

OEA/Ser.L/V/II.
Doc. 85
24 abril 2020
Original: español

INFORME No. 75/20
PETICIÓN 1011-11
INFORME DE ADMISIBILIDAD

GABRIEL ALEJANDRO VASCO TOAPANTA Y OTROS
ECUADOR

Aprobado electrónicamente por la Comisión el 24 de abril de 2020.

Citar como: CIDH, Informe No. 75/20. Petición 1011-11. Admisibilidad. Gabriel Alejandro Vasco Toapanta y otros. Ecuador. 24 de abril de 2020.

I. DATOS DE LA PETICIÓN

Parte peticionaria	Santiago Vasco Morales, Christian Oswaldo Asanza Reyes, Juan Pablo Albán Alencastro, Beatriz Meythaler y Gabriela Flores
Presunta víctima	Gabriel Alejandro Vasco Toapanta y otros ¹
Estado denunciado	Ecuador
Derechos invocados	Artículos 4 (derecho a la vida), 5 (integridad personal), 8 (garantías judiciales), 19 (derechos del niño) y 25 (protección judicial) de la Convención Americana sobre Derechos Humanos ² ; VI (constitución y protección de la familia), XI (preservación de la salud y bienestar), XXIV (petición) de la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre ³ ; y otros tratados internacionales ⁴

II. TRÁMITE ANTE LA CIDH⁵

Recepción de la petición	27 de julio de 2011
Información adicional recibida en la etapa de estudio	15 y 17 de agosto de 2011
Notificación de la petición	11 de marzo de 2014
Primera respuesta del Estado	4 de noviembre de 2014
Observaciones adicionales de la parte peticionaria	11 y 14 de diciembre de 2014; 11 de marzo y 28 de diciembre de 2015; 21 de junio de 2016; 22 de mayo, 29 de junio 20 de septiembre de 2017; y 6 de noviembre de 2018
Observaciones adicionales del Estado	14 de mayo 2015; 27 de enero y 11 de septiembre de 2017; 29 de abril y 20 de julio de 2019

III. COMPETENCIA

<i>Ratione personae</i>	Sí
<i>Ratione loci</i>	Sí
<i>Ratione temporis</i>	Sí
<i>Ratione materiae</i>	Sí

IV. DUPLICACIÓN DE PROCEDIMIENTOS Y COSA JUZGADA INTERNACIONAL, CARACTERIZACIÓN, AGOTAMIENTO DE LOS RECURSOS INTERNOS Y PLAZO DE PRESENTACIÓN

Duplicación y cosa juzgada internacional	No
Derechos admitidos	Artículos 4 (derecho a la vida), 5 (integridad personal), 8 (garantías judiciales), 19 (derechos del niño), 24 (igualdad ante la ley), 25 (protección judicial) y 26 (derechos económicos sociales y culturales) de la Convención Americana, en relación con sus artículos 1.1. (obligación de respetar los derechos) y 2 (deber de adoptar disposiciones de derecho interno); artículo XI (preservación de la salud y bienestar) de la Declaración Americana
Agotamiento de recursos o procedencia de una excepción	Sí, en los términos de la sección VI
Presentación dentro de plazo	Sí, en los términos de la Sección VI

¹ La petición hace referencia a "aproximadamente" 30 niños o niñas que estarían padeciendo el Síndrome de Laron de los cuales identifica a 8 y también expone hechos que pudieran caracterizar violaciones a los derechos humanos de sus padres y madres de quienes también se identifica a 8. Las presuntas víctimas que se encuentran identificadas son listadas en documento anexo a este informe.

² En adelante "la Convención Americana".

³ En adelante "la Declaración Americana".

⁴ Artículos I, III y IV de la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad; y Artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos Sociales y Culturales.

⁵ Las observaciones de cada parte fueron debidamente trasladadas a la parte contraria.

V. RESUMEN DE LOS HECHOS ALEGADOS

1. La parte peticionaria denuncia presuntas violaciones a los derechos humanos de Gabriel Alejandro Vasco Toapanta y “aproximadamente” de 30 niños y niñas con Síndrome de Laron (en adelante “las presuntas víctimas”). Indica que esta enfermedad normalmente previene el crecimiento de quienes la padecen causándoles una discapacidad, pero que existe una droga que puede prevenir estas consecuencias si es suministrada al paciente antes de que alcance la pubertad. Alega que esta droga no está disponible en Ecuador por no contar con registro sanitario y que el Estado no ha cumplido con sus obligaciones de adoptar medidas para permitir que los niños y niñas afectados accedan al tratamiento; pese a existir dos sentencias judiciales de tribunales domésticos exigiendo el cumplimiento de estas obligaciones. Sostiene que a algunas de las presuntas víctimas se les ha causado un daño irreparable, pues alcanzaron la pubertad sin haber recibido el tratamiento.

2. La parte peticionaria indica que el Síndrome de Laron es una enfermedad congénita causada por una anomalía en el gen que codifica el receptor de la hormona de crecimiento (GHR), la que ocasiona a quienes la padecen un profundo déficit de estatura (“entre -4 y -11.5 por debajo de la media”) y dismorfia facial. Alega que esto trae consecuencias tales como que las actividades más comunes puedan representar riesgos para sus vidas, además de otras consecuencias tales como retraso para caminar, extensibilidad limitada de las articulaciones, hipoglucemia, aumento de colesterol, obesidad, displasia en la cadera y retraso en el desarrollo motor. Sostiene que, aunque esta enfermedad es extremadamente rara a nivel mundial, en el Ecuador se encuentra un tercio de la población mundial afectada. Alega que el Estado reconoce al Síndrome de Laron como una enfermedad “catastrófica” de conformidad con la Ley Orgánica de Salud y que emite certificados de discapacidad a las personas que la padecen.

3. Alega que no existe cura para el referido síndrome y que el único tratamiento que se ha desarrollado es un medicamento que tiene como componente la mecasermina; el que, cuando es administrado oportunamente antes de la pubertad, puede permitir a las personas afectadas crecer hasta una talla que no les cause discapacidad (Indica que la velocidad de crecimiento promedio de las personas con el síndrome es 2-3 cm por año pero el medicamento puede incrementarla a 9.3 cm por año). Señala que este medicamento es comercializado bajo el nombre “INCRELEX”, que ha sido aprobado por la Food and Drug Administration de los Estados Unidos y la European Medicines Agency, y que el único laboratorio que lo produce se encuentra en Francia. Señala que el medicamento no cuenta con registro sanitario para su distribución en Ecuador y que es una “droga huérfana” que no tiene proyección en el mercado por ser aplicable únicamente al Síndrome de Laron, enfermedad extremadamente rara; por lo que los actores privados de Ecuador no han tenido interés en obtener registro sanitario para ella. Agrega que la droga tiene un elevado costo (el tratamiento para un paciente de 18 kg costaría aproximadamente US\$2,400.00 mensuales) lo que imposibilita que un particular pueda sufragar el proceso de registro e importación de la misma.

4. Relata que desde el 2007 se han estado presentando solicitudes e intentado acercamientos con diversas instituciones estatales para que estas proporcionen ayuda para que las presuntas víctimas puedan acceder al tratamiento, sin que el Estado haya proporcionado ninguna ayuda. El 20 de septiembre de 2010 un grupo de padres y madres⁶ presentaron una acción de protección constitucional contra el Ministro de Salud solicitando que se les concediera a las personas afectadas por esta enfermedad atención especializada y gratuita a todos los niveles y que se permitiera la importación de la droga INCRELEX a Ecuador. El 2 de diciembre de 2010 el Tribunal Segundo de Garantías Penales de Pichincha concedió la acción de protección y ordenó: que se conformara una comisión bipartita integrada por los accionantes, un médico e investigador experto en el Síndrome de Laron, y representantes del Ministerio de Salud Pública; que los accionantes presentaran al Ministerio de Salud dentro de un plazo de 30 días un protocolo de lineamientos técnicos sobre el Síndrome de Laron; y que el Ministerio de Salud, una vez recibido el protocolo, “gestione a su vez, en forma efectiva, expedita, y en un plazo razonable, el apoyo médico para el tratamiento del Síndrome de Laron en beneficio de la población ecuatoriana afectada por este mal” ante la Secretaría Nacional de Educación Superior Ciencia y Tecnología (SENESCYT). Continúa relatando que la parte accionante cumplió con la entrega del protocolo el 16 de diciembre de 2010, pero el Ministerio de Salud no ha cumplido con la sentencia. Señala que, aunque se estableció la Comisión bipartita ésta no se reunía regularmente y que, aunque el Ministerio de Salud

⁶ Corresponden a las ocho personas que se listan en el documento anexo a este informe.

presentó un proyecto a la Secretaría, ésta lo rechazó por no cumplir con sus requisitos, luego de lo que el Ministerio no presentó un proyecto que cumpliera con los requisitos.

5. Indica que el incumplimiento de la sentencia fue denunciado ante el tribunal que la había emitido, resultando en que éste emitiera el 23 de diciembre de 2010 y 15 de marzo y 20 de mayo de 2011 providencias instando al Ministro de Salud que cumpliera con la decisión. Agrega que el incumplimiento también fue denunciado el 4 de marzo de 2011 ante la Defensoría del Pueblo y el 27 de junio de 2011 mediante carta dirigida al presidente del país. Señala que el 17 de febrero de 2014 se presentó una acción de incumplimiento con respecto a la sentencia que permanecía incumplida habiendo transcurrido más de 3 años desde su emisión. Considera que el tiempo transcurrido entre la emisión de la sentencia y la interposición de la acción de incumplimiento no debe ser invocado por el Estado para justificar su demora en el cumplimiento, pues la norma debe ser que las sentencias judiciales se cumplan por lo que la acción de incumplimiento debe entenderse como un recurso extraordinario. El 28 de febrero de 2014 el Tribunal Segundo de Garantías Penales de Pichincha declaró el incumplimiento de la sentencia y remitió el expediente a la Corte Constitucional. Denuncia que la acción de incumplimiento, la que por su naturaleza requiere de una decisión rápida, no fue resuelta en plazo razonable; emitiéndose la sentencia el 12 de diciembre de 2016 cuando la normativa interna vista en su conjunto requería que la Corte Constitucional decidiera en alrededor de 50 días.

6. Señala que la sentencia de la Corte Constitucional dictó una serie de medidas favorables a las presuntas víctimas tales como que el Ministerio de Salud iniciara dentro de un término de 60 días los trámites para que el medicamento INCRELEX obtuviera registro sanitario y “en razón del efecto *inter comunis* de la presente sentencia el representante del Ministerio de Salud Pública, una vez iniciado el trámite de registro sanitario del medicamento INCRELEX, proceda con el suministro del mismo a los niños y niñas que cuenten con el consentimiento informado de sus representantes legales y que previa certificación del Ministerio de Salud Pública acrediten el padecimiento de la enfermedad denominada ‘Síndrome de Laron’”; así como ordenar al Ministerio de Finanzas asignar los recursos necesarios para la adquisición continua del medicamento INCRELEX. Aduce que esta segunda decisión judicial favorable tampoco ha sido cumplida. En este sentido denuncia que la Corte Constitucional no adoptó medidas para exigir el cumplimiento de su sentencia, pese a que la ley la facultaba para ello.

7. Considera que el incumplimiento por parte de las autoridades estatales de dos sentencias judiciales favorables evidencia falta de tutela judicial efectiva. Destaca que la empresa francesa que produce INCRELEX ha mostrado disposición para facilitar la disponibilidad del medicamento en Ecuador, e incluso proporcionarlo gratuitamente en ciertos casos especiales; pese a lo que el Estado ha impedido de todas formas obtener el registro sanitario de la medicina y rechazado cualquier posibilidad de acuerdo con la empresa, impidiendo incluso que los padres traigan el medicamento del extranjero bajo su propia responsabilidad. Alega que las acciones del Estado han impedido a las personas afectadas el acceso a condiciones que les garanticen una existencia digna, en violación del artículo 4 de la Convención Americana. También sostiene que el Estado ha incumplido sus obligaciones para con las personas con discapacidad y causado un daño irreparable a algunas de las presuntas víctimas que ya no podrían beneficiarse del tratamiento por haber alcanzado el pleno desarrollo óseo.

8. El Estado, por su parte, indicó en sus primeros escritos que la petición debía ser inadmitida por falta de agotamiento de los recursos internos pues se encontraba pendiente de decisión de una acción de incumplimiento, siendo esta un recurso idóneo para remediar los agravios planteados por la parte peticionaria en sede internacional. Resaltó que la acción de incumplimiento fue interpuesta más de 3 años luego de emitida la sentencia de protección cuyo incumplimiento se reclama, considerando que esto reflejaba falta de motivación por parte de la parte peticionaria y alegando que esto eximía la responsabilidad del Estado. De igual manera, alegó que la parte peticionaria pretendía que la Comisión Interamericana se pronunciara sobre el derecho a la salud, respecto al cual no tiene competencia *ratione materiae*. También argumentó que no estaba demostrado que las personas que padecen el Síndrome de Laron sufrieran una disminución en su calidad de vida y destacó que INCRELEX era un medicamento experimental que no contaba con registro sanitario y tenía varios efectos adversos para quienes lo utilizaran.

9. En su escrito de 29 de abril de 2019 informó que, en cumplimiento a la sentencia de la Corte Constitucional de 12 de diciembre de 2016, INCRELEX ya contaba con registro sanitario y que el 20 de diciembre de 2018 se aprobó una resolución fijando un precio techo para el mismo, la que fue publicada el 8

de febrero de 2019. También indico que el Ministerio de Salud había atendido integralmente a personas con síndrome de Laron y ha seguido identificando pacientes. En su último escrito de 20 de junio de 2019 indicó que la Subsecretaría Nacional de Provisión de Servicios de Salud, solicitó a la Secretaría Nacional de Gobernanza de la Salud se remitiera el Protocolo de Tratamiento para pacientes con Síndrome de Laron, así como el consentimiento informado que firmarán los representantes legales de la población beneficiaria con el objetivo de definir el listado total de pacientes idóneos para la administración del medicamento. Adicionalmente, que dicha Subsecretaría solicitó realizar las acciones correspondientes a fin de definir la idoneidad de los pacientes para la administración de la medicación conforme parámetros internacionales y dispuso la realización de varios exámenes médicos en pacientes con Síndrome de Laron. También indicó que el Ministerio de Salud Pública había elaborado documentos preliminares tales como un flujo de atención para pacientes con Síndrome de Laron y que este Ministerio continúa informando a la Corte Constitucional respecto a los avances alcanzados en el cumplimiento de citada sentencia.

VI. AGOTAMIENTO DE LOS RECURSOS INTERNOS y PLAZO DE PRESENTACIÓN

10. La Comisión observa que la parte peticionaria considera que los recursos internos se agotaron con la decisión de 2 de diciembre de 2010 que concedió la acción de protección interpuesta a favor de los niños y niñas afectado por el Síndrome de Laron. De igual manera toma nota que el Estado en su momento argumentó que los recursos internos no se encontraban agotados mientras todavía estaba pendiente la decisión de una acción de incumplimiento.

11. En la presente petición se alega el incumplimiento de una sentencia judicial más de 9 años luego de que fue dictada. La Comisión observa que el 28 de febrero de 2014 se reconoció formalmente el incumplimiento conllevando a que el 12 de diciembre de 2016 la Corte Constitucional emitiera una sentencia ordenando medidas de cumplimiento. Sin embargo, de la información en expediente se desprende que el proceso de seguimiento al cumplimiento de estas medidas por parte de la Corte Constitucional permanecería abierto más de 3 años después de emitida la sentencia. Ante estas circunstancias, la Comisión concluye como ha hecho en otros casos en que se alega una demora injustificada en el cumplimiento de una sentencia judicial, que resulta procedente la aplicación de la excepción al agotamiento de los recursos internos contemplada en el artículo 46.2.c de la Convención Americana.⁷ Dado que la petición se presentó estando vigentes los alegados agravios que dan lugar a la misma y valorando las alegaciones con respecto a las consecuencias que pudiera acarrear para las presuntas víctimas el no recibir el medicamento INCRELEX en tiempo oportuno, la Comisión concluye que la petición fue presentada dentro de plazo razonable en los términos del artículo 32.2 de su reglamento.

12. Adicionalmente, la Comisión valora que, aunque las acciones judiciales fueron interpuestas sólo por ocho padres y madres de niños y niñas que presuntamente padecen el Síndrome de Laron, las decisiones judiciales que se denuncian como incumplidas beneficiaban en general a los niños y niñas afectadas por el síndrome. Por ésta razón, la Comisión estima que los recursos internos se encuentran agotados con respecto a la totalidad de las presuntas víctimas.

VII. CARACTERIZACIÓN

13. La Comisión observa que, si bien la parte peticionaria ha hecho referencia a “aproximadamente” 30 niños y niñas que estarían padeciendo el síndrome de Laron, sólo ha identificado a 8. Al respecto, la Comisión recuerda que ya ha determinado que la Convención Americana no contiene limitaciones de competencia en términos de la identificación “plena y total” de las personas afectadas por la violación, sino que permite el examen de violaciones a los derechos humanos que –por sus características– pueden afectar a una persona o grupo de personas determinadas pero que no necesariamente se encuentran plenamente identificadas⁸. En el presente caso, la Comisión no considera que el derecho a la defensa del Estado se haya visto menoscabado por la falta de identificación plena de todas las presuntas víctimas y el Estado

⁷ CIDH, Informe No. 18/17, Petición 267-07. Admisibilidad. Ana Luisa Ontiveros López. México. 27 de enero de 2017, párrs. 6 y 7.

⁸ CIDH, Informe No. 61/16, Petición 12.325. Admisibilidad. Comunidad de Paz San José de Apartadó. Colombia. 6 de diciembre de 2016, párr. 62; Ver también CIDH, Informe No. 64/15, Petición 633-04. Admisibilidad. Pueblos Mayas y miembros de las comunidades de Cristo Rey, Belluet Tree, San Ignacio, Santa Elena y Santa Familia. Belice. 27 de octubre de 2015, párr. 27.

tampoco ha argumentado que haya sido así. Por estas razones y en atención a la naturaleza del presente caso, la Comisión considera, como ha hecho en otros casos, que la identificación plena de la totalidad de las víctimas debe ser determinada con la prueba aportada por las partes en la etapa de fondo⁹.

14. La Comisión observa que la presente petición incluye alegaciones con respecto a que: el Estado omitió injustificadamente adoptar medidas que estaban a su alcance y que eran necesarias para garantizar los derechos humanos de niños y niñas con Síndrome de Laron; las autoridades judiciales violaron el debido proceso y el plazo razonable en materia judicial; una sentencia de judicial no ha sido plenamente ejecutada habiendo transcurrido más de 8 años desde su emisión y más de 2 años luego de que se resolviera una acción de cumplimiento; y a que la demora en el cumplimiento de las sentencias ha causado daños irreparables a algunas de las presuntas víctimas.

15. En atención a estas consideraciones y tras examinar los elementos de hecho y de derecho expuestos por las partes la Comisión estima que las alegaciones de la parte peticionaria no resultan manifiestamente infundadas y requieren un estudio de fondo pues los hechos alegados, de corroborarse como ciertos podrían caracterizar violaciones a los artículos 4 (derecho a la vida), 5 (integridad personal), 8 (garantías judiciales), 19 (derechos del niño), 24 (igualdad ante la ley), 25 (protección judicial) y 26 (derechos económicos sociales y culturales) de la Convención Americana en relación con sus artículos 1.1. (obligación de respetar los derechos) y 2 (deber de adoptar disposiciones de derecho interno).

16. En cuanto a las alegadas violaciones al artículo XXIV (petición) de la Declaración Americana, la esta Comisión ha establecido con anterioridad que, una vez que la Convención Americana entra en vigor en relación con un Estado, ésta y no la Declaración pasa a ser la fuente primaria de derecho aplicable por la Comisión, siempre que la petición se refiera a la presunta violación de derechos idénticos en ambos instrumentos y no se trate de una situación de violación continuada. En este caso las alegadas violaciones a estos artículos encajan dentro del ámbito de protección de los artículos 8 y 25 de la Convención Americana. Por lo tanto, la Comisión examinará estos alegatos a la luz de la Convención Americana. En lo referente a la alegada violación al artículo VI (protección y constitución de la familia) de la Declaración Americana, la Comisión estima que la parte peticionaria no ha aportado elementos o sustento suficiente que le permitan concluir, *prima facie*, la posibilidad de que el Estado haya vulnerado este artículo en perjuicio de las presuntas víctimas.

17. Respecto a la alegada violación al artículo XI (derecho a la preservación de la salud y al bienestar) de la Declaración Americana la Comisión considera que los hechos expuestos, pudieran, de corroborarse como ciertos, caracterizar violaciones a éste artículo. Teniendo en cuenta que el artículo 26 de la Convención hace una referencia general a los derechos económicos, sociales y culturales, y que estos deben ser determinados en conexión con la Carta de la OEA e instrumentos aplicables, la Comisión considera que en casos donde se alegue alguna violación específica de la Declaración relacionada con el contenido general del artículo 26 antes referido, el análisis de su correspondencia e identidad es propia de la etapa de fondo.

18. La Comisión Interamericana carece de competencia *ratione materiae* para pronunciarse dentro de su procedimiento de peticiones con respecto a posibles violaciones a la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Contra las Personas con Discapacidad y al Pacto Internacional de Derechos Económicos Sociales y Culturales. Sin embargo, de conformidad con el artículo 29 de la Convención Americana, la Comisión puede tomar este tratado en cuenta para interpretar y aplicar la Convención Americana y otros instrumentos aplicables.

19. La Comisión toma nota que el Estado ha aportado, posteriormente al último escrito recibido por parte de la parte peticionaria, información respecto a avances que según indica se habrían alcanzado con respecto al cumplimiento de la sentencia de la Corte Constitucional. La Comisión ha examinado esta información pero también valora que la petición alega que el incumplimiento prolongado de la sentencia ha causado daños irreparables a algunas de las presuntas víctimas y que de la información que obra en expediente no se desprende que la Corte Constitucional haya concluido el proceso de seguimiento dando la sentencia por cumplida. Por estas razones, la Comisión considera que la información aportada por el Estado resulta

⁹ Ver CIDH, Informe No. 61/16, Petición 12.325. Admisibilidad. Comunidad de Paz San José de Apartadó. Colombia. 6 de diciembre de 2016, párr. 62.

insuficiente para concluir que los agravios planteados por la parte peticionaria han sido efectivamente remediados; por lo que un examen de fondo continúa siendo necesario. Esto, sin perjuicio de que la información aportada por el Estado con respecto a los referidos avances sea valorada en la etapa de fondo.

VIII. DECISIÓN

1. Declarar admisible la presente petición en relación con los artículos 4, 5, 8, 19, 24, 25 y 26 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos y artículo XI de la Declaración Americana;
2. Declarar inadmisibles la presente petición en relación con el artículo VI de la Declaración Americana.
3. Notificar a las partes la presente decisión; continuar con el análisis del fondo de la cuestión; y publicar esta decisión e incluirla en su Informe Anual a la Asamblea General de la Organización de los Estados Americanos.

Aprobado por la Comisión Interamericana de Derechos Humanos a los 24 días del mes de abril de 2020. (Firmado): Joel Hernández, Presidente; Antonia Urrejola, Primera Vicepresidenta; Flávia Piovesan, Segunda Vicepresidenta; Margarete May Macaulay, Esmeralda E. Arosemena Bernal de Troitiño, Julissa Mantilla Falcón, y Stuardo Ralón Orellana, Miembros de la Comisión.

Lista de Presuntas Víctimas Identificadas

Niños y Niñas

1. Gabriel Alejandro Vasco Toapanta
2. Jefferson Steeven Reyes Zambrano
3. Mathyan Adrian Asanza Asanza
4. Jannick Miguel Castillo Castillo
5. Jorge Luis Romero Campoverde
6. Katheryn Mireya Ochoa Cedeño
7. Jonely Soledad Romero Loayza
8. María José Asanza Torres

Padres y Madres

1. Santiago Noe Vasco Morales
2. Irma Angelita Zambrano Torres
3. Christian Oswaldo Asanza Reyes
4. Rocío María Castillo Castro
5. Magali del Carmen Campoverde Añazco
6. Joahana Vanessa Cedeño Campoverde
7. Narciza Angelina Loayza Ayala
8. Irma Angelita Zambrano Torres