

Quito, 22 de noviembre de 2024

## Corte Constitucional del Ecuador

### Expediente Constitucional N.º 10-14-IS

#### Jueces de la Corte Constitucional,

GABRIEL ALEJANDRO VASCO TOAPANTA Y OTROS, dentro del caso No. 10- 14-IS, que se tramita ante esta Honorable Corte Constitucional y en virtud de lo expuesto durante la audiencia pública del 19 de noviembre de 2024, manifiesto:

#### 1. Sobre la persistente vulneración de derechos humanos

La falta de cumplimiento de las medidas ordenadas por esta Corte ha generado un impacto irreversible en la vida de los pacientes con síndrome de Larón. El Ecuador alberga la mayor prevalencia mundial de esta enfermedad, con un tercio de los pacientes registrados globalmente.

A pesar de que en el año 2010 se ordenó el suministro de Mecasermina (Increlex) como parte de una de las medidas para la reparación integral, han transcurrido más de 14 años de retrasos y omisiones sistemáticas por parte del Ministerio de Salud Pública (MSP), afectando gravemente el derecho a la salud y a la vida digna de los pacientes, así como de sus familias.

#### 2. Falencias en el sistema de atención médica

Como se evidenció en el testimonio de los terceros interesados que intervinieron en la audiencia, el sistema de salud enfrenta graves deficiencias en la organización y ejecución del tratamiento para los pacientes:

- **Imposibilidad de acceder a citas médicas:** Las familias enfrentan largas esperas y trámites burocráticos para conseguir citas con especialistas. Esto genera retrasos críticos en la evaluación y seguimiento de los pacientes.
- **Suministro tardío del medicamento:** La entrega de Mecasermina no se realiza de manera oportuna, comprometiendo la salud de los pacientes y generando incertidumbre sobre la continuidad del tratamiento.
- **Disparidad en los criterios de evaluación médica:** Las diferencias en la administración del tratamiento entre provincias, basadas en criterios médicos inconsistentes, vulneran el cumplimiento de las medidas de reparación ordenadas por la Corte. Esto pone en riesgo la salud de los pacientes y perpetúa desigualdades regionales.

A pesar de los múltiples pronunciamientos de esta honorable Corte, el Estado ecuatoriano continúa incumpliendo ciertas medidas de reparación dispuestas. La falta de un registro actualizado y completo de pacientes con síndrome de Larón evidencia la desorganización estatal. En la audiencia pública, Patricia Aguirre, madre de un paciente, cuestionó: "*¿En dónde están los otros pacientes?*", han nacido y crecido más niños afectados por esta enfermedad, de los cuales no se tiene registro, lo que agrava la desigualdad en el acceso al tratamiento, generando vulneraciones continuas a las personas que viven con el Síndrome de Larón, así como a sus familias.

### **3. Incumplimiento del protocolo nacional unificado**

El Dr. Jaime Guevara, único especialista acreditado en el país para tratar el síndrome de Larón, según lo establecido en el expediente constitucional N.º 10-14-IS, fojas 694 a 725, no ha sido debidamente integrado en los procesos de implementación de protocolos y supervisión del tratamiento. La exclusión de su conocimiento ha obstaculizado la creación de un protocolo unificado y científicamente validado.

La Corte Constitucional, en la sentencia N.º 074-16-SIS-CC, ha enfatizado la importancia de garantizar el acceso a tratamientos especializados y diseñar protocolos que incluyan a expertos calificados como el Dr. Guevara. Adicionalmente, como se señaló en la audiencia, se debe incluir a las familias de los pacientes.

El Protocolo N.º USFQ-IEMYR-GHRD-001-201, desarrollado con base en evidencia científica, ordena la administración de Mecasermina en dos dosis diarias de 80 microgramos por kilogramo de peso, ajustadas a la edad ósea del paciente. Sin embargo, en varias provincias se han reportado discrepancias en las dosis administradas y la falta de personal capacitado, generando desigualdades en el acceso al tratamiento, lo que vulnera otra de las medidas de reparación ordenadas por la Corte, ya que se estableció que el protocolo que se tenía que utilizar como base es el N.º USFQ-IEMYR-GHRD-001-201.

### **4. Impacto en la vida de los pacientes**

El retraso en la administración del medicamento desde edades tempranas afecta de manera irreversible el desarrollo físico y la calidad de vida de los pacientes, como lo reconoció incluso el perito estatal Robert Dávila en la CIDH.

El daño ocasionado se refleja en el caso de pacientes que alcanzaron la adultez sin recibir el tratamiento durante su etapa de crecimiento, lo cual evidencia la inobservancia del principio del interés superior del niño, consagrado en el artículo 19 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos.

El incumplimiento estatal no solo afecta a los pacientes, sino que también tiene consecuencias devastadoras para sus familias. Los padres y madres, además de enfrentar la angustia por la salud de sus hijos, deben asumir responsabilidades adicionales, como costear exámenes médicos, enfrentar barreras administrativas y convertirse en gestores de un sistema que no funciona de manera eficiente.

Este desgaste emocional y económico se evidencia en los testimonios presentados durante la audiencia, donde se destacó cómo las familias no solo enfrentan un sistema de salud deficiente, sino también una falta de apoyo psicológico, vulnerando su bienestar integral

### **5. Peticiones concretas**

Solicitamos respetuosamente a esta Corte que disponga al Estado ecuatoriano:

1. **Protocolo unificado:** La implementación inmediata de un protocolo nacional, liderado por el Dr. Jaime Guevara, que garantice el suministro adecuado del medicamento bajo estándares científicos.

2. **Supervisión especializada:** La asignación de recursos para contar con un equipo especializado que supervise el cumplimiento del protocolo.
3. **Participación de las familias:** La inclusión efectiva de los familiares de los pacientes en el diseño y monitoreo del tratamiento, asegurando su derecho a la participación, conforme a los artículos 61 y 95 de la Constitución del Ecuador.

Este caso no solo implica el cumplimiento de una sentencia judicial, sino también la reivindicación del derecho a la salud, la igualdad y la dignidad de los pacientes, así como de sus familias. La historia de los niños con síndrome de Larón no puede seguir marcada por el abandono estatal.

En referencia a la procuración judicial, me ratifico en lo que señal en la audiencia, y solicito que se agregue como defensa a Hugo Cahueñas Muñoz, con matrícula profesional No. 17-2007-318, y a Ivanna Alejandra Gaona Mendoza con matrícula profesional No. 17-2022-24, profesionales del derecho a quienes autorizo fin que suscriban cuanto escrito sea necesario en defensa de mis derechos y realice las acciones que correspondan.

Cabe señalar qu Gabriela Flores y Beatriz Meythaler, ya no forman parte de la defensa técnica del presente caso. Agradezco que se remita cualquier comunicación a las direcciones: [consultoriosjuridicos@usfq.edu.ec](mailto:consultoriosjuridicos@usfq.edu.ec). Adicionalmente, solicito que se agregue al sistema de peticiones y como remitente de comunicaciones a los correos [hcahuenas@usfq.edu.ec](mailto:hcahuenas@usfq.edu.ec) e [igaona@usfq.edu.ec](mailto:igaona@usfq.edu.ec)

Firmo conjuntamente con mis abogados patrocinadores.



Firmado electrónicamente por:  
**SANTIAGO NOE  
VASCOMORALES**

Santiago Noé Vasco Morales

Nro. de Cédula: 1713037602

Hugo Cahueñas Muñoz

Clínica Jurídica USFQ

No. 17-2007-318

Ivanna Gaona Mendoza

Consultorios Jurídicos USFQ

Nro. Matricula: 17-2022-24

**FUNCIÓN JUDICIAL DEL ECUADOR**  
CONSEJO DE LA JUDICATURA  
FORO DE ABOGADOS



**AB. CAHUENAS MUÑOZ HUGO WASHINGTON**  
Matrícula No: 17-2007-318  
Cédula No: 1714298777  
Fecha de inscripción: 16/02/2011  
Matrícula anterior: 11750 CAP  
Tipo de sangre: O+

*HCM*  
Firma

**ADVERTENCIA**

Este documento es único, exclusivo de su titular y de uso PERSONAL e INTRANSFERIBLE  
El Consejo de la Judicatura solicita a las Autoridades Públicas y Privadas, reconocer al titular de esta credencial los derechos que le confieren de acuerdo con la Constitución y las Leyes de la República

*[Firma]*  
Dr. Gustavo Dincoz Mena  
Presidente Consejo J

 **CONSEJO DE LA JUDICATURA**  
**FORO DE ABOGADOS**

Ab. GAONA MENDOZA IVANNA ALEJANDRA

**Matricula No.** 17-2022-24  
**Cédula No.** 1311309783  
**Fecha de inscripción:** 2022-03-17

  
**Firma**

