

LA MINISTRA DE SALUD PÚBLICA

CONSIDERANDO

- Que, la Constitución de la República del Ecuador manda: “Art. 32.- La Salud es un derecho que garantiza el Estado, cuya realización se vincula al ejercicio de otros derechos, entre ellos el derecho al agua, la alimentación, la educación, la cultura física, el trabajo, la seguridad social, los ambientes sanos y otros que sustentan el buen vivir.(...)”;
- Que, el artículo 35 de la Norma Fundamental dispone que las personas adultas mayores, niñas, niños y adolescentes, mujeres embarazadas, personas con discapacidad, personas privadas de libertad y quienes adolezcan de enfermedades catastróficas o de alta complejidad, recibirán atención prioritaria y especializada en los ámbitos públicos y privados; que la misma atención prioritaria recibirán las personas en situación de riesgo, las víctimas de violencia doméstica y sexual, maltrato infantil, desastres naturales o antropogénicos; y, que el Estado prestará especial protección a las personas en condición de doble vulnerabilidad;
- Que, la Norma Suprema, en el artículo 361, establece que: “El Estado ejercerá la rectoría del sistema a través de la autoridad sanitaria nacional, será responsable de formular la política nacional de salud, y normará, regulará y controlará todas las actividades relacionadas con la salud, así como el funcionamiento de las entidades del sector.”;
- Que, la Ley Orgánica de Salud dispone: “Art. 4.- La autoridad sanitaria nacional es el Ministerio de Salud Pública, entidad a la que corresponde el ejercicio de las funciones de rectoría en salud; así como la responsabilidad de la aplicación, control y vigilancia del cumplimiento de esta Ley; y, las normas que dicte para su plena vigencia serán obligatorias.”;
- Que, la Ley *ibídem* manda: “Art. 6.- Es responsabilidad del Ministerio de Salud Pública: (...) 2. Ejercer la rectoría del Sistema Nacional de Salud; (...) 5. Regular y vigilar la aplicación de las normas técnicas para la detección, prevención, atención integral y rehabilitación, de enfermedades transmisibles, no transmisibles, crónico-degenerativas, discapacidades y problemas de salud pública, declarados prioritarios, (...)”;
- Que, la Ley Orgánica de Discapacidades, en el artículo 8, prescribe: “Art. 8.- La autoridad sanitaria nacional creará el subsistema nacional para la calificación de la discapacidad, con sus respectivos procedimientos e instrumentos técnicos, el mismo que será de estricta observancia por parte de los equipos calificadores especializados. (...)”;
- Que, la Ley *ibídem* ordena: “Art. 9.- Calificación.- La autoridad sanitaria nacional a través del Sistema Nacional de Salud realizará la calificación de discapacidades (...)”;
- Que, en el Registro Oficial No. 625 publicado el 24 de enero de 2012, se publicó la Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud, Ley 67, para incluir el Tratamiento de las Enfermedades Raras o Huérfanas y Catastróficas; y,
- Que, la Disposición Transitoria Primera de la citada Ley establece: “Una vez publicada la Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud para incluir el Tratamiento de las Enfermedades Raras o Huérfanas y Catastróficas, el Ministerio de Salud Pública emitirá y actualizará la lista de enfermedades consideradas raras o huérfanas, al menos cada dos años tomando en cuenta las enfermedades consideradas raras o ultra raras por la Organización Mundial de la Salud / Organización Panamericana de la Salud.”

EN EJERCICIO DE LAS ATRIBUCIONES LEGALES CONCEDIDAS POR LOS ARTÍCULOS 151 Y 154, NUMERAL 1 DE LA CONSTITUCIÓN DE LA REPÚBLICA DEL ECUADOR Y POR EL ARTÍCULO 17 DEL ESTATUTO DEL RÉGIMEN JURÍDICO Y ADMINISTRATIVO DE LA FUNCIÓN EJECUTIVA

ACUERDA:

EXPEDIR EL INSTRUCTIVO TÉCNICO PARA DETERMINAR LA INCAPACIDAD DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES DISCAPACITANTES INLUYENDO ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS, RARAS O HUÉRFANAS, U, OTRAS

Art. 1.- El presente instructivo, de carácter obligatorio, será aplicado para determinar la incapacidad de las personas con enfermedades catastróficas, raras o huérfanas, u otras.

Art. 2.- Definiciones: Para la aplicación del presente instructivo se estará a las siguientes definiciones:

Deficiencia: es la anomalía o pérdida de una estructura corporal o de una función fisiológica en comparación con la norma estadística establecida para el efecto. Incluye las funciones mentales.

Discapacidad: es un término genérico que incluye deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación de una persona en la vida diaria. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una "condición de salud") y sus factores contextuales (factores ambientales y personales).

Factores contextuales ambientales: se refieren a todos los aspectos del mundo externo que forman el contexto de la vida de un individuo, y, como tal, afectan al funcionamiento de esa persona. Incluyen al medio físico natural con todas sus características, al medio físico creado por el hombre, las demás personas con las que se establecen o asumen diversas relaciones o roles, las actitudes o valores, los servicios y sistemas políticos y las reglas y leyes.

Incapacidad:

En el contexto de la experiencia sanitaria, una incapacidad es el máximo nivel de limitación para desarrollar una actividad dentro de los límites considerados normales para un ser humano, como consecuencia de una deficiencia. Esta situación puede ser temporal o permanente, en relación al tiempo por el cual la persona se encuentre incapacitada.

Limitaciones en la actividad: son las dificultades que un individuo puede tener para realizar actividades. Se enfoca en el plano individual.

Restricciones en la participación: son los problemas que puede experimentar un individuo para implicarse en situaciones vitales. La presencia de una restricción en la participación viene determinada por la comparación de la participación de esa persona con la participación esperable de una persona sin discapacidad en esa cultura o sociedad.

Art. 3.- Para que la persona con enfermedad catastrófica, rara o huérfana, u otra, sea considerada con incapacidad, supone:



1. Que la persona presente una enfermedad catastrófica, rara o huérfana, definida como tal en la "Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud, Ley 67, para incluir a las enfermedades raras, huérfanas y catastróficas", en concordancia al listado oficial establecido por la Autoridad Sanitaria Nacional; u otras enfermedades que pudiesen causar incapacidad, debidamente certificadas por un Médico Especialista de una unidad de salud de la Red Pública Integral de Salud.
2. Tratándose de personas con enfermedades catastróficas, raras o huérfanas, u otras, y para guardar armonía con el marco conceptual de evaluación de las discapacidades vigente, deberá evaluarse no solo la deficiencia derivada de su enfermedad, sino principalmente la limitación en la actividad que esta deficiencia genere, a través de los instrumentos aprobados por la autoridad sanitaria nacional.
3. En casos en los cuales la enfermedad catastrófica, rara o huérfana, u otra, tenga resolución terapéutica, clínica o quirúrgica, como por ejemplo trasplantes de órganos (riñón, hígado, médula ósea), malformaciones congénitas de corazón o valvulopatías cardíacas, y algunos tipos de cáncer; el beneficiario deberá ser valorado nuevamente hasta los seis meses posteriores a la remisión completa o fin del tratamiento; y, dependiendo de su evolución o grado de funcionalidad, se determinará si el paciente se considera como incapacitado.

DISPOSICIÓN GENERAL ÚNICA

El grado de compromiso del estado funcional sobre las actividades de la vida diaria, según el cual se determina la incapacidad, se establecerá mediante las escalas de funcionalidad vigentes.

- a. Barthel-Score de Funcionalidad menor o igual a 60 puntos para patologías no oncológicas

Escala de Barthel

Valor de la Escala	Grado de Incapacidad (Funcionalidad /Dependencia)
100	Independiente
≥ 60	Leve
40 a 55	Moderada
20 a 35	Grave
< de 20	Dependencia total

El rango de valores de Barthel-Score está entre 0 y 100, con intervalos de 5 puntos.

- b. KARNOFSKY- score menor o igual a 70 puntos para patologías oncológicas.

Escala de Karnofsky

Puntuación	Actividades/funcional	Valoración	Grado de Incapacidad (Equivalente físico/Criterio)
100	Normal, sin quejas, faltan indicios de enfermedad		Capaz de trabajo y actividad normales, sin necesidad de cuidados especiales.
90	Llevar a cabo una actividad normal con signos o síntomas leves		Independiente

Handwritten notes: A, B, C, D, E, F, G, H, I, J, K, L, M, N, O, P, Q, R, S, T, U, V, W, X, Y, Z, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 0, +, -, =, >, <, %, &, à

00004801



Ministerio de Salud Pública

80	Actividad normal con esfuerzo. Algunos signos o síntomas morbosos	incapacidad leve
70	Capaz de cuidarse, incapaz de actividad normal o trabajo activo	No apto para el trabajo. Capaz de vivir en la casa, satisfacer la mayoría de sus necesidades. Necesita una ayuda de importancia variable. Incapacidad moderada
60	Requiere atención ocasional, pero es capaz de satisfacer la mayoría de sus necesidades	
50	Necesita ayuda importante y asistencia médica frecuente	
40	Incapaz, necesita ayuda y asistencia especiales	Incapaz de satisfacer sus necesidades, necesita asistencia equivalente a la de un hospital. La enfermedad puede agravarse rápidamente. Incapacidad grave
30	Tótalmente incapaz, necesita hospitalización y tratamiento de soporte activo	
20	Gravemente enfermo. Tratamiento activo necesario	
10	Moribundo, irreversible	
0	Muerto.	

c. Esta valoración deberá constar en el Certificado Médico mencionado.

DADO EN EL DISTRITO METROPOLITANO DE QUITO, a

Carina Vance Mafla
MINISTRA DE SALUD PÚBLICA

Revisado	Dr. Francisco Vallejo	Viceministerio de Gobernanza y Vigilancia de la Salud	Viceministro Encargado	Sumilla
Revisado	Dra. Verónica Espinosa	Subsecretaría Nacional de Gobernanza de la Salud Pública	Subsecretaria	
Revisado	Dra. Patricia Granja	Asesora Despacho Ministerial	Asesora	
Revisado	Dra. Elisa Jaramillo	Coordinación General de Asesoría Jurídica	Coordinadora	
Revisado	Ab. Isabel Ledesma	Dirección Nacional de Consultoría Legal	Directora	
Elaborado	Dr. Juan Carlos Panchi	Dirección Nacional de Discapacidades, Rehabilitación y Cuidado Especial en Salud	Director	