

**VICEMINISTERIO DE ATENCIÓN INTEGRAL
EN SALUD**

 MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA	Subsecretaría Nacional de Provisión de Servicios de Salud.	Fecha de elab:	24-julio -2020
		Área/Proceso:	Gestión Interna de Seguimiento y Control de los Servicios de Salud del Primer Nivel de Atención
	INFORME TÉCNICO	DNPNAS # 000098	
Página 1 de 8			

ASUNTO:

Informe trimestral de atención a pacientes con diagnóstico presuntivo y definitivo de síndrome de Laron – consolidado nacional, período abril – junio 2020.

ANTECEDENTE:

Con fecha 12 de diciembre de 2016 y conforme a la declaratoria de incumplimiento emitida por el Tribunal Segundo de Garantías Penales de Pichincha, y en relación a las medidas de reparación integral para pacientes con síndrome de Laron, emitida mediante sentencia N°074-I6-SIS-CC, correspondiente al CASO N° 0010-14-IS; que en su parte pertinente dispone:

"c) En razón del efecto inter comunis de la presente sentencia, que el representante del Ministerio de Salud Pública, una vez iniciado el trámite de registro sanitario del medicamento Increlex, proceda con el suministro del mismo a niños y niñas que cuenten con el consentimiento informado de sus representantes legales y que previa certificación del Ministerio de Salud Pública acrediten el padecimiento de enfermedad denominada "Síndrome de Laron". El cumplimiento de esta medida deberá ser informado periódicamente a este Organismo.

e) Que, dentro del término de 60 días, el representante del Ministerio de Salud Pública formule e implemente un programa de capacitación a nivel nacional, acerca del síndrome de Laron para los niños, niñas y adolescentes afectados por este y sus familiares cercanos. El cumplimiento de esta medida deberá ser informado a este Organismo trimestralmente.

f) El Ministerio de Salud Pública, formule e implemente un programa de atención psicológica, a nivel nacional, para las niñas, niños y adolescentes afectados con el síndrome de Laron y para sus familiares cercanos. El cumplimiento de esta medida deberá ser informado a este Organismo, trimestralmente."

En este contexto y conforme a lo dispuesto mediante Acuerdo Ministerial No. 0126 de fecha 29 de agosto de 2017, a través del cual se suscribe:

"Encárguese a la Subsecretaría Nacional de Provisión de Servicios de Salud, a través de la Dirección Nacional de Primer Nivel de Atención en Salud; de generar el reporte trimestral que será remitido a la Corte Constitucional del Ecuador. (...) El Proyecto de Creación e Implementación de Servicios de la Red de Salud Mental Comunitaria y Centros Estatales de Recuperación de Adicciones, conjuntamente con la Dirección Nacional de Talento Humano y la Dirección Nacional de Normatización del Talento Humano en Salud, coordinarán la capacitación a los profesionales de salud que atienden a niñas, niños y adolescentes afectados por el Síndrome de Laron, a sus familiares y a la comunidad en general".

OBJETIVO:

Informar las actividades realizadas por el Ministerio de Salud Pública, durante el período abril – junio 2020, en beneficio de pacientes con diagnóstico presuntivo y definitivo de síndrome de Laron.

SITUACIÓN ACTUAL:

En cumplimiento a lo dictaminado en la Sentencia N°074-I6-SIS-CC, correspondiente al caso N° 0010-14-IS debemos informar:

VICEMINISTERIO DE ATENCIÓN INTEGRAL EN SALUD

 MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA	Subsecretaría Nacional de Provisión de Servicios de Salud.	Fecha de elab:	24-julio -2020
		Área/Proceso:	Gestión Interna de Seguimiento y Control de los Servicios de Salud del Primer Nivel de Atención
	INFORME TÉCNICO	DNPNAS # 000098	Página 2 de 8

SEGUIMIENTO DE PACIENTES.

Coordinación Zonal 2:

Pacientes con diagnóstico presuntivo:

A la fecha existen dos personas con sospecha de síndrome de Laron, ya que aún no cuentan con una definición diagnóstica definitiva. A estas personas se le realizan seguimientos médicos mensuales, en algunos casos y dependiendo del grado de vulnerabilidad, se han extremado las medidas de aislamiento domiciliario, por lo que los seguimientos se realizan mediante telemedicina por parte del Médico Familiar Comunitario. Ya cuentan con las gestiones para la atención por especialidad de psicología, medicina interna, ginecología, cardiología, nutrición y genética, mismas que están pendientes a ser ejecutadas a partir del mes de julio de 2020 para confirmar su diagnóstico. En uno de los casos se solicitó por parte del especialista de genética del Hospital General Docente de Calderón la realización de estudios moleculares para determinación de genes GRH: 5p14-P12 y STAT5b 17q21.

Pacientes con diagnóstico definitivo.

En esta Zona se han registrado a dos pacientes con diagnóstico definitivo de síndrome de Laron, de los cuales uno es menor de 12 años y se encuentra pendiente la aplicación de la Mecasermina, en el caso de la otra persona es mayor de 12 años y a la fecha no porta patologías sobreañadidas.

Coordinación Zonal 5:

En la Coordinación Zonal 5 se reportan a la fecha un total de seis pacientes, los cuales ya cuentan con el diagnóstico definitivo de síndrome de Laron.

De los seis pacientes diagnosticados, dos son menores de edad y solamente uno de ellos cumple la edad mínima para aplicación de la Mecasermina.

Se realiza seguimiento domiciliario a todos los pacientes con diagnóstico definitivo.

Coordinación Zonal 7:

La Coordinación Zonal 7 reporta un total de 36 personas con diagnóstico definitivo de síndrome de Laron y 17 personas con sospecha del síndrome.

De las 36 personas con diagnóstico definitivo, 11 corresponden a menores de 12 años, mismos que se encuentra próximos a la administración de la mecasermina y 25 corresponden a mayores de 12 años. A cada uno de los usuarios se les realiza consultas mensuales, ya sean en modalidad presencial o telemedicina, así como también en el seguimiento que se realiza se han gestionado atenciones en segundo nivel con médicos especialistas, mismas que han tenido que ser reagendadas debido a la emergencia sanitaria. Según los reportes emitidos hasta la actualidad, ninguno de los usuarios reporta patologías.

De las 17 personas con sospecha de síndrome de Laron, uno es menor de 12 años, quien presenta

VICEMINISTERIO DE ATENCIÓN INTEGRAL EN SALUD

 MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA	Subsecretaría Nacional de Provisión de Servicios de Salud.	Fecha de elab:	24-julio -2020
		Área/Proceso:	Gestión Interna de Seguimiento y Control de los Servicios de Salud del Primer Nivel de Atención
	INFORME TÉCNICO	DNPNAS # 000098	Página 3 de 8

fenotípicamente características compatibles con síndrome de Laron pero que los exámenes complementarios no son concluyentes es por ello que en la actualidad esta pendiente la emisión del criterio clínico del médico de cabecera. De las otras 16 personas, son mayores de 12 años quienes en algunos casos han firmado el consentimiento informado en donde indican que no desean ser atendidos por el Ministerio de Salud Pública,

Coordinación Zonal 8:

La Coordinación Zonal 8 reporta un total de tres personas con diagnóstico definitivo de síndrome de Laron, de los cuales 2 son menores de 12 años, a quienes próximamente se administrará el medicamento mecasermina y una persona mayor de 12 años quien ha firmado el consentimiento informado renunciar a las atenciones y seguimiento por parte del Ministerio de Salud Pública.

Respecto al seguimiento de las personas menores de 12 años, debido a la declaratoria de la pandemia por la presencia del COVID 19, las consultas y/o seguimiento se han realizado mediante actividades implementadas como telemedicina, esto debido al pronunciamiento por parte de los padres de familia de evitar las visitas domiciliarias ya que sus hijos pertenecen a un grupo vulnerable y mantienen temor de que contraigan COVID 19 o presenten el Síndrome Inflamatorio Multisistémico.

Coordinación Zonal 9:

La Coordinación Zonal 9 reporta una persona menor de 12 años con sospecha de síndrome de Laron y cuatro personas mayores de 12 años de los cuales 3 tienen diagnóstico definitivo de síndrome de Laron y una persona mantiene sospecha del síndrome.

Respecto al menor de 12 años con sospecha, se han gestionado citas para atención con médicos especialistas a ser llevadas a cabo en el Hospital Pediátrico Baca Ortiz para la definición diagnóstica, mismas que se planificaron para el mes de junio pero que debido a la emergencia sanitaria han sido reagendadas para julio del año en curso.

Respecto a las personas mayores de 12 años, se han gestionado de igual manera citas con las especialidades de genética, endocrinología, cardiología entre otras. Cabe indicar que a las cinco personas de todas las edades se les realiza las consultas mensuales.

Gestión administrativa referente a: Mecasermina (Increlex) solución inyectable 10 mg/ml

Como se notificó en el informe trimestral previo (enero- abril 2020), en el mes de enero del 2020 se firmó el contrato entre el Ministerio de Salud Pública e IPSEN en el que se estipularon los tiempos de las entregas parciales, en el mes de febrero se realizó la recepción de la primera entrega, y para el mes de octubre se ha programado una segunda entrega. Como se reportó en su tiempo, la administración del medicamento estaba estipulada para el mes de marzo del 2020 pero debido a la pandemia por el COVID- 19 y las restricciones que esta conlleva como aislamiento preventivo, toque de queda, suspensión de transporte público e interprovincial, así como también la necesidad de priorizar el personal de salud para atención de casos COVID, priorización de camas hospitalarias a nivel nacional, y para salvaguardar la salud de las personas con síndrome de Laron, se ha reprogramado el ingreso y la aplicación de mecasermina para las personas con este síndrome, siendo la nueva fecha para el mes de agosto 2020.

La importancia de la administración intrahospitalaria radica en minimizar al máximo las complicaciones y efectos

VICEMINISTERIO DE ATENCIÓN INTEGRAL EN SALUD

 MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA	Subsecretaría Nacional de Provisión de Servicios de Salud.	Fecha de elab:	24-julio -2020	
		Área/Proceso:	Gestión Interna de Seguimiento y Control de los Servicios de Salud del Primer Nivel de Atención	
	INFORME TÉCNICO	DNPNAS # 000098		
			Página 4 de 8	

adversos del medicamento a administrar, así como también busca capacitar a los padres sobre la aplicación de la mecasermina de forma domiciliaria e identificación de sintomatología que sugiera complicaciones. Cabe indicar que estas medidas se toman debido a que este medicamento es adquirido por primera ocasión por el Ministerio de Salud Pública. Además de la adquisición de Mecasermina se están ejecutando acciones que complementen su aplicación a nivel domiciliario, tales como la adquisición de dispositivos médicos (tirillas reactivas de medición de glucosa, jeringuillas y lancetas de punción).

Al momento se está reorganizando el Plan para la hospitalización de las personas con síndrome de Laron, el cual consiste en la identificación de hospitales básicos que cumplan con los requisitos para la administración del medicamento y realización, tanto de valoración clínicas previas por médicos especialistas, como de exámenes de gabinete básicos.

Por lo antes expuesto, se está analizando solicitar a IPSEN que se postergue la segunda entrega parcial que estaba contemplada para el mes de octubre del 2020 y se recorra 3 meses (enero 2021) ya que al momento estamos abastecidos con el fármaco y debemos considerar que la vida útil del fármaco es de 1 año por lo de ser posible se debe asegurar su vida útil.

ACTIVIDADES EJECUTADAS Y PLANIFICADAS EN SALUD MENTAL.

El Proyecto de Creación e Implementación de Servicios de la Red de Salud Mental Comunitaria y Centros Estatales de Recuperación de Adicciones mediante memorando de fecha 08 de julio del 2020 notifica a la Dirección Nacional de Primer Nivel de Atención en Salud las acciones que han sido ejecutadas y planificadas para los meses en curso del 2020 mismas que resumen:

- Actividades educacional en salas de espera.
- Capacitaciones a personal de salud sobre los siguientes temas:
 - Guión para la intervención comunitaria a personas con síndrome de Laron y sus familiares.
 - Enanismo primordial y síndrome de Laron.
 - Generalidades del síndrome de Laron, características de la enfermedad y apoyo psicosocial a familiares.
 - Síndrome de Laron dirigido a personal de salud.
 - Capacitación referente al síndrome de Laron dirigidos a los Líderes Comunitarios y Comité Local de Salud.
 - Capacitación referente a síndrome de Laron dirigido a equipo de discapacidad.

VICEMINISTERIO DE ATENCIÓN INTEGRAL EN SALUD



Subsecretaría Nacional de Provisión de
Servicios de Salud.

Fecha de elab: 24-julio -2020
Área/Proceso: Gestión Interna de
Seguimiento y
Control de los
Servicios de Salud
del Primer Nivel de
Atención

INFORME TÉCNICO

DNPNAS #
000098

Página 5 de 8

DATOS GENERALES DE ATENCIONES BRINDADAS A PACIENTES CON DIAGNÓSTICOS DEFINITIVOS Y PRESUNTIVOS DE SÍNDROME DE LARON.

Tabla No. 1: Nominal general de pacientes con diagnóstico definitivo y presuntivo de síndrome de Laron (Corte junio 2020).

Zona	DIAGNÓSTICO DEFINITIVO		DIAGNÓSTICO PRESUNTIVO		Total
	Total de pacientes menores de 12 años con diagnóstico definitivo	Total de pacientes de 12 años o más con diagnóstico definitivo	Total de pacientes menores de 12 años con diagnóstico presuntivo	Total de pacientes de 12 años o más con diagnóstico presuntivo	
2	1	1	0	2	73
5	2	6	0	0	
7	11	25	1	16	
8	2	1	0	0	
9	0	3	1	1	
SUBTOTAL	16	36	2	19	
TOTAL	52		21		

Elaborado: Dirección Nacional de Primer Nivel de Atención en Salud.
Fuente: Informes y matrices de las Coordinaciones Zonales.

ATENCIONES INTEGRALES.

Tabla No. 2: Atenciones brindadas a pacientes menores de 12 años con diagnóstico definitivo de síndrome de Laron 2020.

Atenciones en Salud - Pacientes con diagnóstico definitivo menores de 12 años - Periodo abril- junio 2020							
ZON A	Total de pacientes	Medicina	Odontología	Psicología	Nutrición	Neurología	Cardiología
2	1	1	0	0	0	0	0
5	2	10	2	7	2	0	0
7	11	22	13	9	8	1	1
8	2	2	1	1	1	0	0
Total	16	35	16	17	11	1	1

Elaborado: Dirección Nacional de Primer Nivel de Atención en Salud.
Fuente: Informes y matrices de las Coordinaciones Zonales.

Tabla No. 3: Atenciones en Salud - Pacientes con diagnóstico presuntivo menores de 12 años - periodo abril - junio 2020.

ZONA	Total de pacientes	Medicina	Odontología	Psicología	Nutrición
7	1	2	1	1	0
9	1	6	1	9	9
Total	2	8	2	10	9

Elaborado: Dirección Nacional de Primer Nivel de Atención en Salud.
Fuente: Informes y matrices de las Coordinaciones Zonales.

VICEMINISTERIO DE ATENCIÓN INTEGRAL EN SALUD

 MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA	Subsecretaría Nacional de Provisión de Servicios de Salud.		Fecha de elab:	24-julio -2020
			Área/Proceso:	Gestión Interna de Seguimiento y Control de los Servicios de Salud del Primer Nivel de Atención
	INFORME TÉCNICO	DNPNAS # 000098		
			Página 6 de 8	

Tabla No. 4: Atenciones brindadas a pacientes de 12 años o más con diagnóstico definitivo de síndrome de Laron periodo Abril- Junio 2020.

ZONA	Total de pacientes	Medicina	Odontología	Psicología	Nutrición
2	1	3	0	1	0
5	6	13	9	5	0
7	25	59	8	10	4
8	1	0	0	0	0
9	3	1	0	0	0
Total	36	76	17	16	4

Elaborado: Dirección Nacional de Primer Nivel de Atención en Salud.
Fuente: Informes y matrices de las Coordinaciones Zonales.

Tabla No. 5: Atenciones brindadas a pacientes de 12 años o más con diagnóstico presuntivo de síndrome de Laron periodo abril- junio 2020.

ZONA	Total de pacientes	Medicina	Odontología	Psicología	Nutrición	Genetista	Endocrinología	Oftalmología
2	2	3	0	1	0	0	0	0
7	16	26	8	4	0	0	0	0
9	1	6	1	6	1	1	1	1
Total	19	35	9	11	1	1	1	1

Elaborado: Dirección Nacional de Primer Nivel de Atención en Salud.
Fuente: Informes y matrices de las Coordinaciones Zonales.

Tabla No. 6: Calificación de discapacidades a menores de 12 años con diagnósticos definitivos de síndrome de Laron 2020

ZONA	Total de pacientes	Posee Carné		Tipo de discapacidad		Observaciones
		Sí	No	Física	Intelectual	
2	1	1	0	1	0	
5	2	2	0	1	1	
7	11	10	1	8	2	1 paciente no aplica para carnetización
8	2	2	0	1	1	
Total	16	15	1	11	4	

Elaborado: Dirección Nacional de Primer Nivel de Atención en Salud.
Fuente: Informes y matrices de las Coordinaciones Zonales.

Tabla No. 7: Calificación de discapacidades a menores de 12 años con diagnósticos presuntivos de síndrome de Laron 2020

ZONA	Total de pacientes	Posee Carné		Tipo de discapacidad		Observaciones
		Sí	No	Física	Intelectual	
7	1	1	0	1	0	
9	1	0	1	0	0	En trámite
Total	2	1	1	1	0	

Elaborado: Dirección Nacional de Primer Nivel de Atención en Salud.
Fuente: Informes y matrices de las Coordinaciones Zonales.

VICEMINISTERIO DE ATENCIÓN INTEGRAL EN SALUD



Subsecretaría Nacional de Provisión de
Servicios de Salud.

Fecha de elab: 24-julio -2020
Área/Proceso: Gestión Interna de
Seguimiento y
Control de los
Servicios de Salud
del Primer Nivel de
Atención

INFORME TÉCNICO

DNPNAS #
000098

Página 7 de 8

Tabla No. 8 Calificación de discapacidades a pacientes de 12 años o más con diagnósticos definitivos de síndrome de Laron 2020

ZONA	Total de pacientes	Posee Carné		Tipo de discapacidad		Observaciones
		Sí	No	Física	Intelectual	
2	1	1	0	1	0	
5	6	6	0	4	1	1 psicosocial
7	25	20	5	20	5	Paciente no quiere atención del MSP
8	1	0	0	0	0	Paciente no quiere atención del MSP
9	3	3	0	3	0	
Total	36	28	5	26	6	

Elaborado: Dirección Nacional de Primer Nivel de Atención en Salud.
Fuente: Informes y matrices de las Coordinaciones Zonales.

Tabla No. 9: Calificación de discapacidades a pacientes de 12 años o más con diagnósticos presuntivos de síndrome de Laron 2020

ZONA	Total de pacientes	Posee Carné		Tipo de discapacidad		Observaciones
		Sí	No	Física	Intelectual	
2	2	2	0	1	1	
7	16	6	10	6	0	Pacientes no quieren atención por el MSP
9	1	1	0	1	0	
Total	19	9	10	8	1	

Elaborado: Dirección Nacional de Primer Nivel de Atención en Salud.
Fuente: Informes y matrices de las Coordinaciones Zonales.

CONCLUSIONES:

- El Ministerio de Salud a través de la Dirección Nacional de Primer Nivel ha realizado las gestiones para la adquisición y aplicación del Medicamento Mecasermina solución inyectable 10 mg/ml, el cual a la fecha se encuentra almacenado en las bodegas del Banco de Vacunas del Ministerio de Salud Pública.
- Debido a las medidas tomadas, tanto a nivel de población general, como en el Sistema de Salud para enfrentar la pandemia, se ha visto la necesidad de reprogramar la fecha de hospitalización de las personas con síndrome de Laron que cumplen con los criterios para iniciar la aplicación de la Mecasermina en el mes de agosto del 2020.
- Se levanta el proceso de compra de tirillas reactivas para medición de la glucosa, lancetas y jeringuillas de insulina de 1 cc para la aplicación de la Mecasermina intrahospitalaria como domiciliar, mismo que a la fecha se encuentra en proceso de certificación presupuestaria.

VICEMINISTERIO DE ATENCIÓN INTEGRAL EN SALUD

 MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA	Subsecretaría Nacional de Provisión de Servicios de Salud.	Fecha de elab:	24-julio -2020
		Área/Proceso:	Gestión Interna de Seguimiento y Control de los Servicios de Salud del Primer Nivel de Atención
	INFORME TÉCNICO	DNPNAS # 000098	Página 8 de 8

- Se mantendrán las visitas domiciliarias para seguimiento de los pacientes con diagnóstico definitivo y se gestionarán las acciones que se encuentran pendientes para aquellas personas que cuentan con un diagnóstico presuntivo.

	NOMBRE	CARGO	SUMILLA
Aprobado por:	Dr. Eduardo Puente	Subsecretario Nacional de Provisión de Servicios de Salud (S)	
Validado por:	Dra. Narcisa Calahorrano	Directora Nacional de Primer Nivel de Atención en Salud.	
Elaborado por:	Md. Lucía Cevallos	Analista de la Dirección Nacional de Primer Nivel.	