

Viceministerio de Atención Integral en Salud.  
Subsecretaría de Redes de Atención Integral en Primer Nivel  
Dirección Nacional de Atención Integral en Salud.

Informe Técnico: MSP-DNAIS-129

Quito, 20 junio de 2024

**ASUNTO:**

Informe trimestral de atención a pacientes con diagnóstico presuntivo y definitivo de Síndrome de Laron – Consolidado Nacional, período enero- marzo 2024.

**ANTECEDENTE:**

Con fecha 12 de diciembre de 2016, se suscribe la declaratoria de incumplimiento emitida por el Tribunal Segundo de Garantías Penales de Pichincha, en relación con las medidas de reparación integral para pacientes con Síndrome de Laron, 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, el Ministerio de Salud Pública, elabora el 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”.*

Al respecto, en el presente documento se exponen las actividades ejecutadas por esta Cartera de Estado, en cumplimiento a las órdenes judiciales en favor de las personas con Síndrome de Laron y sus familias en el período comprendido octubre - diciembre de 2023.

### **OBJETIVO:**

Informar las actividades realizadas por el Ministerio de Salud Pública, en el período comprendido entre enero - marzo 2024, en beneficio de pacientes con diagnóstico presuntivo y definitivo de Síndrome de Laron.

### **DESARROLLO:**

El Ministerio de Salud Pública, en atención a las disposiciones emitidas por la Corte Constitucional del Ecuador, respecto al caso Síndrome de Laron, gestiona actividades para el cumplimiento de la sentencia de manera permanente.

A continuación, se detallan las acciones correspondientes al período enero - marzo 2024:

### **PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DEFINITIVO:**

#### **COORDINACIÓN ZONAL 2.**

1. Paciente IN.LO.RO. FA., masculino de 10 años de edad.
  - Atenciones en el primer nivel de atención en el establecimiento de salud Borja, bajo la modalidad Intra y Extramural.
  - Atenciones médicas en el segundo nivel por el Hospital Básico de Baeza, en la especialidad de Pediatría y el Hospital Especializado de tercer nivel Baca Ortiz, al momento agendas citas de valoraciones subsecuentes para el mes de mayo de 2024 con las especialidades de: Cardiología, Endocrinología y Otorrinolaringología.
  - No presentó eventos adversos durante el presente período.
  - Al momento en buenas condiciones generales.
2. Paciente AL.MA.AM.PI., femenino de 44 años de edad
  - Atenciones médicas en los establecimientos de salud del primer nivel de atención bajo la modalidad intra y extramural.
  - Atenciones médicas en el segundo nivel de atención, en el Hospital José María Velasco Ibarra.
  - Presenta comorbilidades ya diagnosticadas y tratadas de manera previa.
  - Paciente que no cumple con indicaciones dadas por médico, se indica exámenes, tratamiento e interconsultas con acompañamiento del personal de salud de control.

### COORDINACIÓN ZONAL 5.

1. Paciente OR.MO.LA. KA de 5 años 8 meses de edad, femenina.
  - Atenciones médicas en el primer nivel de atención en el establecimiento de salud San Cristóbal, bajo la modalidad Intra y Extramural
  - Atenciones médicas en el segundo nivel de atención en el Hospital Oskar Jandle y el Hospital Especializado del tercer nivel Francisco de Icaza Bustamante.
  - No presentó eventos adversos durante el presente período.
  - Paciente que en el primer trimestre presentó un cuadro de leve dolor en miembros inferiores y alza térmica, referido por los padres, dicho cuadro cedió sin ninguna complicación.
  - Se continúa observando escaso aumento de talla y peso.
  - En tratamiento continuo con mecasermina a 11 UI, 2 veces al día y hierro.
  - Paciente en buenas condiciones generales.
  - Se realiza seguimiento constante referente al almacenamiento del medicamento, administración, entrega mensual del fármaco.
2. Paciente ES.MA.DI.JO. de 13 años de edad, masculino.
  - Atenciones médicas en el primer nivel de atención en el establecimiento de salud San Luis de Pambil, en modalidad Intra y Extramural.
  - Atenciones médicas en el Hospital Especializado del tercer nivel, Francisco de Icaza Bustamante.
  - No presentó eventos adversos durante el presente período.
  - En valoraciones médicas en el servicio de Psicología, se indica la buena predisposición del paciente en continuar con el tratamiento y su felicidad al ver el incremento de talla y baja de peso.
3. Pacientes mayores de edad en número de seis (6) con epífisis cerradas, a quienes se les realiza el seguimiento y control mensual, por parte del equipo de atención integral del primer nivel de atención. Durante este trimestre, no se ha reportado alteración alguna.

### COORDINACIÓN ZONAL 7.

1. Paciente ES.VI.SA.LI. de 13 años 9 meses de edad, femenina.
  - Atenciones médicas en el primer nivel de atención en el establecimiento de salud El Cambio, bajo la modalidad Intra y Extramural
  - Atenciones médicas en el Hospital Especializado de tercer nivel, Francisco de Icaza Bustamante.
  - No presentó eventos adversos durante el presente período.
  - Exámenes complementarios realizados para seguimiento bajo parámetros normales.
  - Paciente en buenas condiciones generales.
2. Paciente JI.BO.NO.CA. de 13 años 11 meses de edad, femenina.
  - Durante el presente período no se cuentan con atenciones generadas a la usuaria por cuanto no se logra ubicarla. El personal de salud acude a su domicilio, pero no se conoce su paradero. Se seguirán realizando las gestiones de búsqueda y seguimiento.

3. Paciente BR.PO.DI.JI. de 7 años 9 meses de edad, masculino.
  - Atenciones médicas en el primer nivel de atención en el establecimiento de salud Buenavista, bajo la modalidad intramural y extramural.
  - Atenciones médicas en el Hospital Especializado de tercer nivel, Francisco de Icaza Bustamante.
  - No presentó eventos adversos durante el presente período.
  - Paciente en buenas condiciones generales.
  - En la valoración por especialidades médicas, en la especialidad de Otorrinolaringología prescriben Mometasona en spray, ante la presencia de Hipertrofia Amigdalina. Endocrinología mantiene dosis de 0.12 Mg/kg peso.
4. Paciente CA.LO.SE.MA. de 5 años 7 meses de edad, femenina.
  - Atenciones médicas en el primer nivel de atención en el establecimiento de salud Huertas, bajo la modalidad Intra y Extramural.
  - Atenciones médicas en el Hospital Especializado de tercer nivel, Francisco de Icaza Bustamante.
  - No presentó eventos adversos durante el presente período.
  - Cuenta con cobertura del IESS y mantiene controles de seguimiento por especialidades médicas en la misma institución.
  - Paciente estable desde el inicio de tratamiento, al momento con dosis calculada a 0.08mg/Kg/dosis BID.
5. Paciente CA.LO.IK.JO. de 4 años 3 meses de edad, masculino.
  - Atenciones médicas en el primer nivel de atención en el establecimiento de salud Huertas, bajo la modalidad intra y extramural.
  - Atenciones médicas en el Hospital Especializado de tercer nivel, Francisco de Icaza Bustamante.
  - No presentó eventos adversos durante el presente período.
  - Cuenta con cobertura de salud del IESS, en donde recibe de igual manera atenciones médicas por especialidad.
  - Paciente estable desde el inicio de tratamiento, al momento con dosis calculada a 0.04mg/Kg/dosis BID.
6. Paciente OC.SA.KE.AR. de 5 años 8 meses de edad, femenino.
  - Atenciones médicas en el primer nivel de atención en el establecimiento de salud Portovelo, bajo la modalidad intra y extramural.
  - Atenciones médicas en el Hospital Especializado de tercer nivel, Francisco de Icaza Bustamante.
  - No presentó eventos adversos durante el presente período.
  - En la actualidad, continúa con aporte de Hierro vía oral.
7. Paciente AS.AS.BI.RA. de 15 años 3 meses de edad, masculino.
  - Atenciones médicas en el primer nivel de atención en el establecimiento de salud Balsas, bajo la modalidad intra y extramural.
  - Atenciones médicas en el Hospital Especializado de tercer nivel, Francisco de Icaza Bustamante.
  - No presentó eventos adversos durante el presente período.
  - En valoraciones médicas por especialidad no se presentan complicaciones.

8. Paciente CA.CA.BR.MA. de 13 años 5 meses de edad, masculino.
  - Atenciones médicas en el primer nivel de atención en el establecimiento de salud Balsas, bajo la modalidad intra y extramural.
  - Atenciones médicas en el Hospital Especializado de tercer nivel, Francisco de Icaza Bustamante.
  - No presentó eventos adversos durante el presente período.
  - Al momento en buenas condiciones generales.
9. Paciente GA.GA.DA.SA de 12 años 1 mes de edad, femenino.
  - Atenciones médicas en el primer nivel de atención en el establecimiento de salud Balsas, bajo la modalidad intra y extramural.
  - Atenciones médicas en el Hospital Especializado de tercer nivel, Francisco de Icaza Bustamante.
  - No presentó eventos adversos durante el presente período.
  - Paciente en buenas condiciones generales y buena adherencia al tratamiento.
10. Paciente BA.AG.AN.PA. de 11 años de edad, femenino.
  - Atenciones, médicas en el primer nivel de atención en el establecimiento de salud Piñas, bajo la modalidad intra y extramural.
  - Atenciones médicas en el Hospital Especializado de tercer nivel, Francisco de Icaza Bustamante.
  - No presentó eventos adversos durante el presente período.
  - Al momento se completan valoraciones médicas sin presentar complicaciones.
11. Paciente DI.AC.LE.AN. de 3 años 5 meses de edad, femenino.
  - Atenciones médicas en el primer nivel de atención en el establecimiento de salud Piñas, bajo la modalidad intra y extramural.
  - Atenciones médicas en el Hospital Especializado de tercer nivel, Francisco de Icaza Bustamante.
  - No presentó eventos adversos durante el presente período.
  - Paciente que durante el presente trimestre presenta buena adherencia al tratamiento y por parte del Servicio de Endocrinología, se incrementa la dosis de administración a 0.04 mg/kg de peso cada 12 horas.
  - Recibe atención médica por la especialidad de Genética Médica, sin reportar complicaciones, sin embargo, pierde las citas médicas asignadas en el hospital con varias especialidades debido a complicaciones del representante legal por parte de una intervención quirúrgica realizada.
12. Paciente AG.LO.MA.MI. de 11 años 11 meses de edad, masculino.
  - Atenciones médicas en el primer nivel de atención en el establecimiento de salud Zaracay, bajo la modalidad intra y extramural.
  - Atenciones médicas en el Hospital Especializado de tercer nivel, Francisco de Icaza Bustamante.
  - No presentó eventos adversos durante el presente período.
  - Paciente en buenas condiciones generales, buena adherencia al tratamiento.
13. Paciente SA.ME.GA.JE, de 8 años de edad, masculino.
  - Atenciones, médicas en el primer nivel de atención en el establecimiento de salud El Carmen, bajo la modalidad intra y extramural.

- Paciente en buenas condiciones generales en valoraciones realizadas por personal del primer nivel de atención.
  - No está en tratamiento por negativa de padres a la administración de mecasermina.
14. Paciente FE.HE.AY.CA, de 11 años 7 meses de edad, femenino.
- Atenciones médicas en el primer nivel de atención en el establecimiento de salud Capiro, bajo la modalidad intra y extramural.
  - Atenciones médicas en el Hospital Especializado de tercer nivel, Francisco de Icaza Bustamante.
  - No presentó eventos adversos durante el presente período.
  - Mantiene buena adherencia al tratamiento.
15. Paciente RA.RA.MA.GU. de 3 años 11 meses de edad, femenino.
- Atenciones médicas en el primer nivel de atención en el establecimiento de salud San Roque, bajo la modalidad intra y extramural.
  - Atenciones médicas en el Hospital Especializado de tercer nivel, Francisco de Icaza Bustamante.
  - No presentó eventos adversos durante el presente período.
  - Al momento en buenas condiciones generales.
16. Paciente CE.VA.LA.DO. de 2 años 8 meses de edad, femenino  
En los meses de enero, febrero y marzo de 2024, paciente recibe controles y seguimiento telefónico, debido a que paciente permanece en el exterior, en Estados Unidos, según reporte verbal mantiene controles con la especialidad de Pediatría, se indica que sus condiciones de salud son estables y permanece además con controles con Terapia Física, a la espera de recibir tratamiento para su patología base. De igual manera reportan que madre de paciente tiene parto por Cesárea, con recién nacida sexo mujer, que fue valorada por hipoglicemia al nacimiento, refractaria a tratamiento y con características fenotípicas compatibles con Síndrome de Laron, en la actualidad a la espera de valoración y diagnóstico definitivo por parte de especialidad.
17. Paciente CA.AG.SA.JA. de 15 años 3 meses de edad, masculino.
- Atenciones médicas en el primer nivel de atención en el establecimiento de salud Miraflores, bajo la modalidad en modalidad intra y extramural.
  - Atenciones médicas en el segundo nivel de atención, en el Hospital General Isidro Ayora.
  - No presentó eventos adversos durante el presente período.
  - Paciente con buena adherencia y tolerancia al tratamiento.
18. Paciente CA.AG.DI.VA. de 8 años 8 meses de edad, femenino.
- Atenciones médicas en el primer nivel de atención en el establecimiento de salud Miraflores, en modalidad intra y extramural.
  - Atenciones médicas en el segundo nivel de atención, en el Hospital General Isidro Ayora.
  - No presentó eventos adversos durante el presente período.
  - Paciente estable, asintomático con buena adherencia y tolerancia al tratamiento.
19. Paciente RI.AR.DA.SO. de 10 años 11 meses de edad, femenino.
- Atenciones médicas en el primer nivel de atención en el establecimiento de salud Chaguarpamba, en modalidad intra y extramural.

- Atenciones médicas en el segundo nivel de atención, en el Hospital General Isidro Ayora.
- No presentó eventos adversos durante el presente período.
- Paciente estable, asintomático con buena adherencia y tolerancia al tratamiento.
- Se solicitan exámenes complementarios para siguiente control a realizarse en el hospital Isidro Ayora.

20. Paciente CA.BA.EM.AI. de 15 años de edad, femenino.

- Atenciones médicas en el primer nivel de atención en el establecimiento de salud Casanga, bajo la modalidad intra y extramural.
- Representante legal no acepta la administración del medicamento.
- Al momento recibe atención médica mensual por parte del personal del primer nivel de atención en salud.

21. En el caso de los pacientes mayores de edad, que aceptan las atenciones médicas por parte del Ministerio de Salud Pública, no han presentado patologías o comorbilidades en el período enero - marzo 2024.

### **COORDINACIÓN ZONAL 8.**

1. Paciente OR.CA.MA.SA. de 11 años 6 meses de edad, masculino.

- Atenciones médicas en el primer nivel de atención en el establecimiento de salud Sauces III, bajo la modalidad intra y extramural.
- Atenciones médicas en el Hospital Especializado de tercer nivel, Francisco de Icaza Bustamante.
- No presentó eventos adversos durante el presente período.
- En buenas condiciones generales. Se realiza charla de prevención de hipoglicemia en todas sus fases, enfatizando los signos, síntomas y reacciones adversas del medicamento.
- Se deja indicaciones de comunicar inmediatamente algún signo o síntoma como recomendación.
- Se entrega medicación a madre de paciente el primer día de cada mes.

2. Paciente CA.GU.VI.EM. de 11 años de edad, masculino.

- Atenciones médicas en el primer nivel de atención en el establecimiento de salud Orquídeas, bajo la modalidad intra y extramural.
- Atenciones médicas en el Hospital Especializado de tercer nivel, Francisco de Icaza Bustamante.
- No presentó eventos adversos durante el presente período.
- Se realiza seguimiento integral de forma mensual por parte del establecimiento de salud del primer nivel.
- En buenas condiciones generales.
- En las visitas trimestrales con médicos especialistas, se decide el incremento de dosis a 0.08 mg/kg dosis cada 12 horas. Al momento sin complicaciones.

3. Único paciente adulto con diagnóstico definitivo de Síndrome de Laron, no acepta seguimiento ni atenciones médicas por parte del Ministerio de Salud Pública, e indica que mantiene sus controles por otras comorbilidades con médicos particulares.

### COORDINACIÓN ZONAL 9.

1. Paciente VA.TO.GA.AL. de 21 años de edad, masculino.
  - Atenciones médicas en el primer nivel de atención en el establecimiento de salud Promoción Familiar, bajo la modalidad intra y extramural.
  - Atenciones médicas en el Hospital de Especialidades de tercer nivel, Eugenio Espejo.
  - No presentó eventos adversos durante el presente período.
  - Las citas de primer nivel se realizan con la planificación mensual, vía telefónica y WhatsApp, para evitar la situación e interrupción de su proceso académico cumpliendo con todos los protocolos y agendamientos establecidos.
  - Usuario al momento asintomático, no presenta comorbilidad.
  - Se realiza seguimiento directo al paciente por parte del Centro de Salud Promoción Familiar, de forma semanal (días viernes por pedido del usuario, debido a que se encuentra en clases presenciales de Universidad), se generan recetas del medicamento mecasemina, para su retiro en el Centro de Salud "Chimbacalle".

### PACIENTES CON DIAGNÓSTICO PRESUNTIVO:

#### COORDINACIÓN ZONAL 2.

1. Paciente CA.LA.VI.AI. de 1 año 10 meses de edad, femenina, que recibe atención médica a nivel intra y extramural en el primer nivel de atención. Se solicitan exámenes complementarios para edad normales. Se evidencia hiperlaxitud por lo que se sospecha en otra patología.
2. Paciente LU.YA.KE.YA. de 1 año 7 meses de edad, femenina, que recibe atención médica a nivel intra y extramural en el primer nivel de atención, en seguimiento en el segundo nivel de atención en el Hospital Básico de Machachi. Paciente con talla baja es secundaria a desnutrición desde el periodo fetal, exámenes de hormonas tiroideas adecuadas, sin embargo, se solicita referencia mediante SAT.REC para Endocrinología Pediátrica.
3. Paciente ON.MO.NI. DA. de 2 años 6 meses de edad, femenina que recibe tratamiento a nivel intra y extramural en el primer nivel de atención, en seguimiento en el segundo nivel de atención en Hospital Enrique Garcés y Hospital Básico de Sangolquí. Al momento con diagnóstico presuntivo de Acondroplasia. Pendiente definición diagnóstica en próxima consulta con Genética Médica.
4. Paciente CA.ZO.AN.MA. de 1 año 5 mes de edad, femenina con comorbilidades preexistentes, al momento en condiciones estables.
5. Paciente PU.SI.CE.VE. de 13 años 8 meses de edad, femenina que recibe atención médica en el primer nivel de atención bajo la modalidad intra y extramural. Al momento en condiciones estables. No es valorada por especialidades médicas debido a que no acude a las citas médicas y se reporta que se niega a recibir una atención integral de salud adecuada para concluir un mejor diagnóstico.
6. Paciente AL.VA.JE.RE. de 23 años de edad, femenina, que al momento mantiene diagnóstico presuntivo de Síndrome de Laron. Durante el presente trimestre ha recibido valoraciones médicas por parte de los servicios de Cardiología, Genética Médica y Endocrinología en el Hospital General Docente de Calderón. Por parte de Genética

Médica se indica sospecha de Hipocondroplasia por lo que se solicita exámenes complementarios para la definición diagnóstica.

7. Paciente AG.CA.CL.LI. de 28 años de edad, femenina, con diagnóstico presuntivo de Síndrome de Laron. Paciente que no cumple con las indicaciones médicas prescritas, pese a las visitas realizadas en este periodo de tiempo, se niega a recibir una atención integral de salud adecuada para concluir un mejor diagnóstico.
8. Paciente CU.VA.GL.YA. de 40 años de edad, femenina que presenta limitación para la movilidad. Durante el presente trimestre se realiza seguimiento y vistas domiciliarias inefectivas por cambio de domicilio no notificado al personal de salud. En búsqueda de atenciones médicas realizadas últimamente, se evidencia atenciones en el Establecimiento de Salud Urbano Puyo, por lo que se notifica para búsqueda y seguimiento respectivo.
9. Paciente KA.PI.RO.MA. de 34 años 7 meses de edad, femenina que durante este primer trimestre no se ha podido realizar visitas domiciliarias, ya que no se encuentra dentro de la parroquia del Centro de Salud, se logra ubicarla en la parroquia de Dayuma, la cual es de difícil acceso y difícil comunicación. Al momento se encuentra en condiciones estables.
10. Paciente AN.AL.LU.FE. de 20 años 8 meses de edad, masculino con discapacidad física del 55%. Lugar de residencia fluctuante, se logra establecer contacto y se establece atención médica. Al momento en condiciones estables.
11. Paciente PA.AG.NO.LU. de 44 años 5 meses de edad, femenina que recibe atenciones médicas en los establecimientos de salud del primer nivel de atención, bajo la modalidad intra y extramural. Paciente al momento en condiciones estables, sin embargo, no cumple con las indicaciones médicas prescritas, pese a las visitas realizadas en este periodo de tiempo, se niega recibir una atención integral de salud adecuada para concluir un mejor diagnóstico.

#### **COORDINACIÓN ZONAL 7.**

1. Paciente AR.CA.DO.FI. de 15 años de edad, femenina, que recibe tratamiento a nivel intra y extramural en el primer nivel de atención y, en el segundo nivel por parte del Hospital Teófilo Dávila. En el primer trimestre del año 2024 recibe atención médica por parte de la especialidad de Genética Médica y Endocrinología.
2. Paciente RO.RO.SO.IS. de 2 años 10 meses de edad, femenina, que recibe seguimiento a nivel Intra y Extramural en el primer nivel de atención. Paciente con características fenotípicas tipo Laron, pero sin diagnóstico definitivo por cuanto no asisten a las citas programadas con especialidades médicas. Se solicita mayor compromiso por parte de los representantes legales.
3. De los pacientes adultos con diagnóstico presuntivo de Síndrome de Laron, no se puede concretar las atenciones médicas por cuanto los representantes legales firman el consentimiento informado para no atención médica por parte de esta Cartera de Estado.

#### **GESTIONES REALIZADAS EN SALUD MENTAL**

**Planes de seguimiento a pacientes.** - Se reporta la atención de salud a 28 pacientes con "Síndrome de Laron" acorde a planes de trabajo anuales, distribuidos geográficamente en zona 2, 5, 7, 8 y 9, la meta establecida en los planes de tratamiento se relaciona con el

seguimiento nominal de los pacientes, para cubrir necesidades de salud identificadas durante las visitas de los equipos de atención integral de salud tales quienes desarrollan las siguientes actividades:

- Controles mensuales de salud.
- Atención integral en salud física y salud mental.
- Monitoreo de datos antropométricos.
- Acompañamiento a citas médicas.
- Referencia de paciente a las diferentes especialidades.
- Reportar eventos adversos en caso de presentarse
- Visitas domiciliarias para verificación de correcto almacenamiento de medicamento.
- Acompañamiento trimestral a las consultas con especialista del tercer nivel de atención.
- Coordinación para la realización de exámenes complementarios de laboratorio e imagen.

#### **Nudos críticos planes de seguimiento a pacientes:**

- Familiar de paciente no cuenta con nevera exclusiva para almacenamiento de medicamento mecasermina.
- Familiares de pacientes debido a sus obligaciones laborales no dispone de tiempo para recibir la visita en domicilio.
- Dificultad en la movilización para la asistencia a los controles y seguimientos fuera de la provincia.
- En el primer trimestre de 2024 el Centro de Salud El Cambio, no ha contado regularmente con su especialista de primer nivel por motivos de enfermedades.
- No contamos con la contra referencia de la atención brindada en el Hospital Icaza Bustamante, por lo tanto, se maneja al paciente por lo que dice verbalmente el representante legal.
- Falta de movilización para visitas en territorio de pacientes.

**Planes de sensibilización.** - Se establecen planes de sensibilización anuales para todos los establecimientos de salud del primer nivel de atención, con la meta de sensibilizar al paciente, ciudadanía y personal de salud, sobre el “Síndrome de Laron”, con actividades como:

- Talleres de sensibilización en establecimientos de salud y comunidad
- Charlas informativas en salas de espera para pacientes.
- Charlas informativas para el personal de salud de los establecimientos de salud.
- Stand en ferias inclusivas en la comunidad.

#### **CONCLUSIONES**

- El Ministerio de Salud Pública, realiza todas las acciones necesarias para la captación y definición diagnóstica de usuarios con sospecha de Síndrome de Laron.
- Se cumplen todos los controles mensuales a los pacientes que han aceptado las atenciones médicas por parte del Ministerio de Salud, en todos los niveles de atención.

- Se realizó seguimiento del consumo del medicamento a nivel territorial, para asegurar el abastecimiento del mismo.
- Se realiza periódicamente el seguimiento a los pacientes con la finalidad de identificar de manera oportuna los posibles eventos adversos producidos por el medicamento.

#### FIRMAS DE RESPONSABILIDAD

| ACCIÓN         | NOMBRE Y CARGO  | FIRMA |
|----------------|---|-------|
| Aprobado por:  | Esp. Jhonatan Guacho<br>Subsecretario de Redes de Atención<br>Integral en Primer Nivel          |       |
| Revisado por:  | Esp. Gabriel Villavicencio<br>Director Nacional de Atención<br>Integral en Salud                |       |
| Elaborado por: | Md. Lucía Cevallos<br>Especialista de la Dirección<br>Nacional<br>de Atención Integral en Salud |       |

SRAIPN-2024-542