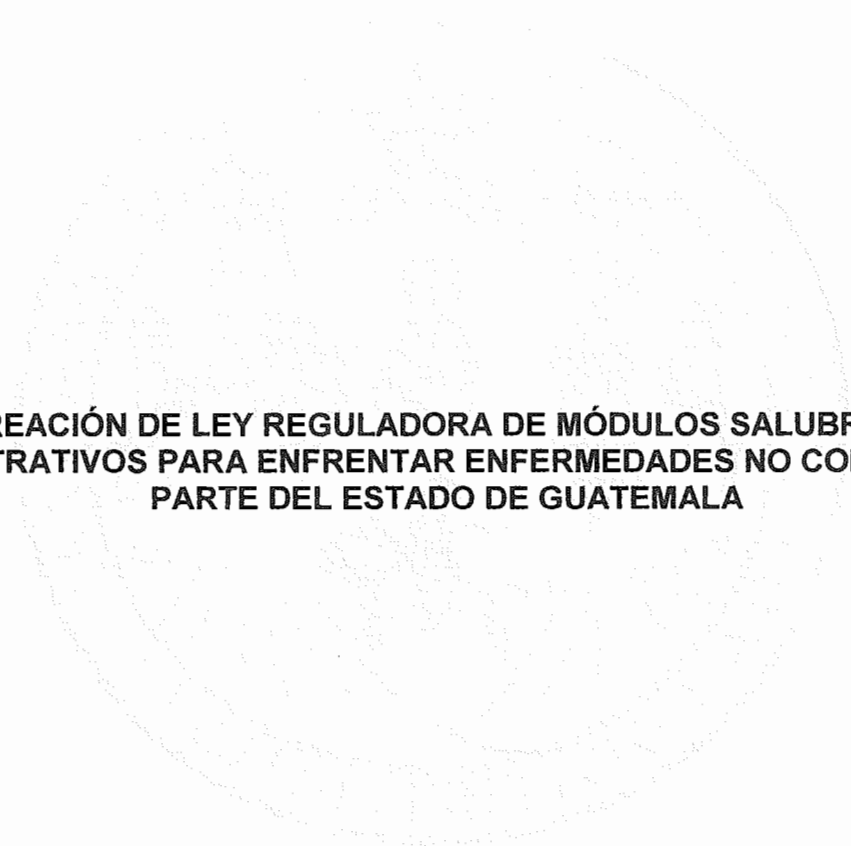


**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
FACULTAD DE CIENCIAS JURÍDICAS Y SOCIALES**



**CREACIÓN DE LEY REGULADORA DE MÓDULOS SALUBRES Y
ADMINISTRATIVOS PARA ENFRENTAR ENFERMEDADES NO COMUNES POR
PARTE DEL ESTADO DE GUATEMALA**

MIRIAM ELIZABETH CASTILLO GONZÁLEZ

GUATEMALA, OCTUBRE DE 2016

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
FACULTAD DE CIENCIAS JURÍDICAS Y SOCIALES**

**CREACIÓN DE LEY REGULADORA DE MÓDULOS SALUBRES Y
ADMINISTRATIVOS PARA ENFRENTAR ENFERMEDADES NO COMUNES POR
PARTE DEL ESTADO DE GUATEMALA**

TESIS

Presentada a la Honorable Junta Directiva
de la
Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales
de la
Universidad de San Carlos de Guatemala
Por

MIRIAM ELIZABETH CASTILLO GONZÁLEZ

Previo a conferírsele el grado académico de

LICENCIADA EN CIENCIAS JURÍDICAS Y SOCIALES

Guatemala, octubre 2016

**HONORABLE JUNTA DIRECTIVA
DE LA
FACULTAD DE CIENCIAS JURÍDICAS Y SOCIALES
DE LA
UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA**

DECANO: Lic. Gustavo Bonilla

VOCAL I: Lic. Luis Rodolfo Polanco Gil

VOCAL II: Licda. Rosario Gil Pérez

VOCAL III: Lic. Juan José Bolaños Mejía

VOCAL IV: Br. Jhonathan Josué Mayorga Urrutia

VOCAL V: Br. Freddy Noé Orellana Orellana

SECRETARIO: Lic. Fernando Antonio Chacón Urizar

RAZÓN: “Únicamente el autor es responsable de las doctrinas sustentadas en la En la tesis” (Artículo 43 del Normativo para la Elaboración de Tesis de Licenciatura en Ciencias Jurídicas y Sociales y del Examen General Público)



USAC
TRICENTENARIA
 Universidad de San Carlos de Guatemala



Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales, Unidad de Asesoría de Tesis. Ciudad de Guatemala,
 18 de agosto de 2015.

Atentamente pase al (a) Profesional, ANA MARIA RAMIREZ MEJIA
 _____, para que proceda a asesorar el trabajo de tesis del (a) estudiante
MIRIAM ELIZABETH CASTILLO GONZÁLEZ, con carné 201121718,
 intitulado CREACIÓN DE LEY REGULADORA DE MÓDULOS SALUBRES Y ADMINISTRATIVOS PARA
ENFRENTAR ENFERMEDADES NO COMUNES POR PARTE DEL ESTADO DE GUATEMALA.

Hago de su conocimiento que está facultado (a) para recomendar al (a) estudiante, la modificación del bosquejo preliminar de temas, las fuentes de consulta originalmente contempladas; así como, el título de tesis propuesto.

El dictamen correspondiente se debe emitir en un plazo no mayor de 90 días continuos a partir de concluida la investigación, en este debe hacer constar su opinión respecto del contenido científico y técnico de la tesis, la metodología y técnicas de investigación utilizadas, la redacción, los cuadros estadísticos si fueren necesarios, la contribución científica de la misma, la conclusión discursiva, y la bibliografía utilizada, si aprueba o desaprueba el trabajo de investigación. Expresamente declarará que no es pariente del (a) estudiante dentro de los grados de ley y otras consideraciones que estime pertinentes.

Adjunto encontrará el plan de tesis respectivo.

[Signature]
DR. BONERGE AMILCAR MEJÍA ORELLANA
 Jefe(a) de la Unidad de Asesoría de Tesis



Fecha de recepción 23 / 10 / 2015 f) _____

Asesor(a)
 (Firma y Sello)



[Signature]
 Acconociada
 Ana María Ramírez Mejía
 Abogada y Notaria

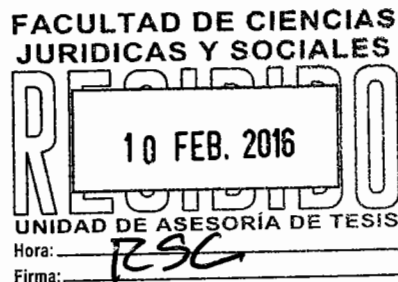


LICDA. ANA MARÍA RAMÍREZ MEJÍA
Km 7.5 Carretera al Atlántico, 32-79 Tel. 22094700
Correo electrónico licdaanamaria@gmail.com
Colegiada 8747



Guatemala, 02 de febrero de 2,016.

Doctor
Bonerge Amílcar Mejía Orellana
Jefe de Unidad de Asesoría de Tesis
Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales
Universidad de San Carlos de Guatemala
Su despacho.



Respetable Dr. Bonerge Mejía:

En atención a la resolución de fecha 18 de agosto del año 2,015, emitida por la Unidad de Asesoría de Tesis de la Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales, en la cual fui nombrada como asesora de tesis de la Br. **MIRIAM ELIZABETH CASTILLO GONZÁLEZ**, sobre el tema titulado **"CREACIÓN DE LEY REGULADORA DE MÓDULOS SALUBRES Y ADMINISTRATIVOS PARA ENFRENTAR ENFERMEDADES NO COMUNES POR PARTE DEL ESTADO DE GUATEMALA"**, en virtud de lo cual rindo a usted el siguiente:

DICTAMEN:

- 1. CONTENIDO CIENTÍFICO Y TÉCNICO DE LA TESIS:** Es adecuado en virtud de que la investigación elaborada evidencia que a partir del análisis de los criterios jurídico-doctrinales relacionados con la falta de una estructura de la administración Pública al no tener módulos salubres y administrativos para afrontar el problema de las enfermedades no comunes, se puede determinar la factibilidad de establecer un sistema salubre y administrativo que corresponde a las autoridades del gobierno, implementando y observando mecanismos utilizados en otros países y legislación para afrontar este problema. Se apoyó en una bibliografía adecuada, como fuente de doctrina, posibilitándose de esa manera la estructura de un estudio completo y adecuado de la relación entre la doctrina extranjera y nacional, las citas de la legislación extranjera y la legislación nacional vigente para fundamentar todo el trabajo de investigación de esta tesis. Asimismo manifiesto expresamente que no soy pariente de la estudiante dentro de los grados de ley.
- 2. METODOLOGÍA Y TÉCNICAS DE INVESTIGACIÓN UTILIZADAS:** los métodos de investigación utilizados durante la realización y elaboración del presente trabajo de tesis son el método analítico, sintético, deductivo, inductivo y método analógico o comparativo, los cuales fueron utilizados de una forma adecuada durante la realización de la totalidad de la

LICDA. ANA MARÍA RAMÍREZ MEJÍA
Km 7.5 Carretera al Atlántico, 32-79 Tel. 22094700
Correo electrónico licdaanamaria@gmail.com
Colegiada 8747



investigación. Así mismo, las técnicas de investigación utilizadas son: técnica mediante fichas bibliográficas, jurídica y documental.

3. **SOBRE LA REDACCIÓN:** En la elaboración del trabajo de tesis, la redacción fue adecuada y acorde al contenido de la investigación.

4. **CONTRIBUCIÓN CIENTÍFICA:** La tesis presenta una contribución científica significativa, al desarrollar aspectos propios del derecho administrativo, derecho constitucional y demás ciencias sociales; sentando las bases de una doctrina para futuras investigaciones. En el análisis se puede comprobar una redacción coherente, lo que permite un orden lógico a un trabajo de *Tesis Ad Gradum*.

5. **ACERCA DE LA CONCLUSIÓN DISCURSIVA Y BIBLIOGRAFÍA:** la conclusión discursiva es válida y firme, permite entender con facilidad la factibilidad de implementar la ley reguladora de módulos salubres y administrativos para enfrentar enfermedades no comunes, a partir del esbozo del derecho comparado. La bibliografía es extensa, científica, contiene obras mayores y menores de acuerdo a la clasificación bibliotecológica vigente y es novedosa en relación a contenidos y autores.

Durante el desarrollo de los distintos capítulos, el sustentable mostró la disponibilidad de acatar las recomendaciones, asimismo, la aceptación de los señalamientos e indicaciones pertinentes del uso de una metodología adecuada durante todas las etapas del proceso de investigación científica, aplicando los métodos y técnicas apropiadas para resolver la problemática esbozada, lo que le permitió concluir su trabajo exitosamente.

La tesis en cuestión, cumple con los requisitos legales prescritos y exigidos en el Artículo 31 del Normativo para la Elaboración de Tesis de Licenciatura en Ciencias Jurídicas y Sociales y del Examen General Público, razón por la cual emito **DICTAMEN FAVORABLE**, a efecto de que, el mismo, le permita continuar con el trámite correspondiente para su posterior evaluación por el Tribunal Examinador en el Examen Público de Tesis, previo a optar el grado académico de licenciado en Ciencias Jurídicas y Sociales.

Sin otro particular, me suscribo de usted con muestras de consideración y respeto.

LICDA. ANA MARÍA RAMÍREZ MEJÍA

COLEGIADO 8747 *Reconocida*

ASESORA *Ana María Ramírez Mejía*
Abogada y Notaria



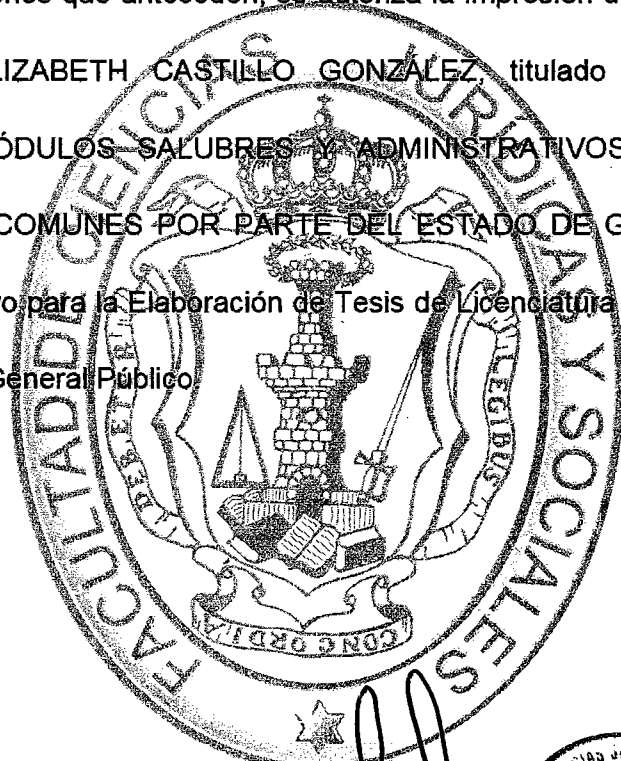
USAC
TRICENTENARIA
Universidad de San Carlos de Guatemala



DECANATO DE LA FACULTAD DE CIENCIAS JURÍDICAS Y SOCIALES. Guatemala, 19 de julio de 2016.

Con vista en los dictámenes que anteceden, se autoriza la impresión del trabajo de tesis de la estudiante MIRIAM ELIZABETH CASTILLO GONZÁLEZ, titulado CREACIÓN DE LEY REGULADORA DE MÓDULOS SALUBRES Y ADMINISTRATIVOS PARA ENFRENTAR ENFERMEDADES NO COMUNES POR PARTE DEL ESTADO DE GUATEMALA. Artículos: 31, 33 y 34 del Normativo para la Elaboración de Tesis de Licenciatura en Ciencias Jurídicas y Sociales y del Examen General Público

RFOM/srrs.



[Handwritten signatures and stamps]

SECRETARIA

DECANATO





DEDICATORIA

- A DIOS:** Por darme la oportunidad de vivir y por estar conmigo en cada paso que doy, por fortalecer mi corazón e iluminar mi mente y por haber puesto en mi camino a aquellas personas que han sido mi soporte y compañía durante todo el periodo de formación profesional.
- A MI MADRE ELIDA:** Por haberme apoyado en todo momento, por sus consejos, sus valores, por la motivación constante que me ha permitido ser una persona de bien. A ti querida Madre dedico este logro alcanzado.
- A MIS FAMILIARES:** A mis hermanos Luis, Karina y Sarahí por brindarme su apoyo incondicional y su comprensión en el transcurso de este periodo de estudio; a mis cuñados Mario, Edwin y Lengy por ser parte importante en mi vida
- A MI ESPOSO MARIO:** Por estar conmigo en aquellos momentos en que el estudio y el trabajo ocuparon mi tiempo y esfuerzo. Gracias por todo tu apoyo incondicional y tus palabras de ánimo en tiempos difíciles.
- A LA FACULTAD DE CIENCIAS JURÍDICAS Y SOCIALES:** Por la oportunidad de adquirir nuevos conocimientos para el desenvolvimiento de la vida y la actividad profesional.
- A LA UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA:** Por la oportunidad de ser parte de esta honorable y tan distinguida institución, así como también haber culminado con mi carrera y ser una profesional.



PRESENTACIÓN

El presente trabajo de tesis, que se intitula: Creación de ley reguladora de módulos salubres y administrativos para enfrentar enfermedades no comunes por parte del Estado de Guatemala, se llevó a cabo, a través de la materialización y elaboración de una investigación científica de las ciencias jurídicas y sociales, correspondiendo en específico, a la rama del derecho administrativo y constitucional, puesto que integra elementos e instituciones jurídicas propias a un órgano administrativo, y el desarrollo de derecho principales y básicos a las personas regulados en la Constitución Política de la República de Guatemala. Así mismo, en la elaboración del trabajo de grado, el tipo de investigación que se empleó es cualitativo, en virtud que el mismo pretende crear una ley o cuerpo legal que cree una estructura necesaria para contrarrestar las enfermedades no comunes en la República de Guatemala y cumplir con el derecho a la salud.

En el aspecto temporal y geográfico, el presente trabajo se desarrolló de enero del año 2014, a la presente fecha, en la República de Guatemala respectivamente. Y finalmente, científicamente, el aporte que genera el presente estudio, lo constituye en la necesidad que existe de crear una ley que tenga como finalidad formar una estructura salubre y administrativa por parte del Estado de Guatemala, para enfrentar y contrarrestar las enfermedades denominadas no comunes, y obtener ventajas en el sistema salubre nacional, y a la vez cumplir con el derecho a la salud consagrado constitucionalmente a favor de los habitantes de la República de Guatemala.

HIPÓTESIS



La hipótesis sobre la que versó el presente trabajo de investigación se constituye en la siguiente premisa: Guatemala carece de módulos administrativos y salubres para enfrentar enfermedades no comunes por lo que es necesario crear una ley o cuerpo legal, que creé la estructura necesaria para contrarrestar las enfermedades no comunes en la República de Guatemala y cumplir con el derecho a la salud.



COMPROBACIÓN DE HIPÓTESIS

Realizado en su totalidad el presente trabajo de tesis titulado: Creación de ley reguladora de módulos salubres y administrativos para enfrentar enfermedades no comunes por parte del Estado de Guatemala se arribó a la comprobación de la hipótesis anteriormente planteada, dicha comprobación se logró mediante la utilización de diversos métodos pertenecientes a las ciencias sociales. Entre ellos, se empleó el análisis como mecanismo de creación de enunciados, en base a razonamientos. Lo anterior permitió la comprobación de la premisa hipotética antes establecida, y en consecuencia, se puede afirmar que en la actualidad, existe la necesidad de crear un cuerpo legal de carácter ordinario y reglamentario, que tenga como objeto generar módulos salubres y administrativos por parte del Estado de Guatemala, para afrontar las enfermedades no comunes, y garantizar a plenitud el derecho a la salud a la sociedad guatemalteca.



ÍNDICE

Pág.

Introduccióni

CAPÍTULO I

1. Derecho administrativo	1
1.1. Antecedentes	2
1.2. Definición	4
1.3. Elementos	6
1.3.1. La administración pública	6
1.3.2. El órgano administrativo	7
1.3.3. Actividad	9
1.3.4. Finalidad	10
1.3.5. El medio	10
1.4. Principios	10
1.4.1. Principio de legalidad	11
1.4.2. Principio de juridicidad	13
1.5. Objetivos	14
1.5.1. Objetivo principal	14
1.5.2. Objetivos específicos	15

CAPÍTULO II

2. Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social	17
2.1. Historia	18
2.2. Definición	20
2.3. Objetivos	23
2.4. Misión	24



Pág.

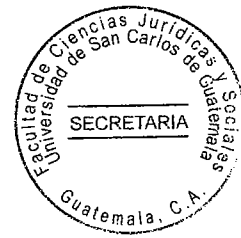
2.5. Visión	24
2.6. Estructura orgánica	25
2.6.1. Consejo técnico.....	26
2.6.2. Consejo Nacional de Salud.....	26
2.6.3. Asesoría jurídica	27
2.6.4. Dirección de áreas de salud.....	27
2.6.5. Red hospitalaria	28
2.6.6. Organigrama del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social.....	29

CAPÍTULO III

3. Enfermedades no comunes o raras	31
3.1. Historia.....	32
3.1.1. Día de las enfermedades raras.....	37
3.2. Definición	42
3.3. Clasificación.....	44
3.4. Prevención tratamiento y recuperación.....	49

CAPÍTULO IV

4. Necesidad social de creación de ley reguladora de módulos salubres y Administrativos para enfrentar enfermedades no comunes por parte del Estado de Guatemala	59
4.1. Las enfermedades no comunes en Guatemala	60
4.2. Causas que provocan la creación de ley reguladora de módulos salubres y administrativos para enfrentar enfermedades no comunes por parte del Estado de Guatemala	62
4.3. Proyecto de redacción de ley.....	66
4.4. Consecuencias y ventajas de la creación de la ley	67
4.5. Efectos positivos que generará la creación de la ley	68



	Pág.
CONCLUSIÓN DISCURSIVA	71
BIBLIOGRAFÍA	73



INTRODUCCIÓN

Desde el inicio de la humanidad, la salud ha sido uno de los aspectos de mayor importancia y cuidado en las sociedades, y es que la condición de salud de una persona, es un pilar fundamental y esencial en la vida, puesto que de tener un excelente estado salubre, permite a las personas la realización de sus actividades cotidianas. La salud, integra un aspecto social grandemente relevante, a tal grado, que se protege y consagra como un bien jurídico tutelado en la Constitución Política de la República de Guatemala, en donde se constituye la obligación del Estado de Guatemala, proteger, velar y restituir la salud de sus habitantes, otorgando la potestad de crear instituciones, mecanismos y estructuras para el cumplimiento de dicha finalidad.

En la actualidad a nivel mundial, por diversas causas se han generado enfermedades que con anterioridad no se conocían, estas, son las llamadas enfermedades no comunes o raras, y que además de vulnerar y perjudicar la salud de las personas, demandan a la vez para su prevención, tratamiento y curación, de módulos especiales, que permitan a las sociedades la restitución y cuidado de su salud. En la República de Guatemala, existe la carencia de dichas estructuras, un ejemplo de ello, fue el caso de posibles brotes de ébola, evidenciando la falta de módulos salubres y administrativos, implementándose en un hospital materno de la Ciudad de Guatemala, un espontáneo centro de cuidado para posibles brotes de ébola, lo cual pone en riesgo la salud. La presente investigación tuvo como objetivo principal, el notar la necesidad que existe, de crear un cuerpo legal ordinario, que permita la creación de módulos salubres y administrativos para afrontar las enfermedades no comunes por parte del Estado de Guatemala y cumplir con el derecho a la salud.

Así mismo, para la elaboración del presente trabajo de investigación se utilizaron las técnicas analíticas, consistentes en la descomposición del todo de estudio, como lo es el sistema salubre nacional, para poder observar y hacer notar, las causas, efectos y funciones con las que debe de cumplir para la obtención de sus finalidades; así mismo,



se utilizaron técnicas sintéticas, mediante las cuales se reconstruyó el todo desfragmentado, que permitió enriquecer y ampliar la perspectiva y conocimiento que se tenía de este. Y para concluir, los métodos deductivo e inductivo, fueron de vital importancia para la creación de la conclusión discursiva, lo anterior permitió la comprobación de la premisa hipotética antes establecida, y en consecuencia, se puede afirmar que en la actualidad, existe la necesidad de crear módulos salubres y administrativos por parte del estado de Guatemala, para afrontar las enfermedades no comunes, y garantizar el derecho de la salud a todos los guatemaltecos.

En virtud de ello, se integró la estructura del presente estudio, siendo esta: en el primer capítulo, de generalidades propias de la rama de derecho administrativo, tratando temas como, antecedentes, definición, elementos, principios y objetivos; el capítulo siguiente, desarrolla la estructura del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, exponiendo de este, su historia, definición, objetivos, misión, visión y estructura orgánica; el tercer capítulo, se centra en las enfermedades no comunes o raras, ilustrando de estas, historia, definición, clasificación, prevención, tratamiento y recuperación; y en el capítulo cuarto, que es el final, se expone la necesidad actual y social que existe de crear una norma jurídica cuyo objetivo sea la creación de módulos salubres y administrativos que permitan al Estado de Guatemala afrontar las enfermedades no comunes, indicando en este capítulo, las causas de la problemática, el proyecto de creación de ley específica, y las ventajas y efectos que se obtendrían.

En conclusión, se evidencia de forma social y jurídica, la necesidad que existe de crear una ley reguladora de módulos salubres y administrativos, que se necesitan para la prevención, tratamiento y curación de las enfermedades no comunes o raras, por parte del Estado de Guatemala, y a la vez, generar un marco jurídico y social, que permita y garantice a las personas que padezcan de distintas enfermedades, de centros, entidades o instituciones con recursos suficientes para brindarles a cabalidad una diversidad de servicios encaminadas a la protección o restitución de la salud, de manera justa y equitativa.



CAPÍTULO I

1. Derecho administrativo

Las ciencias jurídicas o derecho como se conoce popularmente, es un sector de estudio de gran importancia para las ciencias sociales y la sociedad en sí, el derecho para su estudio, puede concebirse como aquel conjunto de principios, doctrinas y antecedentes que inspiran normas jurídicas de carácter impero atributivo, impuestas por el Estado, cuyo objetivo principal es regular la conducta externa de las personas sean individuales o jurídicas en sociedad, y que de no cumplirse de forma voluntaria, puede hacerse efectivo su cumplimiento a través de la fuerza pública o aparato coercitivo del Estado.

Bajo la definición anterior sobre lo que debe entenderse por la acepción derecho, es necesario indicar que esta rama de las ciencias sociales para su estudio, puede clasificarse en dos grandes sectores: el derecho privado y el derecho público. El derecho privado tiene como finalidad regular las relaciones entre personas sean individuales o jurídicas cuando actúen como particulares; y la rama del derecho público, es aquella que tiene como objetivo regular las relaciones entre los particulares y el Estado.

Es la rama del derecho público la que tiene suma relevancia para el presente estudio, puesto que inmersa a esta rama, se encuentra el derecho administrativo, rama específica que constituye la génesis en la relación del actual trabajo de investigación.



1.1. Antecedentes

Referirse a antecedentes en general sobre una rama del derecho en particular, es referirse o hacer mención a aquellos hechos, actos, documentos, acontecimientos y demás similares que dieron origen a la rama de las ciencias jurídicas o bien cimentaron un pilar fundamental o base de las mismas.

En lo relativo al derecho administrativo, la principal fuente de su nacimiento, tienen relación directa con las luchas o pugnas sociales, como la revolución francesa, si bien es cierto que existe en la actualidad cierta contrariedad en ese aspecto, el maestro Jaime Rodríguez, indica en ese mismo sentido: "Para unos, el derecho administrativo es una consecuencia de la revolución francesa, y para otros, la historia del derecho administrativo se encuentra ligada a la historia de lo público. Pues bien, la polémica sobre esta cuestión no es más que una representación de la discusión entre perspectiva subjetiva u objetiva, como criterios definidores del derecho administrativo. Es decir, si lo decisivo es la persona jurídica y se conviene afirmar que la administración pública en sentido estricto trae su causa de la Revolución Francesa, entonces daremos origen de esta rama del derecho público en 1789. Si por el contrario, acordamos que hay derecho administrativo, más o menos elaborado desde que se percibe lo común como algo que debe ser gestionado para el bienestar general, entonces el origen histórico del derecho administrativo es un asunto muy, muy antiguo"¹

¹ Rodríguez-Arana Muñoz, Jaime. **Derecho administrativo español**. Pág. 3



“La Revolución Francesa fue un conflicto social y político, con diversos periodos de violencia, que convulsionó Francia y, por extensión de sus implicaciones, a otras naciones de Europa que enfrentaban a partidarios y opositores del sistema conocido como el Antiguo Régimen. Se inició con el auto proclamación del Tercer Estado como Asamblea Nacional en 1789 y finalizó con el golpe de estado de Napoleón Bonaparte en 1799”².

La Revolución Francesa de 1789 tiene su importancia en la creación de normas especializadas que regulan las relaciones de los particulares con la administración pública y viceversa, es decir, que a raíz de dicha revolución se establecen mecanismos, disposiciones y directrices específicas que tiene como objetivo regular la relación entre los civiles y el Estado.

Es pues, importante para la correcta comprensión del estudio de los antecedentes históricos del derecho administrativo, la premisa de no limitar únicamente a la evolución de la administración pública como parte del derecho administrativo, sino que se debe tener en consideración el contexto amplio y general de la evolución de la figura jurídica del Estado y el derecho público.

² https://es.wikipedia.org/wiki/Revoluci%C3%B3n_francesa. **Revolución francesa.** (Consultado: 28 de junio de 2015, 15:40 horas)



A manera de conclusión se afirma la importancia de de la Revolución Francesa como un acontecimiento histórico que asentó un precedente importantísimo para la regulación de las relaciones entre el Estado y los particulares.

1.2. Definición

El derecho administrativo, a raíz de su autonomía y creación propia como una rama de las ciencias jurídicas, se ha definido a través de los elementos que integra y las características que en el desarrollo de su aplicación se plasma, en ese sentido entre las definiciones más relevantes, se señalan las siguientes.

El maestro Manuel Ossorio, cita en su diccionario de ciencias jurídicas, políticas y sociales, a los autores Díez y Villegas Basavilbaso, para definir lo que por derecho administrativo se debe entender, en virtud de estos, se indica: "Es definido por Díez como el complejo de principios y normas de Derecho Público interno que regula la organización y la actividad de la administración pública. Este autor rechaza la opinión de quienes reducen el Derecho Administrativo a la regulación de las relaciones entre la administración pública y los administrados.

Para Villegas Basavilbaso es un complejo de normas y de principios de derecho público interno que regulan las relaciones entre los entes públicos y los particulares o entre



aquéllos entre sí, para la satisfacción concreta, directa o inmediata de las necesidades colectivas, bajo el orden jurídico estatal³.

“Derecho administrativo es la rama jurídica que fija los principios y analiza las normas que orientan y regulan las relaciones sociales que se producen en la organización y en la actividad de la administración del Estado considerado en todas sus esferas, tanto nacional como local⁴.”

“El derecho administrativo es aquél que se ocupa de estudiar la administración pública, y concretamente al poder Ejecutivo, en tanto que la ciencia de la administración la estudia desde el punto de vista objetivo o material, analizando la acción general de los órganos del Estado en materia administrativa⁵.”

En consecuencia, se puede concluir indicando, que el derecho administrativo, es aquella rama de las ciencias jurídicas, que nace a raíz de las pugnas entre el Estado y la sociedad, y que integra aquel conjunto de principios, doctrinas y normas jurídicas, cuyo objetivo principal, primordial y esencial, es regular las relaciones jurídicas que se den entre los particulares y el Estado, los particulares materializados en personas jurídicas individuales o personas jurídicas colectivas, y el Estado a través de la actividad administrativa del Estado, y los elementos que integren la organización del mismo, denominada administración pública, la cual amalgama todos y cada uno de los órganos

³ Ossorio, Manuel. **Diccionario de ciencias jurídicas, políticas y sociales**. Pág. 297

⁴ Garcini Guerra, Héctor. **Derecho administrativo**. Pág. 23.

⁵ Del Río González, Manuel. **Compendio de derecho administrativo**. Pág. 143



administrativos que conformen la misma y tengan asignada una función específica, sea de consulta, dirección o ejecución, para el cumplimiento del bien común.

1.3. Elementos

Los elementos del derecho administrativo, son aquellos componentes relevantes que ocupan un aspecto importante para el desarrollo teórico y práctico de esta rama de las ciencias jurídicas. Los elementos fundamentales del derecho administrativo son las siguientes.

1.3.1. La administración pública

La administración pública, es el medio a través del cual el Estado cumple sus finalidades, a través de la realización de la esfera jurídica y política basada en los tres grandes poderes que son el ejecutivo, legislativo y judicial, el Estado va en busca de su fin principal que es el bien común.

El Poder Ejecutivo, es el que tiene especial importancia y sustento en la administración pública, ya que es a través de este que se da la relación directa en los particulares y el Estado, es pues a través de las relaciones jurídicas entre estos, que se lleva a cabo la denominada función administrativa, que es parte de la administración pública.



La administración pública, se puede definir como la “actividad práctica, permanente y concreta del Estado, que tiene a la satisfacción inmediata de las necesidad del grupo social y de los individuos que lo integran”⁶.

En tal virtud, la administración es una amalgama de entidades encaminadas a la prestación de servicios públicos, que tiendan a la satisfacción de necesidades básicas y por ende la consecución del bien común.

“La administración es un complejo orgánico integrado en el poder ejecutivo. Pero acepta que éste se halla formado por administración más gobierno, que constituyen el escalón superior de la organización jerárquica del ejecutivo. La línea divisoria entre ambos la establece el derecho positivo, pero admite que el gobierno posee competencias políticas y administrativas, ya en manos del Gobierno o de las altas jerarquías de la administración. La limitación de definir la administración desde el punto de vista subjetivo está justamente en el momento de distinguir administración e gobierno”⁷

1.3.2. El órgano administrativo

El órgano administrativo, es un elemento de la administración pública y en consecuencia del derecho administrativo, que constituye el medio por el cual, se establece la relación entre el Estado y los particulares. “La calidad de órgano se deriva

⁶ Prat, Julio. **Derecho administrativo**. Pág. 133.

⁷ *Ibíd.* Pág. 132.



directamente de la propia Constitución; la persona jurídica estatal no necesita un acto valorativo de determinación, pues el órgano integra la estructura de la persona, forma parte de ella, nace con ella, pues el órgano vale tanto como el instrumento o medio de acción, a través del cual el Estado se desenvuelve como sujeto de derecho⁸.

Los órganos administrativos poseen una diversidad de clasificaciones para su estudio, entre las principales se encuentran:

Por su actividad administrativa: De dirección, que son aquellos órganos administrativos cuya atribución principales es emanar directrices a cumplir por otros sujetos de la administración pública; de consulta, que son aquellos que emiten dictámenes u opiniones sobre algún asunto en específico, pudiendo ser los dictámenes vinculantes o no vinculantes; y, de ejecución, que son aquellos cuya función principal es ejecutar, llevar a cabo o materializar los lineamientos que se le indiquen.

Por su origen normativo: órganos constitucionales y no constitucionales; los primeros son los que emanan de la Constitución Política de la República de Guatemala directamente son de rango superior, y los no constitucionales, son normativamente subordinados o dependientes, pues derivan de leyes inferiores.

Por su composición: órganos individuales y colegiados; los individuales, son aquellos que se integran por una sola persona, es decir, son unipersonales; los órganos

⁸ Calderon Morales, Hugo Haroldo. Derecho administrativo, parte general. Pág. 12

colegiados, como su nombre lo indica, son aquellos cuyo titular es un colegio, es decir una suma de personas físicas, las cuales actúan en virtud de una reglamentación especial que regula el quórum, mayoría, votaciones, deliberaciones, exteriorización de la voluntad.

Se concluye afirmando, que los órganos administrativos “son todos aquellos órganos que pertenecen a la administración pública y que son el medio o el conducto por medio del cual se manifiesta la personalidad del Estado”⁹.

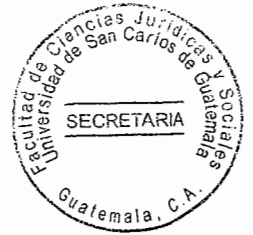
1.3.3. Actividad

La actividad es la función o atribución principal que la ley o un órgano administrativo superior, le otorga a otro para que desarrolle funciones esenciales e inherentes a su naturaleza, preste servicios públicos y logre la consecución del bien común.

“La actividad se desarrolla a través de la prestación de los servicios públicos a los cuales está obligada la administración pública, para el logro de su finalidad”¹⁰.

⁹ **Ibíd.**

¹⁰ **Ibíd.** Pág. 12.



1.3.4. Finalidad

La finalidad, es el porque de la administración pública, y los órganos administrativos, es el motivo de su nacimiento o creación, desarrollo, funcionalidad y atribuciones, es el objetivo a conseguir a través de sus medios, y la finalidad de toda la administración pública es la consecución del bien común, a través de la prestación de servicios públicos y la satisfacción de necesidad básicas sociales.

1.3.5. El medio

El medio, lo constituyen las técnicas, herramientas o instrumentos a través de los cuales la administración pública pretende la consecución de sus fines. "El medio es el servicio público dispone la administración pública para el logro de su finalidad"¹¹.

1.4. Principios

El derecho administrativo, integra una serie de bases, fundamentos o principios como parte de su naturaleza de derecho público, el derecho administrativo como el marco jurídico en el cual la administración pública realiza sus principales funciones y atribuciones, se base en dos grandes principios para el acometido de sus finalices, estos son, los principios de legalidad y juridicidad.

¹¹ **Ibíd.** Pág. 13



1.4.1. Principio de legalidad

El principio de legalidad, es un fundamento claro del estado de derecho, pues para este principio, toda actividad concerniente al derecho administrativo y administración pública, debe realizarse con estricto apego a la ley, es decir, que no puede existir una actividad propia o discrecional del órgano administrativo, sino todo el quehacer de éste se encuentra contenido en normas jurídicas.

Los orígenes del derecho administrativo, los establece Adolfo Merkel en el año de 1925, citado por el maestro Castillo González, en donde se señala: “Hacia el año 1925 el jurista alemán Adolfo Merkel sostiene que toda actividad administrativa del Estado debe basarse en la ley, el único medio para establecer y consolidar el Estado de Derecho. Pese al postulado del representante de la escuela de Viena, esta tesis, de aceptación universal, degenera posteriormente en la discrecionalidad, figura interesante que merece la pena ser mencionada, debido a su aplicación generalizada dentro de la administración pública. La discrecionalidad es entendida como la facultad o potestad que una persona, funcionario o servidor público, se arroga para poder disponer sobre tal o cual asunto puesto a su conocimiento. Es una decisión tomada por una persona sin el apego debido a lo que establece la legislación vigente positiva aplicable a un caso o procedimiento administrativo concreto”¹².

¹² Castillo Gonzalez, Jorge Mario. **Derecho administrativo**. Pág. 33



Como se puede observar, la legalidad tiene su origen como un forma de combatir la discrecionalidad, la discrecionalidad es un fomento a la experiencia de la autoridad administrativa y muchas veces a resolver de manera arbitraria o corrupta, puesto que no existe una norma que regule. "La discrecionalidad se impone en todas las administraciones públicas produciendo efectos negativos: fomenta la arbitrariedad (en el derecho administrativo "arbitrariedad" significa ausencia de límites legales); fomenta la creencia que no existe el derecho; fomenta la creencia que no existe la administración de justicia; fomento el abuso de poder; y fomenta la corrupción administrativa.

La necesidad de terminar con la discrecionalidad favorece el apareamiento de la "juridicidad"¹³.

En lo referente a la importancia del principio de legalidad, Calderón Morales, indica: "este principio debe entenderse, desde el punto de vista de la ley. Para el principio de legalidad lo fundamental es la ley y el administrador no puede actuar sino existe una norma legal que le otorgue competencia para poder hacerlo. Lo fundamental en este principio es la norma legal, y el funcionario o administrador no puede salirse de la misma para resolver"¹⁴.

A manera de conclusión en lo estudiado en el principio de legalidad, se puede arribar a la mención, que por principio de legalidad, debe entenderse, aquel principio esencial y básico de naturaleza jurídica correspondiente al derecho público, en tal sentido, todo

¹³ **Ibíd.** Pág. 23

¹⁴ Calderón Morales, Hugo Haroldo. **Op. Cit.** Pág. 50



quehacer, actuación o ejercicio de atribuciones y facultades por parte de los órganos administrativos, debe realizarse con estricto apego a las normas jurídicas, principalmente la Constitución Política de la República, seguido del ordenamiento jurídico ordinario y reglamentario correspondiente.

Ello quiere decir que el principio de legalidad, es un contradictorio al actuar arbitrario y discrecional por parte de los órganos administrativos, ya que al existir un estricto apego a derecho en sus resoluciones, se garantiza, fomenta y consagra el estado de derecho.

1.4.2. Principio de juridicidad

El principio de juridicidad nace posteriormente a la regulación y concepción expresamente legal y doctrinaria del principio de legalidad, un antecedente importante sobre este principio, fue "su finalidad de restablecer el sometimiento a la ley, de toda actividad administrativa, pero también, el sometimiento al derecho (principios jurídicos y doctrina). A partir de 1970, el fenómeno del constitucionalismo impone la juridicidad, este fenómeno establece gobiernos basados en normas constitucionales formales y elecciones generales, obligando a la supresión de los gobiernos autocráticos. Se consolidan los estados de derecho basados en una Constitución escrita en la que se incluyan los principios jurídicos elevados a la categoría constitucional. La Constitución Política de la República de Guatemala en su Artículo 221 crea la juridicidad de la

administración pública y su control (contralor) lo encarga al Tribunal de lo Contencioso Administrativo, órgano que es eminentemente jurisdiccional¹⁵.

Manuel Ossorio, al referirse a la juridicidad como un principio del derecho administrativo, establece: "Tendencia o criterio favorable al predominio de las soluciones de estricto derecho en los asuntos políticos y sociales. Algunos autores prefieren la palabra juricidad, pero ha de estimarse barbarismo por aceptar la primera la Academia y rechazar, con su silencio, la otra. El vocablo presenta importancia jurídica por cuanto preconiza el imperio del Derecho sobre el uso de la fuerza"¹⁶.

1.5. Objetivos

El derecho administrativo como una rama de las ciencias jurídicas, nace a la vida jurídica como un sector de estudio, organización, análisis, planteamiento y ejecución de la administración pública en la vida social en concreto.

1.5.1. Objetivo principal

El objetivo principal del derecho administrativo, lo constituye el estudio y análisis de las normas jurídicas relacionadas con la acción de administrar relativa al Estado, así mismo, el discernimiento propio del marco jurídico de los poderes del Estado como lo

¹⁵ Castillo Gonzalez, Jorge Mario. *Op. Cit.* Pág. 36.

¹⁶ Ossorio, Manuel. *Op. Cit.* Pág. 529.



son el ejecutivo, legislativo y judicial, siendo el primero de ellos el de mayor importancia, así como las relaciones de poder y gobierno que entre estas se den.

En el aspecto cognoscitivo, doctrinariamente hablando su objeto lo integran los principios, normas jurídicas, contratos sociales, disposiciones reglamentarias y cualquier otro tipo de documento formalmente creado y en el consignado, que se encuentran relacionados con la estructura y la actividad del ámbito de la administración pública desde el punto desde el punto de vista local o comercial.

1.5.2. Objetivos específicos

Entre los objetivos específicos del derecho administrativo, se pueden establecer los siguientes:

El desarrollo funcionar y progreso de la ejecución de la función pública a través de la correcta aplicación de métodos globalizados y comparados que han nacido del estudio de la administración pública de carácter local, nacional e internacional.

Fomento de actividades pesquisidores dentro de la rama del derecho administrativo, como el medio de enriquecimiento de doctrina y jurisprudencia dentro de las naciones como correctivo y manejo del acto público.

La consagración de la descentralización, desconcentración o concentración así como



de cualquier otro medio de administración pública, como referente y visionario de la
directa y mediata intervención que tiene el derecho administrativo dentro de la
administración pública.

CAPÍTULO II

2. Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social

El Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, es la cartera del ejecutivo encargada de la correcta aplicación, cuidado, prevención y curación de uno de los bienes jurídicos tutelados más importantes de los guatemaltecos: la salud. Este bien jurídico tutelado encuentra su fundamento legal en el Artículo 3 de la Constitución Política de la República de Guatemala, en forma general, que indica: “Artículo 3.- Derecho a la vida. El estado garantiza y protege la vida humana desde su concepción, así como la integridad y la seguridad de la persona.” Y de forma específica, se encuentra regulado en los Artículos 93, 94 y 95 que indican lo siguiente: “Artículo 93. Derecho a la salud. El goce de la salud es derecho fundamental del ser humano, sin discriminación alguna.”

“Artículo 94. Obligación del Estado, sobre salud y asistencia social. El Estado velará por la salud y la asistencia social de todos los habitantes. Desarrollará, a través de sus instituciones, acciones de prevención, promoción, recuperación, rehabilitación, coordinación y las complementarias pertinentes a fin de procurarles el más completo bienestar físico, mental y social.”

“Artículo 95. La salud, bien público. La salud de los habitantes de la Nación es un bien público. Todas las personas e instituciones están obligadas a velar por su conservación y restablecimiento.”



Del marco jurídico anteriormente citado, se denota la importancia que tiene la salud como un derecho dotado de plena relevancia y asistencia social, constituyendo en ese sentido una obligación del Estado de Guatemala el cuidar de ello y de crear una estructura administrativa y orgánica, que integre instituciones y entidades para velar de la salud de los guatemaltecos.

2.1. Historia

El Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, como parte del Poder Ejecutivo de la República de Guatemala, tiene su génesis o nacimiento, en la Constitución Política de la República de Guatemala, como organazo administrativo para la consecución de sus propios fines y el bien común.

El portal informático del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, plasma una reseña histórica sobre la creación, estructura y organización de este, indicando: “La Constitución Política del 13 de marzo de 1945 crea los Ministerios y Ministros de Estado, en el cual se decía que tendría cada Ministro uno o más Subsecretarios para sustituirlo en su orden en los casos de ausencia o falta temporal del titular de la cartera. La Constitución Política del 15 de octubre de 1965 crea los Viceministros en lugar de Subsecretarios quienes tendrían las mismas calidades de su nombramiento con los Ministros. Mediante el artículo 170 de la Constitución de la República, sustituye el nombre por Dirección General de Servicios de Salud y es cuando se crea el Consejo Nacional de Salud, el cual estuvo presidido por la Universidad de San Carlos de

Guatemala, Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, Ministerio de la Defensa Nacional representado por el Negociado de Sanidad Militar, Consejo de Bienestar Social y otras”¹⁷. (sic)

“A través del Acuerdo Gubernativo 71-75 del 03 de febrero de 1976, se emite reglamento donde es reestructurado con divisiones técnico normativas, administrativas creando en definitiva 22 Áreas de Salud y la Región Metropolitana que comprendía Área Guatemala Norte, Área Guatemala Sur y Área de Amatitlán. A través del Acuerdo Gubernativo SP-G-43-80 del 16 de junio de 1980, se establece una organización en la atención de salud para puestos, centros tipo “A” y “B”, hospitales de distrito, hospitales de base de área y hospitales regionales. Mediante el Acuerdo Gubernativo número 741-84 se estructuran nuevamente las dependencias del Ministerio, enfocando sus acciones de carácter preventivo en la Dirección General de Servicios de Salud a través de ocho divisiones, las áreas de salud, hospitales, centros y puestos de salud, así como servicios de educación y recuperación nutricional. Mediante el Decreto número 90-97, se aprueba un nuevo Código de Salud con principios fundamentales, acoplado a la nueva red de servicios porque su contenido es de acciones de promoción y prevención, recuperación y rehabilitación de la salud, así como las infracciones y sanciones. Este nuevo Código ha tenido sus reformas en cuanto al tema de la publicidad de tabaco y licores, la obligación del estado de velar por la salud de los habitantes no solo porque la

¹⁷ Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social de Guatemala.

<http://www.mspas.gov.gt/index.php/en/resena-historica.html> (Consultado: 09 de Agosto de 2015, 16:38)

misma se garantice a la persona sino en forma gratuita a nivel nacional”¹⁸.

“En 1997, se emite el Decreto número 114-97 Ley del Organismo Ejecutivo en el cual se deja sin efecto el Decreto número 93 que fue el que creó en 1945 las Secretarías y Ministerios de Estado, dándoles nuevamente una filosofía y contenido, acorde a las necesidades del país. En 1999, se emite el Acuerdo Gubernativo 115-99 Reglamento Orgánico Interno del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social. Para 2007, el Sector Salud trabaja coordinadamente con énfasis en la salud preventiva, recibe recursos que se utilizan con equidad, calidad eficiencia y transparencia. Para 2011, el Sector Salud ha consolidado un modelo de atención integral en la salud de la población con equidad, calidad, eficiencia y transparencia. Para 2015, la población guatemalteca deberá poseer y tener acceso a un sistema de prevención y atención de la salud, con criterios de solidaridad, subsidiaridad, equidad, calidad, eficiencia y transparencia”¹⁹.

2.2. Definición

La salud pública, es una institución jurídica de la cual gozan los habitantes del país, Ossorio define esta como: “Salud pública. En una de sus acepciones representa el estado sanitario en que se encuentra la población de un país, de una región o de una localidad. | En otro sentido hace referencia al conjunto de servicios públicos o privados

¹⁸ **Ibíd.**

¹⁹ **Ibíd.**



que tienen por finalidad mantener o mejorar el buen estado sanitario, tanto en lo que se refiere a la sanidad preventiva como a la medicina curativa²⁰.

De manera legal, se plasma una definición del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, en el Artículo 39 del Decreto número 114-97 del Congreso de la República de Guatemala, Ley del Organismo Ejecutivo, el cual establece: "Al Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social le corresponde formular las políticas y hacer cumplir el régimen jurídico relativo a la salud preventiva y curativa y a las acciones de protección, promoción, recuperación y rehabilitación de la salud física y mental de los habitantes del país y a la preservación higiénica del medio ambiente; a la orientación y coordinación de la cooperación técnica y financiera en salud y a velar por el cumplimiento de los tratados y convenios internacionales relacionados con la salud en casos de emergencias por epidemias y desastres naturales; y, a dirigir en forma descentralizada el sistema de capacitación y formación de los recursos humanos del sector salud, para ello tiene a su cargo las siguientes funciones:

a) Formular y dar seguimiento a la política y los planes de salud pública y, administrar, descentralizadamente, los programas de promoción, prevención, rehabilitación y recuperación de la salud, propiciando a su vez la participación pública y privada en dichos procesos y nuevas formas de financiamiento y mecanismos de fiscalización social descentralizados.

²⁰ Ossorio, Manuel. *Op. Cit.* Pag. 869.

b) Proponer las normas técnicas para la prestación de servicios de salud y coordinar con el Ministerio de Comunicaciones, Infraestructura y Vivienda las propuestas de normas técnicas para la infraestructura del sector.

c) Proponer la normativa de saneamiento ambiental y vigilar su aplicación.

d) Realizar estudios y proponer las directrices para la ejecución de programas de vigilancia y control epidemiológico.

e) Administrar en forma descentralizada el sistema de capacitación y formación de recursos humanos en el sector salud.

f) Velar por el cumplimiento de los tratados y convenios internacionales relacionados con la salud en casos de emergencia por epidemias y desastres naturales.”

De la definición anteriormente citada y regulada en la Ley del Organismo Ejecutivo, se desprenden tres grandes elementos para el ministerio en mención, el primer, el constituirse como un órgano administrativo perteneciente al organismo ejecutivo para el cumplimiento de sus atribuciones; segundo, que dichas atribuciones sean las relativas y referentes al derecho a la salud de los habitantes del país, encomendándole una serie de funciones para la consecución de ese fin; y tercero, que ese fin que es el cuidado a la salud, integra la esfera jurídica como una obligación del Estado para la obtención, y logro del bien común.

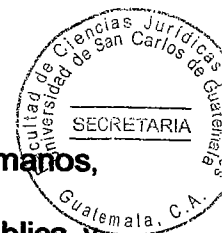


Obteniendo con ello, una estructura administrativa, orgánica, presupuestaria y compleja que cree instituciones encargadas de velar por la salud de los guatemaltecos, siendo el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, el órgano rector de dicho ámbito.

2.3. Objetivos

Los objetivos principales que se desprenden de la naturaleza jurídica del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, en base a sus funciones y atribuciones legales, son los siguientes:

- a. "Ser el ente principal y sustancial, encargado de velar por la salud pública y asistencia social, de los habitantes de la República de Guatemala".
- b. "Crear un sistema salubre en base a directrices administrativas, de cooperación, apoyo y colaboración, con condiciones óptimas caracterizado por estar centrado a las personas y comunidades".
- c. "Realizar análisis y estudios con tendencias demográficas y regionales, que reflejen las necesidades salubres y epidemiológicas para mejor el servicio de acceso a la salud en las zonas más necesitadas".



d. "Pleno, total, entero y completo aprovechamiento de los recursos humanos, administrativos y económicos con los que cuenta el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, para brindar servicios públicos esenciales para el cuidado de la salud de los guatemaltecos, promoviendo en todos los sentidos la equidad de género, cultura, respeto y dignidad de la persona".

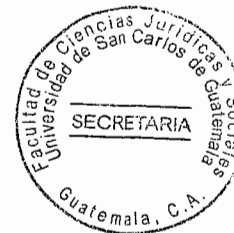
2.4. Misión

El Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, desde el punto de vista administrativa, para el cumplimiento de sus propios fines, integra su misión en el siguiente enunciado: "Guiar, organizar y/o respaldar una respuesta ampliada y dirigida a integrar, fortalecer, extender y diversificar los servicios y programas de salud públicos, hospitalarios y privados"²¹.

Como se puede observar, la misión de este ministerio, recae en la necesidad de crear y organizar, mecanismos de solución y respuesta, de forma general y amplia, que tengan como objetivo el consagrar y consolidar, una serie de servicios, programas y módulos en el ámbito salubre, que hagan de las instituciones o elementos que integren estos, una estructura con plenas capacidades para resguardar y proteger la salud de los ciudadanos.

²¹ **Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social.**

<http://www.mspas.gob.gt/index.php/en/mspas/acerca-de-mspas.html> (Consultado: 09 de Agosto de 2015, 17:53).



2.5. Visión

La realización de las actividades y funciones propias del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, giran en torno a la visión que esta entidad como parte del Gobierno de Guatemala ostenta, con la finalidad de aportar logros en lo concerniente a su obligación central.

La visión de este ministerio la constituye: “personas viviendo y construyendo comunidades saludables”²². Esta visión en consecuencia, tiene la finalidad de crear un escenario social, en el cual existen personas o agentes de cambio, que a través de la realización de su trabajo y esfuerzo, aporten beneficios y acciones sensibles, que procuren un estado salubre de forma individual o colectiva en el caso de las comunidades, para consagrar el derecho a la salud en las personas.

2.6. Estructura orgánica

La naturaleza jurídica del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, es la de ser un órgano administrativo, perteneciente al gobierno central de Guatemala, y como tal, posee una estructura compleja, con diferentes unidades o sectores, que en su conjunto tienen la finalidad de cubrir las necesidades básicas, primarias y específicas de los

²² **Ibíd.**

guatemaltecos en lo que respecta al derecho a la salud. Entre las unidades del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, las más importantes son:

2.6.1. Consejo técnico

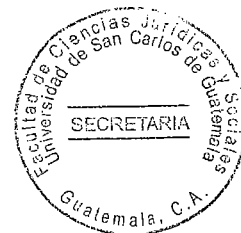
“Apoyar la formulación y revisión permanente de políticas que el Ministerio de Salud debe poner en marcha, coordinar y revisar el desarrollo de las políticas, planes, programas y proyectos de salud, proponer recomendaciones al Despacho Ministerial para la puesta en marcha y ajuste de planes, programas y proyectos que en el campo de la salud sean requeridos, sobre la base de las necesidades de la población, evaluar la ejecución programática y presupuestaria del Ministerio de Salud”²³.

2.6.2. Consejo Nacional de Salud

“Además, las funciones que le asigna el Código de Salud, son funciones del Consejo Nacional de Salud, Apoyar la formulación de políticas sectoriales en el campo de la salud, de planes y programas de índole sectorial e institucional, dar seguimiento al desarrollo de las acciones sectoriales como respuesta a los problemas sanitarios con participación interinstitucional”²⁴.

²³ **Ibíd.**

²⁴ **Ibíd.**



2.6.3. Asesoría jurídica

“Asesorar al Ministerio en general en todos los asuntos de carácter legal, elaborar los proyectos de reglamentos, acuerdos, órdenes, convenios u otros instrumentos legales, cuando así lo determine el Despacho Superior. Revisar los reglamentos, acuerdos, órdenes, convenios y otros instrumentos legales que se elaboren por las distintas dependencias del Ministerio de Salud emitiendo el dictamen respectivo, emitir los dictámenes u opiniones jurídicas que se sean solicitados por el Despacho Ministerial, para la resolución de los asuntos planteados ante esta instancia superior”²⁵.

2.6.4. Dirección de áreas de salud

“Planificar, programar, ejecutar, supervisar y evaluar los programas y servicios de salud de atención a las personas como al medio ambiente, asegurar la articulación y funcionamiento eficaz y eficiente de la red de servicios departamentales y de los establecimientos sanitarios que la conforman, mediante la planificación, programación, capacitación, supervisión y evaluación de sus servicios básicos y ampliados”²⁶.

²⁵ **Ibid.**

²⁶ **Ibid.**



2.6.5. Red hospitalaria

“Desarrolla acciones de recuperación, promoción, prevención y rehabilitación de la salud, presta atención medica hospitalaria de carácter general a la población que reside a nivel departamental, consistente en servicios médico-hospitalarios de las especialidades de consulta externa, medicina interna, cirugía general, ginecología y obstetricia y pediatría general, traumatología y ortopedia, oftalmología, odontología, etc.”²⁷.

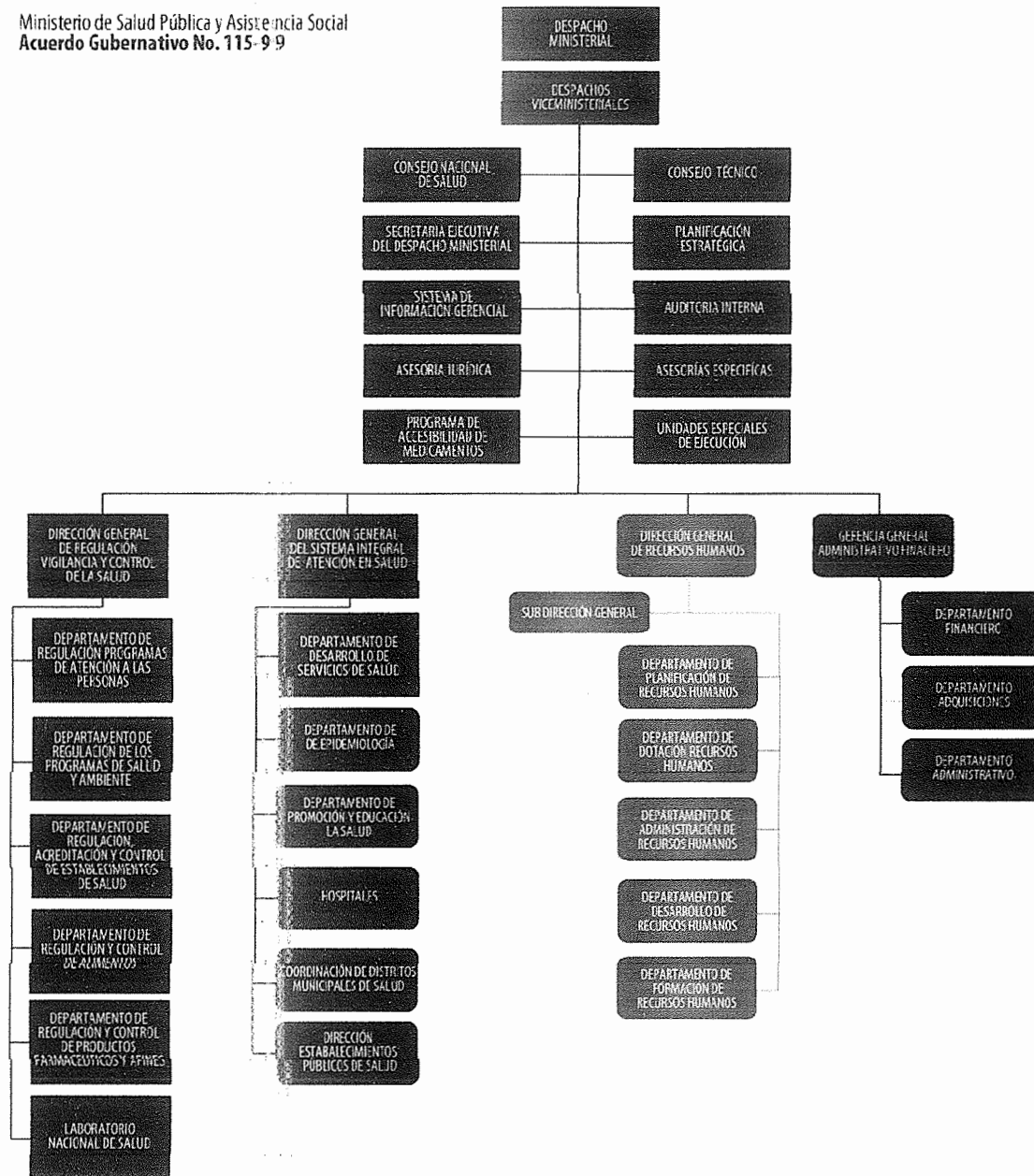
Anteriormente se mencionaron los pilares y bases esenciales del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, como parte de su organización, dichas dependencias del ministerio, tienen un giro esencial en la realización de sus funciones, para cumplir con el derecho a la salud de los guatemaltecos.

²⁷ Ibid.



2.6.6. Organigrama del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social²⁸

Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social
Acuerdo Gubernativo No. 115-99



²⁸ Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social.

<http://www.mspas.gob.gt/index.php/en/organigrama-mspas.html> (Consultado: 12 de Agosto de 2015, 19:00)





CAPÍTULO III

3. Enfermedades no comunes o raras

Alrededor del mundo día a día la medicina se ha ido actualizando de acuerdo a las necesidades de la humanidad, sin embargo han existido circunstancias que han escapado de este principio.

La existencia de enfermedades no comunes provoca que las ciencias médicas se vean en la inalcanzable necesidad de dar respuestas ante los diferentes padecimientos de las personas, tratando de resarcir los daños y dejando un antecedente para casos venideros.

Algunas cuestiones importantes que afectan a los pacientes y para las que estos y las asociaciones que los representan reclaman atención son la falta de conocimiento científico sobre sus enfermedades, la dificultad para el acceso a un diagnóstico correcto, el retraso en el diagnóstico, la falta de cuidados y atención multidisciplinaria, la falta de información de calidad y de apoyo en el momento del diagnóstico, las consecuencias sociales adversas, la dificultad y la falta de equidad en el acceso al tratamiento, la rehabilitación y los cuidados, la pérdida de confianza en los servicios médicos y sociales, y cierto desinterés por parte de los profesionales de la salud.

Es debido a esta serie de elementos que dentro del presente estudio se hace un



análisis del surgimiento del interés por este tipo de padecimientos a nivel mundial para finalmente establecer las condiciones actuales en las que se encuentra esta problemática.

3.1. Historia

“El término enfermedades raras se introdujo en la década de los setenta del pasado siglo cuando diversos autores llamaron la atención, especialmente en el campo de las enfermedades metabólicas hereditarias, sobre los problemas comunes que tenían estos trastornos poco frecuentes aun manifestando una gran diversidad entre ellos”²⁹.

Es decir que aunque es un término que se utilizaba desde ya algunas décadas atrás no se le había dado la importancia necesaria ante esta situación, por lo que organizados a través de varias personas y familias que requerían de atención para sus enfermedades es que se van creando entidades que se encargarían más tarde de este tipo de acciones.

Las enfermedades raras o no comunes son un problema de salud y de interés social. A pesar de la baja prevalencia que presentan, con amplia variabilidad en la frecuencia que se observa entre las mismas, estas enfermedades asocian a su carácter minoritario aspectos relevantes en la vida de las personas que las padecen y en la historia natural

²⁹ Ministerio de Sanidad y Política Social. **Estrategia en enfermedades raras del sistema nacional de salud.** Pág. 15.



del proceso, como son el hecho de que en la mayoría de los casos se trata de trastornos crónicos, graves, que aparecen en edades tempranas de la vida y también en la edad adulta. Todo ello confiere a las personas que las padecen unas características comunes que hacen que se piense en ellas como un colectivo social.

“El caso más específico de cómo surge el reconocimiento a las enfermedades raras a llegar a la conciencia pública comenzó hace más de 30 años cuando Abbey Meyers, quien se convertiría en la fundadora de la Organización Nacional de Enfermedades Raras (NORD), se interesó por un medicamento que tomaba su hijo mayor. Abbey, que se describe a sí misma como una simple ama de casa de Connecticut con hijos que padecen una enfermedad genética rara, se puso en contacto por primera vez con la Agencia de Alimentos y Medicamentos de Estados Unidos (Food and Drug Administration, FDA) a finales de los años 1970, cuando su hijo mayor se vio gravemente afectado por una enfermedad rara. Hasta que el Congreso de los Estados Unidos aprobó la Ley de Medicamentos Huérfanos, los términos enfermedad rara y desorden raro no tenían ningún significado en especial, y el término medicamento huérfano no tenía ningún significado en absoluto. Se utilizaba el término enfermedad huérfana, pero no existía una definición estándar. Si le hubieras preguntado al típico profesional de la salud qué era un medicamento huérfano o una enfermedad huérfana en 1983, la respuesta, sin duda, habría sido una mirada de perplejidad”³⁰.

Por lo que se puede determinar que anteriormente a que surgieran instituciones u

³⁰ Sireau Nicolás. **Enfermedades raras, retos y oportunidades para emprendedores sociales.** Pág. 8.



organizaciones dedicadas a las enfermedades no comunes, estas solían atenderse con medicamentos de aplicación general, que únicamente aliviaba efectos secundarios, pero sin embargo no se erradicaba por completo la enfermedad provocando que esta llegara a desarrollarse aún más.

Finalmente se reunió un grupo de personas que solicitaban ayuda y atención a sus padecimientos por lo que se crea el organismo NORD, descrito previamente, originando con ello que otros países se unieran a esta lucha y crearan nuevas fuentes de ayuda para la sociedad.

“A lo largo de los últimos años ha ido aumentando la conciencia social acerca de los problemas que presentan las personas afectadas por estos trastornos, en gran medida debido a la acción mantenida por estas mismas y las asociaciones y organizaciones de pacientes y familiares. Algunas cuestiones para las que los pacientes y las asociaciones que los representan reclaman atención, son las siguientes: dificultad para el acceso a un diagnóstico precoz, falta de atención multidisciplinar, escasez de información y de apoyo en el momento del diagnóstico”³¹.

Como se mencionó previamente a raíz de la presencia de un conglomerado social que se caracterizaba por la búsqueda de una solución ante sus padecimientos provocó que se volcara hacia ellos la atención por parte de las ciencias médicas, tratando entonces de buscarles explicación o en el mejor de los casos soluciones.

³¹ Sireau Nicolás. Op Cit. Pág. 15.



“La realidad que se pretende abarcar con el término enfermedades raras requiere una definición amplia y operativa para la medicina y la sanidad el siglo XXI, que contemple los diversos aspectos que se ven alterados en quien padece una enfermedad de este tipo. En este sentido, la definición ha de contemplar las enfermedades raras como un conjunto amplio y variado de trastornos que se caracterizan por afectar cada una de ellas a un número reducido de personas, ser crónicos e incapacitantes, presentar una elevada tasa de morbilidad y para los cuales los recursos terapéuticos son, en general, limitados”³².

Es decir que de acuerdo al número de casos presentados y características es que un padecimiento es considerado como una enfermedad no común, por lo que después de ubicarla dentro de esta clasificación es que lo que procede es una investigación, análisis y finalmente tratamiento.

En la actualidad el mundo de las enfermedades no comunes y de los medicamentos (y dispositivos) huérfanos ha cambiado muchísimo.

Actualmente se cuentan con los siguientes avances desde el surgimiento del nombre de enfermedades raras:

- a. “NORD, fundada por Abbey Meyers en 1983, sigue siendo la voz alta y clara en los Estados Unidos de toda la comunidad de enfermedades raras y proporciona

³² Ibid.



una variedad de servicios de apoyo y atención al paciente a nivel nacional.

EURORDIS (Organización Europea de Enfermedades Raras) es el equivalente

europeo de NORD y representa a la comunidad europea de enfermedades raras.

En casi todo el mundo económicamente avanzado existen organizaciones

nacionales que representan a los pacientes con enfermedades raras, y lo que es

mucho más importante, existen organizaciones específicas de cada enfermedad,

por lo general dirigidas por una persona que padece la enfermedad o por un

pariente-cuidador, a menudo el padre o la madre de un niño que tiene la

enfermedad.

- b. Las entidades dependientes del gobierno de todo el mundo, sus agentes reguladores y las personas encargadas del reembolso de los gastos médicos tanto a nivel privado como gubernamental saben exactamente lo que se entiende por enfermedad rara y por medicamento huérfano o dispositivo huérfano.
- c. Aunque no necesariamente bien financiados, existen programas en todo el mundo para apoyar a los pacientes con enfermedades raras y avanzar en la investigación sobre nuevas terapias para ellos.
- d. Miembros de la comunidad de inversores —algunos, no todos— han reconocido que invertir en el desarrollo de medicamentos y dispositivos para tratar enfermedades raras puede ser económicamente viable. De hecho, ya se han creado una serie de empresas con el único propósito de desarrollar y comercializar medicamentos y dispositivos huérfanos.
- e. Las principales compañías farmacéuticas han comprendido el potencial del desarrollo de productos para el tratamiento de enfermedades raras y han



adquirido o establecido unidades específicas para centrarse en estas oportunidades. Como nunca antes, y tal vez de una manera nunca imaginada por Abbey Meyers en 1983, la comunidad mundial de enfermedades raras ha comenzado a desarrollar cierta cohesión y colaboración, e incluso una percepción de objetivo compartido³³.

Finalmente lo que se consideraba casi imposible al inicio hay a través de la comunidad internacional organizada se logra crear un ambiente de mayor seguridad y certeza de respuesta ante el surgimiento de alguna enfermedad con poca frecuencia o aun no conocida hasta el momento.

3.1.1. Día de las enfermedades raras

A través de los diferentes estudios y el surgimiento de cada vez más retos para las ciencias médicas, pero aún más de dar respuesta a las necesidades sociales, se crea entonces el día mundial de las enfermedades raras el que es considerado como un día festivo celebrado el último día del mes de febrero de cada año.

La finalidad de la creación y celebración de este día es crear conciencia sobre las enfermedades raras y mejorar el acceso al tratamiento y a la representación médica de los individuos con alguna enfermedad rara y sus familiares.

³³ Sireau Nicolás. Op. Cit. Pág. 17.



“Fue establecido en 2008, escogiéndose un 29 de febrero ya que es un día raro. El motivo de su creación, según la Organización Europea para las Enfermedades Raras (EURORDIS, por sus siglas en inglés), atiende al insuficiente tratamiento que existe de muchas enfermedades raras, así como a la carencia de redes sociales de apoyo a los individuos con enfermedades raras y sus familias; además, mientras ya había numerosos días dedicados a los que padecen alguna enfermedad rara (tal como el cáncer), no había previamente ningún día representativo para aquellos con enfermedades raras. Desde entonces, para efectos de su realización, los años no bisiestos la celebración se lleva a cabo el 28 de febreroⁿ³⁴.

Es decir que la fecha elegida para representar el día de las enfermedades no comunes es precisamente porque es una fecha que no siempre se da en el año, lo más importante es resaltar cuál es el objetivo de este día y es más con enfoque social de concientizar a la sociedad de este tipo de enfermedades.

“A partir de 2009, la celebración del día de las enfermedades raras, que había surgido como iniciativa esencialmente europea, comenzó a ser cada vez más global. Ese año, la Organización Nacional para los Trastornos Raros (NORD, por sus siglas en inglés) movilizó en Estados Unidos a doscientas organizaciones de apoyo a pacientes con enfermedades, asimismo en China, Australia, Taiwán y América Latina se realizaron esfuerzos para coordinar actividades nacionales para promover este día.

³⁴ https://es.wikipedia.org/wiki/D%C3%ADa_de_las_enfermedades_raras. Día de las enfermedades raras. (Consultado: 09 de agosto de 2015).



Adicionalmente, las organizaciones líderes de apoyo a pacientes con enfermedades raras, incluyendo el movimiento internacional Global Genes Project, habían unido fuerzas para promover el día de las enfermedades raras. En 2013 con la participación de más de 70 países de todos los continentes, se trata sin duda de una celebración mundial³⁵.

Es decir que conforme se presenta la evolución de este día representativo se puede observar que se van cumpliendo los objetivos con los cuales fue creado.

“El primer día de las enfermedades raras fue organizado por EURORDIS en 2008 en numerosas naciones europeas y en Canadá, a través de la Organización Canadiense para los Trastornos Raros. También el 2008 fue el 25 aniversario de la aprobación del Reglamento sobre medicamentos huérfanos de los Estados Unidos³⁶”.

Para que esto se logrará tuvo que pasarse por un proceso de lucha en pro del reconocimiento de este día por lo que fueron varias las personas que se hicieron presentes en caminatas y conferencias para celebrar el día de las enfermedades raras y abogar por el conocimiento colectivo de estas enfermedades, también organizaron eventos de recaudación de fondos y escribieron cartas dirigidas a los representantes de sus gobiernos. De igual modo, las organizaciones sin fines de lucro en el ámbito de la salud, llevaron a cabo encuentros, campañas y otros eventos a los largo de numerosos

³⁵ **Ibid.**

³⁶ **Ibid.**



países. Se realizó una sesión abierta del Parlamento europeo para tratar asuntos relacionados con políticas sobre las enfermedades raras.

“En el año de 2009, por primera vez entonces, fue celebrado el día de las enfermedades raras en Panamá, Colombia, Argentina, Australia, la República Popular China, y los Estados Unidos. En los Estados Unidos la Organización Nacional para los Trastornos Raros (NORD, por sus siglas en inglés) se apuntó para coordinar el día de las enfermedades raras el 28 de febrero, colaborando con Discovery Channel y el programa socio Mystery Diagnosis, así como con otros 180 socios, para organizar actividades a lo largo del país. Además, varios gobiernos estatales en Estados Unidos hicieron proclamaciones en consideración de este día. También en Europa fueron planeados eventos por parte de más de 600 organizaciones de apoyo y protección para pacientes, coordinadas una vez más por EURORDIS³⁷.

Es decir que cada año cobra mayor auge e importancia este día a nivel mundial, a lo que debe de tomarse en cuenta que algo que ha ayudado grandemente a que este día sea reconocido es que los Estados han adoptado dentro de sus políticas días e instituciones dedicadas al desarrollo de estudios y análisis de enfermedades raras.

El día de las enfermedades raras también ha sido adoptado como el día nacional de las enfermedades raras o no comunes en los países que así lo han considerado necesario.

³⁷ Ibid.



“Cada año, el comité de planificación global, bajo el liderazgo de EURORDIS y con NORD como representante de Estados Unidos, seleccionan un lema que será usado en todo el mundo. Celebrado un sábado 28 de febrero, el lema para el día de la enfermedades raras 2010 fue Patients and Researchers: Partners for Life, en español: «Pacientes e investigadores: juntos para toda la vida. En 2011 el lema fue Rare Diseases and Health Inequalities, en español: «Enfermedades raras y desigualdad en salud», para enfocarse en las diferencias entre los pacientes con enfermedades raras dentro y fuera de cada país, y comparados con otros sectores de la sociedad, a fin de asegurar el acceso igualitario para los pacientes al cuidado médico, los servicios y derechos sociales, y a los medicamentos huérfanos y tratamientos. En 2012, el lema para este año es «Solidaridad» y el eslogan es Rare But Strong Together, en español: Raros, pero unidos, fuertes. Miles de organizaciones defensoras de pacientes se han involucrado, incluyendo a más de 600 que trabajan con NORD en los Estados Unidos para promover este día y en 2013 bajo el lema "Las enfermedades raras sin fronteras".

Como se ha podido observar las actividades que se realizan durante este día tiene como objetivo que más socios, e instituciones dedicadas a estos estudios se unan a la lucha por la concientización y solidaridad social por las personas que sufran de estos padecimientos a nivel mundial, lo que fue considerado de esta manera ya que eran pocos los países que ponían atención a estos hechos dentro de su población.

3.2. Definición



“Son consideradas enfermedades raras todas aquellas que son de baja incidencia poblacional, es decir las que afectan a un individuo por cada 2,000 habitantes. Existen alrededor de 7,000 tipos de éstas patologías, por lo que ya en conjunto representan un porcentaje significativo dentro de los padecimientos que afectan a la sociedad. Las enfermedades raras comparten algunas características comunes: son graves, crónicas, a menudo degenerativas, incapacitantes y ponen en peligro la vida de quienes la padecen. La evolución y el pronóstico son inciertos: en cada persona suelen manifestarse de formas e intensidad diferente. El 80% de las Enfermedades raras son de origen genético, sin embargo también hay enfermedades raras autoinmunes, por lo que todos corremos el riesgo de padecer alguna de éstas a lo largo de nuestra vida. La mayoría de enfermedades raras deben ser evaluadas por un equipo multidisciplinario de médicos, ya que son multisistémicas y en gran parte de ellas aún no cuentan con una cura”³⁸.

Es decir que al denominar a un conjuntos de síntomas como enfermedad rara o no común, es porque en el centro o lugar determinado en el que es atendido, no cuenta con antecedentes previos de este mal, no existe un tratamiento determinado para la misma, con lo que se crea un nuevo punto de investigación médico, provocando que a través de una serie de estudios se logre determinar de que se trata dicha enfermedad y cómo tratarla.

³⁸ Fundación Española de Beneficiencia. **Sio-Guatemala**.
<http://camaco.es.org.gt/bin/ar20EERR%2072011.pdf>. (Consultado: 09 de agosto de 2015).



Sin embargo el problema más grande radica en las posibilidades económicas para financiar dicho proceso y más aún para tratarla.

“La Unión Europea define como enfermedad rara aquella que tiene un prevalencia de menos de 5 casos por 10.000 habitantes, lo que equivale a un 6 a 8% de la población europea. Este umbral de prevalencia varía algo según distintos lugares del mundo. En Estados Unidos se considera como enfermedad rara aquella que afecta a menos de 200.000 habitantes, lo que se corresponde con un 8.4% de la población. Pero la realidad que se pretende abarcar con el término enfermedad rara requiere una definición más amplia en el siglo XXI, que contemple diversos aspectos que se ven alterados en el ser humano por el hecho de estar afectado por una enfermedad rara. En este sentido, podríamos definir las enfermedades raras como un conjunto amplio y variado de trastornos que se caracterizan por afectar cada uno de ellos a un número reducido de individuos en la población, ser crónicos y discapacitantes, contar con una elevada tasa de morbimortalidad, y para los que los recursos terapéuticos son, en general, escasos y poco eficaces”³⁹.

Como se puede observar el punto en común y enfocado principalmente para caracterizar una serie de padecimientos son la poca afluencia o casos comunes que cuenten con estas características.

³⁹ Francesc Palau. **Enfermedades raras, un paradigma emergente en la medicina del siglo XXI.** <http://ardilladigital.com/DOCUMENTOS/DISCAPACIDADES/ENFERMEDADES%20RARAS/ER%20un%20paradigma%20en%20la%20medicina%20del%20S%20XXI%20-%20Palau%20-%20articulo.pdf>. (Consultado: 09 de agosto de 2015).



3.3. Clasificación

“Las enfermedades raras representan un grupo heterogéneo de trastornos que, o bien afectan específicamente a un órgano o sistema del organismo humano, como es el caso de las hipoacusias congénitas o las enfermedades neuromusculares (p. ej., distrofia muscular de Duchenne), o bien son multisistémicas, como son las enfermedades metabólicas hereditarias (p. ej., enfermedad de Gaucher) o los defectos congénitos (síndrome de DiGeorge en el conjunto de los fenotipos asociados al síndrome de microdelección). A pesar de esta heterogeneidad, que se puede reconocer desde diversas aproximaciones, como la nosológica, la cronobiológica, la clínica (sintomatología, gravedad), la patológica o la etiológica, las enfermedades raras representan un nuevo paradigma en la medicina clínica. En este artículo se utiliza el término paradigma para encuadrar conceptualmente algunos aspectos que son comunes al conjunto de las enfermedades raras y que no se han tenido suficientemente en cuenta en cada una de ellas cuando se han contemplado por separado en la historia de la medicina y en los sistemas de salud”⁴⁰.

Es decir que estas clasificaciones que se hagan de las ya entonces consideradas enfermedades raras dependerán de las características y principales órganos que afecten, elementos necesarios para ubicar los padecimientos en cuadros clínicos e iniciar con la detección de ver si es un caso más de las enfermedades poco comunes ya existentes o bien se está frente a una nueva situación aún no atendida médicamente.

⁴⁰ **ibid.**



“Desde la perspectiva médica, las enfermedades raras están caracterizadas por el gran número y amplia diversidad de desórdenes y síntomas, que varían no solo de enfermedad a enfermedad, sino también dentro de la misma enfermedad. La misma condición puede tener manifestaciones clínicas muy diferentes de una persona afectada a otra. Para muchos desórdenes, hay una gran diversidad de subtipos de la misma enfermedad. Se estima que existen hoy entre 5,000 y 7,000 enfermedades raras distintas, que afectan a los pacientes en sus capacidades físicas, habilidades mentales y en sus calidades sensoriales y de comportamiento. Muchas minusvalías pueden coexistir en una persona determinada, y esta es definida entonces como paciente con minusvalías múltiples”⁴¹.

El diagnóstico de las enfermedades raras o no comunes depende inicialmente de su clasificación, sin embargo coherentemente con lo que se ha mencionado previamente resulta difícil realizarlo ya que aun pudiendo ser la misma enfermedad en dos personas, la forma de presentarse y los síntomas podrían variar con lo que se estaría invirtiendo tiempo en analizar dos enfermedades que finalmente podría tratarse de la misma.

“Las enfermedades raras también se diferencian ampliamente en términos de gravedad, pero por término medio la esperanza de vida de los pacientes de enfermedades raras se reduce significativamente. El impacto sobre la esperanza de vida varía mucho de una enfermedad a otra; algunas causan la muerte al nacer, muchas son degenerativas

⁴¹ European organisation for rare diseases. **Enfermedades raras: el conocimiento de esta prioridad de la salud pública.** http://www.eurordis.org/IMG/pdf/Princeps_document-SN.pdf. (Consultado: 10 de agosto de 2015).



o amenazan la vida, mientras que otras son compatibles con una vida normal si son diagnosticadas a tiempo y tratadas adecuadamente. El 80 % de las enfermedades raras tienen orígenes genéticos identificados, implicando uno o varios genes o anomalías cromosómicas. Pueden ser heredadas o derivadas de mutación de novo gen o de una anomalía cromosómica. Tienen que ver con el 3 % y 4 % de los nacimientos⁴².

Es decir que otro factor determinante para establecer lo que son las enfermedades raras o no comunes, depende del momento en que se presentan y que en realidad estas pudieron existir previamente en la familia, sin embargo por ser un tema que hasta en la actualidad ha cobrado gran importancia quizá nunca fueron descubiertas en los antepasados.

En este tipo de circunstancias únicamente se cuentan con hechos o indicaciones relatados por el mismo paciente o por sus familiares quienes hasta en este momento encontrarían explicaciones de sucesos anteriores.

“Otras enfermedades raras son causadas por infecciones (bacteriales o víricas), o alergias, o se deben a causas degenerativas, prolíficas o teratogénicas (productos químicos, radiaciones, etc.). Algunas enfermedades raras son también producidas por una combinación de factores genéticos y medioambientales. Pero para la mayoría de las enfermedades raras son todavía desconocidos debido a la falta de investigación para encontrar la fisiopatología de la enfermedad. Hay también una gran diversidad en

⁴² Ibid.



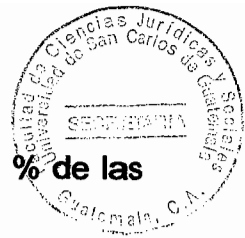
cuanto a la edad en que tienen lugar los primeros síntomas. Los síntomas de muchas enfermedades raras aparecen en el parto o en la niñez, incluyendo Atrofia Muscular Espinal Infantil, Neurofibromatosis, Osteogénesis imperfecta, síndrome de Rett y la mayoría de las enfermedades metabólicas, tales como Hurler, Hunter, Sanfilippo, Mucopolisidosis Tipo II, enfermedades Krabbe, Chondrodysplasia. En algunos casos los primeros síntomas de las enfermedades, tales como Neurofibromatosis, pueden tener lugar en la niñez, pero esto no impide que síntomas más severos aparezcan en un periodo posterior de la vida. Otras enfermedades raras, tales como la enfermedad de Huntington, Ataxias Espinocerebelares, enfermedad de los dientes Charcot-Marie, Esclerosis Lateral Amyotrópica, Sarcoma de Kaposi y cáncer del tiroides, son específicas de la edad adulta⁴³.

A lo largo del presente análisis se ha tratado de dar a entender la complejidad y el reto que significa una enfermedad rara para las ciencias médicas ya que para diagnosticarse deben de tomarse en cuenta demasiados factores, tomando en cuenta que el tiempo es vital para que una persona pueda continuar normalmente con su vida y no permitir esta continúe desarrollándose.

A pesar de esta gran diversidad, las enfermedades raras o no comunes tienen algunos rasgos comunes de gran importancia. Las principales características son las siguientes:

- a. "Las enfermedades raras son graves o muy graves, crónicas, a menudo degenerativas y que ponen en peligro la vida.

⁴³ *Ibid.*



- b. Que el comienzo de la enfermedad tiene lugar en la niñez para el 50 % de las enfermedades raras.**
- c. Incapacitación: la calidad de vida de los pacientes de enfermedades raras está a veces comprometida por la falta o pérdida de autonomía.**
- d. Muy dolorosa en términos de carga psicosocial: el sufrimiento de los pacientes de enfermedades raras y de sus familias se agrava por la desesperación psicológica, la falta de esperanza terapéutica, y la ausencia de ayuda práctica para la vida diaria.**
- e. Enfermedades incurables, por lo general sin tratamiento efectivo. En algunos casos, se pueden tratar los síntomas para mejorar la calidad de vida y las esperanzas de vida; 6. Las enfermedades raras son difíciles de tratar: las familias encuentran enormes dificultades para encontrar el tratamiento adecuado⁴⁴.**

Todas estas características son importantes para cualquier organización, entidad que se dedique al estudio de enfermedades raras o no comunes, ya que a través de estos resultados se logra fijar un precedente que permita recuperar los efectos negativos que dicha problemática haya ya causado en el cuerpo del paciente.

Es importante mencionar que muchos han sido los avances que se han logrado en cuanto a las enfermedades no comunes, sin embargo es necesario que se tenga conocimiento por la población en general de las características que estas tienen para que al conocerlo se acuda a cualquier entidad.

⁴⁴ **ibid.**



3.4. Prevención tratamiento y recuperación

Por motivos de estudio y análisis se incluirán en el presente apartado las seis enfermedades raras más comunes en Guatemala las que han sido descubiertas por las personas que han sido atendidas. Lo que no significa que sean las únicas existentes:

- a. "Telangiectasia Hemorrágica Hereditaria –HHT También conocida como HHT (por sus siglas en inglés) o como Síndrome de Rendu-Osler-Weber:

Es de carácter genético dominante, lo que significa que la probabilidad de transmitir la enfermedad a un hijo es de 50%. Nueve de cada diez personas que padecen HHT desconocen su enfermedad debido a la falta de diagnóstico. Según estudios realizados, el promedio de la frecuencia del HHT es de 1 por cada 5,000-8,000 personas.

Se estima que en Guatemala existen alrededor de 2.000- 3.000 personas afectadas por HHT desconocen su enfermedad. Las mujeres con HHT durante embarazo deben ser tratadas como Alto Riesgo, ya que se pueden sufrir complicaciones o pérdidas, incluso morir, debido a que durante éste período el desorden puede llegar a intensificarse.

Entre los síntomas se encuentra que los pacientes jóvenes con HHT no manifiestan síntomas o los presentan leves, por lo que este desorden puede pasar desapercibido. Pero como en toda enfermedad rara, las manifestaciones físicas varían según cada persona, sin embargo a continuación los cinco criterios clínicos: Antecedente familiar:



en la mayoría de los casos se presentan síntomas en dos o más miembros de la misma familia (hijos, hermanos, alguno de los padres, algún abuelo, tío o parientes cercanos).

Hemorragias nasales (epistaxis). Anemia Ferrosa. Manchas o lesiones en la piel (telangiectasias). Lesiones en órganos internos. Malformaciones hepáticas (el hígado se presenta más grande de lo habitual, puede llegar a generar cirrosis). Malformaciones pulmonares (en algunos casos puede existir dificultad para respirar y en otros cuando hay tos se presenta sangre, con el tiempo se puede desarrollar enfisema). Malformaciones espinales. Malformaciones cerebrales (en estas últimas pueden existir convulsiones).

Tratamiento: Actualmente existen alternativas de tratamientos pero aún no existe ninguno que erradique el HHT al 100%. Se sugiere llevar una dieta sin condimentos o irritantes, en algunos casos se recomienda el uso de raloxifeno, estrógeno o anticoagulantes (pero esto depende de los antecedentes de cada persona, ya que en algunos pacientes de HHT esto puede complicar aún más su estado de salud). Las hemorragias se pueden tratar con intervenciones con láser de Argon o infiltraciones, pero lo debe realizar un médico con experiencia en el tema. El SIO ha atendido a: 22 familias afectadas⁴⁵.

Es decir que hay un reducido número de personas afectadas por esta enfermedad y que de acuerdo a sus síntomas es tratada como cualquier tipo de síntoma de baja de defensas.

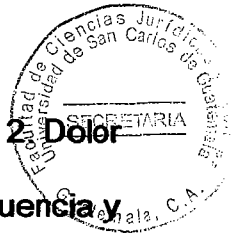
⁴⁵ Fundación española de beneficencia. Op. Cit.



b. "Síndrome de Ehlers-Danlos El síndrome de Ehlers-Danlos (SED por sus siglas)

Es el nombre por el que se conocen un grupo heterogéneo de enfermedades hereditarias del tejido conectivo. En la actualidad existen seis tipos de clasificaciones del SED. Las personas que padecen SED tienen un defecto en su tejido conectivo, que es el tejido que mantiene unidos entre sí a los demás tejidos del organismo y proporciona sostén y da apoyo a muchas partes del cuerpo como la piel, las articulaciones, los vasos sanguíneos y los órganos internos. La mayor parte de las anomalías encontradas hasta el momento en las personas con SED se deben a defectos en las enzimas encargadas de la síntesis del colágeno que es una proteína que actúa como la "goma" en el cuerpo, dando fortaleza y elasticidad al tejido conectivo. El SED es la base de la enorme movilidad de los llamados "hombres de goma" y de los contorsionistas, y posiblemente también de la excepcional agilidad y virtuosismo del violinista Paganini. El dolor crónico con frecuencia aparece durante la infancia o la adolescencia y persiste hasta la vida adulta, provocando serios problemas en el desempeño de las actividades diarias y disminuyendo la calidad de vida de las personas afectadas.

Síntomas El SED afecta al tejido conectivo y puesto que éste está presente en todo el organismo, los síntomas varían según el órgano que éste afectando la enfermedad. Alrededor del 50% de los enfermos no entran de manera clara en ninguna categoría definida, y tienen una mezcla de síntomas de tipos diferentes. 1. Fatiga Crónica 2. Dolor crónico 3. Piel lisa, suave y aterciopelada. 5. Elasticidad de la piel. 6. Con frecuencia y



definida, y tienen una mezcla de síntomas de tipos diferentes. 1. Fatiga Crónica 2. Dolor crónico 3. Piel lisa, suave y aterciopelada. 5. Elasticidad de la piel. 6. Con frecuencia ante traumatismos mínimos se producen hematomas (moretones) 7. lesiones carnosas y apiladas que aparecen sobre los puntos codos y rodillas. 8. Aparecen una especie de pequeños quistes que se mueven libremente sobre las prominencias de las piernas o de los brazos, como si fueran granos de arroz. 9. Algunas veces aparecen arrugas o pliegues simétricos adicionales de la piel de los ojos en la parte del lagrimal, producen la impresión de ensanchamiento de la nariz. 10. Pequeñas hernias del tejido graso. 11. Un signo de la hipermovilidad de los tejidos suele ser la habilidad de muchas personas con SED para extender su lengua hasta tocar la nariz (signo de Gorlin) 12. La hiperlaxitud articular es uno de los signos más frecuentes. La hiperlaxitud articular aumenta con el embarazo, y con el paso del tiempo es frecuente que disminuya, aunque se pueden encontrar personas mayores con SED y una hiperlaxitud articular sorprendente. (habilidad de contorsionismo). Esto puede producir numerosos y graves problemas. Por ej. muchas personas con SED no pueden andar debido a que sus articulaciones son tan laxas que no las sostienen. Algunos niños tienden a tardar en aprender a caminar y caen con facilidad. 13. Dificultad de escribir o tomar un objeto con los dedos., es habitual la luxación de hombro simplemente al ponerse un abrigo o al levantar el brazo en clase. Muchos enfermos aprenden a reducirse ellos mismos las luxaciones y/o subluxaciones. Esto causa dolor musculo esquelético crónico, incapacitante y debilitante que generalmente se inicia en la infancia, pero que puede hacer su inoportuna aparición en cualquier etapa de la vida de la persona afectada. 14. Hemorragias en las articulaciones 15. Osteoartritis precoz y a la osteoporosis a edades



tempranas. 16. Pies planos, pie de zambo equinvaro, 17. Deformidades de la columna como escoliosis 18. Disminución de audición (hipoacusia por la hiperlaxitud articular que impide la conducción adecuada del sonido).

Tratamiento: Las personas con SED necesitarán a lo largo de su vida cirugía, tanto para corregir las consecuencias de la hiperlaxitud articular (fracturas, luxaciones, entre otras) como para solventar otros problemas que se pueden presentar. La fisioterapia puede mejorar la calidad de vida de una persona con SED y se debe tener en cuenta que es importante prevenir tropiezos y caídas. Actualmente existe un grupo de apoyo en el país en proceso de formación, que cuenta con 8 personas afectadas, además de amigos y familiares de quienes lo padecen⁴⁶.

Como se puede observar esta enfermedad se produce en la piel, se debe de recordar en el apartado de clasificación de este estudio se mencionan los diferentes puntos en los que pueden afectar.

c. "Lupus Eritematoso El lupus eritematoso sistémico (LES):

Es una enfermedad heterogénea clínicamente, cuyo origen es autoinmune, y que se caracteriza por la presencia de anticuerpos dirigidos contra los antígenos nucleares. Es una enfermedad multisistémica, y los pacientes pueden presentar formas clínicas sumamente diversas.

⁴⁶ **ibid.**



Síntomas: La heterogeneidad clínica de esta enfermedad refleja su complejidad puede afectar todos los órganos del cuerpo sin embargo las manifestaciones más comunes son: Erupciones en la piel (padecida en algún momento por poco más de la mitad de los pacientes). Fatiga. Afecciones cardiovasculares (miocarditis, pericarditis, endocarditis) y manifestaciones en el pulmón. Problemas renales (la mayoría presentan depósitos de inmunoglobulina y muy pocos desarrollan nefritis clínica). Problemas estomacales Anemia, Trombocitopenia y anomalías en los linfocitos. Muy pocos pueden sufrir Convulsiones y otras complicaciones neurológicas, ansiedad y depresión. Manifestaciones Oculares (como conjuntivitis, síndrome seco, entre otros).

El tratamiento para LES pretende que los períodos agudos de mala salud que puedan poner en riesgo la vida de quien lo padece, sean controlados al máximo y así evitar brotes durante los períodos de estabilidad. Controlar los síntomas que no son peligrosos pero que pueden llevar a la discapacidad. Se utiliza la hidroxiquina y los fármacos antiinflamatorios no esteroideos en las formas de enfermedad más leves. Ahora bien, los corticoesteroides y las terapias inmunosupresivas generalmente se reservan cuando la afectación de órganos es importante. Actualmente se utiliza el anticuerpo monoclonal anti-CD20 en pacientes con enfermedad de tipo severo que no ha respondido a los tratamientos convencionales. En el SIO se han registrado 3 pacientes con esta afección. Sin embargo existe una asociación en el país, que aún no se encuentra en comunicación con el SIO⁴⁷.

⁴⁷ Ibid.



De existir una asociación que se dedique a esta enfermedad se considera que **debiera** ser oportuno que ambas entidades laboren en la misma vía.

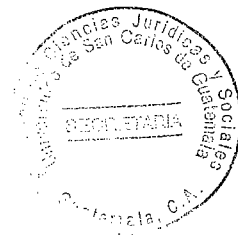
d. "Prensa Síndrome de Turner El síndrome Turner (TS):

Es una condición de cromosomas que describe a niñas y mujeres con características comunes que son causadas por la ausencia total o parcial del segundo cromosoma sexual (el cromosoma X).

Los diagnósticos se hacen generalmente en: Etapa prenatal por anomalías del feto, tales como: higroma cístico (líquido alrededor del cuello) o casualmente cuando se hace una amniocentesis de rutina (debido a la edad avanzada de la madre). Recién nacidos, por el cuello aleado o linfedema (hinchazón de las manos y pies). En la Infancia, por problemas específicos del corazón o ya en niños y adolescentes jóvenes por su crecimiento lento o su baja estatura. En jóvenes, por amenorrea y adultas por infertilidad.

Síntomas 1. Estatura baja. 2. Deficiencia ovárica 3. Problemas de riñón (infecciones en el tracto urinario y problemas de hipertensión). 4. Problemas de tiroides. 5. Infecciones de oído y puede presentarse sordera. 6. En algunos casos dificultad para manejar la inteligencia espacial.

Tratamiento: Generalmente se utilizan hormonas de crecimiento y estrógeno pero para



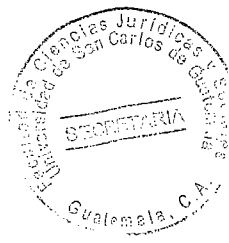
e. "Síndrome de Marfan El síndrome de Marfan (MFS):

Es una enfermedad genética dominante, que se caracteriza por una combinación variable de manifestaciones cardiovasculares, músculo-esqueléticas, oftalmológicas y pulmonares.

Los síntomas pueden aparecer a cualquier edad y son muy variables de una persona a otra, incluso dentro de una misma familia. La afectación cardiovascular se caracteriza por: 1) dilatación progresiva de la aorta, acompañada de un riesgo elevado de disección aórtica, lo que afecta al pronóstico; la dilatación aórtica puede conducir a una fuga en la válvula aórtica; e 2) insuficiencia mitral, que puede complicarse con arritmias, endocarditis o insuficiencia cardíaca.

Tratamiento: el manejo debe de ser multidisciplinar, con la intervención de diferentes especialistas: cardiólogos, reumatólogos, oftalmólogos, pediatras, radiólogos, entre otros. El objetivo del diagnóstico es limitar la dilatación aórtica y el seguimiento regular de la aorta a través de un ecocardiograma anual para que se haga a tiempo un remplazo de la raíz aórtica, antes de que se produzca la disección. Puede realizarse cirugía para las anomalías esqueléticas (estabilización de la columna vertebral en caso de escoliosis, reparación de las deformaciones torácicas) y oculares (tratamiento con láser o remplazo de la lente dislocada)⁴⁹.

⁴⁹ Ibid.



láser o reemplazo de la lente dislocada)⁴⁹.

Como se puede observar existe variedad de enfermedades raras y en este estudio fueron establecidas solo algunas de ellas, estas pueden afectar cualquier parte del cuerpo, con características de cualquier otra enfermedad de carácter común, por lo que al buscar erradicarla con medicamentos no específicos para los mismos, únicamente se aumenta o se acelera su presencia en el cuerpo de un paciente. Por lo que es importante que se atienda a las características de estas enfermedades para que la población en general acuda a centros especializados de las mismas antes que sea demasiado tarde.

⁴⁹ **Íbid.**



CAPÍTULO IV



4. Necesidad social de creación de ley reguladora de módulos salubres y administrativos para enfrentar enfermedades no comunes por parte del Estado de Guatemala

A través del presente estudio se ha podido observar el proceso lento que ha sufrido el reconocimiento de las enfermedades no comunes y la puesta de atención en las mismas por parte de los Estados.

Hasta el momento se han logrado grandes avances sobre la existencia de padecimientos que hasta el momento no han sido descubiertos por las ciencias médicas, convirtiéndose entonces en retos para los profesionales de esta rama en específico.

Debido a las dificultades por las que atraviesan ciertos grupos de personas es que se logra hacer notar de las desventajas por las que se atraviesa al estar sufriendo por enfermedades aún no diagnosticadas por estudios específicos realizados, provoquen que sectores sociales pongan su atención y busquen una solución a dichas problemáticas.



Sin embargo a pesar que la comunidad internacional se ha volcado en búsqueda de soluciones a esta problemática, aun es necesario que los diversos organismos e instituciones concienticen socialmente sobre dicha situación mundial.

4.1. Las enfermedades no comunes en Guatemala

“En Guatemala no existen registros oficiales ni cifras exactas del número de casos de padecimientos de enfermedades raras, ni siquiera hay establecido un programa oficial dentro del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social sobre estos padecimientos. El tema es tan desconocido que solamente se pueden obtener cifras diversas de las Asociaciones u organizaciones según por el tipo de enfermedad por la que se integran; dentro de estas organizaciones se encuentran la Asociación para todos, la asociación Pro Crecer, Obras Sociales del Santo Hermano Pedro en la Antigua Guatemala, Fundabiem, Fundación para el X-frágil, Asociación de Distrofia Muscular, Asociación para la enfermedad de Parkinson, Hogar del minusválido "Hermano Pedro" Quetzaltenango, Paz y Bien ONGD de Chiquimula, Instituto para la investigación de las enfermedades genéticas y metabólicas humanas INVEGEM, entre otros, siendo estas organizaciones sin fines de lucro que buscan promover la creación de programas oficiales y buscar apoyo para la divulgación de la existencia de este tipo de padecimientos”.⁵⁰

⁵⁰ <http://old.congreso.gob.gt/archivos/iniciativas/registro4672.pdf>. **Enfermedades raras en Guatemala.** (consultado: 10 de agosto de 2015).



Es decir que no existe un registro oficial que lleve el control especializado en el caso de enfermedades raras o no comunes, por lo que terminaría por provocar el proceso de diagnóstico de una enfermedad de este tipo como engorroso y demasiado lento.

“Entre las enfermedades raras que dichas asociaciones contabilizan podemos mencionar algunas como Síndrome de Russell-Silver (cuya prevalencia es 1 por cada 100 mil nacimientos), Síndrome de Ehlers Danlos (en los tipo 1 y 2 la prevalencia es de 2 a 5 por cada 100 mil personas; en el tipo 3 es de 1 por cada 15 mil personas; en el tipo 4 la prevalencia es de 1 cada 100 mil personas; y en los tipos 6, 7 A, 7B y 7C extremadamente raros con menos de 60 casos conocidos en total), Síndrome de Angelman (1 caso por cada 15 quince a 30 mil personas), Neurofibromatosis (1 de cada 3000 personas), Síndrome de Prader Willi (1 de cada 10 mil niños y 1 de cada 15 mil niñas), Síndrome de Turner (1 de cada 2,500 niñas), Fenilcetonuria (1 de cada 10 mil nacimientos)”,⁵¹

Es decir que no existe un registro global y centralizado en este tipo de enfermedades si no que cada asociación no especializada para estas enfermedades las que terminan por encargarse de esta función,

⁵¹ **Ibid.**

4.2. Causas que provocan la creación de ley reguladora de módulos salubres administrativos para enfrentar enfermedades no comunes por parte del Estado de Guatemala

“Una de las principales dificultades a la que, en general, se enfrentan las personas que tienen una enfermedad rara es la consecución de un diagnóstico correcto en un plazo de tiempo aceptable. El promedio de tiempo estimado que transcurre entre la aparición de los primeros síntomas hasta la consecución de un diagnóstico es de 5 años, aunque para el 20% de los afectados esta demora puede llegar a superar incluso los 10 años”⁵².

Es decir que aunque las personas acudan a centro de atención médica mientras estos toman formalidad..en el caso es demasiado el tiempo de transición, provocando que finalmente las personas terminen más afectadas de lo que se encontraban en el momento en el que solicitaron la ayuda.

“Las consecuencias del retraso diagnóstico pueden ser graves tanto para la persona como para su entorno familiar y social. De esta forma, la demora en obtener un diagnóstico priva a las personas de intervenciones terapéuticas oportunas para favorecer el abordaje de la enfermedad. Todo ello, trae como consecuencia un empeoramiento clínico, así como secuelas físicas, y en ocasiones intelectuales y psicológicas, que podrían haberse evitado o paliado con un diagnóstico precoz.

⁵² Federación española de enfermedades raras. **Convivir con una enfermedad rara**. http://www.enfermedades-raras.org/images/feder/Documentos_ultimasER_Diagnostico_rpido_riguroso.pdf. (consultado: 10 de agosto de 2015). Pág. 1.



Además, el retraso en el diagnóstico merma las posibilidades de acceder a las ayudas sociales a las que se tenga derecho⁵³.

El peor de los casos aparece cuando la enfermedad no común que se logra diagnosticar establece que es de tipo genética, es entonces cuando se provoca un mayor peligro para su entorno familiar, y una incertidumbre por saber o establecer quienes dentro del mismo núcleo padecen de este mismo mal.

“Las principales causas de demora o ausencia diagnóstica son: La escasez de pruebas de detección precoz no financiadas, el desconocimiento de la especialidad genética y de las pruebas diagnósticas adecuadas, las dificultades para acceder a la información necesaria o localizar a otros profesionales o centros a quien consultar o derivar, la falta de coordinación entre unidades asistenciales, las barreras para la derivación de pacientes entre distintas Comunidades así como las dificultades para solicitar pruebas a otros países.”⁵⁴

Es decir que en el momento en que se presta atención a alguna enfermedad no común por parte de algún órgano especializado aun existen diversas dificultades para diagnosticar este padecimiento.

⁵³ Ibid. Pág. 2.

⁵⁴ Ibid.



Es necesario establecer que aún los esfuerzos hechos a nivel internacional por organizarse y brindar atención a los diferentes tipos de enfermedades no comunes, existen aspectos que no han logrado eliminarse completamente y que no permiten el normal funcionamiento de ayuda asistencial a estos sectores sociales, entre los cuales se pueden mencionar:

- a. "La gran mayoría de las personas de nuestro planeta, muchas incluso en posiciones de poder, todavía desconocen qué es una enfermedad rara o cómo definir un medicamento o dispositivo huérfano.
- b. La mayoría de pacientes con enfermedades raras siguen careciendo de la clase de apoyo que necesitan para sentirse cómodos con sus dolencias o para obtener los niveles de servicios que les permitan vivir cómodamente con su trastorno.
- c. Muchos inversores todavía rehúsan invertir en el desarrollo de fármacos y dispositivos huérfanos al suponer que el escaso número de pacientes que podrían beneficiarse de dichos productos no puede proporcionar un retorno favorable de la inversión, especialmente cuando la contención de gastos en atención médica sigue siendo la prioridad de todos los gobiernos.
- d. Aun cuando el progreso médico ofrece rayos de esperanza para muchas personas con enfermedades raras, las restricciones económicas en los sistemas nacionales de salud amenazan con obstaculizar la disponibilidad de posibles nuevos tratamientos".⁵⁵

⁵⁵ Sireau Nicolás, *Op. Cit.*



Es decir que aunque este tema existe desde ya hace algunas décadas aún **prevalecen** demasiados condicionantes negativos que no permiten que se erradiquen por completo todos aquéllos aspectos negativos que limitan el buen funcionamiento de la comunidad internacional en cuanto a este enfoque.

Lo más importante que hay que mencionar, es que es necesario que las personas conozcan primero que existen entidades destinadas a enfermedades no comunes, y que estas no deben de ser tratadas como cualquier otra.

Que el tiempo es determinante para lograr erradicar una enfermedad, por lo que cuando se tenga sospecha de la existencia de una enfermedad no común se solicite ayuda.

Pero todos estos aspectos antes mencionados dejan de tener importancia y relevancia, si aún ejecutándolos cuando se acude a las entidades encargadas de esta función, estas no se encuentran preparadas y muchos menos en capacidad de dar lo necesarios a los pacientes.

Por lo que una política a nivel internacional sistematizado y más aún nacional debe ser establecida para que algunos de los lineamientos arriba enumerados dejen de existir y pueda entonces mejorarse el nivel, calidad y expectativas de vida de los pacientes.



4.3. Proyecto de redacción de la ley

De acuerdo a todos los factores mencionados previamente debe de crearse una ley que sea coherente a las necesidades de los guatemaltecos, tomando en cuenta que la Constitución Política de la República de Guatemala establece que el goce de la salud es un derecho fundamental del ser humano, sin discriminación alguna, y que es obligación del Estado velar por la salud y la asistencia social de todos los habitantes, para lo cual debe desarrollar acciones de prevención, promoción, recuperación, rehabilitación, coordinación, y las complementarias pertinentes a fin de procurarles el más completo bienestar físico, mental y social, para lo que el estado debe de organizarse con el objetivo de darle cumplimiento a este precepto legal.

Por lo que este proyecto de ley debe de contener que el objetivo principal de dicha normativa será regular la protección de los derechos humanos y la atención integral especializada de las personas con sospecha o diagnóstico de padecimiento de enfermedades genéticas humanas de condición rara.

Dicha normativa debe guiarse por principios básicos como lo son la irrenunciabilidad a sus derechos por parte de la población, el derecho a la salud, a la asistencia médica integral, etc.

Debe de contener todo un programa enfocado principalmente en la atención y diagnóstico de enfermedades no comunes, es decir que debe de poseer todo un



conjunto de elementos que podrían dividirse de la siguiente manera: **mecanismos de divulgación de la existencia de enfermedades no comunes, cuando se tiene la sospecha de alguna enfermedad no común debe proporcionarse información de donde acudir, crear una organización especializada en tratamientos hacia familiares y pacientes con este tipo de enfermedades.**

Posteriormente a finalizar la primera etapa, se debe continuar con un análisis y diagnóstico de la enfermedad, para lo que el estado de Guatemala debe de destinar un porcentaje del presupuesto general del estado a través del ministerio de salud pública para que se tengan los insumos necesarios.

A los profesionales médicos debe de brindárseles de capacitaciones que los especialicen en este tipo de enfermedades.

Y finalmente debe de hacerse campañas de concientización hacia la sociedad para que no se de ningún tipo de rechazo, discriminación, hacia las personas que padecen de estas enfermedades.

4.4. Consecuencias y ventajas de la creación de la ley

Al aprobarse la ley para atención integral de las personas que padecen de una enfermedad no común en Guatemala, el Estado de Guatemala estaría frente a la



capacidad de brindar certeza jurídica a las personas que las padecen que las entidades destinadas para este objetivo deben de cumplir obligatoriamente con sus funciones.

Además el Estado de Guatemala se encuentra obligado a brindar las condiciones necesarias para que se cumpla el derecho a la salud de todos los habitantes de la República de Guatemala.

Es debido a estos elementos claves que es necesario un ordenamiento jurídico que de alguna forma brinde las herramientas y medios para que las personas que tengan la sospecha de padecer de alguna enfermedad no común, acceda a reclamar y luchas por que sus derechos se cumplan.

4.5. Efectos positivos que generará la creación de la ley

Congruentemente con la creación de la ley para la protección de las personas que padecen de alguna enfermedad no común en Guatemala, se estaría creando entidades destinadas al registro de este tipo de padecimientos, con lo que se estaría en la capacidad de clasificar con mayor facilidad a qué tipo de enfermedades pertenece.

Al tenerse la capacidad de clasificar los medios, se estaría entonces ante la ventaja de ver si existen antecedentes de la misma o bien si existen casos con el mismo tipo de padecimiento.

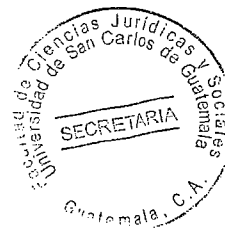
Así mismo se podría brindar un diagnóstico con mayor celeridad y certeza para los



Al crear una ley y aprobarla esta debe de ser de conocimiento público con lo que adicionado a todas las ventajas determinadas en el apartado anterior, la población conocería sobre la existencia de este tipo de padecimientos y a los que tienen derecho de recibir atención.

Se lograría entonces idealmente concientizar a la población de este tipo de situaciones que saltan al conocimiento de las ciencias médicas.

Es necesario que en el país existan médicos especializados para brindar atención de acuerdo a cada tipo de enfermedad, por lo que también es indispensable que se brinde capacitación a los profesionales de la medicina.

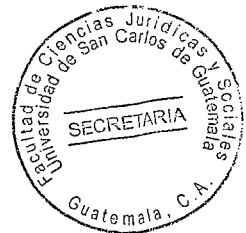




CONCLUSIÓN DISCURSIVA

Mediante la elaboración del presente trabajo, se hizo notar una problemática social actual, que tiene sus cimientos en la carencia de una norma jurídica de carácter ordinario, que tenga como objetivo principal, crear una estructura administrativa y salubre, por parte del gobierno central del Estado de Guatemala, para afrontar los inconvenientes que surgen hoy en día en la salud de los habitantes de la República de Guatemala, a raíz de las enfermedades conocidas como no comunes o raras. El problema indicado, nace a consecuencia de que en la actualidad a nivel mundial, han surgido una serie de enfermedades denominadas como no comunes o raras, tal es el caso del ébola por citar un ejemplo; estas enfermedades para su cuidado, prevención y saneamiento, necesitan de una estructura compleja y especial, para contrarrestarla, lo que en el presente en Guatemala no existe, dejando abierta la posibilidad a daños y vulneraciones al derecho a la salud del cual están asistidos todos los guatemaltecos.

La Constitución Política de la República de Guatemala, el Código de Salud y la Ley del Organismo Ejecutivo, son la base legal sobre las cuales se ubica contexto jurídico de este problema, y es a través de un desarrollo más minucioso y específico del derecho a la salud, consagrado en la Constitución Política de la República de Guatemala, que se plantea una solución a este problema, puesto que al crear una normativa específica para fortalecer el sistema de salud de la nación en relación a las enfermedades no comunes o raras, se cumpliría a cabalidad con la obligación del Estado de Guatemala de garantizar la protección a los derechos de los ciudadanos.





BIBLIOGRAFÍA

CASTILLO GONZÁLEZ, Jorge Mario. **Derecho administrativo**. Guatemala: Instituto Nacional de Administración Pública, 1990.

CALDERÓN MORALES, Hugo Haroldo. **Derecho administrativo I**. Guatemala: Editorial Fénix, 2002.

Colegio Oficial de Farmacéuticos de Córdoba. **Enfermedades raras**. Córdoba, España: Versión electrónica, (s.f.).

Comisión Europea Dirección General de Sanidad Y Protección de los Consumidores. **Las enfermedades raras**. Luxemburgo: Comisión europea, 2008.

DEL CID DELIO, Raúl Estuardo. **Fortalecimiento institucional para el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social**. Guatemala: Universidad de San Carlos de Guatemala, 2012.

DEL RIO GONZALEZ, Manuel. **Compendio de derecho administrativo**. México: Editorial Cárdenas, 1981.

Federación Española de Enfermedades Raras. **Convivir con una enfermedad rara**. http://www.enfermedades-raras.org/imaDiagnostico_rpido_riguroso.pdf. (Consultado: 10 de agosto de 2015).

FRANCESC, PALAU. **Enfermedades raras, un paradigma emergente en la medicina del siglo XXI**. <http://ardilladigi20en%20la%20medicina%20del%20S%20XXI%20-%20Palau%20-%20articulo.pdf>. (Consultado: 09 de agosto de 2015).

Fundación Española de Beneficencia. **Sio-Guatemala**. <http://camaco.es.org.gt/binar20EERR%2072011.pdf>. Consultado: 09 de agosto de 2015.



https://iki/D%C3%ADA_de_ladesaras. **Día de las enfermedades raras.** (Consultado: 09 de agosto 2015).

<http://old.congreso.gob.gt/archivos/inicio4672.pdf>. **Enfermedades raras en Guatemala.** (Consultado: 10 de agosto de 2015).

http://www.eudf/Princeps_document-SN.pdf. **Enfermedades raras: el conocimiento de esta prioridad de la salud pública.** (Consultado: 10 de agosto de 2015).

GARCINI GUERRA, Héctor. **Derecho administrativo.** La Habana, Cuba: Editorial Pueblo y Educación, 1981.

Ministerio de Salud Pública Y Asistencia Social de Guatemala. <http://www.mspas.gob.gt>. (Consultado: 10 de agosto de 2015).

Ministerio de Sanidad y Política Social. **Estrategia en enfermedades raras del sistema nacional de salud.** Ministerio de sanidad y política social. España. 2009.

OSSORIO, Manuel. **Diccionario de ciencias jurídicas, políticas y sociales.** Versión electrónica, 2002.

PRAT, Julio. **Derecho administrativo.** Montevideo, Uruguay: Editorial ACALI, 1977.

RIVERA ÁLVAREZ, Ramiro. **Evolución de la salud pública en Guatemala.** Guatemala: Ministerio de Salud Pública, 1985.

RODRÍGUEZ-ARANA MUÑOZ, Jaime. **Derecho administrativo español.** España: Editorial Netbiblo, 2008.

SIREAU NICOLÁS. **Enfermedades raras, retos y oportunidades para emprendedores sociales.** Greenleaf publishing limited, Reino Unido. 2013.



Legislación

Constitución Política de la República de Guatemala. Asamblea Nacional Constituyente, 1986.

Código de Salud. Decreto número 90-97. Congreso de la República de Guatemala, 1997.

Ley del Organismo Ejecutivo. Decreto número 114-97. Congreso de la República de Guatemala, 1997.