



**FUNDACIÓN ECUATORIANA DE PACIENTES CON  
ENFERMEDADES DE DEPÓSITO LISOSOMAL**



# ECUADOR



Ab. Eliecer Quispe  
Presidente  
FEPEL-DASHA

# ESTADO DE LA LEGISLACIÓN Y LAS POLITICAS EXISTENTES EN EL PAÍS

State of existing legislation and policies in the country



# ESTADO DE LA LEGISLACIÓN Y LAS POLITICAS EXISTENTES EN EL PAÍS



## State of existing legislation and policies in the country

- La Constitución del año 2008 contiene 444 artículos, de los cuales 77 son pro vida, lo que la califica de garantista de derechos.
- Con el Registro Oficial N.- 625 de fecha 24 enero 2012, se publica La Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud, Ley 67, Para Incluir el Tratamiento de las Enfermedades Raras o Huérfanas y Catastróficas.
- *The Constitution of the year 2008 contains 444 items, of which 77 are a life, which qualifies the Guarantee of Rights.*
- *With the official registration n.- 625 dated 24 January 2012, the Organic Reform Law is published to the Organic Health Law, Law 67, to include the treatment of rare or orphaned and catastrophic diseases.*

# ACTIVIDADES NACIONALES ACTUALES Y ÁREAS DE MAYOR INTERÉS

Current national activities and areas of greatest interest



- El cumplimiento de la Ley 67, listado de Enfermedades Raras y Protocolos de atención.
  - La defensa de derechos para medicamentos fuera del cuadro básico.
  - Presión política para aumentar el tamizaje neonatal de 4 a por lo menos 36 enfermedades.
  - Validar un acuerdo compromiso firmado con el nuevo gobierno en época de campaña.
- 
- *Compliance with Law 67, List of rare diseases and care protocols.*
  - *The defense of rights for medicines outside the basic picture.*
  - *Political pressure to increase the neonatal screening of 4 A at least 36 diseases.*
  - *Validate a commitment agreement signed with the new government in campaign period.*

# DESAFÍOS BARRERAS U OBSTÁCULOS PARA LAS NECESIDADES EN LA COMUNIDAD DE ENFERMEDADES RARAS

Challenges Barriers or obstacles for the needs in the community of rare diseases



- Socializar y empoderar al paciente como un ente con derechos propios, salir del esquema político que solo ve discapacidades y enfermedades catastróficas.
- Ser parte de los organismos tomadores de decisiones por las E.R.
- Que se inicie un plan nacional de concientización, contra el discrimen y apatía social, que permitan el uso de los espacios en medios de comunicación para programas informativos y educativos.
- *Socialize and empower the patient as an entity with own rights, leave the political scheme that only sees disabilities and catastrophic diseases.*
- *Be part of the decision-makers agencies by E.R.*
- *To start a national awareness plan, against discrimination and social apathy, which allow the use of spaces in the media for informative and educational programs.*

# NECESIDADES LEGISLATIVAS O POLÍTICAS EN SERVICIO DE INVESTIGACIÓN, REGLAMENTARIOS O DE ATENCIÓN MÉDICA

Legislative or policies in research, regulatory or medical care service



- Que la Ley 67 sea revisada por personal médico científico no solo por abogados con cálculo político o costos económicos.
- Que los términos usados sean imperativos no ambiguos para un cumplimiento real.
- Que se contemple sanciones a los funcionarios que dilaten los tiempos de espera.
- *That Law 67 is reviewed by scientific medical personnel not only by lawyers with political calculation or economic costs.*
- *That the terms used are non-ambiguous imperatives for real compliance.*
- *That sanctions are contemplated to officials who dilate waiting times.*

# OPORTUNIDADES DE COLABORACIÓN FUTURA

## Future collaboration opportunities



- Buscamos organismos como las Defensorías del Pueblo, con un trabajo conjunto que busque salir del modelo establecido.
- Sin las agendas de espera como la 20 – 30.
- Crear nuevos organismos para defensa de derechos de E.R.
  
- *We look for organisms such as the people's defenders, with a joint work that seeks to leave the established model.*
- *Without waiting agendas like 20 - 30.*
- *Create new agencies for defense of rights of E.R.*



# ACTIVIDADES SUGERIDAS PARA EL PAÍS, LA REGIÓN SOSTENIBLES



## Suggested activities for the country, the sustainable region

- Que los relatores de ONU- OPS- OMS salgan de su comodidad y visiten a la población afectada no solo a las autoridades.
- Que se trate este tema entre Estados, creando políticas regionales para tener posibilidades de atención a menor costo.
- Que se ponga en marcha un proyecto de medicina genómica y toda forma de investigación en este campo.
- Que se incentive a los Investigadores Nacionales e Internacionales.
- *That the relators of UN-OPS-WHO come out of their convenience and visit the affected population not only to the authorities.*
- *That this topic is between States, creating regional policies to have chances of care at lower cost.*
- *That a Genomic Medicine project and all forms of research in this field is launched.*
- *That is incentive to national and international researchers.*

*“Hablar de Prevención Primaria, Endogamia y Consanguinidad,  
es nuestro compromiso”.*

*"Talking about primary prevention, endogamy and consanguinity, it is our commitment."*

**GRACIAS**

***THANK YOU***