

PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR

ESCUELA DE JURISPRUDENCIA

TRABAJO DE INTEGRACIÓN CURRICULAR
PREVIO A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE ABOGADO

ESTUDIO DEL DERECHO DE ACCESO A LA SALUD PÚBLICA A PERSONAS CON ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS EN LA CIUDAD DE IBARRA EN EL AÑO 2023

LÍNEA DE INVESTIGACIÓN:

12. Inequidades, exclusiones, desigualdades y derechos humanos

AUTOR: PERUGACHI ANDRADE FRANKLIN JOSEPH

TUTORA: PH.D. MAGDALIA MARIBEL HERMOZA VINUEZA

IBARRA – ECUADOR

JUNIO, 2024

Ibarra, 19 de junio de 2024

CERTIFICACIÓN TUTOR

En mi calidad de Tutor del Trabajo de Integración Curricular titulado ESTUDIO DEL DERECHO DE ACCESO A LA SALUD PÚBLICA A PERSONAS CON ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS EN LA CIUDAD DE IBARRA EN EL AÑO 2023, presentado por el estudiante Franklin Joseph Perugachi Andrade, con cédula de ciudadanía N° 1004084057, para obtener el Título de Abogado.

Certifico que el trabajo cumple con todos los parámetros establecidos, mediante el cual el estudiante demuestra el desarrollo de competencias en el campo de conocimiento de su profesión con un nivel de argumentación coherente, para ser sometido a la evaluación por parte de los lectores.

Adicionalmente, se adjunta el certificado de porcentaje de originalidad de TURNITIN.


Estudio del derecho de acceso a la salud pública a personas con enfermedades catastróficas en la ciudad de Ibarra en el año 2023

INFORME DE ORIGINALIDAD

9%	9%	5%	2%
INDICE DE SIMILITUD	FUENTES DE INTERNET	PUBLICACIONES	TRABAJOS DEL ESTUDIANTE

FUENTES PRIMARIAS

1	fdocuments.ec Fuente de Internet	<1%
2	iah.iec.pa.gov.br Fuente de Internet	<1%

(f):……..

Mgs. Magdalia Maribel Hermoza Vinueza

TUTORA DE TRABAJO

C.C.: 1001699162

PÁGINA DE APROBACIÓN DEL TRIBUNAL

El jurado examinador, aprueba el presente informe de investigación en nombre de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador - Ibarra (PUCE-I):

(f):……..

Ph.D. Magdalia Maribel Hermoza Vinueza

C.C.: 1001699162

Firmado electrónicamente por:
ANA GABRIELA
POZOPANTOJA

(f): …….

Msc. Ana Gabriela Pozo Pantoja

C.C.: 1002981486

Firmado electrónicamente por:
MARIA ROSARIO
ESPINOZA ANDRADE

(f): …….

Msc. María Rosario Espinoza Andrade

C.C.: 1003155130

ACTA DE CESIÓN DE DERECHOS

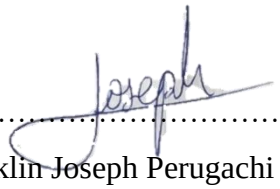
Yo, **FRANKLIN JOSEPH PERUGACHI ANDRADE** declaro conocer y aceptar la disposición del Art. 165 del Código Orgánico de la Economía Social de los Conocimientos, Creatividad e Innovación, que manifiesta textualmente: “Se reconoce facultad de los autores y demás titulares de derechos de disponer de sus derechos o autorizar las utilizaciones de sus obras o prestaciones, a título gratuito u oneroso, según las condiciones que determinen. Esta facultad podrá ejercerse mediante licencias libres, abiertas y otros modelos alternativos de licenciamiento o la renuncia”.

Ibarra, 19 de junio de 2024

(f): …….
Franklin Joseph Perugachi Andrade
C.C.:1004084057

AUTORÍA

Yo, **FRANKLIN JOSEPH PERUGACHI ANDRADE** portador de la cédula de ciudadanía N° 1004084057, declaro que la presente investigación es de total responsabilidaddel autor y eximo expresamente a la Pontificia Universidad Católica del Ecuador - Ibarra deposibles reclamos o acciones legales.



(f): ……

Franklin Joseph Perugachi Andrade

C.C.:1004084057

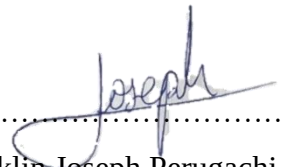
DECLARACIÓN Y AUTORIZACIÓN

Yo, **FRANKLIN JOSEPH PERUGACHI ANDRADE** con CC: 1004084057, autor del trabajo de grado intitulado: **"Estudio del derecho de acceso a la salud pública a personas con enfermedades catastróficas en la ciudad de Ibarra en el año 2023"**, previo a la obtención del título profesional de "Abogado" en la Escuela de Jurisprudencia:

1.- Declaro tener pleno conocimiento de la obligación que tiene la Pontificia Universidad Católica del Ecuador - Ibarra, de conformidad con el artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior de entregar a la SENESCYT en formato digital una copia del referido trabajo de graduación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos de autor.

2.- Autorizo a la Pontificia Universidad Católica del Ecuador - Ibarra a difundir a través del Repositorio Digital de la PUCE-I el referido trabajo de graduación, respetando las políticas de propiedad intelectual de la Universidad.

Ibarra, 19 de junio de 2024



(f): ……

Franklin Joseph Perugachi Andrade

C.C.:1004084057

ÍNDICE

1. RESUMEN 1
2. ABSTRACT 2
3. INTRODUCCIÓN 3
4. ESTADO DEL ARTE 9
5. MATERIALES Y MÉTODOS 19
6. PRESENTACIÓN DE RESULTADOS Y DISCUSIÓN 21
6.1.1. RESULTADOS DE LA REVISIÓN DOCUMENTAL 21
6.1.2. RESULTADOS DE LAS ENTREVISTAS 33
6.2. DISCUSIÓN 44
7. CONCLUSIONES 47
8. RECOMENDACIONES 49
9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS 50

1. RESUMEN

El marco normativo que regula el derecho al ejercicio pleno del derecho universal a la salud pública para personas con enfermedad renal crónica es bastante amplio, con un marco internacional y nacional que, algunas veces dista de la realidad ecuatoriana, lo que permitió hacer la siguiente pregunta de investigación: ¿Cómo se cumple el derecho de acceso a la salud pública para las personas con enfermedades renales crónicas en la ciudad de Ibarra en el año 2023 y qué factores influyen en su efectividad?, dando lugar a que se plantee como objetivo general de esta investigación el analizar el derecho de acceso a la salud pública de las personas con enfermedad renal crónica en la ciudad de Ibarra en el año 2023, analizando el marco normativo y las políticas de salud, identificando las barreras en la Red Integral de Salud y proponiendo recomendaciones para mejorar el acceso a la atención médica necesaria. Lo que indujo a la aplicación metodológica de un enfoque cualitativo, con nivel de profundidad descriptivo, del método normativista, socio jurídico, deductivo y analítico sintético para lograr que los pacientes ecuatorianos estén informados sobre el derecho que les asiste. Sin duda, que la revisión documental y las entrevistas a expertos en el área y a pacientes renales permitió tener una visión amplia y fundamentada sobre la realidad, en materia de salud en la ciudad de Ibarra, que se caracteriza por enfrentar ciertas barreras para las personas con enfermedad renal crónica al acceder a la atención médicaa través de la Red Integral de Salud; no obstante, los resultados acreditan al Estadoecuatoriano el velar y garantizar este derecho al acceso gratuito a la salud pública en sus hospitales como el San Vicente de Paúl o por intermedio de la red complementaria de salud a la Clínica Menydial, en casos de derivaciones médicas.

Palabras clave: Derecho a la salud, acceso a la salud, enfermedades renales crónicas, Red Integral de Salud, Ministerio de Salud Pública.

2. ABSTRACT

The regulatory framework that regulates the right to the full exercise of the universal right to public health for people with chronic kidney diseases is quite broad, with an international and national framework that is sometimes far from the Ecuadorian reality, which allowed us to ask the following question research: How is the right of access to public health fulfilled for people with chronic kidney diseases in the city of Ibarra in the year 2023 and what factors influence its effectiveness?, leading to it being proposed as a general objective of This research analyzes the right of access to public health of people with chronic kidney diseases in the city of Ibarra in the year 2023, analyzing the regulatory framework and health policies, identifying the barriers in the Comprehensive Health Network and proposing recommendations to improve access to necessary medical care. Which led to the methodological application of a qualitative approach, with a level of descriptive depth, of the normativist, socio-legal, deductive and synthetic analytical method to ensure that Ecuadorian patients are informed about the right that applies to them. Without a doubt, the documentary review and interviews with experts in the area and kidney patients allowed us to have a broad and well-founded vision of the reality in terms of health in the city of Ibarra, which is characterized by facing certain barriers for people with chronic kidney diseases when accessing medical care through the Comprehensive Health Network; However, the results credit the Ecuadorian State with ensuring and guaranteeing this right to free access to public health in its hospitals such as San Vicente de Paúl or through the intermediary network the Menydial Clinic, in cases of medical referrals.

Keywords: Right to health, access to health, chronic kidney diseases, Comprehensive Health Network, Ministry of Public Health.

3. INTRODUCCIÓN

Este estudio de investigación se enfoca en las personas que enfrentan enfermedades catastróficas (en adelante EC), tal como las definidas por el Ministerio de Salud Pública (en adelante MSP), reconoce un total de 106 enfermedades catalogadas como catastróficas, que abarcan una amplia gama de condiciones, incluyendo malformaciones congénitas cardíacas, valvulopatías cardíacas, diversos tipos de cáncer, tumores cerebrales en todas sus etapas, insuficiencia renal crónica, trasplantes de órganos como riñón, hígado y médula ósea, malformaciones arteriovenosas cerebrales, el síndrome de Klippel-Trenaunay y aneurismas tóraco-abdominales (Ministerio de Salud Pública, 2016). Tomando en cuenta este contexto, este Trabajo de Titulación se centrará en la enfermedad de *Enfermedad renal crónica* (en adelante ERC), la cual es definida por Rodríguez y Sellarés (2023), en su estudio "Enfermedad Renal Crónica (ERC)" de la siguiente forma:

> La ERC, en adultos se caracteriza por la existencia de una anomalía en la estructura o el funcionamiento de los riñones, evidente a través de elementos como análisis de sedimento, imágenes diagnósticas o estudios histológicos, que se perdura por un tiempo superior a 3 meses, ya sea con o sin una disminución en la capacidad de filtración glomerular. También se puede diagnosticar cuando el filtrado glomerular (FG) se encuentra menor de 60 ml/min/1,73 m2. (p. 32)

Ecuador reconoce y respeta los tratados y pactos internacionales en los que está inmerso. Esto incluye la Declaración Universal de Derechos Humanos, la Declaración Americana de Derechos y Deberes del Hombre, y el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, tratados que se reconocen y aceptan porque establecen claramente que el Estado tiene la responsabilidad de otorgar asistencia médica y servicios sociales esenciales a todas las personas; en este sentido, Dutan y Yunga (2021), ponen en evidencia a los tratados internacionales:

> Estos instrumentos internacionales para la protección de los derechos humanos son firmados y ratificados voluntariamente por los Estados en ejercicio pleno de su soberanía. Esto deviene en su obligación de respeto al disfrute de los Derechos

Humanos, impidiendo lesiones mediante la adopción de medidas y adecuación de su normativa interna. (p. 262)

En el contexto nacional, Ecuador se destaca como un Estado constitucional de derechos cuya principal misión es la protección y el cumplimiento de estos derechos, como se establece en Artículo 1 de la Constitución de la República del Ecuador (en adelante CRE). El Artículo 35 de la CRE, también subraya que todas las personas tienen derecho a recibir atención prioritaria y especializada, tanto en instituciones públicas como privadas. Además, de acuerdo con el Artículo 50 de la CRE, el Estado se compromete a garantizar atención especializada, precautelando la gratuita para aquellos que padecen enfermedades catastróficas. Es importante destacar que, como titulares de derechos, estas prestaciones no pueden ser negadas, tal como lo establece el Artículo 10 de la CRE, que identifica a las personas, comunidades, pueblos, nacionalidades y colectivos como titulares de derechos y receptores de las garantías establecidas en la norma suprema nacional que es la CRE y en normativas internacionales mencionados anteriormente. Además, de garantizar el derecho a una vida digna o *sumak kawsay*, que menciona el Artículo 14 de la CRE, es un componente fundamental de estos derechos.

El Estado es el único encargado de proporcionar a la población ecuatoriana el derecho al acceso a la salud pública, estipulada en la normativa, como es la Ley Orgánica a la Salud (en adelante LOS) y las herramientas que el Estado, a través del MSP, brinda a los Hospitales, como puede ser la Red Complementaria de salud.

La CRE, específicamente en los Artículos. 83 y 363, se establece de forma evidente la responsabilidad del Estado en lo que respecta a la disponibilidad de insumos y tratamientos, especialmente en el caso de la Red de Atención Integral de Salud (RAIS), la cual se encarga de atender a pacientes de hospitales públicos que requieren servicios especializados que no están disponibles en su lugar de origen. La RAIS opera a través de la Red Pública Integral de Salud, abreviada como RPIS, que está compuesta por diversas instituciones que ofrecen servicios de salud. Estas instituciones se conocen como "subsistemas de salud" e incluyen al Ministerio de Salud Pública (MSP), al Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social (IESS), al Instituto de Seguridad Social de la Policía Nacional (ISSPOL), al Instituto de Seguridad Social de las Fuerzas Armadas (ISSFA) y a la Red Complementaria de Salud.

El MSP desempeña un papel esencial como entidad rectora en la creación de políticas

públicas con respecto a medicamentos y, además, coordina todas las instituciones para respaldar la atención médica de primer orden. Por lo que, se hace necesarioque el Estado atienda a la población civil con ERC y exista la disponibilidad de medicamentoseinsumos para el tratamiento dialítico, que evidencia una de sus principales causas como esla alta demanda que tienen las instituciones públicas, ya que al igual que todas las enfermedades catastróficas requieren tratamiento permanente y que esté al alcance de toda la población.

A pesar de esto, el Ecuador cuenta con una demanda representativa de revisión de garantías jurisdiccionales, presentada ante la Corte Constitucional del Ecuador (en adelante CCE), en Sentencia No. 679-18-JP y acumulados, de fecha 05 de agosto de 2020, debido a la vulneración al derecho de acceso a la salud pública, que trata sobre medicamentos especializados y tratamientos específicos como es el caso de las personas con ERC. Esta Sentencia de la CCE, Nº. 679-18-JP y acumulados, menciona la responsabilidad del estado y la aplicación de la Red Complementaria del Sistema de Salud:

> El Estado tiene la obligación de garantizar la disponibilidad y acceso de medicamentos del cuadro básico conforme a las indicaciones aprobadas de forma inmediata en la RPIS y en la Red Complementaria del Sistema de Salud (RCS) en los casos derivados por la RPIS. (Corte Constitucional, Sentencia N°. 679-18-JP y acumulados, de fecha 05 de agosto de 2020, párr. 52)

La Red Pública Integral de Salud, se encarga de prevenir y controlar las enfermedades, atender, investigar y capacitar a los pacientes, como ya se mencionó la Red Complementaria del Sistema de Salud es un mecanismo que cuentan los Hospitales Públicosen los que se derivan a pacientes por diferentes razones, que pueden ir desde exámenes especializados que no cuenta el hospital, hasta tratamientos específicos como lo es con las personas que padecen enfermedad renal crónica, todo esto se coordina a través del rector que es el MSP, se debe resaltar que se hará uso de las derivaciones a instituciones privadas en caso de no exista la disponibilidad de realizar el tratamiento requerido en este caso, la denominada diálisis, dentro de las instituciones que conforman la RPIS, uno de estos centrosprivados al que realizan derivaciones de pacientes que requieren de diálisis, es el caso de laClínica Menydial en la ciudad de Ibarra.

Aspecto a tomar en cuenta y no menos importante es la ausencia de políticas públicas de prevención de parte del Estado, ya que en Ecuador las políticas públicas emitidas por el

mismo, se basan únicamente en la atención hospitalaria y de medicación, sí es lo principal y muy importante, la mayor parte de casos de enfermedades catastróficas vienen por mal formaciones congénitas o alteraciones genéticas, pero también se encuentran innumerables casos por malos hábitos que se adquieren a lo largo de la vida, así lo evidencia Sandoval (2022), en su trabajo de investigación denominado “Proceso de atención de enfermería en pacientes con cateterismo peritoneal en el servicio de nefrología, Hospital Dr. Francisco de Icaza Bustamante 2021”:

> La frecuencia de la enfermedad renal crónica en niños ha ido creciendo de manera constante en las últimas dos décadas, similar a lo observado en adultos. Entre las causas más comunes en niños están problemas al nacer como el bajo peso al nacer, anomalías presentes desde el nacimiento y enfermedades que se transmiten en familias. Además, es importante mencionar que la insuficiencia renal crónica es usual en personas mayores, y esto se debe en gran parte al proceso natural de envejecimiento y al estilo de vida. (p. 12)

Por ello, el motivo de resaltar que las políticas públicas de Estado referente a salud únicamente se enfocan en atacar al problema más no a la consecuencia que es la realidad de muchos ecuatorianos, respecto de la política de salud ha dicho la CCE en la Sentencia No. 679-18-JP y acumulados. La política referente a salud se enfoca únicamente en la atención hospitalaria, en el tratamiento y medicación de las enfermedades, sin dar la debida relevancia a las medidas de prevención y fomento del derecho a la salud, se aborda de manera insuficiente y limitada el derecho a la salud.

Con todo lo antes expuesto, se planteó la necesidad de dar respuesta a la siguiente preguntade investigación: ¿Cómo se cumple el derecho de acceso a la salud pública para las personascon enfermedad renal crónica en la ciudad de Ibarra en el año 2023 y qué factores influyen en su efectividad?

En este sentido, el objetivo general planteado fue, analizar el derecho de acceso a la salud pública de las personas con enfermedad renal crónica en la ciudad de Ibarraen el año 2023, analizando el marco legal y las políticas de salud, identificando las barrerasen la red de salud integral y proponiendo recomendaciones para mejorar el acceso a la atención médica necesaria.

Para el logro del referido objetivo general, se diseñaron varios objetivos específicos, a saber:

a. Estudiar y analizar el marco legal y jurisprudencial existente en relación con el derecho de acceso a la salud pública para personas con enfermedad renal crónica.
b. Evaluar cómo la Red Pública Integral de Salud de atención médica para las personas con enfermedad renal crónica y como ofrece sus servicios, lo que implica el análisis de la estructura de la red y cómo se coordina la atención para estos pacientes.
c. Identificar las posibles barreras que enfrentan las personas con enfermedad renal crónica para acceder a la atención médica a través de la red de salud integral y proponer recomendaciones para mejorar el acceso a la atención médica para estos pacientes.

El Derecho a la salud pública por ningún motivo debería verse en riesgo o tener una atención incompleta, el momento en que se acude a los centros de salud, es, en búsqueda del acceso libre y gratuito a un tratamientos, medicamentos, insumos médicos, que, en reiteradas ocasiones, se ve vulnerado por la falta de estos, que no solo quedan ahí, también afecta, emocional y económicamente a cada uno de los pacientes, lo que Abendaño Cevallos et al (2023), en su investigación se enfocaron en evidenciar cómo los pacientes de Instituciones de Salud Pública, son referidos mediante la Red Complementaria del Sistema de Salud, para recibir su tratamiento de diálisis.

Fue fundamental realizar un estudio específico sobre el derecho a la salud pública para personas con ERC, en la ciudad de Ibarra en el año 2023, cuyo análisis permitió evaluar la situación actual, identificar posibles brechas en el acceso a la atención médica como la falta de medicamentos, tratamientos y la sobre demanda.

El derecho a la salud pública es ampliamente reconocido a nivel internacional como un derecho universal y fundamental, sin importar su situación económica, género o condición. Este derecho conlleva acceder a una atención médica de calidad en todos sus aspectos. En el contexto que estamos considerando, este derecho adquiere una importancia aún mayor, ya que tiene un impacto en llevar una vida digna y disfrutar de los beneficios que el Estado está

obligado a proporcionar. Asegurar el acceso a la salud pública, significa ofrecer el apoyo esencial y necesario para vivir una vida que cumpla con los estándares de dignidad requeridos.

Con este trabajo se procuró denotar diversos aspectos inherentes con el derecho a la salud pública, enfocándose en la importancia del acceso libre, la equidad, la no discriminación y los estándares legales, aspectos que se ven reflejados en los hallazgos de la investigación. El derecho de acceso a la salud pública es de gran relevancia para todas las personas, en particular para aquellas que padecen enfermedades catastróficas y forman parte del grupo de atención prioritaria.

En el análisis del derecho a la salud pública y al acceso a medicamentos para individuos que padecen ERC, que reciben atención mediante las entidades privadas, fue esencial considerar el marco legal y político vigente. Resultó esencial evaluar si las normas y políticas de salud actuales cumplen con lo dispuesto en normativa internacionales de derechos humanos, en cuanto a acceder a la atención médica y a medicamentos. Esto implicó una revisión de la normativa tanto a nivel nacional como internacional, y las obligaciones que el Estado debe cumplir en este ámbito. Además, requirió analizar si existe un marconormativo coherente que garantice la aplicación efectiva de los derechos de las personas con EC, referente a la atención de salud pública.

En Ecuador, el derecho a la salud pública para personas con enfermedades catastróficas aún se encuentra en un proceso de desarrollo y exploración, en comparación con otros países, así lo evidencia la Asociación Colombiana de Hospitales y Clínicas y Ecoanalítica S.A.S., encontrando entre los mejores países Sudamericanos en su sistema de salud a Costa Rica y Chile, según el "Índice Compuesto de Salud" en la que consideran aspectos como: Esperanza de vida, financiación, entre otros (Asociación Colombiana de Hospitales y Clínicas y Ecoanalítica, 2022). Lo que hace que aspectos específicos, como la efectiva protección de este derecho, sea fundamental, considerando todos los aspectos inherentes a este derecho y la importancia de evitar abusos que puedan perjudicar a las personas con EC, en específico y por motivo de este trabajo de investigación a las personas que conllevan la Enfermedad Renal Crónica.

La relevancia de esta investigación radica en descubrir la eficacia de las políticas públicas existentes y su aplicación en casos en los que son derivados a clínicas privadas, a través del análisis documental de la normativa y las entrevistas, de esta forma evidenciar el

cumplimiento y garantía al acceso a la salud pública por parte del Estado, por lo que los beneficiariosde esta investigación serán todos los ecuatorianos en su condición de pacientes con enfermedad renal crónica, en particular quienes habitaron la ciudad de Ibarra, durante el año2023, como periodo de estudio, del mismo modo, se beneficiaran las entidades públicas al contar connuevo material de estudio para prestar mejores servicios relativos al acceso a la salud.

El trabajo de investigación se vincula con la línea de investigación número 12 de la PUCE, titulada "Inequidades, exclusiones, desigualdades y derechos humanos". Su principal objetivo es identificar posibles situaciones de vulnerabilidad y desigualdad en concordancia con el derecho a la salud, y trabajar en la erradicación de estas desigualdades. Además, este trabajo guarda relación con el Plan de Desarrollo para el Nuevo Ecuador 2024-2025, centrado, con el Eje Social, en su objetivo número tres que es mejorar la condición devida de la población ecuatoriana de una manera íntegra, incentivando el acceso igualitario ala salud, vivienda y bienestar social.

4. ESTADO DEL ARTE

Se buscó nutrir el trabajo de investigación mediante la revisión documental llevada a cabo en bases de datos científicas, literarias y demás fuentes relevantes de información acerca del derecho a la salud pública para personas con EC, con énfasis en la “Enfermedad Renal Crónica”, y su acceso a medicamentos y tratamientos, en este sentido se han identificado los siguientes antecedentes relevantes:

En el contexto internacional, es de resaltar a Ruíz (2020), en su publicación “Descripción de los ajustes a la normatividad que regulan las enfermedades catastróficas y de alto costo en Colombia”, en este sentido, se presentan cuatro fundamentos que justifican la intervención del Estado en la promoción de la ampliación de la cobertura de tratamientos para enfermedades de este tipo, en particular el acceso a medicamentos:

> Las naciones ofrecen diversas soluciones para reducir la diferencia en el acceso a tratamientos a tiempo para enfermedades graves. Aún no se ha definido un enfoque que sea completamente efectivo y que ofrezca una cobertura completa, tanto para todas las personas con la misma enfermedad como para todas las enfermedades graves y los costos que conllevan. Hay cuatro razones principales por las que el gobierno debería promover la cobertura de tratamientos para estas enfermedades,

> especialmente para medicamentos costosos: 1) simplemente asegurar acceso a servicios básicos no siempre es suficiente para mejorar la salud pública; 2) es más efectivo manejar los riesgos en grupo que individualmente; 3) es crucial ofrecer un tratamiento seguro y clínicamente adecuado; y 4) si se considera parte del derecho a la salud, el tratamiento de enfermedades graves debe ser de calidad uniforme. (p. 24)

El derecho a la salud pública es responsabilidad del Estado; por lo que debe proporcionar lo necesario con miras a una atención homogénea y de calidad, reduciendo la incertidumbre de quien accede o no a un tratamiento oportuno y esto desemboque a una mejor atención de los tratamientos proporcionados por las entidades públicas, que evidencien el pleno interés que debe tener el Estado en brindar una atención no solo con calidad sino también dentro del panorama de la humanización e inclusión del sector salud.

Asimismo, Pong (2020), en su trabajo de investigación "Tratamiento jurídico de las enfermedades catastróficas en Chile cobertura, financiamiento y beneficios", evidencia la realidad que vive la población chilena de la no cobertura de medicinas para las enfermedades catastróficas:

> En simples palabras, el sistema de salud chileno prácticamente no contempla una cobertura de estas enfermedades, no estando registradas para obtener beneficio alguno, haciendo muy difícil para las personas acceder a los tratamientos y medicamentos indicados, al ser demasiado costosos, agregado a que generalmente se deben mandar a hacer ya que no se encuentran en el mercado de fármacos comunes. (p.22)

Es muy similar, lo que sucede en Ecuador si un medicamento no se encuentra dentro del cuadro básico de medicinas no es indispensable el proporcionarlos, peor aún si es un caso único, económicamente no le conviene al Estado invertir en estos a pesar de que la CRE, determina que la adquisición de medicamentos prevalecerá sobre los intereses económicos y comerciales. Ahora dentro de la solicitud del medicamento se realizan estudios de efectividad en los cuales se podría dar como conclusión del análisis, que no es viable la adquisición y posterior suministración (Corte Constitucional, Sentencia N°. 679-18-JP/20 y acumulados, Caso Nº. 679-18-JP y acumulados, párr. 45)

En concordancia con lo anteriormente expuesto Garriga et al (2020) en su artículo científico "El desafío de financiar enfermedades catastróficas: Fibrosis quística" recalca los

inconvenientes para introducir un medicamento al cuadro nacional de medicamentos básico (CNMB) o (PMO) en Argentina:

> Se tratan de enfermedades que suelen requerir tratamientos complejos y costosos. En muchos casos existen diferentes opciones terapéuticas, incluso con tecnologías novedosas o medicamentos de alto costo. Esto deja expuesto la necesidad de un organismo de evaluación independiente de tecnología sanitaria, que estudie y defina qué enfermedades cubrir, qué tratamiento seguir acorde a la oferta de servicios de salud disponible, evaluando los costos de los tratamientos. No existe este instituto en Argentina. Los riesgos de incorporar estas enfermedades en el PMO son los límites difusos que podría tener la línea de cuidado a cubrir, con una probabilidad no nula de que los costos se disparen sin necesariamente asociarse a resultados médicos aceptables. (p. 170)

Como anteriormente se mencionó si el Estado evidencia que la compra de un medicamento no es viable, por razones de efectividad o costos no lo va a hacer y peor aún incluirla en el cuadro básico de medicamentos como hace referencia al PMO en la cita textual, que es lo mismo que el Cuadro Nacional de Medicamentos Básicos en Ecuador.

Bajo esta perspectiva, Martínez y García (2020), en su artículo "El principio de integralidad del sistema general de seguridad social en salud y las enfermedades catastróficas en Colombia" enfatizan el tomar al derecho a la salud como un derecho de gran relevancia:

> Las prestaciones consagradas en los "planes de salud" no garantizan una prestación integral, ya que existe exclusión de algunos medicamentos, procedimientos e insumos que impiden la prestación de manera completa de los servicios de salud. Es por ello que, para garantizar la integralidad en la salud, es importante considerar la salud como un derecho fundamental para que a través de la normatividad se incluyan los servicios que sean necesarios para proteger a las personas que padecen enfermedades catastróficas sin que tengan que instaurar acciones de tutela para exigir su cumplimiento. (p. 121)

La exclusión de medicamentos al igual que en Colombia se da en Ecuador ya que si un medicamento no se encuentra dentro del CNMB, no es indispensable el dotar del medicamento a un paciente que lo necesite.

Desde esta visión internacional, en Venezuela los autores Castillejo et al (2021), dentro de su artículo científico, "Estilos de afrontamiento y estados emocionales en pacientes con insuficiencia renal crónica (IRC)", mencionan cómo afecta al paciente tanto biológico, psicológico y social:

> Actualmente, se considera que las enfermedades crónicas son generadoras de estrés en las personas que las padecen, pues implican que va a ocurrir un proceso de deterioro continuo tanto a nivel biológico, como psicológico y social por varios años, es así, que se afecta su calidad de vida, por tal motivo, las enfermedades crónicas no sólo son percibidas como una amenaza debido a la pérdida de funciones importantes para el bienestar de la persona, sino que también son un desafío dadas las nuevas condiciones bajo las que se debe seguir viviendo (p. 410).

Aquí, se pueden evidenciar aspectos vitales a los cuales las personas se enfrentan, además de su requerimiento de medicina o tratamiento, también afectan de forma psicológica y social, desembocado en el deterioro de calidad de vida, actividades diarias, que esta persona estaba acostumbrada a llevar, ahora deberá adaptarse a las nuevas condiciones de vida que le hayan sido dispuestas.

Dutan y Quinche (2021) dentro de su artículo científico denominado "El derecho a la salud de las personas con enfermedades catastróficas o degenerativas", destacan el cuadro básico de medicamentos y la obligación del Estado en formular nuevas políticas públicas al respecto:

> En el caso ecuatoriano, se concibe la existencia de cuadros básicos de medicamentos para el tratamiento de enfermedades degenerativas, a través de los cuales no se permite la recuperación integral de la salud de las personas que acuden a la prestación de este servicio público. Debe destacarse que, el Estado está obligado a la formulación de políticas públicas que permitan la universalización de la salud, de tal forma que amplíe su cobertura, hecho que se encuentra limitado en relación a la restricción de la adquisición de medicamentos por el cuadro básico emitido por el Ministerio de Salud. (p. 261)

La correlación que tiene el cuadro básico de medicamentos y la generación de nuevas políticas públicas van de la mano, ya que al generar cambios que beneficien la adquisición

de medicamentos y que estos sean incluidos en el CNMB, se irá ampliando y será más flexible en beneficio de las personas.

Es de mencionar también a Salazar (2021) dentro de su trabajo de investigación de nombre, “Tensión entre derechos en enfermedades catastróficas. Complejidades y propuestas en el acceso a los derechos de salud y educación en niños, niñas y adolescentes con cáncer, en situación de movilidad obligada en Ecuador”, en el que se hace alusión a la situación de individuos que residan en áreas rurales y se ven obligados a desplazarse frecuentemente entre su lugar de domicilio, comunidad y de su familia:

> Adicionalmente, la falta de acceso a medicamentos, sangre y atención especializada en los sectores rurales, generan el contexto adecuado para que se desarrolle una forma de movilidad forzada / obligada, que altera por completo la dinámica familiar y, por qué no decirlo, de la comunidad en su conjunto. (p. 32)

Es fundamental destacar la situación de las personas que residen en comunidades rurales y que se ven en la necesidad de desplazarse considerablemente para recibir atención médica en una institución de salud pública, como el Hospital San Vicente de Paúl en la ciudad de Ibarra. En ocasiones, tras viajar, se enfrentan con la frustración de no encontrar los recursos necesarios disponibles. En muchos casos, estas personas destinan sus escasos recursos económicos a la compra de medicamentos dentro de sus posibilidades, lo que pone en evidencia una vulneración por parte del Estado al derecho a la atención de salud pública, de calidad y que se debería garantizar que las personas no se vean necesitados en incurrir en gastos.

En el mismo trabajo de investigación de Salazar (2021), “Tensión entre derechos en enfermedades catastróficas. Complejidades y propuestas en el acceso a los derechos de salud y educación en niños, niñas y adolescentes con cáncer, en situación de movilidad obligada en Ecuador” se hace referencia a la movilidad forzada por razones de salud:

> De hecho, las familias que reciben un diagnóstico médico importante a menudo experimentan una movilidad que por sí sola crea una situación de vulnerabilidad para sus integrantes, ya que se ven obligados a dejar sus hogares bajo circunstancias inciertas. Este escenario, indudablemente, ubica a estas personas y su núcleo familiar en una situación de doble victimización, y los expone a situaciones adversas dado el incremento significativo del gasto mensual familiar. (p. 34)

Evidenciando la vulneración de otros derechos por parte del Estado, como es la familia y la vivienda, entre otros, al tener que abandonar sus hogares, afectando estructuralmente a la familia y exponer a más situaciones a sus demás familiares como manifiesta la autora.

Desde una posición preventiva frente a estas enfermedades catastróficas, Murillo (2022) en su artículo científico "México Rumbo al 2050 en salud", menciona el impacto que tendría, el educar a las personas en la prevención de enfermedades.

> Aunque es crucial tratar enfermedades graves, es igualmente importante reconocer que las medidas de prevención pueden disminuir su incidencia en un 60 a 70%. Esto significa que solo el 30% restante requeriría atención del sistema de salud, lo cual podría reducir significativamente los costos. Con estos ahorros, sería posible disponer de recursos adecuados para tratar a pacientes con cáncer, enfermedades del corazón y trastornos neurodegenerativos, siempre y cuando se disponga de los medicamentos necesarios para estos tratamientos. (p. 2)

El educar a la población es una herramienta poderosa, no solo en salud, ya que, al tener una población informada, ayuda a tomar mejores decisiones, ahora en el ámbito de la salud esto ayudaría a reducir notoriamente los índices de enfermedades crónicas, dando lugar a que pueden acceder de manera eficaz, las personas que realmente padezcan de alguna patología, ya sea genética o adquirida.

Ríos (2022), dentro de su artículo científico denominado, "Enfermedad renal crónica y sarcopenia: un binomio instalado en salud pública", menciona el limitado a acceso para tratamiento o trasplantes renales:

> La terapia renal sustitutiva (TSR), o diálisis y trasplante puede contrarrestar las consecuencias de la ERC y tener un pronóstico más favorable. Lamentablemente, hay grandes variaciones en tasas de incidencia de TSR, y globalmente, solo aproximadamente la mitad de las personas con insuficiencia renal reciben TSR. (p. 4)

La autora, resalta el restringido acceso que existe para las personas con insuficiencia renal crónica, que uno de los motivos principales es la excesiva demanda, a eso se le suma la falta de insumos para detección y posterior tratamiento y se encuentra con un inconveniente, desembocando en la vulneración del derecho a la salud o acceso parcial, llevando a los pacientes a tomar medidas como llegar a demandas judiciales. Debido a la falta de interés por parte del Estado

en educar a las personas en prevención de enfermedades, varias personas que padecen de enfermedades catastróficas, al no ser dotadas de los medicamentos de forma eficaz por partede las instituciones de salud, se ven obligados a solicitarlos mediante la vía judicial.

Caiza (2022) dentro de su trabajo de investigación denominado "Eficacia de la acción de protección para garantizar el derecho a la salud de personas con enfermedades catastróficas en la ciudad de Ibarra en el año 2020", menciona el tratamiento oportuno para personas con EC y su calidad de vida:

> Las instituciones y organismos de salud regulados por el Estado tienen como eje central facilitar todos los medios para que toda la población tenga acceso a los diferentes centros de salud públicos, a obtener un tratamiento oportuno y a la entrega de los medicamentos efectivos para combatir los efectos de las distintas afecciones. Es indispensable mencionar que este derecho para las personas que padecen una enfermedad catastrófica es cuestión de vida o muerte, porque si no obtienen el tratamiento a tiempo, o si no se les entrega los insumos médicos para que lleven una vida digna, se les estaría vulnerando su derecho de salud y también de poder prolongar su vida o mitigar los severos efectos de la enfermedad. (p. 42)

La dotación de medicamentos es esencial para las personas con enfermedades catastróficas (EC), la vida de las personas no es un juego, ya que necesitan de una dosis continua he interrumpida para poder mitigar los efectos de la enfermedad, y que las personas no dispongan de sus medicamentos afecta directamente en su calidad de vida.

Es indispensable contar con más iniciativas estatales, tal como señalan Iraizoz et al (2022), en su artículo científico, "Detección de factores de riesgo de enfermedad renal crónica en adultos", ya que la insuficiencia renal se ha erigido como un desafío en el contexto de la salud pública, afectando no solo a Ecuador sino a numerosos Estados en todo el mundo:

> La ERC se considera un problema de salud pública global motivado por el incremento de casos, al punto de ser considerada como una epidemia silenciosa que afecta, aproximadamente, a 10 % de la población. Esta situación se halla muy ligada a su relación con enfermedades como la DM y la HTA, además del hecho de que, al ser asintomática en sus fases más tempranas, la población no tiene conciencia de padecerla, por lo que progresa en el tiempo en las cinco etapas definidas. (p. 14)

Un factor relevante que ha desembocado en ser un problema de salud pública es la alta demanda, y al situarse en el contexto de los últimos años que atraviesa el Ecuador, respecto a salud pública, se ha visto inmerso en el mal manejo de recursos, que no hacen más que empeorar esta situación, perjudicando a los pacientes que van en busca del acceso a la salud pública gratuita y completa en todos sus componentes.

La agravada situación de los pacientes con enfermedades catastróficas, como indican Pillajo et al (2022), en su estudio, "La enfermedad renal crónica. Revisión de la literatura y experiencia local en una ciudad del Ecuador", conlleva a implicaciones, como el elevado costo de tratamiento y algunas características de la ERC.

> La ERC es un problema de salud pública a nivel global debido a las complicaciones que implica, tanto por su epidemiología, como por los costos elevados que acarrea y la multi morbimortalidad que ocasiona. Generalmente, al ser una entidad que inicialmente no causa síntomas, no es detectada de manera precoz, lo que tiene consecuencias negativas a largo plazo y por lo que es indispensable levantar líneas de base en cada localidad para realizar intervenciones oportunas y sobre todo aplicar las medidas de nefro protección pertinentes. (p. 10)

Como se ha evidenciado, los estudios anteriormente citados en relación al tema del trabajo de investigación, concuerdan la obligatoriedad del Gobierno Central en satisfacer el acceso a la salud y medicamentos de calidad, con especial énfasis en la enfermedad de insuficiencia renal crónica, como ha sido mencionado por Pillajo et al (2022), que esta enfermedad es silenciosa y no se le puede detectar a tiempo, complicando aún más el estado de salud de las personas, que requieren una atención rápida una vez que han recibido su diagnóstico.

En este mismo sentido, Castro et al (2022), dentro de su estudio comparativo entre Ecuador y Colombia, denominado "Acción de protección como mecanismo efectivo para el acceso a medicamentos en pacientes con cáncer", concuerdan lo siguiente, en referencia a las personas que sufren EC:

> Las enfermedades catastróficas, son consideradas en Constituciones como la nuestra y la de Colombia como grupo protegido y prioritario, que dada su prevalencia y el impacto en sus sistemas de salud han desarrollado políticas internas cuyo objeto es entre otros, el garantizar el acceso a medicamentos esenciales de acuerdo

> con el perfil epidemiológico del país, considerando la seguridad, costo beneficio y eficacia de los fármacos. (p. 2251)

Ecuador tiene una Constitución altamente garantista y es un aspecto que la ha destacado, pero, desde el punto de vista del abastecimiento de medicinas a estas personas, de acuerdo a los antecedentes expuestos denotan que el Estado se ha visto incapaz de garantizar todo lo que conlleva el brindar los suministros para ejecutar totalmente el acceso a la salud pública. Así lo perciben Abendaño et al (2023), en su artículocientífico "Falta de medicamentos por parte del estado en enfermedades catastróficas y su aplicación en acción de protección constitucional", quienes mencionan la negación o retrasoen la entrega de medicamentos:

> La falta de medicamentos por parte del Estado ecuatoriano hacia los pacientes que tienen enfermedades catastróficas es un problema que ha afectado a muchas personas en el país. La negación o retraso en la entrega de medicamentos esenciales puede tener consecuencias graves en la salud de los pacientes y en su calidad de vida. En este contexto, la acción de protección se convierte en una herramienta importante para garantizar los derechos constitucionales de los pacientes y obligar al estado a cumplir con sus obligaciones de proporcionar los medicamentos necesarios. (p. 9238)

Se pueden evidenciar varios casos dentro de la Sentencia que se ha citado en este trabajo, en los que tienen que recurrir a una acción de protección para solicitar su medicina, poniendo aún más en riesgo la vida de estas personas, ya que deben de esperar a su posible aprobación como se demostró en lo anteriormente citado con relación a la Sentencia de la CCE Nº. 679-18-JP y acumulados.

Campoverde y Romero (2023) en su trabajo de investigación "El derecho de acceso a medicamentos y tratamientos de calidad para personas con enfermedades catastróficas en el cantón Azogues durante el 2019-2022" mencionan lo siguiente**:**

> Es decir, un medicamento tiene tres fines fundamentales: prevenir, curar o aliviar. Sin embargo, este fin preventivo de los medicamentos desaparece en el tema que se está tratando, pues, la persona ya fue diagnosticada con una enfermedad catastrófica y pretende el acceso a fármacos o tratamientos a través de la vía judicial. (p. 17)

Retomando la idea sobre el proceso judicial, se ven obligados a extender más el tiempo de espera en este proceso, que en instancias superiores se puede acceder al medicamento, como

en otras no es así, y deberá ser direccionada a estar bajo cuidados integrales o paliativos (Corte Constitucional, 2020) y, en otros casos, la decisión es favorable disponiendo que se otorgueel medicamento a la persona.

Se puede evidenciar que varios de los autores mencionan la falta de compromiso por parte de los estados, como es el caso de Ecuador, que se ha visto inmerso en procedimientos judiciales relativos a falta de servicios médicos eficientes, perjudicando a las personas, especialmente de quienes requieren un tratamiento específico y preferente; motivo por el cual este trabajo abordó la enfermedad renal crónica, que dentro del pensar de los autores citados lo denominan como una epidemia silenciosa, cuyo aumento de casos a nivel mundial se está incrementando vertiginosamente, convirtiéndola en un gran reto para el Estado y todos los mecanismos de que éste dispone para proporcionar y garantizar el derecho a la salud.

A pesar de este escenario, el Estado ecuatoriano sigue avanzando en relación con el tema de la salud renal, los delegados del MSP en conjunto con ORAS-CONHU lleva a cabo estudios sobre la situación renal crónica en los países andinos, lo cual demuestra la imperiosa necesidad de establecer programas integrales que aborden el control de esta enfermedad renal crónica en el seno de las ENT desde una visión más holística que la vigente. Por lo que:

> Luego de analizar la situación de la enfermedad renal crónica de los países andinos, se concluyó la elaboración de la política Andina en Salud Pública para la promoción de la salud, prevención, diagnóstico oportuno y tratamiento de las personas que padecen de enfermedad renal crónica en los países andinos. (Ministerio de Salud Pública, 2024, p. 6)

Es evidente que las políticas sanitarias actuales de prevención y atención de las enfermedades renales basadas en factores de riesgo individuales, hasta ahora, no se han considerado efectivas ni eficientes, por varias razones; por lo que es menester repensar, una vez más, los modelos actuales y propiciar propuestas integradoras y holísticas acordes, que permitan concientizar la importancia de las medidas preventivas entre las poblaciones y comunidades indígenas, entre los profesionales de la medicina y los responsables de desarrollar estas políticas públicas estatales.

5. MATERIALES Y MÉTODOS

La metodología de esta investigación adoptó un enfoque cualitativo, con el cual se evidenciaron las inciertas circunstancias que padecen los pacientes de enfermedades catastróficas, frente al derecho de acceso a la salud en respecto a la referencia de pacientes y al deber y la obligatoriedad del Estado de brindar todos los mediosnecesarios para satisfacer este inviolable derecho estipulado en la Constitución.

El nivel de profundidad del trabajo fue descriptivo, el cual permitió especificar el procedimiento y observancia médica aplicada a este grupo específico de personas que padecen enfermedades catastrófica, específicamente quienes padecen de insuficiencia renal crónica, sin limitarse únicamente al análisis de la normativa relacionada con el derecho a la salud, debido a que el Estado y sus ministerios por estipulación de la CRE, ha sido datado de mecanismos como lo es la Red Integral de salud, en la que, por medio de los convenios con instituciones privadas buscan garantizar el derecho a la salud y continuar el complejo proceso de dotación de medicamentos y su respectivo tratamiento, particularmente en lo que respecta a la derivación de pacientes que padecen enfermedades crónicas. Además, con este nivel descriptivo se examinaron normas y regulaciones pertinentes, las cuales están en concordancia con decisiones judiciales que han abordado el tema.

El método utilizado fue el normativista, ya que se estudió la normativa estipulada dentro de la Constitución y las diferentes normas relativas al derecho a la salud, tanto a nivel nacional como internacional, ampliando el campo de conocimiento con relación a las normas que lo regulan. También se hizo uso del método socio jurídico, al analizar el derecho a la salud que involucra a toda la sociedad ecuatoriana, desde una perspectiva jurídica, ya que se ven inmersos directamente seres humanos, que pertenecen a un grupo de atención prioritaria. Finalmente, tuvo que aplicarse el método deductivo para el desarrollo de la investigación, ya que se partió de teorías generales sobre el derecho a la salud para llegar a conclusiones específicas sobre la garantía del acceso a la atención médica de enfermedades catastróficas. Y el método analítico sintético fue indispensable para lograr condensar el amplio y complejo derecho a la salud del que deben gozar todos los pacientes de estas enfermedades crónicas.

Las técnicas empleadas fueron la revisión documental y la entrevista estructurada. La primera permitió recopilar información relevante a través de búsquedas en repositorios digitales, estudios científicos, estadísticas de salud, trabajos académicos, como artículos

científicos, revistas, que enriquecieron la base teórica y obtener así, distintos puntos de vista que contribuyeron al desarrollo de un criterio sólido y fundamentado derivado de organizaciones internacionales involucradas con el tema de acceso a la salud pública. Esta información fue fundamental para comprender el panorama general y establecerfundamentos para la investigación.

Para llevar a cabo la investigación sobre el derecho de acceso a la salud pública para personas que enfrentan enfermedades catastróficas, específicamente la enfermedad renal crónica, fue esencial emplear una variedad de instrumentos y herramientas metodológicas que respaldaron la teoría expuesta. En primer lugar, se recurrióa las fichas digitales para recopilar la revisión documental derivada de los autores, de normativas nacionales e internacionales y jurisprudencia nacional. Estos elementos proporcionaron el fundamento legal y normativo para la investigación.

La legislación y jurisprudencia relacionada con la atención médica y tratamientos para las personas con enfermedades catastróficas fueron fundamentales para este análisis, al lado de otra técnica esencial como la entrevista, de la que se obtuvieron datos para evidenciar la realidad del funcionamiento del cumplimiento del derecho a la salud para estos pacientes, comprendiendo aspectos como el funcionamiento de la Red Integral de Salud y su disponibilidad de insumos.

En estas entrevistas estructuradas, se utilizó un cuestionario de preguntas abiertas, elaboradas en concordancia con los objetivos específicos del estudio y se consideró esta técnica para obtener información relevante para el trabajo de investigación. Se eligieron personalidad con alta experticia en el campo de estudio como el Ex director del Hospital San Vicente de Paúl de la ciudad de Ibarra, el ex director de IESS de la ciudad de Ibarra, Administrador de la Clínica Menydial de la ciudad de Ibarra, ya que son ejes centrales de estas instituciones y conoces la situación real que atraviesan actualmente, y dos pacientes de enfermedades catastróficas, específicamente con enfermedad renal crónica que añadieron un valor significativo a los hallazgos y conclusiones del estudio. Por lo que el tipo de muestreo aplicado fue el no probabilístico de tipo intencional.

Estos materiales proporcionaron una visión más amplia y diversa sobre el acceso a la salud pública en situaciones de enfermedades catastróficas, permitiendo una comprensión más profunda y contextualizada del problema, que puede conducir a obtener estrategias para

mejorar el servicio de salud a este sector de la población que padece enfermedades catastróficas.

6. PRESENTACIÓN DE RESULTADOS Y DISCUSIÓN

6.1. RESULTADOS

A continuación, se presentan de manera organizada los resultados más relevantes obtenidos con la aplicación de la técnica de revisión documental y las entrevistas. En relación con la información obtenida con la revisión y análisis de los documentos examinados, se ha estimado conveniente ordenarla tomando como base los objetivos específicos de la investigación, de la siguiente manera:

6.1.1. RESULTADOS DE LA REVISIÓN DOCUMENTAL

a) Marco normativo y jurisprudencial relativo al derecho de acceso a la salud pública para personas con enfermedades renales catastróficas

Fue indispensable comenzar por hacer referencia a la normativa internacional que vincula a Ecuador y que ostenta un rango equivalente al de su Constitución. Entre estos instrumentos destaca; en primer lugar, la Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948, emanada de la Organización de las Naciones Unidas (en adelante ONU), que establece que toda persona tiene derecho a disfrutar de un nivel de vida adecuado que incluye la salud y el bienestar, así como la alimentación, el vestuario, la vivienda y la atención médica esenciales. Además, la Declaración reconoce el derecho a la seguridad social en situaciones de desempleo, enfermedad, invalidez, viudedad, vejez u otras circunstancias que afecten los medios de subsistencia y que estén fuera del control de la persona (Declaración Universal de Derechos Humanos, 1948, Art. 25).

De esta manera, se pone de manifiesto la importancia que se concede a los aspectos relacionados con la salud en los instrumentos internacionales. En particular, se resaltan los derechos fundamentales que todas las personas deben disfrutar, enfocando en este trabajo el ámbito de la salud y la atención médica. Además, en la Declaración de los Derechos y Deberes del Hombre (1948) emitida por la Organización de Estados Americanos (enadelante OEA), también se establece una normativa relevante en materia de salud, donde sereconoce “a toda persona el derecho a que su salud sea preservada por medidas sanitarias y

sociales, relativas a la alimentación, el vestido, la vivienda y la asistencia médica, correspondientes al nivel que permitan los recursos públicos y los de la comunidad" (OEA, Declaración de los Derechos y Deberes del Hombre, 1948, Art. XI).

Por último, es importante mencionar el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1966), en el que la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas establece en su Artículo 12, la obligación para los Estados parte de garantizar el más alto nivel posible de salud física y mental a sus ciudadanos y, a fin de asegurar la plena efectividad de este derecho "Los Estados parte adoptarán: c) la prevención y el tratamiento de las enfermedades epidémicas, endémicas, profesionales y de otra índole, y lalucha contra ellas; d) La creación de condiciones que aseguren a todos asistencia y servicios médicos en caso de enfermedades (ONU, Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, 1966, Art, 12).

En 2007, cerca de 195 países a nivel mundial suscribieron el Reglamento Sanitario Internacional con la finalidad de prevenir la propagación y difusión internacional de enfermedades, para controlarlas y dar respuesta a los diversos problemas de salud pública que se suscitan, sin interferencia con el tráfico y el comercio internacionales; y en el Ecuador

> se acordó elaborar una hoja de ruta para que las contrapartes del Ministerio de Salud trabajen con cada una de las entidades vinculadas con el tema de Reglamento Sanitario Internacional, y de esta manera elaborar los flujos de información que permitan contribuir con la garantía del derecho a la salud. (Ministerio de Salud, 2024)

En análisis de esta normativa internacional, anteriormente descrita, se evidencia el énfasis e importancia de cuidar de la salud y otros aspectos sociales que comprenden el disfrute de una vida digna, en los cuales el Estado debe respetar y precautelar el disponer los medios necesarios en lo que respecta a la salud, tanto física como mental. De conformidad con lo que señala López-Pino (2023):

> Un sistema de salud se identifica por una serie de relaciones políticas, económicas e institucionales con la debida autorización para instrumentar los procesos concernientes al bienestar de la población, moldeados en organismos, normas y servicios, con el propósito de alcanzar resultados acordes con el concepto de salud dominante en la sociedad. (p. 3)

El logro de estos cometidos por parte del Estado ecuatoriano no son nada alentadores, por lo expresado por Vaccaro Witt et al (2023), quienes aseguran que el Sistema Nacional de Salud (en adelante SNS), "se ha caracterizado por estar fragmentado, centralizado y desarticulado en la provisión de servicios de salud" (p. 12). Lo que ha conducido a que las políticas en programas de salud, de corte neoliberal acentuaron la tendencia a desmantelar la institucionalidad pública de salud, contribuyendo a que se debilite la capacidad de regulación y control de la autoridad sanitaria.

Una vez enunciada la normativa internacional que rige en el Ecuador, se procede a destacar la normativa nacional referente a salud, conscientes de la necesidad de implementar otro paradigma en materia de salud pública en la que tenga mayor participación y representación la ciudadanía, organizada previamente para lograr la construcción de una sociedad más justa y equitativa; por lo que se inicia por la norma de mayor jerarquía, la Constitución de Montecristi.

En relación con la CRE, el Artículo 3 establece como deber primordial del Estado ecuatoriano "el garantizar sin discriminación alguna el efectivo goce de los derechos establecidos en la Constitución y en los instrumentos internacionales, en particular (…) la salud" (Asamblea Nacional Constituyente, CRE, 2008), entendida como un estado completo de bienestar físico, no limitándose únicamente a la ausencia de enfermedades o afecciones. Asimismo, el su articulado designa al Ministerio de Salud Pública (en adelante MSP) como la autoridad sanitaria nacional, confiándole la función rectora en asuntos de salud. El MSP tiene la responsabilidad de establecer políticas públicas en el ámbito de la salud y de proveer insumos y equipamiento médico. En su literal 5-A, se detalla que el MSP debe dirigir, regular y supervisar la aplicación efectiva de la normativa y de los programas de atención, además de velar por la correcta aplicación de las políticas de salud.

La CRE se erige como la norma fundamental del país y establece varios artículos que respaldan el derecho a una vida digna en todos sus aspectos. En particular, el Artículo 14 aborda la noción de vida digna, mientras que el Artículo 35 garantiza la atención prioritaria y especializada en entidades tanto públicas como privadas. El Ministerio de Salud Pública (MSP), como ente rector, juega un papel fundamental al emitir políticas públicas, como las relacionadas con la referencia de pacientes a instituciones privadas. Según la Constitución, la atención en instituciones privadas después de la referencia debe ser gratuita, siendo

responsabilidad del Estado. Además, el Artículo 50 estipula que el Estado debe asegurar la atención especializada y gratuita para personas con enfermedades catastróficas o de alta complejidad, y otorga una atención aún más sólida a aquellos en un estado de doble vulnerabilidad (Asamblea Nacional Constituyente, CRE, 2008).

Adicionalmente, Dutan y Quinche (2021) destacan que Ecuador es un Estado comprometido con la protección de los derechos humanos, lo cual se refleja en el Artículo 11, numeral 2, y el Artículo 85 de la CRE. Estos artículos otorgan al Estado ecuatoriano la responsabilidad de implementar y controlar servicios y políticas públicas que garanticen todos los derechos constitucionales mencionados.

El Artículo 35 de esta Norma Suprema establece que:

> 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. (Asamblea Nacional Constituyente, CRE, 2008).

Del mismo modo, la Constitución, en su artículo 50 dispone que el Estado ecuatoriano debe "garantizar 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" (Asamblea Nacional Constituyente, CRE, 2008).

El Ecuador cuenta con el Modelo de Atención Integral de Salud ─MAIS─, que el Ministerio de Salud, lo define de la siguiente manera:

> El Modelo de Atención Integral de Salud es el conjunto de estrategias, normas, procedimientos, herramientas y recursos que, al complementarse, sirven para organizar el Sistema Nacional de Salud para responder a las necesidades de salud de las personas, las familias, y la comunidad, permitiendo la integralidad en los niveles de atención en la red de salud. (Ministerio de Salud Pública, 2024, p. 13)

El derecho a la salud comprende varias aristas que se deben considerar, no solo es el bienestar corporal, como se puede evidenciar en la definición del derecho a la salud que brinda el MAIS:

> La noción de salud se comprende en una doble dimensión: por un lado, como el resultado de las condiciones sociales y biológicas, y, por otro lado, como un generador de condiciones que posibilitan el desarrollo completo tanto a nivel individual como colectivo. Esta perspectiva de salud se forja en el contexto de una serie de factores que incluyen las condiciones económicas, sociales, políticas, culturales y ambientales, así como las formas en que una sociedad se organiza para distribuir recursos, incluyendo los servicios de salud. Además, se tiene en cuenta cómo, a nivel individual, estas condiciones son procesadas a través de una combinación de factores biológicos y espirituales. (Ministerio de Salud Pública, 2024, p. 14)

Es importante denotar estos aspectos, sobre las dimensiones que engloban a la salud, ya que influyen considerablemente en el bienestar y evolución de una persona que padece una enfermedad. En la actualidad, el Estado se estructura mediante Ministerios designados por el Poder Ejecutivo, los cuales tienen la responsabilidad de ejercer la potestad reglamentaria y dirigir la Administración Pública, tanto en su componente central como en el institucional, ya sea de forma directa o a través de sus ministros o representantes (Ministerio de Salud Pública, 2024). Un ejemplo de ello es la creación de políticas públicas, entre otros aspectos relevantes.

En este contexto, se encuentra el Ministerio de Salud Pública (MSP), el cual opera bajo una normativa conocida como la "Ley Orgánica de Salud" (LOS). Esta ley tiene como eje central la responsabilidad del Estado de proveer los recursos necesarios para la atención de la población. Sin embargo, la falta de atención adecuada en esta área no solo ha generado problemas logísticos y escasez de suministros, sino que también ha derivado en un dilema de índole socio-jurídico, al dejar en una situación de desventaja a aquellos que padecen enfermedades catastróficas en términos de acceso a la atención de salud pública.

En referencia a la Ley Orgánica de la Salud, que experimentó su última reforma el 29 de abril de 2022, su principal objetivo es regular las acciones que garanticen el ejercicio pleno del derecho universal a la salud, tal como se establece en la Constitución. Esta ley se sustenta en una serie de principios fundamentales, que incluyen la equidad, integralidad, solidaridad, universalidad, irrenunciabilidad, indivisibilidad, participación, pluralidad, calidad y eficiencia, con un enfoque que abarca los derechos, la interculturalidad, la igualdad

de género, la generacionalidad y la bioética (Congreso Nacional, Ley Orgánica de Salud, 2006).

Se debe resaltar la importancia de la prevención de enfermedades, ya que así aliviaría en cierto grado la sobre demanda para acceder a un tratamiento es de tal manera que dentro de la LOS, el Artículo 15, menciona que articulará con otras instituciones y organismos competentes, programas de prevención de enfermedades. En lo que concierne a la prevención, la legislación establece que el Estado implementará una política intersectorial de seguridad alimentaria y nutricional. Esta iniciativa tiene como objetivo principal eliminar prácticas alimenticias perjudiciales y está orientada a prevenir trastornos causados por la falta de micronutrientes o por desórdenes alimentarios.

El Estado otorgará un estatus de interés nacional a las enfermedades catastróficas, raras o huérfanas, según lo establecido en el Capítulo III-A "De las enfermedades catastróficas y raras o huérfanas" de la Ley Orgánica de Salud (2022). En virtud de esta normativa, la autoridad sanitaria nacional coordinará esfuerzos para abordar las necesidades de las personas afectadas por estas enfermedades, con el objetivo de mejorar su calidad de vida y sus perspectivas de futuro.

El Artículo 2 de este capítulo detalla las responsabilidades de la autoridad sanitaria nacional, que incluyen:

> **b)** Fomentar la investigación de enfermedades catastróficas, raras o huérfanas en colaboración con organismos nacionales e internacionales, tanto públicos como privados, con el propósito de facilitar diagnósticos y tratamientos tempranos que mejoren la calidad de vida de los afectados. Además, en situaciones donde el sistema de salud no pueda proporcionar un diagnóstico definitivo, se compromete a investigar activamente estos casos para lograr un diagnóstico y tratamiento adecuados; c) Supervisar y regular los servicios de seguros y atención médica prepagada en relación con la cobertura para enfermedades raras o huérfanas; d) Coordinar la búsqueda activa de casos raros, huérfanos y catastróficos por parte de los servicios de salud, y garantizar que el sistema de vigilancia epidemiológica incluya el registro de pacientes con este tipo de enfermedades; e) Implementar medidas para facilitar la adquisición gratuita y continua de medicamentos e insumos especiales para enfermedades consideradas graves; f) Diseminar conocimiento sobre

> estas enfermedades en la comunidad científica. (Congreso Nacional, Ley Orgánica de Salud, Reforma de 2022).

Es importante resaltar lo dispuesto en el Artículo 3 del Capítulo III-A, que establece que la autoridad sanitaria nacional está obligada a establecer y poner en funcionamiento un sistema de registro e información destinado a las personas afectadas por enfermedades raras o huérfanas. Resulta fundamental contar con datos estadísticos que permitan una gestión más efectiva de recursos y una atención mejor orientada hacia las enfermedades raras, huérfanas o catastróficas. En este contexto, el Ministerio de Salud Pública dio un paso importante en octubre de 2022 al establecer, por primera vez, un registro único de personas afectadas por enfermedades raras. Este registro tiene como objetivo principal brindar una atención integral, tal como lo establece el Ministerio de Salud Pública en su comunicado del año 2022:

> (…) el registro es el primer paso para la atención integral a las personas que viven con enfermedades raras. Al tiempo que, señaló que se ha creado un Comité Técnico Nacional para la Gestión de Enfermedades de Alta Complejidad (raras y catastróficas) en el que participan esta cartera de Estado, la Vicepresidencia de la República, el Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES), entidades de la Red Pública Integral de Salud (RPIS), asociaciones de paciente y académicos. (Ministerio de Salud Pública, 2022)

Esto evidencia que el Estado ecuatoriano busca lograr, en materia de salud de enfermedades catastróficas, un crecimiento sostenible y sustentable direccionado a un bienestar compartido, lo cual enfrenta retos y desafíos a mediano y largo plazo por la crisis de salud, como los elevados índices de desnutrición infantil que agravan las consecuencias infecciosas y generativas de enfermedades catastróficas que debe conducir a la promoción de una mejor calidad de los servicios públicos mejorando, del mismo modo, le eficiencia y eficacia del gasto público en salud y protección social.

b) Estudio de la Red Pública Integral de Salud o Red Complementaria del Sistema de Salud. Procesos de referencia y contrarreferencia de pacientes con enfermedades renales catastróficas

Es necesario comentar, como asevera López Pino (2023), que "en Ecuador ocurrió un proceso de privatización de la salud lo cual creó una base propicia para la aceptación del enfoque biomédico como forma predominante de abordar las cuestiones de salud en el país" (p. 3), criterio que también lo expresan Vera Viteri et al (2022). En la Constitución constan el derecho a la salud y la seguridad social como derechos fundamentales para los ecuatorianos, que son, además, objetivos por alcanzar.

En Ecuador la Red Pública Integral de Salud (RPIS), de conformidad con Aguirre Andrade (2023), "está constituida por el Ministerio de Salud Pública (MSP), el Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social (IESS), Instituto de Seguridad Social de las Fuerzas Armadas (ISSFA) y el Instituto de Seguridad Social de la Policía Nacional (ISSPOL)" (p. 42). Siendo el MSP y el IESS los que ofrecen mayor cobertura en la RPIS.

Es la Ley Orgánica de Salud (2022), la que regula esta materia, ya que en su artículo 62, establece "que el MSP es la autoridad sanitaria nacional, la cual garantizará en sus servicios de salud, atención, acceso y disponibilidad de medicamentos, con énfasis en genéricos, exámenes de detección y seguimiento, para enfermedades (…), lo cual también debe garantizar el sistema nacional de seguridad social" (Congreso Nacional, Ley Orgánica de Salud, 2006, Reforma del 2022). El mismo autor Aguirre Andrade (2023) afirma que "El IESS como entidad a cargo de la seguridad social de la población civil también provee servicios de salud de forma directa y a través de prestadores externos" (p. 42).

Esta RPIS como entidades prestadoras de salud pública en el Ecuador tienen como finalidad proveer la dotación de todo medicamento a los pacientes que lo requieran para sus tratamientos de acuerdo con las directrices que dicta el MSP. Por lo que esta permanente provisión de medicamentos evidencia la garantía del acceso a la salud de aquellas personas que padecen enfermedades catastróficas. No obstante, en los últimos años, el desabastecimiento de medicamentos ha disminuido el servicio de salud en estos organismos.

En este apartado es esencial comentar la sentencia que dictó la Corte Constitucional en el año 2020, en Sentencia No. 16-16-JC/20 de revisión de garantías que analizó la amenaza a la disponibilidad y accesibilidad del derecho a la salud de las personas con insuficiencia renal crónica que requieren de tratamiento de hemodiálisis, y estableció parámetros constitucionales para la adopción de una política integral para garantizar los derechos de los pacientes.

Ante esta decisión emitida por la Corte Constitucional el Sistema Nacional de Salud Públicas adoptó algunas políticas públicas para la prevención y atención de personas con enfermedades renales. Una de las primeras medidas fue la participación activa del Ministerio de Salud en la XXXVI Reunión Extraordinaria de Ministros de Salud del Área Andina, en la que se señaló que:

> La ERC es un grave problema de salud pública con un alto impacto en la economía de todo el mundo. Es una enfermedad no transmisible (ENT), que padece uno de cada diez adultos, cuya carga mundial está aumentando y afecta a alrededor de 850 millones de personas y que tiende a convertirse en la quinta causa más común de años de vida perdidos en todo el mundo para 2024. (Ministerio de Salud Pública, Informe Técnico No. 003-DNEPCENTSMFSE-DNCE-2024, p. 2)

Entre las Líneas Estratégicas de Política de Salud Pública 2023-2030 para el control de la ERC se propuso:

> A.1.- Políticas y alianzas interministeriales, multisectoriales y transdisciplinarias para la promoción de la salud renal, la prevención y el control de la ERC.
> A.2.- Factores de riesgo y factores protectores de la salud renal.
> A.3.- Respuesta de los sistemas de salud a la ERC y sus factores de riesgo.
> A.4.- Vigilancia e investigación de la ERC y factores de riesgo.
> A.5.- Aseguramiento del acceso a la tecnología y medicamentos esenciales.
> A6.- Disponibilidad de programas de cuidado paliativo a los pacientes con ERC que no se beneficiarían con tratamientos supletorios y/o de reemplazo.
> A7.- Fortalecimiento de los programas de tratamiento de Diálisis y Trasplante, asegurando capacidad instalada.
> A8.- Disponibilidad de instrumentos jurídicos de soporte laboral a los pacientes que requieren dedicar horas a sus tratamientos ambulatorios y/o disponibilidad para realizarlos en sus lugares de trabajo (por Ejemplo, en DPCA). Asegurar el soporte psicosocial de los pacientes con ERC.
> A9.- Fortalecimiento / Implementación de programas de salud renal poblacional, para facilitar el control de la ERC en cada uno de los países andinos, interpretando ala ERC como una Sindemia en expansión. (Ministerio de Salud Pública, Informe Técnico No. 003-DNEPCENTSMFSE-DNCE-2024, p. 5)

Aunado a estas medidas se implementó también la Política Nacional para la Atención Integral de Enfermedades no Transmisibles 2021-2026, que "deben ser desarrolladas e implementadas de forma ordenada y bajo un esquema para vigilar las necesidades locales y lograr el cumplimiento de los objetivos a nivel nacional" (Ministerio de Salud Pública, Informe Técnico No. 003-DNEPCENTSMFSE-DNCE-2024, p. 7), sobre todo, en lo referente a las enfermedades renales.

Aunado a la normativa revisada, se hizo necesario comentar la jurisprudencia nacional al respecto, representada por una demanda representativa de revisión de garantías jurisdiccionales, presentada ante la CCE, en Sentencia No. 679-18-JP y acumulados, de fecha 05 de agosto de 2020, debido a la vulneración al derecho de acceso a la salud pública, que trata sobre medicamentos especializados y tratamientos específicos como es el caso de las personas con ERC. La cual menciona la responsabilidad del Estado y la aplicación de la Red Complementaria del Sistema de Salud:

> El Estado tiene la obligación de garantizar la disponibilidad y acceso de medicamentos del cuadro básico conforme a las indicaciones aprobadas de forma inmediata en la RPIS y en la Red Complementaria del Sistema de Salud (RCS) en los casos derivados por la RPIS. (Corte Constitucional, Sentencia No. 679-18-JP y acumulados, de fecha 05 de agosto de 2020, párr. 52)

Lo cual deja en evidencia el inexorable derecho que tiene el Estado ecuatoriano con todos los pacientes de enfermedades renales crónicas de atenderles y garantizarles el acceso gratuito a su tratamiento y seguimiento de su enfermedad, debido a que se constituye como un derecho fundamental del cual debe gozar si reparo alguno.

c) Barreras que enfrentan las personas con enfermedades renales catastróficas para acceder a la atención médica a través de la red de salud integral. Proposición de recomendaciones para mejorar el acceso a la atención médica para estos pacientes

Se parte de algo básico, se tiene en el país un alto analfabetismo sanitario ya que no hay planes comunicacionales fuertes en todas las instancias que permitan tener hábitos saludables, no hay rigidez en cumplir con los hábitos saludables que permitan tener una vida saludable, de allí que, la primera barrera sea la comunicacional, la gente desconoce de los riesgos, el hipertenso sigue consumiendo alcohol, cigarrillos, sigue siendo obeso, que son

factores de alto riesgo para que la enfermedad hipertensiva aumente y pueda producir daño renal, los diabéticos no se controlan adecuadamente no siguen las dietas respectivas y obviamente terminan con los riñones afectados. Hay una cantidad de alimentos que contienen plomo, cómo son producidos, su mecanismo de manufactura acorde a los sistemas de controles de calidad, esos factores son importantes que la población conozca y sepa, lo que implica también desconocimiento del riesgo.

Otro factor decisivo es la desestructuración del primer nivel de atención en salud. La segunda barrera es económica pues hay personas que probablemente no requieren al Ministerio, no tienen afiliación al seguro y quieren optar por la parte privada los costos son muy altos, un trasplante renal está alrededor de los $ 45 a 60.000 y tienen que tomar medicación de por vida y, un factor esencial también es la falta de implementación de más unidades de diálisis en todas las provincias del país, como lo prevé el Plan Estratégico Institucional 2021-2025 del Ministerio de Salud Pública (2023). La salud no está en los hospitales eso tiene que quedar siempre permanente en el interior de la población, de la colectividad, de la comunidad al hospital llegan los enfermos y un buen sistema de salud lo que tiene que hacer es evitar que la gente se enferme para que vaya a terminar en los hospitales. La salud es el estado de bienestar, el completo estado del bienestar físico, mental, psicológico y medio ambiental, eso no lo dan los hospitales.

Las personas calificadas como pacientes de enfermedades renales no son conscientes de la realidad imperante en el sistema de salud nacional y provincial, ya que la planificación y el monitoreo de las acciones relativas a la salud de este sector poblacional son bastante débiles, como indica Castillo (2022)

> Son evidentes las falencias en cuanto al abastecimiento de insumos, recursos, infraestructura y transparencia de los procesos. Se debería establecer una visión clara y realista de la situación del país y definir un plan de acción que consolide el sistema para optimizar la calidad de los procesos y la atención médica. (p. 4)

Otro aspecto elemental es la inversión estatal en la formación de nuevos médicos especialistas, lo cual no solo es necesario, sino imprescindible. Esta inversión contribuirá a abordar la creciente demanda que actualmente representa uno de los desafíos más significativos en el ámbito de la salud pública. Además, los principales beneficiarios de esta medida serían los pacientes que acuden diariamente a los hospitales públicos en busca de un

diagnóstico y tratamientos efectivos. De esta manera, el Estado estaría cumpliendo con su responsabilidad de garantizar un acceso efectivo a la salud, tal como lo establece el Artículo 4 de la normativa. En este sentido, podemos citar a Machado Díaz, et al (2023), en su artículo de investigación titulado "Superación del médico general para la atención integral a niños con necesidades educativas especiales", donde subrayan la importancia de la educación médica:

> Cada día adquiere mayor importancia la integración docente, asistencial, investigativa y gerencial que se desarrolla en los servicios de salud. Elevar la calidad de la educación médica impacta favorablemente en la asistencia médica, y al mismo tiempo, la realización de investigaciones educacionales en los propios servicios de salud, integra y transforma en un nivel cualitativamente superior la atención en salud. (p. 7)

Frente a esta realidad se deben generar protocolos adecuados del uso de medicamentos, hay medicamentos que son tóxicos para los pacientes que dañan los riñones, por lo que tienen que ser bajo vigilancia de su bioseguridad mucho más estricta, de allí que, se tiene desde el territorio, gobelinos autónomos descentralizados, sean juntas parroquiales, prefecturas, ir creando territorio sanitario, entonces la política pública estatal, la del Ministerio, la directa, tiene que articularse también con la política de desarrollo territorial o al revés, el desarrollo territorial debe ir articulado a la política pública de salud y eso implica atención primaria en salud, promoción prevención, curación y rehabilitación.

La política pública, está definida en el Manual de Enfermedades Catastróficas, están consideradas las personas con enfermedades catastróficas como un grupo vulnerable y prioritario, dentro de la política pública en salud, las normas para el manejo del paciente con enfermedad renal, las guías establecidas para paciente hipertensos y diabéticos previos, de detección temprana, los casos de tratamiento oportuno para evitar que terminen con insuficiencia renal crónica, está definido todo el flujo, desde el Modelo de Atención Integral de Salud (MAIS), las normas ya relacionadas específicamente con la enfermedad renal, las enfermedades crónicas, crónicos no transmisibles, que pertenecen a este grupo y, finalmente la articulación de los distintos niveles. Frente a esto, lo que hay que hacer es aplicarla, como señala Jaramillo Castro (2024),

> la salud no debería tener bandera política, porque en la salud intervenimos todos, seamos amarillos, verdes, etc., todos tenemos que colaborar con un plan de salud establecido y generar el cumplimiento de políticas públicas, desde los gobiernos autónomos centralizados, no es una responsabilidad exclusiva del Ministerio y del IESS, porque donde se genera la salud es en su territorio, en su barrio, la salud se genera en su comunidad. Si yo no tengo agua potable, red de servicios básicos, si no tengo control de mis alimentos, de la carne que faenan o de los alimentos que se venden en los mercados públicos, si no tengo control de las ventas ambulantes, pues está perjudicando a la salud y los gobiernos autónomos también tienen que preocuparse en temas de promoción de salud y de hábitos saludables, tenemos que cambiar los hábitos que llevamos, la dieta, recordemos que éste es el único país que fue el primero que semaforizó los alimentos, altos en azúcar, bajos en grasa o bajos en sal, pero muy pocas personas compran los alimentos que son bajos en azúcar o no tienen azúcar o son bajos en sal y en grasa. (s/p)

Las barreras que enfrentan los pacientes crónicos de esta enfermedad pueden ser superadas, al decir de López Pino (2023), "del apoyo ciudadano que permite que el aspecto salud sea uno de los ejes centrales de las propuestas constitucionales en el marco de los derechos, la cual fue aceptada y aprobada por la ciudadanía en el referéndum del 2008" (pp. 5-6).

6.1.2. RESULTADOS DE LAS ENTREVISTAS

Esta técnica se utilizó con el fin de obtener datos primarios de expertos de reconocido prestigio en el tema del derecho a la salud para aquellas personas que sufren enfermedades catastróficas, motivo de este trabajo la enfermedad renal crónica, las preguntas realizadas a expertos son 6: Pregunta 1.¿Qué servicios específicos ofrece la Red Integral de Salud para las personas con enfermedad renal crónica y cómo se garantiza el acceso al derecho a la salud con las necesidades de estos pacientes?, Pregunta 2.¿Cómo se coordina la atención para las personas con enfermedad renal crónica dentro de la Red Integral de Salud y qué mejoras se podrían implementar para optimizar esta coordinación?, Pregunta 3. ¿Dentro de su conocimiento, considera usted que se atienden todos los pacientes, que acuden a Hospitales Públicos en busca de un tratamiento de diálisis, o hay demanda insatisfecha, ¿qué pasa con los pacientes que no alcanzan a cubrir, todos podrían ser enviados a instituciones

privadas en convenio?. Pregunta 4. ¿Cuáles son los mecanismos de seguimiento y control que utiliza el Hospital Público a los pacientes con ERC que fueron derivados a las empresas privadas en convenio que brindan el tratamiento de diálisis? Pregunta 5. Desde su punto de vista, ¿cuáles considera que son las principales barreras que enfrentan las personas con enfermedad renal crónica para acceder a la atención médica a través de la red de salud integral?, Pregunta 6. ¿Desde su experticia, qué mejoras se podrían implementar para facilitar el acceso a la atención médica para las personas con enfermedad renal crónica?.

Con respecto a los pacientes se diseñaron 7 preguntas, que son las siguientes: Pregunta 1.¿Durante su estancia en el hospital san Vicente de Paúl y posteriormente en Menydial, ha tenido acceso a todos los servicios, como diagnóstico, tratamientos, medicación e insumos?, Pregunta 2. ¿Considera que fue oportuna y eficaz la atención recibida por parte del Hospital San Vicente de Paúl, para el diagnóstico y posterior tratamiento? Y así ver garantizado su derecho a la salud por parte del Estado, Pregunta 3. ¿Considera que el tiempo empleado para su derivación a la clínica Menydial fue oportuna?, Pregunta 4. ¿Durante su tratamiento de diálisis en la clínica Menydial, ha tenido revisiones periódicas por parte de médicos del Hospital San Vicente de Paúl, a fin de evidenciar un avance favorable a su salud y el correcto tratamiento?, Pregunta 5. ¿Cómo parte de su tratamiento el Hospital San Vicente de Paúl, a través del Ministerio de Salud Público, le han indicado que puede ser candidato para un trasplante y si su respuesta es no, le han indicado cuál ha sido la causa de que no pueda ser acreedor?, Pregunta 6. Desde su punto de vista, ¿cuáles considera que son las principales barreras que enfrentan las personas con enfermedad renal crónica para acceder a la atención médica a través de la Red Integral de Salud?, Pregunta 7. ¿De acuerdo con la atención recibida por parte del Hospital San Vicente de Paúl y su posterior continuidad de tratamiento en Menydial, que es lo que usted pediría que mejore en cuanto a la atención, tratamientos, insumos?.

Todas estas preguntas se diseñaron con el fin de obtener los datos necesarios para alcanzar los objetivos específicos de la investigación, con respuestas objetivas y acertadas que permitieron abordar el tema de una manera más amplia. A continuación, se presenta el análisis efectuado a las respuestas dadas por los entrevistados, en orden numérico.

Entrevistados: Dr. Gonzalo Jaramillo Castro. Ex Director del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social Ibarra; Dra. Narcisa Calaorrano, Médica – Salubrista dela Provincia de Imbabura; Médico Nefrólogo Hospital Público San Vicente de Paúl. Dr. Cristian Mejía; MsC. Alejandro Pabón, Administrador de la Clínica Menydial; Ab. Byron Flores. Experto Nacional en el ámbito Jurídico y Salud.

Cuadro informativo 1

Pregunta 1. ¿Qué servicios específicos ofrece la Red Integral de Salud para las personas con enfermedad renal crónica y cómo se garantiza el acceso al derecho a la salud con las necesidades de estos pacientes?	
Dr. Gonzalo Jaramillo Castro. Ex Director Nacional del Seguro de Salud del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social.	La Red Integral de Salud ofrece servicios específicos para personas con enfermedades renales catastróficas, cubriendo sesiones de hemodiálisis y diálisis peritoneal, además de medicamentos y soporte nutricional. A pesar de que el presupuesto es alto, no todos los enfermos renales crónicos pueden acceder al servicio debido a la alta demanda y los costos. Por Ejemplo, el Hospital San Vicente de Paúl puede cubrir hasta 50 pacientes renales crónicos al mes con tres sesiones de diálisis semanales. Para los pacientes que no pueden ser atendidos debido a la capacidad limitada del hospital, el Ministerio de Salud paga a empresas dializadoras privadas para garantizar la atención. Así, los pacientes renales crónicos catastróficos tienen acceso a la salud desde el primer nivel, y si los hospitales públicos no pueden brindar el servicio, el Estado se encarga de financiar el tratamiento en la red complementaria.
Dra. Narcisa Calaorrano, Médica - Salubrista	Dentro de la Red Integral de Salud se encuentran Hospitales especializados los cuales hacen todos los exámenes que requieran, en caso de estos no se disponga en la casa de salud que se encuentra el paciente; asimismo de tratamiento en el caso de la insuficiencia renal crónica, a través de la Red complementaria, en las entidades privadas, para sostener al riñón para que no pase a una insuficiencia renal definitiva
Médico Nefrólogo Hospital Público San Vicente de Paúl. Dr. Cristian Mejía.	La Red Integral de Salud pública ofrece desde que paso la pandemia, servicio de nefrología y de diálisis, cuenta con todos los servicios para diagnóstico y tratamiento de los pacientes, aquí en el Hospital San Vicente de Paúl, se hacen terapias que solo se hace en tres ciudades del Ecuador como Quito Guayaquil e Ibarra.
MsC. Alejandro Pabón, Administrador de la Clínica Menydial.	La red complementaria a la cual represento, es decir, la parte privada, si es que en la parte pública los pacientes de enfermedades renales crónicas no tienen total acceso o han cubierto su capacidad total en los hospitales; entonces, ahí entra la red privada complementaria, entramos todas las clínicas privadas a dar el soporte a la parte pública en este caso, ofrecemos servicios de hemodiálisis y diálisis peritoneal, además de medicamentos y todo el seguimiento en el soporte nutricional mientras dure el tratamiento.
Ab. Byron Flores. Experto Nacional en el ámbito Jurídico y Salud.	La Red Integral de Salud ofrece servicios específicos para personas con enfermedades renales catastróficas, abarcando desde la prevención y detección temprana con campañas de concienciación y pruebas de función renal, hasta la atención primaria con consultas

	regulares y educación sobre la enfermedad. Además, proporciona atención especializada con nefrólogos, equipos multidisciplinarios, diálisis y trasplantes renales, y tratamiento de complicaciones. Para garantizar el acceso, se implementan políticas de equidad, cobertura de costos mediante seguros o programas estatales, y centros de referencia para casos complejos.
Pregunta 2. ¿Cómo se coordina la atención para las personas con enfermedad renal crónica dentro de la Red Integral de Salud y qué mejoras se podrían implementar para optimizar esta coordinación?	
Dr. Gonzalo Jaramillo Castro. Ex Director Nacional del Seguro de Salud del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social.	En la Red Integral de Salud, la coordinación para personas con enfermedades renales catastróficas funciona desde el primer hasta el tercer nivel. La creación de unidades de diálisis en hospitales generales y básicos es crucial, así como la integración entre el primer y segundo nivel para manejar factores de riesgo como la hipertensión que pueden llevar a enfermedad renal crónica. Se necesita mejorar la integración multidisciplinaria y la educación para la responsabilidad en el cuidado de la salud. Esto permitirá una atención más oportuna y efectiva, reduciendo la necesidad de hemodiálisis y promoviendo un manejo más temprano de la enfermedad renal crónica. Entonces, sí tenemos una fuerte red de primer nivel articulada con el segundo nivel trabajando en promoción, prevención en citación temprana en los pacientes con factores de riesgo créame que vamos a disminuir ostensivamente la población de pacientes con insuficiencia renal crónica que accedan a una hemodiálisis porque la insuficiencia renal crónica no tiene regresión va avanzando y termina en trasplante.
Dra. Narcisa Calaorrano, Médica - Salubrista	La coordinación de la atención para personas con enfermedades renales catastróficas dentro de la Red de Salud Integral comienza en el primer nivel, donde se diagnostican y tratan las patologías que pueden llevar a insuficiencia renal, como hipertensión y diabetes, o condiciones agudas como hemorragias postparto o intoxicaciones. Si el problema progresa, el paciente es derivado al segundo nivel y, eventualmente, al tercer nivel en un Hospital de Especialidades para tratar la insuficiencia renal definitiva, que generalmente requiere diálisis. Esta se administra tres veces por semana debido a la necesidad crítica de eliminar toxinas del organismo. Para manejar la creciente cantidad de pacientes, los hospitales compran servicios de diálisis en diferentes partes del país. Para optimizar esta coordinación, se podrían mejorar la vigilancia y el control de las patologías iniciales, incrementar la disponibilidad de servicios de diálisis y asegurar una transición más fluida entre los niveles de atención.
Médico Nefrólogo Hospital Público San Vicente de Paúl. Dr. Cristian Mejía.	Aquí en el norte del país los pacientes que tienen enfermedad renal crónica en diálisis, ellos están con la cobertura total del hospital, que es el primer nivel de la Red Integral de Salud, lastimosamente, lo que no tenemos es una campaña de prevención de enfermedad renal, es decir, detectar pacientes con daño renal de una forma temprana y así en lo posible evitar realizar la diálisis; pero todos los pacientes tiene la cobertura que ellos necesitan y más aún diálisis, aquí en el hospital aparte de hacer hemodiálisis, hacemos diálisis peritoneal.
MsC. Alejandro Pabón, Administrador de la Clínica Menydial.	Desde los médicos tratantes que están en los hospitales base de aquí como el MSP, con el Hospital San Vicente y el IESS con el Hospital del IESS, ellos nos informan sobre la situación en que haya incurrido un paciente teniendo la insuficiencia renal crónica, entonces desde ese aspecto se activa la Red Complementaria, se indican las

	dializadoras que están disponibles, los turnos, las maquinas, de ahí se manda directamente, por Ejemplo, los pacientes que sales de UCI (unidad de cuidades intensivos), ya no necesitan tener el tratamiento ahí, sino, ya activan la red y envían a las clínicas privadas. Nosotros atendemos a pacientes ambulatorios estables, en el hospital solo se tiene a pacientes críticos, es súper ágil, se generan los códigos ese mismo día que se requiere, si el paciente ha sido dado de alta y necesita ese mismo día hacerse diálisis entonces se activa la red, de manera rápida.
Ab. Byron Flores. Experto Nacional en el ámbito Jurídico y Salud.	Se coordina mediante el sistema de referencia y contrarreferencia por niveles de atención y complejidad. La mejora es volviendo más ágil el problema con mejor acceso de los usuarios a los servicios y mayor resolutividad en los niveles menores.
Pregunta 3. ¿Dentro de su conocimiento, considera usted que se atienden todos los pacientes, que acuden a Hospitales Públicos en busca de un tratamiento de diálisis, o hay demanda insatisfecha, ¿qué pasa con los pacientes que no alcanzan a cubrir, todos podrían ser enviados a instituciones privadas en convenio?	
Dr. Gonzalo Jaramillo Castro. Ex Director Nacional del Seguro de Salud del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social.	La Red Integral de Salud ofrece servicios específicos para personas con enfermedades renales catastróficas, cubriendo sesiones de hemodiálisis y diálisis alta demanda y los costos. Por Ejemplo, el Hospital San Vicente de Paúl puede cubrir hasta 50 pacientes renales crónicos al mes con tres sesiones de diálisis semanales.
Dra. Narcisa Calaorrano, Médica - Salubrista	En el caso de las personas que solo se atienden dentro del Hospital público podríamos hablar de una demanda insatisfecha, pero si se toma en cuenta que los 10 puestos de que dispone la unidad de diálisis del San Vicente de Paúl se suman a los miles de puestos que compran del sector privado, la demanda no se transforma en insatisfecha, la demanda está satisfecha y tiene que estar satisfecha.
Médico Nefrólogo Hospital Público San Vicente de Paúl. Dr. Cristian Mejía.	Nosotros nos encargamos de que una vez que está la unidad de diálisis llena o que no tengamos algún tipo de exámenes específicos para nuestro diagnóstico se hace, una documentación y se solicita a la zonal para que se autoricen esos exámenes, para darnos un código y se realice lo requerido de forma inmediata y estos pacientes sean remitidos a Red Complementaria que, generalmente cubre la demanda de pacientes que no se cubre en este Hospital.
MsC. Alejandro Pabón, Administrador de la Clínica Menydial.	Bueno, nosotros como Red Complementaria, ya teniendo los pacientes aquí, en ese momento, damos la apertura, igualmente dentro de su proceso de diálisis, proceso que es cubierto totalmente por el Estado, pero en la actualidad, estamos teniendo problemas con los cobros, si se va a seguir con estas deudas mensuales; obviamente, van a generar una afectación con los pacientes.
Ab. Byron Flores. Experto Nacional en el ámbito Jurídico y Salud.	Considero que el Estado busca mitigar o reducir esta brecha de atención a los pacientes, haciendo uso de los mecanismos que tiene a su disposición como es el caso de la Red Integral de Salud y la Red Complementaria, junto con las entidades gubernamentales como privadas.
Pregunta 4. ¿Cuáles son los mecanismos de seguimiento y control que utiliza el Hospital Público a los pacientes con ERC que fueron derivados a las empresas privadas en convenio que brindan el tratamiento de diálisis?	
Dr. Gonzalo Jaramillo Castro. Ex Director Nacional del Seguro de Salud del Instituto	El Hospital Público utiliza varios mecanismos de seguimiento y control para los pacientes con enfermedad renal crónica (ERC) que son derivados a empresas privadas en convenio para el tratamiento de diálisis. Cada mes, la unidad de diálisis privada debe enviar un

Ecuatoriano de Seguridad Social.	informe detallado de los pacientes del sistema público que han sido dializados en sus instalaciones. Este informe se coteja con las listas de pacientes de insuficiencia renal crónica terminal del sistema público, verificando indicadores de calidad como la adecuación de la referencia desde el sector público al privado, así como la contrarreferencia al hospital público. Los médicos nefrólogos del sector público analizan y estudian estos informes, mientras que los administradores de contrato verifican el cumplimiento de los parámetros y dan el visto bueno para el seguimiento de los pacientes. El Estado supervisa estrictamente la calidad de las unidades de diálisis privadas a través de organismos como ARCSA y ACCES, asegurando el cumplimiento de los estándares de calidad y supervisando el funcionamiento adecuado de estas unidades con fondos públicos.
Dra. Narcisa Calaorrano, Médica - Salubrista	Dentro de mi conocimiento, los pacientes que están derivados a clínicas privadas tienen su médico de cabecera, tiene que estar con el nefrólogo, aunque uno de los requisitos para estas instituciones que venden los servicios privados de diálisis, es que tengan nefrólogo, enfermeras, pacientes, ellos le hacen la diálisis, más no seguimiento a su enfermedad, por lo cual deberán acudir a revisiones periódicas al Hospital donde fueron diagnosticados y, por otro lado, las dializadoras tienen nefrólogos que verifican el avance del tratamiento de diálisis, como quedó de la filtración de diálisis, el Ministerio de Salud, tiene una dirección que se encarga de todo el tema de contratar a las dializadoras, protocolos que deben seguir para hacerles seguimiento, para hacerles visitas de inspección, para pagarles, sancionarlos.
Médico Nefrólogo Hospital Público San Vicente de Paúl. Dr. Cristian Mejía.	La Red Integral de Salud pública tiene mecanismos de seguimiento y control dirigidos por el Hospital Público a los pacientes con ERC que fueron derivados a las empresas privadas en convenio, como las clínicas, que brindan el tratamiento de diálisis y se lleva un reporte de cada paciente.
MsC. Alejandro Pabón, Administrador de la Clínica Menydial.	La Red Integral de Salud privada tiene los protocolos de seguimiento de sus pacientes que, de ser necesario, deben ser trasladados a Hospitales especializados para cirugías u otro tratamiento especial que no se ofrezca aquí en la Clínica, a los cuales se les hace un seguimiento, por Ejemplo, el promedio de 35 pacientes entre 2022 y 2023 en referencia de MSP e instituciones públicas como IESS, y su diagnóstico en insuficiencia renal crónica, todos fueron atendidos.
Ab. Byron Flores. Experto Nacional en el ámbito Jurídico y Salud.	En el contexto de la insuficiencia renal crónica, el Hospital Público utiliza varios mecanismos de seguimiento y control para los pacientes derivados a empresas privadas en convenio para diálisis. Estos mecanismos incluyen garantizar la disponibilidad de horarios flexibles y tecnologías avanzadas, aunque la experiencia puede variar según la cobertura del seguro y la capacidad de pago del paciente. Mientras tanto, los pacientes que continúan su tratamiento en hospitales públicos se benefician de una atención integral y multidisciplinaria, con mayor experiencia en el manejo de casos complejos y posiblemente menores costos directos.
Pregunta 5. Desde su punto de vista, ¿cuáles considera que son las principales barreras que enfrentan las personas con enfermedad renal crónica para acceder a la atención médica a través de la red de salud integral?	
Dr. Gonzalo Jaramillo Castro. Ex Director del	Desde mi punto de vista, las principales barreras que enfrentan las personas con enfermedades renales catastróficas para acceder a la

Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social.	atención médica a través de la Red de Salud Integral son diversas. En primer lugar, existe un analfabetismo sanitario generalizado y una falta de planes de comunicación efectivos que eduquen a la población sobre los hábitos saludables y los riesgos asociados. Muchas personas desconocen los riesgos de factores como la hipertensión, la diabetes y el consumo de sustancias nocivas como el alcohol y el tabaco, lo que contribuye al deterioro renal. En segundo lugar, hay barreras económicas significativas, ya que algunos pacientes noestán afiliados a seguros de salud y optan por servicios privados prohibitivamente costosos. Un trasplante renal, por Ejemplo, puede costar entre 45,000 y 60,000 dólares, además del costo continuo de la medicación. Además, la desestructuración del primer nivel de atención en los últimos años ha debilitado la prevención y el manejo temprano de las enfermedades, lo que agrava la situación. Finalmente, la falta de unidades de diálisis accesibles en todas las provincias del país y la concentración de servicios en áreas urbanas también limitan el acceso equitativo a la atención renal. Para superar estas barreras, es crucial fortalecer la educación sanitaria, mejorar la infraestructura de atención primaria y expandir las unidades de diálisis en todo el territorio nacional.
Dra. Narcisa Calaorrano, Médica - Salubrista	Puede que, si no hay suficiente control en las dializadoras, éstas pongan turnos no adecuados todo esto relacionado con el acceso, por Ejemplo, la movilidad de un sitio a otro sería ideal la participación de entes gubernamentales que ayudaran en este sentido, de acuerdo con la disponibilidad económica de las personas. El Estado debe responder y asumir sus obligaciones, frente a la responsabilidad de cubrir los costos que demanda hacerse una diálisis, si no hubiera eso usted privadamente no puede hacerse una diálisis, porque el costo de una diálisis no es menos de 1.500 dólares, por diálisis entonces no podría hacerse.
Médico Nefrólogo Hospital Público San Vicente de Paúl. Dr. Cristian Mejía.	Las principales barreras que enfrentan las personas con enfermedad renal crónica para acceder a la atención médica a los hospitales públicos es la alta demanda que existe, la cual no permite una atención o servicios de inmediato y deben inscribirse en un listado para ser atendidos través de la red de salud integral. La falta de más dializadoras que nos permita atender mayor número de pacientes.
MsC. Alejandro Pabón, Administrador de la Clínica Menydial.	Las barreras a las que se enfrenta el paciente renal crónico no dependen de sí mismo, sino del Estado que no cancela a tiempo las facturas de los servicios prestados a los pacientes; a la fecha, existe un déficit en el pago de facturas relativamente altas y nosotros estamos sujetos a créditos, proveedores, traemos dispositivos, medicación del extranjero, Alemania, Japón, Francia, entonces debemos tener un presupuesto para esto, como no cancelan actualmente tenemos cerca de casi un año de no pagos, nos hemos mantenido gracias a nuestras reservas pero eso también tiene un límite.
Ab. Byron Flores. Experto Nacional en el ámbito Jurídico y Salud.	Capacidad resolutiva de los Hospitales públicos, falta de insumos médicos, en cuanto a los pacientes no todos pertenecen a la ciudad de Ibarra, deben viajar de diferentes puntos de la provincia, además esto implica gastos económicos al no haber la disponibilidad de una unidad de diálisis en los centros Hospitalarios, por lo menos en los principales cantones de cada provincia, ya que la insuficiencia renal es una enfermedad cada vez más común en el Ecuador.

Pregunta 6. ¿Desde su experticia, qué mejoras se podrían implementar para facilitar el acceso a la atención médica para las personas con enfermedad renal crónica?	
Dr. Gonzalo Jaramillo Castro. Ex Director del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social Ibarra.	Desde mi experiencia, considero que, para facilitar el acceso a la atención médica para las personas con enfermedades renales catastróficas, es necesario implementar varias mejoras. En primer lugar, se debe fortalecer el primer nivel de atención para identificar y registrar a los pacientes renales crónicos, garantizando un seguimiento continuo y sistemático. Esto implica la creación de salas situacionales en cada centro de salud que contengan información actualizada sobre el estado de salud y nutricional de estos pacientes, así como acceso a servicios de diálisis. Además, es fundamental mejorar los sistemas de referencia y contrarreferencia para asegurar que los pacientes sean remitidos de manera oportuna y efectiva entre niveles de atención. Otro aspecto clave es fortalecer la integración interinstitucional y multisectorial, involucrando a los gobiernos autónomos descentralizados y la sociedad civil en la atención de estos pacientes, especialmente en zonas rurales y alejadas. Es esencial establecer un sistema eficaz de transporte y apoyo económico para aquellos pacientes que deben desplazarse largas distancias para recibir tratamiento de diálisis. Además, es necesario desarrollar una estrategia educativa y comunicacional sólida que promueva hábitos de vida saludables y aumente la conciencia sobre los riesgos de enfermedades como la hipertensión, la diabetes y el consumo de sustancias nocivas. Esto incluye campañas sobre alimentación balanceada, ejercicio regular y control médico periódico, así como la reducción de factores de riesgo ambientales.
Dra. Narcisa Calaorrano, Médica – Salubrista de la Provincia de Imbabura.	Para facilitar el acceso a la atención médica para personas con enfermedades renales catastróficas, creo que es esencial asegurar la disponibilidad y funcionamiento de todos los servicios de la Red Pública de atención con profesionales bien capacitados. Es fundamental mejorar la derivación a hospitales de segundo y tercer nivel, dado que la alta demanda puede generar problemas. Sería beneficioso aumentar el financiamiento, contratar más profesionales especializados y garantizar que haya suficientes médicos. Además, el Estado debe controlar la calidad de los servicios comprados, asegurando que las sesiones de diálisis se realicen adecuadamente y en horarios convenientes. Es vital que los proveedores cumplan con los estándares prometidos, como cambiar filtros cuando sea necesario, contar con suficientes enfermeras y médicos, y mantener espacios accesibles y bien equipados.
Médico Nefrólogo Hospital Público San Vicente de Paúl. Dr. Cristian Mejía.	La Red Integral de Salud pública enfrenta hoy una crisis presupuestaria significativa, lo que indica que el Estado debería incrementar su presupuesto para la salud pública y así favorecer a tantos pacientes renales crónicos, sobre todo, en esta zona norte del país.
MsC. Alejandro Pabón, Administrador de la Clínica Menydial.	La Red Integral de Salud complementaria sufre hoy la falta de un presupuesto digno para los pacientes que les permita exigir sus derechos, como el derecho a la salud. Entre las mejoras que se podrían implementar para facilitar el acceso a la atención médica para las personas con enfermedad renal crónica es mayor socialización de estos servicios médicos que ofrece la Red Integral de Salud complementaria.

Ab. Byron Flores. Experto Nacional en el ámbito Jurídico y Salud.	Desde mi experticia, creo que, para facilitar el acceso a la atención médica para personas con enfermedades renales catastróficas, es esencial mejorar la coordinación entre especialistas, donde los nefrólogos supervisen el tratamiento y colaboren estrechamente con médicos de atención primaria y enfermería, estableciendo visitas frecuentes según el estado de la enfermedad. Además, se debebrindar educación continua al paciente sobre su enfermedad, tratamiento y autocuidado, fomentando la adherencia a las recomendaciones médicas y al plan de tratamiento.

Nota: Entrevista al Dr. Gonzalo Jaramillo Castro. Ex Director del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social Ibarra; Dra. Narcisa Calaorrano, Médica – Salubrista de la Provincia de Imbabura;Médico Nefrólogo Hospital Público San Vicente de Paúl. Dr. Cristian Mejía; MsC. Alejandro Pabón, Administrador de la Clínica Menydial; Ab. Byron Flores. Experto Nacional en el ámbito Jurídico y Salud. (junio 2024).

Entrevistados: Paciente Masculino (49 años) y Paciente Femenino (3ra edad 85 años) con enfermedad renal catastrófica de la Provincia de Imbabura.

Cuadro informativo 2

Pregunta 1. ¿Durante su estancia en el hospital san Vicente de Paúl y posteriormente en Menydial, ha tenido acceso a todos los servicios, como diagnóstico, tratamientos, medicación e insumos?	
Paciente Masculino (49 años). Por razones éticas se omiten los datos personales.	En el hospital por lo emergente en ese momento habían pequeñas cosas que yo estaba en stock entonces había que complementar la compra para el tratamiento o emergencia que se presentaba, la adquisición de los medicamentos de la casa de salud, eso nos ocurrió varias veces lastimosamente como le decía los insumos médicos no son completamente gratuitos hay veces que no hay cosas tan básicas, y luego una vez trasladado a la clínica Menydial fuimos con esa misma idea felizmente no ocurrió así, hasta la fecha le puedo decir un 96/97 por ciento que los insumos están ahí, la atención es igual personalizada y muy eficiente.
Paciente Femenino (3ra edad 85 años)	En el Hospital San Vicente, no recibí nada, únicamente fue el diagnóstico, y fue el cambio directo a Menydial.
Pregunta 2. ¿Considera que fue oportuna y eficaz la atención recibida por parte del Hospital San Vicente de Paúl, para el diagnóstico y posterior tratamiento? Y así ver garantizado su derecho a la salud por parte del Estado	
Paciente Masculino (49 años). Por razones éticas se omiten los datos personales.	La verdad claro para nosotros tener un poco de tranquilidad en aquel momento decidimos acudir al hospital San Vicente de Paúl directamente, teníamos la opción de acudir acá al Hospital San Luis de Otavalo lastimosamente con los antecedentes que tenemos en lo que es salud pública decidimos ir a un centro un poco más especializado al menos es lo que creíamos nosotros en la capital de la provincia. Por lo que creo que sí, el Estado garantiza mi derecho a la salud, porque cuando nosotros tuvimos la emergencia fuimos atendidos oportunamente.
Paciente Femenino (3ra edad 85 años)	El diagnóstico en el Hospital San Vicente de Paúl, si fue eficaz porque me detectaron que necesitaba de diálisis en ese momento, no se podía esperar más y ahí se dio el cambio a Menydial. Si, el Estado ha garantizado hasta el momento, ha dado los servicios que uno como paciente necesita.

Pregunta 3. ¿Considera que el tiempo empleado para su derivación a la clínica Menydial fue oportuna?	
Paciente Masculino (49 años). Por razones éticas se omiten los datos personales.	Digamos que sí fue oportuna, a pesar de que la derivación de mi persona hacia allá, para seguir mi tratamiento, fue también emergente entonces como el problema de haber tantos pacientes en la unidad y lastimosamente pocas unidades de cuidado que en ese caso yo le llamaría a las camas y a las máquinas que ayudan a la diálisis no abastecen la cantidad de pacientes.
Paciente Femenino (3ra edad 85 años)	Si fue muy oportuna.
Pregunta 4. ¿Durante su tratamiento de diálisis en la clínica Menydial, ha tenido revisiones periódicas por parte de médicos del Hospital San Vicente de Paúl, a fin de evidenciar un avance favorable a su salud y el correcto tratamiento?	
Paciente Masculino (49 años). Por razones éticas se omiten los datos personales.	Durante mi tratamiento de diálisis en la clínica Menydial, no he tenido revisiones periódicas por parte de médicos del Hospital San Vicente de Paúl. La clínica Menydial se encarga de todos los requerimientos que tengo como paciente, tanto en insumos como en procedimientos y tratamientos. No he recibido ningún acercamiento por parte del Hospital San Vicente de Paúl para evaluar si el tratamiento en Menydial está siendo correcto. Una vez que recibí el código rojo de traslado, no hubo seguimiento.
Paciente Femenino (3ra edad 85 años)	No, la atención en Menydial es con los doctores de la misma clínica, el Hospital San Vicente no se preocupa por los pacientes que envían, uno como paciente si fuese el caso de emergencia uno tiene que acudir al Hospital San Vicente de Paúl, pero directamente a la sala de emergencia, ni siquiera al área de diálisis porque es prácticamente como que a uno le sacan del Hospital y le dejan en la clínica y la clínica se encarga de todo el tratamiento de nefrología.
Pregunta 5. ¿Cómo parte de su tratamiento el Hospital San Vicente de Paúl, a través del Ministerio de Salud Público, le han indicado que puede ser candidato para un trasplante y si su respuesta es no, le han indicado cuál ha sido la causa de que no pueda ser acreedor?	
Paciente Masculino (49 años). Por razones éticas se omiten los datos personales.	Si, si nos indicaron desde el principio mismo empezaron a instruir y a informar de cuál era primero el proceso, después del diagnóstico venía el tratamiento emergente y luego las opciones que se daban en este caso el tratamiento emergente era la diálisis peritoneal, la hemodiálisis ahí mismo en el hospital y un posible trasplante después de hacer una serie de exámenes médicos y documentación queteníamos que ir llenando para nosotros postularnos ya a un posible trasplante que se iba a hacer si no me equivoco en un centro de salud en la capital del país.
Paciente Femenino (3ra edad 85 años)	En este caso, al ser de la tercera edad, no se ha hecho nada por un trasplante.
Pregunta 6. Desde su punto de vista, ¿cuáles considera que son las principales barreras que enfrentan las personas con enfermedad renal crónica para acceder a la atención médica a través de la Red Integral de Salud?	
Paciente Masculino (49 años). Por razones éticas se omiten los datos personales.	Las principales barreras que enfrentan las personas con enfermedades renales catastróficas para acceder a la atención médica a través de la Red Integral de Salud incluyen la falta de personal capacitado, ya que hay escasez de especialistas y los médicos generales deben asumir estas tareas; la insuficiencia de insumos y la falta de atención pronta; la dificultad de accesibilidad por las grandes distancias de los centros de salud especializados, pues algunos pacientes deben viajar largas distancias semanalmente para recibir

	tratamiento; la capacidad limitada de los hospitales, que pueden derivar a los pacientes a otros centros sin unidades especializadas, donde no reciben la atención adecuada; y la burocracia, que dificulta el acceso pleno a los servicios de salud, afectando especialmente a quienes requieren atención especializada y continua.
Paciente Femenino (3ra edad 85 años)	Muchas veces es que no todos los Hospitales tienen las áreas que uno necesita, por Ejemplo, en el Hospital de Otavalo, no tenemos el área de nefrología, entonces tenemos que acudir a la ciudad de Ibarra, y ahí hay pacientes que vienen del Carchi, de Intag, Esmeraldas, creo que son las áreas que hacen falta en los Hospitales.
Pregunta 7. ¿De acuerdo con la atención recibida por parte del Hospital San Vicente de Paúl y su posterior continuidad de tratamiento en Menydial, que es lo que usted pediría que mejore en cuanto a la atención, tratamientos, insumos?	
Paciente Masculino (49 años). Por razones éticas se omiten los datos personales.	La atención que recibí en el Hospital San Vicente de Paúl y posteriormente en Menydial ha sido satisfactoria en general, aunque con diferencias notables. En el Hospital, la atención oportuna estuvo limitada por la falta de insumos, equipos y personal capacitado, lo que ralentizó mi tratamiento y afectó mi recuperación debido a la sobrecarga de trabajo para los especialistas. En contraste, en Menydial, la atención es mucho más personalizada y de mejor calidad, con profesionales siempre disponibles y atentos a cada paciente, lo que eleva mi moral y confianza. Las instalaciones están bien equipadas y cuidadas, y el enfoque en la calidad humana y profesional es evidente. La colaboración de los pacientes también es un factor importante para el éxito del tratamiento en Menydial. Por lo tanto, aunque la atención en ambas entidades ha sido buena, creo que sería beneficioso mejorar la disponibilidad de recursos y la capacitación del personal en el hospital para optimizar el tratamiento y la recuperación de los pacientes como yo.
Paciente Femenino (3ra edad 85 años)	Como entidad pública en el Hospital hay muchas cosas que cambiar, primero la falta de humanidad de muchas personas que hay ahí, no todos se ponen en los pies de uno como paciente, a pesar de que la educación, que se sigue para medicina y todo lo que es derivado de medicina, enfermería, hay personas que no saben tratar a los pacientes y en vez de alentarles, les ponen peor, les ponen nerviosos, y eso afecta mucho al paciente, yo creo que es la falta de humanidad de ciertas personas, no de todas, dentro del Hospital. En cambio, la atención en Menydial es muy diferente, todos están atentos, preocupados todos.

Nota: Entrevista a pacientes renales crónicos del Hospital San Vicente de Paúl y derivados a la Clínica Menydial (junio 2024).

Las respuestas dadas por los expertos, de estas Unidades de Salud, y los pacientes de enfermedades renales crónicas, sin duda, han contribuido a dar luz jurídica en el estudio de las enfermedades catastróficas que bien han sido definidas por el Ministerio de Salud Pública. Los entrevistados, quienes permanentemente están en contacto con estos entes gubernamentales y con los pacientes renales crónicos, supieron manifestar que la salud de los ecuatorianos en la normativa garante de derechos de salud está haciendo bastante, pero la crisis presupuestaria y el desabastecimiento de medicamentos hacen que el servicio de

salud sea precario en algunas regiones rurales del país. Imbabura, como provincia pionera en el norte del país cuenta con la Unidad de Diálisis de alto impacto que fortifica la asistencia, prevención y control de este tipo de enfermedades.

Los pacientes de la tercera edad que fueron entrevistados y que, apegados a la realidad ecuatoriana, dieron sus respuestas consideran que el derecho a la salud en el Ecuador es garantizado debidamente por el Estado debido a que, en la provincia de Imbabura durante el año 2023, recurrieron al Hospital Vicente de Paúl y posteriormente fueron derivados a la Red Integral suplementaria en la Clínica Menydial en la que encuentran una atención integral como programa nacional de salud. En Menydial, afirman los especialistas que, la atención para las personas con enfermedades renales crónicas empieza cuando se genera un código de validación, lo cual los autoriza a brindar un tratamiento integral que incluye diálisis, medicina, laboratorio, ecografías, apoyo de trabajo social, nutrición y psicología.

También mencionaron la poca atención de seguimiento de los pacientes por parte del Ministerio de Salud Pública en el Hospital San Vicente de Paúl, ya que no hay el seguimiento médico adecuado de las enfermedades renales crónicas, enfrentándose a barreras considerables como la falta de personal capacitado, ya que hay escasez de especialistas y los médicos generales deben asumir estas tareas; la insuficiencia de insumos y la falta de atención pronta; la dificultad de accesibilidad por las grandes distancias de los centros de salud especializados, que contribuyen a que este derecho no sea garantizado con la eficiencia que se requiere.

Los pacientes entrevistados como los médicos y expertos de la Red Integral de Salud tanto pública como privada se manifiestan a favor de mejorar el presupuesto nacional de salud, que les permita hacer frente a esta enfermedad crónica que va en aumento y que requiere de tratamiento inmediato a los pacientes.

6.2. DISCUSIÓN

Tanto los autores analizados como los entrevistados, que gentilmente accedieron a dar sus respuestas de manera objetiva, expusieron, como lo hace Castillo (2022), que el Estado ecuatoriano persigue una política social que pretende universalizar la salud y aumentar la cobertura, garantizar la calidad y asegurar el acceso a estos servicios; “a pesar de ello, en los hechos todavía existe cobertura real limitada, con servicios cuya calidad no

siempre es la óptima. Además, los recursos se distribuyen de manera deficiente, algunos sectores de baja densidad poblacional están completamente desatendidos" (p. 1).

Para entender de manera didáctica la complejidad del Sistema de Salud Pública del Ecuador, se recurre a los autores Vaccaro Witt et al (2023), quienes lo explican, de manera precisa:

> que el Sistema de Salud de Ecuador está compuesto por dos sectores, público y privado. El sector público comprende al Ministerio de Salud Pública (MSP), el Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES), los servicios de salud de las municipalidades y las instituciones de seguridad social [Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social (IESS), Instituto de Seguridad Social de las Fuerzas Armadas (ISSFA) e Instituto de Seguridad Social de la Policía Nacional (ISSPOL)]. El sector privado comprende entidades con fines de lucro (hospitales, clínicas, dispensarios, consultorios, farmacias y empresas de medicina prepagada) y organizaciones no lucrativas de la sociedad civil y de servicio social. (p. 12)

Asimismo, han expresado que el sector público, en materia de prestación de servicios, sobre todo, el referido a las enfermedades catastróficas, ha estado debilitado por los bajos presupuestos, el abandono, casi total, de algunas unidades de salud, la inestabilidad y escases laborales del personal, en algunas zonas del país, como en Esmeralda y otras zonas costeras, que ha incidido en la limitada capacidad resolutiva frente al incremento de casos de enfermedades catastróficas en la población ecuatoriana que refleja una pérdida de confianza de la población en el SNS.

De esta manera, en Ecuador la RPIS, como infiere Aguirre Andrade (2023), ha estado caracterizada por problemas institucionales derivados de la permanente rotación en sus direcciones lo que afecta considerablemente su funcionamiento. "Entre los elementos que proveen las instituciones prestadoras de salud está la dotación de medicamentos a los pacientes para sus tratamientos de acuerdo con las directrices del MSP" (p. 43).

Los entrevistados, entre ellos el MsC. Alejandro Pabón, Administrador de la Clínica Menydial, subraya que el Estado está en deuda con el sector privado de salud, lo cual contraviene lo señalado por la Carta Fundamental, en su artículo 366 que preceptúa: "El financiamiento público en salud será oportuno, regular y suficiente, y deberá provenir de fuentes permanentes del Presupuesto General del Estado, los recursos públicos serán

distribuidos con base en criterios de población y en las necesidades de salud" (Asamblea Nacional Constituyente, CRE, 2008).

Los pacientes entrevistados como los autores analizados coinciden en los problemas de desabastecimiento de medicinas, como afirma Aguirre Andrade (2023), "es una problemática que se venía sintiendo incluso antes de la pandemia de COVID-19. (…) se reportó la escasez de medicinas dentro de las unidades hospitalarias del IESS; por Ejemplo, la unidad de diálisis Teodoro Maldonado refirió la falta de insumos médicos" (p. 43). Y frente a este escenario se planteó como respuesta diseñar un sistema novedoso de adquisición para cubrir la demanda de necesidades de medicamentos y luchar progresivamente contra la corrupción en materia de salud, creando un Comité de ética, que hasta ahora no ha sido efectivo.

Los pacientes entrevistados sostienen que hoy no se tiene en Ecuador un primer nivel fuerte, dentro del Sistema de Salud Pública, que permita generar esa pirámide de salud en donde el primer nivel es la base porque la insuficiencia renal crónica es prevenible y si se tiene un adecuado control de los pacientes con hipertensión arterial, si se tiene control de los pacientes con diabetes, sin duda, se puede disminuir ostensivamente a los pacientes que terminan con insuficiencia renal con enfermedad crónica terminal. Por vía de consecuencia, como aseguran, Peña y Márquez (2023), donde está el trabajo no en los hospitales donde finalmente llega el paciente enfermo sino en el primer nivel, que debe contar con un seguimiento permanente de aquellos factores de riesgo que hacen que una persona termine en insuficiencia renal, que debe constituirse como el objetivo fundamental del Ecuador y del Sistema de Salud Pública actual en el 2024, en el que se debe retomar el fortalecimiento de la base de la pirámide de salud que es el primer nivel. Si en los hospitales se curan enfermos en el primer nivel se promueven hábitos saludables y se previenen las enfermedades.

Si existe un primer nivel de salud extremadamente fuerte, el 80% de todas las enfermedades que adolecen los ecuatorianos pueden ser resueltas en este primer nivel y apenas un 20% pueden ser resueltas en hospitales de segundo y tercer nivel; por lo que, simplemente con fortalecer la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad, el 80% de la carga de enfermedad se resuelve en un primer nivel y eso disminuye los costos del sistema de salud. De allí que, Vaccaro Witt el al (2023) consideren que

> En lo que respecta a la oferta de profesionales de la salud en el sector público, es evidente que este sector es el que aglutina la mayor cantidad de médicos, enfermeros y auxiliares de enfermería, y el sector de salud privado, por sus costos tiene una menor cantidad, al igual que el sistema de salud privado, pero sin fines de lucro. Lo que finalmente confirma que el sistema de salud público ecuatoriano es el que mayor ofrece servicios de salud en todas las especialidades, en cuanto a número de profesionales y establecimientos. (p. 15)

En cuanto a las políticas públicas implementadas por el sector Salud para combatir las enfermedades catastróficas, definidas por el Ministerio de la Salud Pública,

> 1. Todo tipo de malformaciones congénitas de corazón y todo tipo de valvulopatías cardiacas.
> 2. Todo tipo de cáncer.
> 3. Tumor cerebral en cualquier estadio y de cualquier tipo.
> 4. Insuficiencia renal crónica.
> 5. Trasplante de órganos: riñón, hígado, médula ósea.
> 6. Secuelas de quemaduras graves.
> 7. Malformaciones arterio venosas cerebrales.
> 8. Síndrome de Klippel Trenaunay.
> 9. Aneurisma tóraco-abdominal. (Ministerio de Salud Pública, Informe Técnico No. 003-DNEPCENTSMFSE-DNCE-2024, p. 2)

Los entrevistados coinciden con algunos autores, como Abendaño et al (2023), en que estas políticas han fracasado por la negación o retraso en la entrega de medicamentos esenciales y frente a esta realidad “la acción de protección se convierte en una herramienta importante para garantizar los derechos constitucionales de los pacientes y obligar al Estado a cumplir con sus obligaciones de proporcionar los medicamentos necesarios” (p. 2).

7. CONCLUSIONES

El derecho de acceso a la salud pública para las personas con enfermedades renales crónicas en la ciudad de Ibarra no fue plenamente garantizado por el Estado ecuatoriano a través del Ministerio de Salud Pública. Las limitaciones derivadas de la pandemia de COVID-19 afectaron significativamente la capacidad del sistema de salud para atender adecuadamente a

esta población. Sin embargo, la Red Integral de Salud ha mostrado un esfuerzo notable por satisfacer este derecho, especialmente en las zonas aisladas y marginales, donde las necesidades son más acuciantes. A pesar de los desafíos, es evidente que se requiere una mayor inversión y planificación para asegurar un acceso equitativo y efectivo a los servicios de salud para todos los ciudadanos.

Al estudiar el marco normativo, fue indispensable hacer referencia a la normativa internacional como la Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948, la Declaración de los Derechos y Deberes del Hombre (1948) [OEA], el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1966), el Reglamento Sanitario Internacional de 2007, entre otros, que en concordancia con la CRE, en los Artículos 3, 14, 35, 50, 85 y la Ley Orgánica de la Salud, que experimentó su última reforma el 29 de abril de 2022, exponen el principal objetivo del Estado cual es garantizar el ejercicio pleno del derecho universal a la salud pública para personas con enfermedades renales crónicas.

La Red Pública Integral de Salud en Ecuador está compuesta por las unidades de salud del Ministerio de Salud Pública (MSP), el Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social (IESS), el Instituto de Seguridad Social de las Fuerzas Armadas (ISSFA) y el Instituto de Seguridad Social de la Policía Nacional (ISSPOL). Estas instituciones trabajan de manera coordinada para ofrecer servicios de salud a la población. La Red Privada Complementaria está integrada por centros de salud privados que trabajan en conjunto con la red pública para expandir la cobertura y garantizar una atención de calidad, especialmente en zonas donde los recursos públicos son limitados.

En el caso estudiado, la Red Pública Integral de Salud en la ciudad de Ibarra está representada principalmente por el Hospital San Vicente de Paúl y la Clínica Menydial. El Hospital San Vicente de Paúl, como institución pública, desempeña un papel crucial en la provisión de servicios de salud a la comunidad, ofreciendo atención médica integral y especializada. Por su parte, la Clínica Menydial complementa estos servicios al enfocarse en el tratamiento de enfermedades renales crónicas, proporcionando terapias de diálisis y otros cuidados necesarios para los pacientes con insuficiencia renal. La colaboración entre estas dos instituciones es esencial para garantizar el acceso a la salud de los habitantes de Ibarra, especialmente en el contexto de las limitaciones impuestas por la pandemia de COVID-19. Sin embargo, la falta de pagos pone en riesgo la continuidad de la atención a los pacientes.

Se identificaron algunas barreras que enfrentan las personas con enfermedades renales crónicas para acceder a la atención médica a través de la Red Integral de Salud, como son la

falta de asignación de un presupuesto mayor por parte del Estado al sector salud; la deficiencia de personal capacitado; la insuficiencia y desabastecimiento de insumos y la falta de pronta atención pronta; no obstante, el Hospital San Vicente de Paúl y la Clínica Menydial cubren las necesidades de estos pacientes crónicos. A estas se agregan, según los expertos del área entrevistados, un alto analfabetismo sanitario que impiden tener hábitos saludables, no hay rigidez en cumplir con los hábitos saludables que permitan tener una vida saludable; la desestructuración del primer nivel de atención en salud y la falta de inversión estatal en la formación de nuevos médicos especialistas, lo cual no solo es necesario, sino imprescindible para mejorar el acceso a la atención médica para estos pacientes; aunado a un desconocimiento por parte de los pacientes de cómo funciona la Red Pública Integral de Salud la cual se apoya en la Red Integral de Salud complementaria.

8. RECOMENDACIONES

Mejorar la cobertura de todos los servicios de salud, que constituirá uno de los mayores retos del nuevo gobierno nacional y provincial. La prioridad debe centrarse en la sociedad con mayores grados de vulneración, la cual se ve afectada por altos índices de morbilidad y mortalidad.

Disminuir, de manera efectiva, los gastos de bolsillo que realiza cada hogar ecuatoriano mediante la asignación eficiente, equitativa e igualitaria a nivel nacional y provincial del presupuesto anual destinado a salud de los ecuatorianos, ya que así lo establece la normativa tanto internacional como nacional, que cada Estado debe disponer de un presupuesto digno para el sector salud.

Desarrollar y fortalecer el sector salud en las provincias ya que está orientado a desempeñar un conjunto de funciones esenciales de promoción y de protección de la salud colectiva de la población vulnerable, como son los pacientes renales crónicos, ya que como ecuatorianos tienen un derecho intransferible a recibir estas garantías y servicios.

Incrementar, por parte de las instituciones universitarias, investigaciones como estas, con la finalidad de socializar el ineludible derecho al acceso a la salud pública de personas con enfermedades renales crónicas debido a que cuentan con este derecho por la Red Integral de Salud Pública y complementaria, como sucede en la provincia de Imbabura, en que estos pacientes cuentan para su tratamiento con el Hospital Juan Vicente de Paúl y la Clínica Menydial.

9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abendaño, V.; Cevallos, F.; Quizhpe, J.; Mena, P. (2023). Falta de medicamentos por parte del Estado en enfermedades catastróficas y su aplicación en acción de protección constitucional. *Ciencia Latina, Revista Multidisciplinar*. Vol. 7, Núm. 2(2023). https://www.ciencialatina.org/index.php/cienciala/article/view/6022/9140

Aguirre Andrade, D. (2023). Rotación de las máximas autoridades de la salud públicay la seguridad social en Ecuador (2017-2022). *Observatorio de Financiamiento parael desarrollo. Nota Técnica N°. 4,* marzo-agosto 2023. https://revistasdivulgacion.uce.edu.ec/index.php/OBSERVATORIO/article/view/36 5/354

Asamblea Nacional Constituyente. (2008). *Constitución de la República del Ecuador*. Registro Oficial. Decreto Legislativo 0. Registro Oficial 449 de 20-oct-2008. Última modificación: 13-jul-2011.

Asociación Colombiana de Hospitales y Clínicas y Eco analítica. (2022). *Estudio ACHC evalúa desempeño de los sistemas de salud en el mundo 2022, Colombia ocupa el puesto 39 entre 94 países.* https://achc.org.co/boletines-y-comunicados-achc/estudio-achc-evalua-desempeno/

Caiza, V. (2022). *Eficacia de la acción de protección para garantizar el derecho a la salud de personas con enfermedades catastróficas en la ciudad de Ibarra en el año 2020*. [Tesis de grado, Pontificia Universidad Católica Ibarra]. https://dspace.pucesi.edu.ec/bitstream/11010/765/1/TESIS%20VER%c3%93NICA%20CAIZA%20%20%281%29.pdf

Campoverde, N.; Romero, J. (2023). *El derecho de acceso a medicamentos y tratamientos de calidad para personas con enfermedades catastróficas en el cantón azogues durante el 2019-2022.* [Tesis de grado, Universidad Católica de Cuenca]. https://dspace.ucacue.edu.ec/bitstreams/8463bf55-d110-4fa7-9ed4-1291aab0ea77/download

Castillejo, L.; Angarita, E.; Santafé, S.; Forgiony, J. (2021). Estilos de afrontamiento y estados emocionales en pacientes con insuficiencia renal crónica (IRC). *Gaceta Médica de Caracas* (129), 405-414. http://saber.ucv.ve/ojs/index.php/rev_gmc/article/view/22502

Castillo, J. (2022). Diagnóstico. El sistema de salud en Ecuador. Observatorio de Políticas

Económicas y Sociales. *Ecuador decide. Grupo Faro*. https://grupofaro.org/wp-content/uploads/2022/11/Diagnostico-El-sistema-de-salud-en-Ecuador_compressed.pdf

Castro, E.; Castillo, S.; Macías, M. (2022). Acción de protección como mecanismo efectivo para el acceso a medicamentos en pacientes con cáncer. Cienciamatria, VII (Núm, 3), 2247–2261. https://cienciamatriarevista.org.ve/index.php/cm/article/view/965/1616

Congreso Nacional. (2003). *Código de la Niñez y Adolescencia*. (Ley No. 2002-100). Ediciones Legales.

Congreso Nacional. (2006). *Ley Orgánica de Salud*. Registro Oficial Suplemento 423 de 22 de diciembre de 2006. Última modificación 18 de diciembre de 2015.

Corte Constitucional del Ecuador. (2020). *Sentencia No. 679-18-JP/20 y acumulados*, Caso No. 679-18-JP y acumulados, de 05 de agosto de 2020.

Dutan Yunga, J.; Quinche Lavanda, D. (2021). El derecho a la salud de las personas con enfermedades catastróficas o degenerativas. *Revista Sociedad & Tecnología*, 4(S1), 256-271.

Garrriga, M., Rosales, W., Mangiacone, N. (2020). El desafío de financiar enfermedades catastróficas: Fibrosis quística. Garrriga, M., Rosales, W., Mangiacone, N. (Ed). *Lo que se pensó sobre y escribió políticas públicas en 2020.* 165–178. https://www.blogeconosp.econo.unlp.edu.ar/wp-content/uploads/2021/05/Libro-blog-2020.pdf#page=165

Iraizoz Barrios, A.; Brito Sosa, G.; Santos Luna, J.; León García, G.; Pérez Rodríguez, J.; Jaramillo Simbaña, R.; Falconí Peláez, S. (2022). Detección de factores de riesgo de enfermedad renal crónica en adultos. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 38(2), e1745, 1-16. Epub 01 de junio de 2022. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252022000200007&lng=es&tlng=es.

Jaramillo Castro, G. (2024). Las barreras que enfrentan los pacientes de enfermedades crónicas. *Entrevista de junio 2024*. Ex Director Nacional del Seguro de Salud del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social.

López Pino, M. (2023). Salud Pública en Ecuador como factor de desarrollo social: Una

revisión bibliográfica. *Revista Científica Arbitrada en Investigaciones de la Salud "GESTAR",* Vol. 6, Núm. 12 (Ed. Jul-dic 2023). DOI: https://doi.org/10.46296/gt.v6i12.0110

Machado Díaz, M.; Hernández, M.; Sampayo, I.; Gómez, I.; Castañeda, R.; Luis, M. (2023). Superación del médico general para la atención integral a niños con necesidades educativas especiales. *Revista Edumecentro 2023*, ISSN 2077-2874, RNPS 2234 Santa Clara ene-dic. http://scielo.sld.cu/pdf/edu/v15/2077-2874-edu-15-e2390.pdf

Martínez, L.; García, A. (2020). El principio de integralidad del sistema general de seguridad social en salud y las enfermedades catastróficas en Colombia. *VOX JURIS* (39), 111-124. https://doi.org/10.24265/voxjuris.2021.v39n1.07

Ministerio de Salud Pública. (2023). *Plan Estratégico Institucional 2021-2025*. https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2023/06/PEI-MSP-MAYO-2023-SUSCRITO.pdf

Ministerio de Salud Pública. (2024). *Informe Técnico Nro: 003-DNEPCENTSMFSE-DNCE-2024*. Subsecretaría de Rectoría del Sistema Nacional de Salud de Ecuador. Subsecretaría de Atención de Salud Móvil, Hospitalaria y Centros Especializados. http://esacc.corteconstitucional.gob.ec/storage/api/v1/10_DWL_FL/e2NhcnBldGE6J2VzY3JpdG8nLCB1dWlkOicwZGMyODYzMi03Y2FhLTRhNmItODcxMC0xMmQ2NzRlM2RkZjYucGRmJ30=

Ministerio de Salud Pública. (2024). *Ministerio de Salud se prepara implementación del Reglamento Sanitario Internacional*. https://www.salud.gob.ec/ministerio-de-salud-se-prepara-implementacion-del-reglamento-sanitario-internacional/

Murillo, L. (2022). México Rumbo al 2050 en salud. *Revista de medicina clínica*. Volumen 6 (Núm. 3), 1-3. https://doi.org/10.5281/zenodo.7082759

Organización de Estados Americanos. (1948). *Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre*. Novena Conferencia Internacional Americana, Bogotá, Colombia.

Organización de las Naciones Unidas. (1948). Declaración Universal de Derechos Humanos. Asamblea General de las Naciones Unidas en París, (Resolución 217 A (III). https://www.un.org/es/about-us/universal-declaration-of-human-rights

Peña, D.; Márquez, A. (2023). Salud Pública, participación y desarrollo local un camino posible desde la postura de la complejidad. *Boletín Médico de Postgrado 2023*, 39(1), 80-90. DOI: 10.5281/zenodo.7459908 ISSN: 2791-3848

Pillajo Sánchez, B.; Guacho Guacho, J.; Moya Guerrero, I. (2021). La enfermedad renal crónica. Revisión de la literatura y experiencia local en una ciudad de Ecuador. *Revista Colombiana de Nefrología*, 8(3), e301, 1-10. Epub January 01, 2022. https://doi.org/10.22265/acnef.8.3.396

Pong, D. (2020). *Tratamiento jurídico de las enfermedades catastróficas en Chile cobertura, financiamiento y beneficios*. [Tesis de grado, Universidad de Chile]. https://repositorio.uchile.cl/bitstream/handle/2250/178169/Tratamiento-juridico-de-las-enfermedades-catastroficas-en-Chile-Cobertura-financiamiento-y-beneficios.pdf

Ríos, M. (2022). Enfermedad renal crónica y sarcopenia: un binomio instalado en salud pública. *Revista del Nacional (Itauguá)*, 14(1), 1-4. Epub 00 de junio de 2022. https://doi.org/10.18004/rdn2022.jun.01.001.004

Ruíz, S. (2020). Descripción de los ajustes a la normatividad que regulan las enfermedades catastróficas y de alto costo en Colombia. (Trabajo de Grado para optar al título de Administrador en Salud, Universidad de Córdova, Montería) https://repositorio.unicordoba.edu.co/server/api/core/bitstreams/950dc3f7-aa27-47f6-b98f-0b1a17016cc5/content

Salazar, L. (2021). *Tensión entre derechos en enfermedades catastróficas. Complejidades y propuestas en el acceso a los derechos de salud y educación en niños, niñas y adolescentes con cáncer, en situación de movilidad obligada en Ecuador*. [Tesis de Maestría, Universidad Simón Bolívar]. https://repositorio.uasb.edu.ec/bitstream/10644/9314/1/T3522-MDHAL-Salazar-Tension.pdf

Sandoval, J. (2022). *Proceso de atención de enfermería en pacientes con cateterismo peritoneal en el servicio de nefrología, Hospital Dr. Francisco de Icaza Bustamante 2021*. [Tesis de Maestría, Universidad Estatal Península de Santa Elena]. https://repositorio.upse.edu.ec/bitstream/46000/7128/1/UPSE-TEN-2022-0028.pdf

Vaccaro Witt, G.; Jurado, M.; Gonzabay, E.; Witt, P. (2023). Desafíos y problemas de la salud pública en Ecuador. *Revista RECIAMUC, Editorial Saberes del Conocimiento*, Vol. 7, Núm. 2(2023),10-21. https://reciamuc.com/index.php/RECIAMUC/article/view/1086/1699

Vera Viteri, L.; Cuadros Campos, C.; Zambrano, M. (2022). Impacto de las políticas públicas de salud en zonas rurales ecuatorianas. *Estudios del Desarrollo Social*, 10(2), 1-13. http://scielo.sld.cu/scielo.php?0pid=S2308-1322022000200025&script=sci_abstract

Secretaria Nacional de Planificación. (2024). *Plan de Desarrollo para el Nuevo Ecuador 2024 – 2025.* https://www.planificacion.gob.ec/wp-content/uploads/2024/02/PND2024-2025.pdf