

Quito, 28 de abril de 2020  
N° 28042020

**Sr. Dr. Juan Carlos Zevallos López**  
**Ministro de Salud Pública**

**En su despacho:**

Eliecer Isaias Quispe Fray, Representante Legal de la Fundación Ecuatoriana de Pacientes con Enfermedades de Depósito Lisosomal - FEPEL DASHA, (Acuerdo Ministerial 00509-01/10/2011) domiciliada en la Ciudad de Quito; por los derechos que representa; y, a nombre y en representación de todas las personas con distintas patologías que hemos conformado el Colectivo Nacional de Personas con Enfermedades Raras, Huérfanas, Ultra huérfanas, hoy también conocidas como Enfermedades Poco Frecuentes o de Baja Prevalencia.

Como antecedente le manifiesto que gran parte de las enfermedades raras pueden cursar con complicaciones desde la etapa prenatal ocasionando muerte precoz, demandar cuidados de por vida o producir diferentes tipos de discapacidad que generan ingentes gastos directos e indirectos para las familias, la sociedad y el sistema sanitario si no se establecen estrategias adecuadas para la prevención, diagnóstico, tratamiento y seguimiento oportunos.

Como parte de la Fundación... acudimos por varias ocasiones a distintas instancias estatales con la finalidad de conseguir mejor y mayor acceso a una atención integral de las personas con enfermedades raras, sustentados en nuestros derechos y amparados en la normativa legal vigente. Se han realizado exhortos a la Asamblea Nacional, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Defensoría del Pueblo, Corte Constitucional, entre otras entidades.

También se han extendido cartas dirigidas a la máxima autoridad de turno del Ministerio de Salud Pública y hemos mantenido reuniones con delegados que han informado algunos avances en varios aspectos, más aún, resultan insuficientes, toda vez que gran parte de las personas con enfermedades raras aún continúan

enfrentando graves dificultades en la prevención de ocurrencia o recurrencia, en el diagnóstico, en el tratamiento, en el asesoramiento genético, y en el seguimiento especializado para las cerca de siete mil condiciones raras descritas a nivel mundial, de las cuales al menos un millón de ecuatorianos podrían ser portadores o pacientes. (ver anexos)

La emergencia sanitaria por la pandemia de SARS-CoV-2 (COVID-19) por la que atraviesa el mundo y a la que nuestro país no es ajena, ha colocado en situación de mayor vulnerabilidad a nuestros pacientes, al mantener cerradas las consultas externas de la mayoría de hospitales públicos, se dificulta el acceso a los medicamentos y a un adecuado seguimiento clínico especializado; por otro lado, por múltiples factores como medicamentos específicos para el tratamiento de ciertas condiciones han agotado el stock en varios hospitales, y se han paralizado los procesos de aprobación de medicamentos que no constan en el cuadro básico.

Solicitamos de la manera más cordial, se establezcan acciones que permitan garantizar nuestro derecho de atención integral, trazando estrategias que guarden todas las medidas de bioseguridad y permitan un acceso ininterrumpido a los medicamentos requeridos.

Así mismo, requerimos se nos informe sobre otras acciones de las cuales se nos había enviado avances previamente, como:

- Acciones para reforzar los conocimientos sobre enfermedades raras e inmunodeficiencias entre el personal de salud de todos los niveles de atención (con énfasis en el Primer Nivel).
- Actualización del listado de enfermedades raras (Acuerdo Ministerial 1829).
- Estado del Programa de Tamizaje Metabólico Neonatal y acciones durante la emergencia sanitaria.
- Estado de la implementación de los laboratorios del Centro Especializado en Genética Médica CEGEMED del MSP.
- Acciones para contar con Talento Humano capacitado a nivel nacional (Genetistas, Asesores genéticos, Inmunólogos, Endocrinólogos, Neurólogos etc.) para el abordaje interdisciplinario que estas patologías demandan.
- Estrategias para garantizar la disponibilidad de Tratamiento (medicamentos y terapias) para enfermedades raras e inmunodeficiencias primarias en el Sistema de Salud y medidas ante la emergencia sanitaria.
- Acciones para contar con guías actualizadas de práctica clínica, protocolos de manejo, etc. sobre enfermedades genéticas, raras e inmunodeficiencias.

La respuesta que se digna emitir al presente oficio, servirá para la socialización entre las diferentes asociaciones, fundaciones, familias y personas particulares que han permanecido pendientes de los avances sobre mejores días para las personas con enfermedades raras.

Seguro de contar con su gentil ayuda y respuesta.

Atentamente.



Ab. Eliecer Quispe Fray  
Presidente / Representante Legal  
FEPEL – DASHA  
Quito Ecuador  
eliecerquispef@gmail.com  
593+ 0984418366/593+2-4519219  
Quito Ecuador

FUNDACION ECUATORIANA DE  
PACIENTES CON ENFERMEDADES  
DE DEPOSITO LISOSOMAL  
"FEPEL - DASHA"  
RUC: 1792351146001

Cc.

Sr. Dr. Francisco Javier Solórzano Salazar, Viceministro de Gobernanza y Vigilancia de la Salud.

Sr. Dr. Ernesto Rafael Carrasco Reyes, Viceministro de Atención Integral en Salud.

Sr. Dr. Carlos Anibal Jaramillo Van Denzen, Subsecretario Nacional de Provisión de Servicios de Salud.

Sr. Dr. Julio Javier López Marín, Subsecretario Nacional de Gobernanza de la Salud Pública.

**Nota Importante:** Se adjunta datos de las personas que respaldan la gestión de este documento.

José Antonio Sabedra Gómez  
Enfermedad de Gaucher.  
Correo: [enmadesabedra@gmail.com](mailto:enmadesabedra@gmail.com)

María Bernarda Estévez  
Síndrome de TURNER.  
C.I.: 1711421923  
Correo: [mbestevez@yahoo.com](mailto:mbestevez@yahoo.com)

Evelyn Maricela Inca Enríquez  
Déficit Hipofisario, Enfermedad pulmonar y Síndrome de Crohn.  
C.I.: 1717252983  
Correo: [evydarkmulier@gmail.com](mailto:evydarkmulier@gmail.com)

Leticia Herrera Sánchez  
C.I. 1714108071  
Fono: 0983526422  
Fundación Ecuatoriana de Esclerosis Múltiple  
Correo: [l.herrerass@hotmail.com](mailto:l.herrerass@hotmail.com)

Félix Hugo Galarza Delgado  
C.I.: 1709947186  
Fono: 0984154874  
Correo: [fedimura.org@gmail.com](mailto:fedimura.org@gmail.com)  
Fundación para la Distrofia Muscular

Edison Galarraga  
Angioedema Hereditario- Paciente/Representante Pacientes  
C.I. 1708057219  
Correo: [edison.galarraga@gmail.com](mailto:edison.galarraga@gmail.com)

Gonzalo Patricio García Sánchez  
Esclerosis Lateral Amiotrofica  
C.I. 1102174974.  
Correo: [garviasanchezg92@gmail.com](mailto:garviasanchezg92@gmail.com)  
Machala

Karina Paola Pozo Álvarez  
Enfermedad Lupus  
C.I.: 1308941366  
Correo: [karenbb04@gmail.com](mailto:karenbb04@gmail.com)

Johana Patricia Monar Mazabanda  
Síndrome de Ehlers Danlos, Artropatía Progresiva Pseudorreumatoidea  
C.I.: 020167331-6  
Fono: 061525957  
Correo: joyadkpau@hotmail.com  
San José de Chimbo

Gabriel R. Orihuela  
CI: 1707329999  
Fono: 09 8200 1111  
Correo: gorihuela@pacientesecuador.org  
Fundación Pacientes Ecuador

Diana Carolina Cantuña Cachago  
C.I.: 1721944096,  
Fono: 0984896930,  
Correo: fundacionpide.ec@hotmail.com  
Fundación PIDE, para Pacientes con Inmunodeficiencia Primaria – Ecuador

Judith Narcisa Sotomayor Suárez.  
Enfermedad ELA (Esclerosis Lateral Amiotrofia)  
C.I.: 1101841533  
Fono: 0993755471  
Correo: amarsotomayor@gmail.com  
Machala

Yomara Encarnación  
Síndrome de Griscelli  
C.I.: 2100320874  
Fono: 0994038548  
Correo: mariselayomi@gmail.com

Valery Ordoñez  
Síndrome de Lenz  
Síndrome Pierre Robin  
C.I.: 1706598925  
Fono: 0998392625

Carlos Medardo Tixilema Yanchaliquin  
Enfermedad: Lipofucinoses Neuronal tipo 2  
C.I.: 1804755765  
Fono: 0958830681  
Correo: carlostixilema1991@gmail.com  
Ambato

Alexandra Elizabeth Bermeo Talbot  
Ataxia No especificada con defecto en la reparación del ADN + Hiperfenilalaninemia  
(PKU) Diagnostico de Daniela  
C.I.: 0102131612 (Representante)  
Fono: 0997203764  
Correo: alexabermeotalbot@hotmail.com

Karla Filomena Pacheco Calderón (Representante)  
Representadas: Danna Y Nicole Rodríguez Pacheco  
Fenilcetonuria Clásica  
C.I.: 0301533907  
Fono: 0987778259  
Correo: karlapacheco91@yahoo.com.

Lucía Cedeño López  
Esclerosis Múltiple y Neuromielitis Óptica  
C.I.: 1709673618  
Fono: 0998007346  
Correo: apemedede@gmail.com  
Asociación de Pacientes para la Lucha y Prevención de la Esclerosis Múltiple y  
Enfermedades Desmielinizantes del Ecuador (APEMEDE)

Jinna Peñafiel Navarrete  
Paciente: Cáncer de mama, Ovario Y Pulmón  
Síndrome Paraneoplásico asociado a la Miastenia Gravis  
Sobrevivo con sonda de Gastrostomía hace 4 años  
C.I.: 0914644489  
Fono: 0999163692  
Correo: angeltropical2009@yahoo.com  
Guayaquil

Mónica Herlinda Cuamacás Tarambis  
Enfermedad: Lupus Erimatoso Sistémico, Síndrome Antifosfolipídico, Artritis  
Reumatoide, Hipotiroidismo  
C.I.: 1001839271  
Correo: monitaher@yahoo.es  
Imbabura-Ibarra

Mayra Anabell Jalca Romero  
Representante Roberto Isaac  
Enfermedad: Tirosinemia de tipo I  
C.I. Representante: 0923720833  
Fono: 0994299973  
Correo: mayjalca@yahoo.es  
Playas – Guayas

María Dolores Páez Cuenca  
C.I.: 1103216261  
Fono: 0994992758  
Correo: paezpaquita@gmail.com  
Asociación de Hipertensión Pulmonar  
Quito