

# 22

Fecha de presentación: junio, 2024  
Fecha de aceptación: noviembre, 2024  
Fecha de publicación: diciembre, 2024

## COMPARATIVA INTERNACIONAL

SOBRE PROTECCIÓN DE DERECHOS DE PERSONAS CON ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS EN ECUADOR

### INTERNATIONAL COMPARISON ON PROTECTION OF RIGHTS OF PEOPLE WITH CATASTROPHIC ILLNESSES IN ECUADOR

Cintha Paulina Cisneros Zúñiga<sup>1\*</sup>

E-mail: [up.cynthiacisneros@uniandes.edu.ec](mailto:up.cynthiacisneros@uniandes.edu.ec)

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3787-4161>

Roberto Carlos Jiménez Martínez<sup>1</sup>

E-mail: [up.robortojimenez@uniandes.edu.ec](mailto:up.robortojimenez@uniandes.edu.ec)

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5216-6836>

Manuel Ricardo Velázquez<sup>1</sup>

E-mail: [up.manuelricardo@uniandes.edu.ec](mailto:up.manuelricardo@uniandes.edu.ec)

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5357-8197>

Erick Manuel Vásquez Llerena<sup>1</sup>

E-mail: [up.erickvl06@uniandes.edu.ec](mailto:up.erickvl06@uniandes.edu.ec)

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3571-0128>

<sup>1</sup>Universidad Regional Autónoma de los Andes, UNIANDES. Puyo, Ecuador.

\*Autor para correspondencia

#### Cita sugerida (APA, séptima edición)

Cisneros Zúñiga, C. P., Jiménez Martínez, R. C., Ricardo Velázquez, M., & Vásquez Llerena, E. M. (2024). Comparativa Internacional sobre Protección de Derechos de Personas con Enfermedades Catastróficas en Ecuador. *Universidad y Sociedad* 16 (S2), 205-212.

#### RESUMEN

A pesar de su reconocimiento constitucional como grupo vulnerable, las personas con enfermedades catastróficas en Ecuador enfrentan desventajas significativas en el diagnóstico, tratamiento y acceso a atención médica especializada, lo que impacta negativamente en su calidad de vida y bienestar emocional. Se empleó una metodología mixta que combina análisis cualitativos de normativas y encuestas cuantitativas, revelando una discrepancia entre la legislación existente y su aplicación efectiva. La investigación compara el marco normativo ecuatoriano con estándares internacionales, destacando que, aunque Ecuador ha adoptado un enfoque progresista al constitucionalizar el derecho a la salud, las carencias en la implementación persisten. Los resultados sugieren que, si bien existen mecanismos judiciales como la Acción de Protección Constitucional, su efectividad depende de la accesibilidad y el compromiso institucional. Por lo tanto, se concluye que es imperativo un esfuerzo coordinado entre el gobierno, las autoridades de salud y la sociedad civil para desarrollar políticas públicas que aseguren no solo atención médica adecuada, sino también estabilidad laboral y acceso a tratamientos costosos. Este enfoque integral es crucial para salvaguardar la dignidad y el bienestar de las personas afectadas, alineándose con los compromisos internacionales en materia de derechos humanos.

**Palabras clave:** Legislación internacional, Derechos, protección, Normas.

#### ABSTRACT

Despite their constitutional recognition as a vulnerable group, people with catastrophic illnesses in Ecuador face significant disadvantages in diagnosis, treatment and access to specialized medical care, which negatively impacts their quality of life and emotional well-being. A mixed methodology was used that combines qualitative analysis of regulations and quantitative surveys, revealing a discrepancy between existing legislation and its effective application. The research compares the Ecuadorian regulatory framework with international standards, highlighting that, although Ecuador has adopted a progressive approach in constitutionalizing the right to health, shortcomings in implementation persist. The results suggest that, although judicial mechanisms such as the Constitutional Protection Action exist, their

effectiveness depends on accessibility and institutional commitment. Therefore, it is concluded that a coordinated effort between the government, health authorities and civil society is imperative to develop public policies that ensure not only adequate medical care, but also job stability and access to expensive treatments. This comprehensive approach is crucial to safeguard the dignity and well-being of affected people, aligning with international human rights commitments.

**Keywords:** International legislation, Rights, Protection, Standards.

## INTRODUCCIÓN

En Ecuador, la protección legal para las personas que padecen enfermedades catastróficas y de alta complejidad se encuentra en una etapa crítica pues demanda atención y acción inmediata, pese a su reconocimiento como grupo de atención prioritaria en la Constitución de la República del Ecuador, no cuenta con una legislación especial aplicable; la gradual incidencia de estas enfermedades y su impacto devastador en la vida de los afectados y su entorno, genera una serie de desafíos legales y sociales que requieren una profunda exploración, pues se enfrentan desafíos significativos en términos de diagnóstico, tratamiento, acceso a atención médica especializada y apoyo tanto para ellas como para sus familias.

El escaso conocimiento de estas enfermedades puede llevar a un diagnóstico tardío o incorrecto, que incidiría en consecuencias graves para la salud del paciente e impactaría negativamente su calidad de vida, por la naturaleza de estas enfermedades, muchos tratamientos y medicamentos específicos pueden no estar disponibles, ser costosos; lo que genera dificultades económicas para el paciente y su entorno; además quienes padecen estos tipos de enfermedades experimentan conflictos emocionales, sociales y financieros significativos, por ello se considera que frente a esta compleja realidad, existe la necesidad urgente de establecer un marco legal sólido que proteja los derechos y la dignidad de este grupo vulnerable (Ayesh et al., 2023; Dhankhar et al., 2021).

En Ecuador, el Ministerio de Salud Pública (MSP) detalla las enfermedades catastróficas en nueve segmentos y reconoce 106 enfermedades categorizadas dentro de las conocidas como raras y huérfanas. Una de las enfermedades catastróficas de mayor incidencia en nuestro medio y a nivel mundial es el cáncer (en todos sus tipos).

Las enfermedades catastróficas y de alta complejidad, tienen un impacto significativo en una amplia gama de derechos humanos de las personas. En los casos de personas que adolecen de este tipo de padecimientos, se ven comprometidos varios de sus derechos como la vida y a la integridad personal, la salud, el trabajo, la no discriminación, la dignidad humana, la información, un nivel de vida adecuado, la participación en la vida política y cultural (Mendoza-Pinto et al., 2018). No obstante, en la realidad se ven afectados, más aun cuando no existe una legislación específica, bien desarrollada, que reconozca todas las necesidades de este grupo vulnerable, abordando todas estas dimensiones garantizadores.

Entonces, se entiende que el poder público debe desempeñar un papel que permita a las personas vivir en sociedad bajo condiciones que sean congruentes con su dignidad. El ser humano posee atributos y dignidad innatos que deben ser respetados y protegidos por las instituciones y autoridades gubernamentales. Este enfoque implica una responsabilidad ética y moral por parte del poder público de promover el bienestar y el respeto hacia la sociedad en su conjunto (Yadav et al., 2021).

Es así que el poder público debe actuar como un medio para facilitar las condiciones sociales en las cuales todos los individuos puedan vivir con dignidad y en igualdad de condiciones. La esencia del poder público, debería ser la de facilitar una vida en sociedad que respete y fomente la dignidad humana en todas sus dimensiones.

En el contexto ecuatoriano, la Constitución de la República (2008), ubica a las personas con enfermedades catastróficas o de alta complejidad dentro de los grupos de atención prioritaria. Les garantiza el derecho a la atención especializada y gratuita en todos los niveles de manera oportuna y preferente.

Estableciendo una regla jurisprudencial de obligatorio cumplimiento, la Corte Constitucional (Presidente Constitucional de la República, 2017) ha dictaminado que las personas con enfermedades catastróficas, tales como el cáncer y tumores cerebrales, entre otras que el Ministerio de Salud haya catalogado, poseen una estabilidad laboral reforzada, resultando en la prohibición de su despido basado en esta condición.

Por su parte, el Ministerio de Salud Pública del Ecuador refiere a través del Acuerdo Ministerial N° 1829, refiere un listado que clasifica las enfermedades catastróficas, raras o huérfanas. Sin embargo, el legislador no ha optado

por mejorar los derechos y condiciones laborales de manera taxativa de este grupo de atención prioritaria para el trabajador del sector privado.

La Ley Orgánica de Servicio Público (Ecuador. Asamblea Nacional, 2010) y su reglamento consideran de manera específica los casos de licencia con remuneración de hasta seis meses y dos horas diarias para rehabilitación en caso de requerirlo el servidor o servidora que padecen de enfermedad catastrófica. Los procedimientos de justificación en caso de ausencias generadas por la condición médica, incluso la obligatoriedad de las instituciones del sector público de realizar inducciones dirigidas a los nuevos servidores sobre el trato y promoción de derechos de sus compañeros y usuarios que merecen atención prioritaria.

Comprende también, la vinculación que opera en favor de este grupo de atención prioritaria. Cuando la persona no pueda acceder directamente a un puesto de trabajo en la administración pública, procede la inserción de un familiar conforme las regulaciones legales, cumpliendo con las acciones afirmativas correspondientes.

El objetivo de esta investigación es analizar el marco normativo ecuatoriano en comparación con los estándares internacionales de protección de los derechos de las personas con enfermedades catastróficas, identificando las carencias legales y las áreas de mejora en el contexto nacional. Se busca evaluar las políticas públicas existentes en Ecuador, así como las obligaciones estatales en cuanto al acceso a tratamientos, estabilidad laboral y otros derechos fundamentales, con el fin de proponer recomendaciones que fortalezcan la protección de este grupo vulnerable, garantizando una atención integral y digna en concordancia con los compromisos internacionales en materia de derechos humanos.

## MATERIALES Y MÉTODOS

Esta investigación se llevó a cabo empleando una metodología mixta, combinando enfoques cualitativos y cuantitativos para abordar la protección jurídica de las personas con enfermedades catastróficas en Ecuador. En el componente cualitativo, se realizó un análisis exhaustivo de documentos legales nacionales e internacionales, así como de jurisprudencia relevante emitida por la Corte Constitucional de Ecuador. Para ello, se seleccionaron normativas clave, tanto en el ámbito ecuatoriano como internacional, relacionadas con la protección de personas con enfermedades catastróficas y la garantía de sus derechos fundamentales.

En el componente cuantitativo, se diseñó y aplicó una encuesta estructurada para recopilar información sobre la percepción de la población respecto al acceso a tratamientos médicos, estabilidad laboral y la protección de derechos de las personas con enfermedades catastróficas. La encuesta se distribuyó a través de medios digitales, alcanzando a pacientes, familiares y profesionales de la salud involucrados en el tratamiento de enfermedades catastróficas en Ecuador.

La muestra de la encuesta incluyó a 150 participantes, seleccionados mediante un muestreo no probabilístico de conveniencia. Se recopilaron datos sobre la percepción de los encuestados en relación con la atención médica recibida, los obstáculos enfrentados en el acceso a medicamentos y tratamientos, así como la percepción de la efectividad del marco legislativo vigente.

Los datos cualitativos fueron analizados mediante la técnica de análisis de contenido, utilizando el software NVivo para la codificación y categorización de temas emergentes. Por su parte, los datos cuantitativos fueron procesados y analizados estadísticamente mediante el software SPSS, empleando medidas descriptivas como frecuencias y porcentajes para representar los resultados obtenidos.

## RESULTADOS-DISCUSIÓN

El marco normativo legal que protege a las personas con enfermedades catastróficas a nivel internacional está fundamentado en un conjunto de tratados, convenciones y directrices que garantizan el derecho a la salud, el acceso a tratamientos médicos y la protección de los derechos humanos en situaciones de enfermedad grave (Tabla 1). Se sustenta en una combinación de derechos humanos fundamentales, el acceso universal a la salud y la seguridad social. Este conjunto de tratados y convenciones exige a los Estados la creación de sistemas de salud inclusivos y accesibles, que garanticen que todas las personas con enfermedades graves puedan recibir atención médica adecuada sin sufrir discriminación ni exclusión.

Tabla 1: Marco normativo legal que protege a las personas con enfermedades catastróficas a nivel internacional.

Cuerpo legal	Artículo	Contenido
Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948)	Art. 25	Establece el derecho de toda persona a un nivel de vida adecuado, que incluya atención médica, seguridad en caso de enfermedad, y protección ante la falta de medios de subsistencia. Este artículo es un pilar fundamental en la defensa de los derechos de las personas con enfermedades catastróficas, ya que enfatiza la obligación de los Estados de garantizar condiciones de vida dignas y acceso a la atención sanitaria.
Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1966)	Art.12	Reconoce el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental. Este artículo obliga a los Estados firmantes a adoptar medidas para prevenir y tratar enfermedades, así como a mejorar todos los aspectos de la atención sanitaria, lo que incluye la atención a personas con enfermedades catastróficas.
Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006)	Art. 25 (Salud)	Garantiza que las personas con discapacidad, incluidas aquellas con enfermedades graves y crónicas, tengan el derecho a acceder a servicios de salud de calidad sin discriminación. Las personas con enfermedades catastróficas, que a menudo enfrentan discapacidades temporales o permanentes, están cubiertas por esta convención, la cual exige el acceso equitativo a la atención sanitaria y a la rehabilitación.
	Art. 28 (Adecuado nivel de vida y protección social)	Los Estados deben asegurar un nivel de vida adecuado para las personas con discapacidad, incluidas las que enfrentan enfermedades catastróficas, promoviendo el acceso a programas sociales y de seguridad económica.
Directrices del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de las Naciones Unidas		El Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (CDESC) ha desarrollado observaciones generales, como la Observación General N.º 14 (2000), que amplía la interpretación del derecho a la salud. Esta observación insta a los Estados a: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Asegurar el acceso a instalaciones, bienes y servicios de salud sin discriminación.</li> <li>- Garantizar la disponibilidad de medicamentos esenciales y tratamientos para enfermedades graves.</li> <li>- Promover la investigación médica para combatir enfermedades crónicas y catastróficas.</li> </ul>
Convenio sobre Seguridad Social (Norma Mínima) de la OIT (1952)		Este convenio establece normas mínimas sobre seguridad social, incluidas las prestaciones médicas y de enfermedad. En el contexto de enfermedades catastróficas, las personas deben contar con protección económica, acceso a servicios médicos y apoyo en caso de incapacidad para trabajar.
Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible (Objetivos de Desarrollo Sostenible, ODS)	ODS 3 (Salud y bienestar)	Este objetivo promueve el acceso universal a los servicios de salud, incluyendo el acceso a medicamentos esenciales y tratamientos contra enfermedades graves, así como la cobertura de salud universal.
	Meta 3.8	Garantiza la cobertura sanitaria universal, incluidos servicios financieros y de protección social para personas con enfermedades catastróficas.
Directrices de la Organización Mundial de la Salud (OMS)		La OMS, a través de sus directrices y recomendaciones, establece que los Estados deben proporcionar acceso equitativo a tratamientos y cuidados para personas con enfermedades catastróficas. Destacan las directrices sobre el manejo de enfermedades no transmisibles, enfermedades crónicas y la promoción de sistemas de salud resilientes que cubran tratamientos especializados y costosos.
Convención contra la Tortura y Otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes (1984)		En situaciones donde la falta de acceso a tratamiento o atención médica adecuada pudiera constituir un trato cruel o inhumano, esta convención puede ser invocada para asegurar que las personas con enfermedades catastróficas no sean sometidas a sufrimientos evitables debido a la inacción del Estado en brindarles atención médica adecuada.
Convenio Europeo de Derechos Humanos (1950)	Art. 3 (Prohibición de la tortura)	El Tribunal Europeo de Derechos Humanos ha interpretado que negar a una persona con una enfermedad grave el tratamiento médico necesario podría constituir un trato inhumano o degradante, lo que ha reforzado la protección de las personas con enfermedades catastróficas en Europa.

Fuente: Elaboración propia.

En Ecuador, las personas con enfermedades catastróficas están protegidas por un marco normativo legal que se sustenta en la Constitución de la República, leyes sectoriales y políticas públicas aseguran una atención prioritaria y equitativa, con mecanismos judiciales para garantizar la exigibilidad de estos derechos. A continuación, se detallan los principales instrumentos jurídicos que establecen esta protección (Tabla 2).

Tabla 2: Marco normativo legal que protege a las personas con enfermedades catastróficas en Ecuador.

Cuerpo legal	Artículo	Contenido
Constitución de la República del Ecuador (Ecuador. Asamblea Nacional Constituyente, 2008)	Art. 32	Reconoce el derecho a la salud como un derecho fundamental e inalienable. El Estado tiene la obligación de garantizar el acceso a servicios de salud integrales y oportunos, sin discriminación.
	Art. 34	Establece el derecho a la seguridad social como un derecho irrenunciable de todas las personas. Este artículo tiene implicaciones directas para la protección de personas con enfermedades graves, ya que les asegura acceso a prestaciones de salud y asistencia médica.
	Art. 35	Define que las personas con enfermedades catastróficas, junto con otros grupos vulnerables (niños, adultos mayores, personas con discapacidad, etc.), recibirán atención prioritaria. El Estado debe proveer medidas de protección específicas para garantizar su bienestar.
	Art. 50	Hace énfasis en que el Estado garantizará la atención especializada y prioritaria a personas con enfermedades catastróficas y sus familiares, promoviendo el acceso a medicamentos y tratamientos adecuados, incluso a través de programas de apoyo económico.
	Art. 363	Impone al Estado la obligación de desarrollar políticas que aseguren la prevención y tratamiento de enfermedades catastróficas y de alto costo, a través de la promoción de un sistema de salud inclusivo y equitativo.
Ley Orgánica de Salud (Ecuador. Congreso Nacional, 2006)	Art. 4	Estipula que el Estado garantizará el acceso a los servicios de salud sin discriminación y en condiciones de calidad y eficiencia. Las personas con enfermedades graves deben recibir atención prioritaria.
	Art. 7	Define que las personas con enfermedades crónicas y catastróficas tienen derecho a recibir atención integral, incluyendo diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y seguimiento.
	Art. 94	Especifica que el Estado tiene la responsabilidad de asegurar la accesibilidad a medicamentos esenciales para el tratamiento de enfermedades crónicas, catastróficas y raras, asegurando que estos sean suministrados a través de los sistemas públicos de salud.
Código Orgánico Integral Penal (Ecuador. Asamblea Nacional Constituyente, 2014)	Art. 152	Considera la falta de atención médica oportuna a personas con enfermedades graves como un delito de omisión, imponiendo sanciones a aquellos que, teniendo la obligación, nieguen o demoren la atención médica necesaria.
Ley de Seguridad Social (Ecuador. Asamblea Nacional, 2001)	Art. 42 y 43	Garantizan el derecho a recibir atención médica integral, incluyendo tratamientos para enfermedades crónicas y catastróficas, para afiliados y sus dependientes. Esto cubre hospitalización, cirugía, medicamentos y otros servicios relacionados con la recuperación de la salud.
	Art. 85	Establece que las personas con enfermedades catastróficas tienen derecho a recibir un subsidio económico por incapacidad temporal, en caso de que no puedan trabajar debido a su enfermedad, garantizando protección financiera durante el tratamiento.
Ley Orgánica de Discapacidades (Ecuador. Asamblea Nacional, 2014)	Art. 6	Otorga beneficios y derechos a las personas que adquieran una discapacidad a raíz de una enfermedad catastrófica, asegurando su acceso a servicios médicos, rehabilitación y asistencia social.
	Art. 47	Exige al Estado garantizar el acceso a tecnologías y medicamentos adecuados para personas con enfermedades crónicas o catastróficas que generen discapacidades.

Normativa del Ministerio de Salud Pública (MSP)		Programa de Cobertura para Enfermedades Catastróficas, Raras y Huérfanas: Este programa tiene como objetivo asegurar el acceso a medicamentos de alto costo y tratamientos especializados para pacientes que padecen enfermedades catastróficas, mediante financiamiento público y la implementación de un sistema de gestión de casos.
Política de acceso a medicamentos de alto costo		Acuerdo Ministerial N.º 0574-2021: Regula la atención integral a personas con enfermedades catastróficas en el sistema nacional de salud, estableciendo protocolos de atención, seguimiento y cobertura.
Jurisdicción constitucional y acciones de protección		El Estado ecuatoriano, a través del Consejo Nacional de Salud (CONASA) y el Ministerio de Salud Pública, ha implementado políticas para la provisión de medicamentos de alto costo para el tratamiento de enfermedades catastróficas, asegurando que ningún paciente quede sin tratamiento por falta de recursos financieros.
		Ecuador permite a las personas con enfermedades catastróficas que consideren vulnerados sus derechos acudir a la Acción de Protección Constitucional para exigir el cumplimiento de sus derechos, como el acceso a tratamientos médicos. Esta herramienta judicial ha sido utilizada con éxito en casos donde el Estado ha demorado o negado el suministro de medicamentos o tratamientos costosos.

Fuente: Elaboración propia.

El marco legislativo ecuatoriano de protección a las personas con enfermedades catastróficas refleja un enfoque progresista que incorpora los principios fundamentales establecidos en los tratados internacionales de derechos humanos, pero también ofrece particularidades que responden a las necesidades del contexto nacional. Comparado con el marco internacional, Ecuador ha logrado constitucionalizar el derecho a la salud, destacándose por la inclusión de disposiciones específicas que otorgan atención prioritaria a las personas con enfermedades catastróficas, lo cual no siempre se encuentra en otros países.

La Constitución de Ecuador no solo garantiza el derecho a la salud, sino que, en los artículos 35 y 50, impone una obligación explícita al Estado de atender a estas personas de manera preferente y asegurarles acceso a tratamientos y apoyo económico. Este nivel de especificidad va más allá de los estándares mínimos internacionales, como los establecidos en la Declaración Universal de los Derechos Humanos y el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales.

A nivel internacional, instrumentos como la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad promueven la no discriminación y el acceso a servicios médicos para personas con discapacidades o enfermedades graves. Ecuador ha integrado estos principios en su Ley Orgánica de Discapacidades, que extiende protecciones a personas que puedan adquirir una discapacidad a causa de enfermedades catastróficas.

Esta convergencia entre el derecho internacional y la legislación nacional muestra cómo Ecuador ha adoptado y adaptado el marco normativo global para asegurar

que las personas con condiciones catastróficas no solo tengan acceso a servicios de salud, sino también a los apoyos sociales necesarios para mejorar su calidad de vida. Sin embargo, mientras que la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad se enfoca en una población general de personas con discapacidad, Ecuador avanza al brindar un enfoque particular a quienes padecen enfermedades catastróficas, reconocidas como situaciones especiales que merecen protección adicional.

El derecho a la seguridad social, plasmado en la Constitución ecuatoriana y complementado por la Ley de Seguridad Social, se articula de forma integral con el acceso a la salud, algo que también es un derecho consagrado en tratados internacionales. En este sentido, Ecuador sigue de cerca los lineamientos internacionales, como los establecidos por la Organización Internacional del Trabajo (OIT) en su Convenio sobre Seguridad Social, que promueve la cobertura de servicios médicos y prestaciones económicas para personas con enfermedades graves.

No obstante, la legislación ecuatoriana adopta una perspectiva más inclusiva, al otorgar beneficios tanto a afiliados del sistema de seguridad social como a sus dependientes. Esto refuerza el acceso a prestaciones de salud a nivel familiar, una medida que no siempre está tan claramente definida en el ámbito internacional.

En cuanto al acceso a medicamentos y tratamientos costosos, la Ley Orgánica de Salud y las políticas del Ministerio de Salud Pública de Ecuador están alineadas con los principios establecidos por la Organización Mundial de la Salud (OMS), que exige a los Estados

asegurar la disponibilidad de medicamentos esenciales para las personas con enfermedades crónicas o catastróficas. Sin embargo, Ecuador ha avanzado al implementar el Programa de Cobertura para Enfermedades Catastróficas, Raras y Huérfanas, que otorga acceso a medicamentos de alto costo, una medida que no es obligatoria en muchos países y va más allá de los estándares internacionales básicos. Esto demuestra un esfuerzo nacional por superar las limitaciones económicas que frecuentemente enfrentan los pacientes con enfermedades graves.

En cuanto a mecanismos judiciales, la Acción de Protección Constitucional en Ecuador se alinea con las garantías de acceso a la justicia establecidas en la Convención Americana sobre Derechos Humanos y otros tratados internacionales. Este recurso ha sido utilizado para exigir el cumplimiento del derecho a la salud en casos donde se ha retrasado o negado la atención médica, reflejando una aplicación práctica del marco internacional de derechos humanos dentro de la legislación nacional. La posibilidad de que los ciudadanos recurran a la justicia para exigir medicamentos o tratamientos especializados asegura que las protecciones ofrecidas por el marco normativo no sean solo simbólicas, sino que tengan un impacto real en la vida de las personas afectadas.

Finalmente, Ecuador ha logrado integrar de manera sólida los estándares internacionales en su legislación nacional, al mismo tiempo que introduce medidas específicas que responden a las necesidades de las personas con enfermedades catastróficas. Mientras que el marco internacional sienta las bases de derechos humanos universales, la legislación ecuatoriana avanza con una protección específica y un enfoque más robusto hacia la garantía de derechos sociales, económicos y de salud. Esto refuerza la posición del país como un referente en la región en cuanto a la atención y protección de personas con condiciones de salud catastróficas.

## CONCLUSIONES

La situación de las personas con enfermedades catastróficas y de alta complejidad en Ecuador revela una necesidad urgente de fortalecer el marco legal y las políticas públicas que garanticen sus derechos fundamentales. A pesar de que la Constitución de la República y diversas leyes establecen un reconocimiento de la atención prioritaria para este grupo, se evidencia una brecha significativa entre la legislación y su implementación efectiva. Los desdenes en el diagnóstico, tratamiento y acceso a atención médica especializada continúan afectando la calidad de vida de estos pacientes y sus familias.

El análisis comparativo con los estándares internacionales muestra que Ecuador ha adoptado un enfoque progresista al constitucionalizar el derecho a la salud y otorgar atención preferente a las personas con enfermedades catastróficas. La existencia de mecanismos judiciales, como la Acción de Protección Constitucional, brinda una vía para la defensa de sus derechos, pero la eficacia de estos recursos depende de su accesibilidad y del compromiso institucional para su aplicación.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Ayesh, W., Hassan, A. A. I., Jaafar, H., Khorshid, O., Laviano, A., Lovey, J., Mahrous, M., Mogawer, E., Molla, H., & Morsy, A. (2023). Unmet needs in cancer patients: Creating recommendations to overcome geographical disparities in economic growth. *Clinical Nutrition ESPEN*, 55, 267–276. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2405457723000761>
- Dhankhar, A., Kumari, R., & Bahurupi, Y. A. (2021). Out-of-pocket, catastrophic health expenditure and distress financing on non-communicable diseases in India: A systematic review with meta-analysis. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention: APJCP*, 22(3), 671. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8286691/>
- Ecuador. Asamblea Nacional. (2001). Ley de Seguridad Social. *Suplemento Del Registro Oficial No. 465 30 de Noviembre 2001 Última Reforma: Segundo Suplemento Del Registro Oficial 36, 05-04-2022*. <https://biblioteca.defensoria.gob.ec/handle/37000/3398>
- Ecuador. Asamblea Nacional. (2010). Ley Orgánica del Servicio Público, LOSEP. *Registro Oficial Suplemento 294 de 06-Oct.-2010*. <http://www.dspace.espol.edu.ec/handle/123456789/53895>
- Ecuador. Asamblea Nacional. (2012). Ley Orgánica de Discapacidades. *Registro Oficial Suplemento 796 de 25 de Septiembre Del 2012*. [https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/02/ley\\_organica\\_discapacidades.pdf](https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/02/ley_organica_discapacidades.pdf)
- Ecuador. Asamblea Nacional Constituyente. (2008). Constitución de la República de Ecuador. *Registro Oficial 449. Última Modificación: 25-Ene.-2021*. [https://www.superbancos.gob.ec/bancos/wp-content/uploads/downloads/2021/11/constitucion\\_republica\\_ecuador4.pdf](https://www.superbancos.gob.ec/bancos/wp-content/uploads/downloads/2021/11/constitucion_republica_ecuador4.pdf)
- Ecuador. Asamblea Nacional Constituyente. (2014). Código Orgánico Integral Penal, COIP. *Registro Oficial No. 180 de 10-Feb.2014*. [https://tbinternet.ohchr.org/Treaties/CEDAW/Shared\\_Documents/EQU/INT\\_CEDAW\\_ARL\\_ECU\\_18950\\_S.pdf](https://tbinternet.ohchr.org/Treaties/CEDAW/Shared_Documents/EQU/INT_CEDAW_ARL_ECU_18950_S.pdf)

- Ecuador. Congreso Nacional. (2006). Ley Órganica de la Salud. *Registro Oficial Suplemento 423 Del 22-Dic-2006. Última Reforma: 12-Apr-2017*. [https://compracorporativasalud.compraspublicas.gob.ec/wp-content/uploads/2019/11/3\\_LI-LEY-ORGANICA-DE-SALUD.pdf](https://compracorporativasalud.compraspublicas.gob.ec/wp-content/uploads/2019/11/3_LI-LEY-ORGANICA-DE-SALUD.pdf)
- Mendoza-Pinto, C., García-Carrasco, M., & Cervera, R. (2018). Role of infectious diseases in the antiphospholipid syndrome (including its catastrophic variant). *Current Rheumatology Reports*, *20*, 1–7. <https://link.springer.com/article/10.1007/s11926-018-0773-x>
- PRESIDENTE CONSTITUCIONAL DE LA REPUBLICA. (2017). Reglamento a la Ley Orgánica de Discapacidades. *Registro Oficial Suplemento 109 de 27-Oct.-2017*. <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2017/11/Reglamento-lod-decre-194.pdf>
- Yadav, J., Menon, G. R., & John, D. (2021). Disease-specific out-of-pocket payments, catastrophic health expenditure and impoverishment effects in India: an analysis of National Health Survey data. *Applied Health Economics and Health Policy*, *19*, 769–782. <https://link.springer.com/article/10.1007/s40258-021-00641-9>