



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR

ESCUELA DE JURISPRUDENCIA

TRABAJO DE INTEGRACION CURRICULAR

PREVIO A LA OBTENCION DEL TITULO DE ABOGADA

Análisis hermenéutico de la sentencia 679-18-JP/20 de la Corte Constitucional del Ecuador: protección del derecho al acceso a medicamentos para pacientes con cáncer infantil (leucemia linfoblástica aguda)

LÍNEA/S DE INVESTIGACIÓN:

Inequidades, exclusiones, desigualdades y derechos humanos.

AUTORAS:

ANAYN MONSERATH GUERRA REINA

KAROL JAZMIN GUALACATA NARVAEZ

TUTOR: PhD. MAGDALIA MARIBEL HERMOZA VINUEZA

IBARRA, ENERO – 2025

Ibarra, 22 enero de 2025

CERTIFICACIÓN TUTOR

Magister

María Cristina Pozo Enríquez

RESPONSABLE DE TITULACIÓN CARRERA DE DERECHO

De mi consideración:

Mediante el presente, tengo a bien certificar que el trabajo de integración curricular del/a estudiantes: ANAYN MONSERATH GUERRA REINA, KAROL JAZMIN GUALACATA NARVÁEZ con el tema: ANÁLISIS HERMENÉUTICO DE LA SENTENCIA 679-18-JP/20 DE LA CORTE CONSTITUCIONAL DEL ECUADOR: PROTECCIÓN DEL DERECHO AL ACCESO A MEDICAMENTOS PARA PACIENTES CON CÁNCER INFANTIL (LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA AGUDA).

Una vez analizado por la herramienta de detección de coincidencias y prevención del plagio académico utilizada por la institución, TURNITIN, obtiene el 9 % de coincidencia. Por lo que se encuentra en el rango establecido de acuerdo a los criterios de valoración del porcentaje de similitud establecidos por la PUCE.

Turnitin Informe de Originalidad

Procesado el: 22-ene-2025 15:40 -05
Identificador: 2569287689
Número de palabras: 22710
Entregado: 1

Análisis hermenéutico de la sentencia 679-18-... Por ANAYN MONSERATH GUERRA REINA

Índice de similitud	Similitud según fuente
9%	Internet Sources: 9% Publicaciones: 6% Trabajos del estudiante: 4%

Incluir citas | Incluir bibliografía | excluyendo las coincidencias < 20 de las palabras | modo: ver informe en vista quickview (vista clásica) | imprimir | actualizar

descargar

- 1% match (Internet desde 18-sept.-2024)
<https://repositorio.utl.edu.ec/bitstream/123456789/6848/1/CARRION%20ALMEIDA%20OLGA%20ELVIRA.pdf>
- 1% match ()
Abandafio Márquez, Vanessa del Carmen, Cevallos Ortega, Francisco Javier et al. "Falta de medicamentos por parte del estado en enfermedades catastróficas y su aplicación en acción de protección constitucional", Centro de Investigación ALAC - Asociación Latinoamericana para el Avance de las Ciencias, 2023
- 1% match (Internet desde 29-abr.-2021)
<https://dinet.unirioja.es/descarga/articulo/7591561.pdf>
- <1% match (Internet desde 29-ago.-2023)
<https://repositorio.utl.edu.ec/bitstream/123456789/5570/1/ARTEAGA%20LAAZ%20MARIBEL%20DEL%20CARMEN.pdf>
- <1% match (trabajos de los estudiantes desde 29-mar.-2022)
Submitted to Pontificia Universidad Católica del Ecuador - PUCE on 2022-03-29



Mgs. Magdalia Maribel Hermoza Vinueza

TUTOR DE TRABAJO

C.C.: 1001699162

PÁGINA DE APROBACIÓN DEL TRIBUNAL

El tribunal examinador, aprueba el presente trabajo en nombre de la Pontificia

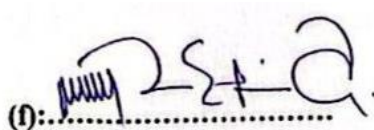
Universidad Católica del Ecuador Ibarra:



(f):

PhD . Magdalia Maribel Hermoza Vinueza

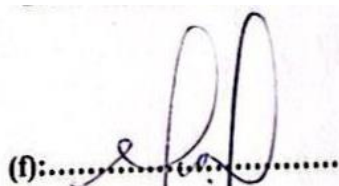
C.C.: 1001699162



(f):

Mgt. María Rosario Espinoza Andrade

C.C.: 1003155130



(f):

PhD. Carlix de Jesús Mejias

C.C.: 1759003492

ACTA DE CESIÓN DE DERECHOS

Nosotras Anayn Monserath Guerra Reina y Karol Jazmin Gualacata Narváez, declaramos conocer y aceptar la disposición del artículo 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 utilizations 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, 22 de enero 2025



f):

Anayn Monserath Guerra Reina

C.C.:1004435838



f):

Karol Jazmin Gualacata Narváez

C.C.: 1004227862

AUTORÍA

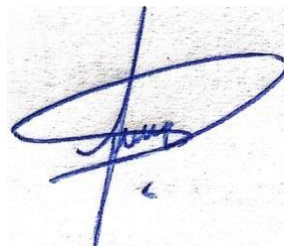
Nosotras, Anayn Monserath Guerra Reina y Karol Jazmin Gualacata Narváez portadoras de la cédula de ciudadanía N°104435838 y 1004227862 declaramos que la presente investigación es de total responsabilidad de las autoras y eximo expresamente a la Pontificia Universidad Católica del Ecuador Sede Ibarra de posibles reclamos o acciones legales.



f):

Anayn Monserath Guerra Reina

C.C.:1004435838



f):

Karol Jazmin Gualacata Narváez C.C.:

1004227862

AGRADECIMIENTOS

De Anayn Monserath Guerra Reina

En primer lugar, agradecer a Dios el cual fue mi fortaleza y guio mi camino en este largo aprendizaje.

A mis padres, Raúl y Ledy el motor de mi vida quienes con tanto amor, sacrificio y enseñanzas me demostraron que los limites me los pongo yo y que sueñe en grande.

Gracias por su incondicional apoyo, por ser mi fuerza y mi mayor inspiración.

A mi futuro esposo y compañero de vida Cesar David quien me entrego su amor y apoyo incondicional, siempre creyó en mí y en mi potencial incluso cuando yo dudaba, este logro no solo es mío es de los dos, juntos seguiremos soñando y construyendo un futuro tan anhelado.

A mis hermanos Angélicas y Felipe, mis cómplices gracias por compartir risas, peleas, consejos y sobre todo por apoyarme en cada etapa de este recorrido.

A mis abuelitos Renán y María por su amor tan incondicional y por celebrar cada logro con tanto orgullo.

A mi asesora de tesis la doctora Magdalia Hermoza, gracias por su paciencia y guía durante este proceso académico.

A mi universidad la Pontificia Universidad Católica del Ecuador la cual me acogió durante cinco años y me permitió descubrir y amar mi vocación, a cada uno de los docentes que formaron parte de mi vida estudiantil pero en especial a la doctora Marilena Asprino quien dejó una huella imborrable en mí y me enseñó que la educación trasciende cualquier currículo.

A todos ustedes, gracias por ser parte de este sueño hecho realidad.

AGRADECIMIENTOS

De Karol Jazmin Gualacata Narváez

Gracias infinitas a mis padres, por su apoyo incondicional aun en los momentos más difíciles, a lo largo de este camino. También expreso mi gratitud a mi compañero de vida que siempre confió en mí cuando yo no lo creía.

Profundo agradecimiento a mi asesora de tesis, Dra. Magdalia Hermoza, por su experiencia y guía constante que han sido fuente de inspiración y motivación.

A todos ustedes, muchas gracias por ser parte de este viaje.

DEDICATORIA

De Anayn Monserath Guerra Reina

Con todo mi corazón, dedico este triunfo a mi querido abuelito Renán Reina, cuya fe inquebrantable y amor infinito han sido la luz que me ha guiado en cada paso de mi vida. Sus palabras de aliento y sus enseñanzas dejaron en mí una huella imborrable: me mostró que la verdadera grandeza de una persona está en honrar su palabra.

Hoy, al convertirme en abogada de la República del Ecuador, no solo estoy alcanzando una meta personal, sino también cumpliendo la promesa que un día le hice, aquella que compartimos con tanto anhelo y esperanza. Este logro no es solo mío, abuelito, es nuestro, porque ha nacido de su ejemplo, de sus sueños y de su incansable confianza en mí.

Gracias por enseñarme que la perseverancia y la fe pueden conquistar cualquier desafío.

Este triunfo es una celebración de su legado, de nuestra historia y de un amor que trasciende cualquier meta.

DEDICATORIA

De Karol Jazmin Gualacata Narváez

Con mucho amor para mis padres.

Contenido

1.RESUMEN Y PALABRAS CLAVE. -.....	1
2.ABSTRACT. –	2
3.INTRODUCCIÓN	3
4.ESTADO DEL ARTE:	11
Derecho a la salud en los tratados internacionales. -.....	11
Acceso a los medicamentos. -.....	13
El contexto ecuatoriano y el acceso a medicamentos. -.....	15
Desafíos en el Acceso a Medicamentos para Enfermedades Catastróficas en Ecuador.	18
5. MATERIALES Y MÉTODOS. -.....	20
6.RESULTADOS Y DISCUSIÓN	23
6.1 RESULTADOS	23
6.1.1 Objetivo 1: Examinar el contenido y los fundamentos jurídicos de la sentencia 679-18-JP/20, con énfasis en los derechos constitucionales al acceso a medicamentos y a la salud	24
6.1.2 Evaluación de la implementación y cumplimiento de las disposiciones de la sentencia por parte de las instituciones de salud y el gobierno: Principales desafíos y obstáculos...	31
6.1.3 Evaluación del cumplimiento de los parámetros de la Sentencia por parte de los centros de salud y los órganos de gobierno: Identificación de desafíos y obstáculos	48
6.1.4. Objetivo 3: Propuestas para mejorar la efectividad de la protección del derecho al acceso a medicamentos para pacientes con cáncer infantil, basadas en el análisis de la sentencia y su aplicación práctica	51
6.2. DISCUSIÓN	56
7.CONCLUSIONES	61
8.RECOMENDACIONES	63
9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	65

1.RESUMEN Y PALABRAS CLAVE.

El acceso a medicamentos adquirió relevancia jurídica debido a la problemática que radica en la brecha entre las obligaciones constitucionales y la realidad práctica en la provisión de medicamentos. Aunque la Constitución y sentencias judiciales ordenan al Estado garantizar el acceso; los hospitales y centros de salud enfrentan dificultades como falta de presupuesto, problemas en la cadena de suministro y deficiencias en la distribución. Además, la falta de coordinación entre políticas públicas, producción nacional, y regulación, agrava la escasez de medicamentos esenciales generándose así un impacto en la salud de los pacientes, ya que la falta de medicamentos esenciales afecta su calidad de vida, especialmente en enfermedades catastróficas como la leucemia linfoblástica aguda. El objetivo principal de esta investigación fue realizar un análisis hermenéutico de sus argumentos e interpretaciones sobre el derecho al acceso a medicamentos para pacientes con cáncer infantil (leucemia linfoblástica aguda), con el fin de identificar sus implicaciones jurídicas y el alcance de la protección en el contexto de este derecho. La metodología utilizada fue documental y cualitativa, de igual forma trabajamos con entrevistas estructuradas dirigidas a profesionales de la salud y expertos en derecho constitucional. En base a los resultados se evidencian barreras significativas como, falta de recursos destinados para salud, implementación y coordinación a nivel de instituciones, y debilidad para ejecutar medidas como políticas públicas que ayuden al correcto funcionamiento del sistema de salud. La sentencia 679-18-JP/20 destaca avances significativos para garantizar acceso a medicamentos, pero sufren problemáticas estructurales como falta de financiamiento, implementación de políticas públicas y corrupción, que afecta el sistema de salud por lo que es necesario tomar medidas urgentes para asegurar los derechos constitucionales, como es el acceso a medicamentos.

PALABRAS CLAVE. Derecho a la salud, Acceso a los medicamentos, Leucemia Linfoblástica Aguda, Cáncer Infantil, Sentencia 679-18-JP/20

2.ABSTRACT.

Access to medicines has acquired legal relevance due to the problem that lies in the gap between constitutional obligations and the practical reality in the provision of medicines. Although the Constitution and court rulings order the State to guarantee access, hospitals and health centers face difficulties such as lack of budget, problems in the supply chain and deficiencies in distribution. In addition, the lack of coordination between public policies, national production, and regulation, aggravates the shortage of essential medicines, thus generating an impact on the health of patients, since the lack of essential medicines affects their quality of life, especially in catastrophic diseases such as acute lymphoblastic leukemia. The main objective of this research was to carry out a hermeneutic analysis of their arguments and interpretations on the right to access to medicines for patients with childhood cancer (acute lymphoblastic leukemia), in order to identify its legal implications and the scope of protection in the context of this right. The methodology used was documentary and qualitative, and we also worked with structured interviews directed to health professionals and experts in constitutional law. Based on the results, significant barriers are evident, such as a lack of resources allocated to health, implementation and coordination at the institutional level, and weakness in implementing measures such as public policies that help the proper functioning of the health system. Sentence 679-18-JP/20 highlights significant progress in guaranteeing access to medicines, but they suffer from structural problems such as lack of financing, implementation of public policies and corruption, which affects the health system, so it is necessary to take urgent measures to ensure constitutional rights, such as access to medicines.

KEYWORDS. Right to health, Access to medicines, Acute lymphoblastic leukemia, Childhood cancer, Judgment 679-18-JP/20.

3.INTRODUCCIÓN.

El acceso a medicamentos los cuales son esenciales en el caso de las enfermedades catastróficas como lo es la Leucemia Linfoblástica aguda en pacientes infantiles, es un desafío significativo en Ecuador , a pesar de que en nuestro cuerpo normativo que es la Constitución en donde está estipulado y reconoce que la salud es un derechos fundamental el cual tiene varias implicaciones y dentro de estas que el Estado está en la obligación de garantizar la distribución de medicamentos seguros y eficaces , sin embargo permanecen barreras que restringen su cumplimiento. La sentencia 679-18-JP/20 es un hito en cuanto a la garantía que tienen las personas al derecho del acceso a medicamentos específicamente a niños que padecen leucemia linfoblástica aguda ya que este fallo reafirma lo que dice la constitución ante la obligación que tiene el estado de eliminar las barreras que limiten el acceso a medicamentos es por ello que se analizara su contexto tanto jurídico como sus implicaciones.

Para analizar la sentencia 679-18-JP/20 del Tribunal Constitucional de Ecuador, es necesario presentar algunos aspectos preliminares importantes. Para explicarlo, en una primera aproximación, es necesario conocer todo lo relacionado con el derecho a la salud y su relación con el acceso a los medicamentos, conforme a instrumentos legislativos como la Ley Orgánica de Salud o la Constitución del Estado ecuatoriano.

Este marco normativo refleja la obligación del Estado de proporcionar acceso a medicamentos de calidad y servicios de salud, lo cual es uno de los pilares esenciales del argumento del fallo. También se debe hacer hincapié, a través del Estado, en la disponibilidad de ciertos insumos y medicamentos, especialmente durante emergencias sanitarias. Esto es particularmente relevante para condiciones graves, como la leucemia linfoblástica aguda, donde el acceso oportuno a la terapia puede ser crucial.

Por ende, es importante analizar cómo se desarrolla las normativas en torno al acceso a medicamentos, observando cómo la Corte Constitucional interpreta y aplica estas leyes en su sentencia. Sin embargo, tengamos presente que los desafíos que enfrenta el sistema de salud en la implementación de políticas de medicamentos son relevantes para comprender cómo afectan el acceso a tratamientos específicos para enfermedades como el cáncer infantil.

La Constitución de la República del Ecuador, adoptada en el 2008 establece en su artículo 363, numeral 7, el derecho de acceder a medicamentos de calidad, seguros y eficaces. Este derecho se enmarca en el concepto del Buen Vivir, que busca asegurar que las necesidades de salud de la población sean satisfechas de manera adecuada y equitativa. Por lo tanto, toda la población tiene derecho a este acceso, y más aún cuando se habla de grupos de atención prioritaria, tal como lo establece la normativa constitucional. Es relevante señalar que estamos frente a un grupo de atención prioritaria, según lo estipulado en el artículo 35 del mismo cuerpo normativo, que menciona:

artículo 35: Las personas especialmente de la tercera edad y menos de edad (niños, niñas y adolescentes), así como mujeres embarazadas o aquellas que posean alguna discapacidad o que se encuentren privadas de libertad. Así mismo, personas en situación de riesgos, quienes hayan padecido de violencia doméstica o sexual, de maltrato o en condiciones vulnerables que sufran o padezcan enfermedades catastróficas o de alta complejidad deben recibir atención prioritaria de forma especializada tanto en el ámbito público o privado según corresponda, el Estado garantizará tal atención y protección (Constitución de la República del Ecuador, 2008).

En la misma línea, la ley tiene como objetivo asegurar una atención plena y digna para todos los que sufren de estas enfermedades. Así, la normativa ecuatoriana da más prioridad a la protección de la salud de la población que a los intereses comerciales, garantizando el acceso a los servicios de salud, incluyendo los medicamentos, como un derecho inalienable.

Bajo la Ley Orgánica de Salud (BP) No. 325, enmendada por la Ley de la República (RA) 11718, o el nuevo CAPÍTULO III-A, tratar enfermedades catastróficas y enfermedades raras es esencial, es decir, la ley ya existe, y en lugar de promulgar una nueva ley, el DOH debe irradiar cómo esta ley curará estas enfermedades que afectan a muchos.

En este contexto, el Estado está comprometido a proporcionar calidad y accesibilidad en la atención sanitaria para las personas que sufren de estas enfermedades. La autoridad de salud debe preparar protocolos de atención, promover la investigación, regular el seguro de salud y establecer un registro de pacientes. Desde este punto de vista, estos profesionales necesitan tener formación continua y regular el acceso a los medicamentos.

Lo que se está estudiando es lo que se llaman enfermedades catastróficas, que, en virtud de su complejidad, en virtud del alto costo del tratamiento y del medicamento, tienen un impacto muy alto en la vida del paciente y sus familiares. Sin embargo, a menudo luchan para asegurar el acceso a atención médica especializada y medicamentos necesarios, incluyendo enfermedades crónicas graves como el cáncer, diabetes severa y condiciones más raras. En este sentido, la leucemia linfoblástica aguda es un caso particularmente significativo; el tratamiento oportuno y suficiente puede ser el factor decisivo entre la vida y la muerte para los pacientes, particularmente en la población pediátrica.

Así, aunque se realizan regulaciones en torno al acceso a medicamentos, se necesita explorar cómo son específicamente interpretadas y aplicadas por la Corte Constitucional en su sentencia, teniendo en cuenta que los desafíos que el sistema de salud presenta a mitad de la implementación de políticas de medicamentos a nivel de población son también relevantes para entender cómo impactar el acceso, por ejemplo, en tratamientos para enfermedades como el cáncer infantil.

Tal es el caso del fallo 679-18-JP/20 sobre cómo el Estado tiene que garantizar el acceso a los medicamentos para enfermedades catastróficas, por ejemplo, la leucemia linfoblástica aguda, en la que se aclara que la responsabilidad del Estado es garantizar la disponibilidad y accesibilidad de estos medicamentos esenciales.

La leucemia linfoblástica aguda es una de las enfermedades más graves que dañan seriamente la salud de las personas y se clasifica como una enfermedad catastrófica debido a muchas características distintas; esta forma de cáncer afecta a las células precursoras de los linfocitos sanguíneos, un tipo de glóbulos blancos, y aparece más comúnmente en niños que en adultos. Se define por el crecimiento descontrolado de células inmaduras en la médula ósea y la sangre, lo que deteriora la capacidad del cuerpo para combatir enfermedades y ejecutar otras funciones de la sangre (Yoldi et al., 2024)

Es la diferencia entre las obligaciones constitucionalmente mandadas y lo que realmente es asequible en la provisión de medicamentos. Ahora, la Constitución y las órdenes judiciales ordenan al Estado garantizar el acceso, y los hospitales y los centros de salud lidian con la falta de presupuesto, problemas en la cadena de suministro y deficiencias en la distribución. De igual manera, el sobrepeso y la falta de interacción en las políticas públicas, la producción

nacional y la regulación agravan la manipulación en el suministro de medicamentos esenciales para la salud de los pacientes.

La escasez de medicamentos esenciales, incluyendo metotrexato y L-asparaginasa, puede interrumpir el tratamiento, empeorando la salud del paciente y, a veces, matándolos. Este contexto es una carga económica para las familias, que deben asumir el alto costo de los medicamentos cuando no están disponibles en el sistema público, lo que les obliga a recurrir a financiamiento privado o fondos, agravando la situación económica familiar.

El principal problema legal en juego es que cuando la constitucionalidad del medicamento está radicalmente en desacuerdo con el acceso a medicación para enfermedades catastróficas. La escasez de medicamentos clave carga al sistema de salud, aumenta el costo de las operaciones y agrava las inequidades en las áreas rurales y menos favorecidas. La ausencia de una implementación real de las políticas identificadas para abordar la situación, a pesar de las directrices y el fallo 679-18-JP/20, refleja deficiencias en la gestión de recursos y la articulación institucional que requieren un análisis de causas y efectos sobre la salud.

Para la búsqueda y construcción del conocimiento científico dentro de la investigación, hemos planteado, como objetivo general, realizar un análisis hermenéutico de la sentencia 679-18-JP/20 de la Corte Constitucional del Ecuador, mediante el estudio de sus argumentos e interpretaciones sobre el derecho al acceso a medicamentos para pacientes con cáncer infantil (leucemia linfoblástica aguda), con el fin de identificar sus implicaciones jurídicas y el alcance de la protección en el contexto de este derecho y con el objetivo de cumplir de manera eficaz con el objetivo general planteado, fue necesario formular los siguientes objetivos específicos: a) Examinar el contenido y los fundamentos jurídicos de la sentencia 679-18-JP/20, con énfasis en los derechos constitucionales al acceso a medicamentos y a la salud. b) Evaluar la implementación y el cumplimiento de las disposiciones de la sentencia por parte de las instituciones de salud y el gobierno, identificando los principales desafíos y obstáculos. c) Proponer recomendaciones para mejorar la efectividad de la protección del derecho al acceso a medicamentos para pacientes con cáncer infantil, basadas en el análisis de la sentencia y su aplicación práctica.

Este estudio ayudará a aquellos cuyo derecho a vivir sin el riesgo de matrices de muerte ha sido quebrantado, estableciendo argumentos legales sólidos en torno al derecho fundamental

de garantizar el acceso a ciertos medicamentos. También señalaremos fallos en la provisión de medicamentos y sugeriremos medidas para remediar la situación, alertando a las autoridades y a la sociedad sobre la necesidad de cuidar el acceso a los medicamentos.

Además, la política nacional de salud en Ecuador, especialmente relacionada con enfermedades catastróficas, persigue fundamentalmente la orientación hacia el acceso adecuado a los correspondientes tratamientos médicos y fármacos necesarios para la asistencia adecuada de enfermedades complejas y costosas. Las políticas públicas promovidas por el Estado a través del Ministerio de Salud Pública (en adelante MSP) tienen la intención, en este contexto, de establecer un marco regulatorio y operativo que permita una atención integral y oportuna para pacientes con estas patologías.

El desarrollo de protocolos para la atención médica, evidenciado en particular por la leucemia linfoblástica aguda, también representa una comprensión más ágil y enfocada del sistema de salud, reconociendo la necesidad de terapias especializadas y la distribución justa de recursos. Los esfuerzos del MSP se concentran en la mejora de los servicios de salud; sin embargo, también se dedican a la inclusión de medicamentos para que estén disponibles, independientemente de los recursos financieros o la infraestructura médica.

Con este fin, la Corte Constitucional tiene un papel relevante al emitir el fallo 679-18-JP/20 en el que establece que el derecho fundamental a la salud abarca el derecho a acceder a los tratamientos y medicamentos necesarios sin discriminación para salvar vidas, como es el caso de los niños con leucemia linfoblástica aguda. El análisis hermenéutico del fallo permite entender cómo la Corte establece la responsabilidad del Estado de cumplir con sus deberes constitucionales mediante políticas públicas, pero también de crear mecanismos eficientes para asegurar que los medicamentos estén disponibles y sean accesibles, sin la imposición de instituciones económicas o barreras administrativas.

En este contexto, el Consejo Nacional de Salud (en adelante CONASA) funciona como el principal organismo para coordinar y supervisar las políticas de salud pública, especialmente en relación con enfermedades catastróficas. Una de las organizaciones responsables de promover la equidad en el acceso a los servicios de salud y medicamentos es CONASA. Sus funciones incluyen crear políticas de manera que se implementen para mejorar la calidad de los servicios recibidos por los pacientes y que garantizan que se respeten los derechos de los

pacientes. Es responsable de evaluar la calidad de los bienes y servicios de salud y juega un papel en la promoción de iniciativas para mejorar la calidad de la atención, particularmente para poblaciones vulnerables, como los niños que sufren de leucemia linfoblástica aguda.

El CONASA es parte de este sistema y reúne a personas, representantes de diferentes entidades y a la población en general, coordinando y supervisando las políticas en lo que respecta al cuidado de enfermedades catastróficas, para la implementación coherente y adecuada de la política nacional. CONASA debe asegurar que las políticas de salud, particularmente las políticas de salud pública se implementen equitativamente, garantizando la cobertura universal y el acceso a los servicios de salud, con una sensibilidad especial dirigida hacia los más vulnerables, incluidos los niños con leucemia linfoblástica aguda. Este organismo solía ser un actor clave para ejecutar los protocolos de atención que guían el proceso de entrega de tratamiento específico y medicamentos esenciales.

En cuanto a la sentencia de la Corte Constitucional 679-18-JP/20 y el análisis hermenéutico pone de relieve cómo se resalta la importancia de la supervisión y control de los actores encargados de la salud pública, como CONASA, para asegurar que los derechos de los pacientes sean respetados de forma tangible, no solo desde el punto de vista legislativo, sino también desde la perspectiva de la ejecución y vigilancia. En el caso de las enfermedades catastróficas, la Corte enfatiza la necesidad de garantizar que las políticas públicas no solo sean inclusivas en su diseño, sino también efectivas en su implementación, con especial atención a la calidad de los servicios brindados y la adecuada distribución de los medicamentos.

Por lo tanto, la misión de CONASA es promover la transparencia y la rendición de cuentas en las políticas de salud, asegurando que estas cumplan con los estándares de calidad exigidos por los derechos humanos y que sean accesibles para toda la población, incluyendo especialmente a los pacientes en situaciones de extrema vulnerabilidad.

La investigación apoya el Objetivo 3 de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible, que busca “garantizar una vida sana y promover el bienestar para todos en todas las edades”. Para ello, es necesario realizar el análisis de la sentencia 679-18-JP/20 de la Corte Constitucional de Ecuador, ya que en su enfoque contextualiza elementos relacionados con

la salvaguarda del derecho a la salud, desde la perspectiva del acceso a tratamientos y medicamentos de los pacientes.

Esto exige la implementación de medidas políticas inclusivas y efectivas que aseguren que los niños y su bienestar sean una prioridad a nivel nacional, de manera consistente con el propósito de la Agenda 2030. De igual manera, el Plan de Desarrollo para el Nuevo Ecuador 2024-2025 es un paso hacia la mejora de la calidad de vida para promover el desarrollo socioeconómico.

Un plan guiado por el Eje Social que abarca al Ministerio de Salud valida la importancia de esta investigación, particularmente en el ámbito del Gabinete del Sector Social. Este eje aborda la integración económica y social, la educación, la salud, la planificación urbana y la vivienda, que son todos aspectos esenciales para el bienestar integral.

Este objetivo, se enmarca en mejorar las condiciones de vida de la población de manera integral, garantizando el acceso equitativo a la salud, la vivienda y el bienestar social, busca directamente mejorar las condiciones de vida de la población de una manera integrada, y dentro de este marco aborda el acceso oportuno y garantizado a servicios de salud de calidad para todas las personas, para ciudadanos desposeídos con enfermedades catastróficas y el acceso a medicamentos esenciales. Así, la investigación garantiza este acceso, mejorando la calidad de vida y respaldando la igualdad de oportunidades en la asistencia médica, sin importar el estado económico.

Asimismo, esta investigación se ajusta a la línea de investigación de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador en la sección 12, "Inequidades, exclusiones, desigualdades y derechos humanos". Se vincula a esta línea porque la falta de acceso a medicamentos es una violación del derecho humano y va en contra el derecho a la salud, generando desigualdades que impactan la dignidad y la calidad de vida y dejando desprotegidos a los más vulnerables, violando así la igualdad ante la ley y el derecho a la vida.

Dado que el acceso a los medicamentos no es simplemente un asunto legal, sino uno que se enraíza en la justicia social, el bienestar de nuestra población más vulnerable, particular y significativamente aquellas que enfrentan enfermedades catastróficas como la leucemia linfoblástica aguda, debe ser una prioridad no controversial. La transformación de los

principios legales en realidades accesibles y sostenibles es crucial para la justicia social y el respeto por los derechos básicos.

La sentencia 679-18-JP/20 en su análisis sobre el derecho implícito de los pacientes que sufren enfermedades catastróficas a ser provistos por el Estado con medicamentos de calidad, seguros y efectivos, destaca tanto sobre la materia del derecho como sobre la regresión del Estado a la hora de asignar los presupuestos que cumplan este fin.

Por lo tanto, es pertinente plantear la siguiente pregunta para una comprensión más profunda y el avance de esta investigación: ¿Cómo analiza y protege el fallo de la Corte Constitucional 679-18-JP/20 de Ecuador el derecho de acceso a medicamentos para pacientes infantiles con cáncer (leucemia linfoblástica aguda) y qué implicancias hermenéuticas surgen de este análisis?

Es en este sentido y memoria que tales preguntas son básicas al detectar el propósito general de esta investigación para un análisis hermenéutico del pronunciamiento 679-18-JP/20 de la Corte Constitucional de Ecuador, evaluando los argumentos e interpretaciones de los autores y juristas sobre el derecho de acceso a los medicamentos para niños con cáncer (leucemia linfoblástica aguda).

4.ESTADO DEL ARTE.

Una vez analizado y revisado referencias documentales en el contexto jurídico y teórico como tesis, artículos científicos, revistas y repositorios digitales referentes al tema, sobre el acceso de medicamentos para personas con enfermedades catastróficas como Cáncer Infantil (Leucemia linfoblástica aguda), se menciona los siguientes antecedentes de investigación:

Para entender la magnitud de la enfermedad que se analizar, es primordial conocer de qué se trata y porque forma parte del grupo de enfermedades catastróficas. Como menciona Rodríguez et al. (2020) Leucemia Linfoblástica Aguda, también conocida como Leucemia Linfocítica/Linfoide Aguda (LLA/ALL) la categoría «linfocítico» hace referencia a que esta patología se origina de los linfocitos en sus formas tempranas (inmaduras), es decir, de un tipo de glóbulo blanco que se reproduce excesivamente, afectando a dos tipos de linfocitos (las células B y las células T); mientras que «aguda», quiere decir que es posible que la leucemia evolucione rápidamente, y que, de no ser tratada, probablemente resulte mortal en poco tiempo. Se trata del cáncer más común en pediatría; pero igualmente afecta a adultos de todas las edades. En edad pediátrica, esta enfermedad es la neoplasia más común, representando entre el 75 y 80 % de todas las leucemias agudas. (p. 53)

Una vez definida la enfermedad, podemos mencionar que es vital acceder a medicamentos que ayuden con el tratamiento, y porque es necesario garantizar este derecho, y más aún cuando se habla de un grupo de atención prioritaria.

Derecho a la salud en los tratados internacionales.

El derecho a acceder a medicamentos para el tratamiento de enfermedades críticas como la leucemia linfoblástica aguda (en adelante LLA) debe ser garantizado por el Estado, no solo porque es una obligación constitucional, sino también porque los medicamentos son una necesidad básica de la humanidad. Como este es un derecho básico de cada ser humano, este derecho también es reconocido a nivel mundial en muchas normas internacionales para los seres humanos, como el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (en adelante PIDESC) que dice:

La creación de condiciones que aseguren a todos servicios y atención médicos en caso de enfermedad. (Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, 1996). Este derecho no solo incluye la atención médica, sino también el acceso a los medicamentos para la prevención y tratamiento de enfermedades. Este derecho es especialmente importante en el caso de enfermedades catastróficas como el cáncer infantil, que es, entre otras cosas, un desafío sanitario, social y económico para las naciones. Por lo tanto, basado en el marco jurídico internacional que se centra en la salud, se considera que algunos acuerdos y tratados son tenidos en cuenta, incluyendo el PIDESC, ya que es uno de los más relacionados con el objetivo de este estudio y reconocido por Ecuador.

Según el artículo. 12.1: Los Estados Parte en el presente Pacto se comprometen a respetar y garantizar a todas las personas que se encuentren en su territorio y estén sujetas a su jurisdicción el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental". (Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, 1996).

Desde una perspectiva internacional, el derecho a la salud también está consagrado en el Protocolo de San Salvador. El artículo 10. "Toda persona tiene derecho a la salud, tanto física como mental, y a servicios médicos, en condiciones de igualdad y sin discriminación". (Organización de Estados Americanos, 1988).

Desde esta perspectiva, está claro que el derecho a la salud está arraigado en la justicia social, y, por lo tanto, el Estado es el garante y responsable de asegurar, para todos los ciudadanos sin distinción de clase económica, la provisión de servicios médicos, incluyendo la distribución de medicamentos.

Esto se define en la Declaración Universal de Derechos Humanos, artículo 25 de la siguiente manera: "Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, incluyendo alimentación, vestido, vivienda, atención médica y los servicios sociales necesarios".

No obstante, cuando se trata de enfermedades catastróficas, el derecho a la salud tiene algunas peculiaridades que deben ser estudiadas. Esa es la razón por la que se encontraron algunos precedentes de investigación relevantes. Como discuten Dután y Quinche (2021) sobre el acceso y la justiciabilidad del derecho a la salud de las personas con enfermedades

catastróficas y degenerativas (basándose específicamente en el caso del Síndrome de Laron) en su investigación. Y el hallazgo principal es que "los hallazgos revelan brechas en relación con el acceso y la justiciabilidad del derecho a la salud en Ecuador, particularmente en relación con los derechos de las personas con este síndrome (p. 257).

La definición aplicada según Orbe Neira et al. (2023), en la que analizan el derecho a la salud de un grupo de pacientes con enfermedades catastróficas, específicamente privados de libertad, de un centro de rehabilitación como Turi basado en la sentencia No. 209-15-JH de la Corte Constitucional de Ecuador; mencionan: El sistema penitenciario ecuatoriano actualmente atraviesa un gran desafío de atención médica adecuada para estas personas, debido a factores como bajos recursos, infraestructura insuficiente, también falta de personal calificado y capacitado para ofrecer lo establecido por la constitución para los internos con enfermedades calamitosas (p. 541).

Acceso a los medicamentos.

El acceso a medicamentos es una extensión lógica del derecho a la salud. La Organización Mundial de la Salud (en adelante OMS) define el acceso a medicamentos como un aspecto esencial para el tratamiento adecuado de enfermedades, especialmente aquellas graves y catastróficas. El derecho a los medicamentos se interrelaciona con la justicia distributiva, que busca garantizar que los recursos médicos, incluidos los fármacos, sean distribuidos de manera equitativa, atendiendo a quienes enfrentan las condiciones más críticas de salud. A nivel global, las políticas sobre el acceso a medicamentos varían, pero existe un consenso en que los medicamentos son una parte fundamental para garantizar una vida saludable, y que su acceso debe ser gratuito o asequible para todas las personas, especialmente las más vulnerables.

El acceso a medicamentos como derecho humano es ampliamente discutido en la literatura académica y jurídica. Según la OMS, el derecho a la salud va más allá de la accesibilidad a los servicios médicos, esto abarca la distribución de medicamentos para el tratamiento de las enfermedades (WHO, 2008). En este sentido, la teoría del derecho a la salud aboga por un acceso equitativo a recursos esenciales, lo que incluye medicamentos para enfermedades graves como la leucemia linfoblástica aguda. La teoría del derecho a la salud también se

relaciona con el concepto de "justicia distributiva", que busca asegurar que los recursos de salud sean distribuidos de manera equitativa, especialmente para quienes enfrentan condiciones que amenazan su vida. Sin embargo, en el contexto de las enfermedades catastróficas el acceso a medicamentos posee particularidades que hay que estudiar, por ello, se identificaron algunos antecedentes de investigación de relevancia.

Rodríguez (2019) indicó en su estudio que la legalización del acceso a los medicamentos es un fenómeno nuevo en el Ecuador que amerita de análisis y seguimiento de largo plazo, anticipando su crecimiento y progresividad. Visto desde la perspectiva del activismo jurídico, teniendo en cuenta los instrumentos internacionales que le dan contenido y mecanismos de validez, la Constitución ecuatoriana y las leyes nacionales (p. 5)

Campoverde y Romero (2023) llevaron a cabo un análisis sobre el derecho a la medicina y tratamiento de calidad de los pacientes críticos en el estado de Azogues en el periodo de 2019 a 2022. Su principal conclusión es que atentan contra los derechos constitucionales y la justicia del Ecuador como país al reconocer que sus ciudadanos cumplen las demandas con la constitución e identificó diversas obligaciones de los estados respecto del derecho a la medicina y al tratamiento de calidad, centrándose en las personas que sufren enfermedades catastróficas, pero concluyó que las violaciones de este derecho en realidad fueron causadas por las autoridades de salud pública (p. 3)

En este orden Abendaño et al (2023) valoraron la falta de medicamentos por parte del estado en enfermedades catastróficas y su aplicación en acción de protección constitucional, presentando una serie de conocimientos específicos sobre la legislación ecuatoriana vigente. Relacionados directamente con la acción de protección tipificada debidamente en la Constitución de la República del Ecuador del año 2008, y las diferentes necesidades que presentan los pacientes con enfermedades catastróficas para poder acceder a medicamentos específicos lo que no se encuentra debidamente subsidiados por el Estado Ecuatoriano. Una vez expuestos dichos antecedentes se pueden observar que el derecho al acceso a medicamentos es un componente fundamental del derecho a la salud, reconocido en numerosos marcos legales y convenciones internacionales. En el contexto ecuatoriano, la Constitución de 2008 establece explícitamente el deber del Estado de garantizar la disponibilidad de medicamentos de calidad, seguros y eficaces.

El contexto ecuatoriano y el acceso a medicamentos.

En Ecuador, el derecho a la salud está claramente establecido en la Constitución de 2008 que declara la salud como un derecho fundamental, y establece la obligación del Estado de garantizar el acceso a medicamentos de calidad, seguros y eficaces. El Capítulo 363 señala que el Estado será responsable de garantizar el acceso a los medicamentos, la regulación de su comercialización y la producción nacional de medicamentos genéricos.

Ese marco legal sitúa el acceso a los medicamentos como un componente vital de la política de salud pública, especialmente en lo que respecta a enfermedades catastróficas. Pero la implementación real de estas políticas enfrenta serios desafíos, por ejemplo, debido a la financiación, la administración pública o la corrupción, lo que impide suministrar los medicamentos esenciales a los ciudadanos.

El artículo 363, cláusula 7, de la Constitución de la República del Ecuador establece que el Estado debe garantizar el acceso a medicamentos de calidad, seguros y eficaces. Esta disposición es una fidelidad a los principios de la salud pública y la justicia en la atención médica.

Esto lleva a la introducción de varias medidas y políticas regulatorias en la ley que son promulgadas para asegurar que los medicamentos necesarios lleguen a las puertas de cada ciudadano. Sin embargo, la implementación real de tales regulaciones está invadidas de desafíos, incluidas las restricciones presupuestarias y desafíos logísticos en la provisión de medicamentos, especialmente para enfermedades catastróficas.

Es obligación del Estado ecuatoriano garantizar el derecho a la salud a través de las organizaciones correspondientes, como ARCSA (2021), que indica en su reforma cuál es el deber del Estado respecto al ciudadano: considerando que el artículo 363 de la Constitución de la República del Ecuador establece:

"El Estado será responsable de:(...) 7. Que asegure la disponibilidad y acceso de medicamentos de calidad, seguros y eficaces, el control de su comercialización y fomente la producción nacional y el uso de genéricos que respondan al perfil epidemiológico de la población. Los intereses de salud pública primarán sobre los intereses económicos y comerciales en el acceso a los medicamentos." (p. 2)

El fallo 679-18-JP/20 de la Corte Constitucional de Ecuador define explícitamente uno de los avances más importantes en el acceso a medicamentos para enfermedades catastróficas: la obligación del Estado de otorgar acceso a tratamientos médicos adecuados, no solo para todos los pacientes en general, sino también particularmente para personas con enfermedades graves como el cáncer infantil. Este fallo reconoce que las limitaciones económicas no deben restringir el acceso a medicamentos para el público y que el interés público prevalece sobre el interés comercial cuando se trata del acceso a medicamentos.

En su fallo, la Corte Constitucional también solicitó que haya mejoras en los mecanismos para comprar, distribuir y controlar medicamentos, especialmente para los solicitantes que padecen enfermedades que requieren tratamiento costoso y especializado, como la leucemia linfoblástica aguda.

Hasta ahora, hay varios estudios que examinan los derechos constitucionales en el contexto de hacer que la medicación esté disponible. Por ejemplo, los estudios sobre acceso a medicamentos en América Latina mostraron que, a pesar de contar con condiciones legales ventajosas, existen desafíos sustanciales con la implementación de estas políticas en la práctica (González et al., 2017). Mencionan los obstáculos en la cadena de suministro y la necesidad de fortalecer políticas públicas para estimular el acceso (Martínez, 2019). En entornos ecuatorianos, estudios previos encontraron que el sistema de salud no logra proporcionar medicamentos para enfermedades catastróficas, indicando la necesidad de reformas estructurales (Bermúdez, 2021).

Reconociendo el escenario que enfrenta la nación, Santamaría (2022), a través de su artículo "¿Salud o negocio? El derecho a los medicamentos", enseña sobre: ¿Deberían las personas tener derecho a los medicamentos? Mientras la introducción proporciona el contexto, en un mundo donde la salud se impone ideológicamente como una mercancía, el artículo guía a través del fallo No. 679-18-JP/2020, entregado por la Corte Constitucional sobre el derecho al acceso y la provisión de medicamentos en condiciones adecuadas de calidad, seguridad y eficacia. Cita algunos ejemplos y describe por qué el Estado no puede (siempre) proporcionar lo que el paciente solicita o cree necesitar. Resumen del fallo, disponible en siete partes: prevención, propósito, calidad, medicamento seguro y eficaz, disponibilidad de medicamentos, acceso a la información y consentimiento informado, conflicto de intereses e indicadores de derechos y políticas públicas. (p. 1)

Montécocie et al. (2022) por otro lado, en su artículo "Limitación del acceso a medicamentos para personas que padecen enfermedades catastróficas", sostienen que, aunque la vida y la salud son derechos básicos, la atención médica puede restringirse basándose en factores humanitarios, sociales y económicos que impiden a algunos pacientes acceder a los medicamentos esenciales para tratar sus enfermedades. Según la Constitución de Ecuador, la atención médica es un derecho de los ciudadanos que pueden recibir los servicios médicos de los hospitales públicos sin costo, especialmente para los ciudadanos que sufren de enfermedades catastróficas. Sin embargo, ese derecho crea desafíos, incluido el más preocupante: la escasez de medicamentos. Este artículo enfatiza la necesidad de crear regulaciones legales efectivas como mecanismo para asegurar atención médica de calidad. Esto es necesario para satisfacer las necesidades de los pacientes, así como para asegurar el acceso a los medicamentos necesarios para tratar enfermedades graves.

¿Cómo se puede mejorar el proceso mediante el cual estos medicamentos se obtienen para asegurar que medicamentos de buena calidad estén disponibles en el momento adecuado, en las cantidades adecuadas y a un costo apropiado? (Galarza, 2022). El caso de Ecuador examina el proceso de negociación pública del gobierno para adquirir medicamentos. Según este artículo, con la negociación pública los países —y especialmente los países en desarrollo— tienen un instrumento crucial para asegurar que los medicamentos de alta calidad estén disponibles a precios asequibles y en las cantidades requeridas, preservando así el derecho a la salud. Pero la mala gestión y la corrupción pueden aumentar los precios, distribuir medicamentos de baja calidad e incluso provocar escasez, lo que afecta primero a los más pobres y vulnerables. Este artículo muestra cómo un sistema de negociación pública que es ineficiente puede mejorarse de acuerdo con las necesidades de la población, sin infringir el derecho a la salud, enfocándose en el caso ecuatoriano y una revisión de la literatura existente para apoyar la mejora del sistema de negociación pública.

León et al. (2022) indican que las obstrucciones innecesarias en el acceso a los medicamentos, incluidos los opioides, constituyen un obstáculo para el ejercicio del derecho a la salud, reconociendo así que el acceso a medicamentos esenciales, incluidos los opioides, es uno de los componentes del derecho a la salud, como destaca Fadul et al. Pero el artículo señala que en muchos países de América Latina —incluyendo Colombia— el acceso a estos medicamentos enfrenta grandes obstáculos. Estas barreras están asociadas con la estructura

para garantizar un suministro justo y complicaciones de stock de farmacia, prescripción y costo de medicamentos que dificultan el tratamiento del dolor.

Fonseca (2023), en su artículo "Soberanía sanitaria para el acceso pleno a la salud," afirma que el derecho a la salud está condicionado a factores políticos para su adecuada distribución y enfatiza:

Este artículo aborda el concepto de soberanía sanitaria explorándolo a través de los cuatro ejes políticos de los que parece depender. Estos son la organización y financiación de los proveedores de atención de salud, la orientación de la investigación científico-tecnológica, la producción de medicamentos y tecnología sanitaria, y la formación académica de los equipos de salud. (p. 1)

Desafíos en el Acceso a Medicamentos para Enfermedades Catastróficas en Ecuador.

Gómez-García et al. (2023) en su artículo “Análisis de los mecanismos jurídicos para garantizar el acceso a los medicamentos esenciales protegidos por patentes farmacéuticas” hace referencia:

A una metodología cuantitativa basada en una revisión bibliográfica, en este artículo se plantea un acercamiento a la problemática principal consistente en la eficacia que poseen los mecanismos jurídicos colombianos habilitados a las poblaciones de escasos recursos para garantizar el acceso a los medicamentos, tales como la acción de tutela, las licencias obligatorias, regulación de precios y políticas públicas en salud. Además, como dicho conflicto concurre en otros países en vía de desarrollo conforme al contexto legal y socioeconómico análogo entre ellos, se comparan las propuestas y alternativas realizadas por estos Estados.

Dentro de lo que manifiesta García-Calderón y Sospedra-Martínez (2023) en su artículo Evaluación de la equidad en el acceso a los medicamentos financiados por el Sistema Nacional de Salud español mediante el régimen de copago del RDL 16/2012, da a conocer como en otros países este problema del acceso a medicamentos es una constante en el derecho a la salud:

El acceso equitativo a las prestaciones sanitarias constituye uno de los principios del Sistema Nacional de Salud español. Sin embargo, se demostró que algunos ciudadanos deben luchar contra la pobreza para obtener la receta requerida. Es este alrededor del 2.4% el que puede afectar a un grupo socioeconómicamente empobrecido específico, como aquellos que son polis farmacéuticos de individuos de la comunidad. Este artículo está a favor del acceso equitativo a los medicamentos y evalúa los datos que las agencias estatales y diversas organizaciones no gubernamentales recopilaron para mostrar discrepancias en la disponibilidad de medicamentos.

El análisis de la sentencia 679-18-JP/20 y su aplicación puede proporcionar consideraciones importantes para generar un mejor acceso a los medicamentos en Ecuador. Una visión general de la literatura y la jurisprudencia existentes revela una base para las deficiencias actuales y destaca áreas de posible mejora. Los estudios futuros deben prestar atención para evaluar los efectos continuos de las políticas y decisiones judiciales, así como la búsqueda de soluciones para enfrentar los obstáculos en la provisión de medicamentos para enfermedades catastróficas. Esto reforzará el sistema de salud y permitirá prevenir eficazmente perjuicios a la salud pública y los consiguientes derechos fundamentales.

Después de analizar las contribuciones ya mencionadas en relación con el tema de nuestra investigación, los autores llegan a la conclusión de que el derecho a la salud valida el acceso a los medicamentos, y que el estado debe proporcionar acceso oportuno a los medicamentos siempre que sean necesarios para su adquisición por todas las instituciones de salud pública, que brindan atención y tratamiento a personas que sufren enfermedades catastróficas. Para esta investigación, se analizará la sentencia No. 679-18-GP/20 de la Corte Constitucional de Ecuador y analizaremos si las decisiones emitidas respecto al acceso a medicamentos para personas con enfermedades catastróficas se implementaron realmente.

5.MATERIALES Y MÉTODOS.

La metodología de este estudio se basó en un enfoque cualitativo dirigido al análisis hermenéutico del fallo 679-18-JP/20 emitido por la Corte Constitucional de Ecuador, centrándose en el contexto evaluativo del acceso a medicamentos en pacientes con enfermedades catastróficas, en particular aquellos que padecen leucemia linfoblástica aguda.

El diseño metodológico fue documental, lo cual permitió un análisis en profundidad del fallo y de los criterios jurisprudenciales utilizados por la Corte Constitucional en relación con los medicamentos esenciales para personas que sufren de enfermedades catastróficas. Los hallazgos del estudio tienen como objetivo proporcionar una perspectiva de este fallo con respecto al derecho a la salud al buscar y comparar sentencias y documentos legales previos.

Es de carácter descriptivo, ya que la profundidad de la investigación facilita un análisis detallado y preciso, de alguna manera, exponer los argumentos del juez y describirlos para que se pueda deducir si la decisión viola el derecho de acceso a los medicamentos en pacientes con enfermedades catastróficas, debido a la ausencia de estos en el sector público para enfermedades complejas y catastróficas en la legislación ecuatoriana.

La metodología permitió examinar la influencia de los aspectos socio-legales en los objetivos de investigación y explora no solo las consecuencias legales sino también sociales de la privación de acceso a los medicamentos. Este método permite analizar cómo la escasez de medicamentos para personas con enfermedades catastróficas incrementa la desigualdad y viola derechos fundamentales como el derecho a la salud. Este enfoque se aplica para analizar las decisiones judiciales desde una perspectiva crítica, observando las implicancias directas que estas tienen para los pacientes junto con la eficacia de las políticas de salud pública.

El análisis se basó en un enfoque de arriba hacia abajo, utilizando los principios generales establecidos en el fallo para derivar conclusiones en casos individuales. Esta resolución identificará casos específicos donde se hayan violado los derechos de los pacientes, refiriéndose principalmente al acceso restringido a los medicamentos y a la falta de información sobre enfermedades catastróficas. Estos esfuerzos proporcionarán una mejor

comprensión de cómo la toma de decisiones judiciales influye en las vidas de los pacientes y en las políticas de salud pública.

Además, el método analítico-sintético permitió descomponer los argumentos contenidos en el fallo y en sentencias anteriores para identificar en qué componentes legales y sociales contribuyen de manera interdependiente a la protección de los derechos de las personas con enfermedades catastróficas. Esta etapa analítica también proporcionará una visión general de las implicaciones derivadas del fallo 679-18-JP/20.

En cuanto a las técnicas de investigación, la revisión documental fue relevante para compilar información de acuerdo con el fallo, las regulaciones pertinentes y otros estudios relacionados con el acceso a los medicamentos en Ecuador. De esta manera, fue posible tener un panorama más claro de las facetas legales y las dificultades que experimentan los pacientes con enfermedades catastróficas en el país. De manera similar, se aplicó la técnica de entrevista estructurada a profesionales de la salud, especialistas en enfermedades catastróficas y abogados en derechos humanos y derecho constitucional, considerando la misma especialidad y conocimiento del tema (muestreo no probabilístico, intencional). Las discusiones señalaron barreras al acceso a medicamentos y políticas públicas para el cuidado adecuado de esta población vulnerable.

Se llevó a cabo un muestreo intencional que dio prioridad a padres que tienen enfermedades catastróficas con sus hijos en el campo de la salud y a expertos clave. En este sentido, se entrevistó a los expertos que dirigen institutos oncológicos y a los padres que enfrentaron este problema cara a cara. El objetivo de esta selección es obtener perspectivas informadas sobre los desafíos de acceso a los medicamentos y el impacto del fallo en la vida de los pacientes, sin incluir el trabajo de los profesionales legales en este momento. Al hacerlo, se garantiza una comprensión más adecuada de las enfermedades catastróficas, así como de las políticas de salud pública, que pueden ser más sensibles a estos factores.

Este estudio no exige delimitación geográfica para su análisis ni delimitación temporal, dado que el fallo 679-18-JP/20 es de carácter nacional e induce efectos en todo momento desde su publicación. La investigación se llevó a cabo en un amplio período de tiempo porque el

fallo sigue vigente y sus efectos persisten con el tiempo. Todos los individuos con enfermedades catastróficas a nivel nacional debido al fallo, independientemente de la ubicación geográfica, constituyen la población de estudio.

La selección de instrumentos de recolección de datos involucró dos ítems:

- (a) Fichas bibliográficas digitales que permitieron la organización y sistematización de la información extraída a través de la revisión documental.
- (b) Guías de entrevista (cuestionarios de preguntas abiertas) que guiaron las conversaciones con los expertos, facilitando la obtención de información pertinente sobre el impacto del fallo.

El objetivo es llevar a cabo un ejercicio completo y preciso de interpretación del fallo 67918-JP/20, a la luz de sus repercusiones personales en pacientes con enfermedades catastróficas para finalmente poder formular recomendaciones a partir del análisis realizado. Este componente metodológico pretende proporcionar una comprensión integral del fallo utilizado como objeto de análisis y sus implicancias para la dimensión práctica del derecho de acceso a los medicamentos, especialmente a las personas con enfermedades complejas y catastróficas.

6. RESULTADOS Y DISCUSIÓN.

6.1 RESULTADOS.

El acceso a medicinas vitales para niños con leucemia linfoblástica aguda es una preocupación fundamental en materia de derechos. Esta investigación analiza la sentencia 679-18-JP/20 de la Corte Constitucional del Ecuador, que obliga al gobierno a garantizar la provisión oportuna de medicamentos a este grupo vulnerable. Se busca comprender los argumentos legales, evaluar su aplicación práctica y proponer mejoras para fortalecer la defensa de este derecho.

La sentencia 679-18-JP/20 representa un hito, enfatizando el bienestar infantil y la protección constante de los derechos a la salud. La Corte Constitucional recalcó la necesidad de un sistema de salud eficiente y eficaz, con medicamentos disponibles, distribuidos equitativamente, asequibles y sin barreras administrativas. Este estudio descifra el significado legal de la sentencia, contrastándolo con la Constitución y tratados internacionales, como la Convención de los Derechos del Niño.

El artículo 32 de la Constitución ecuatoriana garantiza la salud como derecho fundamental, un compromiso de políticas públicas que deben expandir la atención médica. La sentencia ordena al Estado implementar metodologías efectivas. La asignación óptima de recursos es crucial para una distribución rápida y eficaz de medicamentos. La eficacia implica que el sector salud cumpla con su objetivo: terapia oncológica oportuna y universal para todos los niños (Constitución de la República de Ecuador, 2008).

Se examinan los fundamentos legales de la sentencia, destacando las justificaciones judiciales para la protección de los menores. Sobresalen el deber del Estado de actuar con diligencia y la asignación de recursos a los sectores más vulnerables. Se analizarán las leyes que exigen estructuras financieras y de colaboración interinstitucional para el cumplimiento constitucional.

Se evalúa el cumplimiento de las normas por parte de los centros de salud y la administración. Se identifican obstáculos como la escasez de recursos, la falta de coordinación intersectorial y deficiencias en la responsabilidad. Estos impiden el cumplimiento de la obligación constitucional y requieren acción inmediata.

Tras el análisis hermenéutico y la recolección de evidencia, se presentan recomendaciones para superar obstáculos y fortalecer la estructura organizativa, para que las garantías de la sentencia se conviertan en beneficios reales para niños con leucemia linfoblástica aguda.

Este estudio sitúa la importancia de la sentencia 679-18-JP/20 en el marco de las libertades constitucionales y recomienda medidas para mejorar su ejecución. Se exponen los resultados, sus implicaciones para las instituciones de salud y la experiencia de las familias afectadas.

6.1.1 Objetivo 1: Examinar el contenido y los fundamentos jurídicos de la sentencia 679-18-JP/20, con énfasis en los derechos constitucionales al acceso a medicamentos y a la salud.

El fallo 679-18-JP/20, constituye una herramienta legislativa que, asegura el acceso a medicinas vitales para los más jóvenes. Conforme a los artículos 32 y 66 de la Constitución, este veredicto eleva el derecho a la salud a piedra angular, resguardo del valor humano. El análisis muestra que la sentencia consagra las responsabilidades estatales en salud, trazando parámetros como la financiación adecuada y políticas integrales para evitar obstáculos a este derecho fundamental.

Esta decisión anhela una colaboración entre instituciones sanitarias, promoviendo el bienestar. Sin embargo, la escasez de recursos y la opacidad administrativa revelan una brecha entre la ley y la realidad de quienes la necesitan. Las deficiencias acentúan la necesidad de una vigilancia más rigurosa para asegurar el cumplimiento, garantizando así una existencia digna para los menores y sus familias.

En este contexto, la sentencia aborda el acceso específico para medicinas que tratan el diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda LLA, maligna prevalente en la infancia, exige intervenciones sofisticadas: fármacos como metotrexato, vinblastina y daunorubicina, complementados con antimicrobianos y transfusiones (Calderón et al., 2019). Según el Ministerio de Salud Pública de Ecuador, el Estado cubre el 60% de los medicamentos esenciales para enfermedades terminales, incluyendo la LLA. Sin embargo, esto no garantiza

el acceso constante, pues los altos precios y la dependencia de importaciones causan escasez recurrente (Abendaño et al., 2023). Estas deficiencias muestran un incumplimiento de la obligación constitucional de atención médica pronta y equitativa para menores con enfermedades graves.

La sentencia 679-18-JP/20 de la Corte Constitucional del Ecuador surge en un contexto crítico del sistema de salud, marcado por deficiencias estructurales en la provisión de tratamientos para enfermedades graves como la leucemia linfoblástica aguda en niños. Este fallo se fundamenta en el artículo 32 de la Constitución, que reconoce la salud como un derecho fundamental e integral, y establece que el acceso a medicamentos es una obligación estatal directa (Constitución de la República de Ecuador, 2008). En este mismo orden, la Ley Orgánica de Salud (2022) refuerza este mandato, estableciendo mecanismos para garantizar la disponibilidad de medicamentos esenciales. En coherencia con este marco normativo, la sentencia ordena al Estado eliminar barreras administrativas y económicas que obstaculizan este acceso, destacando la obligación de priorizar a las poblaciones más vulnerables.

A pesar de las disposiciones establecidas en la resolución 679-18-JP/20, los hospitales públicos presentan demoras significativas en la entrega de medicamentos esenciales, lo que contraviene los principios constitucionales de progresividad y acceso universal a la salud. Estas deficiencias de gestión afectan directamente a niños con enfermedades catastróficas, vulnerando su derecho fundamental a recibir atención oportuna (Corte Constitucional del Ecuador, 2020 - 679-18-JP/20). La Ley Orgánica de Salud (2022) también establece la necesidad de procedimientos ágiles para la provisión de medicamentos, pero su implementación práctica no es efectiva, evidenciando una desconexión entre los principios legales y su ejecución en el ámbito administrativo.

El análisis de las políticas estatales relacionadas con el acceso a medicamentos revela que, aunque existen iniciativas como el Fondo Nacional de Medicamentos, estas sufren graves limitaciones por la falta de integración efectiva entre los actores del sistema de salud. Según los fundamentos de la sentencia, es indispensable articular una red colaborativa que involucre al Ministerio de Salud, hospitales, proveedores y sociedad civil. Sin embargo, la falta de supervisión constante y evaluaciones adecuadas impide medir el cumplimiento de estas disposiciones (Corte Constitucional del Ecuador, 2020 - 679-18-JP/20). Las brechas geográficas y los elevados costos de medicamentos especializados también intensifican la

carga financiera y emocional de las familias, que a menudo dependen de donaciones para sostener los tratamientos.

En el contexto constitucional, el Estado ecuatoriano enfrenta críticas por su deficiente protección del derecho a la salud. La Constitución exige progresividad en la garantía de derechos; Sin embargo, la falta de decisión política y de capacidades técnicas en la gestión sanitaria refleja un retroceso en este mandato (Constitución de la República del Ecuador, 2008). La Ley Orgánica de Salud y la sentencia 679-18-JP/20 subrayan la necesidad de maximizar recursos y asegurar un impacto positivo en la población, pero las fallas en la implementación muestran una desconexión evidente entre los compromisos constitucionales y la realidad viva por los pacientes más vulnerables.

El artículo 32 de la Constitución exige un sistema de salud inclusivo y accesible para todos los ciudadanos, sin importar su estatus social, económico o geográfico. No obstante, la implementación práctica de este principio muestra una preocupante falta de visión inclusiva, lo que resulta en interrupciones en tratamientos médicos y un incremento en los problemas médicos, económicos y emocionales para las familias afectadas. Aunque la sentencia busca visibilizar y atender estas brechas, las regulaciones existentes carecen de la solidez y alcance necesarios para garantizar el acceso universal a medicamentos (Constitución de la República del Ecuador, 2008). Para cumplir con este mandato constitucional, es imprescindible asignar presupuestos adecuados, fortalecer los procesos de adquisición pública, optimizar la distribución y establecer sistemas de auditoría que aseguren la transparencia y el cumplimiento efectivo de las políticas de salud pública.

Desde esta perspectiva, la sentencia no solo se limita a reiterar los derechos establecidos en la Constitución, sino que exige la implementación de sistemas eficientes y eficaces que operen bajo principios de progresividad y no regresión. La eficiencia en este contexto debe medirse a través de indicadores como la cobertura alcanzada, la asignación adecuada de recursos y la optimización de procesos logísticos. Por otro lado, la accesibilidad implica la capacidad de las personas para obtener medicamentos sin barreras económicas, geográficas o administrativas, mientras que la calidad se refiere al cumplimiento de estándares técnicos y científicos que aseguran la seguridad y efectividad de los tratamientos. Finalmente, la oportunidad se evalúa por la rapidez y puntualidad en la entrega de medicamentos, aspectos

esenciales para evitar interrupciones en los tratamientos médicos. Sin el cumplimiento de estos indicadores, los sistemas pierden su capacidad de garantizar el derecho a la salud.

La eficiencia de los medicamentos para la salud, especialmente en el caso de enfermedades catastróficas como la leucemia linfoblástica aguda, se relaciona estrechamente con la implementación efectiva de los principios constitucionales (Bermúdez, 2021). Según el artículo 32 de la Constitución, el acceso a medicamentos seguros, eficaces y de calidad debe estar garantizado como parte integral del derecho a la salud (Constitución de la República del Ecuador, 2008). No obstante, en la práctica, la implementación de estos principios enfrenta desafíos como la insuficiencia presupuestaria, la falta de coordinación entre las instituciones de salud y las barreras logísticas, lo que agrava la situación de los niños afectados y sus familias.

El artículo 32 de la Constitución de la República del Ecuador establece que la salud es un derecho que debe garantizarse mediante políticas económicas, sociales, culturales, educativas y ambientales (Constitución de la República del Ecuador, 2008). Este artículo también subraya que el acceso a medicamentos seguros, eficaces y de calidad es fundamental para la realización de este derecho. En este sentido, la realidad muestra una brecha significativa entre lo dispuesto por la norma y la situación actual, en la que los pacientes y sus familias enfrentan barreras constantes para obtener tratamientos esenciales. Esto no solo vulnera el derecho constitucional a la salud, sino que también pone en riesgo la vida de quienes dependen de un sistema de salud eficiente y accesible.

En este sentido, el **artículo 227** señala que el ejercicio de las instituciones públicas debe regirse por principios de eficiencia, eficacia y calidad, lo que implica que el Estado tiene la obligación de garantizar que los recursos destinados a la salud sean utilizados de manera óptima para proteger este derecho fundamental (Constitución de la República del Ecuador, 2008).

Por tanto, en el caso de los tratamientos contra la leucemia linfoblástica aguda, la eficiencia depende no solo de la calidad intrínseca del medicamento, sino también de la garantía de acceso oportuno y continuo. Por lo que se evidencia que existen deficiencias críticas que afectan la eficiencia real de los medicamentos en el sistema público. Entre estos se encuentran, en principio lo relacionado a las interrupciones en el suministro, esto constituyen

los procesos burocráticos lentos para la adquisición y distribución de medicamentos, lo que contradice el principio de oportunidad requerido para la eficiencia en el tratamiento de enfermedades graves.

Seguidamente, se exponen lo relacionado a la falta de equidad en la distribución, una problemática ampliamente abordada en la sentencia 679-18-JP/20, que enfatiza la obligación del Estado de garantizar la provisión de medicamentos esenciales sin discriminación geográfica, económica o social (Corte Constitucional del Ecuador, 2020 - 679-18-JP/20). Esta falta de equidad afecta principalmente a las áreas rurales, donde las familias enfrentan mayores obstáculos para acceder a medicamentos debido a deficiencias logísticas y presupuestarias. En conformidad en lo señalado en la sentencia, este problema requiere un análisis profundo del sistema de distribución de medicamentos y su capacidad para cumplir con los principios de universalidad y progresividad establecidos en la Constitución (Corte Constitucional del Ecuador, 2020 - 679-18-JP/20)

Adicionalmente, la escasez de medicamentos específicos es una de las deficiencias más críticas que se deben estudiar. Un ejemplo de ello es que, fármacos esenciales para el tratamiento de la leucemia, como la vincristina y el metotrexato, no están disponibles en cantidades suficientes en los hospitales públicos, un hecho que contradice la garantía constitucional de acceso a la salud y evidencia fallas estructurales en la planificación y gestión del sistema de salud (Bermúdez, 2021). Esta situación obliga a las familias a recurrir al sector privado, donde los costos son elevados y muchas veces inaccesibles, profundizando las desigualdades existentes y generando una carga financiera que compromete su bienestar.

A partir de estos criterios, la Constitución exige en la gestión pública, el sistema de salud enfrenta desafíos estructurales que limitan su capacidad para cumplir con esta obligación. La sentencia 679-18-JP/20 del Tribunal Constitucional refuerza esta obligación al señalar que el Estado debe garantizar el acceso a medicamentos sin depender de las limitaciones presupuestarias, pero la implementación práctica sigue enfrentando barreras significativas. La falta de coordinación interinstitucional y la insuficiencia de recursos financieros son ejemplos de cómo el sistema no opera conforme a los principios constitucionales.

Ahora bien, en relación con uno de los puntos centrales de la sentencia, reside en la necesidad de establecer un presupuesto específico y suficiente para la adquisición de medicamentos oncológicos pediátricos. En Ecuador, el presupuesto para salud representa aproximadamente el 9% del gasto público total, pero una proporción mínima se destina exclusivamente a tratamientos oncológicos (Guarderas et al., 2021). Según datos recientes, el financiamiento gubernamental para medicamentos especializados no siempre cubre la demanda, lo que genera interrupciones en los tratamientos. Esto pone en evidencia un incumplimiento parcial de la sentencia en términos de garantizar la suficiencia presupuestaria.

La sentencia también estipula la creación de una red articulada entre los ministerios de Salud y Finanzas, hospitales especializados y proveedores de medicamentos. Esta red busca asegurar un flujo constante de insumos y prevenir desabastecimientos. Sin embargo, la implementación de este sistema enfrenta desafíos significativos, como la falta de coordinación interinstitucional, demoras en los procesos de adquisición pública y una capacidad logística limitada para distribuir medicamentos de manera equitativa en todo el país (Corte Constitucional del Ecuador, 2020 - 679-18-JP/20).

Estos indicadores permiten cuantificar si las disposiciones de la sentencia son implementadas de manera efectiva y si se están traduciendo en resultados tangibles para los pacientes. Sin embargo, los informes disponibles muestran que, aunque se registra avances en algunas áreas, estos son insuficientes para cerrar las brechas existentes en el sistema de salud ecuatoriano.

De acuerdo con los criterios de quienes conformaron los sujetos de estudio de esta investigación, entre la revisión de documentos revelaron que los tiempos de espera comprenden una situación crítica para los pacientes, aunque algunos hospitales implementaron sistemas de gestión digital para monitorear inventarios, los retrasos en la entrega de medicamentos esenciales siguen siendo un problema recurrente. Estos retrasos se deben en gran medida a la dependencia de importaciones, la burocracia en los procesos de adquisición pública y la falta de coordinación entre instituciones. En este contexto, la eficiencia del sistema de salud, definida como la capacidad para optimizar los recursos y reducir los tiempos de respuesta, no alcanzan los niveles esperados. Esto pone en riesgo la continuidad del tratamiento para niños con leucemia linfoblástica aguda, una enfermedad

que requiere un suministro ininterrumpido de medicamentos para garantizar la efectividad del tratamiento.

El porcentaje de niños con acceso continuo a los tratamientos es otro indicador crítico. Según organizaciones no gubernamentales, como Solca y la Sociedad Ecuatoriana de Hematología, solo el 70% de los niños diagnosticados con leucemia linfoblástica aguda reciben sus tratamientos sin interrupciones. Esto significa que cerca de un 30% enfrenta barreras como desabastecimientos, costos elevados y falta de infraestructura en hospitales públicos, lo que contradice el mandato constitucional de garantizar la igualdad en el acceso a la salud (Merino, 2023). Esta cifra resalta la necesidad de fortalecer la red de distribución de medicamentos, especialmente en regiones rurales, donde las desigualdades en el acceso son más pronunciadas.

En esta línea, se expone que, el gasto público asignado a la oncología pediátrica es un indicador que evidencia los desafíos financieros del sistema de salud. Aunque el presupuesto general para salud ha aumentado en los últimos años, el porcentaje destinado exclusivamente a enfermedades catastróficas, como el cáncer infantil, sigue siendo limitado. En 2023, el gasto específico en oncología pediátrica representó menos del 2% del presupuesto total del Ministerio de Salud Pública, lo cual es insuficiente para cubrir las necesidades crecientes de esta población (Merino, 2023). Reflejando así, una falta de priorización en la asignación de recursos, lo que no solo dificulta la implementación de la sentencia, sino que también perpetúa las desigualdades en el acceso a tratamientos esenciales.

En síntesis, las métricas actuales muestran que el cumplimiento de la sentencia ha logrado avances modestos, pero aún quedan desafíos significativos. Reducir, por ejemplo, los tiempos de espera, aumentar la cobertura de los tratamientos y asignar recursos adecuados son tareas pendientes que requieren un compromiso estatal más sólido. La evaluación de estos indicadores no solo sirve para medir el progreso, sino también para identificar las áreas críticas que necesitan atención urgente para garantizar que el derecho al acceso a medicamentos no sea solo un ideal legal, sino una realidad para todos los niños con cáncer en Ecuador (Campoverde, 2023).

Desde el análisis de sus fundamentos jurídicos, la sentencia subraya el principio de interés superior del niño, estableciendo que cualquier omisión en el acceso a medicamentos constituye una violación grave a los derechos humanos (Corte Constitucional del Ecuador, 2020 - 679-18-JP/20). Este argumento está respaldado por tratados internacionales como la Convención sobre los Derechos del Niño, que obliga a los Estados a proporcionar atención prioritaria a la salud infantil. A pesar de esto, el cumplimiento de las disposiciones de la sentencia sigue siendo parcial, debido a limitaciones estructurales y administrativas.

En términos de recomendaciones, el análisis hermenéutico de la sentencia permite proponer la asignación de un presupuesto exclusivo para tratamientos oncológicos pediátricos, la simplificación de los procesos de adquisición pública, y la creación de un sistema de monitoreo que evalúe el cumplimiento de las disposiciones en el tiempo real. Además, se sugiere implementar programas de capacitación para el personal hospitalario y administrativo, con el fin de fortalecer las capacidades técnicas en la gestión de medicamentos.

La sentencia 679-18-JP/20 representa un esfuerzo jurídico significativo para garantizar el derecho al acceso a medicamentos en Ecuador. Sin embargo, su implementación enfrenta desafíos importantes que limitan su efectividad. Este análisis hermenéutico no solo permite identificar estos retos, sino también plantear soluciones prácticas para materializar el objetivo central de la sentencia: proteger la salud y la vida de los niños con cáncer en el país.

6.1.2 Evaluación de la implementación y cumplimiento de las disposiciones de la sentencia por parte de las instituciones de salud y el gobierno: Principales desafíos y obstáculos.

Las métricas para evaluar el cumplimiento de la sentencia incluyen indicadores como la reducción en los tiempos de espera para la entrega de medicamentos, el porcentaje de niños con acceso continuo a los tratamientos, y el nivel de gasto público asignado específicamente a la oncología pediátrica. Según informes de organizaciones no gubernamentales y expertos en salud, estas métricas muestran avances modestos, pero insuficientes, reflejando la necesidad de mayor compromiso estatal y recursos adicionales

Las métricas para evaluar el cumplimiento de la sentencia 679-18-JP/20 permiten medir el progreso en la garantía del derecho al acceso a medicamentos. Entre estas métricas se encuentran indicadores como la reducción en los tiempos de espera para la entrega de medicamentos, el porcentaje de niños con acceso continuo a los tratamientos, y el nivel de gasto público asignado específicamente a la oncología pediátrica.

La obtención de datos para cumplir con el segundo objetivo del trabajo se llevó a cabo mediante entrevistas estructuradas dirigidas a directores de Hospitales que tratan pacientes oncológicos. Siguiendo principios éticos, se garantizó la confidencialidad de los participantes y sus instituciones. Estas entrevistas permitieron analizar el cumplimiento de la sentencia 679-18-JP/20 desde la perspectiva de quienes lideran la gestión hospitalaria, proporcionando información crucial sobre los retos en la implementación de políticas de salud.

Las métricas empleadas para evaluar el cumplimiento de la sentencia incluyen indicadores clave como accesibilidad, oportunidad, progresividad y articulación del sistema de salud. La accesibilidad se mide a través de la disponibilidad física y económica de medicamentos esenciales, mientras que la oportunidad evalúa los tiempos de espera desde la prescripción hasta la entrega de los tratamientos. La progresividad analiza los avances en la cobertura médica, priorizando zonas rurales y marginadas, y la articulación mide la coordinación entre actores del sistema sanitario.

Los resultados evidencian avances limitados en estos indicadores, destacando desigualdades significativas en el acceso a medicamentos entre regiones. Aunque algunos hospitales han mejorado los tiempos de espera, la falta de articulación entre el Ministerio de Salud, hospitales y proveedores sigue siendo un obstáculo. Para garantizar el cumplimiento de los derechos establecidos en la sentencia, se requiere fortalecer la planificación estratégica, incrementar los recursos públicos y establecer mecanismos de monitoreo que permitan evaluar y optimizar la implementación de estas políticas.

CUADRO INFORMATIVO 1

Entrevista a Directores de Hospitales Oncológicos

Pregunta 1. ¿Han implementado medidas en el hospital las cuales ayudan a garantizar el acceso de medicamentos que son necesarios específicamente para niños que están siendo tratados de leucemia linfoblástica aguda, tras la sentencia 679-18-JP/20?

Indicadores de la sentencia: Accesibilidad y Eficiencia

Directores de hospitales especializados en oncología pediátrica	Respuestas
Dr. H.C	En nuestro hospital hemos implementado un sistema de monitoreo digital del inventario de medicamentos oncológicos. Esto nos permite prever desabastecimientos y gestionar las compras con mayor anticipación. Además, hemos establecido acuerdos con proveedores locales e internacionales para garantizar el suministro de medicamentos esenciales como metotrexato, vincristina y daunorrubicina. También priorizamos los tratamientos pediátricos a través de convenios con fundaciones que nos ayudan a financiar medicamentos de alto costo cuando el presupuesto público no es suficiente. Sin embargo, es importante señalar que estos esfuerzos no siempre alcanzan para cubrir la demanda total, debido a limitaciones estructurales y presupuestarias.
Dr. B.G	En nuestro hospital hemos implementado un sistema de monitoreo digital del inventario de medicamentos oncológicos. Esto nos permite prever desabastecimientos y gestionar las compras con mayor anticipación. Además, hemos establecido acuerdos con proveedores locales e internacionales para garantizar el suministro de medicamentos esenciales como metotrexato, vincristina y daunorrubicina. También priorizamos los tratamientos pediátricos a través de convenios con fundaciones que nos ayudan a financiar medicamentos de alto costo cuando el presupuesto público no es suficiente. Sin embargo, es importante señalar que estos esfuerzos no siempre alcanzan para cubrir la demanda total, debido a limitaciones estructurales y presupuestarias.

Pregunta 2. ¿Qué desafíos característicos ha logrado visualizar en los abastecimientos de medicamentos que son utilizados para tratar el cáncer infantil? Si es así, ¿Cuáles vienen siendo los principales obstáculos a los que se enfrentan tanto en término de disponibilidad, costos o distribución?

Indicadores de la sentencia: Oportunidad y Progresividad

Directores de hospitales especializados en oncología pediátrica	Respuestas
Dr. H.C	Los principales desafíos que enfrentamos están relacionados con los tiempos prolongados en los procesos de adquisición pública. La burocracia y la falta de flexibilidad en estos procesos afectan directamente la continuidad del tratamiento. Además, hemos identificado que el financiamiento destinado a la oncología pediátrica es insuficiente, lo que nos obliga a buscar alternativas, como donaciones o convenios con organizaciones externas. Estas limitaciones estructurales dificultan el cumplimiento de la sentencia 679-18-JP/20, que exige sistemas eficientes y un abastecimiento continuo de medicamentos.

Dr. B.G	Uno de los mayores retos que enfrentamos es garantizar una distribución equitativa de los medicamentos, especialmente en zonas alejadas. La logística de transporte y almacenamiento en regiones rurales es complicada y costosa. Además, el impacto de los costos en nuestro presupuesto hospitalario es significativo, ya que los medicamentos para tratar la leucemia linfoblástica aguda tienen un precio elevado. Estos desafíos estructurales limitan nuestra capacidad para garantizar el acceso universal a los tratamientos, como lo exige la sentencia.
---------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Pregunta 3. En su experticia como profesional y en su trayectoria ¿cuál es la manera en que el gobierno y las instituciones de salud pública han actuado en relación con el acceso de medicamentos? ¿Considera usted que existen mecanismos claros que ayudan a la coordinación y al apoyo para así cumplir con el abastecimiento de medicamentos?

Indicadores de la sentencia: Articulación con el Sistema de Salud y Eficiencia

Directores de hospitales especializados en oncología pediátrica	Respuestas
Dr. H.C	El gobierno ha implementado algunos programas específicos para mejorar el acceso a medicamentos, pero estos no son suficientes para cubrir la demanda total. Persisten problemas de planificación y logística que dificultan la ejecución efectiva de estas políticas. En muchas ocasiones, los hospitales nos vemos obligados a tomar medidas propias para gestionar el abastecimiento, lo que refleja una falta de coordinación interinstitucional. Aunque existen lineamientos claros en la normativa, su aplicación es inconsistente y esto afecta directamente a nuestros pacientes.

Dr. B.G

Si bien se han establecido normativas que priorizan el acceso a medicamentos para enfermedades catastróficas, la falta de seguimiento riguroso en su implementación genera inconsistencias. El Estado debería fortalecer los mecanismos de coordinación entre hospitales, ministerios y proveedores, porque actualmente cada institución opera de forma aislada. Sin una red articulada, es difícil garantizar el acceso oportuno a los medicamentos, lo que va en contra de lo dispuesto por la sentencia 679-18-JP/20.

Pregunta 4. En la sentencia 679-18-JP/20 la Corte Constitucional dispuso que no pueden afectarse los derechos de los niños afectados por esta patología, y, por tanto, debe garantizarse el acceso oportuno a los medicamentos que requieran. ¿Ha existido algún impacto de la sentencia en cuanto al tratamiento que reciben los pacientes con cáncer infantil en el hospital? Desde la decisión judicial, considera usted que ha mejor el acceso a los medicamentos y a la calidad del tratamiento, ¿o todavía permaneces obstáculos significativos?

Indicadores de la sentencia: Oportunidad, Eficiencia y Progresividad

Directores de hospitales especializados

Respuesta

en oncología pediátrica

Dr. H.C

Los mayores desafíos para las familias son las demoras en la provisión de medicamentos y las barreras económicas. Hemos establecido alianzas con organizaciones civiles para proporcionar ayuda económica directa a las familias y asegurar que puedan continuar con los tratamientos. A pesar de nuestros esfuerzos, estas dificultades reflejan las fallas estructurales del sistema, que requieren soluciones más profundas y sostenibles por parte del gobierno.

Dr. B.G

Considero que la sentencia ha sido fundamental para establecer un marco normativo que priorice a los niños con leucemia linfoblástica aguda. Sin embargo, su implementación enfrenta grandes desafíos. Aunque hemos observado avances en términos de concienciación, todavía quedan problemas significativos, como la inequidad en la distribución de medicamentos y la insuficiencia presupuestaria. Esto demuestra que el impacto de la sentencia, aunque importante, aún no es suficiente para cumplir plenamente con las expectativas constitucionales.

Pregunta 5. ¿Cuáles son las principales dificultades a las que se han visto sometidos los padres o tutores de niños que están padeciendo cáncer al intentar tener el acceso a los medicamentos y de qué manera el hospital afronta estas dificultades dentro del mando de lo Que dicta la sentencia de la corte constitucional?

Indicadores de la sentencia: Accesibilidad, Eficiencia y Articulación con el Sistema de Salud

Directores de hospitales especializados

Respuestas

en oncología pediátrica

Dr. H.C

Las principales dificultades que enfrentan los padres son los altos costos de los medicamentos y los trámites administrativos complejos. Para mitigar esto, hemos implementado programas de subsidios y asistencia legal que buscan aliviar estas cargas. Sin embargo, estas medidas no siempre son suficientes, ya que el financiamiento estatal sigue siendo limitado y no cubre todas las necesidades de los pacientes.

Dr. B.G

Los mayores desafíos para las familias son las demoras en la provisión de medicamentos y las barreras económicas. Hemos establecido alianzas con organizaciones civiles para proporcionar ayuda económica directa a las familias y asegurar que puedan continuar con los tratamientos. A pesar de nuestros esfuerzos, estas dificultades reflejan las fallas estructurales del sistema, que requieren soluciones más profundas y sostenibles por parte del gobierno.

Las respuestas de los directores de hospitales especializados en oncología pediátrica ponen de manifiesto importantes deficiencias en el sistema hospitalario ecuatoriano para cumplir con lo establecido en la sentencia 679-18-JP/20. Esta sentencia exige al Estado asegurar sistemas eficientes que faciliten el acceso oportuno y continuo a medicamentos esenciales para niños con leucemia linfoblástica aguda. Los obstáculos mencionados por los directores, como la falta de presupuesto, los retrasos en los procesos de adquisición y la ausencia de una red articulada, contradicen tanto el mandato de la sentencia como el artículo 32 de la Constitución de la República del Ecuador (2008), que garantiza el derecho universal a la salud. Estos problemas estructurales perpetúan la vulneración de derechos fundamentales y evidencian una brecha entre la normativa y su aplicación práctica. Salud. Estos problemas

estructurales perpetúan la vulneración de derechos fundamentales y evidencian una brecha entre la normativa y su aplicación práctica.

Al analizar métricas como la reducción de tiempos de espera y el porcentaje de niños con acceso continuo a tratamientos, se observa que el sistema hospitalario no cumple con los estándares requeridos. Según informes recientes, solo el 70% de los pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica aguda reciben sus tratamientos sin interrupciones, lo que indica una cobertura insuficiente (NIH,2023). La ineficiencia en los procesos logísticos y la desigualdad en la distribución de medicamentos agravan esta situación. Esto no solo contradice el principio de progresividad establecido en la Constitución, sino que también infringe el interés superior del niño, consagrado en tratados internacionales como la Convención sobre los Derechos del Niño, ratificada por Ecuador.

El análisis de la sentencia resalta la necesidad de establecer sistemas eficientes, definidos como aquellos capaces de maximizar recursos y garantizar resultados tangibles. No obstante, los directores indican que los hospitales enfrentan dificultades constantes en la adquisición y distribución de medicamentos debido a procesos burocráticos prolongados y presupuestos insuficientes. Esta ineficiencia pone en evidencia que las políticas gubernamentales, aunque bien intencionadas, no son efectivas en su implementación. Según Campoverde (2023), una política pública efectiva requiere no solo normativas claras, sino también un diseño integral que aborde las necesidades específicas de los sectores más vulnerables.

Este problema dificulta la rapidez y eficacia con la que los servicios de salud pueden responder. Esta disparidad contradice la directiva del veredicto que exige una estrategia sincronizada para prevenir escaseces y asegurar la constancia del suministro de medicamentos. La falta de red indica que los hospitales recurren a soluciones parciales, como alianzas con institutos, lo que señala una privatización inadvertida del papel del gobierno en la garantía de los derechos básicos (Bermúdez, 2021).

El gasto público en terapia contra el cáncer pediátrico es insuficiente para cumplir con los parámetros reconocidos. Los fondos para este sector representan solo una pequeña parte, menos del 2%, del presupuesto sanitario total, incluso con obligaciones legales. Esta limitación obstaculiza directamente la capacidad de los hospitales para adquirir medicamentos costosos como metotrexato y vinblastina, cruciales para el tratamiento de la

leucemia linfoblástica aguda (Guarderas et al., 2021). Esta situación viola el deber del gobierno de asignar recursos a los grupos más vulnerables, como se especifica en el artículo 3 de la Constitución, centrando el enfoque humano en las medidas públicas (Constitución de la República del Ecuador, 2008).

El análisis realizado por administradores de atención médica muestra que las políticas sanitarias existentes no garantizan a los niños con leucemia linfoblástica aguda sus derechos a la salud. Las deficiencias, como la insuficiencia presupuestaria, la escasa sinergia entre instituciones y los déficits logísticos, perpetúan la negligencia de los derechos constitucionales y humanos. Para enmendar esta situación, es imperativa una revisión a fondo de la red sanitaria y de las estrategias de gobierno, haciendo hincapié en la eficacia, la equidad y la responsabilidad. Adoptar este método se adherirá a las decisiones judiciales y a las disposiciones constitucionales, garantizando que los derechos básicos se materialicen para los pacientes más pobres de todo el país.

Se utilizó el mismo método de entrevista con los padres de niños con cáncer, considerando diferentes tipos y condiciones de cáncer. Los datos que se muestran se presentan en una tabla detallada, con identificadores arbitrarios agregados a cada sujeto, garantizando la privacidad de sus nombres y apellidos.

CUADRO INFORMATIVO 2

Resultados derivados de la entrevista a padres

Pregunta 1. ¿Usted como padre de familia podría describir la experiencia que ha tenido al momento de acceder a los medicamentos necesarios para que el tratamiento de su hijo haya sido llevado a cabo en el hospital? ¿Ha tenido algún problema, dificultad o retraso al momento de obtener los medicamentos? Indicador: Accesibilidad

Código de los padres entrevistados	Respuestas
Padre A001	La verdad, ha sido complicado. Muchas veces toca esperar bastante para que lleguen los medicamentos, y cuando no hay, tenemos que salir corriendo a buscar en otras ciudades. No siempre hay todo un tiempo.

Padre B002	Ha sido más o menos. A veces conseguimos los medicamentos rápido, pero en otras ocasiones nos toca esperar días, incluso semanas. Eso nos pone nerviosos porque el tratamiento no puede parar.
------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Padre C003	La atención del hospital es buena, pero cuando no tienen los medicamentos es un dolor de cabeza. A veces dicen que llegan pronto, pero eso no siempre pasa, y uno queda preocupado.
------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Pregunta 2. Considera usted que las medidas establecidas por el hospital y el gobierno han garantizado y asegurado el derecho de su hijo a acceder de manera continua sin interrupciones a los medicamentos necesarios para el desarrollo del tratamiento de su hijo/a?, en caso de no ser así ¿cuáles son los aspectos que usted considera que aún se debe mejorar?
Indicadores: Eficiencia, Oportunidad

Código de los padres entrevistados	Respuestas
Padre A001	No mucho. El hospital hace lo que puede, pero se nota que no hay suficiente apoyo del gobierno. Siempre hay problemas con los medicamentos, ya veces toca comprar por nuestra cuenta.
Padre B002	Para nada. El hospital intenta ayudar, pero el gobierno no se pone las pilas. Si hubiera más recursos y mejor organización, esto no pasaría.
Padre C003	Han hecho algo, pero no alcanza. A veces dependemos de donaciones o fundaciones porque no todo está cubierto, y eso debería ser responsabilidad del gobierno

Pregunta 3. ¿Cuáles han sido los mayores retos por los cuales han tenido que atravesar como familia durante el proceso de tratamiento de su hijo/a, particularmente en relación a la disponibilidad, acceso de medicamento, costos o información sobre el tratamiento?
Indicadores: Accesibilidad, Progresividad, Articulación con el sistema de salud

Código de los padres entrevistados	Respuestas
------------------------------------	------------

Padre A001	Lo más difícil han sido los costos. Algunos medicamentos son carísimos y el hospital no siempre los tiene. Además, no siempre nos explican bien cómo sigue el tratamiento, y eso nos pone ansiosos.
Padre B002	La falta de medicamentos cuando más se necesita ha sido lo más duro. Además, el dinero nunca alcanza; Hemos tenido que endeudarnos para seguir adelante con el tratamiento.
Padre C003	El estrés de no saber si habrá medicamentos disponibles es terrible. También los gastos nos tienen al borde, y todo esto afecta emocionalmente a toda la familia.

Pregunta 4. ¿Ha logrado observar alguna mejor en cuanto al acceso a los medicamentos o en la calidad del tratamiento que su hijo/ se ha encontrado atravesando en los últimos meses o años? En caso de que esto así sea ¿Cuáles han sido los cambios que ha podido experimentar?

Indicadores: Oportunidad, Accesibilidad

Código de los padres entrevistados	Respuestas
Padre A001	Un poquito ha mejorado. A veces los medicamentos llegan más rápido, pero no siempre. Todavía hay que esperar bastante en algunos casos.
Padre B002	Algo sí se ha mejorado, pero no suficiente. Hay más orden en ciertas cosas, pero todavía los costos y las demoras son un problema.
Padre C003	En cuanto al cuidado médico, sí hay un avance. Pero el acceso a medicamentos sigue siendo muy deficiente, y eso afecta mucho para cumplir con el tratamiento.

Pregunta 5. Usted como familiar de un niño que padece una enfermedad catastrófica, ¿Qué tipo de apoyo o información considera que sería útil recibir tanto de parte del hospital como del gobierno para que de esta manera se garantice un mejor acceso de medicamentos y atención de calidad?

Indicadores: Articulación con el sistema de salud, Eficiencia, Progresividad

Código de los padres entrevistados	Respuestas
------------------------------------	------------

Padre A001	El gobierno debería asegurarse de que siempre haya medicamentos, sin excusas. También deben reducir los costos y ayudar más a las familias que no tenemos cómo pagar.
Padre B002	Tienen que organizarse mejor y agilizar los trámites. También sería bueno que ayuden directamente a las familias con algún tipo de subsidio.
Padre C003	Necesitamos que los medicamentos estén garantizados todo el tiempo y que no sean tan caros. Además, debería haber más apoyo psicológico para las familias porque esto es muy difícil.

Con el fin de proteger la identidad de los participantes involucrados en este análisis, las respuestas de los entrevistados están identificadas por códigos asignados aleatoriamente a los padres entrevistados. Las respuestas recibidas dan una idea clara de lo que enfrentan las familias con niños diagnosticados con leucemia linfoblástica aguda en términos de dificultades para acceder a los medicamentos que requieren y la calidad del tratamiento que reciben en los hospitales de Quito.

A continuación, se presentan los resultados, destacando dificultades, percepciones sobre el sistema de salud y propuestas de mejora reportadas por los entrevistados.

Los padres entrevistados comentan que conseguir medicamentos es un desafío constante. El padre A001 menciona que a veces tiene que viajar a otras ciudades para encontrar medicamentos que no están disponibles en su localidad. El padre B002 indica que, en ocasiones, el proceso para obtener los medicamentos es rápido, pero en otras se alarga por semanas, lo que genera ansiedad. El padre C003 señala que, aunque la atención en el hospital es buena, los retrasos en la entrega de medicamentos son una dificultad que persiste.

La Corte Constitucional establece en su sentencia que el derecho a la salud debe ser garantizado por el Estado, incluyendo la provisión de medicamentos necesarios para el tratamiento de enfermedades graves como la leucemia. La Corte también establece que el

acceso a los medicamentos no debe verse obstaculizado por barreras como la escasez, el costo o la falta de infraestructura en el sistema de salud. En el caso específico de los niños con leucemia linfoblástica aguda, el Estado debe asegurar que los tratamientos sean accesibles de manera oportuna y eficaz.

En contraposición, las respuestas obtenidas de la entrevista a los padres reflejan una vulneración del derecho a la salud tal como lo establece la Corte. Si bien los hospitales intentan cumplir con sus responsabilidades, la escasez de medicamentos y la falta de un sistema eficaz para garantizar su disponibilidad evidencian una deficiencia en el cumplimiento de las obligaciones del Estado, tal como se establece en la sentencia. El hecho de que los padres tengan que viajar a otras ciudades o recurrir a alternativas privadas es un indicativo claro de que el sistema de salud no está proporcionando lo que la Corte ha considerado como un derecho fundamental. Esta situación representa una brecha importante entre las expectativas de los padres y lo que establece la jurisprudencia sobre el acceso a la salud.

En lo que concierne al costo de los medicamentos es otro punto clave destacado en los criterios de los entrevistados. El padre A001 señala que los precios son muy altos, lo que genera una carga financiera significativa. El padre B002 menciona que, en algunos casos, los costos son tan elevados que las familias se ven obligadas a endeudarse para poder continuar con el tratamiento. Por su parte, el padre C003 relata cómo el estrés económico asociado a la compra de medicamentos afecta gravemente a su familia.

En vinculación a la sentencia 679 -18- JP-20 la Corte, subraya que el Estado tiene la obligación de cubrir los costos de los medicamentos en situaciones como la descrita. La falta de cobertura o subsidios por parte del Estado para tratamientos costosos como los de la leucemia linfoblástica aguda va en contra de lo establecido por la Corte. El derecho a la salud no solo incluye la atención médica, sino también la provisión de los medicamentos necesarios sin que los pacientes deban enfrentar barreras financieras insuperables.

En contraposición, el costo de los medicamentos constituye una brecha clara que contrasta con las expectativas del fallo de la Corte, la sentencia establece que el gobierno debe garantizar que los tratamientos sean accesibles sin que las familias tengan que recurrir a la compra privada o endeudarse. No obstante, las respuestas de los padres muestran una

realidad diferente, en la que los costos se convierten en una carga financiera insostenible, especialmente en casos de enfermedades graves como la leucemia. En este sentido, la falta de subsidios, programas de apoyo financiero o cobertura universal de medicamentos refleja una deficiencia en las políticas públicas de salud que, según la sentencia, debería haber sido corregida.

Respecto a las medidas tomadas por los centros hospitalarios y el gobierno, los tres padres coinciden en que las medidas del hospital y el gobierno son insuficientes. Los criterios que más resaltan y se adaptan a la realizada de muchas personas, residen en que, aunque el hospital hace lo que puede, se sienten abandonados por el gobierno, pues no contribuyen lo suficiente para proporcionar los recursos necesarios, y esta deficiencia empeora la situación, las iniciativas gubernamentales son limitadas, y en muchos casos, las familias dependen de donaciones privadas para conseguir los medicamentos.

En la sentencia, la Corte Constitucional establece que el Estado es el responsable de garantizar el acceso a los medicamentos y que los hospitales deben ser adecuados y eficientes en la provisión de estos. La sentencia también señala que el gobierno debe ser proactivo en la implementación de políticas públicas para asegurar que los derechos a la salud se respeten, sin depender de medidas paliativas como las donaciones privadas.

En vinculación a las perspectivas antes analizadas, es evidente que la falta de medidas efectivas por parte del Estado y la dependencia de las familias de recursos privados (como las donaciones) contrastan con lo establecido por la Corte. La Corte enfatiza que el Estado debe asumir la responsabilidad de proporcionar los medicamentos y garantizar su acceso de manera universal, sin depender de esfuerzos individuales o de la beneficencia. Las respuestas de los padres reflejan una grave insuficiencia en la implementación de políticas públicas efectivas, lo que evidencia una brecha significativa entre lo establecido por la Corte y la realidad experimentada por las familias.

En lo que concierne a las propuestas realizada por los padres entrevistados, coinciden en la necesidad urgente de una intervención estatal más directa y estructural. Se menciona la necesidad de que el gobierno cubra los costos de los medicamentos. Así mismo, se sugiere una mayor organización y simplificación de los procedimientos, esto con el fin de facilitar el acceso a los medicamentos, así como subsidios directos a las familias. Por último, se

destaca la importancia de asegurar la disponibilidad de medicamentos considerables y la necesidad de apoyo psicológico para las familias afectadas por la carga emocional que genera el tratamiento.

En esta línea, aunque la Corte ya había señalado que el Estado debe garantizar no solo el acceso a los medicamentos, sino también un sistema adecuado de distribución y subsidios para garantizar que las familias no sufran la carga financiera. Es fundamental hacer un llamado a la creación de programas de apoyo psicológico para las personas afectadas por enfermedades graves, como el cáncer, en respuesta a las consecuencias emocionales y psicológicas que genera el tratamiento.

En síntesis, los criterios de los padres entrevistados se adaptan a la realizada de muchos ecuatorianos que viven esta realidad o con otras enfermedades catastróficas que no encuentran soluciones efectivas ante las garantías que recita el Estado y sus cuerpos legales, pero que en la práctica no se cumplen. Las propuestas de los padres son consistentes con lo que la Corte había planteado en su sentencia. Sin embargo, la falta de implementación de estas políticas sigue siendo un obstáculo fundamental, ya que la sentencia no solo exige la cobertura de los costos de los medicamentos, sino también un enfoque integral que abarca la parte emocional y psicológica de las familias. Las respuestas de los padres evidencian que, a pesar de que las propuestas son claras y viables, la falta de acción estatal continúa siendo una barrera para el cumplimiento de los derechos reconocidos por la Corte y sustentados en la constitución.

Por tal razón, las respuestas de los padres reflejan una clara desconexión entre la realidad vivida por las familias y las disposiciones legales establecidas en la Sentencia 679-18-JP20. La escasez de medicamentos, los costos elevados, la falta de organización y la deficiencia en las medidas del gobierno y los hospitales evidencian una vulneración de los derechos fundamentales de los pacientes. Las propuestas de los padres coinciden con las recomendaciones de la Corte, lo que subraya la necesidad urgente de una intervención estatal más eficaz y coherente con lo establecido en la jurisprudencia. La brecha entre las expectativas de las familias y las políticas públicas del Estado debe estar cerrada para garantizar el acceso universal a los medicamentos y la atención médica adecuada, en cumplimiento del derecho a la salud.

CUADRO INFORMATIVO 3.

Entrevisto abogado constitucionalista.

Pregunta 1. Usted como considera que efectivamente se ha dado el cumplimiento tanto en términos legales como prácticos la sentencia 679-18-JP/20 en cuanto a lo relacionado específicamente con la obligación que tiene el estado de garantizar el acceso a medicamentos enfocándonos en los tratamientos de leucemia linfoblástica aguda en niños (cáncer infantil)?

Abogado Constitucionalista	Respuestas
Luis Alejandro Vázquez	<p>No podría asegurar si se está cumpliendo a cabalidad en la generalidad de casos porque hay varias falencias en el sistema de salud que han sido analizadas por la Corte Constitucional del Ecuador y se han hecho varias observaciones con la finalidad de que se garantice el derecho a la salud de una forma integral, porque es importante debido a que permite que el ser humano se desarrolle en plenitud; la misma Organización Mundial de la Salud enfatiza sobre ese grado de bienestar que se debe asegurar a la persona.</p> <p>Ahora si nos referimos a esta sentencia, sin duda ha de haber permitido un cambio al haberse pronunciado la justicia constitucional; es importante destacar que si es que no existe un cumplimiento puede haber consecuencias de conformidad a la Ley Orgánica de Garantías Jurisdiccionales y Control Constitucional.</p>

Pregunta 2. ¿El estado ecuatoriano tiene la obligación de implementar medidas específicas, cuáles son las establecidas según la sentencia para de este modo el acceso oportuno y continuo a los medicamentos sea garantizado?

Abogado Constitucionalista	Respuestas
Luis Alejandro Vázquez	<p>Esta sentencia hace un llamando la atención al gobierno nacional sobre la regresividad no debidamente justificada con relación al presupuesto; acciones del MSP para garantizar progresivamente el derecho al acceso y la disponibilidad de los medicamentos de calidad, seguros y eficaces; el establecimiento de una política pública especializada y orientada a tratar casos de enfermedades catastróficas y de alta complejidad; el MSP también debe adecuar toda su normativa interna para la adquisición de medicamentos. Así como también hay disposiciones para otras instituciones como el ARCSA, Consejo de la Judicatura, Secretaría Nacional de Educación Superior, Ministerio de Economía y Finanzas, CONAMEI, Asamblea Nacional y Defensoría del Pueblo. También existieron efectos en relación con los pacientes a</p>

quienes les confirmaron la sentencia y dispusieron la entrega del medicamento y también hay que señalar que se dispuso el acceso a cuidados integrales o paliativos para ciertos pacientes

Pregunta 3. Cuáles son las herramientas jurídicas a las que pueden recurrir los ciudadanos en este caso los padres de niños con cáncer para que de esta manera se haga valer el derecho que está consagrado y reconocido tanto en la constitución cómo en la sentencia 679-18-JP/20 en caso de que no se cumple con abastecimiento de medicamentos?

Abogado Constitucionalista	Respuestas
Luis Vázquez	La acción de protección es una garantía jurisdiccional apropiada, la cual puede ser demanda por el paciente quién está padeciendo de determinadas circunstancias en particular, debemos recordar que estamos frente a un Estado Constitucional de Derechos y Justicia que debe responder de forma óptima y que se tiene que proteger el derecho a la salud.

Pregunta 4. Usted considera que se debería implementar cambios estructurales o reformas normativas en el sistema de salud público para que de esta manera se dé el cumplimiento efectivo de lo establecido en la sentencia, ¿cuáles serían estos cambios o reformas?

Abogado Constitucionalista	Respuestas
Luis Vázquez	Los principales cambios estructurales se los debe empezar en la lucha contra la corrupción en todo ámbito, específicamente en el sector de la salud, en donde se ha podido evidenciar que durante años ciertos políticos oportunistas incluso se aprovecharon de desgracias para meter la mano en el sistema de salud y sobre todo existían denuncias públicas en las cuales se evidenciaba el perjuicio ocasionado a los pacientes, quienes viven una triste realidad por personas indolentes que prefieren cubrir sus intereses económicos aprovechándose de los más vulnerables. Un ejemplo es el Terremoto de Manabí ocasionando una destrucción de los hospitales; y, por otro lado, la pandemia por COVID-19.

Pregunta 5. ¿Existen mecanismos que se encargan del control y seguimiento para que de esta manera se garantice que la sentencia 679-18-JP/20 este siendo ejecutada plenamente y que de esta manera el derecho al acceso de medicamentos sea respetado a su totalidad?

Abogado Constitucionalista	Respuestas
-----------------------------------	-------------------

Luis Vázquez

La propia Ley Orgánica de Garantías Jurisdiccionales faculta a los Jueces dispongan el seguimiento y cumplimiento de la sentencia, además de que como se puede ver en el caso Nro. 679-18-JP ha dispuesto el accionar oportuno de varias instituciones que no pueden descuidarse frente a la realidad de muchos pacientes.

Los criterios del abogado constitucionalista entrevistado se enmarcan en el pronunciamiento sobre la garantía del acceso a medicamentos para niños con leucemia linfoblástica aguda, subrayando que no se puede afirmar que se está cumpliendo cabalmente debido a las falencias estructurales del sistema de salud ecuatoriano. Estas brechas incluyen la falta de financiamiento adecuado, la regresividad presupuestaria no justificada y la ausencia de una implementación integral que asegure el acceso efectivo a medicamentos. Este análisis enfatiza la relación entre el cumplimiento de los derechos constitucionales y las recomendaciones de organismos internacionales como la OMS, que abogan por un enfoque integral hacia el bienestar humano.

En términos de obligaciones específicas, el abogado detalla que la sentencia exige la adopción de políticas públicas orientadas a enfermedades catastróficas, la adecuación normativa interna en el Ministerio de Salud Pública MSP, y el involucramiento de instituciones como Agencia de Regulación, Control y Vigilancia Sanitaria (en adelante ARCSA), el Consejo de la Judicatura y la Asamblea Nacional. Este enfoque integral busca garantizar medicamentos de calidad y cuidados paliativos. No obstante, el abogado señala la persistencia de desafíos en la coordinación interinstitucional y el cumplimiento efectivo, revelando una desconexión entre las disposiciones de la sentencia y la realidad operativa del sistema de salud.

Un aspecto clave abordado es el recurso a herramientas jurídicas por parte de los ciudadanos, como la acción de protección. Este mecanismo se identifica como una garantía efectiva para exigir el cumplimiento del derecho al acceso a medicamentos. Sin embargo, el abogado subraya que el éxito de estas herramientas depende de la capacidad del sistema judicial para responder de manera eficiente y de la sensibilización de los jueces frente a la realidad de los

pacientes. Este punto pone en evidencia la necesidad de fortalecer tanto el acceso a la justicia como la ejecución de las sentencias.

En cuanto a los cambios estructurales, el abogado hace un llamado enfático a combatir la corrupción en el sector salud, considerada una de las principales barreras para el cumplimiento de la sentencia. Ejemplos como el terremoto de Manabí y la pandemia de COVID-19 demuestran cómo la corrupción amplifica la vulnerabilidad de los pacientes y deteriora la infraestructura sanitaria. Este análisis destaca la urgencia de reformas profundas que no solo abordan los problemas de gestión, sino que también previenen el aprovechamiento indebido de recursos públicos destinados a la salud.

El abogado abordó en su postura reflexiones sobre los mecanismos de control y seguimiento necesarios para garantizar la ejecución de la sentencia. Subraya que la Ley Orgánica de Garantías Jurisdiccionales permite a los jueces disponer medidas de seguimiento, lo que es fundamental para asegurar la responsabilidad institucional. No obstante, el entrevistado hizo mención de que el cumplimiento efectivo depende de un monitoreo constante por parte de todas las entidades involucradas y de una presión social sostenida para priorizar el derecho a la salud.

6.1.3 Evaluación del cumplimiento de los parámetros de la Sentencia por parte de los centros de salud y los órganos de gobierno: Identificación de desafíos y obstáculos.

La evaluación del cumplimiento de lo ordenado en los centros de salud y entidades gubernamentales con respecto a los parámetros establecidos por la Sentencia de Revisión Judicial 679-18-JP/20 del Tribunal Constitucional implica un examen minucioso de la ejecución de las disposiciones ordenadas.

En primer lugar, cabe destacar que los hospitales de oncología pediátrica trabajan arduamente para aumentar la disponibilidad de medicamentos clave, incluso mediante el establecimiento de sistemas de seguimiento de inventarios digitales y protocolos de emergencia para la importación de suministros. Sin embargo, los resultados de estos pasos se ven obstaculizados por elementos sistémicos que deben abordarse para el cumplimiento integral de las órdenes judiciales.

La coordinación interinstitucional inadecuada entre los diferentes actores del sistema de salud (por ejemplo, entre los Ministerios de Salud y Finanzas y las entidades distribuidoras de medicamentos) se identifica en el campo autorizado como uno de los principales desafíos del sistema. Aunque el Tribunal enfatiza la necesidad de un enfoque intersectorial, en la práctica la comunicación y cooperación entre dichos organismos es insuficiente. Esto provoca retrasos en la entrega de medicamentos y una falta de distribución equitativa, especialmente en áreas rurales, debido a lo cual muchos pacientes no pueden recibir tratamiento a tiempo (Autoridades de los Hospitales, 2024).

Esta es una de las barreras más difíciles de superar para lograr el acceso a medicamentos esenciales, es decir, no hay recursos financieros asignados para un suministro continuo. Aunque el fallo garantiza que el Estado debe dar prioridad a la provisión de medicamentos para niños con cáncer, los hospitales tienen dificultades para ser provistos y resultan insuficientes en más de una ocasión para satisfacer la demanda (Autoridades de los Hospitales, 2024).

Otra barrera para el acceso es la dependencia de fondos públicos para la compra de medicamentos, que a menudo son limitados, y los procesos de adquisición pública, que son engorrosos, burocráticos y afectan la continuidad del tratamiento.

También hay importantes obstáculos para lograr infraestructura. Muchos hospitales ya experimentaron problemas para mantener condiciones adecuadas de almacenamiento de medicamentos, lo que resulta en escasez de suministros y una potencial reducción de la eficacia del tratamiento. La falta de espacios adecuados y tecnología en algunos centros de salud aún limita la gestión logística adecuada, que debe mejorarse para cumplir con los estándares establecidos por el Tribunal. Esto señala una necesidad urgente de invertir en infraestructura para garantizar que los medicamentos se conserven adecuadamente y estén disponibles cuando sean necesarios (Autoridades de los Hospitales, 2024).

A nivel de políticas públicas, el fallo también enfrenta problemas debido a la ausencia de una estrategia coherente y a largo plazo para garantizar el acceso a medicamentos. Las políticas hasta ahora son reactivas más que anticipatorias, limitando el potencial para una planificación adecuada con respecto al suministro y distribución de medicamentos críticos. Un desafío significativo también se deriva de la falta de planificación integral que incorpore

tanto consideraciones financieras como logísticas al cumplir con los términos del fallo (Autoridades de los Hospitales, 2024).

Además, el control social y la participación ciudadana para supervisar el cumplimiento del fallo aún son limitados. Mientras que el Tribunal recomendó que la sociedad civil y las organizaciones no gubernamentales participen en la supervisión de las medidas adoptadas, en la práctica no hay una participación efectiva en el monitoreo de estos procesos. La ausencia de mecanismos bien definidos para la rendición de cuentas y la transparencia en la gestión de los recursos de salud pública se genera una mayor desconfianza en las comunidades afectadas, haciendo del control social un desafío adicional (Autoridades de los Hospitales, 2024).

Otro aspecto relevante al analizar el cumplimiento del fallo en lo que respecta a la calificación del personal de salud, vemos cómo, aunque algunos hospitales implementaron acciones para mejorar la calificación del personal de salud en los últimos años, la capacitación en manejo de medicamentos y atención a niños con cáncer todavía falta. La dificultad de garantizar que los pacientes reciban la calidad de atención que merecen cuando tienen poco conocimiento específico en el campo de la oncología pediátrica y cómo administrar tratamientos complicados e intrincados, enfatiza la importancia de invertir en educación continua del personal de salud, para asegurar que los tratamientos se administren correctamente y a tiempo.

Las luchas descritas anteriormente se reflejan en las experiencias diarias de quienes cuidan a niños con leucemia linfoblástica aguda. En cuanto a los medicamentos, los padres enfrentan riesgos debido a los retrasos en obtener medicamentos recetados, pero también debido a los altos costos, ya que en ciertos casos deben recurrir a sus propios recursos o a la asistencia de organizaciones civiles para acceder a los tratamientos. Las propuestas de los padres señalan la necesidad de organizar mejor los procedimientos, reducir costos y garantizar la disponibilidad de medicamentos, evidenciando las brechas en el cumplimiento de los parámetros establecidos por el fallo, a pesar de los avances regulatorios (Autoridades de los Hospitales, 2024).

Como se revela a través de los parámetros anteriores, la conciencia institucional y algunos aspectos del sistema de salud pueden haber mejorado, pero el cumplimiento de las

dimensiones del fallo está severamente comprometido. Aplicar las medidas ordenadas por el Tribunal en su totalidad requiere un sistema de compromiso fuerte y coordinado por parte del gobierno, las instituciones de salud y la sociedad civil. Es mediante la colaboración efectiva, la asignación adecuada de recursos y un enfoque integral en el que se asegure el acceso a los medicamentos y la atención de calidad para los niños con cáncer, tal como lo prescribe la Sentencia 679-18-JP/20 (Corte Constitucional del Ecuador, 2020 - 679-18JP/20).

6.1.4. Objetivo 3: Propuestas para mejorar la efectividad de la protección del derecho al acceso a medicamentos para pacientes con cáncer infantil, basadas en el análisis de la sentencia y su aplicación práctica.

A continuación, se detallan una serie de recomendaciones sugeridas para mejorar la efectividad del derecho al acceso a medicamentos para niños diagnosticados con leucemia linfoblástica aguda.

1. **Fortalecimiento de la coordinación interinstitucional:** De acuerdo a la evidente falta de una coordinación eficiente entre las instituciones gubernamentales y las entidades encargadas de la distribución de medicamentos generan desorganización en la gestión de recursos y desabastecimientos, especialmente en las áreas rurales. Se recomienda establecer un comité interministerial específico para oncología pediátrica que integre al Ministerio de Salud, Ministerio de Finanzas y otras entidades responsables. Este comité debería estar orientado a coordinar políticas públicas de manera eficiente, enfocándose en la distribución equitativa de medicamentos, especialmente para las poblaciones más vulnerables. Además, debe existir una colaboración activa con organizaciones civiles y ONG para garantizar un acceso oportuno a los tratamientos.
2. **Implementación de un sistema de control digital:** Respecto a los retrasos y desabastecimientos de medicamentos son consecuencia de la falta de un sistema eficiente para monitorear los inventarios y la distribución. Se recomienda crear una plataforma digital que permita el seguimiento en tiempo real de los medicamentos esenciales en todos los centros de salud. Esta plataforma debe estar disponible tanto para los proveedores como para los hospitales y farmacias, para asegurar decisiones

basadas en datos confiables que optimizan la compra, distribución y almacenamiento de medicamentos.

3. **Establecimiento de un fondo de emergencia específico para cáncer pediátrico:** Debido a la dependencia de presupuestos generales de salud, que pueden estar sujetos a recortes o modificaciones, generan inestabilidad en el suministro de medicamentos para enfermedades específicas como el cáncer infantil. Se recomienda crear un fondo de emergencia nacional destinado exclusivamente a la adquisición y distribución de medicamentos para niños con leucemia linfoblástica aguda. Este fondo debe estar gestionado de manera transparente y eficiente, asegurando que los recursos no se vean afectados por cambios en el presupuesto general de salud y garantizando un suministro continuo de medicamentos.
4. **Capacitación continua del personal de salud especializado:** En cuanto a la evidente falta de capacitación constante del personal médico afecta la calidad del diagnóstico y tratamiento de los pacientes, lo que puede generar retrasos en los tratamientos y diagnósticos erróneos. Se recomienda implementar programas de educación continua para el personal de salud enfocados en el diagnóstico, tratamiento y manejo de la leucemia linfoblástica aguda en niños. Estos programas deben incluir componentes clínicos y de terapias, asegurando que los profesionales médicos sigan protocolos internacionales que permitan un tratamiento más rápido, preciso y efectivo.
5. **Facilitación de alianzas multisectoriales:** Debido a la falta de cooperación entre el sector público y privado limitan el acceso a medicamentos de menor costo y la disponibilidad de recursos para los tratamientos oncológicos pediátricos. Se recomienda promover asociaciones estratégicas con empresas farmacéuticas, laboratorios nacionales e internacionales y organizaciones no gubernamentales. Mediante estas alianzas, se podrían reducir los costos de los medicamentos y aumentar su disponibilidad. Además, se podrían establecer incentivos fiscales o programas de subsidios para empresas que colaboren mediante donaciones de medicamentos o recursos financieros, asegurando la sostenibilidad del modelo a largo plazo.

6. **Programas de apoyo económico y social para familias afectadas:** En lo que respecta a las barreras económicas y sociales afectan la adherencia al tratamiento y el bienestar general del paciente, lo que puede generar retrasos en el acceso a medicamentos. Se recomienda crear programas de asistencia económica y social que incluyan apoyo para transporte, alojamiento cercano a hospitales y asistencia en salud mental para las familias. Estos programas reducirían el impacto económico y emocional en las familias, favoreciendo una mayor adherencia al tratamiento y contribuyendo al bienestar general de los pacientes, lo que potenciaría la efectividad de los tratamientos oncológicos.

A continuación, se explica más detallado una serie de recomendaciones sugeridas para mejorar la efectividad del derecho al acceso a medicamentos para niños diagnosticados con leucemia linfoblástica aguda.

Recomendaciones para mejorar la efectividad del derecho al acceso a medicamentos para niños diagnosticados con leucemia linfoblástica aguda

	Problema identificado	Recomendación
Fortalecimiento de la coordinación interinstitucional	Falta de coordinación eficiente entre instituciones gubernamentales y entidades responsables de la distribución de medicamentos.	1. Establecer un comité interministerial específico para oncología pediátrica que integre al Ministerio de Salud, Ministerio de Finanzas y otras entidades. Este comité debe coordinar políticas públicas de distribución equitativa de medicamentos, con colaboración activa de organizaciones civiles y ONG.

<p>Implementación de un sistema de control digital.</p>	<p>Retrasos y desabastecimientos de medicamentos debido a la falta de monitoreo eficiente de inventarios y distribución.</p>	<p>2. Crear una plataforma digital para el seguimiento en tiempo real de medicamentos esenciales en todos los centros de salud, accesible para proveedores, hospitales y farmacias. Esto permitirá decisiones basadas en datos confiables para optimizar compras, distribución y almacenamiento.</p>
<p>Establecimiento de un fondo de emergencia específico para cáncer pediátrico</p>	<p>Inestabilidad en el suministro de medicamentos debido a la dependencia de presupuestos generales de salud sujetos a recortes o modificaciones.</p>	<p>3. Crear un fondo de emergencia nacional exclusivamente para la adquisición y distribución de medicamentos para niños con leucemia linfoblástica aguda. Este fondo debe gestionarse de manera transparente, garantizando un suministro continuo y sin depender de modificaciones en el presupuesto general de salud.</p>
<p>Capacitación continua del personal de salud especializado</p>	<p>Falta de capacitación constante que afecta la calidad del diagnóstico y tratamiento, generando</p>	<p>4. Implementar programas de educación continua para el médico personal, enfocados en el diagnóstico, tratamiento y manejo de la leucemia linfoblástica aguda en niños.</p>

	retrasos y errores en el manejo de los pacientes.	Estos programas deben incluir protocolos internacionales y componentes clínicos, asegurando diagnósticos más rápidos y tratamientos efectivos.
Facilitación de alianzas multisectoriales	Falta de cooperación entre sectores público y privado, limitando el acceso a medicamentos de menor costo y recursos para tratamientos oncológicos pediátricos.	5. Promover asociaciones estratégicas con empresas farmacéuticas, laboratorios y ONG. Estas alianzas reducirían los costos de medicamentos y aumentarían su disponibilidad. Se podrían establecer incentivos fiscales y subsidios para empresas que colaboren mediante donaciones de medicamentos o recursos financieros, garantizando sostenibilidad a largo plazo.
Programas de apoyo económico y social para familias afectadas	Barreras económicas y sociales que afectan la adherencia al tratamiento y el bienestar general de los pacientes.	6. Crear programas de asistencia económica y social que incluyan apoyo para transporte, alojamiento cercano a hospitales y asistencia en salud mental. Esto reduciría el impacto económico y emocional en las familias, favoreciendo la adherencia al tratamiento y

		mejorando el bienestar de los pacientes, maximizando la efectividad de los tratamientos.
--	--	------------------------------------------------------------------------------------------

6.2. DISCUSIÓN

El sistema hospitalario en Ecuador enfrenta diversas dificultades estructurales que afectan su capacidad para brindar atención oportuna y de calidad, especialmente en el ámbito de enfermedades graves y catastróficas. A pesar de los esfuerzos por mejorar la infraestructura y aumentar el acceso a servicios de salud, persisten barreras como la falta de recursos humanos capacitados, la lentitud en los procesos administrativos y la ineficiencia en la coordinación entre instituciones. Estas deficiencias son aún más evidentes cuando se trata de enfermedades complejas, como la leucemia linfoblástica aguda, que requieren tratamientos especializados y continuos.

Las enfermedades catastróficas, como la leucemia linfoblástica aguda, representan un desafío significativo tanto para los pacientes como para el sistema de salud. Estas enfermedades, que requieren atención médica constante y costosa, exigen no solo medicamentos eficaces sino también un acceso oportuno y sin barreras económicas. La sentencia 679-18-JP/20 del Tribunal Constitucional subraya que el Estado debe garantizar el acceso a estos medicamentos esenciales, reconociendo que la falta de tratamiento puede poner en riesgo la vida de los niños afectados. Sin embargo, la implementación de esta sentencia enfrenta obstáculos estructurales que limitan su efectividad en la práctica.

Aunque existen políticas públicas y normativas que buscan asegurar el acceso a medicamentos para enfermedades catastróficas, la realidad del sistema hospitalario ecuatoriano sigue siendo compleja. Las entrevistas con directores de hospitales y padres de pacientes revelan que, a pesar de la existencia de protocolos de emergencia y la intención de mejorar la distribución de medicamentos, las dificultades logísticas, los altos costos y la

escasez en hospitales locales siguen siendo problemas persistentes. Esto demuestra una brecha entre lo que establece la normativa y la efectividad de su implementación en el terreno, lo que afecta directamente a la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

La sentencia 679-18-JP/20 del Tribunal Constitucional establece un marco claro para garantizar el derecho a la salud de los niños con leucemia linfoblástica aguda, un enfoque respaldado por el principio constitucional de supremacía de los derechos fundamentales, como señala Carrión (2024) Este principio obliga al Estado a garantizar medicamentos esenciales sin excusas presupuestarias. Sin embargo, en la práctica, existen brechas notorias: los hospitales infantiles enfrentan escasez constante de fármacos clave, como la vincristina y la daunorrubicina, esenciales para tratar esta enfermedad. Esta realidad evidencia contradicciones profundas entre la normativa y su implementación, donde factores como los retrasos en las compras públicas y la falta de personal capacitado obstaculizan el cumplimiento efectivo de la sentencia. Tal situación refleja lo argumentado por Bermúdez (2021) quien sostiene que los avances normativos no necesariamente se traducen en transformaciones materiales cuando las instituciones no cuentan con los recursos adecuados.

Además, el análisis hermenéutico de las entrevistas evidencia obstáculos logísticos que contradicen el mandato constitucional de garantizar medicamentos eficaces. La sentencia resalta que el acceso a medicamentos debe ser prioritario, pero los padres de los pacientes denuncian la constante falta de fármacos en hospitales públicos. Según el Dr. Caballero, esto se debe a un sistema de compras excesivamente burocrático que no responde a la urgencia de los tratamientos oncológicos pediátricos. Por su parte, los padres entrevistados recalcan que, mientras el Estado cubre parcialmente algunos medicamentos, los altos costos de otros recaen en las familias, contradiciendo el principio de igualdad material. Esto coincide con los hallazgos de García y Sospedra (2023), quienes argumentan que las políticas públicas deben considerar las realidades económicas de las poblaciones vulnerables para garantizar efectivamente sus derechos.

Desde el enfoque de la política pública, la sentencia también señala la importancia de la coordinación interinstitucional, pero la realidad muestra brechas significativas en este ámbito. Los directores de hospitales admiten que la falta de comunicación entre los ministerios de Salud, Finanzas y hospitales genera interrupciones en la cadena de suministro de medicamentos. Por el contrario, autores como Galarza (2022) sugieren que una correcta

planificación y asignación presupuestaria debería mitigar estos problemas. Sin embargo, los padres de pacientes con este diagnóstico refieren que esta coordinación aún es deficiente, obligándolos a adquirir medicamentos en el mercado privado o mediante donaciones de ONGs, lo que aumenta su carga financiera y emocional. Esta discrepancia entre lo ideal y lo real resalta la necesidad de revisar las estrategias administrativas.

El sistema hospitalario, piedra angular en la implementación de la sentencia, enfrenta desafíos estructurales que limitan su efectividad. La sentencia establece que los hospitales deben garantizar tratamientos completos y oportunos. No obstante, según el director del Hospital Baca Ortiz, las áreas rurales son las más afectadas debido a la distribución desigual de medicamentos. Esto contradice el principio constitucional de equidad territorial. Autores como Amartya Sen (2000) argumentan que la justicia social requiere priorizar a las poblaciones más vulnerables, pero el sistema actual no logra equilibrar esta desigualdad. La logística deficiente y la falta de infraestructura hospitalaria adecuada perpetúan estas brechas.

En cuanto al acceso a medicamentos específicos, como la vincristina, la sentencia establece su carácter esencial, pero los datos muestran que solo el 60% de los pacientes recibe estos medicamentos de manera regular. Los padres de pacientes señalan que, en muchos casos, deben importar los medicamentos por su cuenta debido a los retrasos en los suministros estatales. Según el Dr. G, los costos asociados a estas importaciones son insostenibles para las familias de escasos recursos. Esta situación refuerza lo planteado por Gómez et al. (2023) sobre la necesidad de implementar políticas integrales que combinen acceso a medicamentos con medidas de alivio económico para las familias afectadas.

En esta línea, la Constitución ecuatoriana consagra el derecho a la salud como un derecho humano fundamental y que deben ser gratuitos, universales, seguros, de calidad y calidez. Estos servicios deben incluir los procedimientos de diagnóstico, tratamiento, medicamentos y rehabilitación (Constitución de la República del Ecuador, artículo 362) pero la falta de financiamiento adecuado refleja una contradicción en su aplicación.

El porcentaje de cobertura estatal para medicamentos catastróficos varía significativamente, siendo insuficiente en muchos casos. La sentencia subraya la obligación estatal de garantizar estos tratamientos, pero el testimonio de los padres revela que las barreras económicas y

administrativas limitan este acceso. Rodríguez (2019) destaca que un Estado de derecho debe garantizar derechos más allá de las declaraciones normativas, asegurando recursos y estructuras que los materialicen, una meta que Ecuador aún no alcanza plenamente.

En este orden, el abogado subrayó que la sentencia 679-18-JP/20 tuvo un impacto positivo al establecer obligaciones claras para garantizar el acceso a medicamentos para niños con leucemia linfoblástica aguda. Sin embargo, destacó que su cumplimiento es parcial debido a falencias estructurales y operativas en el sistema de salud, como la regresividad presupuestaria y la corrupción. Según el abogado, la acción de protección es la herramienta más efectiva para que los ciudadanos exijan el cumplimiento de esta sentencia, pero su uso puede ser limitado por la falta de conocimiento o recursos legales. Además, enfatizó la importancia de reformas profundas para garantizar una implementación efectiva, incluyendo la lucha contra la corrupción y la mejora en la gestión de recursos públicos.

Al comparar las experiencias de los padres, las posturas de los directores y el criterio jurídico del abogado con lo estipulado en la sentencia emergen claras contradicciones. Pues en la realidad actual, los padres exigen procesos administrativos más ágiles y menos burocráticos, en línea con lo que estipula la sentencia, pero los directores hospitalarios argumentan que las limitaciones financieras dificultan estos cambios. Esta falta de sincronía entre las demandas ciudadanas y las capacidades estatales refleja lo planteado por el abogado, un marco jurídico robusto no basta si las instituciones no están diseñadas para aplicarlo. La sentencia es un avance significativo, pero su implementación enfrenta retos que, si no son resueltos, perpetuarán las desigualdades en el acceso a la salud. Asimismo, el abogado plantea soluciones jurídicas y estructurales, los padres exigen una respuesta más inmediata y accesible por parte del sistema de salud, lo que refleja una desconexión entre las medidas legales y la realidad vivida por los beneficiarios.

El análisis hermenéutico de la sentencia 679-18-JP/20 y su implementación en el sistema de salud ecuatoriano revela brechas significativas entre la normativa y la realidad viva. Si bien la sentencia representa un avance normativo crucial, su impacto se ve limitado por obstáculos logísticos, administrativos y financieros. Para garantizar el acceso pleno a los medicamentos esenciales, es fundamental que el Estado ecuatoriano adopte políticas públicas integrales, asegure una coordinación interinstitucional efectiva y priorice la equidad en el acceso a tratamientos para enfermedades catastróficas. Este enfoque no solo fortalecerá el sistema de

salud, sino que también materializará los derechos constitucionales de las poblaciones más vulnerables.

La leucemia pediátrica es frecuente, representando casi una cuarta parte de los casos de cáncer infantil en menores de 15 años. En Ecuador, se identifican aproximadamente 1.199 casos de oncología pediátrica anualmente, siendo el 75%-80% leucemia linfoblástica aguda LLA. Solo la mitad de los niños en Ecuador que enferman de cáncer sobreviven. Estos datos demuestran sin lugar a duda la necesidad urgente de mejorar el acceso al tratamiento y asegurar el suministro continuo de medicamentos cruciales para tratar la leucemia infantil en los pacientes jóvenes de Ecuador (Cedeño y Villaprado, 2021).

7.CONCLUSIONES.

El estudio actual cumplió con el objetivo de realizar un análisis hermenéutico de la sentencia 679-18-JP/20 del Tribunal Constitucional de Ecuador, para el estudio de sus argumentos e interpretaciones sobre el derecho de acceso a medicamentos contra el cáncer pediátrico (leucemia linfoblástica aguda) con el fin de identificar sus implicaciones legales y el alcance del contenido protector de este derecho para su adecuado cumplimiento efectivo, concluyendo lo siguiente:

La sentencia 679-18-JP/20 de la Corte Constitucional del Ecuador establece como fundamento jurídico el principio de progresividad en el acceso al derecho a la salud y los medicamentos. Desde una perspectiva jurídica, esta sentencia impone al Estado la obligación de garantizar la disponibilidad y accesibilidad de medicamentos esenciales, como aquellos para tratar la leucemia linfoblástica aguda, respetando los derechos fundamentales a la vida y la salud. Sin embargo, las brechas presupuestarias y de coordinación evidenciadas limitan el alcance real de la protección ofrecida, reflejando la necesidad de un enfoque más integral en la implementación. Esto implica que, aunque el marco normativo es sólido, las acciones estatales para garantizar estos derechos fundamentales aún son insuficientes, lo que contradice los principios establecidos en el artículo 11 de la Constitución.

En este sentido, se evidenció que, aunque las instituciones de salud y el gobierno adoptan ciertas medidas para cumplir con las disposiciones, su implementación ha sido parcial e insuficiente. No se logró cumplir indicadores clave, como la disponibilidad constante de medicamentos esenciales y la creación de una red coordinada entre hospitales y el Ministerio de Salud. Los desafíos más relevantes incluyen las barreras presupuestarias que restringen la adquisición de medicamentos oncológicos, la falta de un sistema de monitoreo eficiente para su distribución y la ausencia de planificación estratégica para abordar las necesidades de pacientes con enfermedades catastróficas. La falta de coordinación interinstitucional y los retrasos logísticos perpetúan la vulneración del derecho al acceso a medicamentos. Estas deficiencias evidencian que, aunque el marco jurídico es robusto, su ejecución no garantiza la materialización efectiva de los derechos protegidos por la sentencia, particularmente para los niños con leucemia linfoblástica aguda.

Por otra parte, su implementación enfrenta serios desafíos prácticos. Si bien reconoce explícitamente el derecho constitucional al acceso a medicamentos para niños con leucemia, su alcance queda restringido debido a barreras logísticas y financieras. Esta situación pone de manifiesto un incumplimiento de la obligación estatal de priorizar recursos hacia las poblaciones vulnerables, como lo exige el artículo 35 de la Constitución. El fundamento jurídico del amparo constitucional, en este contexto, tiene como objetivo garantizar la reparación de derechos vulnerados. Sin embargo, la falta de un sistema eficiente de distribución y monitoreo de medicamentos reduce la eficacia del fallo y perpetúa la vulneración de derechos esenciales.

La sentencia 679-18-JP/20 tiene implicaciones jurídicas significativas, ya que reafirma la obligación del Estado de garantizar el acceso oportuno y continuo a medicamentos oncológicos bajo un enfoque de derechos humanos. No obstante, el análisis revela que el cumplimiento del objetivo planteado —proteger el derecho a la salud de niños con leucemia linfoblástica aguda— se ve limitado por la ausencia de planificación estratégica y la deficiencia en la coordinación entre instituciones de salud. Esto resalta la necesidad de establecer mecanismos más efectivos, como un fondo de emergencia y sistemas de monitoreo electrónico, para asegurar el alcance pleno de la protección ofrecida por la sentencia y transformar los fundamentos jurídicos en acciones tangibles que protejan a los más vulnerables.

8. RECOMENDACIONES.

Las siguientes recomendaciones abordan los desafíos destacados en la investigación. Se detallan acciones específicas para abordar el problema que se examina, enmarcadas en la atención a todas las conclusiones:

1. Debido a la falta de un enfoque prioritario en la asignación de recursos y la implementación de políticas públicas que garantizan el acceso a medicamentos esenciales, especialmente en el contexto de cáncer infantil, genera barreras de acceso y retrasa el tratamiento oportuno. Se recomienda reforzar los mecanismos legales y administrativos que obligan al Estado a priorizar la financiación e implementación de políticas públicas enfocadas en el acceso a medicamentos oncológicos pediátricos. Además, se debe incluir una regulación más específica para asegurar una distribución eficiente de los recursos, eliminando los obstáculos burocráticos que ralentizan el proceso de atención.
2. Debido a la existencia de los problemas en la implementación del fallo debido a la deficiencia de financiación adecuada, deficiencias en la infraestructura de los hospitales públicos y la falta de una formación continua para el médico personal. Estos factores dificultan la entrega de servicios de salud de calidad a los pacientes pediátricos con cáncer. Se recomienda asegurar que el Estado destine una asignación de fondos específicos para el tratamiento de enfermedades catastróficas como el cáncer infantil. Esto se puede lograr a través de la creación de comités de seguimiento que incluyan representantes de instituciones gubernamentales, organizaciones de la sociedad civil y familiares de los pacientes para garantizar el cumplimiento efectivo del fallo y realizar un monitoreo continuo de su ejecución.
3. Respecto a la gestión ineficaz de inventarios y la distribución irregular de medicamentos oncológicos para niños son causantes de interrupciones en los tratamientos, lo que impacta negativamente en la salud de los pacientes. Se recomienda implementar un sistema de gestión con una plataforma digital nacional para el monitoreo en tiempo real de los inventarios y la distribución de medicamentos oncológicos. Esto se complementaría con la creación de un fondo de emergencia

exclusivo para los medicamentos oncológicos pediátricos, lo que garantizaría su disponibilidad y acceso continuo.

4. Debido a la falta de acuerdos con organizaciones internacionales y compañías farmacéuticas limita el acceso a medicamentos de menor costo, lo que afecta la equidad en la atención a los pacientes. Se recomienda fomentar una mayor cooperación internacional, estableciendo acuerdos con organizaciones globales y farmacéuticas para garantizar el acceso a medicamentos oncológicos de menor costo, contribuyendo a reducir las barreras económicas para las familias que enfrentan el tratamiento de cáncer infantil.

9.- REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

- Abendaño Márquez, V. del C., Cevallos Ortega, FJ, Quizhpe Guamán, JC, & Mena Manzanillas, PL (2023). Falta de medicamentos por parte del estado en enfermedades catastróficas y su aplicación en acción de protección constitucional. *Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar*, 7 (2), 9234-9257. https://doi.org/10.37811/cl_rcm.v7i2.6022
- ARCSA. (2021). *Normativa sanitaria control de medicamentos sujetos a fiscalización. Reforma.*
- Asamblea Constituyente de la República del Ecuador. (2008). *Constitución de la República del Ecuador*. Registro Oficial No. 449, 20 de octubre de 2008.
- Asamblea Nacional del Ecuador. (2024). *Ley orgánica de salud*. <https://www.lexis.com.ec/biblioteca/ley-orgánica-salud>
- Bermúdez, C. (2021). Desafíos en la provisión de medicamentos para enfermedades catastróficas en Ecuador. *Revista Ecuatoriana de Salud*.
- Calderón Rodríguez, SI, & Umaña Pérez, A. (2019). Estudio proteómico 2DE-DIGE en plasma sanguíneo de pacientes en etapa infantil con leucemia linfoblástica aguda. *Revista Colombiana de Química*, 48 (1), 5-15. <https://www.Redalyc.org/articulo.oa?id=309058491007>
- Campoverde León, NA (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 maestría, Universidad Católica de Cuenca). <https://dspace.ucacue.edu.ec/handle/ucacue/14373>
- Carrión Almeida, OE (2024). *Derecho al acceso a los medicamentos de calidad para personas con enfermedades catastróficas en el marco constitucional ecuatoriano. Análisis de la sentencia No. 679-18-JP/20 dictada por la Corte Constitucional* (Tesis de maestría, Universidad Tecnológica Indoamérica).

- Cedeño, R. & Villaprado, C. (2021). *Con Leucemia Linfoblástica Aguda en SOLCA de Manabí*. Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/8474732.pdf>
- Convención Americana sobre Derechos Humanos. (1969). *Pacto de San José de Costa Rica*. Conferencia Especializada Interamericana sobre Derechos Humanos, San José, Costa Rica, 7-22 de noviembre de 1969. Organización de los Estados Americanos. <https://www.oea.org/juridico/espanol/tratados/b-32.html>
- Fonseca, M. (2022). Soberanía sanitaria para un pleno acceso a la salud. *Ciencia, Tecnología Y Política*, 5 (9), 087. <https://doi.org/10.24215/26183188e087>
- Fundación del Empresariado Chihuahuense, AC (2024). *Informe de inversión social para el desarrollo sostenible 2022-2023: Contribución de empresas, empresarios y trabajadores en el estado de Chihuahua a la Agenda Mundial 2030*. https://www.google.com/aclk?sa=l&ai=DChcSEwjf6pa6x7mJAxWigFoFHX3cEBkYABABGgJ2dQ&co=1&ase=2&gclid=Cj0KCQjw1Yy5BhD-ARIsAI0RbXY5rurfrKTrZYBklI1Yzqdi1vUX76EkRQiQ8d1xevzbBxpwhJU_KmkaAojoEALw_wcB&sig=AOD64_0NQFPGCqnePTJch4r3skKWczmfZw&q&nis=4&adurl&&ved=2ahUKEwjYtpC6x7mJAxVqQzABHYd_Gj8Q0Qx6BAgKEAE
- Galarza, M. (2022). ¿Cómo podría mejorarse el proceso de adquisición de medicamentos para garantizar medicamentos de buena calidad, en el momento adecuado, en las cantidades requeridas ya un costo ventajoso? El caso ecuatoriano. *Revista Facultad de Jurisprudencia*, 12, 139-168. <https://doi.org/10.26807/rfj.vi.398>
- García-Calderó, G., & Sospedra-Martínez, E. (2023). Evaluación de la equidad en el acceso a los medicamentos financiados por el Sistema Nacional de Salud español mediante el régimen de copago del RDL 16/2012. *Revista Iberoamericana De Bioética*, (22), 1–15. <https://doi.org/10.14422/rib.i22.y2023.006>
- García Ríos, CA, Recalde Bermeo, MR, & Criollo Criollo, A. del R. (2022). Calidad de vida en pacientes pediátricos tratados con quimioterapia por diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda. *Revista Eugenio Espejo*, 16 (1), 29-38.

- Gómez-García, CA, Díaz Viera, CF, & Giraldo Ruiz, JE (2023). Análisis de los mecanismos jurídicos para garantizar el acceso a los medicamentos esenciales protegidos por patentes farmacéuticas. *Revista De La Facultad De Derecho Y Ciencias Políticas*, 53 (139). <https://doi.org/10.18566/rfdcp.v53n139.a03>
- González, L., Pérez, M., & Rodríguez, E. (2017). Acceso a medicamentos en América Latina: Retos y oportunidades. *Revista de Política de Salud*, 34 (2), 112-129. <https://doi.org/10.1016/j.jhp.2017.04.002>
- Guarderas, M., Raza, D., & González, P. (2021). *Gasto público en salud en Ecuador: ¿cumplimos con los compromisos internacionales?* *Revista de Economía*, 17(1), 45-63. Obtenido de <https://revistas.uasb.edu.ec/index.php/eg/article/view/2585/3040>
- León MX, Sánchez-Cárdenas MA, Rodríguez-Campos LF, Moyano J, López Velasco A, Gamboa Garay O. (2021). Disponibilidad y accesibilidad de opioides para el dolor y cuidados paliativos en Colombia: un estudio de encuesta. *Colombia. J. Anestesiología*, 50 (1). <https://www.revcolanest.com.co/index.php/rca/article/view/1011>
- Martínez, A. (2019). Barreras en la cadena de suministro de medicamentos en América Latina. *Revista Médica Latinoamericana*, 45 (3), 250-265. <https://doi.org/10.1016/j.lamr.2019.06.011>
- Merino, W. (2023). *La pobreza multidimensional y la salud. Estudio de caso sobre el impacto de la pobreza multidimensional en el abandono al tratamiento médico de las niñas y los niños con cáncer en Ecuador*. FLACSO Ecuador. Obtenido de <https://repositorio.flacsoandes.edu.ec/bitstream/10469/20439/2/TFLACSO2023WEMR.pdf>
- Ministerio de Salud Pública. (2017). *Política nacional de medicamentos 2017 - 2021* (Acuerdo Ministerial No. 0008-2017). Registro Oficial Edición Especial 969.
- Montecé Giler, SA, Mendoza Palma, TJ, Nevárez Moncayo, JC, Hernández Ramos, EL (2022). Limitación de acceso a los medicamentos para las personas que padecen enfermedades catastróficas. *Revista Universidad y Sociedad*, 14 (S4), 241-251. 16

- Naciones Unidas. (1948). *Declaración Universal de Derechos Humanos*. <https://www.un.org/es/sobre-nosotros/declaración-universal-de-derechos-humanos>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2008). *Informe sobre la salud en el mundo 2008: Atención primaria de salud: más necesaria que nunca*. https://www.who.int/whr/2008/whr08_es.pdf
- Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. (1966). *Artículo 12º*.
- Recalde Bermeo, MR, García Ríos, CA, & Criollo Criollo, AD (2022). Calidad de vida en pacientes pediátricos tratados con quimioterapia por diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda. *Revista Eugenio Espejo*, 16 (1), 29-38. <https://doi.org/10.37135/ee.04.13.04>
- Rengel Álvarez, GX y Orbe Neira, ED (2023). Análisis del derecho a la salud de las personas privadas de libertad con enfermedades catastróficas del centro de rehabilitación Turi.
- Rodríguez Maldonado, MF (2019). La judicialización del acceso a medicamentos para enfermedades catastróficas y de alta complejidad en el Ecuador: un estudio de los casos relevantes de la Corte Constitucional 2014-2017 (Tesis de maestría, Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador).
- Rodríguez, M. J. M., Salinas, K. D. L. P. A., Santo Cepeda, K. A., & Revelo, M. E. R. (2020). Leucemia linfoblástica aguda diagnóstico. *RECIMUNDO: Revista Científica de la Investigación y el Conocimiento*, 4(2), 53-63.
- Santamaría, R. Á. (2022). ¿Salud o negocio? El derecho a los medicamentos. *Observatorio De Financiamiento Para El Desarrollo*, (3), 11–19. Recuperado de <http://revistasdivulgacion.uce.edu.ec/index.php/OBSERVATORIO/article/view/331>
- Verdezoto Unda, SD, Estrella Cahueñas, BM, & Robles Aguirre, RS (2023). Sobrevida en población pediátrica con leucemia linfoblástica aguda tratada con protocolo ALLIC-BFM de quimioterapia. *Revisión sistemática*. *Revista *Revista Ecuatoriana de Pediatría*, 7 (4), 12-27.