



Indice

Que son

Clasificación

Criterios de inclusión

Impacto social y sanitario

Abordaje clinicio y Fisioterapeutico

Aspecto ético y psicológico

Investigación y avances científicos

Desafíos actuales y futuros



ENFERMEDADES CATASTROFICAS

- •Son aquellas patologías de curso crónico que supone alto riesgo, cuyo tratamiento es de alto costo económico e impacto social y que por ser de carácter prolongado o permanente pueda ser susceptible de programación. (MSP 2012)
- •El adjetivo "catastróficas" se utiliza para hacer referencia a un conjunto de enfermedades cuya cura o tratamiento implica un alto costo (Tobar, 2010a: 125 a 132) Identifico ocho características estructurales
- •1. Alto costo económico.
- •2. Generan severos daños en la salud de quienes la padecen.
- •3. Registran bajo impacto en la carga de enfermedad.
- •4. Su financiación desde el presupuesto de los hogares resulta insustentable.
- •5. Presentan una curva de gastos diferente.
- •6. La mayor parte del gasto se destina a medicamentos.
- •7. Su cobertura es definida por vía judicial.

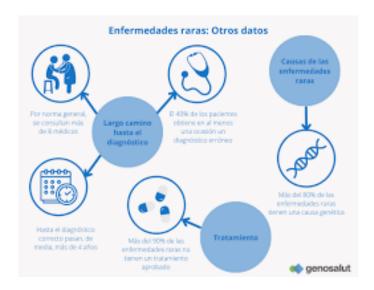
.

Enfermedades catastróficas

Las enfermedades catastróficas desde el punto de vista médico son aquéllas que por su gravedad representan riesgo inminente de pérdida de la vida o de pérdidas irreparables en la integridad física (Colina, 2008).



las enfermedades catastróficas como aquellas que representan una alta complejidad técnica en su manejo, alto costo, baja ocurrencia y bajo costo-efectividad en su tratamiento y en la modificación del pronóstico (Lopera-Medina, María Mónica, 2017)



Enfermedades catastróficas, raras o huérfanas, según Ministerio de Salud

Enfermedades catastróficas definidas por el Ministerio de Salud Pública:

- Todo tipo de malformaciones congénitas de corazón y todo tipo de valvulopatías cardiacas.
- 2. Todo tipo de cáncer.
- 3. Tumor cerebral en cualquier estadio y de cualquier tipo.
- 4. Insuficiencia renal crónica.
- Trasplante de órganos: riñón, hígado, médula ósea.
- Secuelas de quemaduras graves.
- 7. Malformaciones arterio venosas cerebrales.
- 8. Síndrome de Klippel Trenaunay.
- 9. Aneurisma tóraco-abdominaI.

Clasificación

Enfermedades raras o huérfanas definidas por el Ministerio de Salud Pública; son 106 enfermedades raras o huérfanas.

Tratamiento Fisioterapéutico



- Mal formaciones congénitas enfoque terapéutico (edad)
- Cáncer de mama kinesio movilidad dolor extremo
- Daño renal : 3 a 4 veces por semana no hay dolor

Criterios de inclusión

- Al ser una enfermedad catastrófica su atención debería ser procedente.
- Mínima o nula cobertura por parte de las empresas aseguradoras.
- Tener los criterios que se consideran para poder ser estimadas o incluidas como enfermedades catastróficas.
- Implican un alto riesgo para la vida de estas personas.
- El costo mensual que tiene como promedio su tratamiento tiende a ser más alto que el costo de una canasta básica familiar, determinada por el Instituto Nacional de Estadísticas y Censo.

Criterios de Inclusión

- •Que impliquen un riesgo alto para la vida;
- Que sea una enfermedad crónica y por lo tanto que su atención no sea emergente;
- Que su tratamiento pueda ser programado;
- Que el valor promedio de su tratamiento mensual sea mayor al valor de una
- •canasta familiar vital, publicada mensualmente por el INEC; y,
- •Que su tratamiento o intervención no puedan ser cubiertos, total o parcialmente,
- •En los hospitales públicos o en otras instituciones del Estado Ecuatoriano, lo cual
- •Definirá el Ministerio de Salud Pública.





Impacto social y sanitario

- El impacto económico para quien las padece. Los pacientes que tienen enfermedades catastróficas suelen recibir tratamientos continuos durante un largo periodo de tiempo, lo que provoca un gran impacto en la economía familiar.
- En promedio, el cuidado de una enfermedad catastrófica tiene un alto costo (el 40% de los ingresos). Representa un desembolso de dinero importante que la persona promedio no puede enfrentar.



Apoyo legal

- •En la Constitución de la República del Ecuador (2018) estipula lo siguiente en el
- •artículo que a continuación se indica:
- •Artículo. 50.– El Estado garantizará a toda persona que sufra de
- •enfermedades catastróficas o de alta complejidad el derecho a la atención
- •especializada y gratuita en todos los niveles, de manera oportuna y
- •preferente.



Sanitario

ραισισμίας.

Falta tratamientos medicamentos para personas que padecen enfermedades catastróficas. huérfanas raras.

-El Estado debe destinar y un presupuesto exclusivo para acceder las medicamentos que tratamientos no existen en el país, los mismos deberán cubrir con la totalidad de las o personas que requieren esta asistencia.

Artículo 363, numeral 7, dispone que: "El Estado será responsable de: (...) 7. Garantizar la disponibilidad y acceso a medicamentos de calidad, seguros y eficaces, regular su comercialización (...). En el acceso a medicamentos, los intereses de la salud pública prevalecerán sobre los económicos y comerciales"

Falta Especialistas en Salud Público tratar para dichas patologías.

de Contratar médicos especialistas en áreas el Sistema de concernientes a dichas enfermedades. estudios internacionales buscar mayores para soluciones.

Ley Orgánica de Salud, en su artículo 144, manda que: La autoridad sanitaria nacional, podrá autorizar la importación de medicamentos, productos biológicos, dispositivos médicos. reactivos bioquímicos y de diagnóstico que no hayan el correspondiente registro obtenido sanitario. en casos de emergencia sanitaria, para personas que requieren tratamientos especializados no disponibles en el país, para personas que sufran enfermedades catastróficas. raras o huérfanas.

Abordaje clínico y terapéutico

- Las enfermedades raras (ER), junto con las enfermedades olvidadas, que hacen parte del grupo de enfermedades huérfanas, se han convertido en un tema de creciente interés para los múltiples agentes de los sistemas de salud: Gobierno, agencias de evaluación de tecnologías de la salud, pagado- res, compañías farmacéuticas, investigadores académicos, organizaciones defensoras de derechos y pacientes involucrados
- El interés alrededor del tema de las ER viene en aumento debido a la complejidad que rodea el diagnóstico, el tratamiento y la financiación de es- tos pacientes.
- Castañeda-Cardona, C. (II.), Holguín Romero, A. (II.) y Rosselli, D. (II.) (2019)...

La poca información que existe sobre las ER ha generado inequidad desde el punto de vista de la investigación, el acceso, los métodos diagnósticos y los tratamientos. Esta gran problemática que hoy viven los gobiernos y sus sistemas de salud ha llevado a la necesidad de crear políticas públicas en torno al abordaje, el diagnóstico y, en especial, el tratamiento de estos pacientes, ya que los sistemas de salud cada vez entienden con mayor profundidad la necesidad de generar mecanismos específicos para evaluar los medicamentos huérfanos y crear estrategias que hagan viable desde el punto de vista económico la implementación de estas nuevas tecnologías





- •los médicos, por desconocimiento de las afecciones, no aciertan en el diagnóstico o lo hacen de manera tardía.
- •Castañeda-Cardona, C. (II.), Holguín Romero, A. (II.) y Rosselli, D. (II.) (2019).

Equipo multidisciplinario

Profesional

Médico especialista

Médico general

Enfermero/a

Psicólogo/a

Trabajador/a social

Nutricionista

Fisioterapeuta

Farmacólogo / Químico farmacéutico

Cuidador/a o familiar capacitado

Rol en el manejo de enfermedades catastróficas

Diagnostica, prescribe tratamientos y lidera el manejo clínico (ej. oncólogo, nefrólogo, infectólogo, etc.).

Realiza seguimiento básico y coordina derivaciones a especialistas.

Administra tratamientos, educa al paciente, monitorea signos vitales y brinda apoyo emocional.

Aborda el impacto emocional, ansiedad, depresión y promueve estrategias de afrontamiento.

Gestiona recursos económicos, ayudas sociales, seguros, y facilita la reintegración del paciente a su entorno.

Diseña planes alimenticios adecuados al estado clínico del paciente.

Ayuda en la recuperación física y funcional del paciente, especialmente tras cirugías o tratamientos agresivos.

Garantiza el uso adecuado, seguro y efectivo de medicamentos.

Apoya en el día a día del paciente, administrando cuidados y contención emocional.

Aspecto ético y psicológico

EUTANASIA

buena muerte; esto significa dar la muerte a una persona que libremente la solicita para liberarse de un sufrimiento que es irreversible y que ella considera intolerable.

Marín-Olalla, FernandoLa eutanasia: un derecho del siglo XXI. Gaceta Sanitaria [online]. 2018, v. 32, n. 4 [Accedido 4 Mayo 2025], pp. 381-382. Disponible en: https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2018.01.007. ISSN 0213-9111. https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2018.01.007.

CUIDADOS PALIATIVOS

los cuidados paliativos se configuran como una propuesta de cuidados, a la persona en sus momentos finales, que contempla puntos relevantes y pertinentes a diversas dimensiones de su existencia; ellos engloban un amplio programa interdisciplinar de asistencia a los pacientes con enfermedades avanzadas, buscando aliviar los síntomas que ocasionan más estrés, ofreciéndoles un manto protector (paliativo deriva del latín pallium: manto, cubierta).

https://doi.org/10.1590/S0080-62342009000300001



Investigación y avances científicos

- Uno de los desafíos más grandes con respecto a las enfermedades raras (ER) es la investigación. La evidente falta de conocimiento acerca de las ER, de su epidemiología, etiopatogenia, diagnóstico y tratamiento, genera un vacío que lleva a la falta de interés en cuanto a estudio, financiación e inversión en investigación, lo que resulta en una falla en la generación de manejos terapéuticos eficientes y hace menos atractivo el desarrollo de nuevos medicamentos. El campo sigue siendo tan desconocido que ha generado una falta de interés por parte de la comunidad científica, el Estado, los fondos de inversión y otros agentes relacionados con la creación de evidencia científica, lo que aumenta la falta de conocimiento, situación que se convierte en un verda- dero problema social.
- Castañeda-Cardona, C. (II.), Holguín Romero, A. (II.) y Rosselli, D. (II.) (2019).

Desafíos actuales y futuros



- •incremento de enfermedades crónicas, acceso desigual a tratamientos, alto costo sanitario, y necesidad de cuidados paliativos integrales.
- •Avances tecnológicos (IA, medicina personalizada), ética en el uso de recursos, educación continua del personal sanitario, y adaptación de sistemas de salud ante nuevas patologías catastróficas.