



**UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA  
INDOAMÉRICA**

**DIRECCIÓN DE POSGRADO**

**MAESTRÍA EN DERECHO MENCIÓN DERECHO CONSTITUCIONAL**

**TEMA:**

---

**DERECHOS DE GRUPOS DE ATENCIÓN PRIORITARIA EN DOBLE  
CONDICIÓN DE VULNERABILIDAD FRENTE AL PADECIMIENTO DE  
ENFERMEDADES HUÉRFANAS. ANÁLISIS DE LA SENTENCIA N°. 074-16-SIS-  
CC DE LA CORTE CONSTITUCIONAL DEL ECUADOR.**

---

Trabajo de titulación, modalidad estudio de caso, previo a la obtención del título de Magíster en Derecho, Mención Derecho Constitucional.

**Autor:**

Abg. Maribel del Carmen Arteaga Laaz

**Tutor:**

Mg. Javier Fernando Villacrés López

QUITO-ECUADOR

2023


## **AUTORIZACIÓN POR PARTE DEL AUTOR PARA LA CONSULTA, REPRODUCCIÓN PARCIAL O TOTAL Y PUBLICACIÓN ELECTRÓNICA DEL TRABAJO DE TITULACIÓN**

Yo, Maribel del Carmen Arteaga Laaz, declaro ser autor del Trabajo de Titulación con el nombre **“DERECHOS DE GRUPOS DE ATENCIÓN PRIORITARIA EN DOBLE CONDICIÓN DE VULNERABILIDAD FRENTE AL PADECIMIENTO DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS. ANÁLISIS DE LA SENTENCIA N°. 074-16-SIS-CC DE LA CORTE CONSTITUCIONAL DEL ECUADOR”** como requisito para optar al grado de Magíster en Derecho, Mención Derecho Constitucional y autorizo al Sistema de Bibliotecas de la Universidad Tecnológica Indoamérica, para que confines netamente académicos divulgue esta obra a través del Repositorio Digital Institucional (RDI-UTI).

Los usuarios del RDI-UTI podrán consultar el contenido de este trabajo en las redes de información del país y del exterior, con las cuales la Universidad tenga convenios. La Universidad Tecnológica Indoamérica no se hace responsable por el plagio o copia del contenido parcial o total de este trabajo.

Del mismo modo, acepto que los derechos de autor, morales y patrimoniales, sobre esta obra, serán compartidos entre mi persona y la Universidad Tecnológica Indoamérica, y que no tramitaré la publicación de esta obra en ningún otro medio, sin autorización expresa de la misma. En caso de que exista el potencial de generación de beneficios económicos o patentes, producto de este trabajo, acepto que se deberán firmar convenios específicos adicionales, donde se acuerden los términos de adjudicación de dichos beneficios.

Para constancia de esta autorización, en la ciudad de Quito, a los 24 días del mes de marzo de 2023, firmo conforme:

Autor: **MARIBEL DEL CARMEN ARTEAGA LAAZ** Abg. Maribel del Carmen Arteaga Laaz  
Firma:  Digitally signed by MARIBEL DEL CARMEN ARTEAGA LAAZ Date: 2023.05.01 18:26:26 -05'00'  
Dirección: Calle Naranjos y pasaje Illinizas No 42  
Correo Electrónico: marideutreras@hotmail.com  
Teléfono: 098336-0536

## **APROBACIÓN DEL TUTOR**

En mi calidad de Tutor del Trabajo de Titulación “**DERECHOS DE GRUPOS DE ATENCIÓN PRIORITARIA EN DOBLE CONDICIÓN DE VULNERABILIDAD FRENTE AL PADECIMIENTO DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS. ANÁLISIS DE LA SENTENCIA N°. 074-16-SIS-CC DE LA CORTE CONSTITUCIONAL DEL ECUADOR**”

presentado por Maribel del Carmen Arteaga Laaz, para optar por el Título Magíster en Derecho, Mención Derecho Constitucional.

### **CERTIFICO**

Que dicho trabajo de titulación ha sido revisado en todas sus partes y considero que reúne los requisitos y méritos suficientes para ser sometido a la presentación pública y evaluación por parte del Tribunal Examinador que se designe.

Quito, 24 de marzo de 2023



Firmado electrónicamente por:  
**JAVIER FERNANDO  
VILLACRES LOPEZ**

**Msc.Javier Fernando Villacrés López.**  
C.C. 1803981867

## DECLARACIÓN DE AUTENTICIDAD

Quien suscribe, de claro que los contenidos y los resultados obtenidos en el presente trabajo de titulación, como requerimiento previo para la obtención del Título de Magíster en Derecho, Mención Derecho Constitucional, son absolutamente originales, auténticos, personales y de exclusiva responsabilidad legal y académica del autor.

Quito, 24 de marzo de 2023

MARIBEL DEL  
CARMEN  
ARTEAGA LAAZ



Digitally signed by  
MARIBEL DEL CARMEN  
ARTEAGA LAAZ  
Date: 2023.05.01  
18:26:26 -05'00'

Abg. Maribel del Carmen Arteaga Laaz  
CC: 171083680-8

## **APROBACIÓN TRIBUNAL**

El trabajo de titulación ha sido revisado, aprobado y autorizado su impresión y empastado, sobre el Tema: **DERECHOS DE GRUPOS DE ATENCIÓN PRIORITARIA EN DOBLE CONDICIÓN DE VULNERABILIDAD FRENTE AL PADECIMIENTO DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS. ANÁLISIS DE LA SENTENCIA N°. 074-16-SIS-CC DE LA CORTE CONSTITUCIONAL DEL ECUADOR**”, previo a la obtención del Título de Magíster en Derecho, Mención Derecho Constitucional, reúne los requisitos de fondo y forma para que el maestrante pueda presentarse a la sustentación del trabajo de titulación.

Quito, 24 de marzo de 2023

DIANA GABRIELA  
D AMBROCIO  
CAMACHO

Firmado digitalmente por  
DIANA GABRIELA D  
AMBROCIO CAMACHO  
Fecha: 2023.04.29 10:12:16  
-05'00'

**PRESIDENTE DEL TRIBUNAL**



Firmado digitalmente por  
JAVIER FERNANDO  
VILLACRES LOPEZ

**VOCAL**

CLARA  
ELIZABETH  
SORIA CARPIO

Firmado digitalmente  
por CLARA ELIZABETH  
SORIA CARPIO  
Fecha: 2023.04.29  
10:44:09 -05'00'

**VOCAL**

## INDICE DE CONTENIDOS:

TEMA

AUTORIZACIÓN POR PARTE DEL AUTOR PARA LA CONSULTA, REPRODUCCIÓN PARCIAL O TOTAL Y PUBLICACIÓN ELECTRONICA DEL TRABAJO DE TITULACIÓN

APROBACIÓN DEL TUTOR

DECLARACIÓN DE AUTENTICIDAD

APROBACION DEL TRIBUNAL

INDICE DE CONTENIDOS

DEDICATORIA

AGRADECIMIENTO

RESUMEN EJECUTIVO

ABSTRACT

INTRODUCCIÓN

**CAPITULO PRIMERO: LAS MEDIDAS JUDICIALES FRENTE A LA EXIGENCIA DEL DERECHO A LA SALUD Y AL ACCESO A MEDICAMENTOS DE MENORES DE EDAD EN CONDICIÓN DE VULNERABILIDAD QUE PADECEN DE SÍNDROME DE LARON.**

**La acción de protección como medida adecuada para la reparación de los derechos vulnerados**

Naturaleza de la garantía

Trámite

**El incumplimiento de sentencia como garantía jurisdiccional.**

Naturaleza de la garantía.

Trámite.

**El Síndrome de Laron como una enfermedad huérfana y rara.**

Naturaleza de la enfermedad del Síndrome de Laron.

Criterio científico de la enfermedad del Síndrome de Laron.

**La doble vulnerabilidad de los niños enfermos con Síndrome de Laron y la tutela de su derecho a la salud y acceso a medicamentos de calidad.**

Grupos de atención prioritaria.

Derecho a la salud.

Derecho a la vida

Derecho a la asistencia médica.

Trámite establecido en la sentencia 679-18-JP para el acceso a medicamentos de calidad.

**CAPITULO SEGUNDO:**

Temática a ser abordada

Antecedentes del caso

Decisiones de jueces en primera y segunda instancia

Procedimiento ante la Corte Constitucional del Ecuador

Medidas de reparación y/o decisión de la Corte Constitucional del Ecuador

Problemas jurídicos planteados por la Corte Constitucional del Ecuador

Análisis crítico de la sentencia constitucional

Importancia del caso en relación al estudio constitucional ecuatoriano

Métodos de interpretación de la Corte Constitucional

Propuesta personal de solución del caso

**CONCLUSIONES**

**BIBLIOGRAFÍA**

## **DEDICATORIA**

El presente trabajo lo dedico a las personas que han sido mi soporte permanente para continuar adelante con mis estudios, mi esposo Fernando y mis hijos Jaime, Fernando, José Ignacio y mi nuera Rosalie Hendon.



## **AGRADECIMIENTO**

Mi sincero agradecimiento a mi tutor, Dr. Javier Villacrés López, así como también a todos los docentes y personal administrativo de la Universidad Tecnológica Indoamérica, quienes aportaron día a día con su conocimiento, experiencia y guía para lograr concluir el presente trabajo investigativo.

**UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA INDOAMÉRICA**  
**DIRECCIÓN DE POSGRADO**  
**MAESTRÍA EN DERECHO, MENCIÓN DERECHO CONSTITUCIONAL**

**TEMA:** DERECHOS DE GRUPOS DE ATENCIÓN PRIORITARIA EN DOBLE CONDICIÓN DE VULNERABILIDAD FRENTE AL PADECIMIENTO DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS. ANÁLISIS DE LA SENTENCIA N°. 074-16-SIS-CC DE LA CORTE CONSTITUCIONAL DEL ECUADOR.

**AUTOR:** ABG. MARIBEL DEL CARMEN ARTEAGA LAAZ

**TUTOR:** MSC. JAVIER FERNANDO VILLACRÉS LÓPEZ

**RESUMEN EJECUTIVO**

El presente trabajo previo a la obtención de la titulación de la Maestría en Derecho, consiste en analizar la sentencia No 074-16-SIS-CC dictada por la Corte Constitucional, lo cual permitirá determinar desde la praxis judicial, los mecanismos de defensa o garantías que pueden ser activadas frente a la vulneración de derechos constitucionales. Es importante destacar los pronunciamientos de la Corte Constitucional del Ecuador, a través de sus distintos fallos, considerando que existen grupos de personas vulnerables en la sociedad, por lo que frente al Estado se constituyen en grupos de atención prioritaria en doble condición de vulnerabilidad que enfrentan el padecimiento de enfermedades huérfanas.

En este sentido, a partir de la configuración del Estado Constitucional de Derechos y Justicia, instaurado con la promulgación de la Constitución de 2008, se dotó a los ecuatorianos de mecanismos o garantías constitucionales, particularmente de la acción de protección así como de la acción de incumplimiento de sentencias, que permiten a las personas acudir antes los operadores de justicia para obtener la protección de sus derechos frente a posibles violaciones o vulneraciones de sus derechos cuando provengan tanto del ámbito público como privado.

Justamente a través de los fallos dictados dentro de estas garantías jurisdiccionales, que además permiten a la Corte Constitucional del Ecuador, sentar precedentes, como máximo órgano de justicia y control constitucional, se puede garantizar los derechos de las personas, más aún cuando se tratan de personas con doble vulnerabilidad como ocurrió en el caso concreto que padecen el síndrome de Laron, como enfermedad huérfana y rara.

**Palabras Clave:** acción de protección, acción de incumplimiento de sentencia, salud, síndrome.

**UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA INDOAMÉRICA**  
**DIRECCIÓN DE POSGRADO**  
**MAESTRIA EN DERECHO, MENCIÓN DERECHO CONSTITUCIONAL**

**THEME:** DERECHOS DE GRUPOS DE ATENCIÓN PRIORITARIA EN DOBLE CONDICIÓN DE VULNERABILIDAD FRENTE AL PADECIMIENTO DE ENFERMEDADES HUÉRFANAS. ANÁLISIS DE LA SENTENCIA N°. 074-16-SIS-CC DE LA CORTE CONSTITUCIONAL DEL ECUADOR.

**AUTHOR:** ABG. MARIBEL DEL CARMEN ARTEAGA LAAZ

**TUTOR:** MSC. JAVIER FERNANDO VILLACRÉS LÓPEZ

**ABSTRACT**

This research aims to obtain a master's degree in law and consists of analyzing sentence No 074-16-SIS-CC issued by the Constitutional Court, which will allow determining from the judicial praxis, the defense mechanisms or guarantees that can be activated against the violation of constitutional rights. It is important to highlight the statements of the Constitutional Court of Ecuador, through its various rulings, considering that there are groups of vulnerable people in society, so that before the State they constitute groups of priority attention in a double condition of vulnerability that face the suffering of orphan diseases. In this regard, from the configuration of the Constitutional State of Rights and Justice, established with the enactment of the Constitution of 2008, Ecuadorians were provided with constitutional mechanisms or guarantees, particularly the action for the protection and the action for breach of judgments, which allow people to go before the operators of justice to obtain the protection of their rights against possible violations or infringements of their rights when they come from both the public and private spheres. Precisely through the rulings issued within these jurisdictional guarantees, which also allow the Constitutional Court of Ecuador to set precedents, as the highest body of justice and constitutional control, the rights of individuals can be guaranteed, especially when dealing with people with double vulnerability as occurred in the specific case suffering from Laron syndrome, as an orphan and rare disease.

**KEYWORDS:** Action for protection, action for failure to comply with judgment, health.

## INTRODUCCIÓN

El presente trabajo investigativo tiene como objetivo principal el análisis a partir del estudio del caso concreto de una de las sentencias dictada por la Corte Constitucional del Ecuador, frente a la posición de los grupos de atención prioritaria en situación de doble vulnerabilidad frente a las garantías que debe brindar el Estado ecuatoriano.

El objetivo principal es determinar los mecanismos de defensa que pueden ser activados por las personas vulnerables a fin de que se garanticen sus derechos constitucionales, principalmente las garantías jurisdiccionales, como son la acción de protección y la acción de incumplimiento de sentencia.

De este modo se analiza la naturaleza y trámite de la acción de protección, como garantía jurisdiccional que se constituye en un medio rápido y eficaz que puede ser accionado por cualquier persona ante vulneraciones de derechos constitucionales por parte del ente estatal o particulares.

De igual forma, se analiza la importancia de que exista un efectivo cumplimiento de las decisiones emitidas por los operadores de justicia, considerando que solamente cuando existe una adecuada y efectiva reparación integral, se puede dar por concluido un proceso constitucional, por lo que no puede existir una inejecución o defectuosa ejecución a fin de garantizar los derechos.

A partir del análisis de las garantías jurisdiccionales mencionadas, se aborda un aspecto social importante referente a garantizar el derecho a la vida, a la salud y atención médica de los grupos de atención prioritaria que se encuentran en doble condición de vulnerabilidad, siendo necesaria su protección no solamente con la normativa establecida en el texto constitucional, sino también a través del desarrollo en normas de carácter infra constitucional y la jurisprudencia dictada por la Corte Constitucional del Ecuador

En esta línea el objetivo central del presente trabajo investigativo es analizar los derechos de grupos de atención prioritaria en doble condición de vulnerabilidad frente al padecimiento de enfermedades huérfanas, tomando como referencia el estudio crítico de la sentencia **Nº. 074-16-SIS-CC** dictado por la Corte Constitucional del Ecuador.

Bajo estas consideraciones el presente trabajo, se desarrollará en dos capítulos, el primero analiza la naturaleza y trámite la acción de protección como media adecuada para la reparación de derechos que fueron vulnerados. De igual forma se realiza el estudio de la acción de incumplimiento de sentencia como garantía jurisdiccional.

En este mismo capítulo, se aborda el ámbito social de protección de los derechos que padecen el síndrome de Laron como una enfermedad huérfana y rara, lo cual nos permitirá conocer la naturaleza de la enfermedad y su ámbito científico. Finalmente en el capítulo primero se determina el análisis e importancia de los derechos de los grupos de atención prioritaria, como es su derecho a la salud, a la vida, a la atención médica y el acceso a medicamentos de calidad.

El capítulo segundo realiza un análisis de la sentencia No 074-16-SIS-CC dictada por la Corte Constitucional, que permite observar el alcance de la protección a los grupos e atención prioritaria en condición de doble vulnerabilidad, lo cual permitirá establecer las conclusiones y realizar una propuesta personal en relación al objeto del presente trabajo investigativo.

## **CAPITULO PRIMERO: LAS MEDIDAS JUDICIALES FRENTE A LA EXIGENCIA DEL DERECHO A LA SALUD Y AL ACCESO A MEDICAMENTOS DE MENORES DE EDAD EN CONDICIÓN DE VULNERABILIDAD QUE PADECEN DE SÍNDROME DE LARON.**

Dentro del modelo de Estado actual, en el Ecuador el papel del juez constitucional ha tomado una relevancia especial frente a la tutela de los derechos fundamentales, su nuevo papel lleva a cabo el activismo justificado en la aplicación directa de la Constitución; así las actuaciones judiciales a su vez, realzan la importancia de la jurisprudencia dictada por la Corte Constitucional, pues de su observancia depende, no solo el cuidado de los derechos, sino también la justificación jerárquica del máximo organismo de administración de justicia constitucional.

De esta manera, frente a vulneraciones de los derechos a la salud, relacionado con la falta de previsión de medicamentos, se puede plantear una acción de protección, que, al ser un medio directo y eficaz para la tutela de derechos vulnerados por la acción u omisión del ente público, permite tener un medio de acceso a medicamentos, cuando éstos estarían destinados, a la asistencia de enfermedades generales, comunes, catastróficas, huérfanas o crónicas.

Ahora bien, el medio jurisdiccional señalado, no siempre llega a dar solución a la problemática en el acceso a medicamentos, sobretodo de las enfermedades huérfanas o catastróficas, por cuanto, de por medio debe existir un reconocimiento de la autoridad sanitaria nacional para su compra, lo que deja ver, que si bien, las sentencias dictadas dentro de la tramitación de acciones de protección, llegan a determinar medidas de reparación, estas no siempre son cumplidas.

Ante este particular, se presenta la posibilidad de recurrir al uso de otra garantía jurisdiccional como la acción de incumplimiento, mediante la cual, se requerirá que sea la Corte Constitucional quien determine si existió o no el cumplimiento de lo ordenado dentro de la resolución de otra garantía jurisdiccional, por tanto, para el presente estudio resulta de suma importancia establecer su detalle.

### **La acción de protección como medida adecuada para la reparación de los derechos vulnerados**

#### **Naturaleza de la garantía**

Esta garantía jurisdiccional, establece un medio célere de cuidado de los derechos constitucionales, que al ser de conocimiento establece una reparación integral para devolver al derecho al estado anterior al de su vulneración.

De esta manera, la sentencia de la Corte Constitucional, dentro de la sentencia No 001-16-PJO-CC (2016) establece que:

La acción de protección de los derechos, como garantía jurisdiccional, es un mecanismo procesal judicial al alcance de todos los ciudadanos, reconocido en la Constitución para que en caso de que sus derechos hayan sido vulnerados por una autoridad pública o personas privadas, estos puedan obtener su restablecimiento y una posterior reparación por el daño causado, con lo cual la acción de protección es la realización de un derecho constitucional/humano en sí mismo (Sentencia No 001-16-PJO-CC, 2016)

Por su parte, el mismo órgano de justicia constitucional en la sentencia N° 041-13-SEP-CC (2013) señaló:

La acción de protección no constituye un mecanismo de superposición o reemplazo de las instancias judiciales ordinarias, pues ello ocasionaría el desconocimiento de la estructura jurisdiccional estatal establecida por la Constitución (...) no sustituye a todos los demás medios judiciales pues en dicho caso, la justicia constitucional pasaría a asumir potestades que no le corresponden, afectando la seguridad jurídica de los ciudadanos y desvirtuando la estructura jurisdiccional del Estado y desconociendo la garantía institucional que representa Función Judicial (sentencia N° 041-13-SEP-CC, 2013)

Lo mencionado, establece el carácter subsidiario de la acción de protección, al establecer si bien, por un lado, su paralelismo respecto de la vía ordinaria, la necesidad de recurrir a ella ante la inobservancia de derechos constitucionales.

Al respecto, podemos observar criterios de varios autores, así Storini (2008) manifiesta:

Todos los ordenamientos modernos añaden al reconocimiento constitucional de los derechos, diversos mecanismos de protección, los mismos que se configuran como elementos imprescindibles para su real eficacia jurídica. En este sentido, la capacidad de los derechos para vincular la actuación de los agentes jurídicos y políticos y consolidarse como fundamento real de la Constitución material de

una sociedad dependerá en última instancia de la eficacia de sus mecanismos de protección (Storini Claudia, 2008, p. 49).

De esta manera, la naturaleza de la acción de protección establece un estándar de informalidad, pues su objetivo primario es la tutela de los derechos que han sido vulnerados.

También la doctrina, sobre las garantías constitucionales, y su naturaleza nos señala que:

Se requieren acciones positivas que implican la creación de condiciones para un acceso real a la jurisdicción constitucional: Implementación de la presentación oral de la demanda, capacitación de los operadores jurídicos (Salgado Hernán, 2004, p.80):

Esto en gran medida, está respaldando que se garantice la participación real de las partes procesales a través de ejercer el principio de oralidad. Hay que recordar que para el accionamiento de la garantía jurisdiccional ni siquiera se requiere del patrocinio de un profesional del derecho.

Por su parte, el ex juez de Corte Constitucional, profesor Agustín Grijalva Jiménez en su obra, *Constitucionalismo en el Ecuador*, argumenta:

En la Constitución de 1998 en el amparo o actual acción de protección, podía ejercerse con independencia dentro de un proceso, existieran posibilidades procesales alternativas. La Constitución de 2008 mantiene ese carácter autónomo de la acción de protección, pues no incluye ninguna restricción o requisito respecto a acciones legales alternativas, y, por el contrario, según el artículo 88 se busca una protección directa y eficaz de los derechos constitucionales (Grijalva Agustín, 2017, pp. 23-42).

Estos aspectos, no llevan a determinar necesariamente el trámite de la acción de protección para entender su funcionamiento en el orden judicial, que en el siguiente punto se los detallará.

### **Trámite**

En función de la informalidad antes descrita es necesario referir lo que señala Ávila Santamaría, quien nos ilustra:

El procedimiento es oral en todas sus fases, que es la única manera eficaz de garantizar la inmediatez y el rol activo del juez; el procedimiento debe ser sencillo, rápido, eficaz, que marca una distinción grande con los procedimientos



ordinarios que pueden ser complejos, lentos, cerrados; se pueden presentar las acciones de forma verbal, consecuencia de la oralidad y sin citar norma alguna; no se requiere la intermediación de un abogado o abogada, bajo la premisa que la administración de justicia debe ser accesible, las notificaciones podrían realizarse por cualquier medio, como el correo electrónico, el fax, hasta a través de una llamada telefónica (Avila Santamaría Ramiro, 2008, p.123).

En esta línea también se puede determinar que respecto de la informalidad se considera lo siguiente:

Que el formalismo es propio de la justicia ordinaria, por eso es lenta y muchas veces llega cuando ya no se necesita; en cambio en la Acción de Protección ningún formalismo se justifica, bajo ningún pretexto, porque ingresa al procedimiento y se constituye una nueva forma de injusticia, corrupción. Por lo tanto, en el trámite de esta acción no se permite formalidad alguna que retarde el procedimiento, por esta razón la oralidad es su mejor aliada (Carrión, 2009, p. 79).

Lo citado tiene su fundamento, en el artículo 88 de la Constitución y en las normas comunes del procedimiento de las garantías jurisdiccionales, establecidas en el artículo 8 de la Ley Orgánica de Garantías Jurisdiccionales y Control Constitucional (2009) que respectivamente establece el trámite de la acción de protección, indicando las siguientes características:

Artículo. 8 de la LOGJCC. - Normas comunes a todo procedimiento. - Serán aplicables las siguientes normas:

1. El procedimiento será sencillo, rápido y eficaz.
2. El procedimiento será oral en todas sus fases e instancias. La audiencia deberá registrarse por cualquier medio que esté al alcance de la jueza o juez, de preferencia grabación magnetofónica.

Donde existan sistemas informáticos se deberá tener un expediente electrónico, salvo documentos que constituyan elementos de prueba y las siguientes actuaciones que deberán reducirse a escrito:

- a. La demanda de la garantía específica.
- b. La calificación de la demanda.
- c. La contestación a la demanda.
- d. La sentencia o el auto que aprueba el acuerdo reparatorio.

3. Serán hábiles todos los días y horas.
4. Las notificaciones se harán por los medios más eficaces que estén al alcance de la jueza o juez, de la persona legitimada activa y de la persona, entidad u órgano responsable del acto u omisión. De ser posible se preferirán medios electrónicos.
5. No serán aplicables las normas procesales ni aceptables los incidentes que tiendan a retardar el ágil despacho de la causa.
6. Un mismo afectado no podrá presentar más de una vez la demanda de violación de derechos contra las mismas personas, por las mismas acciones u omisiones, y con la misma pretensión.
7. No se requerirá el patrocinio de una abogada o abogado para proponer la acción ni para apelar (Ley Orgánica de Garantías Jurisdiccionales y Control Constitucional, 2009)

De ser necesario o cuando la persona lo solicite, la jueza o juez deberá asignar al accionante o persona afectada un defensor público, un abogado de la Defensoría del Pueblo o un asistente legal comunitario según lo que establece el Código Orgánico de la Función Judicial.

8. Los autos de inadmisión y las sentencias son apelables ante la Corte Provincial. (Ley Orgánica de Garantías Jurisdiccionales y Control Constitucional, 2009)

Hay que recordar que la informalidad en el trámite también está estructurado por lo dispuesto en el artículo 9 de la LOGJCC:

Art. 9.- Legitimación activa.- Las acciones para hacer efectivas las garantías jurisdiccionales previstas en la Constitución y esta ley, podrán ser ejercidas:

- a) Por cualquier persona, comunidad, pueblo, nacionalidad o colectivo, vulnerada o amenazada en uno o más de sus derechos constitucionales, quien actuará por sí misma o a través de representante o apoderado; y,
- b) Por el Defensor del Pueblo.

Se consideran personas afectadas quienes sean víctimas directas o indirectas de la violación de derechos que puedan demostrar daño. Se entenderá por daño la consecuencia o afectación que la violación al derecho produce.

En el caso de las acciones de hábeas corpus y extraordinaria de protección, se estará a las reglas específicas de legitimación que contiene esta ley (Ley Orgánica de Garantías Jurisdiccionales y Control Constitucional 2009)

Por su parte, el artículo 41 de la LOGJCC establece “Que la acción de protección procede contra todo acto de una autoridad pública no judicial que viole, haya violado, menoscabe, disminuya o anule el goce o ejercicio de un derecho constitucional”.

Finalmente, hay que señalar que la garantía es tan directa y eficaz, que al existir una sentencia en primera instancia, esta es de ejecución inmediata, pues el planteamiento del recurso de apelación por parte del legitimado pasivo, no establece un efecto suspensivo, esto acorde al artículo 24 de la LOGJCC que señala:

Apelación.- Las partes podrán apelar en la misma audiencia o hasta tres días hábiles después de haber sido notificadas por escrito. La apelación será conocida por la Corte Provincial; si hubiere más de una sala, se radicará por sorteo. La interposición del recurso no suspende la ejecución de la sentencia, cuando el apelante fuere la persona o entidad accionada (Ley Orgánica de Garantías Jurisdiccionales y Control Constitucional, 2009)

Entonces, al ser como ya se lo ha mencionado, una acción de conocimiento se establecerá obligatoriamente una reparación integral acorde al artículo 18 de la LOGJCC que deberá incluir tanto el aspecto material como el inmaterial, debiendo los jueces establecer los mecanismos más idóneos para alcanzarlos.

### **El incumplimiento de sentencia como garantía jurisdiccional.**

#### **Naturaleza de la garantía.**

Hay que determinar que, la Corte Constitucional ha señalado: la acción de incumplimiento de sentencias, resoluciones y dictámenes constitucionales se constituye per se en una auténtica garantía jurisdiccional de protección y reparación de derechos constitucionales, pues sin dicho mecanismo, de nada serviría la presencia de garantías para la protección de todos los derechos constitucionales (Sentencia No 001-10-PJO-CC, 2010).

Asimismo, este Organismo señaló que:

El alcance de la acción de incumplimiento no es otro que dar protección a los ciudadanos contra eventuales actos violatorios de sus derechos, en los que las autoridades conminadas al cumplimiento de una sentencia dictada en garantías

constitucionales, no ha cumplido con lo ordenado, o lo han hecho parcialmente, de tal forma que la reparación realizada no satisfaga la reparación del derecho violado. (Sentencia N.º 001-13-SIS-CC, 2013)

De lo mencionado, esta la acción de incumplimiento es un mecanismo que asegura el cumplimiento de los fallos dictados por los operadores judiciales en materia constitucional.

### **Trámite**

La competencia para conocer y resolver las acciones de incumplimiento de sentencia es del máximo órgano de justicia y control constitucional (Constitución de la República, 2019), lo cual también ha sido desarrollado por el legislador (Ley Orgánica de Garantías Jurisdiccionales y Control Constitucional, 2009)

Hay que empezar refiriendo que, en las acciones de incumplimiento que llegan a la Corte Constitucional, la Secretaría General del Organismo, debe certificar si tiene relación con algún caso que se encuentre previamente tramitándose en la Institución y opera el sorteo a través del sistema automatizado pudiendo recaer dentro del despacho de cualquiera de los nueve jueces.

Posterior a esto, el juez constitucional sustanciador, procederá a avocar conocimiento de la causa, notificará a las partes procesales la recepción del proceso y eventualmente convocará a una audiencia pública.

El trámite en sí no requiere mayor complicación, por la naturaleza misma de la garantía, el verificar del cumplimiento de una sentencia en materia constitucional. La circunstancia descrita, lleva a entender que este tipo de trámites no está sujeto a un análisis de admisibilidad, mas si debe cumplir con ciertos elementos al momento de revisarse la petición durante su sustanciación, que se indican a continuación.

Así, se entiende que los jueces obligados a garantizar en un primer momento el cumplimiento de las sentencias dictadas en materia constitucional, son los de primera instancia, pues ellos son quienes las ejecutan. Frente a lo señalado, la Corte Constitucional del Ecuador consideró necesario diferenciar los supuestos en los que se puede presentar esta acción (Sentencia 103-21-IS/22, 2022)

Hay que referir también que conforme el artículo 96 numeral 1 del Reglamento de Sustanciación de Procesos de Competencia de la Corte Constitucional, la acción de incumplimiento puede ser interpuesta por el propio accionante, beneficiario del fallo o a través del juzgador que ejecuta el mismo.

Del mismo modo, la ley de la materia prescribe que “[l]as juezas y jueces tienen la obligación de ejecutar las sentencias en materia constitucional que hayan dictado”; y, que “[s]ubsidiariamente, en caso de inejecución o defectuosa ejecución, se ejercitará la acción de incumplimiento ante la Corte Constitucional” (Ley Orgánica de Garantías Jurisdiccionales y Control Constitucional, 2009)

El mismo cuerpo normativo en el artículo 164, respecto del trámite regular el trámite de la acción de incumplimiento de sentencias constitucionales determina que:

1. Podrá presentar esta acción quien se considere afectado siempre que la jueza o juez que dictó la sentencia no la haya ejecutado en un plazo razonable o cuando considere que no se la ha ejecutado integral o adecuadamente.
2. Cuando se trate del incumplimiento de sentencias expedidas dentro de procesos de garantía [sic] judiciales de derechos constitucionales, la jueza o juez competente, a petición de parte, remitirá el expediente a la Corte Constitucional, al cual acompañará un informe debidamente argumentado sobre las razones del incumplimiento suyo o de la autoridad obligada, para lo cual tendrá un término de cinco días desde el momento en que el interesado hizo la solicitud.
3. En caso de que la jueza o juez se rehúse a remitir el expediente y el informe, o lo haga fuera del término establecido en el numeral anterior, el afectado podrá solicitar, directamente a la Corte Constitucional, dentro de los diez días siguientes al vencimiento del término señalado, que ordene a la jueza o juez la remisión del expediente y declare el incumplimiento de la sentencia (Ley Orgánica de Garantías Jurisdiccionales y Control Constitucional, 2009)

En este contexto la Corte Constitucional ha desarrollado en su jurisprudencia que la acción de incumplimiento es subsidiaria (Sentencias No 1401-17-EP/21, 2021) (sentencia No 46-17-IS/21, 2021).

Asimismo ha establecido, que esto implica que cuando no exista eficacia en la ejecución de la sentencia constitucional ante los jueces de instancia puede acudir ante la Corte Constitucional (Sentencia No 47-17-IS/21 (2021), por lo que ha de determinarse que “lo ordinario debería ser que, de forma directa, los jueces constitucionales verifiquen el cumplimiento de las decisiones que adoptan y solo subsidiariamente las partes se vean avocadas a iniciar un nuevo proceso, la acción de

incumplimiento, para que dichas decisiones se ejecuten” (Sentencia No 31-16-IS/21, 2021)

Lo manifestado en líneas precedentes, también reza en el determina el artículo 21 de la Ley, donde se observa el carácter subsidiario de la acción de incumplimiento de sentencia evita mecanismos paralelos de ejecución de sentencias constitucionales y solo procede cuando se hayan agotado todos los medios para su ejecución integral (Sentencia 103-21-IS/22, 2022)

De esta manera lo que la Corte Constitucional ha determinado para que la acción de incumplimiento se la pueda solicitar ante el máximo organismo, cumpliendo con lo dispuesto en numeral 2 del artículo 164 de la Ley Orgánica de Garantías Jurisdiccionales y Control Constitucional (2009) solicitando que el juez de instancia informe los motivos para que exista el incumplimiento o una defectuosa ejecución de la sentencia.

En otras palabras, el ejercicio de la acción de incumplimiento de forma directa ante la Corte Constitucional está sujeto a que el juez o jueza de instancia:

- (i) haya negado el requerimiento previo realizado por la persona afectada
- (ii) (ii) no haya cumplido oportunamente su deber de remitir el expediente y el correspondiente informe a la Corte Constitucional. (Sentencia No 56-20-IS/20, 2020) ( Sentencia No 103-21-IS/22, 2022)

### **El Síndrome de Laron como una enfermedad huérfana y rara.**

#### **Naturaleza de la enfermedad y criterio científico del síndrome de larón.**

El Síndrome de Laron es una enfermedad extremadamente rara, causado por una anomalía en el gen que codifica el receptor de la hormona de crecimiento (GHR) localizado en 5 p14-p12., teniendo una herencia autosómica recesiva, por alteraciones en homocigosis o heterocigosis compuesta, por lo que los que la padecen presentan un profundo déficit de estatura por debajo de la media, así como determinadas anomalías fenotípicas y riesgo de hipoglucemia. (Endocrinología Pediátrica, Revista de la Sociedad de Endocrinología Pediátrica Española dentro del XXXIV Congreso de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica.  
<https://www.endocrinologiapediatrica.org/modules.php?name=articulos&idarticulo=120&idlangart=ES>)

#### **Criterio científico de la enfermedad del Síndrome de Laron.**

Dentro de este punto de análisis, es necesario recurrir a una descripción clínica, a su etiología, su diagnóstico y su manejo y tratamiento, de esta manera se establecerá el orden científico de la enfermedad del síndrome de Larón.

### **Descripción clínica**

El crecimiento intrauterino y la talla al nacimiento son, generalmente, normales. El crecimiento postnatal es lento y, habitualmente, desproporcionado; la estatura adulta varía de -3 a -12 DS. Se observa un retraso del desarrollo motor debido a una disminución de la masa muscular. Los recién nacidos suelen presentar hipoglucemia y micropene. La pubertad se suele retrasar. La dismorfia facial es habitual y consiste en: frente alta y prominente, órbitas poco profundas, puente nasal hipoplásico y mentón pequeño. En la primera infancia puede darse escasez de pelo. Con frecuencia, se observa: obesidad, retraso en la erupción dentaria, voz aguda, huesos finos, piel fina y disminución de la sudoración. Ocasionalmente los pacientes presentan escleróticas azules y displasia de cadera.

### **Etiología**

La enfermedad está causada por mutaciones en el gen GHR (5p14-p12). Las mutaciones en el dominio extracelular del receptor conllevan una disminución del nivel de GHBP (proteína transportadora de la GH: estructuralmente idéntica al dominio extracelular del GHR) y una producción anómala de IGF-1. Se ha descrito un síndrome con un fenotipo similar al de Laron, asociado a una inmunodeficiencia, y debido a una disfunción génica del transductor de señal y activador de la transcripción 5b (deficiencia de STAT5b) También se ha descrito en la literatura un paciente con un síndrome de Laron típico y una mutación en el gen STAT5B.

### **Métodos diagnósticos**

El diagnóstico se basa en las características clínicas y biológicas. Las pruebas hormonales revelan concentraciones en suero normales o elevadas de GH y niveles bajos de IGF-1 que no responden a una administración exógena de GH. El nivel de GHBP es bajo en caso de mutación en el dominio extracelular del gen GHR y normal en caso de mutación en el dominio intracelular. Deben realizarse pruebas genéticas para precisar el diagnóstico etiológico.

### **Manejo y tratamiento**

El manejo tiene como objetivo mejorar el crecimiento e incluye un tratamiento con inyecciones diarias subcutáneas de mecasermina, un IGF-1 recombinante humano, y

una dieta con un aporte calórico adecuado, siendo necesaria una administración frecuente para evitar la hipoglucemia. No existe un tratamiento que permita curar o prevenir la enfermedad ( [https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC\\_Exp.php?lng=ES&Expert=633](https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?lng=ES&Expert=633))

### **El establecimiento de las enfermedades huérfanas en el Ecuador**

Hay que determinar que, el Código Orgánico de Salud (2020) cuenta con un capítulo dedicado a las enfermedades catastróficas y raras o huérfanas, así establece que:

el Estado ecuatoriano reconocerá de interés nacional a las enfermedades catastróficas y raras o huérfanas; y, a través de la autoridad sanitaria nacional, implementará las acciones necesarias para la atención en salud de las y los enfermos que las padezcan, con el fin de mejorar su calidad y expectativa de vida, bajo los principios de disponibilidad, accesibilidad, calidad y calidez; y, estándares de calidad, en la promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación, habilitación y curación. Las personas que sufran estas enfermedades serán consideradas en condiciones de doble vulnerabilidad. (Código Orgánico de Salud, 2020)

Asimismo, la mencionada normativa en su artículo 2, establece como obligaciones de la autoridad sanitaria nacional:

- a) emitir protocolos para la atención de estas enfermedades, con la participación de las sociedades científicas, las mismas que establecerán las directrices, criterios y procedimientos de diagnóstico y tratamiento de las y los pacientes que padezcan enfermedades raras o huérfanas;
- b) Promover, coordinar y desarrollar, conjuntamente con organismos especializados nacionales e internacionales públicos y privados, investigaciones para el estudio de las enfermedades raras o huérfanas y catastróficas con la finalidad de favorecer diagnósticos y tratamientos tempranos en pro de una mejor calidad y expectativa de vida; En aquellos, casos en los que al Sistema Nacional de Salud le resulte imposible emitir el diagnóstico definitivo de una enfermedad, la autoridad sanitaria nacional implementará todas las acciones para que estos casos sean investigados en instituciones internacionales de la salud con la finalidad de obtener el diagnóstico y tratamiento correspondiente.
- c) Controlar y regular, en coordinación con los organismos competentes, a las compañías de seguros y prestadoras de servicios de medicina pre pagada en lo



referente a la oferta de coberturas para enfermedades consideradas raras o huérfanas.

Las compañías de seguros y las empresas privadas de salud y medicina pre pagada, en el marco de las políticas definidas por la autoridad sanitaria nacional y de la presente Ley, estarán obligadas a cumplir las coberturas comprometidas en los respectivos contratos de seguro sin que puedan negar dicha cobertura a pretexto del apareamiento posterior de enfermedades consideradas catastróficas y raras o huérfanas.

d) Controlar que los prestadores de servicios de salud mantengan la búsqueda activa de casos relacionados con las enfermedades raras o huérfanas y catastróficas, de conformidad con el Sistema de Vigilancia Epidemiológica que incluya el registro de los pacientes que sufran este tipo de enfermedades.

e) Implementar las medidas necesarias que faciliten y permitan la adquisición de medicamentos e insumos especiales para el cuidado de enfermedades consideradas raras o huérfanas en forma oportuna, permanente y gratuita para la atención de las personas que padecen enfermedades raras o huérfanas.

f) Establecer, en forma conjunta con las organizaciones de pacientes y científicas, acciones para divulgar y promover el conocimiento de las enfermedades raras y huérfanas (Código Orgánico de Salud, 2020)

En razón de lo mencionado, la ley establece la creación del sistema de registro e información de pacientes que padezcan enfermedades raras o huérfanas por lo que:

Requerirá los reportes que en forma obligatoria deberán remitir todas las instituciones prestadoras de servicios de salud de los sectores públicos y privados respecto de los pacientes que sean diagnosticados o aquellos en los cuales no se pudiere emitir el diagnóstico definitivo (Código Orgánico de Salud, 2020).

Así, hay que destacar que la política pública de salud establece como objetivo a cumplirse frente a la presencia de enfermedades catastróficas, raras y huérfanas, promover y cuidar *“de la capacitación, a nivel de pregrado, postgrado y la educación permanente, para el personal y profesionales de la salud, a fin de divulgar su conocimiento científico”*, esto con el fin de encontrar las mejores soluciones para el tratamiento y cuidados necesarios (Código Orgánico de Salud, 2020)

Por otro lado, frente a estos padecimientos catastróficos, raros y huérfanos, se establece el medio de regulación de la producción e importación de medicamentos e insumos especiales para tratar este tipo de enfermedades consideradas raras o huérfanas, para procurar, la provisión suficiente y necesaria de tales medicamentos para los pacientes según sus necesidades (Código Orgánico de Salud, 2020)

De esta manera se concluye que la naturaleza de una enfermedad huérfana (como el síndrome de Larón) en un primer plano, debe ser reconocida por el Estado como tal, para en esa medida, poder pasar al segundo –el más importante- ser incluido en el desarrollo de políticas públicas que garanticen los derechos a la salud, a la vida y al acceso a medicamentos de las personas que padecen este tipo de patologías raras.

**La doble vulnerabilidad de los niños enfermos con Síndrome de Larón y la tutela de su derecho a la salud y acceso a medicamentos de calidad.**

Es preciso iniciar estableciendo, que la doble configuración de vulnerabilidad de una persona, se establece por el hecho mismo de pertenecer a un grupo de atención prioritaria, que de por sí la sitúa ya en una condición distinta al de la generalidad, debiendo observar presupuestos fácticos que agraven esta condición, tales como enfermedades o discapacidades, por lo que es necesario establecer el espectro de su atención, la cual es de orden prioritario.

**Grupos de atención prioritaria.**

Conforme nuestro marco constitucional los adultos mayores, niños, adolescentes, mujeres embarazadas, personas con discapacidad o enfermedades catastróficas poseen el derecho a recibir una atención prioritaria cuando se encuentren en una situación de vulnerabilidad o riesgo, que obliga al Estado y al orden privado a ofrecer medidas de auxilio.

En el caso concreto, la Ley fundamental, las niñas, niños y adolescentes, es decir, pertenecen a un grupo vulnerable, por lo que la misma Constitución ha señalado la necesidad de un trato especializado y primario de sus necesidades.

Se define a los grupos de atención prioritaria como los que históricamente debido a su edad, cultura, economía, procedencia étnica, situación social y política se encuentra en una situación de riesgo, lo que les imposibilita involucrarse en el desarrollo para mejorar sus condiciones de vida (<http://www.trabajo.gob.ec/wp-content/uploads/2017/05/GRUPOS-PRIORITARIOS.pdf>)

Respecto de lo señalado, hay que determinar que lo que se busca a través de priorizar el trato, es garantizar el correcto ejercicio de los derechos fundamentales.

Variso tratadistas de derecho constitucional, entre los más relevantes Luigi Ferrajoli (2007) sostiene que:

Son derechos fundamentales todos aquellos que corresponden universalmente a todos los seres humanos en cuanto dotados del estatus de personas, ciudadanos o personas con capacidad de obrar, cualquier expectativa positiva (de prestaciones) o negativa (de no sufrir lesiones) adscrita a un sujeto por una norma jurídica (Ferrajoli Luigi, 2007, p. 206).

La atención prioritaria se encuentra establecida dentro del Plan Nacional del Buen Vivir (Consejo Nacional de Planificación, 2017) con correlación a lo dispuesto en la Constitución de la República del Ecuador en donde se determina como prioridades del Estado ofrecer principal atención a personas que se hallan en estado de vulnerabilidad como son: Niños, niñas, adolescentes y mayores adultos.

Por lo que cabe también señalar que el Estado deberá observar primariamente los principios fundamentales y enfoques de atención, para garantizar la atención prioritaria, que debe ser brindada tanto por las instituciones públicas como privadas, estando además obligadas a implementar medidas de inclusión que respondan a las diferentes etapas y necesidades acorde a la edad y entorno individual y colectivo.

La Corte Constitucional del Ecuador en sentencia No. 344-16-SEP-CC (2016) reafirma la necesidad de que todas las instituciones administrativas del Estado deben accionar conforme a los mandatos constitucionales de protección a derechos y aseguramiento de garantías a los grupos de atención prioritaria.

Por otro lado, en el caso González Lluy vs. Ecuador la Corte Interamericana de Derechos Humanos por la responsabilidad del Estado ecuatoriano en el cometimiento de acciones que han afectado a la vida digna e integridad personal, estableció la implementación de medidas de vigilancia para la protección de grupos de atención prioritaria (Corte Interamericana de Derechos Humanos, 2015).

En este sentido, es clara la determinación de que, respecto a los niños niñas y adolescentes va a existir una medida de trato diferenciado, más aún cuando estos se encuentren a la vez dentro de otro grupo vulnerable, como el de las personas que padecen enfermedades huérfanas, por lo que la legislación. No solo nacional, debe tener

un enfoque inclusivo y de especial cuidado para garantizar un amplio acceso al desarrollo de sus derechos.

### **Principales normativas nacionales e internacionales que protegen a los niños.**

#### **Derecho a la salud.**

Es importante empezar manifestando que, la definición de salud dispuesta por la Organización Mundial de la Salud, que establece como: “un estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de afecciones o de enfermedades” (OMS, 2020, pág. 5).

De esta manera, la salud es la condición física, mental y social de todo ser vivo, así pues, es del todo conocido que una de las principales preocupaciones humanas, durante la historia, es la enfermedad o alteraciones más o menos significativas de la salud, que adicional de causar sufrimiento a la persona, impide, en diversas medidas, el desarrollo de las actividades y las funciones habituales de la persona (Barreiro, 2011).

Así, en este punto hay que determinar que la condición misma del ser humano, le da un completo acceso al derecho a la salud, por lo que dentro de un Estado Constitucional de Derechos y Justicia Social, es preponderante alcanzar a desarrollarlo lo más extensamente posible, para garantizar su generalización y acceso.

Partiendo de lo que se entiende por derecho a la salud, sería un derecho de todo ser humano y como una condición innata, e incluso regulado por una norma que le permita gozar de dicho derecho de forma adecuada, con acceso a una atención integral para poder preservar su salud dentro de un territorio determinado. Si el Ecuador es concebido en su Constitución como un Estado constitucional de derechos y justicia, significa que deben existir todas las garantías para que su población en general disfrute plenamente de los derechos que promulga (Blandini, 2017).

Por lo que, al ser un derecho universal, no solamente debe ser proclamado en el orden doméstico de un Estado, siendo más bien el gran reconocimiento internacional de este derecho, el que ha obligado a constitucionalizarlo, teniendo al concierto de los derechos humanos como su punto de partida.

De esta manera, la salud como un derecho, luego de ser incluida en la Declaración Universal de Derechos Humanos (1948)), tuvo un aporte sustancial en la Declaración de Alma Ata “*Salud para todos en el año 2000*” (ONU, 1978) porque, expresa la responsabilidad de los Estados Nacionales para su tutela, estableciendo la

necesidad de incluir a la comunidad en las decisiones que este adopte, todo esto para la construcción de política pública en pos de tutelar y desarrollar de manera inclusiva y correcta la salud humana.

En función de lo manifestado, la Constitución ecuatoriana en su Art. 32 establece:

La salud es un derecho que garantiza el Estado, cuya realización se vincula al ejercicio de otros derechos, entre ellos el derecho al agua, la alimentación, la educación, la cultura física, el trabajo, la seguridad social, los ambientes sanos y otros que sustentan el buen vivir. (Constitución de la República, 2008)

Respecto de lo mencionado, es indiscutible que el derecho a la salud permite la realización de otros derechos, agudizándose más respecto de la atención de las necesidades de grupos de atención prioritaria, estableciéndose como una obligación y como una abstención de no menoscabarla.

De esta manera, León (2010), manifiesta lo siguiente:

El derecho a la salud se configura en primer lugar, como una libertad positiva que implica reconocer a su titular la capacidad para decidir sobre su propia salud. En segundo lugar, este derecho se manifiesta como una posición subjetiva que otorga a cada persona un poder para exigir a los demás, ya sean poderes públicos o sujetos particulares, que observen una conducta que no altere el equilibrio biopsíquico en que consiste el estado de salud de cada uno. Es decir, impone un deber de abstención. En este sentido, el derecho a la salud se estructura como una libertad negativa *erga omnes* (León M, 2010, p. 165).

Por lo que, la ley Fundamental en sus artículos 358 al 366 establece el funcionamiento del sistema nacional de salud, que abarca su promoción, prevención y atención, al tiempo que establece la generación de política pública por parte del Estado, para garantizar la universalización y gratuidad del servicio, garantizando el acceso de medicamentos, respetando un orden primario respecto a los grupos de atención prioritaria y respetando criterios de ancestralidad.

En la misma línea de ideas, la Declaración de Derechos Humanos en su Art. 25 numeral 1 claramente instituye que:

toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuada que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica, y los servicios sociales necesarios; tiene así

mismo derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, vejez y otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad (Declaración de Derechos Humanos, 1948)

Así, el Estado frente al derecho a la salud, entendida como un principio, debe buscar su materialización en la mayor medida de lo posible, solo así logrará cumplir con su naturaleza de ser universal, cuestión que, respecto a grupos de atención prioritaria, encuentra una especial relevancia en el orden de la promoción, prevención y atención.

Al respecto, hay que determinar que la salud pública se rige por principios tales como:

1. Orientación profiláctica: se considera la más significativa, ya que implica la orientación global de la promoción de la salud pública en la que se incorpora un grupo de medidas socioeconómicas y sanitarias orientadas a prevenir el surgimiento de enfermedades y eliminar en lo mayor posible sus orígenes.
2. Carácter estatal socialista: argumenta constitucionalmente la obligación del Estado de garantizar su derecho a todos los ciudadanos, garantizando así su aplicación real.
3. Accesibilidad y gratuidad general: la gratuidad es un valor fundamental para la accesibilidad a los servicios de salud, misma que comprende aspectos económicos, geográficos, jurídicos y culturales.
4. Integridad y desarrollo planificado: en Ecuador existe un sistema único de servicios sanitarios bajo la rectoría del Ministerio de Salud Pública, en la cual la integridad significa unidad de procedimientos para proporcionarle a la ciudadanía salud.

#### **Derecho a la asistencia médica.**

Hay que empezar determinando que, en el Ecuador existe tanto una red pública de salud regida directamente por el Estado a través de la autoridad sanitaria nacional (Ministerio de Salud Pública), como la seguridad social llevado a cabo con un componente determinado bajo un principio de solidaridad, ambos coexistentes con la red privada, que si bien no depende en ninguna medida del orden público, lejos está de dejar de ver a la salud como un derecho fundamental y por tanto, garantizar en igual medida su tutela y cuidado.

En líneas anteriores ya se ha mencionado la universalidad de la red pública de salud y su gratuidad, por lo que en el párrafo siguiente se hará una breve referencia al sistema de seguridad social.

En el ámbito de la seguridad social, han predominado dos modelos clásicos surgidos en Europa que definieron los modelos aplicados al resto del mundo, el BISMARCKIANO, destinado a proteger únicamente a quienes sostienen un vínculo de subordinación laboral, que se sufraga con los impuestos económicos de los empleadores, trabajadores y el Estado; y el otro modelo de BEVERIDGE el cual se orienta al cuidado mínimo de todos los ciudadanos, independientemente de su dependencia laboral; se mantiene con el presupuesto público obtenido de los impuestos tributarios. En consecuencia, la duración de estos dos regímenes hizo que actualmente confluyan los modelos clásicos mixtos que tienen elementos integrantes de ambos.

Ecuador ha incorporado a su legislación el modelo bismarckiano, que progresivamente transformó este estatus, incorporando criterios del otro, incluso con la preeminencia del primero. No obstante, las profundas alteraciones de los acontecimientos en la nación y en todo el mundo referentes al ámbito laboral han forzado a repensar los ejemplos en los que se basan los modelos de seguridad existentes hasta el día de hoy (Porrás Angélica, 2015).

Es decir que, el no ser parte del sistema de seguridad social, no significa el desconocimiento del derecho a la atención médica, pues en el Ecuador existe una red pública de salud, por tanto, debe configurarse su acceso en igualdad de condiciones.

En este sentido, la Corte Constitucional en su sentencia 328-19-EP/20 determinó:

El Estado, para garantizar el derecho a la salud, debe contar con un número suficiente de establecimientos, bienes y servicios públicos de salud y centros de atención de la salud, así como de programas, personal médico y profesionales capacitados. (Sentencia 328-19-EP/20, 2020)

De esta manera, la atención médica busca precautelar la salud, como derecho humano indispensable para el ejercicio de los demás derechos humanos, pues su tutela a través de medios de acceso garantiza que todo ser humano pueda disfrutar del más alto nivel posible una vida digna.

De este modo, el derecho a la atención médica y el derecho a la salud implican no sólo la ausencia de afecciones o enfermedades, sino también a un estado completo de bienestar físico, mental y social, derivado de un estilo de vida que permita alcanzar a las personas un balance integral.

La Corte Interamericana de Derechos Humanos, ha precisado que la obligación general respecto del derecho a la salud se traduce en el “*deber estatal de asegurar el*

*acceso de las personas a servicios esenciales de salud garantizando una prestación médica eficaz y de calidad, así como de impulsar el mejoramiento de las condiciones de salud de la población”* (Corte Interamericana de Derechos Humanos Sentencia Caso Poblete Vilches y otros vs Chile, 2018, párr. 118)

Asimismo, este derecho debe entenderse como un derecho al *“disfrute de toda una gama de facilidades, bienes, servicios y condiciones necesarias, así como un derecho inclusivo que abarca la atención en salud apropiada y oportuna de todas las personas para alcanzar el más alto nivel de posible de salud”*. (Comité de Derechos Humanos, 2000, párr. 11)

Por lo que, cobra particular relevancia respecto de los niños, niñas y adolescentes, a quienes la Constitución expresamente reconoce en su artículo 44 como grupo de atención prioritaria y les otorga, entre otros, el derecho a *“El Estado, la sociedad y la familia promoverán de forma prioritaria el desarrollo integral de las niñas, niños y adolescentes, y asegurarán el ejercicio pleno de sus derechos; se atenderá al principio de su interés superior y sus derechos prevalecerán sobre los de las demás personas. Las niñas, niños y adolescentes tendrán derecho a su desarrollo integral, entendido como proceso de crecimiento, maduración y despliegue de su intelecto y de sus capacidades, potencialidades y aspiraciones, en un entorno familiar, escolar, social y comunitario de afectividad y seguridad. Este entorno permitirá la satisfacción de sus necesidades sociales, afectivo-emocionales y culturales, con el apoyo de políticas intersectoriales nacionales y locales* (Constitución de la República, 2008)

En concordancia con lo señalado, en el artículo 46 numeral 9 de la Constitución establece la Protección, cuidado y asistencia especial cuando sufran enfermedades crónicas o degenerativas.

En el mismo sentido, hay que referir que en el caso de las personas con enfermedades degenerativas, pertenecientes a grupos vulnerables, la Corte Interamericana de Derechos Humanos, en el caso Chinchilla Sandoval y Otros vs, Guatemala determinó que *“la necesidad de protección de la salud, como parte de la obligación del Estado de garantizar los derechos a la integridad personal y a la vida, se incrementa respecto de una persona que padece enfermedades graves o crónicas cuando su salud se puede deteriorar de manera progresiva”* (Sentencia Chinchilla Sandoval y otros vs Guatemala, 2016. Párr. 188)



Dicho así, la Corte Constitucional en su sentencia 328-12-EP/20 (2020) ha referido que la Corte Interamericana de Derechos Humanos ha determinado que el derecho a la salud de las personas miembros de grupos vulnerables, por su condición de atención prioritaria, a más de ser entendido como el derecho al más alto nivel de salud posible; “abarca la atención de salud oportuna y apropiada conforme a los principios de disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad. El cumplimiento de la obligación del Estado de respetar y garantizar este derecho deberá dar especial cuidado a los grupos vulnerables y marginados [...]” (Sentencia IDH Caso Hernandez vs Argentina, 2019, párr. 78)

Teniendo todo esto en cuenta, la Corte Constitucional, Corte Constitucional del Ecuador en su Sentencia N°. 902-12-JP/19 de 13 de diciembre de 2019 al desarrollar el derecho a la Salud, ha determinado que: el derecho a la salud conforme los instrumentos internacionales y la normativa nacional tiene cuatro elementos esenciales e interrelacionados: disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad.

Frente a último que se ha mencionado, es preponderante que, para la materialización de la atención médica en pos de precautelar otro derecho, como el de la vida, se establezca un orden de elementos interrelacionados, solo así se lograría que, este acceso permita no solamente el cuidado médico, sino también el acceso pleno a los medicamentos y tratamientos disponibles frente a las enfermedades huérfanas, raras y o catastróficas.

Asimismo, ante esta barrera en el acceso a tratamientos médicos, debe entenderse como medio idóneo a la vía constitucional, para lo cual debe configurarse no solamente los elementos señalados, sino también cumplirse con la superación de indicadores y valoraciones técnicas para cada caso concreto, establecimientos que, a la vez de garantizar este medio de acceso a medicamentos y tratamientos, reglamenta el uso de las garantías jurisdiccionales para tal efecto.

#### **Trámite establecido en la sentencia 679-18-JP/20 para el acceso a medicamentos de calidad.**

La sentencia referida es importante para el caso concreto de estudio, pues en ella la Corte Constitucional ha establecido ciertos aspectos a observarse dentro de la tramitación de las acciones de protección que se planteen respecto a garantizar el acceso a los medicamentos frente a enfermedades huérfanas, raras o catastróficas.

Es así que en la sentencia No. 679-18-JP/20 los casos seleccionados y los escuchados en la audiencia pública tienen un patrón común: personas con enfermedades catastróficas o de alta complejidad, que solicitan medicamentos y que no son provistas por el Estado. Las razones por las que no se les ha entregado los medicamentos son múltiples: no están en el CNMB, no existen en bodegas, la compra tarda, el uso y comercialización del medicamento no está autorizado, no existe presupuesto, entre otras. Por un lado, existen pacientes con necesidades concretas y cuyas vidas se encuentran seriamente amenazadas. Por otro lado, el Ecuador tiene regulaciones estrictas para las compras de medicamentos, con el fin de optimizar los escasos recursos públicos. Las necesidades son tan grandes como las limitaciones.

De esta manera, la Corte Constitucional en la sentencia mencionada, principalmente establece ciertas reglas para la notificación a los legitimados pasivos en función de tratarse de un conjunto de personas y la transversalidad de instituciones públicas, así determinó:

“(…) El juzgador deberá hacer conocer la demanda y citar a la audiencia además de las partes procesales:

- i) A la persona experta delegada del Comité Técnico Interdisciplinario, o quien haga sus veces, del subsistema al que pertenezca el paciente que demanda, con el objeto de determinar de manera objetiva e imparcial la calidad, seguridad y eficacia del medicamento recetado para el caso concreto. Este Comité deberá elaborar un informe técnico a partir de la citación con la demanda y el experto deberá comparecer a la audiencia. El informe debe ser sobre el caso y no caben formatos preestablecidos para informar negativa o favorablemente por un medicamento.
- ii) A una persona experta en cuidados integrales (cuidados paliativos) del subsistema al que pertenece el paciente que demanda, para que garantice en el caso que el paciente cuenta con la información completa para tomar una decisión libre y voluntaria sobre el tratamiento con medicamentos.
- iii) A la persona delegada de la Dirección Nacional de Medicamentos del MSP o quien ejerza esas funciones, quién podrá hacer el seguimiento de la demanda y comparecer si creyere necesario (**Sentencia 679-18-JP/20, 2020**)

La Constitución reconoce y garantiza a todas las personas el derecho a la inviolabilidad de la vida, y a una vida digna, la cual incluyen el aseguramiento a la salud.

Frente a estos hechos, la sentencia No. 679-18-JP/20 a partir de su párrafo 314 también establece los requisitos para el derecho al acceso individual a medicamentos y señala:

314. Los requisitos para determinar el acceso a medicamentos se basan en el contenido al derecho al acceso a medicamentos, que tiene, como se ha desarrollado su contenido, cuatro elementos: (1) finalidad: disfrute del más alto nivel posible de salud; (2) calidad; (3) seguridad; (4) eficacia. Si cumple con estos requisitos, el Estado tendrá la obligación de entregar el medicamento (Sentencia No. 679-18-JP/20, 2020)

De esta manera establece los siguientes indicadores para la procedencia de la entrega de medicamentos:

317. La finalidad: el disfrute del más alto nivel posible de salud se aprecia con i) el consentimiento libre e informado sobre el tratamiento, sobre la base de información integral; ii) las expectativas del paciente en relación a lo que espera del tratamiento y el efecto terapéutico del medicamento.

319. Las expectativas del paciente son lo que espera que suceda con el tratamiento en base a medicamentos. La expectativa del paciente debe coincidir con lo que el medicamento ha demostrado ser capaz de producir en los estudios clínicos primarios. Las expectativas deben ser realistas y no basarse en falsas esperanzas o en deficiente información.

321. El medicamento es de calidad si puede ser comercializado y administrado

322. La seguridad del medicamento que se apreciará por las reacciones que provoque en el paciente.

323. La eficacia, que se valora con la mejora de la calidad de vida y con la autonomía de vida, la extensión del tiempo de supervivencia y la elegibilidad para la indicación judicializada.

326. La extensión de los días de supervivencia, que tiene relación con la posibilidad de que el medicamento extienda la vida del paciente comparado con los mejores cuidados disponibles. Si extiende 6 meses o más, cumpliría el requisito. Si el medicamento no puede ser evaluado en el corto y mediano plazo debido a las

características de la evolución natural de la enfermedad, que usualmente supera a los cinco años con o sin tratamiento, tendrá una puntuación se considerará que cumple el requisito. Si el medicamento no tiene posibilidad de extender la vida o lo hace por menos de 3 meses, se considerará que no cumple el requisito.

327. La elegibilidad tiene relación con las características que deben tener los pacientes, de acuerdo con los estudios de cada medicamento, para que tengan los efectos esperados. Tener la misma enfermedad no garantiza que el medicamento tenga el mismo resultado (Sentencia No. 679-18-JP/20, 2020)

Así, los jueces constitucionales no harán un examen solamente mecánico, y garantizarán que sus sentencias estén motivadas, pues la Corte Constitucional, ha detallado los indicadores a cumplirse para que proceda la entrega de medicamentos.

Frente a la sentencia citada, se determina dos cuestiones principales, una, el establecimiento de la legitimación pasiva en función de la obtención de mejores elementos de juicio que permitan al juez conocer más a fondo de la condición médica sin ser precisamente médico y dos, la caracterización detallada del cumplimiento de medidores que aseguren el ejercicio argumentativo en los distintos casos que se les presente.

## **CAPITULO SEGUNDO**

### **Temática a ser abordada**

El caso objeto de estudio trae consigo un tema muy relevante, como lo es el acceso a medicamentos por el padecimiento de enfermedades huérfanas, en cuyo caso los tratamientos aún están incluso en fase de desarrollo, mas al existir un fármaco producido por un solo laboratorio en el mundo, valorativamente pone sobre la mesa la necesidad de su requerimiento, para lo cual, el Estado debe reordenar procedimientos para su adquisición y suministro.

Es importante señalar que esta temática, pone en evidencia que la mayoría de enfermos de síndrome de Larón a nivel mundial, se encuentran en territorio ecuatoriano,

por lo que, había que advertirse una previsión por parte del Estado, para tener medios de contingente para tratarla, situación que en la práctica no sucedió, debiendo los afectados acudir al planteamiento de una acción de protección, que incluso declarando la vulneración de los derechos a la salud y asistencia de medicamentos, resulto insuficiente ante el incumplimiento por parte de los organismos obligados, situación que llevó a que sea la Corte Constitucional quien dicte las medidas adecuadas mediante la resolución de un incumplimiento de sentencia.

### **Antecedentes del Caso**

La sentencia en análisis signada con el número 074-16-SIS-CC corresponde a un incumplimiento de sentencia resuelto por la Corte Constitucional, que a su vez deviene de una acción de protección que aceptó las pretensiones de los accionantes, cuestiones que fueron inobservadas por el Ministerio de Salud Pública, por tanto, a continuación, se hará un detalle de todos estos elementos.

Santiago Noé Vasco Morales presentó acción de incumplimiento de la sentencia del 1 de diciembre de 2010, dictada por el Tribunal Segundo de Garantías Penales de Pichincha dentro de la acción de protección N.º 139-2010, presentada por los señores Oswaldo Asanza Reyes, Rocío Castillo Castro, Magali Campoverde Anazco, Vanesa Cedéño Campoverde, Narciza Loayza Aya, María Jorres Torres, Noe Vasco Morales e Irma Zambrano Torres en contra del Ministerio de Salud Pública del Ecuador.

Dentro de la demanda de acción de incumplimiento de sentencia, consta como acto incumplido, la sentencia emitida el 1 de diciembre de 2010, por el Tribunal Segundo de Garantías Penales de Pichincha, la que en líneas generales dispuso aceptar la acción de protección signada con el número 139-2010.

Es decir, al aceptar la demanda de acción de protección, el legitimado pasivo Ministerio de Salud Pública no cumplió con la aprobación de los informes técnicos ordenados para garantizar la compra y suministro del medicamento Increlex, necesario para el tratamiento del síndrome de Larón.

De esta manera, la Corte Constitucional emite su sentencia 074-16-SIS-CC que resuelve el caso 010-14-IS y determina un incumplimiento de la sentencia de 1 de diciembre de 2010, por el Tribunal Segundo de Garantías Penales de Pichincha por parte del MSP y dispuso como reparación la aprobación en 30 días del Protocolo GHRD-001-201 de "Seguridad y Eficacia del Tratamiento de Sujetos con Deficiencia del Receptor de Hormona de Crecimiento (GHRD), tratados con el factor de

crecimiento similar a la insulina 1 (rhIGF1) administrado en 2 dosis diarias de 80 microgramos por kilogramo de peso, comparado el crecimiento de sus parientes normales; se inicie los trámites pertinentes para que el medicamento Increlex inicie y obtenga el registro sanitario, en el plazo máximo de 60 días; que el Ministerio de Finanzas asigne los recursos económicos para su adquisición; se implemente programas de capacitación sobre el síndrome de Larón y se establezcan programas de tratamientos psicológicos para quienes padezcan esta enfermedad y sus familiares.

### **Decisiones de jueces en primera y segunda instancia**

La garantía jurisdiccional que se está estudiando en el caso concreto, corresponde a un incumplimiento de sentencia, por lo que hay que determinar que lo que se busca es que, a través del accionamiento, sea la Corte Constitucional determine la procedencia o no de la declaración del incumplimiento; por tanto, en este apartado se debe hacer constar la decisión de la cual se acusa dicho incumplimiento.

Sentencia del 1 de diciembre de 2010, dictada por el Tribunal Segundo de Garantías Penales de Pichincha dentro de la acción de protección N.º 139-2010:

Quito, 1 de diciembre del 2010, las 16H30.- VISTOS: CHRIST[AN OSWALDO ASANZA REYES, ROCÍO MARÍA CASTILLO CASTRO, MAGALI DEL CARMEN CAMPOVERDE ANAZCO, JOHANA VANESA CEDÉÑO CAMPOVERDE, NARCIZA ANGELINA LOAYZA AYALA, MARÍA ELENA TORRES TORRES, SANTIAGO NOE VASCO MORALES E IRMA ANGELITA ZAMBRANO TORRES, por sus propios derechos y en base a lo que dispone el artículo 88 de la Constitución Política de la República del Ecuador (...) presentan ACCIÓN DE PROTECCIÓN, en contra del señor DOCTOR, DAVID CHIRIBOGA, MINISTRO DE SALUD PÚBLICA DEL ECUADOR (...) manifestando que son representantes legales de sus hijos menores de edad, que son portadores del síndrome de Larón, síndrome que causa el más grave retardo en el crecimiento de las personas (...) tienen la necesidad urgente de acceder a un tratamiento con un medicamento especial que no existe en el país, este medicamento puede mejorar la estatura de los niños con el síndrome (...) piden se sirvan concederles la protección constitucional y se declare el síndrome de Larón, parte de las enfermedades catastróficas o de alta complejidad, concediéndoles el derecho a la atención especializada y gratuita de

todos los niveles (...)!y sin más trámites y sin obstáculo alguno se permita la importación de la medicina llamada SOMATOMEDINA IGF-1, disponible únicamente en la marca INCRELEX de la empresa PISEN (...) PRIMERO.- La acción de protección se le ha dado el trámite que según su naturaleza le corresponde y no se aprecia omisión de solemnidades sustanciales que pueda influir en la decisión de la causa por lo que se la declara válida. SEGUNDO.- El suscrito Tribunal, es competente para conocer y resolver la presente acción de protección, ya que la misma se ha radicado mediante el sorteo de ley; siendo por tanto competente en razón de la materia, del territorio, de las personas y de los grados.- TERCERO.- (...) La acción de protección de conformidad a nuestra legislación ecuatoriana es un medio directo, ágil, sumario y eficaz de defensa de los derechos fundamentales (...) para determinar la procedencia de una acción de amparo, el acto impugnado debe reunir los siguientes elementos: a) que exista un acto ilegítimo; b) si con ella se vulneran derechos constitucionales protegidos; y, c) si como consecuencia de esa actuación ilegítima se provocan daños graves; de tal manera que un acto es ilegítimo cuando ha sido dictado por una autoridad que no tiene competencia para ello, o inobservando los procedimientos previstos por el ordenamiento jurídico, o cuando su contenido sea contrario al mismo, o habiéndolo dictado arbitrariamente, sin fundamento o motivación (...) CUARTO.- Las garantías constitucionales, por su parte, son los mecanismos que establece la Constitución para prevenir, cesar o enmendar la violación de un derecho que está reconocido en la misma Carta Magna (...) En cuanto a las garantías, a su vez, son de tres tipos: normativas, políticas públicas y jurisdiccionales (...) El caso de autos encuadra en las denominadas garantías de políticas públicas, en el campo de la salud, pues los accionantes argumentando omisión estatal, vía acción de protección pretenden que el Tribunal declare el síndrome de Larón, parte de las enfermedades catastróficas o de alta complejidad, y que se disponga la importación de la medicina (...), para brindar el tratamiento médico que requieren las personas afectadas por la enfermedad. En la sustanciación de la audiencia respectiva, los accionantes a través de su procurador común, que su acción no estaba dirigida a declarar el síndrome de Larón como enfermedad catastrófica puesto que no se cumplía con uno de sus requisitos cual es que la vida de los pacientes se encuentre en riesgo o peligro

de muerte, sino a que se brinde un tratamiento médico a los niños que sufren este mal, y que se incluya en el proceso de investigación de la enfermedad al científico ecuatoriano Dr. Jaime Guevara. Frente a esta petición el representante del Ministerio de Salud aceptó la propuesta de los accionantes. Bajo esta perspectiva y posición de las partes, expuesto el problema, y establecidas las causas que originan la enfermedad, la presente acción sirvió al Tribunal, para construir puentes de acercamiento, entre las partes y llegar a consensuar en una solución satisfactoria para las mismas en los siguientes términos: a) que se conforme una comisión bipartita integrada por una parte por los accionantes en la cual se incluirá al Dr. Jaime Guevara, médico investigador del Síndrome de Larón; y por otra el representante del Ministerio de Salud Pública; b) Los accionantes presenten en el plazo de (30) días al Ministerio de Salud el protocolo de lineamientos técnicos a través de la Universidad Central del Ecuador, sobre el síndrome de Larón; c) El Ministerio de Salud Pública, una vez recibido el protocolo de lineamientos técnicos con el auspicio de la Universidad Central del Ecuador, gestione a su vez, en forma efectiva, expedita, y, en un plazo razonable, el apoyo médico para el tratamiento del síndrome de Larón en beneficio de la población ecuatoriana afectada por este mal, ante el CENECYT. Por lo expuesto ADMINISTRANDO JUSTICIA EN NOMBRE DEL PUEBLO SOBERANO DEL ECUADOR, Y POR AUTORIDAD DE LA CONSTITUCIÓN Y LAS LEYES DE LA REPÚBLICA se acepta la acción de protección propuesta por. CHRISTIAN OSWALDO ASANZA REYES, ROCÍO MARÍA CASTILLO CASTRÓ; MAGALI IDEL CARMEN CAMPOVERDE ANAZCO, JOHÁNA VANESACEDÉÑO CAMPOVERDE NARCIZA ANGELINA LOAYZA AYALA, MARÍA ELENA TORRES TORRES, SANTIAGO NOE VASCO MORALES E IRMA ÁNGELITA ZAMBRANO TORRES, por sus propios derechos y en contra del señor DOCTOR DAVID CHIRÍBOGA, MINISTRO DE SALUD PÚBLICA DEL ECUADOR; en los términos acordados por las partes en la audiencia respectiva y puntualizados en líneas anteriores. (Sentencia, 2010)

### **Procedimiento ante la Corte Constitucional del Ecuador**

Se manifiesta que tras dictarse la sentencia de 1 de diciembre de 2010 por el Tribunal Segundo de Garantías Penales de Pichincha dentro de la acción de protección



N.º 139-2010 existió un incumplimiento de lo señalado en párrafos previos, por parte del MSP, ante lo cual se planteó ante la Corte Constitucional su incumplimiento.

En razón de que esta garantía jurisdiccional persigue garantizar el cumplimiento de una sentencia en materia constitucional, dentro de su tramitación ante la Corte Constitucional no pasa por sala de admisión y más bien su sorteo es directo y se someterá al orden cronológico de las distintas causas que reposen en el archivo del juez sustanciador asignado para su sustanciación.

El caso concreto deviene de un procedimiento iniciado en el año 2014 cuando Santiago Noé Vasco Morales presentó acción de incumplimiento de la sentencia del 1 de diciembre de 2010, dictada por el Tribunal Segundo de Garantías Penales de Pichincha dentro de la acción de protección N.º 139-2010, presentada por los señores Oswaldo Asanza Reyes, Rocío Castillo Castro, Magali Campoverde Anazco, Vanesa Cedéño Campoverde, Narciza Loayza Aya, María Jorres Torres, Noe Vasco Morales e Irma Zambrano Torres en contra del Ministerio de Salud Pública del Ecuador.

La Secretaría General de la Corte Constitucional de conformidad con lo establecido en el inciso segundo del cuarto artículo innumerado agregado a continuación del artículo 8 del Reglamento de Sustanciación de Procesos de Competencia de la Corte Constitucional certificó-que la causa N.º 0010-14-IS, tiene relación con el caso N.º 0051-11-JP.

Posterior a esto, Mediante providencia del 22 de abril de 2015 la jueza constitucional Ruth Seni Pinoargote, en calidad de sustanciadora en virtud del sorteo efectuado por el Pleno del Organismo en sesión ordinaria del 19 de marzo de 2014, avocó conocimiento de la causa-N.º 0010-14-IS.

Dentro de la sustanciación, se realizó una audiencia pública ante el Pleno del Organismo el 1 de diciembre del 2016 diligencia a la que comparecieron: Santiago Noe Vasco Morales personalmente y en compañía de la abogada Daniela Salazar Marín, legitimado activo; el doctor Alfredo Zeas Neixa, en representación del Ministerio de Salud Pública, legitimado pasivo, quien presenta documentos en siete fojas; y, como tercero interesado, el doctor Diego Carrasco Falconí, en representación de la Procuraduría General del Estado. No comparecieron los jueces del Tribunal Segundo de Garantías Penales de Pichincha.

Finalmente, la Corte Constitucional en sesión del pleno de 12 de diciembre de 2016 con el voto de siete de los nueve jueces, aprobó la sentencia y estableció el

incumplimiento de la sentencia de 1 de diciembre de 2010, por el Tribunal Segundo de Garantías Penales de Pichincha por parte del MSP y dispuso como reparación la aprobación en 30 días del Protocolo GHRD-001-201 de "Seguridad y Eficacia del Tratamiento de Sujetos con Deficiencia del Receptor de Hormona de Crecimiento (GHRD), tratados con el factor de crecimiento similar a la insulina 1 (rhIGF1) administrado en 2 dosis diarias de 80 microgramos por kilogramo de peso, comparado el crecimiento de sus parientes normales; se inicie los trámites pertinentes para que el medicamento Increlex inicie y obtenga el registro sanitario, en el plazo máximo de 60 días; que el Ministerio de Finanzas asigne los recursos económicos para su adquisición; se implemente programas de capacitación sobre el síndrome de Larón y se establezcan programas de tratamientos psicológicos para quienes padezcan esta enfermedad y sus familiares.

Hay que destacar que la Corte Constitucional, en el caso concreto apertura una fase de seguimiento que permita verificar el cumplimiento de su sentencia, en el cual se observa que el 20 de diciembre de 2022 los representantes de los niños que padecen del síndrome de Larón manifiestan:

Con fecha 29 de junio de 2022, ingresamos un escrito ante la Corte Constitucional en el que DENUNCIAMOS el incumplimiento por parte del Ministerio de Salud Pública, al no realizar la compra del segundo lote del medicamento MECASERMINA para los pacientes que sufren síndrome de Larón, conforme lo debía hacer según la sentencia No. 74-16-SIS-CC. Este incumplimiento viene ocurriendo desde el 31 de mayo de 2022. No obstante, no hemos recibido una respuesta hasta la presente fecha.

Frente a este hecho, la Corte Constitucional no se ha pronunciado ni ha generado autos o providencias dentro de la fase de seguimiento, siendo esto lo último que se puede constatar en el sistema automatizado que maneja la Institución.

#### **Medidas de reparación y/o decisión de la Corte Constitucional**

En el caso objeto de análisis, la Corte Constitucional, después de declarar el incumplimiento de la sentencia del 1 de diciembre de 2010, dictada por el Tribunal Segundo de Garantías Penales de Pichincha y de aceptar la demanda de acción de incumplimiento, como medidas de reparación integral estableció:

- a. Que el representante del Ministerio de Salud Pública en coordinación con el representante de la Agencia de Regulación Control y Vigilancia Sanitaria, dentro

del término de 30 días analicen, adecúen y aprueben el Protocolo GHRD-001-201 de "Seguridad y Eficacia del Tratamiento de Sujetos con Deficiencia del Receptor de Hormona de Crecimiento (GHRD), tratados con el factor de crecimiento similar a la insulina 1 (rhIGF1) administrado en 2 dosis diarias de 80 microgramos por kilogramo de peso, comparado el crecimiento de sus parientes normales" elaborado por el doctor Jaime Guevara Aguirre, la Universidad San Francisco de Quito y el Instituto de Endocrinología IEMYR. El cumplimiento de esta medida deberá ser informada por el Ministerio de Salud Pública y la Agencia de Regulación, Control y Vigilancia Sanitaria a este Organismo en el término de 5 días, a partir de la aprobación del citado protocolo.

- b. Que el representante del Ministerio de Salud Pública, en coordinación con el representante de la Agencia de Regulación, Control y Vigilancia Sanitaria, una vez aprobado el Protocolo Ni0 ÚSFQ-IEMYR-GHRD-001-201 de "Seguridad y Eficacia del Tratamiento de Sujetos con Deficiencia del Receptor de Hormona de Crecimiento (GHRD), tratados con él factor de crecimiento similar a la insulina 1 (rhÍGF1) administrado en 2 dosis diarias de 80 microgramos por kilogramo de peso, comparado el crecimiento , de sus parientes normales", inicien de forma inmediata los trámites correspondientes para que INCRELEX obtenga el respectivo registro sanitario. El registro sanitario correspondiente deberá ser ejecutado dentro del término máximo de 60 días.
- c. En razón-del efecto ínter comunis de la presente sentencia, que él representante del Ministerio de Salud Pública, una vez iniciado el trámite de registro sanitario del medicamento INCRELEX, proceda con el suministró del mismo a los, niños y niñas que cuenten con el consentimiento informado de sus representantes legales y que previa certificación del Ministerio de Salud Pública acrediten él padecimiento, de la enfermedad denominada El cumplimiento de ésta medida deberá ser periódicamente a éste Organismo.
- d. Que el representante del Ministerio de Finanzas asigne los recursos económicos correspondientes al Ministerio de Salud Pública, para efectos de la adquisición continua del medicamento INCRELEX. El cumplimiento de esta medida deberá ser informado trimestralmente a este Organismo.
- e. Que, dentro del término de 60 días, el representante del Ministerio de Salud Pública, formule e implemente un programa de capacitación a nivel nacional,

acerca del síndrome de larón para las niñas, niños y adolescentes afectados con este y para sus familiares cercanos. El cumplimiento de esta medida deberá ser informado a este Organismo, trimestralmente.

- f. Como medida de rehabilitación, el representante del Ministerio de Salud Pública, formule e implemente un programa de atención psicológica, a nivel nacional, para las niñas, niños y adolescentes afectados con el síndrome de laron y para sus familiares cercanos. El cumplimiento de esta medida deberá ser informado a este Organismo, trimestralmente (Sentencia 074-16-SIS-CC, 2016)

### **Problemas jurídicos planteados por la Corte Constitucional.**

La Corte Constitucional, luego de establecer el acontecer procesal y de situar su competencia acorde a la naturaleza de la garantía jurisdiccional, planteó un solo problema jurídico, enfocado a verificar el cumplimiento de la sentencia de 1 de diciembre de 2010, por lo que estableció cuáles fueron las medidas obligadas a cumplirse por el Ministerio de Salud Pública ordenados en sentencia, sobre las cuales verificó el incumplimiento, mismos que se detallan a continuación:

- a. Que se conforme una comisión bipartita integrada por una parte por los accionantes en la cual se incluirá al doctor Jaime Guevara médico investigador del Síndrome de Larón y por otra representantes del Ministerio de Salud Pública (Sentencia 074-16-SIS-CC)

Sobre este punto, concluyó que:

no se constata que en las reuniones de trabajo, tanto aquéllas en las que participaron la totalidad de los sujetos llamados al cumplimiento de la medida dictada por parte de las autoridades jurisdiccionales, integrantes del Tribunal Segundo de Garantías Penales de Pichincha, como en las que no estuvieron la totalidad, se haya alcanzado la finalidad que estas perseguían en relación con la implementación de un protocolo que garantice el suministro, del medicamento mecarsermina a los legitimados activos (niñas y niños que padecen el "Síndrome de Laron"), esto toda vez que conforme se desprende del contenido de las actas, ayudas memorias de las reuniones, citando como ejemplo a la reunión de 13 febrero de 2015, en la que el protocolo fue considerado como un simple ensayo clínico por parte de la Dirección de Inteligencia de la Salud del Ministerio de Salud Pública (Sentencia 074-16-SIS-CC, 2016)

De este modo, también observó la inexistencia de soporte documental que evidencie que los acuerdos alcanzados en estas reuniones de trabajo, hayan sido cumplidos. Sitúa como un ejemplo lo acordado en la reunión de 18 de diciembre de 2014 referente a la solicitud al ARCSA del Registro Sanitario del medicamento Mercasermina/Increlex a cargo de la Coordinación General de Desarrollo Estratégico en Salud del Ministerio de Salud Pública, con fecha tope de 23 de diciembre de 2014. (Sentencia 074-16-SIS-CC, 2016)

Lo mencionado, hizo ver a la Corte Constitucional que no ha existido respecto de este enunciado, la ejecución de la medida establecida en la sentencia de 1 de diciembre de 2010, dictada por el Tribunal Segundo de Garantías Penales de Pichincha.

- b. Que los accionantes presenten en el plazo de treinta (30) días al Ministerio de Salud el protocolo de lineamientos técnicos a través de la Universidad Central del Ecuador, sobre el Síndrome de Laron.

Respecto de aquello, la Corte determinó que el protocolo contó con la participación de la Universidad Central del Ecuador conforme lo establecido en la medida objeto de este punto.

Del mismo modo, determinó que los accionantes con el auspicio de la Universidad Central del Ecuador presentaron el protocolo en cuestión al Ministerio de Salud Pública del Ecuador dentro del término conferido por las autoridades jurisdiccionales integrantes del Tribunal Segundo de Garantías Penales de Pichincha, conforme se desprende del contenido del escrito de 20 de diciembre de 2010, del doctor Santiago Nóe Vasco Morales, referido en párrafos precedentes.

Así también, refirió que, en virtud del contenido de la providencia dictada por los jueces del Tribunal Segundo de Garantías Penales de 23 de diciembre, se requirió al Ministerio de Salud Pública el cumplimiento de lo dispuesto en la sentencia de 1 de diciembre de 2010, por lo que si existió una solicitud formal de orden judicial.

En virtud que lo mencionado, la Corte Constitucional determinó que los accionantes presentaron ante el Ministerio de Salud Pública el protocolo auspiciado por la Universidad Central del Ecuador, conforme lo requerido por las autoridades jurisdiccionales.

- c. Que el Ministerio de Salud Pública, una vez recibido el protocolo de lineamientos técnicos con el auspicio de la Universidad Central, gestione a su

vez en forma efectiva, expedita y en un plazo razonable, el apoyo médico para el tratamiento del "Síndrome de Larón en beneficio de la población ecuatoriana afectada por este mal, ante el SENACYT

Ante esta medida dispuesta, la Corte Constitucional constató que ante la infructuosa gestión entre el Ministerio de Salud Pública en su gestión con la Secretaría de Educación Superior Ciencia y Tecnología, para la implementación del protocolo, los accionantes concurren a la Universidad San Francisco de Quito, a fin que con su orientación tenga lugar la elaboración del mismo, particular que fue de conocimiento del Ministerio de Salud Pública y que incluso le fue remitido, por lo que resulta claro que en lo que respecta a las gestiones realizadas entre las instituciones públicas referidas, no resultaron efectivas para la finalidad perseguida con la medida en cuestión.

Termina manifestando que, contrario al fin de la medida dictada por el juez constitucional, los hechos generaron por la falta de coordinación entre entidades públicas, derivaron en que exista un retardo injustificado. Es decir, si bien tuvo lugar la remisión del Protocolo elaborado por el doctor Jaime Guevara con el aval de la Universidad Central del Ecuador sobre la Enfermedad de Laron por parte del Ministerio de Salud Pública a la Secretaría Nacional de Educación Superior, Ciencia y Tecnología, así como se realizó gestión con la compañía IPSEN, estas acciones no resultaron suficientes para dar cumplimiento a lo dispuesto en la medida dictada.

#### **Análisis crítico a la sentencia constitucional**

El artículo 436 numeral 9 de la Constitución de la República, en concordancia con los artículos 162 al 165 de la Ley Orgánica de Garantías Jurisdiccionales y Control Constitucional establece la competencia de la Corte Constitucional para conocer y sancionar el incumplimiento de las sentencias, dictámenes y resoluciones constitucionales.

En este sentido, hay que recordar que la Corte Constitucional del Ecuador en su sentencia No. 001-10-PJO-CC dictada dentro del caso No. 0999-09-JP determinó que: "los mecanismos de cumplimiento de sentencias, resoluciones y dictámenes constitucionales se constituyen per se en auténticas garantías jurisdiccionales de protección y reparación de derechos constitucionales" (sentencia No. 001-10-PJO-CC, 2010)

Por otro lado, la Corte Constitucional en la sentencia N.º 001-13-SIS-CC dentro de la causa N.º 0015-12-IS señaló que el alcance de la acción de incumplimiento no es otro que:

Dar protección a los ciudadanos contra eventuales actos violatorios de sus derechos, en los que las autoridades conminadas al cumplimiento de una sentencia dictada en garantías constitucionales, no ha cumplido con lo ordenado, o lo han hecho parcialmente, de tal forma que la reparación realizada no satisfaga la reparación del derecho violado (sentencia N.º 001-13-SIS-CC, 2013)

En este sentido, hay que mencionar también que la Corte Interamericana de Derechos Humanos en la sentencia de 5 de julio de 2011, dictada dentro del caso *Mejía Hidrovo vs Ecuador*, determinó:

104. la efectividad de las sentencias depende de su ejecución. Esto último, debido que una sentencia con carácter de cosa juzgada otorga certeza sobre el derecho o controversia discutida en el caso concreto y por, ende, tiene como uno de sus efectos la obligatoriedad o necesidad de cumplimiento. Lo contrario supone la negación misma del derecho involucrado.

105. La ejecución de las sentencias debe ser regida por aquellos estándares específicos que permitan hacer efectivos los principios, *inter alia*, de tutela judicial, debido proceso, seguridad jurídica, independencia judicial, y estado de derecho. La Corte concuerda con el Tribunal Europeo de Derechos Humanos al considerar que para lograr plenamente la efectividad de la sentencia la ejecución debe ser completa, perfecta, integral y sin demora (Sentencia caso *Mejía Hidrovo vs Ecuador*, 2011, párr.104-105)

Frente a estos enunciados, es preciso tomar en cuenta que el recurrir al accionamiento de la garantía jurisdiccional per se evidencia la existencia de una posible vulneración de los derechos constitucionales, a esto hay que mencionar que en el caso concreto se terminó accionando dos, una de acción de protección y otra de incumplimiento.

Esto también, hace notar que el camino para el ejercicio y disfrute de los derechos lleva consigo en ocasiones un largo camino, más cuando los derechos de salud, atención médica están de por medio. Resulta entonces útil verificar en un primer momento, cómo frente a estos casos los jueces constitucionales dictan resoluciones efectivas y

garantizan su cumplimiento, pero también entender el proceder estatal para evitar que se llegue al planteamiento de este tipo de procesos.

Dentro de un modelo de Estado Constitucional de Derechos y de Justicia social lo que se busca es precautelar siempre la aplicación de los derechos entendiéndolos como principios, por lo que tanto el Estado como los jueces deben partir de esta premisa, la de entender al derecho por principio y no solo por reglas.

Para poder entender con claridad meridiana lo que significa aplicar el derecho por principios y no por reglas debemos partir principalmente del concepto de “norma” y la misma se la puede llegar a entender como una regla o disposición determinada por una autoridad, la misma que debe verificar los procedimientos que el individuo debe de seguir para cumplir un determinado objetivo (Peláez J, 2019)

Partamos de lo que dice Nino (2003), específicamente lo referente a las normas, al manifestar que son un caso del uso prescriptivo del lenguaje, también conocido como uso directivo. (...) uso prescripto o directivo: Se da cuando mediante el lenguaje el que habla se propone dirigir el comportamiento de otro, o sea inducirlo a que adopte un determinado curso de acción (Nino Carlos, 2003, p. 63)

Entonces, se debe plantear que el Estado tendría que maximizar la aplicación de todos los derechos, especialmente en el caso concreto, el de salud, el de atención médica, el de la vida, por lo que al ser responsable de su tutela, establecer mecanismos claros para garantizar su realización y si estos mecanismos han sido establecidos por el orden judicial ante su inobservancia, por lo menos garantizar su cumplimiento.

Alexy (1993) manifiesta que los principios son disposiciones de optimización. Al enunciar que son mandatos fortalece la noción de que representan normas jurídicas y, en consecuencia, deben aplicarse. De igual forma, al expresar que optimizan implica que su objetivo es adecuar la realidad y el sistema jurídico (Alexy Robert, 1993)

Por otro lado, el principio, representa un mandato difuso, genérico e impreciso. Difuso, porque amerita interpretación y contextualización, no presenta alternativas deterministas, por el contrario, presenta márgenes de comprensión; adicionalmente, porque, en su conformación, no posee hipótesis de hecho y no orienta obligaciones o alternativas. Las soluciones que se desprenden de una situación son variadas y solo pueden ser aplicadas en el caso concreto, por lo tanto, el autor plantea que los principios suministran una variedad de posibilidades a las personas que interpretan o aplica el derecho. Lo genérico es una característica fundamental del principio, de allí que los



principios son generales porque se aplican a todas las personas o grupos, públicos o privados. Finalmente, es impreciso porque puede orientar el cumplimiento de cualquier norma, en función de su interpretación (Ávila Santamaría Ramiro, 2012)

De esta manera, entendiendo que el derecho a la salud debe ser garantizado y aplicado en la mayor medida de lo posible, es obvio que su conducción va a estar dado por un enfoque integral que incluya el tratamiento médico y el suministro de medicamentos.

Ya se ha mencionado, que de no garantizarse por parte del Estado el correcto acceso a tratamientos o medicamentos de una enfermedad huérfana como el síndrome de Larón, se debe accionar las garantías jurisdiccionales, dentro de las cuales si se llega a declarar la vulneración de derechos fundamentales y estas no son cumplidas, los jueces de primera instancia, son quienes deben garantizar su cumplimiento, tal como se lo ha señalado en la sentencia 103-21-IS/22 (2022) y solo a falta de su contingente o inexistencia de medios para alcanzar el cumplimiento de las medidas ordenadas, presentar la solicitud ante la Corte Constitucional.

De esta manera se establece que en el caso concreto se dio especial observancia a tres presupuestos:

1. La comprobación de haberse conformado una comisión bipartita integrada por una parte por los accionantes en la cual se incluirá al doctor Jaime Guevara médico investigador del Síndrome de Larón y representantes del Ministerio de Salud Pública.
2. El haber presentado en el plazo de treinta (30) días al Ministerio de Salud el protocolo de lineamientos técnicos a través de la Universidad Central del Ecuador, sobre el Síndrome de Laron.
3. La efectiva y debida gestión en plazo razonable el apoyo médico para el tratamiento del "Síndrome de Larón en beneficio de la población ecuatoriana afectada por este mal ante el SENACYT una vez que el Ministerio de Salud Pública recibió el protocolo de lineamientos técnicos con el auspicio de la Universidad Central (Sentencia No 103-21-IS/22, 2022)

Pero el enfoque de la Corte va encaminado a determinar si la comisión bipartita cumplió con el objetivo de su creación, pues el hecho a comprobarse es el adecuado, observar la inexistencia de soporte documental que evidencie el cumplimiento de los acuerdos alcanzados en éstas reuniones de trabajo. Esto permitió establecer que no solo

el asistir a diálogos garantiza la tutela del derecho a la salud y mucho menos garantiza el acceso a tratamientos y medicamentos de calidad.

En la misma línea de ideas, acertadamente, se verificó que los accionantes con el auspicio de la Universidad Central del Ecuador presentaron el protocolo al Ministerio de Salud Pública del Ecuador dentro del término conferido por las autoridades jurisdiccionales integrantes del Tribunal Segundo de Garantías Penales de Pichincha, conforme se desprende del contenido del escrito de 20 de diciembre de 2010, cuestión que al ser debidamente comprobada, respalda el criterio utilizado por la Corte Constitucional para determinar la omisión en el cumplimiento de determinar y concluir los procesos para asistir a las personas que padecen síndrome de Larón, pues si se ha cumplido con la entrega del protocolo es injustificada la inacción del MSP; se respalda también el hecho de que el máximo Órgano actuó no sobre supuestos, sino sobre hechos.

Así también, al referirse expresamente al contenido de la providencia dictada por los jueces del Tribunal Segundo de Garantías Penales de 23 de diciembre, valorando que existió el requirió al Ministerio de Salud Pública el cumplimiento de lo dispuesto en la sentencia de 1 de diciembre de 2010, por lo que, si existió una solicitud formal de orden judicial, determinó que el juez cumplió con exigir la ejecución de lo resuelto, lo que demuestra el correcto desarrollo de los artículos 163 y 164 de la LOGJCC, pues ratifica el hecho de que la acción de incumplimiento es subsidiaria.

Ahora bien, la Corte Constitucional evalúa la necesidad de desarrollar el derecho a la salud, que si bien no está enfocado expresamente al caso del síndrome de Larón, pudiendo configurarse esto por no ser un organismo técnico médico y por haber concluido que no va a entrar a conocer aspectos del fondo de la garantía de acción de protección, pues aquello fue ya resuelto en su momento.

Señala que si bien, existió algo de gestión en el apoyo médico para el tratamiento del Síndrome de Larón en beneficio de la población ecuatoriana afectada por este mal ante el SENACYT esto no se lo hizo en un plazo razonable, pues una vez que el Ministerio de Salud Pública recibió el protocolo de lineamientos técnicos con el auspicio de la Universidad Central no existió una coordinación adecuada que impida el retardo injustificado, tal como ocurrió; así, considera necesario pronunciarse sobre el derecho de salud.

Es importante mencionar que el Organismo hace plena referencia a sus precedentes para determinar que ante una inacción, lo que se ve trastocado es el derecho a la salud. En este sentido, refiere que la sentencia No. 016-16-SEP-CC dictada dentro del caso No. 2014-12-EP estableció:

De conformidad con lo establecido en el artículo 32 de la Constitución de la República, la salud es un derecho garantizado por el Estado, que a su vez se encuentra articulado con el cumplimiento y eficacia de otros derechos constitucionales, tales como el derecho al agua, a la alimentación, educación, cultura física, trabajo, seguridad social, ambiente sano, entre otros; y cuyo adecuado ejercicio se garantiza a través de políticas públicas y el acceso efectivo a programas, acciones y servicios de promoción y atención integral en salud (Sentencia No. 016-16-SEP-CC, 2016)

Esto le lleva a concluir que el artículo 359 de la Constitución, que manifiesta que el sistema nacional de salud comprenderá las instituciones, programas, políticas, recursos, acciones y actores en salud; abarcará todas las dimensiones del derecho a la salud; garantizará la promoción, prevención, recuperación y rehabilitación en todos los niveles; y propiciará la participación ciudadana y el control social, estaría siendo vulnerado respecto de un grupo de personas.

En relación a lo dicho, acertadamente establece que los accionantes perteneces a un grupo de atención prioritaria, por lo que sitúa a la legitimación activa acorde a lo que establece el artículo 35 de la Constitución, por lo que de manera adecuada enfoca el orden primario de atención de sus derechos y para lo cual también recurre a un control de convencionalidad, garantizando a su vez la aplicación de la Convención Americana sobre Derechos Humanos y su jurisprudencia, refiriendo al caso González LLuy y otros vs. Ecuador.

Asimismo, es acertada la referencia existente a jurisprudencia de la región, emitida por la Corte Constitucional de Colombia en la sentencia T-418-11 pues en afán de desarrollar el derecho a la salud, busca todos los medios disponibles, considerando la horizontalización de las fuentes del derecho.

En definitiva es una sentencia que utiliza criterios válidos y plausibles, resuelve el caso concreto enfocando directamente las medidas dictadas dentro de la acción de protección que tuteló los derechos a la salud y acceso de medicamentos de los niños y niñas que padecen el síndrome de Larón.

Por otro lado, hay aspectos que en la sentencia no se han tomado en cuenta, ni cuestiones que debieron ser parte de la reparación o se lo ha hecho de manera retardada con la fase de seguimiento, retardada por actuaciones de orden público que pudieron ser previstas, cuestiones que se desarrollarán más adelante en la propuesta personal.

### **Importancia del caso en relación al estudio constitucional ecuatoriano.**

En el caso puesto en análisis la Corte Constitucional revisa el cumplimiento de una sentencia proveniente de una acción de protección, que encierra una discusión y reparación del derecho a la salud y acceso a medicamentos frente a enfermedades huérfanas que padecen niños y niñas como integrantes de grupos de atención prioritaria.

La relevancia constitucional se establece por varios factores, el hecho de ser una enfermedad poco conocida, ser una enfermedad huérfana en el país, quienes la padecen son niños y niñas, el acceso al medicamento es limitado por ser escaso y caro, la existencia de una sentencia en acción de protección y lo más trascendental, su incumplimiento.

El caso también permite observar, que tan efectivas resultan las sentencias dictadas dentro de acciones de protección que reparan derechos a la salud y a la vida, cuando esta reparación depende de la voluntad estatal. Se puede verificar que el Estado no articula procedimientos entre sus propias instituciones, lo que lleva a que los beneficiarios de una reparación, para poder disfrutar del pleno ejercicio de sus derechos, acudan al accionamiento de otra garantía jurisdiccional, como la de incumplimiento de sentencia.

Frente a esto, también permite visualizar cómo el trabajo de la Corte Constitucional se plasma en sus sentencias y que tan celeres resultan los procedimientos que son de su competencia para finalmente poder comprobar, si la respuesta final está en la emisión de una sentencia por parte del máximo Organismo.

### **Métodos de Interpretación de la Corte Constitucional**

La Corte Constitucional en este caso recurrió a los métodos y reglas de interpretación que se encuentran establecidos en el art. 3 de la Ley Orgánica de Garantías Jurisdiccionales y Control Constitucional como son:

4. Interpretación evolutiva o dinámica.- Las normas se entenderán a partir de las cambiantes situaciones que ellas regulan, con el objeto de no hacerlas inoperantes o ineficientes o de tornar las contrarias a otras reglas o principios constitucionales.

5. Interpretación sistemática.- Las normas jurídicas deberán ser interpretadas a partir del contexto general del texto normativo, para lograr entre todas las disposiciones la debida coexistencia, correspondencia y armonía.

6. Interpretación teleológica.- Las normas jurídicas se entenderán a partir de los fines que persigue el texto normativo (Ley Orgánica de Garantías Jurisdiccionales y Control Constitucional, 2009).

### **Propuesta personal de solución del caso**

Ahora bien, como se mencionó anteriormente, hay aspectos que en la sentencia no ha tomado en cuenta y otras que debieron ser parte de la reparación; también hay que verificar que en fase de seguimiento no se ha garantizado de manera eficiente el cumplimiento de lo ordenado o se lo ha hecho de manera lenta, cuestiones que se desarrollarán como propuesta personal en el presente estudio de caso.

### **Enfoque de la procedencia de la entrega de los medicamentos.**

Si bien, la Corte Constitucional en su sentencia de acción de incumplimiento manifestó que no se pronunciará sobre los hechos discutidos en la acción de protección, resultaba por lo menos útil hacer referencia al derecho a la salud y sus elementos, así, la propuesta personal en este sentido estaría dada.

### **Otras consideraciones. -**

Respecto del derecho a la salud, la Corte Constitucional en su sentencia No. 904-12-JP/19 ha señalado:

(...) El derecho a la salud conforme los instrumentos internacionales y la normativa nacional tiene cuatro elementos esenciales e interrelacionados: disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad (...)

Frente a estos presupuestos, hay que enfocar los hechos que por el incumplimiento forman nuevamente parte de la grave vulneración al derecho a la salud en el presente caso.

La Corte Constitucional en la sentencia No. 904-12-JP/19 sobre el elemento de la disponibilidad ha señalado:

53. Disponibilidad. El Estado debe contar con un número suficiente de establecimientos, bienes y servicios públicos de salud y centros de atención de la salud, así como de programas, personal médico y profesionales capacitados (...) (sentencia No. 904-12-JP/19, 2019)

En el presente caso, al encontrarse frente a una enfermedad huérfana, se puede determinar que para garantizar el cumplimiento de las medidas dictadas y declaradas previamente por este Organismo como incumplidas, ha debido adecuar en todo el tiempo transcurrido, establecimientos en la red pública de salud con personal médico capacitado, pues la inacción estatal no puede ser cómplice de no garantizar derechos de los niños, niñas y adolescentes, más aun cuando se encuentran en una condición de doble vulnerabilidad, por lo que se está trastocando este elemento del derecho a la salud.

La Corte Constitucional en la sentencia No. 904-12-JP/19 sobre el elemento de la accesibilidad ha señalado:

55. Accesibilidad. Los establecimientos, bienes y servicios de salud deben ser accesibles a todos, sin discriminación alguna. La accesibilidad implica, entre otras dimensiones, no discriminar, no tener trabas económicas y tener acceso a la información. El acceso a la información comprende solicitar, recibir y difundir información e ideas acerca de las cuestiones relacionadas con la salud (sentencia No. 904-12-JP/19, 2019)

En el caso, el servicio hospitalario de la Red Pública se está volviendo inaccesible por cuanto se depende de un medicamento para tratar el síndrome de Larón, el hecho de que no se hayan adecuado los trámites administrativos para lograr su adquisición, ni se hayan elaborado los patrones técnicos a través de la aprobación del protocolo, hacen que el elemento de la accesibilidad al ser inobservado, vulnere el derecho a la salud.

La Corte Constitucional en la sentencia No. 904-12-JP/19 sobre el elemento de la aceptabilidad ha señalado:

57. Aceptabilidad. Todos los establecimientos, bienes y servicios de salud deberán ser respetuosos de la ética médica y sensible a los requisitos del género y el ciclo de vida, y deberán estar concebidos para respetar la confidencialidad y mejorar el estado de salud de las personas de que se trate (...) (Sentencia No. 904-12-JP/19, 2019)

En el presente caso, el incumplimiento no garantiza en nada el mejoramiento del estado de salud de los niños, niñas y adolescentes, más bien, acentúa los efectos del padecimiento, por lo que al inobservarse este presupuesto, se trasgrede el elemento de la aceptabilidad y por ende el derecho a la salud.

La Corte Constitucional en la sentencia No. 904-12-JP/19 sobre el elemento de la calidad ha señalado:

59. Calidad. La atención de salud debe ser apropiada desde el punto de vista científico y médico y ser de buena calidad. Ello requiere, entre otras cosas, personal médico capacitado, medicamentos y equipo hospitalario científicamente aprobados y en buen estado, agua limpia potable y condiciones sanitarias adecuadas (...) (Sentencia No. 904-12-JP/19, 2019)

En el caso que nos ocupa, es fácil determinar que no se cumple con este elemento de la calidad, pues por un lado al no existir protocolos aprobados e obvio que no se ha suministrado el medicamento adecuado ni existe la debida capacitación entre los servidores médicos, lo que transgrede el derecho a la salud.

Con todos los elementos señalados en la sentencia, tras declarar el incumplimiento de la misma el 1 de diciembre de 2010 dictada por el Tribunal Segundo de Garantías Penales de Pichincha y de aceptar la acción de incumplimiento propuesta por los accionantes, se determina como medidas de reparación las siguientes:

- a. Que el representante" del Ministerio de Salud Pública en coordinación con el representante de la Agencia de Regulación Control y Vigilancia Sanitaria, dentro del término de 30 días analicen, adecúen y aprueben el Protocolo GHRD-001-201 de "Seguridad y Eficacia del Tratamiento de Sujetos con Deficiencia del Receptor de Hormona de Crecimiento (GHRD), tratados con el factor de crecimiento similar a la insulina 1 (rhIGF1) administrado en 2 dosis diarias de 80 microgramos por kilogramo de peso, comparado el crecimiento de sus parientes normales" elaborado por el doctor Jaime Guevara Aguirre, la Universidad San Francisco de Quito y el Instituto de Endocrinología IEMYR. El cumplimiento de esta medida deberá ser informada por el Ministerio de Salud Pública y la Agencia de Regulación, Control y Vigilancia Sanitaria a este Organismo en el término de 5 días, a partir de la aprobación del citado protocolo.
- b. Que el representante del Ministerio de Salud Pública, en coordinación con el representante de la Agencia de Regulación, Control y Vigilancia Sanitaria, una vez aprobado el Protocolo Ni0 ÚSFQ-IEMYR-GHRD-001-201 de "Seguridad y Eficacia del Tratamiento de Sujetos con Deficiencia del Receptor de Hormona de Crecimiento (GHRD), tratados con él factor de crecimiento similar a la insulina 1 (rhÍGF1) administrado en 2 dosis diarias de 80 microgramos por

kilogramo de peso, comparado el crecimiento , de sus parientes normales", inicien de forma inmediata los trámites correspondientes para" que INCRELEX obtenga el respectivo registro sanitario. El registro sanitario correspondiente deberá ser ejecutado dentro del término máximo de 60 días.

- c. En razón-del efecto ínter comunis de la presente sentencia, que él representante del Ministerio de Salud Pública, una vez iniciado el trámite de registro sanitario del medicamento INCRELEX, proceda con el suministró del mismo a los, niños y niñas que cuenten con el consentimiento informado de sus representantes legales y que previa certificación del Ministerio de Salud Pública acrediten él padecimiento, de la enfermedad denominada El cumplimiento de ésta medida deberá ser periódicamente a éste Organismo.
- d. Que el representante del Ministerio de Finanzas asigne los recursos económicos correspondientes al Ministerio de Salud Pública, para efectos de la adquisición continua del medicamento INCRELEX. El cumplimiento de esta medida deberá ser informado trimestralmente a este Organismo.
- e. Que, dentro del término de 60 días, el representante del Ministerio de Salud Pública, formule e implemente un programa de capacitación a nivel nacional, acerca del síndrome de Larón para las niñas, niños y adolescentes afectados con este y para sus familiares cercanos. El cumplimiento de esta medida deberá ser informado a este Organismo, trimestralmente.
- f. Como medida de rehabilitación, el representante del Ministerio de Salud Pública, formule e implemente un programa de atención psicológica, a nivel nacional, para las niñas, niños y adolescentes afectados con el síndrome de Laron y para sus familiares cercanos. El cumplimiento de esta medida deberá ser informado a este Organismo, trimestralmente.
- g. Que en atención a que los elementos del derecho a la salud constantes en la sentencia No. 904-12-JP/19 correspondientes a la disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad siguen sin garantizarse, se establezca un instructivo que ajuste al síndrome de Larón a estos elementos y se tomen las medidas administrativas necesarias para crear una estructura que asegure el acceso a tratamientos adecuados, para lo cual se justifique la necesidad de que se asigne un presupuesto real ante el Ministerio de Economía y Finanzas, cuestión que será realizada en el término de 60 días, informada a esta Corte de manera



inmediata y una vez que el trámite este en asignación presupuestaria, trimestralmente.

- h. Se dispone al Ministerio de Salud Pública a través de la red pública de salud, evalúe el avance del síndrome de Larón de los accionantes, pues una era su situación en 2010 fecha en la que se resolvió otorgar medidas de reparación y otra diferente a la fecha de emisión de la presente sentencia, por lo que debe ser un criterio técnico el que manifieste la efectividad del procedimiento acordes a las edades de los niños y niñas accionantes. En el caso de que resulte infructuoso desde el punto de vista científico debidamente comprobado, esta Corte considera una reparación económica de 20000 veinte mil dólares americanos a cada accionante, cuestión que será informada a esta Corte de manera inmediata.
- i. Se dispone de manera directa la apertura de fase de seguimiento ante la Corte Constitucional en razón de la naturaleza de los derechos que se encuentran de por medio y en virtud del grupo de atención prioritaria al que perteneces los niños, niñas y adolescentes que en el caso concreto se encuentran en situación de doble vulnerabilidad.

## CONCLUSIONES

1. El problema de ejecución total de las reparaciones dictadas en acciones de protección deviene en gran parte de la voluntad estatal, respondiendo a un problema estructural que no llega a ser resuelto con el hecho del accionamiento de garantías jurisdiccionales.
2. Los jueces constitucionales frente al conocimiento de acciones de protección deben entender al derecho sustancialmente a través de principios y no solo de reglas para poder llegar a reparar de manera efectiva los derechos vulnerados por la acción u omisión estatal.
3. La investigación científica es un pilar fundamental para el estudio de nuevas enfermedades o desarrollar las que se entienden por huérfanas, lo que lleva a establecer la necesidad de que se fomente firma de acuerdos o tratados que garanticen el intercambio científico y de talento humano, así como se entre a formar parte de los centros internacionales de investigación médica.
4. La voluntad estatal radica en uno de los límites que los derechos sociales encuentran para su efectivo funcionamiento.
5. Los límites judiciales de los derechos sociales están dados por el desconocimiento técnico impropio de su investidura, lo que lleva a determinar que la estructura del problema en el acceso a tratamientos y medicamentos de enfermedades raras o huérfanas no sea resuelta con una sentencia.
6. La Corte Constitucional al tardar en conocer los incumplimientos de sentencias, coadyuva a que en el evento que se declare como incumplida una decisión, esa demora haya acentuado la vulneración de un derecho por su falta de asistencia.
7. Las demandas de incumplimiento de sentencia que lleguen a la Corte Constitucional por su propia naturaleza, no deberían estar sometidas al cumplimiento de un orden cronológico.

## BIBLIOGRAFÍA

- Alexy, R. (1993), *Teoría de la Argumentación*, Madrid, Centro de estudio de derechos constitucionales.
- Ávila Santamaría R. (2007), *El Amparo Constitucional, entre el diseño liberal y la práctica formal, en un cambio ineludible: La Corte Constitucional*, Quito, Tribunal Constitucional del Ecuador.
- Ávila, R. (2012). *Los derechos y sus garantías: Ensayos críticos*. Quito, Corte Constitucional para el período de transición.
- Barreiro, P. (2011). *Las prestaciones de salud en el Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social: El seguro general obligatorio. El seguro social campesino. Una aproximación a su historia*. Quito, EC- IESS.
- Blandini, M. (2017), *Derecho a la salud*, ONU-UNESCO-UNIRIOJA, obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6539494>
- Grijalva A. (2010), *La acción extraordinaria de protección*, en Claudia Escobar, Editora, *Teoría y Práctica de la Justicia Constitucional*, Quito, Ministerio de Justicia.
- León, M. (2010), *La protección Constitucional de la Salud*, Madrid.
- Nino, C. (2003). *Introducción al análisis del derecho*, ASTREA
- Porras, A. (2015), *La seguridad social en Ecuador: un necesario cambio de paradigmas*, Quito, Foro Revista de Derecho, No. 24. UASB-Ecuador /CEN, 91.
- Peláez, J. (2019), *Las diferencias conceptuales y prácticas entre el “balanceo” de Ronald Dworkin y la “ponderación” de Robert Alexy*, Madrid, Scielo.
- .

### Norma Jurídica

- Constitución de la República del Ecuador, (2008, 20 de octubre), recuperado de <https://www.asambleanacional.gob.ec/>
- Convención Americana de Derechos Humanos. (1969). *Pacto de San José*. Costa Rica, Conferencia Especializada Interamericana sobre Derechos Humanos San José recuperado de <https://www.oas.org/>

Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, Observación general N° 14, El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud (art. 12), 22° período de sesiones, 2000, recuperado de <https://www.ohchr.org/>

Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, Observación general N° 14, El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud (art. 12), 22° período de sesiones, 2000. Recuperado de <https://www.ohchr.org/>

Código Orgánico de Salud (2020), recuperado de <https://www.salud.gob.ec/>

Ley Orgánica de Garantías Jurisdiccionales y Control Constitucional, 2009, recuperado de <https://www.oas.org/>

Corte IDH, Sentencia Caso Poblete Vilches y Otros Vs. Chile, 2018, (Recuperado de [https://www.corteidh.or.cr/casos\\_sentencias.cfm](https://www.corteidh.or.cr/casos_sentencias.cfm))

Corte IDH. Sentencia Caso Chinchilla Sandoval y Otros Vs. Guatemala 2016, (Recuperado de [https://www.corteidh.or.cr/casos\\_sentencias.cfm](https://www.corteidh.or.cr/casos_sentencias.cfm))

Corte IDH. Caso Hernández Vs. Argentina, 2019, (Recuperado de [https://www.corteidh.or.cr/casos\\_sentencias.cfm](https://www.corteidh.or.cr/casos_sentencias.cfm))

Corte Constitucional del Ecuador, Sentencia No 036-16-SIS-CC (2016), (Recuperado de Buscador de Sentencias-Portal de Servicios Constitucionales)

Corte Constitucional del Ecuador, sentencia No. 1401-17-EP/21 de 27 de octubre de 2021, Recuperado de Buscador de Sentencias-Portal de Servicios Constitucionales)

Corte Constitucional del Ecuador, sentencia No. 1401-17-EP/21 de 27 de octubre de 2021, (Recuperado de Buscador de Sentencias-Portal de Servicios Constitucionales)

Corte Constitucional del Ecuador, Sentencia No. 46-17-IS/21 de 4 de agosto de 2021, (Recuperado de Buscador de Sentencias-Portal de Servicios Constitucionales)

Corte Constitucional del Ecuador, sentencia No. 47-17-IS/21 de 21 de julio de 2021, (Recuperado de Buscador de Sentencias-Portal de Servicios Constitucionales)

Corte Constitucional del Ecuador, sentencia No. 31-16-IS/21 de 25 de agosto de 2021, (Recuperado de Buscador de Sentencias-Portal de Servicios Constitucionales)

Corte Constitucional del Ecuador, sentencia 103-21-IS/22, (2022), Recuperado de Buscador de Sentencias-Portal de Servicios Constitucionales)

Corte Constitucional del Ecuador, sentencia No. 56-20-IS/20 de 25 de noviembre de 2020, (Recuperado de Buscador de Sentencias-Portal de Servicios Constitucionales)

Corte Constitucional del Ecuador, sentencia No 103-21-IS/22, (2022), (Recuperado de Buscador de Sentencias-Portal de Servicios Constitucionales)

### Internet

Endocrinología Pediátrica, Revista de la Sociedad de Endocrinología Pediátrica Española dentro del XXXIV Congreso de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica <https://www.endocrinologiapediatrica.org/modules.php?name=articulos&idarticulo=120&idlangart=ES>

[https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC\\_Exp.php?lng=ES&Expert=633](https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?lng=ES&Expert=633)

Ministerio de Trabajo. (2019). Obtenido de <http://www.trabajo.gob.ec/wp-content/uploads/2017/05/GRUPOS-PRIORITARIOS.pdf>

Corte Interamericana de Derechos Humanos. (1 de Septiembre de 2015). *Sentencia de 1 de septiembre de 2015*. Obtenido de [https://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec\\_298\\_esp.pdf](https://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec_298_esp.pdf)

OMS. (20 de Mayo de 2020). *¿Qué es la salud?* Obtenido de [https://www.paho.org/arg/index.php?option=com\\_content&view=article&id=28:preguntas](https://www.paho.org/arg/index.php?option=com_content&view=article&id=28:preguntas)

frecuentes&Itemid=142#:~:text=%22La%20salud%20es%20un%20estado,ausencia%20de%20afecciones%20o%20enfermedades.

MARIBEL DEL  
CARMEN  
ARTEAGA  
LAAZ

Digitally signed by  
MARIBEL DEL  
CARMEN ARTEAGA  
LAAZ  
Date: 2023.04.28  
16:34:03 -05'00'