

## Oficio Requerimiento de Información Nro. AN-SOCA-2025-0009-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 actualmente no se estaría garantizando el acceso a este medicamento debido a la falta de autorización por parte de la ARCSA o a retrasos en los procesos administrativos del IESS, lo cual pone en riesgo inminente la salud e incluso la vida de estos niños, quienes requieren un tratamiento continuo y oportuno para frenar la progresión degenerativa de su enfermedad.

En tal sentido, me permito solicitar a usted, se me informe detallada y documentalmente lo siguiente:

1. ¿Cuál es el estado actual de abastecimiento del medicamento Translarna en el HCAM y demás hospitales del IESS?
2. ¿Qué gestiones ha realizado el Consejo Directivo del IESS para garantizar su adquisición?
3. ¿Qué mecanismos se encuentran disponibles o en trámite para asegurar el tratamiento de los pacientes con distrofia muscular de Duchenne?
4. ¿Existe coordinación interinstitucional con ARCSA o el MSP para viabilizar la disponibilidad inmediata del fármaco?

Le agradeceré priorizar esta solicitud, considerando el carácter crítico y humanitario del caso, así como el principio constitucional de atención preferente a grupos vulnerables.

Atentamente,

*Documento firmado electrónicamente*

Mgs. Camilo Aurelio Salinas Ochoa  
**ASAMBLEÍSTA**

Señor Doctor  
Eduardo Antonio Peña Hurtado

**Oficio Requerimiento de Información Nro. AN-SOCA-2025-0009-ORI**

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

**Presidente**  
**CONSEJO DIRECTIVO DEL IESS**  
En su Despacho

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

km