades catastróficas y así poder tener resultados efectivos en la atención de las mismas.
- Las autoridades de Salud en coordinación con las instancias correspondientes, deben realizar un estudio sobre la incidencia y mortalidad de las enfermedades catastróficas en el Ecuador con especial énfasis en la ciudad de Santo Domingo, con la finalidad de que se planteen políticas públicas para reducir la tasa de mortalidad de estos casos.
- Fomentar programas de investigación especializados en atención a personas con enfermedades catastróficas en todos los niveles de cuidado que busquen garantizar el diagnóstico y tratamiento.

CONCLUSIONES

En base al estudio de la norma legal vigente y del análisis realizado en los hospitales públicos de la ciudad de Santo Domingo, se determinó que el reflexionar críticamente sobre los lineamientos jurídicos que garanticen el acceso a los medicamentos, de forma preferente a personas que padecen enfermedades catastróficas en los hospitales públicos de la ciudad de Santo Domingo, da solución a los factores que causan el problema, y con ello se garantiza el derecho a la vida, la salud, seguridad social y obtener una mejor expectativa de vida.

Las personas que sufren enfermedades catastróficas deben tener una atención efectiva, oportuna y preferente por parte de las autoridades y funcionarios encargados en los hospitales públicos de Santo Domingo, en la presente investigación se ha evidenciado que en la práctica no se logra satisfacer de manera efectiva la atención que requieren los pacientes que padecen enfermedades catastróficas. Se vulnera gravemente el derecho a la salud. De la misma manera al existir aproximadamente 11 000 personas con estas patologías en los hospitales públicos de Santo Domingo, el Estado debe asignar un presupuesto mucho más alto. El mismo que debe estar acorde a la cantidad y requerimientos de los pacientes, tomar en consideración que el presupuesto actual no es suficiente para la prevención y tratamiento de estas enfermedades con especial énfasis en la adquisición de los medicamentos.

Es importante que el Estado adecue normas que respondan de forma efectiva el derecho a la salud que tienen las personas con enfermedades catastróficas. Así mismo, las autoridades encargadas en los hospitales públicos de Santo Domingo deben generar mecanismos que permitan fortalecer las investigaciones necesarias para detectar y sancionar el manejo que se lleva en la adquisición y entrega de medicamentos a estos pacientes. Por último, a través del Código de la Salud que está por aprobarse en la Asamblea Nacional se deben establecer procedimientos jurídicos eficaces e imponer sanciones cuando este derecho no se cumpla de forma efectiva, lo cual ayudaría significativamente en la solución del problema existente.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alonso, A., Avila-Alvarez, A., Eiriz, M. C., Roca, C. M., Gómez, P. Y., López, A. C., Trisac, J. L. F., & Díaz, S. P. (2019). Uso de medicamentos en condiciones no aprobadas en cuidados intensivos neonatales. *Anales de Pediatría*, 91(4), 237-243. <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S1695403319300207?token=C0DB81F84E6D2227AE38017D185C9F2F51950F37992FA29107480EFBB14128A4975D015FBD399D07568DE78D763A2A3D&originRegion=us-east-1&originCreation=20220812101251>
- Arango-Dávila, C., & Rincón-Hoyos, H. (2018). Trastorno depresivo, trastorno de ansiedad y dolor crónico: múltiples manifestaciones de un núcleo fisiopatológico y clínico común. *Revista colombiana de Psiquiatría*, 47(1), 46-55. <http://www.scielo.org.co/pdf/rcp/v47n1/0034-7450-rcp-47-01-00046.pdf>
- Cabanellas, G. (1979). *Diccionario jurídico elemental*. Heliasta. https://www.academia.edu/download/38161902/DICCIONARIO_JURIDICO_ELEMENTAL_Cabanellas_Ed.2003.pdf
- Ecuador. Asamblea Nacional Constituyente. (2008). Constitución de la República del Ecuador. Registro oficial Nro. 449. <https://www.turismo.gob.ec/wp-content/uploads/2021/09/Constitucion-de-la-Republica.pdf>
- Ecuador. Asamblea Nacional. (2017). Comisión especializada permanente del derecho a la salud.
- Ecuador. Congreso Nacional. (2006). Ley orgánica de salud. Registro Oficial Suplemento N. 423. <https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2017/03/LEY-ORG%C3%81NICA-DE-SALUD4.pdf>
- Ecuador. Corte Constitucional. (2012). sentencia N.º 362-16- SEP-CC. <https://portal.corteconstitucional.gob.ec/FichaRelatoria.aspx?numdocumento=362-16-SEP-CC#:~:text=Declarar%20la%20vulneraci%C3%B3n%20de%20los%20de%20la%20Rep%C3%BAblica.%3B%202>
- Flores, M., & Castillo, A. (2013). Una mirada desde la sociedad civil a la Gobernanza del Sistema Nacional de Salud. *Grupo Faro*.
- Guirado, E., Diego, L., & Ortún, V. (2012). Mejorar la calidad asistencial no implica financiar públicamente cualquier medicamento. *atención Primaria*, 44(4), 187-189. [Mejorar la calidad asistencial no implica financiar públicamente cualquier medicamento \(nih.gov\)](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/221111500/)
- Gutiérrez, D., Aguilar, C., Huncco, L., Carrillo, E., & Macazana, D. (2021). Gestión de recursos humanos del personal civil administrativo del departamento de Educación del Hospital Militar Central Lima, Perú. *Universidad y Sociedad*, 13(S3), 346-355. <https://rus.ucf.edu.cu/index.php/rus/article/view/2488/2443>
- Hunt, P., & Khosla, R. (2008). El derecho humano a los medicamentos. *Sur. Revista Internacional de Direitos Humanos*, 5, 100-121. <https://www.scielo.br/j/sur/a/xGbqrTycXRkNXwMF4RNC4fL/?format=pdf&lang=es>
- Mattozo, M., Vargas-Pelaez, C., Farias, M., & Leite, S. (2016). Acceso a medicamentos de alto precio en Brasil: la perspectiva de médicos, farmacéuticos y usuarios. *Gaceta Sanitaria*, 30(2), 110-116. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213911115002514>

- Montané, E., & Santesmases, J. (2020). Reacciones adversas a medicamentos. *Medicina Clinica*, 154(5), 178-184. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0025775319306372>
- Organización Mundial de la Salud. (1946). Constitución de la Organización Mundial de la Salud. Organización Mundial de la Salud. <https://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd48/basic-documents-48th-edition-sp.pdf?ua=1#page=7>
- Pérez, G. (2007). Filosofía de la enfermedad: vulnerabilidad del sujeto enfermo. *Archivos argentinos de pediatría*, 105(2), 134-142. <http://www.scielo.org.ar/pdf/aap/v105n2/v105n2a08.pdf>
- Vacacela, Y. (2016). Diseño de un plan de negocios para la creación de un centro de importaciones de medicinas para enfermedades catastróficas como la artritis reumatoide en el año 2016 (Bachelor's thesis, Quito/UIDE/2016). <https://repositorio.uide.edu.ec/bitstream/37000/1086/1/T-UIDE-1057.pdf>
- Xu, K., Evans, D., Carrin, G., Aguilar-Rivera, A, Musgrove, P., & Evans, T. (2007). Protecting households from catastrophic health spending. *Health affairs*, 26(4), 972-983.
- Yahni, C., Tolsa, L., Pous, M., & Rovira, J. (1998). La regulación de los medicamentos: teoría y práctica. *Gaceta Sanitaria*, 12(1), 39-49. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213911198764416/pdf?md5=363a1fa31be520806453c76a3bec48ca&pid=1-s2.0-S0213911198764416-main.pdf&valck=1>
- Zardoya, M., Prieto, M., Oraá, R., Malo, P., Uriarte, J. J., Medrano, J., & Pacheco, L. (2017). Medicamentos en el embarazo. Clasificaciones teratogénicas y otras fuentes de información. *Psiquiatría Biológica*, 24(2), 49-54. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1134593417300283>
- Zardoya, M., Prieto, M., Oraá, R., Malo, P., Uriarte, J. J., Medrano, J., & Pacheco, L. (2017). Medicamentos en el embarazo. Clasificaciones teratogénicas y otras fuentes de información. *Psiquiatría Biológica*, 24(2), 49-54. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1134593417300283>