

## Oficio Requerimiento de Información Nro. AN-SOCA-2025-0008-ORI

Quito, D.M., 02 de mayo de 2025

**Asunto:** Solicitud de información - CASO TRANSLARNA - HOSPITAL CARLOS ANDRADE MARÍN

De mi consideración:

De conformidad con lo dispuesto en el numeral 9 del artículo 120 de la Constitución de la República del Ecuador, que señala:

*"Art. 120.- La Asamblea Nacional tendrá las siguientes atribuciones y deberes, además de las que determine la ley: (...) 9. Fiscalizar los actos de las funciones Ejecutiva, Electoral y de Transparencia y Control Social, y los otros órganos del poder público, y requerir a las servidoras y servidores públicos las informaciones que considere necesarias."*

En ejercicio de mi facultad fiscalizadora otorgada por la Constitución de la República y la Ley Orgánica de la Función Legislativa que, en su artículo 75 establece que:

*"Información. - Las y los asambleístas directamente o las comisiones especializadas tienen la facultad de requerir información o competencias a las y los funcionarios detallados en los artículos 120 numeral 9, 225 y 131 de la Constitución de la República, de conformidad con esta Ley."*

En caso de que, EN UN PLAZO DE DIEZ DÍAS, las y los funcionarios no entreguen la información solicitada o la entreguen de forma incompleta, el asambleísta requirente pondrá en conocimiento de la Presidenta o Presidente de la Asamblea Nacional dicho incumplimiento, a fin de que el Consejo de Administración Legislativa el plazo máximo de cinco días remita la documentación relacionada con el mismo, a una de las comisiones especializadas según su temática (El resaltado me pertenece).

Con este antecedente y en referencia a la información recibida en nuestro buzón de denuncias ciudadanas en medios digitales

(<https://x.com/edwingavilanes9/status/1917224411956146562?s=46&t=8WvZCJT3IyWr84bbOY9vA>) de familiares de pacientes pediátricos con **distrofia muscular de Duchenne**, me dirijo a usted con carácter **urgente y prioritario** a fin de **solicitar información oficial respecto al proceso de autorización, adquisición y distribución del medicamento Translarna (principio activo: Atalureno)**, utilizado en el tratamiento de dicha enfermedad.

Se me ha informado que varios niños atendidos en el **Hospital Carlos Andrade Marín (HCAM)** no estarían recibiendo la medicación necesaria debido a la **falta de autorización o registro sanitario por parte de la ARCSA**, lo que pone en **grave riesgo su salud y su vida**. Como es de su conocimiento, la distrofia muscular de Duchenne es una enfermedad degenerativa de curso rápido, por lo que la interrupción del tratamiento puede tener consecuencias irreversibles. En tal sentido, me permito solicitar a usted, se me informe detallada y documentalmente lo siguiente:

1. ¿Cuál es el estado actual del trámite de autorización o registro del medicamento Translarna (Atalureno) ante la ARCSA?
2. ¿Existe algún impedimento técnico, jurídico o administrativo para su aprobación o adquisición?
3. ¿Qué gestiones se han realizado con el Ministerio de Salud Pública y con el Instituto Ecuatoriano de

**Oficio Requerimiento de Información Nro. AN-SOCA-2025-0008-ORI**

**Quito, D.M., 02 de mayo de 2025**

Seguridad Social para facilitar el acceso a este medicamento?

4. ¿En qué plazo se podría emitir una resolución que permita garantizar la continuidad del tratamiento de los pacientes menores de edad?

Por la favorable atención al presente, expreso mi agradecimiento, confiando en la sensibilidad institucional frente a un tema que compromete el derecho a la salud y a la vida de pacientes vulnerables.

Atentamente,

*Documento firmado electrónicamente*

Mgs. Camilo Aurelio Salinas Ochoa  
**ASAMBLEÍSTA**

Señor Magíster  
Daniel Antonio Sánchez Procel  
**Director Ejecutivo**  
**ARCSA**  
En su Despacho

Copia:  
Señor Abogado  
Diego Francisco Lucero Villarreal  
**Coordinador General de Relaciones Interinstitucionales (E.)**

km