



BOLETÍN DIARIO

Registro Oficial es una marca registrada
de la Corte Constitucional del Ecuador

Edición
Especial No. 65

El Código Orgánico de la Economía Social de los Conocerios, Creatividad e Innovación, dispone en su artículo 107 que "no son objeto de protección las disposiciones legales y reglamentarias, los proyectos de ley, las resoluciones judiciales, los actos, decretos, acuerdos, resoluciones, deliberaciones y dictámenes de los organismos públicos, y los demás textos oficiales de orden legislativo, administrativo o judicial, así como sus traducciones oficiales.

Tampoco son objeto de protección los discursos políticos ni las disertaciones pronunciadas en debates judiciales. Sin embargo, el autor gozará del derecho exclusivo de tener en colección las obras mencionadas en este inciso con sujeción a lo dispuesto en este Capítulo."

El inciso cuarto del Artículo 115 de la misma norma, dispone que "la información y el contenido de las bases de datos producto de las investigaciones financiadas con recursos públicos serán de acceso abierto. Las instituciones o entidades responsables de tales investigaciones deberán poner a disposición dicha información a través de las tecnologías de la información."



Ministerio
de Inclusion
Económica y Social

**MINISTERIO DE INCLUSIÓN
ECONÓMICA Y SOCIAL**

**ACUERDO MINISTERIAL
N° 0043**

**"INSTRUCTIVO TÉCNICO
NORMATIVO PARA LA
GESTIÓN DEL BONO
JOAQUÍN GALLEGOS LARA"**



No. 0043

Leda. Lidice Vanessa Larrea Viteri
MINISTRA DE INCLUSIÓN ECONÓMICA
Y SOCIAL

Considerando:

Que, el artículo 11, numeral 2, de la Constitución de la República, establece el principio: *"Todas las personas son iguales y gozarán de los mismos derechos, deberes y oportunidades."*

Nadie podrá ser discriminado por razones de etnia, lugar de nacimiento, edad, sexo, identidad de género, identidad cultural, estado civil, idioma, religión, ideología, filiación política, pasado judicial, condición socio-económica, condición migratoria, orientación sexual, estado de salud, portar VIH, discapacidad, diferencia física; ni por cualquier otra distinción, personal o colectiva, temporal o permanente, que tenga por objeto o resultado menoscabar o anular el reconocimiento, goce o ejercicio de los derechos. La ley sancionará toda forma de discriminación."

El Estado adoptará medidas de acción afirmativa que promuevan la igualdad real en favor de los titulares de derechos que se encuentren en situación de desigualdad."

Que, el artículo 35, de la norma ibidem, manifiesta: *"Las (...) personas con discapacidad, (...) y quienes adolezcan de enfermedades catastróficas o de alta complejidad, recibirán atención prioritaria y especializada en los ámbitos público y privado. (...) El Estado prestará especial protección a las personas en condición de doble vulnerabilidad"*;

Que, el artículo 47, de la Norma Suprema, señala: *"El Estado garantizará políticas de prevención de las discapacidades y, de manera conjunta con la sociedad y la familia, procurará la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad y su integración social"*;

Que, el artículo 48, numeral 1, de la Carta Magna, prescribe: *"El Estado adoptará a favor de las personas con discapacidad medidas que aseguren: 1. La inclusión social, mediante planes y programas estatales y privados coordinados, que fomenten su participación política, social, cultural, educativa y económica"*;

Que, el artículo 50, de la norma ibidem, indica: *"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, el artículo 154, numeral 1 de la Constitución de la República, determina que: *"A las ministras y ministros de Estado, además de las atribuciones establecidas en la ley, les corresponde: 1. Ejercer la rectoría de las políticas públicas del área a su cargo y expedir los acuerdos y resoluciones administrativas que requiera su gestión"*;

Que, el artículo 227, de la Norma Suprema, manifiesta: *"La administración pública constituye un servicio a la*

colectividad que se rige por los principios de eficacia, eficiencia, calidad, jerarquía, desconcentración, descentralización, coordinación, participación, planeación, transparencia y evaluación";

Que, el artículo 330, de la Carta Magna, dispone: *"Se garantizará la inserción y accesibilidad en igualdad de condiciones al trabajo remunerado de las personas con discapacidad. El Estado y los empleadores implementarán servicios sociales y de ayuda especial para facilitar su actividad. Se prohíbe disminuir la remuneración del trabajador con discapacidad por cualquier circunstancia relativa a su condición"*;

Que, el artículo 86, de la Ley Orgánica de Discapacidades, estipula: *"Las personas con discapacidad tienen derecho a la protección y promoción social del Estado dirigidas al máximo desarrollo de su personalidad, fomento de autonomía y la disminución de la dependencia"*;

Que, el artículo 87, del mismo cuerpo legal, señala: *"La autoridad nacional encargada de la inclusión económica y social y/o los gobiernos autónomos descentralizados articularán con las entidades públicas y privadas, el desarrollo y ejecución de políticas destinadas a (...) 9. Implementar prestaciones económicas estatales para personas con discapacidad en situación de extrema pobreza o abandono"*;

Que, la Disposición Transitoria Séptima de la Ley Orgánica de Discapacidades, establece: *"La prestación económica de la "Misión Joaquín Gallegos Lara", en el plazo de un (1) año, será transferida a la autoridad nacional encargada de la inclusión económica y social para su manejo y rectoría, quien coordinará su ejecución con las distintas entidades del sector público en el ámbito de sus competencias"*;

Que, el artículo 17, del Estatuto del Régimen Jurídico Administrativo de la Función Ejecutiva, establece que: *"Los Ministros de Estado son competentes para el despacho de todos los asuntos inherentes a sus ministerios sin necesidad de autorización alguna del Presidente de la república, salvo los casos expresamente señalados en leyes especiales"*;

Que, mediante Decreto Ejecutivo No. 422, de 15 de Julio de 2010, publicado en el Registro Oficial Suplemento No. 252, de 6 de agosto de 2010, se creó el Bono Joaquín Gallegos Lara a favor de personas con discapacidad severa y profunda en condiciones socio económicas críticas;

Que, mediante Decreto Ejecutivo No. 487, de 24 de septiembre de 2010, publicada en el Registro Oficial Suplemento No. 290, de 30 de septiembre de 2010, que reforma al Art.1, inciso tercero del Decreto Ejecutivo No. 422, publicado en el registro Oficial Suplemento No. 252, de 06 de agosto de 2010, que en su parte pertinente, determina: *"Para el efecto, se entenderá como familiar cuidador al cónyuge o los parientes hasta el tercer grado de consanguinidad o segundo de afinidad. El parentesco se acreditará documentalmente en la forma que señale el Instructivo Técnico Normativo a dictarse por la Vicepresidencia de la República"*;



Que, mediante Decreto Ejecutivo No. 1138, de 19 de abril de 2012, publicado en el Registro Oficial Suplemento No. 702, de 14 de mayo de 2012, se incluyó como beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara a las personas con enfermedades catastróficas, raras o huérfanas en condiciones socio-económicas críticas;

Que, mediante Decreto Ejecutivo No. 1284, de 13 de septiembre de 2012, publicado en el Registro Oficial Suplemento No. 788, de 13 de septiembre de 2012, se incluyó como beneficiarios al Bono Joaquín Gallegos Lara a los menores de 14 años viviendo con VIH-SIDA en condiciones socio-económicas críticas;

Que, mediante Acuerdo Ministerial No. 01829, expedido por el Ministerio de Salud Pública el 06 de Septiembre de 2012, publicado en el Registro Oficial No. 798, de 27 de Septiembre de 2012 se emitió los Criterios de Inclusión de Enfermedades consideradas Catastróficas, Raras y Huérfanas para Beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara;

Que, mediante Decreto Ejecutivo No. 06, de 30 de mayo de 2013, se crea la Subsecretaría Técnica de Discapacidades, como entidad adscrita a la Vicepresidencia de la República, con personalidad jurídica, autonomía administrativa y financiera, para la coordinación intersectorial de la implementación y ejecución de la política pública en materia de discapacidades. El artículo 2, numeral 1 del mencionado documento, otorga a la Subsecretaría Técnica de Discapacidades, la atribución de coordinar e implementar el proceso de transferencia de las Misiones "Solidaria Manuela Espejo" y "Joaquín Gallegos Lara" a los Ministerios rectores de la Salud y de Inclusión Económica y Social, respectivamente;

Que, mediante Resolución No. STD-019-2013, de 23 de agosto de 2013, de la Secretaría Técnica de Discapacidades, se expidió el "Instructivo Técnico para la inclusión, exclusión y bloqueo temporal de las personas con discapacidad severa en situación socioeconómica crítica, de las personas con enfermedades catastróficas, raras o huérfanas en situación socioeconómica crítica y menores de 14 años viviendo con VIH - SIDA en situación socioeconómica crítica";

Que, mediante Resolución No. STD-027-2013, de 06 de septiembre de 2013, de la Secretaría Técnica de Discapacidades, se modificó la Disposición Transitoria Tercera del "Instructivo Técnico para la inclusión, exclusión y bloqueo temporal de las personas con discapacidad severa en situación socioeconómica crítica, de las personas con enfermedades catastróficas, raras o huérfanas en situación socioeconómica crítica y menores de 14 años viviendo con VIH - SIDA en situación socioeconómica crítica";

Que, mediante Oficio No. MSP-SNGSP-2014-0210, de 03 de Abril de 2014, emitido por el Ministerio de Salud Pública, se incluyó tres nuevos diagnósticos dentro del listado de enfermedades Catastróficas, Raras o Huérfanas para Beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara;

Que, mediante Decreto Supremo No. 3815, de 7 de agosto de 1979, publicado en el Registro Oficial No. 208, de

12 de junio de 1980, se creó el Ministerio de Bienestar Social y mediante Decreto Ejecutivo Ejecutivo No. 580, de 23 de agosto de 2007, publicado en el Registro Oficial Suplemento No. 158, de 29 de agosto de 2007, se cambia la razón social del Ministerio de Bienestar Social, por el de Ministerio de Inclusión Económica y Social con las funciones, atribuciones, competencias y responsabilidades que le correspondían al Ministerio de Bienestar Social;

Que, mediante Acuerdo Ministerial No. 000080, promulgado en el Registro Oficial No. 329, de 19 de junio de 2015, se expidió el Estatuto Orgánico de Gestión Organizacional por Procesos del Ministerio de Inclusión Económica y Social, que en su artículo 1 manifiesta que la misión de la Institución es: *"Definir y ejecutar políticas, estrategias, planes, programas, proyectos y servicios de calidad y con calidez, para la inclusión económica y social, con énfasis en los grupos de atención prioritaria y la población que se encuentra en situación de pobreza y vulnerabilidad, promoviendo el desarrollo y cuidado durante el ciclo de vida, la movilidad social ascendente y fortaleciendo a la economía popular y solidaria"*;

Que, el numeral 2.1.1.3 de la norma *ibídem*, señala la misión de la Subsecretaría de Discapacidades: *"Planificar, coordinar, gestionar, controlar y evaluar las políticas, planes, programas, estrategias, proyectos y servicios para la inclusión social de las personas con discapacidad a través de la prestación de servicios, seguimiento de la corresponsabilidad del Bono Joaquín Gallegos Lara, y la promoción de relaciones positivas del entorno familiar de las personas con discapacidad, con énfasis en aquella población que se encuentra en situación de pobreza y vulnerabilidad, y grupos de atención prioritaria"*;

Que, mediante Decreto Ejecutivo No. 1008, de 04 de mayo de 2016, el Presidente de la República, designó como Ministra de Inclusión Económica y Social, a la Licenciada Lidia Vanessa Larrea Viteri;

Que, mediante Decreto Ejecutivo No. 1047, de 25 de mayo de 2016, publicado mediante Registro Oficial No. 788, de 01 de julio de 2016, se suprime la Secretaría Técnica de Discapacidades para Gestión Inclusiva en Discapacidades;

Que, mediante Acuerdo No. 1653, de la Secretaría Nacional de la Administración Pública, de 01 de julio de 2016, en su artículo 2, indica: *"Transferir al Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES), el proyecto "Misión Solidaria Joaquín Gallegos Lara"*;

Que, mediante Memorando Nro. MIES-VIS-2017-0123-M, de 17 de mayo de 2017, la Viceministra de Inclusión Social, solicita que se expida mediante Acuerdo Ministerial el Instructivo Técnico Normativo para la Gestión del Bono Joaquín Gallegos Lara, para lo cual adjunta la ficha técnica e informe técnico de viabilidad;

Que, mediante Memorando Nro. MIES-CGAJ-DAJ-2017-0210-M, de 20 de mayo de 2017, la Coordinación General de Asesoría Jurídica, a través de la Dirección de Asesoría Jurídica, se pronuncia sobre la procedencia de la emisión del respectivo Acuerdo Ministerial; y,



En el ejercicio de las atribuciones que le confieren los artículos 154 numeral 1 de la Constitución de la República del Ecuador y 17 del Estatuto del Régimen Jurídico y Administrativo de la Función Ejecutiva;

Acuerda:

Artículo 1.- Expedir, el *"INSTRUCTIVO TÉCNICO NORMATIVO PARA LA GESTIÓN DEL BONO JOAQUÍN GALLEGOS LARA"*, documento que se adjunta como ANEXO 1 y que es parte integrante de este Acuerdo, el mismo que tiene por objeto institucionalizar el proceso de la Gestión del Bono Joaquín Gallegos Lara y los mecanismos institucionales para viabilizar su aplicación a nivel nacional, conforme la normativa jurídica vigente.

Artículo 2.- De la ejecución del presente Acuerdo encargarse a todas las unidades administrativas del MIES, conforme al Estatuto Orgánico de Gestión Organizacional por Procesos de esta cartera de Estado, vinculadas a la gestión del Bono Joaquín Gallegos Lara.

DISPOSICIÓN TRANSITORIA: La Subsecretaría de Discapacidades, emitirá el Manual Interno de Proceso para la Gestión del Bono Joaquín Gallegos y el Registro de Inclusión de Beneficiarios de la Misión Joaquín Gallegos Lara, para establecer los mecanismos de control.

DISPOSICIÓN DEROGATORIA: Deróguense todas las disposiciones de igual o menor rango, que se contrapongan al presente Acuerdo Ministerial.

DISPOSICIÓN FINAL: El presente Acuerdo Ministerial entrará en vigencia a partir de la fecha de su suscripción, sin perjuicio de su publicación en el Registro Oficial.

Comuníquese, dado en Quito, Distrito Metropolitano, a los 23 de mayo de 2017.

f) Leda Lidice Vanessa Larrea Viteri, Ministra de Inclusión Económica y Social.

MIES - Ministerio de Inclusión Económica y Social.- Secretaría General.- Es fiel copia del original.- Lo certifico.- f) Bagibla.



**INSTRUCTIVO TÉCNICO NORMATIVO
PARA LA GESTIÓN DEL BONO JOAQUÍN
GALLEGOS LARA.**

Subsecretaría de Discapacidades

**Dirección de Protección al
Cuidado de las Personas con
Discapacidad**

Mayo 2017



Contenido

TÍTULO I. CONSIDERACIONES

Art. 1.-Objetivo.-.....

Art. 2.- Alcance.-.....

Art. 3.- Actores.-.....

**TÍTULO II
DEL REGISTRO E INCLUSIÓN**

Capítulo I.....

REQUISITOS Y CRITERIOS DE ELEGIBILIDAD PARA SER RECONOCIDO COMO PERSONA BENEFICIARIA DEL BONO JOAQUÍN GALLEGOS LARA.....

Art. 4.- Persona con Discapacidad Muy Grave.-.....

Art. 5.- Persona con Enfermedades Catastróficas, Raras y Huérfanas.-.....

Art.6.- Menor de 14 años viviendo con VIH-SIDA.-.....

Art. 7.- Del Puntaje de Registro Social.-.....

Capítulo II.....

REQUISITOS Y CRITERIOS DE ELEGIBILIDAD PARA SER PERSONA CUIDADORA DE UNA PERSONA BENEFICIARIA DEL BONO JOAQUÍN GALLEGOS LARA.....

Art. 8.- Persona Cuidadora de una Persona Beneficiaria del Bono "Joaquín Gallegos Lara".-.....

Art. 9.- Persona Cuidadora de una Persona Beneficiaria del Bono "Joaquín Gallegos Lara", en los casos de las Instituciones de Acogida Especializadas en atención a VIH-SIDA.-.....

Capítulo III.....

DE LAS CORRESPONSABILIDADES, CONDICIONALIDADES Y SANCIONES PARA LA PERSONA CUIDADORA DEL BENEFICIARIO/A DEL BONO JOAQUÍN GALLEGOS LARA.....

Art. 10.- Corresponsabilidades de la Persona Cuidadora de una Persona con Discapacidad Muy Grave, con Enfermedad Catastrófica, Rara o Huérfana, de un Menor de 14 años viviendo con VIH-SIDA y de persona con Enfermedad Catastrófica, Rara o Huérfana que puede Autogobernarse.-.....

Art. 11.- Procedimiento de Permanencia.-.....

Art. 12.- Sanción para la Persona Cuidadora.-.....

Capítulo IV.....

DEL BLOQUEO, DESBLOQUEO, SUSPENSIÓN Y REINCLUSIÓN.....

Art. 13.- Condicionalidades al incumplimiento de las Corresponsabilidades.-.....

Art. 14.-Del Bloqueo.-.....

Art. 15.- De la Suspensión.-.....

Art. 16.- Del Desbloqueo.-.....





Capítulo V	
DEL PAGO DEL BONO	
Art. 17.-Del Pago del Bono.-	
Capítulo VI	
PROCEDIMIENTO DE PAGO POR COBROS INDEBIDOS	
Art. 18.-Del Procedimiento Para Recuperación De Valores Del Estado Por Concepto De Cobros Indebidos.-	
Art. 19.- Del Procedimiento Administrativo para Gestionar la Recuperación de Valores del Estado por Concepto de Cobros Indebidos.-	
Art. 20.- El Contenido De La Resolución.-	
Art. 21.- Del Apoyo Institucional Del MIES.-	
Art. 22 De las Notificaciones.-	
Art. 23.- Procedimiento Coactivo efectuado en coordinación con el Ministerio de Finanzas.-	
Capítulo VII	
RECURSOS ADMINISTRATIVOS	
Art. 24.- De los Recursos Administrativos.-	
Capítulo VIII	
DEL PROCESO	
Art. 25.-Gestión del Bono Joaquín Gallegos Lara.-	
Art. 26.- Subprocesos.-	
Capítulo IX	
DE LA RESPONSABILIDAD Y VERACIDAD DE LA INFORMACIÓN	
Art. 27.-De las Responsabilidades de los Actores.-	
Art. 28.-De la Falsedad de la Información.-	
Capítulo X	
SISTEMA INFORMÁTICO	
Art. 29.-Del Manejo de Información y Sistema Informático para la Gestión del Bono Joaquín Gallegos Lara.-	
ABREVIATURAS	
GLOSARIO	



INSTRUCTIVO TÉCNICO NORMATIVO PARA LA GESTIÓN DEL BONO JOAQUÍN GALLEGOS LARA

TÍTULO I. CONSIDERACIONES

Art. 1.-Objetivo.-

Institucionalizar el proceso de la Gestión del Bono Joaquín Gallegos Lara y los mecanismos institucionales para viabilizarlo, conforme la normativa jurídica vigente creada en referencia al mismo.

Art. 2.- Alcance.-

Este Instructivo Técnico Normativo, establece los parámetros del proceso de Gestión del Bono Joaquín Gallegos Lara, desde la solicitud de la posible persona beneficiaria o persona cuidadora en los casos que la persona beneficiaria no pueda autogobernarse, visita domiciliaria y seguimiento a la corresponsabilidad, actualización de base de datos y verificación de datos, depuración de base de datos, aprobación del listado de beneficiarios/as habilitados para el pago, gestión del servicio de pago hasta el seguimiento a las transferencias del Bono Joaquín Gallegos Lara.

Art. 3.- Actores.-

El Ministerio de Inclusión Económica y Social – MIES, alineado con su misión, cuenta con una estructura organizacional conformada por procesos gobernantes, procesos sustantivos, procesos adjetivos de asesoría y de apoyo; y, desconcentrados; de los cuales para efectos del Proceso de Gestión del Bono Joaquín Gallegos Lara, se han considerado como actores y responsables a los siguientes:

1. Actores de los Procesos Sustantivos:

- a. Viceministerio de Inclusión Social,
- b. Viceministerio de Inclusión Económica,
- c. Subsecretaría de Discapacidades,
- d. Subsecretaría de Aseguramiento No Contributivo, Contingencias y Operaciones,
- e. Dirección de Protección al Cuidado de las Personas con Discapacidad,
- f. Dirección de Administración de Datos,
- g. Dirección de Aseguramiento No Contributivo, Contingencias y Operaciones
- h. Dirección de Transferencias; y,
- i. Dirección de Operaciones.

2. Actores de los Procesos Adjetivos/Sustantivos:

- a. Coordinación General de Planificación y Gestión Estratégica,
- b. Coordinación General de Investigación y Datos de Inclusión; y,
- c. Coordinación General de Tecnologías de Información y Comunicación.



3. Actores de los Procesos Desconcentrados:
 - a. Coordinaciones Zonales
 - Coordinador/a Zonal
 - Analista Senior del Bono Joaquín Gallegos Lara
 - b. Direcciones Distritales
 - Director/a Distrital
 - Personal Balcón de Servicios de las Direcciones Distritales del MIES
 - Coordinador /a de las Unidades de Servicios Sociales
 - Técnicos/as del Bono Joaquín Gallegos Lara

TÍTULO II DEL REGISTRO E INCLUSIÓN

Capítulo I

REQUISITOS Y CRITERIOS DE ELEGIBILIDAD PARA SER RECONOCIDO COMO PERSONA BENEFICIARIA DEL BONO JOAQUÍN GALLEGOS LARA

Art. 4.- Persona con Discapacidad Muy Grave.-

1. Requisitos:

- a. Original de la cédula de ciudadanía y/o identidad ecuatoriana.
- b. Original del carné de discapacidad o certificado de discapacidad vigente; emitidos por la autoridad competente.
- c. Planilla de servicio básico del lugar de domicilio de la persona con discapacidad muy grave, emitida hasta máximo 3 meses anteriores a la fecha de la solicitud del Bono Joaquín Gallegos Lara
- d. Croquis de ubicación de la vivienda de la persona con discapacidad
- e. Copia de la libreta de ahorros de la institución financiera autorizada para el pago del Bono Joaquín Gallegos Lara, a nombre de la persona cuidadora. Este requisito sólo aplica si la solicitud de inclusión al Bono Joaquín Gallegos Lara, es aprobada y debe ser presentado con posterioridad a la misma.
- f. Dirección de Correo Electrónico

2. Criterios de elegibilidad:

- a. Ser persona con discapacidad muy grave, con puntaje de setenta y cinco por ciento o más (75%) de discapacidad física, o ser persona con discapacidad muy grave con puntaje de sesenta y cinco por ciento o más (65%) de discapacidad intelectual o psicosocial (mental y psicológica); calificación emitida por la autoridad competente



- b. Presentar una situación de criticidad socioeconómica, con índice igual o menor a 50 puntos del Registro Social (R.S). El MIES priorizará para la inclusión, los casos con índice de extrema vulnerabilidad (24.08 puntos R.S), seguidos de los de vulnerabilidad (34.67 puntos R.S) y vulnerabilidad media (50 puntos R.S).
- c. Presentar una condición dependiente del cuidado de otra persona para realizar las actividades de la vida diaria y de auto cuidado. Esta condición será valorada a través de la o las escalas de dependencia y estados funcionales, conforme definiciones dadas por el Ministerio de Salud Pública, descritas a continuación:
 - Para Discapacidad Física: Índice de Barthel, puntaje igual o menor a 60 puntos.
 - Para Discapacidad Intelectual y Psicosocial: Baremo necesidad de tercera persona, puntaje igual o mayor a 40 puntos.

En el caso de pacientes pediátricos (menores de cinco años) se debe considerar que solo por la edad ya existe un grado de dependencia y si la discapacidad es grave, la dependencia será alta y permanente.

Los instrumentos de valoración de dependencia mencionados, podrán ser remplazados por otros instrumentos o procedimientos de valoración de dependencia y funcionalidad conforme a criterio emitido por la Autoridad Sanitaria Nacional.

- d. Contar con una persona cuidadora familiar o allegada, para el efecto se entenderá como persona cuidadora a quien cumpla con lo definido en el artículo 8, numeral 2 del presente instructivo y numeral 26 del glosario de términos del mismo.
- e. No tendrá derecho a recibir el Bono Joaquín Gallegos Lara, la persona que se encuentre afiliada (en condición de dependencia laboral), o beneficiaria de los servicios de instituciones públicas de Seguridad Social; así como ser beneficiario de montepío u otro tipo de pensiones respaldadas por la Seguridad Social.

Art. 5.- Persona con Enfermedades Catastróficas, Raras y Huérfanas.-

I. Requisitos:

- a. Original de la cédula de ciudadanía y/o identidad ecuatoriana.
- b. Certificado médico emitido por el especialista y avalado por la institución que lo emite, sea de la Red Pública Integral de Salud, Sociedad de Lucha contra el Cáncer del Ecuador (SOLCA) y la Junta de Beneficencia de Guayaquil; en el mismo deberá constar el diagnóstico de la enfermedad catastrófica, rara o huérfana, referencia de la Clasificación Internacional de Enfermedades - CIE 10, tratamiento actual y valoración de dependencia o compromiso funcional y afectación, con una actualización máxima de hasta 6 meses anteriores a la fecha de presentación de la solicitud.
- c. En caso de que el diagnóstico haya sido realizado en una institución perteneciente a la Red Privada Complementaria con capacidad diagnóstica de enfermedad catastrófica, rara o huérfana; el certificado deberá contener todo lo descrito en el párrafo anterior, y adicionalmente deberá ser validado por el MSP.



- d. Para el caso de diagnóstico de insuficiencia renal crónica estadio V; en el certificado médico deberá constar que la persona se encuentra recibiendo tratamiento de diálisis permanente; no se solicitará la valoración de compromiso funcional y afectación. Se exceptúa en casos de menores de 18 años.
- e. Planilla de un servicio básico del lugar de domicilio, emitida máximo hasta 3 meses anteriores a la fecha de la solicitud del BJGL.
- f. Croquis de ubicación de la vivienda.
- g. Certificado de no estar cubierto por la Seguridad Social (extensión de salud a hijos y cónyuges). Este requisito sólo aplica para personas con enfermedad catastrófica, rara o huérfana menores de 18 años.
- h. Copia de la libreta de ahorros de la institución financiera autorizada para el pago del Bono Joaquín Gallegos Lara a nombre de la persona cuidadora. Este requisito sólo aplica si la solicitud de inclusión al BJGL es aprobada y debe ser presentado con posterioridad a la misma.
- i. Dirección de Correo Electrónico.

2. Criterios de elegibilidad:

- a. La persona debe presentar enfermedad catastrófica, rara o huérfana definida como tal en la normativa de salud vigente y su lista será establecida por la Autoridad Sanitaria Nacional.
- b. Para los casos en los cuales la enfermedad catastrófica, rara o huérfana tenga resolución terapéutica como trasplantes de órganos (riñón, hígado, médula ósea), malformaciones congénitas de corazón o valvulopatías cardíacas, y algunos tipos de cáncer, el Bono Joaquín Gallegos Lara se entregará en función de la disponibilidad presupuestaria desde el momento de la presentación del certificado del diagnóstico y los otros requisitos mencionados en el numeral anterior, en el que conste el último diagnóstico y tratamiento que está recibiendo, hasta seis meses posteriores a la remisión completa o fin del tratamiento; el mismo que será certificado por la institución de Red Pública Integral de Salud.
- c. Presentar una situación de criticidad socioeconómica con índice igual o menor a 50 puntos del Registro Social. El MIES priorizará para la inclusión, los casos con índice de extrema vulnerabilidad (24,08 puntos R.S), seguidos de los de vulnerabilidad (34,67 puntos R.S) y vulnerabilidad media (50 puntos R.S).
- d. Presentar una condición dependiente del cuidado de otra persona para realizar las actividades de la vida diaria y de auto cuidado. Esta condición será valorada a través de las escalas de dependencia "Índice de Barthel, índice de Karnofsky (oncológicas y no oncológicas, ya que valora la capacidad funcional del individuo) puntaje menor o igual 60 puntos", conforme definiciones dadas por el Ministerio de Salud Pública.
- e. Contar con una persona cuidadora familiar o allegada, para el efecto se entenderá como cuidador a quien cumpla lo delimitado en el artículo 8 numeral 2 del presente instructivo y numeral 26 del glosario de términos del mismo.
Tratándose de personas que presenten enfermedades catastróficas raras y huérfanas mayores de 18 años que estén en capacidad de autogobernarse, el Bono Joaquín Gallegos Lara se entregará directamente a ellas; sin embargo con el fin de registrar el



deceso del titular del derecho en las instituciones correspondientes (MIES y Registro Civil), es imperativo que se registre a una persona cuidadora, quien será responsable de notificar el fallecimiento del titular del derecho.

- f. No tendrá derecho a recibir el Bono Joaquín Gallegos Lara, la persona que se encuentre afiliada a la Seguridad Social (IFSS, ISFFA, ISSPOL) o sea pensionista de la Seguridad Social, excepto trabajadoras no remuneradas del hogar. Las personas con enfermedad catastrófica rara o huérfana, menores de 18 años no deberán estar cubiertas por la Seguridad Social con extensión de salud de sus padres o cónyuge.

Art. 6.- Menor de 14 años viviendo con VIH-SIDA.-

1. Requisitos:

- a. Original de la cédula de ciudadanía y/o identidad ecuatoriana.
- b. Certificado médico emitido por el especialista y avalado por la institución de la Red Pública Integral de Salud, incluyendo la Unidad de Atención Integral del VIH-SIDA, SOLCA y Junta de Beneficencia, en el mismo deberá constar el diagnóstico de la enfermedad, referencia de la Clasificación Internacional de Enfermedades - CIE 10 y tratamiento actual con una actualización de hasta 6 meses anteriores a la fecha de presentación de la solicitud de inclusión al BJGL.
- c. Planilla de un servicio básico del lugar de domicilio, emitida hasta 3 meses anteriores a la fecha de la solicitud.
- d. Croquis de ubicación, en los casos que el menor de 14 años viviendo con VIH SIDA se encuentre en una Institución de Acogida Institucional, se tomará en cuenta la dirección de la Institución.
- e. Copia de la libreta de ahorros de la Institución financiera autorizada para el pago del BJGL a nombre de la persona cuidadora. Este requisito sólo aplica si la solicitud de inclusión al BJGL es aprobada y debe ser presentado con posterioridad a la misma.
- f. Dirección de Correo Electrónico.

2. Criterios de elegibilidad:

- a. La persona debe tener diagnóstico de VIH-SIDA.
- b. Ser menor de 14 años de edad.
- c. Presentar una situación de criticidad socioeconómica con índice igual o menor a 50 puntos del Registro Social. El MIES priorizará para la inclusión, los casos con índice de extrema vulnerabilidad (24.08 puntos R.S), seguidos de los de vulnerabilidad (34.67 puntos R.S) y vulnerabilidad media (50 puntos R.S). En caso de menores de 14 años viviendo con VIH-SIDA en situación de orfandad o abandono que se encuentren en Acogimiento Institucional no se tomará en cuenta dicho puntaje en el Registro Social, en razón de la condición de doble vulnerabilidad a la que están expuestos los menores de edad.
- d. Contar con una persona cuidadora familiar o allegada, para el efecto se entenderá como cuidador a quien cumpla lo definido en el artículo 8 numeral 2 del presente instructivo y numeral 26 del glosario de términos del mismo.



- e. En los casos de menores de 14 años viviendo con VIH SIDA en situación de orfandad o abandono que se encuentren en Acogimiento Institucional; el Bono Joaquín Gallegos Lara se entregará al representante legal de la institución.
- f. Estar incluido en el sistema nacional de educación.

Art. 7.- Del Puntaje de Registro Social.-

1. Requerirán de una actualización del puntaje del Registro Social los casos que ameriten, según normativa y procedimientos definidos por el MCDS.
2. El MIES de oficio procederá a una recalificación de Registro Social para los casos que presenten inconsistencias entre el puntaje de Registro Social y su actual condición socioeconómica, toda vez que haya transcurrido un tiempo superior a seis meses de haberse realizado la última actualización de Registro Social.
3. El MIES coordinará con el MCDS la autorización para recalificación de Registro Social, para los casos que presenten inconformidad antes de los seis meses de la última actualización de Registro Social.

Capítulo II

REQUISITOS Y CRITERIOS DE ELEGIBILIDAD PARA SER PERSONA CUIDADORA DE UNA PERSONA BENEFICIARIA DEL BONO JOAQUÍN GALLEGOS LARA

Art. 8.- Persona cuidadora de una persona beneficiaria del Bono "Joaquín Gallegos Lara".-

1. Requisitos:

- a. Original de la cédula de ciudadanía y/o identidad ecuatoriana o carne de refugiado vigente.
- b. Suscripción del acta de consentimiento informado descrito en el instrumento de Registro de Inclusión al BJGL, posterior a lectura y aceptación del mismo.

2. Criterios de elegibilidad:

- a. Entiéndase como persona cuidadora a:
 - i. Familiar Cuidador: Conyuge o parente hasta el tercer grado de consanguinidad o segundo de afinidad mayor de 18 años de edad; y, en casos de excepción, la madre adolescente de la persona beneficiaria no menor de 15 años.
 - ii. Persona Allegada: Persona cercana sin vínculo familiar, que en ausencia del familiar cuidador referido en el párrafo anterior, podrá actuar como persona cuidadora. Para ello deberá presentar al MIES como parte de los requisitos de inclusión, una declaración juramentada en la que se obliga a proveer del cuidado y buen uso del Bono Joaquín Gallegos Lara, a favor de la persona a quien cuida de acuerdo a las corresponsabilidades establecidas en el artículo 10 del presente



documento. (La presentación de la declaración juramentada no debe exceder de un mes, a partir de la fecha de registro notarial). Para todos los casos en los que se solicite registrar a persona cuidadora allegada, el MIES realizará una visita domiciliaria y el correspondiente informe social, por medio del cual verifica la idoneidad de registrar a la persona allegada como cuidadora.

La figura de persona allegada aplica exclusivamente para el cuidado de titulares del derecho mayores de edad, que decidan recibir cuidado de una persona allegada; para los casos de las personas titulares del derecho que presentan una discapacidad intelectual severa, el equipo técnico del MIES realizará una visita domiciliaria y el correspondiente informe social respecto de la persona con discapacidad intelectual severa, el cual determinará la idoneidad de registrar a su cuidador; el informe en estos casos debe precisar la forma de comunicación por medio de la cual la persona con discapacidad intelectual severa, expresó su voluntad de aceptar cuidados de una persona allegada, entendiéndose como formas de comunicación de acuerdo a lo establecido en la Convención sobre los derechos de las Personas con Discapacidad en sus artículo 2 y artículo 21.

"Art. 2 (...) La "comunicación incluirá los lenguajes, la visualización de textos, el Braille, la comunicación táctil, los macrotipos, los dispositivos multimedia de fácil acceso, así como el lenguaje escrito, los sistemas auditivos, el lenguaje sencillo, los medios de voz digitalizada y otros modos, medios y formatos aumentativos o alternativos de comunicación, incluida la tecnología de la información y las comunicaciones de fácil acceso."

Por "lenguaje" se entenderá tanto el lenguaje oral como la lengua de señas y otras formas de comunicación no verbal"

Art. 21.- Libertad de expresión y de opinión y acceso a la información.

Los Estados Partes adoptarán todas las medidas pertinentes para que las personas con discapacidad puedan ejercer el derecho a la libertad de expresión y opinión, incluida la libertad de recabar, recibir y facilitar información e ideas en igualdad de condiciones con las demás y mediante cualquier forma de comunicación que elijan con arreglo a la definición del artículo 2 de la presente Convención"

- iii. **Persona Beneficiaria que puede Autogobernarse:** Persona mayor de 18 años con enfermedad catastrófica, rara o huérfana, que no requiere del apoyo o cuidado de un tercero. Este tipo de beneficiario deberá registrar el nombre de un familiar cercano o persona allegada, quien figurará exclusivamente para reportar al MIES y Registro Civil - DIGERCIC el deceso del titular del derecho.
- iv. **Institución de Acogida Especializada para VIH-SIDA:** Representante legal de la Institución de Acogida para casos de orfandad y/o abandono de menores de catorce (14) años viviendo con VIH-SIDA, con proceso de esclarecimiento legal; quien deberá documentar su condición al MIES con los requisitos establecidos en el presente instrumento legal, así como presentar a finales de cada año, un informe anual de gastos, con copias certificadas de facturas correspondientes que sustenten la información. De existir cambios de representante legal o domicilio de la institución u otras semejantes, ésta se obliga en el plazo no mayor a un mes a actualizar la información previamente entregada al MIES.



Para los efectos legales, cuando se mencione el término "cuidador", se hará referencia a cada tipo de persona cuidadora mencionada en el literal a) de este numeral (según corresponda), tanto en sus derechos como en las obligaciones contraídas.

- b. Tener bajo su cuidado un máximo de dos personas beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara, con excepción de las Instituciones de Acogida Especializada para VIH – SIDA, quienes podrán acoger a los beneficiarios que puedan mantener de forma adecuada y en óptimas condiciones, atendiendo sus obligaciones como cuidadores.
- c. No presentar porcentaje de discapacidad física, intelectual y/o psicosocial superior a 50%, con excepción de las personas con discapacidad sensorial (visual, auditiva y lenguaje) quienes podrán presentar hasta 75% de discapacidad; si supera este porcentaje el MIES deberá realizar un informe técnico social que sustente la capacidad para el cuidado de terceros. Para ambos casos se establece que la persona cuidadora tendrá un máximo de una persona beneficiaria a su cuidado.
- d. No estar afiliado a la Seguridad Social (IESS, ISFFA, ISSPOL) en situación de dependencia laboral, se exceptúa afiliación como trabajador del hogar no remunerado.

Art. 9.- Persona Cuidadora de una Persona Beneficiaria del Bono "Joaquín Gallegos Lara", en los casos de las Instituciones de Acogida Especializadas en atención a VIH-SIDA.-

La institución deberá presentar para ser considerada persona cuidadora:

- a. Copia certificada de Registro Único de Organizaciones Sociales – RUOS.
- b. Copia certificada de Registro Único de Contribuyentes - RUC.
- c. Copia certificada del permiso de funcionamiento del Ministerio de Inclusión Económica y Social o del Ministerio de Salud Pública.
- d. Original de la cédula de ciudadanía y/o identidad del representante legal de la institución de Acogida.
- e. Copia certificada del documento de nombramiento del representante legal de la institución de Acogida.

Toda vez que el MIES registre a la Institución de Acogida como persona cuidadora, esta deberá cumplir con las especificaciones previstas en el artículo 8, numeral 2, inciso IV del presente documento.



Capítulo III

DE LAS CORRESPONSABILIDADES, CONDICIONALIDADES Y SANCIONES PARA LA PERSONA CUIDADORA DEL BENEFICIARIO/A DEL BONO JOAQUÍN GALLEGOS LARA

Art. 10.- Corresponsabilidades de la persona cuidadora de una persona con Discapacidad Muy Grave, con Enfermedad Catastrófica, Rara o Huérfana, de un Menor de 14 años viviendo con VIH –SIDA y de persona con Enfermedad Catastrófica, Rara o Huérfana que puede Autogobernarse.-

La persona cuidadora, se compromete a brindar un cuidado de calidad y dar buen uso al BJGL, con el fin de mejorar las condiciones de vida de la persona beneficiaria, para lo cual deberá cumplir obligatoriamente con las siguientes corresponsabilidades:

1. Acercarse a una Oficina Distrital del MIES y realizar el procedimiento de permanencia.
2. Asistir a las convocatorias realizadas por el MIES, para participar en temas de capacitación u otras actividades relacionadas con la persona beneficiaria y de la persona cuidadora.
3. Acercarse a una Oficina Distrital del MIES y notificar el fallecimiento del titular del derecho (persona con discapacidad, persona con enfermedad catastrófica, rara o huérfana y menor de 14 años viviendo con VIH-SIDA) en un plazo no mayor a 48 horas, conforme lo determinado en los artículos 67 y 68 de la Ley Orgánica de Gestión de la Identidad y Datos Civiles.

**Art. 67- Obligación de declarar y solicitar la inscripción: Las personas obligadas a declarar y solicitar la inscripción de una defunción, en su orden, son las siguientes:*

- El o la cónyuge o conviviente sobreviviente
- Los hijos o hijas mayores de 18 años
- El padre o la madre
- Los parientes hasta el cuarto grado de consanguinidad y segundo de afinidad
- Los demás parientes mayores de 18 años.

**Art. 68- Plazo para inscribir la defunción: La inscripción y registro de defunción deberá hacerse dentro del plazo de 48 horas plazo, contados desde el momento de su fallecimiento, a desde que se tuvo conocimiento del hecho.*

Para el caso de persona con enfermedad catastrófica, rara o huérfana que se autogobierna, el familiar o persona allegada registrada como referente en la Ficha de Inclusión, deberá notificar el fallecimiento del titular del derecho.

En caso de que la persona cuidadora del titular del derecho o el referente de persona que se autogobierna no reporte oportunamente el fallecimiento al MIES y/o Registro Civil y, continúe percibiendo el BJGL, el MIES una vez conocedor de esta novedad, iniciará los procesos administrativos y legales correspondientes para la recuperación de la totalidad de valores cobrados de manera indebida, y demás valores que sean incluidos en el proceso.

4. Las personas cuidadoras deberán firmar un Acta Compromiso de cumplimiento de las corresponsabilidades y de buen uso del BJGL, conjuntamente con el procedimiento de permanencia.



5. Las personas cuidadoras deberán acudir a controles médicos que les permita cuidar su salud física y mental. Esta información se registrará por el Técnico Distrital JGL en la sección de observación de la ficha de seguimiento, por lo menos una vez por año.
6. Utilizar exclusivamente el valor mensual del BIGL en bienes y servicios de primera necesidad de la persona beneficiaria como: vestido, salud, alimentación, educación, cultura, deporte, aseo y movilización en servicios públicos, para la satisfacción de sus necesidades y bienestar. Esta información se registrará por el técnico distrital JGL en la sección de observación de la ficha de seguimiento.
7. Proveer de cuidado de calidad a la persona beneficiaria del BIGL, para la satisfacción de sus necesidades, de manera responsable e integral. Esta información se registrará por el Técnico Distrital del BIGL en la sección de observación de la ficha de seguimiento.
8. Velar por que la persona beneficiaria del BIGL, reciba atención educativa regular o especializada y/o atención en rehabilitación/habilitación u otras terapias.

Art. 11.- Procedimiento de Permanencia.-

1. La persona titular de derecho o persona cuidadora deberá acercarse a una oficina Distrital del MIES para notificar con el carácter de obligatorio lo siguiente:
 - a. El fallecimiento del titular del derecho (persona con discapacidad, persona con enfermedad catastrófica, rara o huérfana y menor de 14 años viviendo con VIH-SIDA) en un plazo no mayor a 48 horas.
 - b. Cambio de lugar y dirección de domicilio, de persona beneficiaria y/o cuidadora.
 - c. Cambio de persona cuidadora.
 - d. Estadía prolongada superior a tres meses en unidades de atención médica.
 - e. Salida de la persona beneficiaria del territorio ecuatoriano explicando el motivo y tiempo de permanencia en el exterior previa su salida.
 - f. Solicitud de renuncia voluntaria a recibir el BIGL.

Las novedades que no tengan plazo preestablecido para ser notificadas, deben ser registradas dentro del plazo de 8 días una vez suscitadas.

2. Acercarse a una oficina Distrital del MIES y presentar:
 - a. Para persona con Discapacidad Muy Grave: Certificado médico y/o atención en rehabilitación/habilitación u otras terapias cada seis meses; la fecha a registrar en el sistema informático del BIGL corresponderá a las fechas de emisión del mismo.
 - b. Para persona con Enfermedad Catastrófica, Rara o Huérfana: Certificado médico cada seis meses; la fecha a registrar en el sistema informático del BIGL corresponderá a las fechas de emisión de los mismos.
 - c. Para la Persona Menor de 14 años viviendo con VIH-SIDA, beneficiaria del BIGL: Certificado médico y certificado de asistencia a institución educativa regular o especializada y/o atención en rehabilitación/habilitación u otras terapias una vez al año; las fechas a registrar en el sistema informático del BIGL corresponderán a las fechas de emisión de los mismos.

**Art. 12.- Sanción para la Persona Cuidadora.-**

Serán sancionados con la imposibilidad de registrarse nuevamente como personas cuidadoras de los beneficiarios o posibles beneficiarios al BJGL, cuando se incumpla los siguientes casos:

- a. Por incumplimiento reiterado de falta de cuidados de calidad, buen uso del BJGL o por actos que hayan vulnerado los derechos de las personas beneficiarias del BJGL.
- b. Por realizar cobros indebidos del BJGL.
- c. Al comprobarse que entregó información falsificada o adulterada para ser beneficiario directo o indirecto del BJGL.

Capítulo IV**DEL BLOQUEO, DESBLOQUEO, SUSPENSIÓN Y REINCLUSIÓN****Art. 13.- Condicionalidades al incumplimiento de las corresponsabilidades.-**

La administración mensual del BJGL por parte de la persona cuidadora se condiciona al cumplimiento de las corresponsabilidades asumidas y suscritas voluntariamente en el REGISTRO DE INCLUSIÓN DE BENEFICIARIOS AL BONO JOAQUÍN GALLEGOS LARA y en el ACTA COMPROMISO DE CORRESPONSABILIDAD (anual) por parte de la persona cuidadora. De existir incumplimiento a las corresponsabilidades descritas en el artículo 10 del presente instructivo, se aplicarán acciones de bloqueo (temporal) o suspensión (salida definitiva) del Bono Joaquín Gallegos Lara dependiendo de la particularidad de cada caso.

Art. 14.- Del Bloqueo.-

El bloqueo (suspensión temporal) del Bono Joaquín Gallegos Lara, procederá en las siguientes circunstancias:

1. Ante el fallecimiento de la persona cuidadora. La condición de bloqueo se mantendrá hasta que se registre un cambio de persona cuidadora (responsabilidad exclusiva de los familiares o allegados del beneficiario).
2. Información no oficial a través de una notificación escrita con la respectiva firma de responsabilidad de las personas obligadas a inscribir el fallecimiento conforme lo determinado en la Ley Orgánica de Gestión de la Identidad y Datos Civiles en su "Art. 67.- Obligación de declarar y solicitar la inscripción: Las personas obligadas a declarar y solicitar la inscripción de una defunción, en su orden, son las siguientes: 1. El o la cónyuge o conviviente sobreviviente. 2. Los hijos e hijas mayores de 18 años. 3. El padre o la madre. 4. Los parientes hasta el cuarto grado de consanguinidad y segundo de afinidad. 5. Los demás parientes mayores de 18 años (...)", o en el caso de ser posible presentando la constancia de fallecimiento conforme lo determinado en el "Art. 66.- Documento base para la inscripción: El documento habilitante para la inscripción y registro de defunción será la constancia del fallecimiento contenida en el formulario físico o electrónico de defunción, el mismo que será firmado de forma manuscrita o electrónica por el médico que certifique la defunción, por el médico legista, por cualquier otro médico que haya verificado el



fallecimiento, según el caso: *“Donde no existan médicos o las circunstancias no lo permitan, el formulario de defunción se llenará con la declaración de dos testigos que conocieron el hecho.”* La condición de bloqueo se mantendrá hasta que un técnico institucional realice una visita domiciliaria para verificar la veracidad de la información provista, de confirmarse el fallecimiento inmediatamente se procederá a la suspensión, y de confirmarse que la persona beneficiaria no ha fallecido se procederá con el inmediato desbloqueo sin derecho a pago retroactivo.

3. Por incumplimiento del procedimiento de permanencia.
4. Inasistencia a capacitación u otras actividades relacionadas a mejorar las condiciones de vida de la persona beneficiaria y de la persona cuidadora del BJGL convocadas por el MIES. Se aplica el bloqueo si no registra por lo menos una asistencia durante un año calendario.
5. Incumplimiento a brindar cuidados de calidad o hacer buen uso del Bono Joaquín Gallegos Lara. El bloqueo se mantendrá hasta que el técnico JGL confirme que la persona beneficiaria está siendo sujeto de cuidado de calidad y/o se está haciendo buen uso del BJGL, caso contrario se procederá a un cambio de cuidador con el fin de velar por los derechos de la persona beneficiaria.
6. De comprobarse que la persona cuidadora ha dejado de cumplir con sus compromisos de asegurar el bienestar del titular del bono por encontrarse en situación laboral en relación de dependencia, se procederá al bloqueo hasta que se registre un cambio de persona cuidadora.
7. El tiempo del bloqueo del BJGL no podrá superar los cuatro meses consecutivos, posterior a este período se procederá a la inmediata suspensión definitiva del BJGL.
8. Por legalidad y como parte del control interno previsto en el artículo 9 de la Ley Orgánica de la Contraloría General del Estado, se procederá al bloqueo cuando exista información oficial de la institución financiera autorizada para el pago del BJGL sobre la acumulación de valores superiores a tres bonos. El bloqueo se mantendrá hasta que la persona cuidadora justifique que el destino de los valores acumulados serán empleados exclusivamente en temas emergentes y prioritarios en favor de mejorar las condiciones de salud de la persona beneficiaria, caso contrario se procederá a la suspensión.

Art. 15.- De la Suspensión.-

La suspensión (definitiva) del Bono Joaquín Gallegos Lara, procederá en las siguientes circunstancias:

1. De comprobarse el fallecimiento de la persona beneficiaria, mediante la respectiva verificación en la base de datos de la DIGERCIC.
2. Cuando la persona beneficiaria deje de cumplir con los criterios de elegibilidad establecidos en el presente Instructivo Técnico Normativo.
3. Cuando el técnico/a distrital JGL confirme mediante seguimiento que la persona beneficiaria se encuentra en situación de abandono y desprotección. De existir estos casos, se elaborará un informe social para coordinación interna con las unidades



- distritales de trabajo social y referenciación a las instancias competentes de protección especial.
4. Cuando el MIES confirme que la información que motivó el acceso al BJGL y fue entregada por la persona beneficiaria y/o cuidadora ha sido falsificada o adulterada.
 5. A solicitud escrita de renuncia voluntaria a recibir el BJGL por parte de la persona beneficiaria y/o de la persona cuidadora.
 6. Cuando las personas beneficiarias con discapacidad muy grave o enfermedades catastróficas, raras o huérfanas sean usuarias de centros de atención públicos o privados, en la modalidad de referencia y acogida institucional. Se excluyen los menores de 14 años viviendo con VIH SIDA.
 7. Cuando la persona beneficiaria se encuentre en situación de mendicidad o realizando actividades con fines lucrativos. De existir casos de vulneración de derechos, serán referidos a las instancias competentes.
 8. Importación o compra de vehículos ortopédicos y no ortopédicos a favor de la persona beneficiaria del BJGL o la persona cuidadora en nombre de la persona beneficiaria del BJGL, amparándose en el Art. 80 de la Ley Orgánica de Discapacidades. En caso de identificarse la importación de vehículos, la documentación habilitante que sirvió para la importación deberá considerarse para la revisión del grado de vulnerabilidad del núcleo familiar, mediante el levantamiento de información de registro social por parte de los técnicos del Bono Joaquín Gallegos Lara en territorio.
 9. No exista justificación del destino de los valores acumulados para uso exclusivo en temas emergentes y prioritarios en favor de mejorar las condiciones de salud de la persona beneficiaria.

Art. 16.- Del Desbloqueo.-

Se procederá con el desbloqueo una vez se verifique que la persona cuidadora ha cumplido con las corresponsabilidades asumidas. El registro como beneficiario habilitado para el pago será a partir de la fecha de desbloqueo, sin que esto amerite se realicen pagos retroactivos, con excepción delo referido en el Art. 14 numeral 2 del presente documento; de ser el caso, se considerará únicamente el valor de un mes para el pago retroactivo.

Capítulo V

DEL PAGO DEL BONO

Art. 17.- Del Pago del Bono.-

1. La Información nacional autorizada de personas beneficiarias habilitadas para el pago mensual del Bono Joaquín Gallegos Lara, es levantada, revisada, validada y aprobada en cada Dirección Distrital del MIES, y posteriormente oficializada a la Coordinación Zonal correspondiente para la revisión, validación y consolidación de reportes aprobados; una vez que se cumplan estas acciones, cada Coordinación Zonal autoriza y



solicita oficialmente a la Subsecretaría de Discapacidades se realice el pago del Bono Joaquín Gallegos Lara correspondiente a su zona. La Subsecretaría de Discapacidades consolida y valida la información proveniente de las zonas y elabora un reporte nacional de beneficiarios habilitados para pago mensual, el mismo que es remitido a la Subsecretaría de Aseguramiento No Contributivo, Contingencias y Operaciones para que se realice el proceso de pago.

2. Los procesos de actualización de información de base de datos del BJGL, depuración y controles de información mensual del BJGL, se realizarán conforme al Manual Interno del Proceso de Gestión del Bono Joaquín Gallegos Lara del MIES.
3. Se considera un pago retroactivo cuando la persona beneficiaria del BJGL, que cumpliendo con lo requerido en el presente Instructivo, no recibe la transferencia monetaria en el mes que le corresponde, por motivos de: transferencia no liquidada, por error en las bases de datos externas, o por problemas en el sistema informático MIES para la gestión del BJGL. El pago retroactivo no superará el valor monetario de un Bono mensual al que le corresponde regularmente; este pago se entregará cuando se solventa el inconveniente presentado y se encuentre la persona beneficiaria habilitada para pago. Como respaldo al pago retroactivo, la Subsecretaría de Discapacidades elaborará un informe nacional consolidado de solicitudes de pago retroactivo de las Direcciones Distritales, toda vez se hayan realizado las acciones necesarias para solventar las mismas.
4. Bajo ningún concepto se habilitará a pago del BJGL a una persona que conste con condición de fallecido dentro de la información mensual proporcionada por la DIGERCIC.
5. El MIES elaborará y verificará un listado nacional de personas habilitadas para el pago mensual del BJGL, en referencia a la información proporcionada de forma mensual por instituciones externas al MIES (DIGERCIC, MCDS, IESS, ISSFA, ISSPOL, MSP, MINFIN) a través de los mecanismos tecnológicos definidos en el sector público.

En los casos que las personas cuidadoras, familiares, no reporten oportunamente al Registro Civil y MIES el fallecimiento del titular del beneficio; y, a causa de su inobservancia a las disposiciones legales y las corresponsabilidades contraídas se hubiesen realizado pagos del BJGL a personas que en su momento no cumplieran con todos los criterios para habilitación a pago, será responsabilidad exclusiva de las personas cuidadoras, familiares, realizar inmediatamente la devolución total de los valores cobrados de manera indebida.

En los casos que el listado nacional de personas habilitadas para el pago mensual del BJGL, reciba de las fuentes externas al MIES información con errores en las bases de datos oficiales (de las instituciones) como consecuencia de actualizaciones y correcciones de la información entregada a esta Cartera de Estado, las



responsabilidades administrativas recaerán en la institución que modificó la referida información.

De acontecer alguna de las dos eventualidades, el MIES con el objeto de precautelar los valores pertenecientes al Estado, establecerá el procedimiento coordinado con las unidades internas e interinstitucionales del sector público, a fin de recuperar los valores cobrados indebidamente y demás valores legales que implique gestionar el “proceso de recuperación de valores pertenecientes al Estado por concepto de cobros indebidos”.

6. El MIES, por casos excepcionales utilizará la última fuente de información oficial entregada (el mes anterior) por las instituciones externas para la gestión del pago mensual del BJGL, cuando por razones tecnológicas o administrativas las instituciones en referencia no entreguen al MIES información oficial mensual en los tiempos establecidos en el proceso de gestión del BJGL. Esta actividad se gestiona con el único fin de no afectar a los derechos de los titulares del Bono Joaquín Gallegos Lara, conforme las garantías previstas en el artículo 11 numerales 3, 4, 5 y 9 de la Constitución de la República del Ecuador.
7. Cuando el MIES, de manera excepcional no pueda generar el listado de personas habilitadas para el pago mensual del BJGL, por razones de fuerza mayor o casos fortuitos debidamente comprobables, justificados y autorizados por la Máxima Autoridad de la Subsecretaría de Discapacidades, se utilizará el listado de personas habilitadas del mes anterior para el pago. Todo esto con el fin de no afectar los derechos de los titulares del Bono Joaquín Gallegos Lara, conforme las garantías previstas en el artículo 11 numerales 3, 4, 5, 9 de la Constitución de la República del Ecuador.

Capítulo VI

PROCEDIMIENTO DE PAGO POR COBROS INDEBIDOS

Art. 18.- Del Procedimiento para Recuperación de Valores del Estado por Concepto de Cobros Indebidos.-

Para los efectos legales correspondientes, se consideran cobros indebidos a las transferencias del BJGL realizadas en las cuentas de las personas cuidadoras o de las personas beneficiarias que se autogobiernan, producto del incumplimiento a las corresponsabilidades de las personas cuidadoras o familiares registrados para reportar el fallecimiento del titular del beneficio conforme lo descrito en el Art. 10, numeral 3 del presente documento; y, corresponsabilidades aceptadas voluntariamente y suscritas en el **REGISTRO DE INCLUSIÓN AL BONO JOAQUIN GALLEGOS LARA** y en el **ACTA COMPROMISO DE CORRESPONSABILIDAD**.



La fecha de deceso de la persona beneficiaria, así como el registro o inscripción extemporánea de defunción será oficializada por la Dirección General de Registro Civil, Identificación y Cedulación – DIGERCIC – DINARDAP a través de su base de datos.

Art. 19.- Del Procedimiento Administrativo para Gestionar la Recuperación de Valores del Estado por Concepto de Cobros Indebidos.-

1. La Dirección de Protección al Cuidado de las Personas con Discapacidad – DPCPD, cuando obtenga información de oficio o por cualquier otro medio, respecto al fallecimiento de un beneficiario JGL, y, cuya muerte no haya sido reportada y/o registrada a las autoridades competentes, elaborará un reporte mensual en el cual se detallará el número de beneficiarios fallecidos con acreditaciones realizadas (cobros indebidos), información mensual que debe ser remitida mediante memorando a la Subsecretaría de Discapacidades.
2. La Subsecretaría de Discapacidades una vez que conoce el reporte mensual de personas que realizaron cobros indebidos (oficializado por parte de la DPCPD), informará a la Máxima Autoridad del MIES, para que autorice la procedencia para aplicar el “proceso de recuperación de valores pertenecientes al Estado por concepto de cobros indebidos” conforme a las normas vigentes. La Subsecretaría de Discapacidades (al contar con la autorización), anexará los reportes mensuales y oficializará la ejecución del proceso referido a las Direcciones Distritales con copia a los/las Coordinadores/as Zonales.

El proceso al que se refiere el párrafo anterior, no son más que las acciones coordinadas de manera institucional e interinstitucional, para la recuperación de bienes pertenecientes al Estado.
3. Con la información de la Dirección de Protección al Cuidado de las Personas con Discapacidad, y la oficialización de ejecución del procedimiento realizado por parte de la Subsecretaría de Discapacidades, las correspondientes Direcciones Distritales deben emitir la Resolución de cobro por intermedio de la Gestión Interna de Asesoría Jurídica Distrital.

Para la Resolución de cobro, además de los valores constantes en el reporte mensual generados por la Dirección de Protección al Cuidado de las Personas con Discapacidad, las respectivas Direcciones Distritales deben sumar el monto del interés legal, para lo cual coordinará con la Gestión Interna Administrativa Financiera Distrital a fin de obtener la liquidación del monto total sobre el cual se realizará la Resolución y el cobro a las personas cuidadoras y/o familiares del beneficiario del BJGL.

Art. 20.- El Contenido De La Resolución.-

La Resolución Administrativa tiene efectos individuales y dirigidos exclusivamente a la o las personas que realizaron cobros indebidos, en este sentido la información elemental que al menos debe mantener la Resolución Administrativa es la siguiente:



- Número de Resolución;
- Denominación del Ministerio de Inclusión Económica y Social;
- Fundamentos de hecho y de derecho;
- Nombres, apellidos, número de cédula del obligado a realizar la entrega total de los valores cobrados de forma indebida;
- Liquidación del monto total sobre el cual se realizará la resolución de cobro indebido (cobros indebidos más los intereses legales);
- Determinación del término para realizar el pago total de la obligación;
- Señalamiento de la cuenta bancaria y el número en la cual se depositará el valor de la obligación;
- Especificación del tiempo dentro del cual se pueden solicitar convenios de pago;
- Lugar y fecha de la emisión; y
- Los demás requisitos legales y formales que se consideren necesarios para la plena vigencia de la Resolución Administrativa.

Art. 21.- Del Apoyo Institucional Del MIES.-

La Subsecretaría de Discapacidades, la Coordinación General Administrativa Financiera y la Coordinación General de Asesoría Jurídica, brindarán la asesoría correspondiente a las Direcciones Distritales y Coordinaciones Zonales, respecto al proceso de elaboración de Notificaciones, Resoluciones de Cobro; y Convenios de Pago, a fin de que se cumpla el proceso para recuperación de valores del Estado por concepto de cobros indebidos.

La Unidad de Asesoría Jurídica de cada Dirección Distrital, será responsable de elaborar el contenido de las respectivas, Resoluciones, Notificaciones y Convenios de Pago dentro del Proceso para recuperación de valores del Estado por concepto de cobros indebidos; documentos que serán notificados a las personas cuidadoras, o todos aquellos que hayan realizado los cobros indebidos (inclusive a aquellas personas que hayan efectuado el cobro en las cuentas de las personas cuidadoras/ beneficiarios BJIJL en calidad de herederos).

Art. 22 De las Notificaciones.-

a. Tipos de notificación:

i. Notificación Personal.-

Se cumplirá con la entrega personal a la persona cuidadora o familiar registrado en cualquier lugar, día y hora, el original o copia certificada del acto administrativo, en el domicilio o lugar de trabajo; la diligencia de notificación será suscrita por el notificado. De la diligencia la o el notificador elaborará el acta respectiva en la que conste la razón de la notificación, fecha, lugar y hora.

ii. Notificación por Boletas.-

Si no se encuentra personalmente a la persona cuidadora o familiar registrado, se lo notificará por medio de tres boletas que se entregarán en días distintos en su domicilio o residencia a cualquier persona de la familia (mayor de edad). Si no se



encuentra a persona alguna a quien entregarlas se fijarán en la puerta del lugar de habitación. De la diligencia la o el notificador elaborará el acta respectiva en la que conste la razón de notificación, fecha, lugar y hora.

iii. **Notificación a través de Medios de Comunicación:**

A la persona cuidadora o familiar registrado cuya individualidad, domicilio o residencia sea imposible determinar, se la notificará mediante:

1. Publicaciones que se realizarán en tres fechas distintas, en un periódico de amplia circulación del lugar. De no haberlo, se harán en un periódico de la capital de provincia, asimismo de amplia circulación. Si tampoco hay allí, se hará en uno de amplia circulación nacional. La publicación contendrá un extracto del acto administrativo. Las publicaciones integrales se agregarán al proceso.

2. Mensajes que se transmitirán en tres fechas distintas, por lo menos tres veces al día, en una radiodifusora de la localidad, en un horario de seis a veintidos horas y que contendrán un extracto del acto administrativo. La o el propietario o la o el representante legal de la radiodifusora emitirá el certificado que acredite las fechas y horas en que se realizaron las transmisiones de mensajes y una copia del audio. Esta clase de notificación se realizará cuando, a criterio del Ministerio de Inclusión Económica y Social, este sea el principal medio de comunicación del lugar.

La notificación a través de medios de comunicación se realizará cuando se hayan agotado todos los medios para poner en conocimiento del acto administrativo al ciudadano.

iv. **Notificación por correo electrónico:**

Si la persona cuidadora o familiar registrado ha proporcionado la dirección de correo electrónico, se le hará conocer también por correo electrónico, el extracto del acto administrativo, de lo cual se dejará constancia en el sistema. Esto no sustituye la notificación oficial.

b. Consideraciones Generales:

- i. Las Direcciones Distritales, podrán establecer otras formas de difusión complementarias del acto administrativo de notificación, que no excluirán la obligación de notificar conforme a los párrafos anteriores.
- ii. La Unidad de Servicios Sociales de las Direcciones Distritales a través de los técnicos del BIGI, serán responsables de entregar las notificaciones in situ a cada una de las personas cuidadoras que realizaron cobros indebidos conforme disposiciones legales vigentes u otros medios de notificación siempre y cuando exista constancia de la notificación plena en el proceso administrativo.
- iii. Toda notificación deberá ser cursada dentro del plazo de diez días a partir de la fecha en que el acto administrativo haya sido elaborado por las Direcciones Distritales.
- iv. Toda notificación deberá incluir un "Acta de la citación" con la expresión del nombre completo de la o del citado, la forma en la que se la haya practicado, la fecha, hora y lugar de la misma, para constancia de la citación y responsabilidad del acto administrativo realizado por el citado (funcionario MIES).

11/10



- v. La o el citador tendrá responsabilidad administrativa, civil y penal por el incumplimiento de sus obligaciones, así como del contenido de la información del Acta de la citación, que incluye la verificación de la identidad de la persona citada y el lugar de la citación. Se deja a salvo la responsabilidad del Estado por la falta o deficiencia en la prestación del servicio por parte de los/las funcionarios/as delegados para la notificación del acto administrativo.
- vi. De haberse practicado todos los mecanismos para notificar a la persona cuidadora o familiar, y que no hayan surtido efecto alguno, el funcionario responsable realizará un informe posterior al plazo administrativo establecido para las notificaciones, en el cual detalle la imposibilidad de ubicar a la persona cuidadora o familiar en el domicilio o residencia y que se han efectuado todas las diligencias necesarias, para tratar de notificarse por otros medios.
- vii. En caso de haberse realizado la entrega de notificación a la persona cuidadora (cualquier tipo de notificación conforme a la normativa vigente), se extenderá el respectivo informe, con la expresión del nombre completo de la o del citado, el tipo de notificación practicada, la fecha, hora y lugar de la misma.
- viii. Notificada sea la Resolución de cobros indebidos, la persona cuidadora tienen diez (10) días término para realizar el pago total del monto, caso contrario la obligación se constituye en mora y se procederá a coordinar con el Ministerio de Finanzas para iniciar el proceso de coactiva para la recuperación de los valores pertenecientes al Estado.
- ix. Las personas cuidadoras de las personas beneficiarias del BUGE deberán realizar el pago de sus obligaciones generadas por los cobros indebidos a la cuenta señalada por las Direcciones Distritales del Ministerio de Inclusión Económica y Social, para que posteriormente estos valores sean transferidos a la Cuenta Corriente Única del Tesoro Nacional del Ministerio de Finanzas.
- x. En los casos en que las personas cuidadoras no puedan realizar el pago inmediato del total de los valores cobrados de manera indebida, podrán dentro de los diez (10) días término posteriores a la recepción de la notificación a las Direcciones Distritales del MIES, solicitar se proceda a suscribir convenios de pagos con el correspondiente interés y otros gastos administrativos que se incluyan en el proceso (de haberlo). De no cumplirse con los acuerdos de pago establecidos en los convenios de pago, se realizará el informe respectivo e inmediatamente se coordinará con el Ministerio de Finanzas para iniciar el proceso de coactiva para la recuperación de los valores.

Art. 23.- Procedimiento Coactivo efectuado en coordinación con el Ministerio de Finanzas.-

Notificada la orden de pago de los cobros indebidos realizados por familiares y/o personas cuidadoras; y, toda vez que se han agotado los recursos, tiempos y solemnidades legales para la recuperación de valores públicos, los técnicos Joaquín Gallegos Lara, remitirán todo el expediente con las gestiones realizadas por cada uno de los casos a sus respectivas Unidades de Asesoría Jurídica de la Dirección Distrital, a fin de continuar con el proceso correspondiente en coordinación con el Ministerio de Finanzas, conforme lo determinado en su normativa "Reglamento para el Ejercicio de la Jurisdicción Coactiva del Ministerio de Finanzas como ente rector de las Finanzas Públicas".

Para los efectos legales de cobros indebidos, el MIES aplicará el contenido de la Resolución STD 019-2013, de fecha 23 de agosto de 2013, emitida por la Secretaría Técnica de Discapacidades, como del presente Instructivo Técnico Normativo para la Gestión del Bono



Joaquín Gallegos Lara a partir de su promulgación, cumpliendo con el respectivo proceso administrativo.

Capítulo VII

RECURSOS ADMINISTRATIVOS

Art. 24.- De los Recursos Administrativos.-

Todo acto administrativo en el que se decida sobre el Bono Joaquín Gallegos Lara, será notificado de forma motivada a la persona beneficiaria (titular del derecho) y/o a la persona cuidadora o persona registrada como contacto de persona con Enfermedad Catastrófica, Rara o Huérfana que se Autogobierna.

Se debe notificar con el carácter de obligatorio las Resoluciones Administrativas de admisión al Bono Joaquín Gallegos Lara, las Resoluciones del Bloqueo o Suspensión Temporal; de la Suspensión Definitiva y los procesos para la recuperación de valores pertenecientes al Estado (cobros indebidos); todas las Resoluciones respetarán las formalidades legales para su plena validez, y serán impugnables en sede administrativa de conformidad con la ley.

Capítulo VIII

DEL PROCESO

Art. 25.- Gestión del Bono Joaquín Gallegos Lara.-

La gestión del Bono Joaquín Gallegos Lara, es un proceso institucionalizado que involucra a instancias de nivel central, zonal y distrital, las cuales se regirán por el presente Instructivo Técnico Normativo para la Gestión del Bono Joaquín Gallegos Lara y su correspondiente Manual del Proceso Gestión del Bono Joaquín Gallegos Lara (publicado en la Intranet Institucional del MIES).

Art. 26.- Subprocesos:

1. Habilitación al Bono Joaquín Gallegos Lara
2. Visita Domiciliaria para Inclusión o Seguimiento a la Corresponsabilidad.
3. Actualización de Base de Datos y Verificación de Datos.
4. Aprobación de listado de Beneficiarios.
5. Gestión del Servicio de Pago de Transferencias via Depósito en Cuenta (SANCCO).
6. Depuración de Base de Datos.
7. Seguimiento a las Transferencias.



El Subproceso de Gestión del Servicio de pago de transferencias via depósito en cuenta, es responsabilidad exclusiva de la Subsecretaría de Aseguramiento No Contributivo, Contingencias y Operaciones -SANCCO, de acuerdo a sus políticas y propia normativa.

Capítulo IX

DE LA RESPONSABILIDAD Y VERACIDAD DE LA INFORMACIÓN

Art. 27.- De las Responsabilidades de los Actores.-

1. De las responsabilidades de la información proporcionada por la persona beneficiaria y/o de la persona cuidadora.-

La responsabilidad de la veracidad de la información constante en la hoja de "REGISTRO DE INCLUSIÓN PARA EL BONO JOAQUIN GALLEGOS LARA" (personas con discapacidad muy grave, enfermedades catastróficas, raras o huérfanas y menores de 14 años viviendo con VIH- SIDA), como de la información personal provista para el proceso de permanencia y cumplimiento de corresponsabilidades, como parte de la gestión del BJGL, será de exclusiva responsabilidad de la persona cuidadora y/o de la persona beneficiaria que tiene la capacidad de autogobernarse, así como su obligación de la notificación inmediata en caso de fallecimiento.

2. De las responsabilidades de los actores institucionales del MIES involucrados en el proceso de Gestión del Bono Joaquin Gallegos Lara.-
 - a. Deberán conocer el presente Marco Técnico Normativo y el Manual Interno de Proceso de Gestión del Bono Joaquin Gallegos Lara, que ampara su gestión y aplicarlo en apego legal.
 - b. Deberán realizar un correcto manejo y administración de la información (levantamiento, registro, actualización, revisión, validación, consolidación, aprobación en el sistema informático institucional diseñado para el efecto y archivo físico y/o digital), respetando las funciones y competencias vinculadas a sus labores, de manera que se garantice la confiabilidad de la información de las personas beneficiarias del BJGL.
 - c. El MIES otorga a los funcionarios actores del proceso una clave y usuario de acceso al sistema informático para el BJGL, dependiendo de su gestión; quienes se obligan al correcto uso y dominio personal de la misma, así como de la confidencialidad de la información que maneja.

En caso de presentarse alguna novedad respecto al uso indebido por parte de un tercero, debe reportarse de manera inmediata a la Dirección de Protección al Cuidado de las Personas con Discapacidad de la Subsecretaría de Discapacidades para solicitar el apoyo técnico y legal correspondiente, por intermedio de la Coordinación General de Tecnologías de Información y Comunicación y la Coordinación General de Asesoría Jurídica.



- d. De acuerdo a las competencias y responsabilidades establecidas en el Manual de Proceso de Gestión del BJGL, las solicitudes de autorización y aprobación del listado de personas habilitadas para el pago será de estricta responsabilidad del Nivel Desconcentrado del MIES Direcciones Distritales y Coordinaciones Zonales respectivamente.
La Subsecretaría de Discapacidades se encargará de consolidar los listados aprobados de personas habilitadas para pago de Nivel Distrital y Zonal, y notificar a la Subsecretaría de Aseguramiento No Contributivo, Contingencias y Operaciones sobre el mismo.
 - e. El técnico de la Unidad de Servicios Sociales (a cargo del proceso), deberá asegurarse que el documento "REGISTRO DE INCLUSIÓN PARA EL BONO JOAQUÍN GALLEGOS LARA" contenga la firma de la persona cuidadora o de la persona con enfermedad catastrófica, rara o huérfana en capacidad de autogobernarse y la firma del funcionario técnico que levanta el registro y del Coordinador/a de la Unidad de Servicios Sociales.
 - f. Toda la información relacionada al BJGL levantada o receptada por los funcionarios del MIES, debe ser registrada en el sistema informático institucional para la Gestión del BJGL, conforme a directrices técnicas emitidas desde nivel central, para garantizar la actualización continua de la información.
 - g. Las Unidades de Servicios Sociales a través de sus técnicos JGL, deben coordinar y socializar inmediata y oportunamente entre sus pares de otros distritos, sobre las acciones realizadas para la actualización de datos, en especial al existir cambios de domicilio o residencia fuera de su rango de competencia.
 - h. La Subsecretaría de Discapacidades, es responsable de dar seguimiento a la Gestión del Bono Joaquín Gallegos Lara, a través de la emisión de directrices, políticas públicas, coordinación interinstitucional a nivel central, acompañamiento técnico y atención al usuario en casos excepcionales.
3. De las responsabilidades de las instituciones externas vinculadas a la gestión del Bono Joaquín Gallegos Lara.

El MIES tiene la calidad de consumidor de la información provista por parte de DIGERCIC, MCDS, IESS, ISSFA, ISSPOL, MSP, MINFIN, por lo que la calidad, actualización, confiabilidad y veracidad de la información oficial utilizada mensualmente por el MIES a través de los mecanismos tecnológicos y procedimientos definidos en el sector público, son competencia y de exclusiva responsabilidad de las instituciones referidas con antelación.

Art. 28.- Dela falsedad de la información.-

1. En caso de que el MIES determine que la documentación proporcionada por la o las personas beneficiarias o cuidadora no es veraz, fuere adulterada, procederá a excluir al beneficiario y se iniciarán las acciones legales pertinentes a través de organismos de control. Cuando el MIES determine que la información y documentación proporcionada por la o los funcionarios MIES no es veraz o fuere



adulterada, procederá a iniciar las acciones administrativas y legales que den a lugar.

Capítulo X

SISTEMA INFORMÁTICO

Art. 29.- Del Manejo de Información y Sistema Informático para la Gestión del Bono Joaquín Gallegos Lara.-

1. Se sustenta en el *"Manual Interno de Proceso de Gestión del Bono Joaquín Gallegos Lara"* publicado en la Intranet Institucional del MIES y el presente Instrumento Técnico Normativo.
2. La Coordinación General de Tecnologías de la Información y Comunicación del MIES, es responsable de la automatización y sistematización de la gestión del BJGL; quien además mantendrá disponibilidad, consistencia e integridad de la información; de la arquitectura y estándares tecnológicos en operación, de la administración y actualización mensual de la base de datos del BJGL, con información de diferentes fuentes oficiales.
3. La Coordinación General de Tecnologías de la Información y Comunicación del MIES, es responsable de cargar y validar mensualmente la información con las diferentes fuentes oficiales.

ABREVIATURAS

- a. **BJGL:** Bono Joaquín Gallegos Lara
- b. **CONADIS:** Consejo Nacional de Igualdad de Discapacidades
- c. **DIGERCIC:** Dirección General de Registro Civil, Identificación y Cedulación
- d. **DINARDAP:** Dirección Nacional de Registro de Datos Públicos
- e. **DPCPCD:** Dirección de Protección al Cuidado de las Personas con Discapacidad
- f. **IESS:** Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social
- g. **ISSFA:** Instituto de Seguridad Social de las Fuerzas Armadas
- h. **ISSPOL:** Instituto de Seguridad Social de la Policía Nacional
- i. **MCDS:** Ministerio Coordinador de Desarrollo Social
- j. **MIES:** Ministerio de Inclusión Económica y Social
- k. **MSP:** Ministerio de Salud Pública
- l. **R.S:** Registro Social
- m. **SOLCA:** Sociedad de la Lucha contra el Cáncer



GLOSARIO:

1. **Actividades de la vida diaria (AVD):** Conjunto de tareas o conductas que una persona realiza diariamente y que le permite vivir de forma autónoma e integrada en su entorno, para cumplir un rol o roles dentro de la sociedad. Estas actividades varían desde las más básicas para la supervivencia humana (alimentación, vestido, higiene entre otras) hasta tareas más complejas del autocuidado e independencia (comprar, cocinar, disfrutar tiempo libre, estudiar, laborar, entre otras).
2. **Actualización de Registro Social:** Levantamiento de los criterios socioeconómicos de los núcleos familiares de las personas beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara.
3. **Actualización de la Base de Datos del Bono Joaquín Gallegos Lara:** Proceso en el que se reemplaza la información de la base de datos del sistema informático para la gestión del Bono Joaquín Gallegos Lara, con información proporcionada por las fuentes oficiales de instituciones externas de forma mensual.
4. **Adherencia al Tratamiento:** Cumplir con el tratamiento y toma de medicamentos de acuerdo a la prescripción médica dada por el especialista facultativo. Para el BJGL aplica únicamente en personas con enfermedades catastróficas, raras o huérfanas, y menores de 14 años viviendo con VIH – SIDA.
5. **Alertas:**
 - **Informáticas:** Son aquellos datos que posterior a un proceso de cruce de información con diferentes fuentes oficiales, generan información que pudiera advertir un posible incumplimiento de la normativa legal vigente, y solamente se puede confirmar a través de una visita domiciliar o actualización de datos.
 - **De corresponsabilidad de la Persona Cuidadora:** Información generada en el sistema informático de datos ingresados por técnicos de nivel Distrital; ligada al cumplimiento de las corresponsabilidades de la persona cuidadora como determina la normativa legal vigente.
 - **De Gestión Técnico BJGL / Distrito:** Información generada en el sistema informático que verifica la falta de Gestión del técnico del BJGL del Distrito, como se determina en instrumento técnico para la gestión.
6. **Autonomía:** Capacidad de controlar, afrontar y tomar, por iniciativa propia, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como el desarrollar actividades básicas de la vida diaria sin ayuda de un tercero.
7. **Autoridad Sanitaria Nacional:** De acuerdo a la Ley Orgánica de Salud No. 2006-67 Art.4 de 14 de diciembre de 2006, *“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 dite para su plena vigencia serán obligatorias”*.
8. **BanEcuador:** Banco Público, articulado a la institucionalidad y a los objetivos nacionales, con un enfoque inclusivo, autorizada para el pago de la transferencia monetaria que realiza el MIFS a los usuarios del Bono Joaquín Gallegos Lara.



- 9. Bono Joaquín Gallegos Lara:** Transferencia monetaria condicionada que se otorga de forma mensual a una población específica, con el propósito de contribuir a mejorar sus condiciones de vida.
- 10. Bloqueo de la Transferencia del Bono Joaquín Gallegos Lara:** Interrupción temporal de la transferencia monetaria mensual. Este estado no podrá superar los cuatro meses consecutivos, debiendo generarse inmediatamente una valoración para definir el desbloqueo o suspensión definitiva.
- 11. Calidad de Vida:** Condición de bienestar, felicidad, satisfacción que tiene una persona para actuar en un momento dado de la vida en relación a la satisfacción de sus necesidades primarias básicas. Este concepto es subjetivo y propio de cada individuo, ya que está influido por el entorno en el que vive, como es la sociedad, la cultura y las escalas de valores, entre otros.
- 12. Criterios de Elegibilidad para la Inclusión al Bono Joaquín Gallegos Lara:** Condición y requisitos que debe cumplir una persona con Discapacidad Muy Grave (severa y profunda), una persona con Enfermedad Catastrófica, Rara o Huérfana y un Menor de 14 años viviendo con VIH-SIDA, para ser considerada como beneficiaria del BJGL.
- 13. Cuidar/Cuidado:** Acción de asistir a otra persona. La relación del cuidado, se da entre una persona que necesita cuidado y otra que tiene la voluntad y predisposición a brindar cuidados.
Frecuentemente una persona con Discapacidad Muy Grave (severa y profunda), con Enfermedad Catastrófica, Rara o Huérfana o un Menor de 14 años viviendo con VIH-SIDA, que presente un alto grado de dependencia, necesita del cuidado de una tercera persona para apoyar a la realización de actividades de la vida diaria.
- 14. Cuidado de Calidad/ Buen uso del Bono Joaquín Gallegos Lara:** Ayuda eficiente dada por una persona cuidadora para facilitar las actividades de la vida diaria de la persona beneficiaria, y uso adecuado de los recursos del BJGL en bienes y servicios de primera necesidad que deben ser orientados hacia la salud, alimentación, vestido, educación/terapia, higiene, participación en espacios culturales, deportivos y recreativos y movilización en servicios públicos; todo esto con el fin de satisfacer las necesidades de la persona beneficiaria del BJGL.
La persona cuidadora deberá dedicar la mayor parte del día al cuidado y proveer del mismo enmarcado en valores éticos, respeto, responsabilidad y compromiso a favor de los derechos de la persona beneficiaria del BJGL.
- 15. Dependencia:** Estado en el que se encuentra una persona que por razones ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tiene la necesidad de asistencia de una tercera persona para realizar las actividades básicas de la vida diaria. Esta condición se valorará de acuerdo a la escala de dependencia vigente.
- 16. Dificultades para el Pago:** Inconvenientes tecnológicos del sistema informático para la Gestión del BJGL o de información de bases de datos externas, que provocan que una persona beneficiaria no sea considerada en el listado mensual de beneficiarios habilitados para el pago, o inconvenientes presentados para la transferencia monetaria del BJGL a la cuenta bancaria registrada de la persona cuidadora o persona que se autogobierna.
- 17. Discapacidad Muy Grave:** Condición y valoración determinada de manera expresa por la autoridad sanitaria nacional para el BJGL, definiendo un porcentaje igual o superior a 75% para discapacidad física y 65% para discapacidad intelectual y psicosocial.



Para los beneficiarios del BIGL esta condición imposibilita la realización de las actividades de la vida diaria y de auto cuidado.

- 18. Enfermedades Catastróficas:** 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.
- 19. Enfermedades Raras o Huérfanas:** Son aquellas que se consideran potencialmente mortales o debilitantes a largo plazo, de baja prevalencia y de 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.
- 20. Esperanza de Vida:** Estimación del promedio de años que viviría máximo un hombre o una mujer en un contexto social determinado. El Instituto Nacional de Estadísticas y Censos – INEC, es la institución responsable de emitir dicha información. Para el año 2014, se registra 73,19 años de edad en hombres y 78,69 años de edad en mujeres.
- 21. Estado Vegetativo Permanente:**
- “El término “Estado Vegetativo permanente”, una vez revisada la clasificación del CIE-10 no está codificado. Los diagnósticos están dispersos en algunas posibilidades que deberán cumplirse:*
 - Para que el paciente acceda a la calificación de estado vegetativo debe cumplir dos condiciones:*
 - Haber tenido una enfermedad que le lleve a un estado de coma, (R402 Coma no especificado y/o S067, Traumatismo intracraneal con coma prolongado o S068, otros traumatismos intracraneales)*
 - Que el paciente se quede en coma y tenga alguna recuperación de su estado de conciencia pero su cuerpo sin respuesta y quede encarcelado en sí (R402 Coma no especificada / R41R Otros síntomas y signos que involucran la función cognitiva y la conciencia y los no especificados).”*
- 22. Habilitación al Bono Joaquín Gallegos Lara:** Confirmación de cumplimiento de requisitos y criterios de elegibilidad para la inclusión al BIGL de personas con discapacidad muy grave, enfermedad catastrófica, rara o huérfana o menores de 14 años viviendo con VIH-SIDA.
- 23. Información Nacional Autorizada de Beneficiarios Habilitados para el Pago del Bono Joaquín Gallegos Lara:** Informe de consolidación de registros aprobados por las Direcciones Distritales para la habilitación al pago del BIGL en referencia a la información remitida por cada Coordinación Zonal del MILS. Esta información corresponde al listado de personas habilitadas para pago mensual del BIGL en cada Dirección Distrital; en este nivel se revisa, comprueba y aprueba el listado, para posteriormente remitir a cada Coordinación Zonal, quien deberá validar y solicitar a Nivel Central se proceda a efectuar el pago del Bono Joaquín Gallegos Lara.
- 24. Pago Retroactivo:** Arrebitación de hasta un máximo del valor de dos Bonos Joaquín Gallegos Lara, correspondientes a dos meses consecutivos (posterior haber sido detectada y solventada la/las dificultades para el pago).
- 25. Persona Beneficiaria del Bono Joaquín Gallegos Lara:** Persona con Discapacidad Muy Grave, o con Enfermedad Catastrófica, Rara o Huérfana, o Menor de 14 años)



viviendo con VIH-SIDA, que cumple con requisitos y criterios de elegibilidad para recibir el Bono Joaquín Gallegos Lara directamente o a través de una persona cuidadora.

26. Persona Cuidadora de la Persona Beneficiaria del Bono Joaquín Gallegos Lara: Persona natural o jurídica que asume la responsabilidad del cuidado de una persona beneficiaria del Bono Joaquín Gallegos Lara; quien se compromete a proveer de cuidado, hacer buen uso del Bono Joaquín Gallegos Lara y a cumplir las corresponsabilidades establecidas en el artículo 10 de este documento.

27. Situación Socioeconómica: Establecida por el índice de Registro Social asentado en el Sistema de Información del Registro Social - RIPS del Ministerio Coordinador de Desarrollo Social. Para las personas beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara se establece un índice igual o menor a 50 puntos de R.S.

a. En concordancia con la misión del Ministerio de Inclusión Económica y Social – MIES: “(...) encargado de definir y ejecutar políticas, estrategias, planes, programas, proyectos y servicios de calidad y con calidez, para la inclusión económica y social, con énfasis en los grupos de atención prioritaria y la población que se encuentra en situación de pobreza y vulnerabilidad”, el MIES, para la inclusión de nuevos beneficiarios al BJGL, priorizará los casos de extrema vulnerabilidad (24.08 puntos R.S) por sobre los de vulnerabilidad (34.67 puntos R.S) y vulnerabilidad media (50 puntos R.S).

b. Para determinar si una persona puede ser beneficiaria del BJGL, será necesario realizar un levantamiento económico demográfico que indique que la situación de esa persona se encuentra en la escala inferior menor a 50 por ciento, según la metodología de cálculo entregada por el MCDS.

28. Sistema Informático para la Gestión del Bono Joaquín Gallegos Lara: Herramienta tecnológica que facilita el procesamiento y sustenta la información para la gestión del Bono Joaquín Gallegos Lara.

29. Suspensión de la Transferencia del Bono Joaquín Gallegos Lara: Cesación definitiva de la transferencia monetaria mensual, una vez confirmado el no cumplimiento de criterios de elegibilidad, y/u corresponsabilidades de manera reiterada, o por voluntad escrita de renunciar al Bono Joaquín Gallegos Lara por parte del titular del derecho/persona cuidadora.

30. Tipos de Novedades: Requerimientos presentados por las personas beneficiarias, personas cuidadoras u otra, en el balcón de servicios del MIES tales como: cambio de dirección domiciliaria, cambio de persona cuidadora, notificación de fallecimiento de la persona beneficiaria o cuidadora, solicitud voluntaria de suspensión de Bono Joaquín Gallegos Lara, comunicación de salida temporal o permanente del territorio ecuatoriano y notificación de afiliación a la seguridad social (IESS, ISSFA e ISSPOL) o presentación de una denuncia.

31. Verificación de la Confiabilidad de la Base de Datos de los Beneficiarios del BJGL: Revisión masiva de la información de personas beneficiarias y cuidadoras ingresadas en el sistema informático, con la finalidad de detectar tipos de alertas referente al cumplimiento de la normativa para la gestión del BJGL (requisitos, criterios de elegibilidad y corresponsabilidad) descritas en el presente documento. De detectarse



alertas, estas deberán ser solventadas por los técnicos distritales JGL previa autorización del pago, caso contrario deberán ser bloqueadas.

- 32. Visita Domiciliaria:** Acompañamiento técnico de carácter social brindado en el domicilio de la persona beneficiaria del Bono Joaquín Gallegos Lara, por parte de los técnicos de la Unidad de Servicios Sociales para: habilitación al Bono Joaquín Gallegos Lara, actualización de registro social y/o seguimiento al cumplimiento de las corresponsabilidades. La periodicidad de las visitas domiciliarias se define de acuerdo a la cobertura de personas beneficiarias del BJGL en cada distrito del territorio nacional, así como a la condición de cada persona beneficiaria. Se estima una persona beneficiaria del BJGL reciba una visita domiciliaria por año.