

SEÑORES JUECES DE LA CORTE CONSTITUCIONAL DEL ECUADOR

Caso No. 2824-22-EP

Jueza ponente: Dra. Teresa Nuques Martínez

ADRIANA DEL ROCÍO GARCÍA VÉLEZ Y CHRISTIAN EDUARDO AGUIRRE CORDERO comparecemos en representación de nuestro hijo, y en atención a su providencia emitida el 27 de febrero de 2023 en la cual se solicita *“aclaren su demanda conforme a lo prescrito en el artículo 22 del Reglamento de Sustanciación de Procesos de competencia de la Corte Constitucional, en lo siguiente i) Se aclare si N.N.A. fue sometido a la cirugía de Rizotomía Dorsal Selectiva, en relación con la siguiente afirmación contenida en la demanda: “la cirugía que requería (N.N.A) estaba programada para realizarse el 22 de julio de 2022 y así efectivamente sucedió”. Para el efecto, se concede el término de cinco (5) días a los accionantes”*

Nos permitimos aclarar lo solicitado por Ustedes:

1. En efecto como indicamos en la acción extraordinaria de protección, el 22 de julio de 2022, la casa de salud de Estados Unidos “Center for Cerebral Palsy Spasticity St Louis Childrens Hospital, sí realizó a nuestro hijo la cirugía Rizotomía Dorsal Selectiva (RDS) único procedimiento médico que reduce de forma permanente la espasticidad muscular; y luego de varios días a otra cirugía denominada Alargamiento Percutáneo (PERCS)¹ que sirve para controlar los efectos secundarios no deseados de la RDS y así lograr mayor efectividad y alcanzar la elongación total de sus piernas y su correcta rotación de sus huesitos, **juntos estos tratamientos alcanzarían un nivel de independencia fundamental para nuestro hijo incluso a nivel cognitivo, mejorando sustancialmente su vida.**
2. Siendo la fecha del procedimiento en el exterior improrrogable y la cirugía una oportunidad de vida para nuestro hijo pues de no hacerla acarrea su inmovilización total² por el crecimiento deforme de sus huesos y un permanente estado de dolor³, al no contar con el presupuesto económico para la cirugía sumada la desatención del Estado de su obligación constitucional de *garantizar a toda persona que sufra una enfermedad compleja la atención especializada y gratuita en todos los niveles, de manera oportuna y preferente*; **nos vimos obligados a solicitar ayuda a la familia, amigos, ciudadanía en general a través de rifas, sorteos, préstamos.**
3. Así emprendimos una campaña local denominada **“Unidos por Benjita”**⁴ organizada por parte de nosotros sus padres, recurriendo a las redes sociales (Facebook, Instagram y Tik Tok) para la recaudación de fondos, en donde se pueden evidenciar

¹ Esta cirugía se realizó por cuanto el deterioro físico ocasionada por el daño en la marcha inadecuada que presentaba Benjamín hasta ese momento, siendo necesario además estirar sus tendones.

² Vinculación de manera permanente a una silla de ruedas.

³ Cada día sus huesos se van rotando, y la deformación de su estructura ósea avanza más rápido en etapa de pubertad

⁴ Es el nombre que le dimos a la campaña de recaudación y financiamiento para la cirugía de nuestro hijo, en cada una de las redes sociales mencionadas también aparecen los Influencer que se unieron en esta causa. Las páginas siguen activas en las cuales hemos subido fotos y videos luego de la cirugía de nuestro hijo, uno de los videos más emotivos es de Benjamín manejando bicicleta, posibilidad que nunca hubiera ocurrido si no se sometía a sus cirugías.

todas las actividades desarrolladas para el financiamiento de su cirugía, como: rifas solidarias, publicaciones de tiktores famosos como Niky Bell y la Doctora Sandra Patiño y amigos en general que se solidarizaron con la causa y nos ayudaron a difundir en redes sociales a fin de alcanzar parte de nuestra meta, adicionalmente recurrimos a programas de televisión y de radio locales quienes se solidarizaron con la causa de nuestro pequeño; también se gestionó con nuestra sobrina que reside en los Estados Unidos la creación de una cuenta en GoFundMe, que es una plataforma para recaudar fondos a nivel internacional, fruto de ello se logró la siguiente recaudación misma que se detalla en el cuadro de a continuación, la diferencia del valor requerido fue financiado con ahorros familiares:

FUENTE DE FINANCIAMIENTO	VALOR
Rifa solidaria 5000 boletos a usd2 cada uno	10.000
Cuenta internacional Gofund.me	10.793
Donaciones cuenta de la Jep	4.140
Total recaudado	24.933
Ahorros familiares	21.860
TOTAL	46.793

- Una vez que el Hospital verificó el depósito, confirmaron nuestra agenda y fecha de cirugía, así nuestro pequeño y nosotros sus padres, partimos desde Guayaquil el 16 de julio de 2022, aterrizando en ST Louis al día siguiente, pues por instrucciones médicas debíamos estar unos días antes para precautelar su condición previa a la cirugía dado el contexto del COVID19, desde el hospital se nos envió una agenda con las actividades a desarrollarse desde el 20 al 22 de julio: el día 20 se desarrollaron actividades de valoración inicial, sesión de preguntas y respuestas con Deanna Walter, MPT, consulta inicial con el Dr. T.S. Park, historial médico y examen físico, firma de consentimientos; el día 21 se realizó una evaluación y filmación de Terapia Física, asistencia a la área de radiología para una marca de rayos X del sitio de la incisión, además de un recorrido previo de los espacios del hospital para familiarizarnos con los mismos y finalmente **el gran día: 22 de julio 2022, Benjamín se realizó la cirugía “Rizotomía Dorsal Selectiva (RDS)”, a las 8:00**, y a las 9:30 aproximadamente que se nos informó que nuestro pequeño sería trasladado a la sala de recuperación y posteriormente a su habitación, por lo delicado de la cirugía, nuestro pequeño se quedó en cuidados intensivos por un lapso de 5 días, posterior a ello fue dado de alta y con instrucciones postoperatorias.
- Durante la valoración inicial del día 27 de julio de 2022, **se nos ratificó la necesidad de realizar una segunda cirugía: Alargamiento Percutáneo (PERCS)** que lograría una elongación de tendones para mejorar el rango de movimiento de las articulaciones y mejorar la marcha al aliviar el daño de la tracción que los músculos contracturados habían ejercido sobre sus huesos. El costo de esa cirugía era de USD 9.721, valor que fue obtenido vía préstamo familiar y adicionalmente se contrataron 4 sesiones de

terapias cuyo costo ascendió a USD 460, valor que fue financiado con nuestra tarjeta de crédito. La cirugía se realizó el 9 de agosto a las 7:30 en la misma casa de salud, sin ninguna complicación. **De esta manera se logró financiar los gastos hospitalarios de nuestro pequeño.**

6. Ahora debíamos financiar nuestros 39 días de estadía en los EEUU, tiempo requerido para todo el proceso de cirugías, monitoreos, recuperación, rehabilitación y de valoración final. Para ello recurrimos a la ayuda de mi hermana Gabriela García, quien con su tarjeta de crédito personal contrató los servicios de hospedaje de la empresa Airbnb por un valor de USD 3627,16, los pasajes fueron adquiridos con la tarjeta de crédito personal (Adriana García) por un valor que ascendió a USD 3400, adicionalmente tuvimos que financiar nuestra alimentación con un rubro que ascendió aproximadamente a USD2000 con la tarjeta de crédito personal (Christian Aguirre), y la movilización por alrededor de USD 1000⁵.
7. El 22 de agosto de 2022, durante la valoración final el Dr. Park recomendó la compra de equipos para trabajar las terapias y obtener mejores resultados, los mismos que detallo a continuación: Balancin de pie (USD 17), dispositivo de estiramiento de isquiotibiales y las pantorrillas (USD 70) y un equipos denominados plato vibrador (USD 3000); adquirimos los dos primeros a través de Amazon pero el plato vibrador no fue posible por un tema de costo.
8. Las cirugías resultaron todo un éxito, el 25 de agosto de 2022, retornamos a Ecuador con la alegría de reencuentro con nuestra familia y el compromiso de continuar con nuestra labor como padres en acompañar el proceso de recuperación a Benjamín, para ello la recomendación fue mantener las terapias diarias de alrededor de 2 horas de trabajo por los primeros seis meses, posteriormente evaluando su mejoría con sesiones de una hora diaria, por los costos que representaba estas actividades pues una hora diaria con profesionales particulares con un valor de cada sesión de USD 15, y la otra hora venimos trabajando en nuestro domicilio en el cual hemos adaptado un gimnasio con los equipos recomendados, todos estos gastos continúan siendo asumidos por la familia, resaltando que el trabajo postoperatorio en el caso de niños como nuestro hijo son claves para su recuperación, **así que continuamos apoyando a nuestro pequeño en su desafiante rutina diaria, entre terapias y escuela, con la esperanza de un mejor futuro para nuestro amado hijo.**
9. Por su parte el IESS, después de 3 meses de la cirugía, nos agendo citas con Nutricionista y Fisiatría. Las de terapia física se han realizado en jornadas de 15 días, siendo necesario evaluaciones periódicas que han sido asignados turnos con carácter de prioritario, en las que la Especialista en Fisiatría ha señalado "la mejoría significativa en sus movimientos y espasticidad". Además el Dr. Christian Bravo Aguilar, Especialista Ortopedista Infantil, en las dos citas médicas prescritas luego de la cirugía, nos indicó que iniciaría gestiones para solicitar al IESS, se cuente en el país con Especialistas en Neurocirugía Pediátrica, que realice estos procedimientos médicos que benefician considerablemente la vida de niños.

⁵ Para ahorrar los altos costos de transporte, diariamente, caminábamos alrededor de 8km a fin de no incurrir en gastos adicionales que incrementen nuestras deudas.

A continuación, se detalla un cuadro resumen de los gastos incurridos versus las fuentes de financiamiento.

CUADRO RESUMEN DE GASTOS Y FUENTES DE FINANCIAMIENTO

DETALLE	INGRESOS	GASTOS
RIFA SOLIDARIA	10.000,00	
GOFUNDME	10.793,00	
DONACIÓN CUENTA JEP	4.140,00	
AHORROS FAMILIARES	21.860,00	
TARJETA DE CRÉDITO PERSONAL ADRIANA GARCIA	5.860,00	
PRÉSTAMO TARJETA DE CREDITO GABRIELA GARCIA	3627,16	
PRÉSTAMO TARJETA DE CREDITO MARIA GARCIA	9721,00	
TARJETA DE CRÉDITO CHRISTIAN AGUIRRE	460,00	
CIRUGIA RIZOTOMIA DORSAL SELECTIVA (RDS)		46.793,00
CIRUGIA ALARGAMIENTO PERCUTÁNEO (PERCS)		9721,00
TERAPIAS ADICIONALES		460,00
PASAJES		3.300,00
ALIMENTACIÓN POR 39 DIAS		2.000,00
TRANSPORTE POR 39 DIAS		1000,00
HOSPEDAJE POR 39 DIAS		3627,16
EQUIPOS DE AMAZON		100,00
TOTAL	66.461,16	66.453,16

Con lo expuesto señores Jueces de la Corte Constitucional del Ecuador, damos cumplimiento a su providencia de aclaración, solicitando respetuosamente se acepte a trámite la acción extraordinaria de protección.

Muy atentamente,

Ab. Elizabeth Reinoso Pesántez
MAT. 01-2013-72 F.A.