



INCLUSION DE ENFERMEDADES RARAS PARA BONO JOAQUIN GALLEGOS LARA

Acuerdo Ministerial 1829
Registro Oficial 798 de 27-sep-2012
Ultima modificación: 18-abr-2013
Estado: Vigente

EL MINISTRO DE SALUD PUBLICA, SUBROGANTE

Considerando:

Que la Constitución de la República del Ecuador manda: "**Art. 32.**- 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.....";

Que el Art. 50 de la misma Constitución de la República ordena: "El Estado garantizará a toda persona que sufra de enfermedades catastróficas o de alta complejidad el derecho a la atención especializada y gratuita en todos los niveles, de manera oportuna y preferente.";

Que la Norma Suprema en el Art. 361 establece que: "El Estado ejercerá la rectoría del sistema a través de la autoridad sanitaria nacional, será responsable de formular la política nacional de salud, y normará, regulará y controlará todas las actividades relacionadas con la salud, así como el funcionamiento de las entidades del sector.";

Que la Ley Orgánica de Salud dispone: "**Art. 4.**- La autoridad sanitaria nacional es el Ministerio de Salud Pública, entidad a la que corresponde el ejercicio de las funciones de rectoría en salud; así como la responsabilidad de la aplicación, control y vigilancia del cumplimiento de esta Ley; y, las normas que dicte para su plena vigencia serán obligatorias.";

Que la Ley Ibídem manda: "**Art. 6.**- Es responsabilidad del Ministerio de Salud Pública:

1. Definir y promulgar la política nacional de salud con base en los principios y enfoques establecidos en el artículo 1 de esta Ley, así como aplicar, controlar y vigilar su cumplimiento;
2. Ejercer la rectoría del Sistema Nacional de Salud;....";

Que en el Registro Oficial No. 625 publicado el 24 de enero de 2012, se publicó la Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud, Ley 67, para incluir el tratamiento de las Enfermedades Raras o Huérfanas y Catastróficas;

Que la Disposición Transitoria Primera de la citada Ley establece: "Una vez publicada la Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud para incluir el Tratamiento de las Enfermedades Raras o Huérfanas y Catastróficas, el Ministerio de Salud Pública emitirá y actualizará la lista de enfermedades consideradas raras o huérfanas, al menos cada dos años tomando en cuenta las enfermedades consideradas raras o ultra raras por la Organización Mundial de la Salud / Organización Panamericana de la Salud.";

Que mediante Decreto Ejecutivo No. 422 expedido el 15 de julio de 2010, publicado en el Registro Oficial Suplemento No. 252 de 6 de agosto del mismo año, se crea el Bono "Joaquín Gallegos Lara" a favor de las personas con discapacidad severa y profunda en situación crítica, que no pueden gobernarse por sí mismas y que se encuentran identificadas como tales en la base de datos de la Misión Solidaria "Manuela Espejo";



Que con Decreto Ejecutivo No. 487 de 24 de septiembre de 2010, se sustituye el inciso tercero del artículo 1 del Decreto Ejecutivo No. 422 de 15 de julio de 2010;

Que mediante Decreto Ejecutivo No. 1138 de 19 de abril de 2012, se sustituye el texto del artículo 1 del Decreto Ejecutivo No. 422 publicado en el primer Registro Oficial Suplemento No. 252 de 6 de agosto de 2010, por el siguiente: " Se crea el Bono Joaquín Gallegos Lara" a favor de las personas con discapacidad severa y profunda en situación crítica que no pueden gobernarse por sí mismos, identificadas como tales en la base de datos de la "Misión Solidaria Manuela Espejo"; o, con enfermedades catastróficas, raras o huérfanas determinadas por el Ministerio de Salud, de conformidad con la Ley Orgánica de Salud.....";

Que con Decreto Ejecutivo No. 1284 de 30 de agosto de 2012, se reforma el Decreto Ejecutivo No. 1138 de 19 de abril de 2012, publicado en el Registro Oficial No. 702 de 14 de mayo del mismo año, agregando en el primer inciso luego de la frase "Ley Orgánica de Salud", "en situación de criticidad socioeconómica. Serán beneficiarios del bono "Joaquín Gallegos Lara" todos los menores de catorce años viviendo con VIH-SIDA"; y,

Que es competencia de la autoridad sanitaria nacional emitir la lista de enfermedades consideradas catastróficas, raras y huérfanas, razón por la cual es necesario expedir el presente Acuerdo Ministerial.

En ejercicio de las atribuciones legales concedidas por los artículos 151 y 154, numeral 1 de la Constitución de la República del Ecuador y por el artículo 17 del Estatuto del Régimen Jurídico y Administrativo de la Función Ejecutiva.

Acuerda:

EMITIR LOS CRITERIOS DE INCLUSION DE ENFERMEDADES CONSIDERADAS CATASTROFICAS, RARAS Y HUERFANAS PARA BENEFICIARIOS DEL BONO JOAQUIN GALLEGOS LARA

Art. 1.- Se considerarán enfermedades catastróficas, raras y huérfanas, las que cumplan las siguientes definiciones.

ENFERMEDADES CATASTROFICAS:

Son aquellas patologías de curso crónico que suponen un alto riesgo para la vida de la persona, cuyo tratamiento es de alto costo económico e impacto social y que por ser de carácter prolongado o permanente pueda ser susceptible de programación. Generalmente cuentan con escasa o nula cobertura por parte de las aseguradoras.

CRITERIOS DE INCLUSION PARA LAS ENFERMEDADES CATASTROFICAS.

- Que impliquen un riesgo alto para la vida;
- Que sea una enfermedad crónica y por lo tanto que su atención no sea emergente;
- Que su tratamiento pueda ser programado;
- Que el valor promedio de su tratamiento mensual sea mayor al valor de una canasta familiar vital, publicada mensualmente por el INEC; y,
- Que su tratamiento o intervención no puedan ser cubiertos, total o parcialmente, en los hospitales públicos o en otras instituciones del Estado Ecuatoriano, lo cual definirá el Ministerio de Salud Pública.

ENFERMEDADES RARAS:

Son aquellas que se consideran potencialmente mortales o debilitantes a largo plazo, de baja prevalencia y alta complejidad, constituyen un conjunto amplio y variado de trastornos que se



caracterizan por ser crónicos y discapacitantes. Sus recursos terapéuticos son limitados y de alto costo, algunos se encuentran en etapa experimental.

BAJA PREVALENCIA

Se considera de baja prevalencia a las enfermedades raras cuando se presentan en una por cada 10.000 personas. Y ultra raras cuando la prevalencia es menor a una por cada 50.000 personas.

CRITERIOS DE INCLUSION PARA LAS ENFERMEDADES RARAS Y HUÉRFANAS DE BAJA PREVALENCIA:

- Son enfermedades generalmente de origen genético;
- De curso crónico, progresivo, degenerativo con una elevada morbi-mortalidad y alto grado de discapacidad física, mental, conductual y sensorial, que puede comprometer la autonomía de los pacientes;
- De gran complejidad, diagnóstica, pronóstica y terapéutica; y
- Que requieren un tratamiento permanente, seguimiento e intervención multi e interdisciplinaria.

Art. 2.- Serán beneficiarias del Bono "Joaquín Gallegos Lara" las personas que padezcan enfermedades catastróficas, raras y huérfanas, que se ajusten a los criterios establecidos en el artículo anterior, en concordancia con la valoración realizada por los especialistas de acuerdo a las escalas de: Karnofsky Score - de estado funcional, Cuestionario de Zarit - de sobrecarga para el cuidador e Índice de Barthel - de capacidad funcional que mide las actividades básicas de la vida diaria (AVD). Las evaluaciones con estas escalas deberán mostrar compromiso del estado funcional, afectación de la independencia de actividades diarias y representar una sobrecarga para las personas que cuidan del enfermo.

Nota: Artículo reformado por Acuerdo Ministerial No. 3180, publicado en Registro Oficial 936 de 18 de Abril del 2013 .

Art. 3.- Publíquese el listado de entidades - enfermedades catastróficas, raras y huérfanas, que actualmente se están atendiendo o están en proceso de atenderse de manera progresiva.

ENTIDADES - ENFERMEDADES CATASTROFICAS CUBIERTAS

Todo tipo de malformaciones congénitas de corazón y todo tipo de valvulopatías cardiacas.

Todo tipo de cáncer.

Tumor cerebral en cualquier estadio y de cualquier tipo.

Insuficiencia renal crónica.

Trasplante de órganos: riñón, hígado, médula ósea.

Secuelas de quemaduras GRAVES.

Malformaciones arterio venosas cerebrales.

Síndrome de Klippel Trenaunay.

Aneurisma tóraco - abdominal.

Para el subcomponente de discapacidades

Prótesis externas de miembros superiores e inferiores.

Implantes cocleares.

Ortesis (sillas postulares).

ENTIDADES CATASTROFICAS QUE SE ANALIZA SU INCLUSION

Trasplantes que no están siendo cubiertos por la RED de Protección Solidaria.

Tratamiento quirúrgico de escoliosis en menores de 15 años.

Esquizofrenia.

Trastornos de generación del impulso y conducción en personas de 15 años y más, que requieren



marcapaso.

Desprendimiento de retina regmatógeno no traumático.

Accidente cerebrovascular isquémico y hemorrágico.

Enfermedad pulmonar obstructiva crónica.

- Tumores primarios del sistema nervioso central en personas de 15 años y más.

Tratamiento quirúrgico de hernia del núcleo pulposo lumbar.

Traumatismo craneo encefálico moderado o grave.

Trauma ocular grave.

Quemaduras Graves.

Enfermedad de Parkinson.

Cirrosis hepática.

Malformaciones congénitas del tubo digestivo y diafragma.

Implantes Cocleares.

ENFERMEDADES RARAS O DE BAJA PREVALENCIA A SER ATENDIDAS PROGRESIVAMENTE

CIE 10 PATOLOGIA

D56 Talasemia.

D58 Otras anemias hemolíticas hereditarias.

D61.0 Anemia de Fanconi.

D66 Deficiencia hereditaria del factor VIH - Hemofilia A.

D67 Deficiencia hereditaria del factor IX - Hemofilia B.

D68.0 Enfermedad de von Willebrand.

D68.1 Deficiencia hereditaria del factor XI.

D68.2 Deficiencia hereditaria en otros factores (II, V, VII, X, XIII). E00 Hipotiroidismo congénito.

E22.2 Síndrome de Secreción Inapropiada de Hormona Antidiurética.

E24.0 Síndrome de Cushing dependiente de ACTH.

E25.0 Hiperplasia suprarrenal congénita.

E27.2 Enfermedad de Addison.

E34.3 Enanismo tipo Laron: Síndrome de Laron.

E70.0 Fenilcetonuria clásica.

E70.3 Albinismo oculo cutáneo.

E71.0 Enfermedad de Jarabe de Arce.

E71.1 Acidemia Isovalérica.

E71.3 Adrenoleucodistrofia ligada a X.

E72.1 Desórdenes del metabolismo de aminoácidos sulfúreos (Homocistinuria clásica).

E74.2 Desórdenes del metabolismo de galactosa: Galactosemia.

E75.2 Otras esfingolipidosis: Enf. de Fabry, Enf. Niemann - Pick, Enf. Gaucher.

E76.0 Mucopolisacaridosis tipo I - Hurler.

E76.1 Mucopolisacaridosis tipo II - Hunter.

E76.2 Otras mucopolisacaridosis: MPS III, MPS IV, MPS VI, MPS VII, MPS IX.

E78 Desórdenes del metabolismo de lipoproteínas y otras lipidemias (hipercolesterolemia familiar e hiperlipidemias).

E83.1 Desórdenes del metabolismo del hierro (Hemocromatosis hereditaria).

E83.3 Desórdenes del metabolismo del fósforo (Hipofosfatemia ligada al X).

E84.0 Fibrosis quística con manifestaciones pulmonares.

E84.1 Fibrosis quística con manifestaciones intestinales

E84.8 Fibrosis quística con otras manifestaciones.



E85.4 Amiloidosis sistémica primaria.
F20.8 Esquizofrenia orgánica de inicio temprano.
F84.0 Autismo.
G10 Enfermedad de Huntington.
G11.0 Ataxia congénita no progresiva.
G11.1 Ataxia cerebelosa de iniciación temprana.
G11.2 Ataxia cerebelosa de iniciación tardía.
G11.3 Ataxia cerebelosa con reparación defectuosa del ADN (ataxia teleangiectásica).
G11.4 Paraplejía espástica hereditaria: Strumpell Lorrain.
G12.0 Atrofia muscular espinal infantil, tipo I [Werdnig-Hoffman].
G12.2 Enfermedad de la motoneurona: enfermedad familiar de la motoneurona, esclerosis lateral amiotrófica, esclerosis lateral primaria, parálisis bulbar progresiva, atrofia muscular espinal progresiva.
G31.8 Otras enfermedades degenerativas del sistema nervioso especificadas: degeneración de la materia gris, enfermedad de Alpers o poliodistrofia infantil progresiva); demencia de cuerpos de Lewy; enfermedad de Leigh o encefalopatía necrotizante subaguda. Síndrome neurodegenerativo debido a déficit de transporte cerebral de folatos.
G35 Esclerosis múltiple (sin especificar, del tronco del encéfalo, de la médula, diseminada o generalizada).
G60 Neuropatía hereditaria e idiopática.
G71.0 Distrofia muscular: Duchenne, Becker y otras.
G71.1 Trastornos miotónicos: Distrofia miotónica de Steinert y otras.
G71.2 Miopatías congénitas: Distrofia muscular congénita.
H81.0 Enfermedad de Meniere.
I27.0 Hipertensión pulmonar primaria.
L12.3 Epidermólisis ampollar adquirida.
L93 Lupus eritematoso cutáneo.
L93.0 Lupus eritematoso discoide.
L93.1 Lupus eritematoso cutáneo subagudo.
L93.2 Otros lupus eritematosos localizados.
M02.3 Síndrome de Reiter.
M02.8 Otras artropatías reactivas: Uretrítica, venérea.
M06.1 Enfermedad de Still de comienzo en el adulto (Artritis reumatoidea multisistémica en el adulto).
M08.0 Artritis reumatoide juvenil.
M08.1 Espondilitis anquilosante juvenil.
M08.2 Artritis juvenil de comienzo generalizado.
M08.3 Poliartritis juvenil (seronegativa).
M08.4 Artritis juvenil pauciarticular.
M30.3 Enfermedad de Kawasaki.
M32.1 Lupus eritematoso sistémico con compromiso de órganos o sistemas.
Q03.8 Hidrocefalia congénita.
Q05 Espina bífida.
Q33.6 Hipoplasia pulmonar congénita.
Q39.0 Atresia de Esófago sin fístula traqueoesofágica.
Q39.1 Atresia de Esófago con fístula traqueoesofágica.
Q41.9 Ausencia, atresia y estenosis congénita del intestino delgado no especificada.
Q62.0 Hidronefrosis congénita.
Q64.3 Atresia de Uretra.
Q74.3 Artrogriposis múltiple congénita tipo neurogénico.
Q75.1 Enfermedad de Crouzon.



- Q75.4 Síndrome de Treacher Collins.
- Q75.8 Disostosis frontofacionasal.
- Q77.4 Acondroplasia.
- Q77.8 Otras Osteocondrodisplasia con defectos del crecimiento de los huesos largos y de la columna vertebral.
- Q78.0 Osteogénesis imperfecta.
- Q78.4 Encondromatosis.
- Q78.6 Exostosis congénita múltiple.
- Q79.0 Hernia diafragmática congénita.
- Q79.2 Onfalocele.
- Q79.3 Gastrosquisis.
- Q79.6 Síndrome de Ehlers Danlos.
- Q80 Ictiosis congénita.
- Q80.0 Ictiosis vulgar.
- Q80.1 Ictiosis ligada al cromosoma X.
- Q80.2 Ictiosis lamelar.
- Q80.3 Eritrodermia ictiosiforme vesicular congénita.
- Q82.4 Displasia ectodérmica (anhidrótica).
- Q85.0 Neurofibromatosis tipo 1, tipo 2, espinal familiar.
- Q87.0 Acrocefalos indactilia tipo 1 (Síndrome de Apert)
Síndrome de Moebius.
- Q87.1 Síndrome de Prader Willi, Síndrome de Russel Silver.
- Q87.3 Síndrome de Beckwith Wiedemann.
- Q87.4 Síndrome de Marfán.
- Q96.0 Síndrome de Turner - Cariotipo 45, X.
- Q96.1 Cariotipo 46,X iso (Xq).
- Q96.2 Cariotipo 46,X con cromosoma sexual anormal excepto iso (Xq).
- Q96.3 Mosaico 45,X/46,XX o XY.
- Q96.4 Mosaico 45,X/otra(s) línea(s) celular(es) con cromosoma sexual anormal.
- Q97.3 Disgenesia gonadal completa 46,XY (Mujer con cariotipo 46,XY).
- Q98.7 Disgenesia gonadal mixta 45,X/46,XY (Hombre con mosaico de Cromosomas sexuales).
- Q99.1 Disgenesia gonadal 46, XX; Disgenesia gonadal - anomalías múltiples; Disgenesia gonadal completa 46, XX.
- Q99.2 Cromosoma X frágil.

Art. 4.- El presente Acuerdo Ministerial entrará en vigencia a partir de su suscripción, sin perjuicio de su publicación en el Registro Oficial, y de su ejecución encárguese a la Subsecretaría Nacional de Gobernanza de la Salud Pública.

Dado en el Distrito Metropolitano de Quito, a 06 de septiembre del 2012.

f.) Dr. Miguel Malo Serrano, Ministro de Salud Pública, subrogante.

Es fiel copia del documento que consta en el archivo de la Dirección de Secretaría General al que me remito en caso necesario.- Lo certifico.- Quito, a 14 de septiembre del 2012.- f.) Ilegible.- Secretaría General.- Ministerio de Salud Pública.