



**PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA
DEL ECUADOR**

**ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL
CARRERA DE GESTIÓN SOCIAL**

*Estrategia social para el mejoramiento de la calidad de vida de los
Pacientes con Hemofilia de la Fundación Hemofílica Ecuatoriana*

Marco Polo Taco Cáceres

Director: Eco. Carlos García

Quito, 2012

Agradecimiento

*A la vida, y especial a las personas
que sin dudar me permitieron disfrutar
de la realidad de la existencia, a pesar
de la dificultad.*

Dedicatoria

Imposible por su extensión sería enumerar a las personas que desde su sencillez e importancia motivaron escribir estas letras. De ustedes.

INDICE

CAPITULO I

IDENTIFICACIÓN DE LA DISERTACIÓN

1.1 Tema	1
1.2 Resumen	1
1.3 Introducción	5
1.3.1 Antecedentes de la Disertación	5
1.3.2 Justificación el Trabajo	13
1.4 Objetivos	14

CAPITULO II

MARCO TEORICO Y CONCEPTUAL

2.1 Desarrollo Humano	15
2.1.1 Desarrollo Humano Sustentable	19
2.2 Calidad de Vida	21
2.3 Bienestar Humano	26
2.4 La Salud	30
2.5 Enfermedades Catastróficas y La Hemofilia	38
2.6 Deficiencia, Discapacidad, Minusvalía	44
2.7 Marco Jurídico – Legal	48
2.7.1 Derechos Humanos	48
2.7.2 Generaciones de los Derechos Humano	53
2.8 Derecho y Salud	57

CAPITULO III

MARCO METODOLOGICO

3.1 Análisis Situacional de la FUNDHEC	66
3.2 Línea de Base	69

CAPITULO IV

ESTRATEGIA SOCIAL

4.1 Planificación Estratégica	85
4.2 Plan, Programa, Proyecto	89

CAPITULO V

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

5.1 Conclusiones	95
5.2 Recomendaciones	97

CAPITULO VI

PROYECTO

6.1 Resumen Ejecutivo del Proyecto	99
6.2 Datos Generales del Proyecto	100
6.3 Objetivos	102
6.4 Identificación del Problema	102
6.5 Análisis de Oferta y Demanda (Estudio de Mercado)	103
6.6 Caracterización de la población objetivo (Beneficiarios)	106
6.7 Marco Lógico del Proyecto (Matriz)	108
6.8 Presupuesto y Fuentes de Financiamiento	111
6.9 Participación Ciudadana	111
6.10 Plan de Sostenibilidad y Factibilidad	112

CAPITULO VII

ANEXOS

7.1 Acuerdo Ministerial – Estatutos de la FUNDHEC	114
7.2 Ficha Social de la FUNDHEC	124
7.3 Glosario de términos	125
7.4 Fotografías	126
7.5 Bibliografía	132



**PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA
DEL ECUADOR**

**ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL
CARRERA DE GESTIÓN SOCIAL**

*Estrategia social para el mejoramiento de la calidad de vida de los
Pacientes con Hemofilia de la Fundación Hemofílica Ecuatoriana*

Marco Polo Taco Cáceres
Director: Eco. Carlos García

Quito, 2012

CAPITULO I

IDENTIFICACIÓN DE LA DISERTACIÓN

1.1 Tema

“Estrategia social para el mejoramiento de la Calidad de Vida de los Pacientes con Hemofilia de la Fundación Hemofílica Ecuatoriana”

Actualmente la Población con Hemofilia instituidos en la FUNDHEC, viven bajo un esquema inadecuado de tratamiento; escenario propicio para que muchas Personas con Hemofilia adquieran a edad temprana algún tipo de discapacidad y posean una expectativa de vida reducida, contexto que ha motivado desde la fundación y con esta tesis plantear alternativas que favorezcan mejorar su bienestar.

1.2 Resumen

A modo de disculpas para los lectores de este documento por referirme en las siguientes líneas en primera persona:

Mi nombre es Marco, soy un adulto con diagnóstico de Hemofilia y también con discapacidad física, en cuanto a la discapacidad estoy convenido que la adquirí y aunque suene contradictorio para los médicos no por la Hemofilia por sí misma, sino por la ausencia y hasta contraindicado tratamiento médico que he recibido podría asegurar por casi toda mi vida.

Tengo la satisfacción de vivir, disfrutar de las bondades que la vida nos ofrece día a día y más aún haber podido volver a caminar luego de 17 años de no haberlo hecho; realidades que motivan a escribir estas letras que con mucha sencillez y humildad les ofrezco.

No conozco la vida sin la Hemofilia y si tuviese la oportunidad de deshacerme de ella, no lo hiciera, pues he recibido tanto en este mundo y de las personas que conozco que en realidad reconozco soy muy dichoso de aceptarme tal cual, más aún me cuentan que el diagnóstico de Hemofilia lo recibí junto a mis padres cuando tuve tres meses de edad, luego de haber atravesado un accidente.

Recuerdo haber jugado alguna vez un partido de futbol y salir muy mal trecho, pero más recuerdo haber visto jugar niños desde mi ventana.

Más existen recuerdos de unos padres sin igual preocupados por su hijo, de medicamentos que me permitían adormecerme instantes minúsculos durante interminables y largos días y noches en desvelo, debido al indescriptible dolor en alguna o algunas de mis inflamadas articulaciones en ese momento.

De pronto pasaron los días, los años y despierto como si saliese de un sueño, me refiero a que de un momento a otro me convertí en adulto aún siendo un niño, pues también la niñez pasó por mi ventana.

Fue la época de la adolescencia donde más sentí la discapacidad al no poder caminar y correr con libertad como todos ustedes muy probablemente siempre lo han podido hacer, por lo cual ustedes son muy afortunados.

Lamentablemente estoy seguro que en este preciso momento estarán atravesando varios si no son muchos, niños, adolescentes y adultos con Hemofilia y sus familias circunstancias y escenarios muy parecidos a los que acabo de describir, lo cual es un problema del cual se desprenden realidades que en la actualidad son verdaderamente inaceptables.

Durante mi adolescencia estuvo siempre la inquietud ¿Porqué a mi? Y esta frase aseguro es autentica, originada en mi mente, corazón y sentimientos.

Paso el tiempo y “Porqué a mí” tuvo muchas respuestas y más y más inquietudes a vez. Al cumplir mi mayoría de edad y ya en la universidad “Porqué a mí” empezó a tener sentido. Dos actividades se conjugaron, los estudios universitarios y un voluntariado en la Fundación de Hemofilia.

Entre buscar una respuesta de “Porqué a mí” surgió otra interrogante muy agresiva a mi parecer, y esta fue: “Deben existir culpables” de una cierta realidad, pero no por mi Hemofilia y discapacidad, si no del sufrimiento y dolor de un conglomerado social que hasta ahora pienso debe de ser muy significativo.

Luego de un viaje, ya de regreso al Ecuador “Porqué a mí” y “Deben existir culpables” ya tuvieron una respuesta.

“Porqué a mí” y su respuesta se develó en una reunión entre Personas con Hemofilia y Personas con Discapacidad junto con el Lic. Lenin Moreno Garcés, a quien de una u otra forma se le pregunto “Porqué a mí”, quien contesto que la pregunta estaba muy mal planteada, la pregunta es o debería ser “Para que a mí”; esta era la respuesta, una respuesta que generaría mas inquietudes y acción transformada en gestión a futuro. Lo cual jamás yo lo pude imaginar.

“Deben existir culpables”; luego de observar cómo caminaban y corrían libremente otros niños y adolescentes con Hemofilia en otros países en contextos sociales y económicos muy similares al nuestro, me di cuenta que en efecto hay culpables, y que uno de ellos era yo.

Esta respuesta surgió al preguntarme ¿que había hecho por mí Hemofilia hasta ese momento?, la respuesta fue nada, únicamente plantearme interrogantes.

Este fue un momento de inicio de muchas decisiones a tomar, asumo con muchos aciertos y errores, momento coyuntural donde sin pensarlo inició junto a muy pocas personas entre ellos puedo citar al Dr. Frank Weilbauer, médicos, padres y madres de Personas con Hemofilia y mi

padre en especial, un sin fin de acciones que de una u otra forma señalo en esta tesis, acciones que permitieran superar en ese momento un retraso de más de tres décadas a nivel mundial, frente al conocimiento y tratamiento de la Hemofilia en nuestro país.

Que hablar respecto a la investigación médico científica en cuanto a Hemofilia a nivel local, hay que ser congruentes y es cierto que muchas patologías existen y es cierto también que ellas azotan a la humanidad, como el Cáncer, por citar un solo ejemplo.

Sin embargo he visto niños y adultos que mueren desangrados por falta de un tratamiento oportuno, incluso hasta digno.

La FUNDHEC fue la plataforma organizacional social hacia conseguir que la Hemofilia sea considerada como un Problema de la Salud Pública y un programa que conste dentro del Ministerio de Salud Pública (MSP) como responsabilidad de estado, todo con el objetivo de que la Población con Hemofilia posea un tratamiento eficaz y biológicamente seguro.

Todo el proceso mencionado cabe indicar complejo tomó desde al año 2004 al 2009, periodo en el cual el conocimiento de la Gestión Social como una metodología para el Desarrollo Humano Sustentable fue y es una herramienta de trascendental importancia.

El trabajo realizado sin duda tuvo importante apoyo de la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) y de la Asociación Venezolana para la Hemofilia (AVH).

Es en este escenario que se formularon y se formulan varias alternativas sociales y entre ellas esta tesis y el proyecto *“Medicamentos para toda la Vida”* que forman parte de este documento, herramientas que admitan un cambio social frente al inadecuado tratamiento de la Población con Hemofilia en el Ecuador.

1.3 Introducción

En la presente disertación se van a establecer estrategias sociales organizacionales para con ello crear el o los mecanismos de acción que la FUNDHEC dentro de su campo de intervención pueda desarrollar.

Y como un instrumento útil para los fines mencionados se realizará una descripción diagnóstica de la situación actual de la Fundación Hemofílica Ecuatoriana y la Población con Hemofilia en el Ecuador, de ellos analizaremos en forma especial su situación social en los ámbitos: educativo, trabajo y familiar, dándole énfasis al ámbito médico sanitario al cual acceden los PCH en nuestro país.

Se abordará desde estas perspectivas ya que la problemática es compleja y como tal hay que partir desde un punto de vista holístico, sistémico; en favor de este grupo social y la FUNDHEC.

El enfoque a utilizarse será desde la Gestión Social, enmarcado en el Desarrollo Humano Sustentable.

1.3.1 Antecedentes de la Disertación

El tema de la Hemofilia en el Ecuador se desenvuelve en un franco desconocimiento en el medio médico local, peor aún en el ámbito social, es a partir de la creación de diferentes ONG's a nivel mundial donde se empieza a citar a esta coagulopatía y sus implicaciones como un tema de investigación necesaria frente a una crítica realidad.

El desconocimiento de la Hemofilia es una situación que se experimenta debido a que es un trastorno de baja incidencia (1/10.000 varones nacidos vivos nace con Hemofilia), pero con costos de salud exageradamente elevados.

En el medio social existen diferentes propuestas trabajadas en el marco del desarrollo médico sanitario, propuestas que no se dirigen en forma específica hacia lo que son las Coagulopatías y en especial a la Hemofilia.

En la PUCE existe una tesis que consta de un estudio que hacen referencia a aspectos específicos muy importantes, estudio trabajado desde el Laboratorio Clínico que se enmarca en definir y diferenciar si existen o no Inhibidores de Factor en la Población con Hemofilia ecuatoriana. De ahí que tesis hacia propuestas globales hacia el mejoramiento de la Calidad de Vida del grupo con Hemofilia no he encontrado.

Pero es el desconocimiento de este tema, y el estar convencido que existen soluciones y alternativas a la problemática, lo que motiva a escribir estas líneas así:

Hace aproximadamente 45 años el Dr. Frank Weilbauer, un joven médico hematólogo ecuatoriano de origen judío, luego de culminar sus estudios en el exterior, empieza su trabajo en la Cruz Roja Ecuatoriana (CRE) Cede Central en Quito,

El Dr. Weilbauer durante años atiende a diferentes pacientes con distintas coagulopatías y toma especial atención a los PCH y al estudio de la Hemofilia.

El Dr. Weilbauer luego de considerar el contexto medico – sanitario y acceso a servicios en el cual se atiende a los PCH, crea el Departamento de Hematología y el Banco de Sangre en la CRE en Quito hace 40 años.

Con este avance se empieza a procesar sangre total (proveniente de donantes voluntarios), que era lo único disponible para la atención de la Hemofilia, hacia la obtención de Hemoderivados (Crioprecipitados y Plasma).

A mediados de la década de los 90's médicos de la CRE de Quito, entre ellos el Dr. Weilbauer¹, deciden crear la Fundación Hemofílica Ecuatoriana. Una organización que a futuro sea dirigida por PCH y familiares, y que por medio de ella se promoviera una mejor atención para los PCH en el Ecuador.

De esta forma Personas con Hemofilia y familiares iniciamos una enorme y difícil tarea destinada a sacar a la luz la existencia de la Hemofilia en el Ecuador² y los problemas relacionada a la ausencia de una política de estado, mediante campañas de sensibilización y concentraciones de protesta a la insensibilidad e irresponsabilidad de un estado y su gobierno del momento.

En la actualidad la FUNDHEC es dirigida por PCH y familiares con el apoyo de Médicos Hematólogos, incluido el Dr. Weilbauer, quienes son Médicos Asesores de la Fundación.

En el 2004 la FUNDHEC firma un Convenio de Hermanamiento³ con la Asociación Venezolana para la Hemofilia (AVH), en el marco de un programa de Ayuda Humanitaria patrocinado por la Federación Mundial de Hemofilia (FMH).

Los principales eventos⁴ que la FUNDHEC ha ejecutado son:

- I Taller Internacional de Planificación Estratégica en el Ecuador, junio del año 2005.
- Seminario y Toma de muestras para el diagnóstico de PCH y portadoras en las ciudades de Quito, Guayaquil, Cuenca y Ambato, octubre del 2005.
- I Jornadas Científicas Internacionales sobre Trastornos de la Coagulación, marzo del 2006.

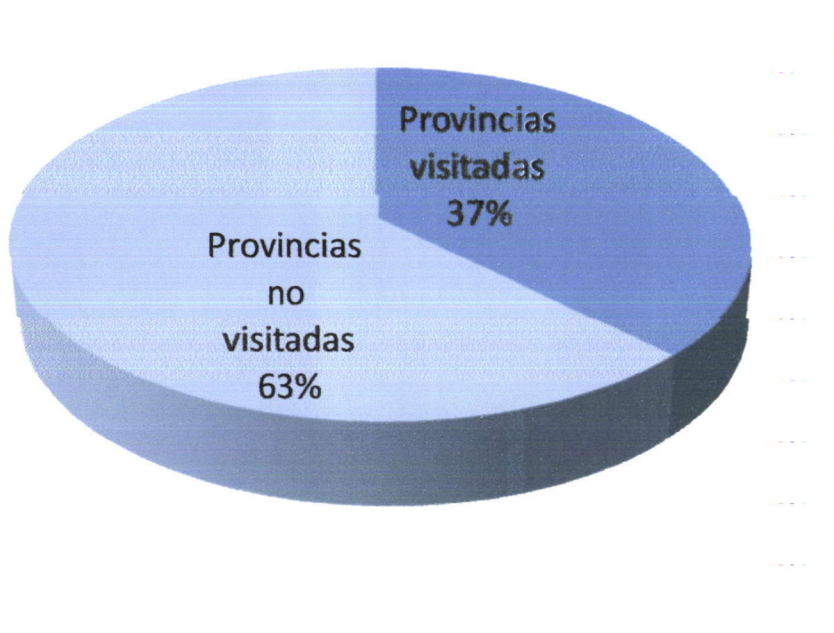
¹ Fotografía # 1

² Fotografías # grupo 2

³ Fotografía # 3

⁴ Fotografías # grupo 4

**PROVINCIAS VISITADAS EN EVENTOS DE LA FUNDHEC
A NIVEL NACIONAL
PERIODO 2004 – 2009**



En el año 2006 FUNDHEC inicia su primera investigación social destinada a identificar nuevos diagnósticos y caracterizar a la Población con Hemofilia, lo cual permitiría definir cuáles eran sus condiciones de vida, trabajo y salud con el fin de establecer estadísticas necesarias frente al argumento de la importancia de atención integral de las Personas con Hemofilia.

En octubre del 2006 luego de varios meses de negociaciones y un sin número de reuniones con autoridades de la Presidencia de la República y ejecutivos del MSP, la FUNDHEC firman un Convenio de Cooperación Interinstitucional⁵, único y no renovable.

Este convenio constituyó un gran paso hacia la admisión de que el estado es el primer responsable en asumir su responsabilidad y obligaciones con poblaciones vulnerables.

En la actualidad son denominados como grupos vulnerables o de atención prioritaria a todas aquellas personas que padecen enfermedades caracterizadas como catastróficas o raras.

El Convenio de Cooperación Interinstitucional entre el MSP y la FHUNDHEC permitió la inversión de a 250.000 USD destinado a la adquisición y compra de Factores Concentrados de la Coagulación VIII y IX, medicamentos que fueron distribuidos únicamente es las ciudades de Ambato, Cuenca, Guayaquil y Quito en los respectivos hospitales públicos de cada localidad.

Los medicamentos originados a partir de este convenio fueron utilizados única y exclusivamente para cubrir las necesidades a PCH en peligro de muerte, principalmente en área de pacientes críticos y unidades de terapia intensiva.

Esta discriminación fue necesaria realizar debido a que el monto asignado solo posibilitó la adquisición de un total de 71428 UI de Factores Concentrados de la Coagulación, es importante indicar que en ese año el precio promedio de cada UI en el mercado nacional bordeaba lo 0.35 centavos del Dólar Americano.

Los medicamentos adquiridos bajo el convenio interinstitucional fueron utilizados en pocos Pacientes con Hemofilia quienes consumieron la totalidad del medicamento adquirido en tan solo tres meses.

⁵ Fotografías # grupo 5

**GRAFICO COMPARATIVO:
ADQUISICION UI DE FACTORES CONCENTRADOS AÑO 2006
VS. NECESIDADES REALES AÑO 2012**



A finales del año 2006 miembros de la FUNDHEC, luego de una década de constante sensibilización hacia las autoridades gubernamentales principalmente del MSP y Presidencia de la República, logran que la Hemofilia sea reconocida como un Problema de Salud Pública, mediante Acuerdo Ministerial N° 0000304, publicado en el Registro Oficial del día miércoles 22 de Noviembre de 2006.

Al ser la Hemofilia un Problema de Salud Pública fue considerado dentro de los programas de atención del MSP en un primer momento dentro del Departamento de Normatización,

específicamente en el Programa de Atención a Enfermedades Crónicas No Transmisibles; en la actualidad la Hemofilia consta dentro del Programa de Protección Social para la Atención de Enfermedades Catastróficas del MSP.

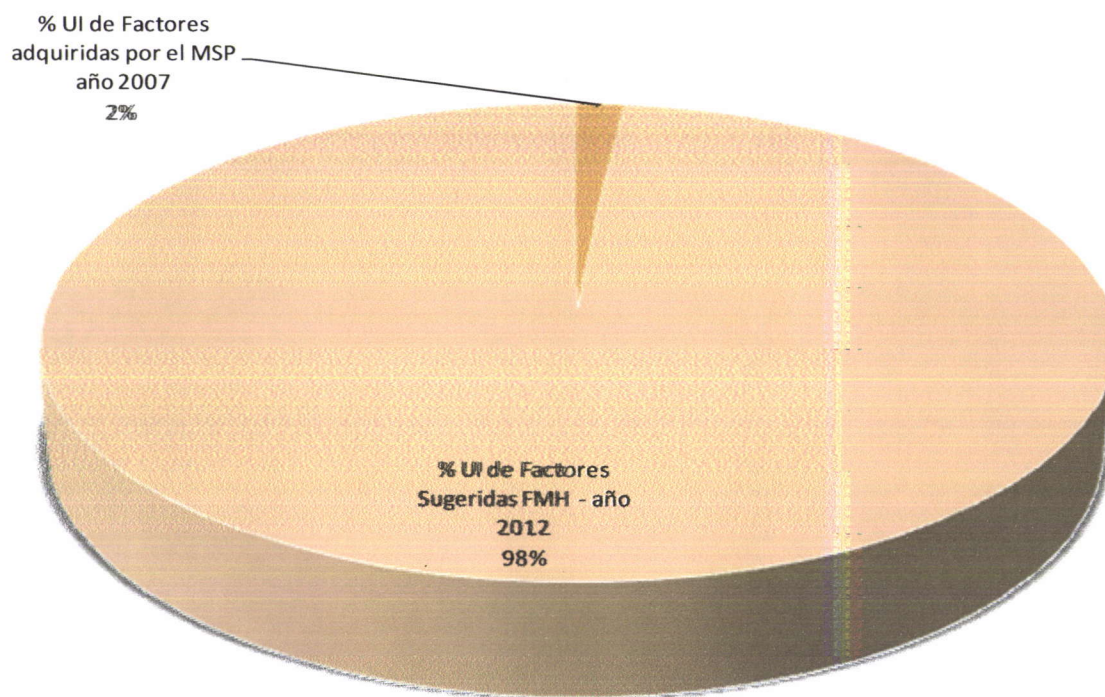
En el año 2007 la fundación califica como país programa de la FMH en el marco de la Alianza Mundial para el Progreso (AMP) – Global Alliance Progress (GAP) de la FMH.

Programa que buscó en forma puntual:

- Cerrar la brecha existente entre el número estimado de las Personas con Hemofilia y aquellos que son diagnosticados.
- Cerrar la brecha entre la calidad existente y la calidad potencial en la atención de la Hemofilia.
- Cerrar la brecha entre la cantidad de productos para el tratamiento que se necesita vs. los productos disponibles.
- Cerrar la brecha entre el número de niños que nacen con Hemofilia y el número de estos que llegan a la edad adulta.

En el año 2007 el Estado por medio del MSP aumenta a 450.000 USD la inversión en la atención a la Hemofilia por medio de la compra de Factores Concentrados de la Coagulación, estimamos que ese abastecieron en esa época cubrió al 6% de las necesidades reales de la Población con Hemofilia a nivel Nacional.

**GRAFICO COMPARATIVO:
ADQUISICION UI DE FACTORES CONCENTRADOS AÑO 2007
VS. NECESIDADES REALES AÑO 2012**



En el año 2008 el MSP aprueba el primer proyecto⁶ elaborado por la FUNDHEC denominado “**Medicamentos para la Vida**”, proyecto que posibilitó la asignación anual por parte del Estado de 1 millones de dólares para la compra de Factores Concentrados de la Coagulación por medio de una Partida Presupuestaria específica, cabe indicar que el monto asignado solo cubrió aproximadamente el 25 % de las necesidades reales de la Población con Hemofilia a nivel Nacional.

⁶ Fotografías # grupo 6

1.3.2 Justificación del Trabajo

Son más de 10 años que la FUNDHEC y todas las personas que la conforman han dirigido todos sus esfuerzos a conseguir que el Estado ecuatoriano, por medio MSP, genere una política de atención, integral y especializada hacia los PCH en el Ecuador. Las Personas con Hemofilia al tener un tratamiento eficaz o integral tendríamos una esperanza y expectativa de vida igual a la media, que nos permitiría desenvolvemos con regularidad, sin dolor. Todos los niños con Hemofilia mantendrían el derecho de disfrutar de su niñez sin límites.

Mantenemos en nuestro país un retraso significativo que es vital superarlo, el costo social supera cualquier valor material cuando vemos niños sin sonrisas, familiares con un dolor moral y espiritual que supera la felicidad. Luego tenemos un costo económico para la misma sociedad y para el estado, cuando conocemos que su deber es primero prevenir enfermedades y luego tratarlas, cuando la prevención ha sido imposible ejecutarla.

Existe una deuda social no solo con las PCH y las Personas con Discapacidad en nuestro país, sino con un conglomerado social muy significativo. Una deuda social que jamás podrá ser pagada, sino más bien en algo paleada cuando nuestros niños tengan garantizada su salud mental y física.

De ahí que surge la necesidad de plantearse estrategias y un diagnóstico situacional actual, que permita definir acciones concretas que mejore el futuro de la Población con Hemofilia y su familia, permitiéndoles alcanzar una vida plena, superando las *diferentes pobrezas*⁷ como de salud, educación y acceso a trabajo apropiado y demás situaciones de vida que el progreso mundial lo ha impuesto en nuestro medio.

⁷ PNUD. Informe 2000

1.4 Objetivos

Objetivo General

Definir los escenarios estratégicos a favor del grupo meta, familia y su organización, tendientes a mejorar su Calidad de Vida.

Objetivos Específicos

- Analizar el entorno en el cual se desenvuelven los PCH y su organización.
- Priorizar los escenarios y aspectos estratégicos a seguir en la FUNDHEC.
- Delinear las operaciones de intervención y los mecanismos estratégicos a seguir por la FUNDHEC.

Objetivos Externos

- Difundir el tema de la Hemofilia en el medio.
- Concienciar la problemática de los PCH a la sociedad.

CAPITULO II

MARCO TEORICO Y CONCEPTUAL

2.1 Desarrollo Humano

El Desarrollo Humano es un proceso mediante el cual se amplían las oportunidades de los individuos; entre las oportunidades más importantes tenemos:

- Una vida prolongada y saludable.
- Acceso a la educación
- Disfrute de un nivel de vida decente.
- Libertad política.
- La garantía de los Derechos Humanos
- El respeto a sí mismo.

Las oportunidades mencionadas corresponden a las oportunidades que Adam Smith las llamó como la capacidad de interactuar con otros sin sentirse, “avergonzado” de aparecer en público.

Algunas veces se sugiere que el ingreso es un sustituto de todas las demás oportunidades del Ser Humano, ya que el acceso al mismo permite el ejercicio de cualquier otra opción, afirmación que no pasa de ser una sola afirmación ya que del uso que se da al ingreso depende el nivel de Desarrollo Humano que se puede acceder y no del nivel del ingreso mismo.

La experiencia de los países muestra muchos casos de altos niveles de Desarrollo Humano con niveles modestos de ingresos, y de deficientes niveles de Desarrollo Humano con niveles de ingreso bastante altos.

El ingreso anual de un país puede ofrecer muy pocos indicios sobre sus perspectivas futuras de crecimiento. Si ya ha invertido en su gente, su ingreso potencial puede ser mucho mayor que el que muestra sus niveles actuales y viceversa.

Los múltiples problemas humanos de muchas naciones industrializadas ricas demuestran que los altos niveles de ingreso, en sí mismos, no garantizan el progreso o Desarrollo Humano.

La simple verdad es que no existe un vínculo automático entre el crecimiento del ingreso y el progreso humano, el análisis sobre el desarrollo debe concentrarse primordialmente en descubrir la mejor manera de establecer y fortalecer dicho vínculo.

El término Desarrollo Humano significa aquí tanto el proceso de ampliar las oportunidades de los individuos como el nivel de bienestar que han alcanzado. También ayuda a distinguir claramente entre dos aspectos del Desarrollo Humano. Uno es la formación de capacidades humanas tales como un mejor estado de salud o mayores conocimientos. El otro es la forma como los individuos emplean las capacidades adquiridas, ya sea para el trabajo o el descanso.

Esta forma de examinar el desarrollo difiere de los enfoques convencionales sobre crecimiento económico, formación de Capital Humano, desarrollo de Recursos Humanos, bienestar humano o necesidades humanas básicas. Es preciso delinear estas diferencias claramente para evitar cualquier confusión:

El crecimiento del Producto Nacional Bruto - (PNB) se considera necesario pero no es suficiente para el Desarrollo Humano, algunas sociedades pueden carecer de progreso humano a pesar del rápido crecimiento de su PNB o sus altos niveles de ingreso per cápita, a menos que se adopten algunas medidas adicionales.

Las teorías acerca de la formación de Capital Humano y el desarrollo de Recursos Humanos ven al Ser Humano primordialmente como medio y no como el fin. Se preocupan únicamente por el aspecto de la oferta y conciben al Ser Humano como un instrumento para fomentar la producción de bienes. Es cierto que existe una relación, ya que los seres humanos

son los agentes activos de toda producción. Pero los seres humanos son más que bienes ulteriores y los beneficios de este proceso, por lo tanto, el concepto de formación de Capital Humano (o desarrollo de recursos humanos) considera únicamente un aspecto del Desarrollo Humano, no su totalidad.

Para distinguir de mejor forma el Desarrollo Humano tenemos que referirnos también a **bienestar social y enfoque de necesidades básicas** así.

El enfoque de bienestar social considera a los seres humanos más como beneficiarios del proceso de desarrollo y más no como participantes en él. Destaca las políticas de distribución en lugar de las estructuras de producción.

El enfoque de necesidades básicas generalmente se concentra en el grueso de bienes y servicios que necesitan los grupos desposeídos de la población así:

- Alimentos
- Vivienda
- Ropa
- Atención médica
- Agua

Y se centra en el suministro de estos bienes y servicios en lugar de hacerlo en el aspecto de las oportunidades del Ser Humano.

En cambio, el Desarrollo Humano en su extensión compagina la producción y distribución de artículos de consumo y la expansión y uso de las capacidades humanas. También se concentra en las alternativas en qué debe tener la gente, qué debe ser y qué debe hacer para asegurar su propia subsistencia. Además, el Desarrollo Humano se refiere no solamente a la satisfacción de necesidades básicas, sino también al Desarrollo Humano como un proceso

dinámico de participación. Es aplicable tanto a los países menos desarrollados, como a los países altamente desarrollados.

El Desarrollo Humano, tal como se define en este apartado⁸ comprende, pues, muchos de los enfoques al respecto. Esta definición general permite captar mejor la complejidad de la vida humana, las muchas preocupaciones que tienen los individuos y las numerosas diferencias culturales, económicas, sociales y políticas en las vidas de todos los pueblos de todo el mundo.

Artur Manfred Max Neef define al Desarrollo Humano como “**El Desarrollo a Escala Humana**”, quien afirma que “*El Ser Humano es sujeto, no objeto del desarrollo, es un ser en continua construcción*”. Este enfoque centra al Desarrollo Humano desde la satisfacción de las necesidades básicas hacia la auto dependencia, en sinergia y articulación armónica entre los seres humanos, la naturaleza y la tecnología.

Para **Consuelo Corredor Martínez** el Desarrollo Humano se edifica desde dos aristas:

- Potencialidades – Oportunidades (puedes tener / ser y hacer), y.
- Capacidades (tener ahora).

El concepto de *potencialidades – oportunidades* remite a la libertad y a la justicia, la libertad permite la elección y la posibilidad de Ser y Hacer, y la justicia son el fundamento de la “libertad real para todos”⁹. Por su parte las *capacidades*, no se refieren a la habilidad o productividad de las personas, sino a su libertad para decidir sus desempeños y optar por el Ser y el Hacer en tanto ellas permiten las realizaciones, en los términos de Amartya Sen.

⁸ De: Nicanor Jácome.

⁹ Sobre el SER, ver Sen Amartya (1984): *Commodities and Capabilities*. North Holland. Oxford y (1987): *The Standard of Living*. Cambridge University Press. Sobre la libertad ver Van Paris Philippe (1996): *Libertad real para todos*. Ed. Paidós Buenos Aires

2.1.1 Desarrollo Humano Sustentable

Desarrollo Sustentable o Desarrollo Sostenible, también conocido en una forma más apropiada como Ecodesarrollo, comprendido este como un paradigma inherente al hombre, para interpretar y comprender las cosas el cual está en constante evolución.

El Desarrollo Humano Sustentable (DHS) fue acuñado por vez primera en el Informe Brundtland “Nuestro Futuro Común” en el Fondo de Naciones Unidas para el Medio Ambiente (PNUMA), en el año de 1987.

El trabajo del Informe Brundtland encabezado por la Dra. Gro Harlem Brundtland demostró que el camino que la sociedad global había tomado estaba destruyendo el ambiente por un lado y dejando a cada vez más gente en la pobreza y la vulnerabilidad.

El propósito de este informe fue encontrar medios prácticos para revertir los problemas ambientales y de desarrollo del mundo, el informe Brundtland postuló principalmente que la protección ambiental había dejado de ser una tarea nacional o regional para convertirse en un problema global.

Todo el planeta debía trabajar para revertir la degradación actual. También señaló que debíamos dejar de ver al desarrollo y al ambiente como si fueran cuestiones separadas. El Informe dice que “ambos son inseparables”. Finalmente señala que el desarrollo dejaba de ser un problema exclusivo de los países que no lo tenían. Ya no se trataba de que los “pobres” siguieran el camino de los “ricos”.

La degradación ambiental es consecuencia tanto de la pobreza como de la industrialización, ambos debían buscar un nuevo camino, la importancia de este documento no sólo reside en el hecho de lanzar el concepto de Desarrollo Sostenible / Sustentable, definido como aquel *“desarrollo que satisface las aspiraciones y necesidades básicas de las generaciones del*

presente, sin comprometer a las generaciones futuras, de acuerdo a una misma base de recursos”.

Base del Desarrollo Humano Sustentable es el precio de la Sustitubilidad o lo que es igual a sustentabilidad o sostenibilidad.

Capitales del Desarrollo Humano Sustentable

- *Capital Reproducible*, es el dinero, y todo fabricado por el hombre.
- *Capital Humano* definido como la capacidad de una sociedad para “resolver problemas.
- *Capital Social* comprende la “*confianza*” entre los miembros de una sociedad o entre sociedades.
- *Capital Natural*, son los bienes y servicios, aprovechados por la sociedad, provistos por la naturaleza.

Principios del Desarrollo Humano Sustentable

1. *Irreversibilidad Cero*: todos los procesos o intervenciones de los seres humanos no debe ser irreversible, todos tienen que ser reversibles.
No debemos agotar los recursos y hacer intervenciones que no podemos revertir, no se debe superar el límite de irreversibilidad.
2. *Aprovechamiento / Cosecha sustentable*: debe ser aplicado a recursos renovables, la tasa de aprovechamiento de los recursos renovables no debe ser mayor a la tasa de regeneración natural.
3. *Agotamiento / Extracción sustentable*: debe ser aplicado a recursos no renovable, la tasa de agotamiento de extracción de recursos no renovables no debe ser mayor a la tasa de búsqueda de un sustituto, pero renovable.
4. *Emisión / Vertido sustentable*: la tasa de emisión o vertido sustentable al medio no debe ser mayor a la tasa de regeneración natural.

5. *Innovación Tecnológica*: la innovación tecnológica tiene que estar guiada por la eficiencia termodinámica y no a la rentabilidad económica.
6. *Precaución / Prevención*: cuando el hombre descubre algo, antes de ponerlo en práctica hay que investigar, se deben verificar los efectos secundarios.

2.2 Calidad de Vida

“Calidad de Vida” (CV), esta expresión y su planteamiento tiene sus orígenes en la década de los 50’ y comienzos de los años 60’ apareciendo en los debates públicos en torno al medio ambiente y su relación frente al deterioro de las condiciones de vida urbana¹⁰.

Actualmente, el término CV es utilizado en casi todas las disciplinas, especialmente en medicina, ciencias sociales y economía; sin lugar a duda es un tema de gran actualidad; aún así, la definición del término es imprecisa y demasiado amplia.

En realidad, la Calidad de Vida es un término introducido por la economía, sin embargo hay que tener cuidado de no confundirlo con el “nivel de vida”, ya que existe una considerable diferencia entre los dos; el nivel de vida se refiere a la cantidad de bienes y servicios que el hombre posee y a los que tiene acceso, frente a sus ingresos, mientras que CV se refiere a la realización de las necesidades del hombre.

Esto surge ya que CV es fácilmente confundido con otros conceptos como la felicidad, el bienestar o la satisfacción, en donde es tan grande la confusión de términos, que todo el mundo habla de CV, pero nadie sabe exactamente de qué se trata y a que se refiere; esta reflexión surge de que si a un fenómeno tan complejo como es la vida humana, se la asume con una “dimensión de cantidad”, igual se puede deducir con otros atributos complementarios a los cuales les corresponderían la “dimensión de calidad”¹¹.

¹⁰ Arostegui (1998)

¹¹ Grau (1999)

La expresión “Calidad de Vida” “comienza a definirse como concepto integrador que comprende todas las áreas de la vida humana y social, y hace referencia tanto a condiciones objetivas como a componentes subjetivos.

Frente a un concepto holístico actual, CV involucra tres pilares que tienen su origen desde la calidad, comprendiendo a esta como:

“Una percepción evaluación y medición que se vincula con grados o estados valorativos personales de satisfacción interior y exterior, emergentes de la interacción entre atracción, aversión, utilidad, beneficio y la resultante ante una necesidad objetiva y/o subjetiva”¹².

Desde esta perspectiva Calidad de Vida es un marco de referencia básico que integra para su conceptualización a la calidad humana, social y total, basándose así:

- *Calidad Humana*; Es la razón misma de existencia y su realización como base fundamental de cualquier propuesta, lo cual está relacionado directamente con los derechos del Ser Humano, emociones morales, carácter y, las virtudes de cada una de las personas en su propio ámbito y desarrollo cultural.
- *Calidad Social*; Parte de un conjunto de intenciones, expectativas, principios, reglas, acciones y obras sociales en forma integral que posibilitan la existencia, continuidad y desarrollo de la vida en forma adecuada y dentro de las mejores condiciones posibles.
- *Calidad Total*; Es un sistema de vida que puede ser aplicado e instrumentado en cualquier tipo de empresa u organización, donde los seres humanos son los más importantes, los cuales apuntan a reorientar el accionar de las personas hacia la continua satisfacción de sus necesidades tanto subjetiva y objetivamente.

Según la OMS define Calidad de Vida como:

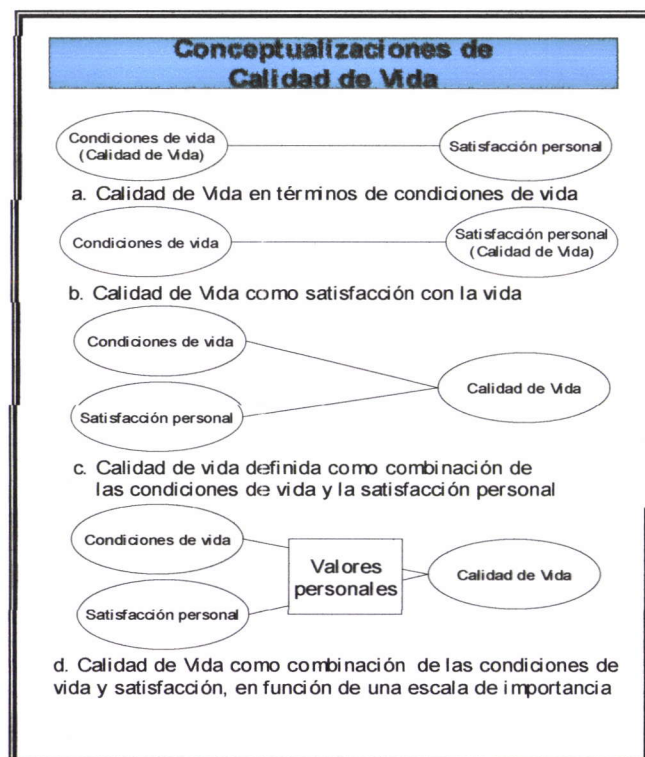
¹² http://www.calidadevida.com.ar/calidad_de_vida.htm

“La percepción de un individuo de la posición de su vida en el contexto de la cultura y sistemas de valor en los que vive, y respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones”¹³.

Calidad de Vida es un concepto de amplio alcance, incorporando de una manera compleja la salud física de la persona, estado psicológico, nivel de independencia, relaciones sociales, y su relación con las características relevantes de su ambiente.

Como bien se puede observar, esta definición es pluridimensional y establece una dimensión tanto objetiva como subjetiva.

En el siguiente diagrama se pueden observar las diferentes posturas que se plantean a través de diferentes autores, frente a la conceptualización de la Calidad de Vida.



Tomado de Gómez y Sabeh (2001).

¹³ OMS (1994), Manual del WHOQoL.

Del grafico anterior podríamos agregar respecto a la CV de la población con Hemofilia; existen ciertos condicionantes médicos sociales frente al acceso de medicamentos (Tratamiento Integral) los cuales podrían mejorar o empeorar, lo cual ejerce cierta sinergia en lo que respecta a satisfacción personal. Poniéndolo en una mejora sustancial positiva de esos condicionantes también mejoraría la CV traducida en un progreso de sus emociones y su moral que viabilizan la existencia, continuidad y desarrollo de la vida y la sociedad.

Los enfoques de investigación de este concepto son variados, pero podrían ser resumidos en dos tipos: aquellos cuyo propósito es operacionalizar la CV, para lo cual adoptan indicadores sociales, psicológicos, y ecológicos: a este enfoque se le puede llamar objetivo.

Existen también las definiciones que centran su atención en el correlato de la persona, a las que se les puede llamar enfoque subjetivo.

Es aventurado plantear una definición perfectamente delimitada y rígida, cuando no se ha llegado a un consenso.

Según Levi y Anderson, retoma lo planteado por la ONU definiendo “CV” como:

“Es una medida de felicidad, satisfacción y recompensa, compuesta de bienestar físico, mental y social, tal como la percibe cada individuo o grupo”¹⁴.

Este enunciado no difiere significativamente frente a la planteada por la OMS en el WHOQoL y, se acomoda perfectamente a las variables que se miden a través de este instrumento.

El economista Max Neef en 1986, adopta el término Calidad de Vida desde el “Desarrollo a Escala Humana” e indica que un determinado proceso de desarrollo es mejor que otro si permite elevar la CV de las personas, partiendo este criterio del fracaso del desarrollo

¹⁴ Levi y Anderson (1980), tomado de La ONU

económico para resolver los problemas de la pobreza y mejorar las condiciones de las mayorías sociales; para esto se requiere plantear al Desarrollo Humano desde el SER, HACER, TENER y no del TENER, HACER ,SER, como se hace comúnmente; de tal forma que CV es aquella que privilegia a los sujetos sobre los objetos, y que está interesada en potencializar las capacidades humanas.

La vivienda, la alimentación y el vestuario son satisfactores de la necesidad fundamental de subsistencia, las necesidades fundamentales son las mismas en todas las culturas y tiempos; estas son finitas, pocas y clasificables y, que lo que se puede determinar culturalmente son los satisfactores de determinadas necesidades.

Este autor plantea que cada necesidad puede satisfacerse a niveles diferentes y con distintas intensidades; de tal forma que si una necesidad fundamental no es adecuadamente satisfecha, se revela una pobreza humana, que a su vez genera patologías, no de tipo individual, sino que puede trascender hacia las colectividades y transformarse hacia un carácter de tipo estructural.

En este caso se hace evidente que la Calidad de Vida es un concepto que requiere un análisis multidisciplinario y multidimensional¹⁵, haciendo referencia a las condiciones estructurales de salud, las relaciones interpersonales, contextuales y relaciones sociales.

La Calidad de Vida procura que los factores económicos, políticos, socioculturales, socioambientales y biológicos sean recursos controlables, accesibles y apropiados con el fin de alcanzar el máximo grado de igualdad de oportunidades, reduciendo las diferencias actuales en disponibilidad de recursos.

La CV hace referencia a diversos aspectos que se articulan en tres dimensiones:

- Materiales: físicos, biológicos, económicos...
- Psicológicos: satisfacción, bienestar, felicidad...

¹⁵ Rocío Fernández Ballesteros (www.funlibre.org/documentos/lemaya1.htm)

• Socioculturales: participación democrática, educación, cultura...

Cuando los seres humanos y sus sociedades valoran positivamente su actividad a partir de indicadores referidos a estos tres parámetros, decimos que vive con bienestar o de otra manera, que su estado de ánimo, sus emociones y sentimientos placenteros predominan sobre los negativos. Cuando además de experimentar estados afectivos positivos, la persona se aproxima a las metas que más valora, se habla de felicidad.

2.3 Bienestar Humano

El bienestar significa o trasciende hacia la satisfacción de necesidades materiales y espirituales, la potenciación de las capacidades humanas, la libertad, el ejercicio de derechos, la participación, el cuidado de los recursos naturales y los ecosistemas, el reconocimiento y respeto a la diversidad, es decir, el mejoramiento de la Calidad de Vida. Citando a Max N. (1986),

“El mejor proceso de desarrollo será aquel que permita elevar más la Calidad de Vida de las personas”

El Bienestar Humano surge como una teoría vinculada a las Ciencias Humanas, donde los economistas clásicos del siglo XX son los primeros en señalarlo, al definir que tanto economía y riqueza, tienen como objetivo el bienestar y no solo su acumulación material.

De esta forma el Bienestar nace de la congruencia histórica de varios hechos sociales dados de diferentes prácticas sociales de la época como:

- De la obtención de mejoras en la condición de vida de los sectores sociales populares, lo que les permitiera una vida digna.
- De los fines de organismos internacionales, los cuales indican que no es posible el desarrollo sin bienestar humano o social.

- De la acción estatal hacia los sectores desfavorecidos, con producción y distribución de servicios sociales promoviendo el Bienestar Social.
- Y, de la Declaración de los Derechos Humanos y su universalización a través de los Derechos Sociales, Económicos y Culturales.

Así el bienestar social surge de una permanente transformación, debido a la dinámica de la sociedad de cada época, en la cual trasciende un conjunto de leyes, políticas, beneficios y programas tales como;

- Programas Constructivos.
- Programas Preventivos.
- Programas Existencialistas.

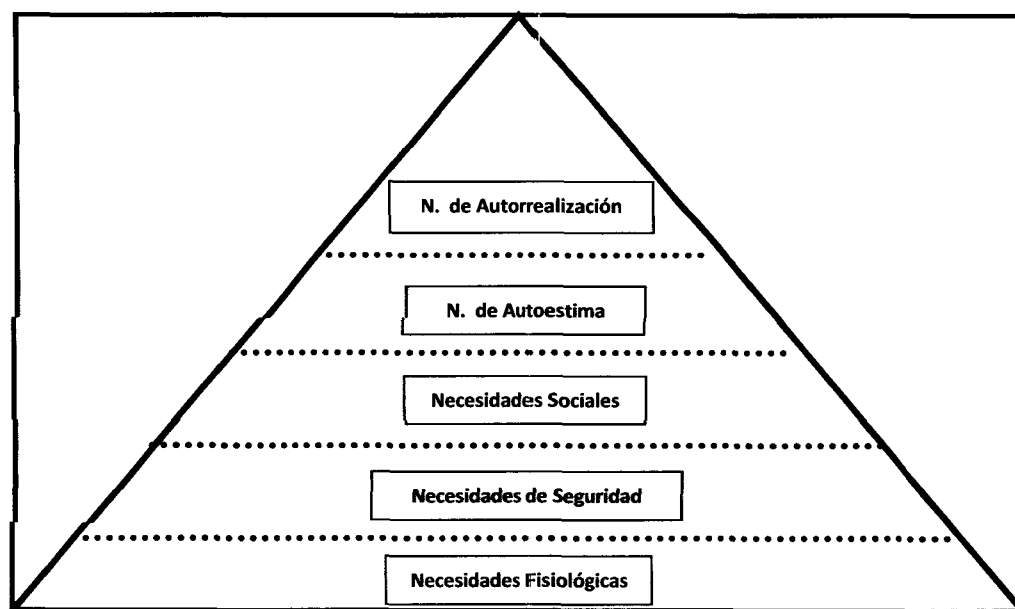
Todos ellos con el fin investigar, diagnosticar, y asegurar todo aquello que se relacione con las necesidades básicas y los recursos disponibles y, su utilización para la plena satisfacción de una determinada población.

En general el Bienestar Social es inseparable de la acción social, por tanto debemos entenderla a esta, ¿como la sociedad satisface sus necesidades básicas?, a través de un conjunto de acciones determinadas y ejecutadas con la ayuda de la intervención institucionalizada, ya que la sociedad no puede responder eficientemente por si sola a este tipo de demandas.

El Bienestar Humano comprende términos intangibles tales como la felicidad, y también aspiraciones tangibles como las condiciones materiales, es decir un conjunto de acciones sociales que responden a un grupo de aspiraciones sociales de los pueblos, tales aspiraciones están relacionadas con las condiciones de vida y convivencia, entendiendo como condiciones de vida al acceso de servicios básicos que dispone una nación, pueblo, o individuo.

Cuando mencionamos que tal comunidad o grupo social ha alcanzado un Bienestar determinado, nos referimos al grado con que se ha satisfecho las necesidades humanas fundamentales como, salud, educación, empleo, vivienda, servicios básicos, seguridad, y participación, es decir una realización de las necesidades desde las más fundamentales hasta la autorrealización.

Tal como señala Abraham Maslow en la Pirámide de Necesidades Básicas en su propuesta sobre la teoría psicológica referente la motivación humana, sin embargo hay que destacar que tales necesidades son finitas, ya que estas cambian de acuerdo al tiempo y cultura en relación al momento histórico dado.



Pirámide de Maslow, Tomado de (www.marketing-xxi.com.)

Entenderíamos de acuerdo a la pirámide de Maslow, respecto a la satisfacción de necesidades básicas, la Población con Hemofilia habrían superado el primer escalón (necesidades fisiológicas), no obstante asumiríamos frente al actual escenario social en el que se desenvuelven, estarían seriamente afectados sus necesidades del segundo escalón

(necesidades de seguridad) en o que se refiere en específico a la salud. Por lo que siendo congruentes con Maslow, de una u otra manera las siguientes necesidades de la pirámide también tendrían afectaciones.

El Bienestar Humano está determinado como desarrollo social de Calidad de Vida o progreso de un determinado grupo social, teniendo como insumo base para tal fin, lo económico, lo cual debe trascender hacia lo colectivo, como consecuencia del desarrollo, de donde surge la necesidad de planificar, administrar, ejecutar y garantizar;

• Un igualitario nivel de vida.

• Y, justicia social.

En forma eficiente, efectiva, eficaz, y con responsabilidad social, por parte del estado hacia sus representados.

En la actualidad y dada su magnitud e importancia, la salud deja de ser únicamente una tarea médico sanitaria, pasando a convertirse en una actividad con un proyecto de perspectiva social y de bienestar en todos los aspectos de la vida del individuo; situación que precisa de una intervención transdisciplinaria e interdisciplinaria, en todas sus áreas, ya sea en educación e intervención en salud.

Al conceptuar la salud como bienestar, el panorama de abordaje y perspectivas de desarrollo es amplio y la responsabilidad recae tanto en el individuo, como en una estructura ecológica que implica el ambiente natural, lo económico, cultural, religioso, lo político, tecnología y social.

En definitiva cabe recalcar que la salud al ser un estado de bienestar y equilibrio en donde influyen diferentes factores en relación a su medio; son los factores biológicos, ambientales, conductuales y sociales, los que cobran una gran importancia, ha demás se ha puesto sobre el

individuo una gran responsabilidad frente a sus elecciones personales sobre estilo y Calidad de Vida, tomando en cuenta que estos factores son fundamentales pero no los únicos.

2.4 La Salud

En un primer momento el concepto de salud estaba determinado por la ausencia de enfermedad frente a un organismo vivo, de tal forma que no era importante tomar énfasis en salud, sino más bien en su quebranto o enfermedad como tal.

Conceptualizada en esa forma la salud y sin ser lo más importante, a la enfermedad se la considera como un fenómeno o trastorno del cuerpo como organismo biológico, y es así dentro de esta definición como enfermedad es una alteración o anomalía tanto fisiológica como anatómica del cuerpo, dejando de lado un aspecto muy importante como es su entorno, entorno en el cual este organismo biológico y físico vive y se desarrolla.

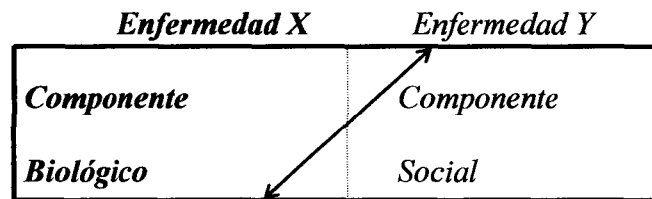
Para entender el proceso de enfermedad se propone el “*Modelo de la Triada Ecológica*”¹⁶ donde se plantea que existe un agente, un huésped y el medio.

- El **agente** es algo externo que al introducirse en el huésped produce un quebranto que resumiría un estado de enfermedad.
- El **huésped** es el ser humano u organismo biológico.
- Y el **medio** comprende todo lo que está por fuera de la piel del ser humano y aquí está considerado como medio a lo social pero ignorando su especificidad; todo esto entendido como ambiente.

En este modelo se resalta básicamente la relación agente – huésped, lo que produce enfermedad como eje principal.

¹⁶ Quevedo, 2011

Un adelanto significativo en tal modelo es que este presentaba una jerarquización; en donde existían ciertas enfermedades ocasionadas por algo biológico y en otras por algo de tipo social:



Tomado de Vasco (1987).

De acuerdo al Modelo de la Triada Ecológica, entenderíamos a la Hemofilia como una “enfermedad” originada por las condiciones sociales relacionadas con el grado y calidad de intervención social que el Estado propone o practica en nuestro medio para con sus ciudadanos o seres humanos.

Para 1948 la Organización Mundial de la Salud (OMS), presenta un nuevo enfoque, un cambio conceptual de la salud; “salud es el estado de completo bienestar físico, mental, espiritual, emocional y social, y no la mera ausencia de enfermedad o afección”¹⁷.

Esta conceptualización permite entender la salud desde en una doble dimensión: como producto de las condiciones sociales y biológicas, y a la vez como generador de condiciones que permiten el desarrollo integral a nivel individual (Ser Humano) y colectivo (sociedad).

Definición que si bien puede ser criticada por su falta de operacionalidad, hace referencia en forma integral a que el Ser Humano para un goce completo de salud amerita que todas las necesidades fundamentales (afectivas, sanitarias, nutricionales, sociales, culturales y biológicas) estén cubiertas.

¹⁷ Organización Mundial de la Salud (OMS)

Podemos añadir también que este concepto de salud pretendía o pretende reflejar un cambio importante en la perspectiva que debía adoptarse en las nuevas políticas sanitarias y epidemiológicas futuras por los constantes cambios, esta postura ayudó a crear mayor conciencia frente a la promoción, prevención y la atención a la salud.

Podemos también considerar esta definición como utópica e imprecisa, al indicar que es un estado, que parece significar una condición estática.

Pero es evidente por el contrario, se trata de un aspecto dinámico de adaptación y cambios permanentes frente a varios factores tanto internos como externos o ambientales, que de alguna manera pueden perturbar esta condición.

Surge de esta reflexión o interrelación, de que el hombre es un ente "biopsicosocial", este último concepto de salud, es unificador de dichas características tanto biológicas, psicológicas sociales. Estas tres características nos permiten enmarcar, a la salud del hombre frente a una condición de equilibrio dinámico con el entorno; descrito en la Triada Ecológica en el curso de la historia natural de las enfermedades, produciéndose una enfermedad cuando por determinados factores rompan tal equilibrio.

Por ello la Organización Mundial de la Salud toma en cuenta que para establecer un equilibrio frente al estado de salud y enfermedad hay que reconocer dos tipos de riesgos; los **riesgos tradicionales** y **riesgos modernos** que inciden sobre la salud.

Riesgos tradicionales relacionados con la pobreza y el inequitativo desarrollo de los pueblos, manifestado a través de la falta y en muchos casos la ausencia de servicios básicos como; electricidad, agua potable, alcantarillado; y los riesgos modernos producto de la modernidad y desarrollo como la contaminación del agua, aire y suelo.

La salud se edifica bajo ciertas condiciones: económicas, sociales, políticas, culturales, ambientales, de las formas de relación con los grupos sociales, de las formas en que cada

grupo social se organiza para la distribución de los bienes y servicios, entre ellos los servicios de salud y de cómo a nivel individual y sobre una base biológica y espiritual se procesan estas condiciones.

En palabras de Del Bosque S. (1998) *“La salud se crea donde la gente vive, ama, trabaja, y se divierte: es la integración entre ambientes y gentes, en el proceso de la vida diaria lo que crea un patrón de salud”*¹⁸

La salud como productor de desarrollo implica un esfuerzo consciente de los individuos y los grupos sociales, en función del mejoramiento de las condiciones de vida, de la generación de oportunidades, adquiere un papel de cohesión social y puede constituirse en una de las fuerzas que juega un papel constructivo en el proceso de desarrollo social.

El cuidado de la salud es un eje estratégico del desarrollo individual y colectivo, un elemento clave para la consecución del buen vivir. Como señala Betancourt Z. (2011) *“la salud y la enfermedad son formas de caminar por la vida”*¹⁹

La salud individual y colectiva en su ejercicio tiene que estar en estrecha relación con la noción de Desarrollo Humano Sustentable o Sostenible, que trasciende el sentido de generación de riqueza económica pues plantea el desarrollo como el logro de bienestar y generación de oportunidades y capacidades en el presente y para las generaciones futuras.

En este marco la salud se debe orientar a la construcción, cuidado y recuperación de la salud en todas sus dimensiones: biológicas, mentales, espirituales, psicológicas y sociales. Y pone en el centro de su accionar la garantía del derecho a la salud de las personas, las familias, la comunidad y desde este enfoque organiza las modalidades y contenidos de la prestación de servicios integrales, la articulación intersectorial y la participación ciudadana.

¹⁸ Del Bosque S. Megatendencias de Cambio y Desarrollo en las Proximidades del Siglo XXI: El macro contexto. en Manos a la Salud. México. CIESS-OPS.1998,pp20

¹⁹ Betancourt Z. La construcción de salud en el Ecuador desde los movimientos sociales, aproximaciones iniciales. Quito, 2011

Determinantes de la Salud

Son determinantes de la salud un conjunto de variables que tienen el potencial para generar protección o daño, es decir, son condiciones que definen la salud. Podemos también afirmar que son un conjunto de factores complejos que al actuar de manera combinada determinan los niveles de salud de los individuos y sus comunidades²⁰.

Los determinantes de salud de acuerdo a Modelo de Atención Integral de la Salud que el Ministerio de Salud lo asume es el modelo elaborado por la Comisión de Determinantes Sociales de la OMS así:

Contexto socioeconómico y político

Se refiere a factores estructurales del sistema social que afectan de forma significativa a la estructura social. Se incluyen los siguientes aspectos:

- Gobierno en su aspecto amplio.
- Políticas macroeconómicas como por ejemplo las políticas fiscales o las políticas que regulan el mercado de trabajo.
- Políticas sociales que afectan al mercado de trabajo, al estado del bienestar y a la distribución de la tierra y la vivienda.
- Otras políticas públicas (educación, atención sanitaria...)
- Valores sociales y culturales, como el valor que la salud y los servicios de salud tienen para la sociedad.

Aún se dispone de pocos estudios que relacionen el contexto político con la salud y las desigualdades en salud de la población, aunque ya hay algunos que demuestran la influencia de la tradición política en la salud, en el sentido de que los países con tradición socialdemócrata potencian un estado del bienestar más extenso, con menos desigualdades de

²⁰ Health Canada 2012

renta y políticas de pleno empleo, y logran mejores resultados en algunos indicadores de salud (sobre todo, se ha estudiado la mortalidad infantil) y menores desigualdades de salud²¹.

Posición socioeconómica

En este apartado también se incluyen determinantes estructurales de las desigualdades en salud, como los distintos ejes de desigualdad de la estructura social, en concreto la clase social, la posición socioeconómica, el género y la pertenencia étnica. Estos ejes determinan las oportunidades de tener una buena salud y ponen de manifiesto la existencia de desigualdades en salud debidas a las jerarquías de poder o de acceso a los recursos, en las que resultan más beneficiadas las personas de clases sociales privilegiadas²² o grupos que detentan el poder en las relaciones sociales.

La desigualdad que se produce se define relacionamente, en el sentido de que el mayor poder y el mejor acceso a los recursos por parte de las personas más privilegiadas están en relación con el menor poder y el peor acceso de las más desfavorecidas.

Estos ejes de desigualdad están relacionados con el concepto de discriminación o de las relaciones de clase, género o etnia injustas basadas en prácticas institucionales e interpersonales donde miembros de un grupo dominante adquieren privilegios a base de subordinar a otras personas, y justifican estas prácticas mediante ideologías de superioridad o diferencias, que se denominan clasismo, sexismo o racismo²³.

²¹ Krieger N, Smith K, Naishadham D, Hartman C, Barbeau EM. Experiences of discrimination: validity and reliability of a self-report measure for population health research on racism and health. *Soc Sci Med.* 2005;61:1576-96. [Links])

²² Krieger N. Genders, sexes, and health: what are the connections, and why does it matter? *Int J Epidemiol.* 2003;32:652-7. [Links] Krieger N. Refiguring «race»: epidemiology, racialized biology, and biological expressions of race relations. *Int J Health Serv.* 2000;30:211-6. [Links]

²³ (21 Lynch JW, Smith GD, Kaplan GA, House JS. Income inequality and mortality: importance to health of individual income, psychosocial environment, or material conditions. *BMJ.* 2000 29;320:1200-4. [Links]

Los determinantes intermedios o factores intermediarios.

La estructura social determina desigualdades en los factores intermediarios, los cuales, a su vez, determinan las desigualdades en salud. Estos factores son:

- Las circunstancias materiales, como la vivienda, el nivel de ingresos, las condiciones de trabajo o el barrio de residencia;
- Las circunstancias psicosociales, como la falta de apoyo social, las situaciones de estrés (acontecimientos vitales negativos), el poco control...
- Los factores conductuales y biológicos, como los estilos de vida que dañan la salud.

El sistema de salud, pues aunque los servicios sanitarios contribuyen muy poco a las desigualdades en salud, el menor acceso a ellos y su menor calidad para las personas de clases sociales menos favorecidas es una vulneración de los Derechos Humanos. Además, el pago de los servicios de salud puede llevar a la pobreza a la población de estas clases sociales.

Determinantes medio ambientales²⁴

La mayor parte del consumo de agua en el Ecuador es para el riego (80% del total de agua captada). Su uso doméstico es relativamente bajo.

Del agua utilizada para el uso doméstico únicamente el 5% recibe tratamiento; el resto regresa a los afluentes en forma de aguas negras con un alto contenido orgánico y contaminante.

²⁴ Instituto Nacional de Estadística y Censos (INEC). Encuesta de Condiciones de Vida, 2006

El porcentaje de viviendas con acceso a agua entubada por red pública dentro de la vivienda ha crecido progresivamente. Según los datos de las encuestas de condiciones de vida del INEC, en 1995 el promedio nacional era del 37%, en 1999 del 40%, y en el 2006 del 48%.

El déficit del acceso a agua entubada se refleja en la brecha urbano-rural, con valores del 66% y del 14 % de cobertura respectivamente. Esta misma brecha se observa en el indicador de pobreza, donde el quintil más pobre (I) tiene una cobertura de agua del 11% frente al 87% del quintil más rico (V).

La proporción de viviendas con servicio de eliminación de excretas ha pasado del 84% en 1995 al 90% en el 2006. La diferencia urbano - rural llega a 11 puntos, y la diferencia por pobreza de consumo es de 1995 pasando del 44% al 49% en el 2006.

Las diferencias regionales actuales de falta de alcantarillado son evidentes; mientras que la región Sierra del país tiene el 69% de las viviendas cubiertas, en la Costa y Amazonía la cobertura no llega al 40%. Así mismo se ve una diferencia entre las zonas rurales y urbanas, con una cobertura del 29% y del 95% respectivamente.

La cobertura de la recolección de basura llega al 43% en el segmento más pobre (quintil I), y al 94% de las viviendas del quintil V.

La mayoría de las provincias tienen una cobertura del 50% -75%. El Ecuador se encuentra amenazado por la acción de varios fenómenos geológicos: sismos, erupciones volcánicas e inestabilidad de terrenos, además de inundaciones sequías, granizadas, heladas, entre otros, debido a su ubicación geográfica en el denominado Cinturón de Fuego del Pacífico.

La actividad humana ha generado y genera deforestación, incendios forestales, derrames de petróleo, contaminación con sustancias químicas peligrosas, contaminación del agua superficial y subterránea que, en conjunto, pueden ocasionar desastres, y provocar un impacto

importante en la salud directamente o alterando la disponibilidad de alimentos y del agua de calidad sanitaria.

Por todo lo anotado, en la actualidad se puede agregar que la salud de los individuos está sujeta no solo a las características anatómicas y fisiológicas que constituyen los patrones de los individuos, sino además a factores y características socio – ambientales que están ajenos al control de cada persona; por lo tanto, la salud no es inherente únicamente a los aspectos bio, psicológicos, médicos y sanitarios.

Es necesario por hoy que se tienda a interpretar a la salud individual y colectiva como un estado del organismo físicamente completo que funciona de manera uniforme y armónica, sin dejar de reconocer que estas funciones deben estar en equilibrio, no tan solo con su medio interno o fisiológico, sino además con su medio externo o medio ambiente.

Por ello, por la complejidad existente entre el hombre y su interacción compleja y permanente cambio con el ambiente, tratar de establecer los límites precisos entre el estado de salud y el de enfermedad, resulta muy difícil.

2.5 Enfermedades Catastróficas y La Hemofilia

Jay Katz y Alexander Morgan Capron, definen a las denominadas enfermedades raras como:

“Una patología devastadora y casi siempre incurable, que necesita de muchos recursos económicos y de muchos cuidados médicos, casi siempre paliativos y de constante soporte emocional al paciente y a su familia”

En el Ecuador el Ministerio de Salud Pública ha identificado y reconocido como tal a 106 enfermedades definidas como enfermedades catastróficas, raras, huérfanas o crónicas,

trastornos los cuales el paciente necesita de tratamientos continuos, Y dentro de este registro del MSP consta La Hemofilia.

La Hemofilia es un trastorno hemorrágico con carácter de hereditario que afecta principalmente a los hombres.

La sangre contiene muchas proteínas llamadas Factores de Coagulación que trabajan para detener hemorragias. En las personas que padecen trastornos hemorrágicos, estos Factores de Coagulación están ausentes o no funcionan como debieran.

La falta de un Factor de coagulación ocasiona que las personas con Hemofilia padezcan de hemorragias más prolongadas que las personas cuyos Factores de Coagulación tienen niveles normales o funcionan adecuadamente.

Las Personas con Hemofilia no sangran más rápido que otras personas y no morirán desangradas a causa de una pequeña herida o cortada. El principal problema para las Personas con Hemofilia son las hemorragias internas, principalmente en músculos, articulaciones y sistema nerviosos central.

La Hemofilia es un trastorno genético, generalmente heredado. No puede contagiarse o transmitirse. El Gen de la Hemofilia pasa de uno de los padres al hijo. Los hombres con Hemofilia pasan el gen a sus hijas, pero no a sus hijos.

Por lo general, las mujeres no padecen Hemofilia, pero pueden ser portadoras del Gen de la Hemofilia.

Las mujeres portadoras tienen 50 % de probabilidades de tener un hijo con Hemofilia y 50 % de probabilidades de tener una hija Portadora de Hemofilia.

Aproximadamente un tercio de los casos nuevos son debidos a una mutación espontánea del gen, lo que significa que no había una historia previa de Hemofilia en la familia.

Historia de la Hemofilia

Victoria, nombrada reina de Inglaterra a los 12 años, quien descubrió una parte desconocida de sus antecedentes hereditarios recién 22 años después, con el nacimiento de su octavo hijo, Leopoldo, Duque de Albania, quien padecía de Hemofilia.

Como era frecuente en esas épocas, la realeza se reservaba a la realeza y muchas uniones se realizaban entre príncipes y duquesas, princesas y zares.

Fue así que Alexandra, nieta de la reina Victoria, contrajo matrimonio con Nicolás II, Zar de Rusia, dando a luz en 1904 a Alexis, posiblemente el niño con Hemofilia más famoso de la historia, y tal vez el más trágico.

La desesperación y angustia de la Familia Romanov, hicieron peregrinar al matrimonio por innumerables médicos y tratamientos, hasta que conocen a Gregorio Rasputín, un mítico personaje que se ocupó de la dolencia de Alexis, y cuya influencia en la vida pública y privada de los soberanos, aumentó dramáticamente a partir de ese momento, contribuyendo terminantemente a la caída definitiva del Reinado de los Romanov.

No es posible asegurar que esta haya sido una de las causas de la 1ª Guerra Mundial, pero no es difícil pensar que la actitud del Zar de Rusia tal vez hubiera sido muy distinta, su compenetración por los problemas de Estado mucho más cuidadoso, si no hubiera estado tan preocupado y obsesionado por la salud de Alexis y la influencia nefasta de Rasputín.

El recuerdo novelesco de la historia de estos monarcas rusos y el Príncipe con Hemofilia, mereció que el famoso productor cinematográfico Sam Spiegel y la Columbia Pictures, llevaran a la pantalla el libro de R.K.Massie "Nicolás y Alejandra", hecho que contribuyó aún más a definir a la Hemofilia como "*Una Enfermedad de Reyes*"²⁵ aunque es sabido que ésta afecta ineludiblemente a uno de cada 10 mil varones sin distinción alguna.

²⁵ www.hemofilia.com

Hemofílico - Paciente con Hemofilia

Durante la última década existe una evolución tanto en el tratamiento de las enfermedades como en el vocabulario para referirse a las personas que padecen de alguna dolencia, para denotar este avance vamos a citar el tema discapacidad.

Desde sus inicios a las personas que tenían algún tipo de discapacidad se los reconocía como “minusválidos”, adjetivo que de otra forma denotaba un aspecto negativo de la personas, es así que si examinamos la palabra minusválido viene de dos principios minus = menos y valía = valor es decir que minusválido significa menos valor.

Conocemos que todas los seres humanos tenemos diferentes capacidad y habilidades, lo que nos diferencia son las oportunidades que cada persona tiene o accede de acuerdo a su medio y sociedad a la cual pertenece, no obstante las diferencias a la cual hacemos referencia, dentro del concepto de Capital Humano y Talento Humano esas diferencias más allá de ser negativas, son complementarias.

Es así que la palabra minusvalía o minusválido es su concepto y adjetivo es una palabra anacrónica y por tanto si uso en su aplicabilidad, no obstante de la adjetivación minusválido pasamos a referirnos a las mismas Personas con Discapacidad como “discapacitados”, palabra que si hacemos el mismo análisis anterior viene de dis = sin y capacidad = capacidad, es decir discapacitado es igual a una persona sin capacidad, que de acuerdo a lo ya anteriormente citado, no existe tal afirmación, ya que todos los seres humanos tenemos un nivel de capacidad u habilidad.

Luego de referirnos a las personas con algún tipo de discapacidad como discapacitados, en la actualidad hemos escuchado referirnos en diferentes ámbitos a las mismas personas como personas con capacidades especiales, lo cual tampoco es cierto ya que no existen capacidades especiales lo que existen es personas diferentes y por tanto con diferentes capacidades y habilidades, Por tanto lo que existen es personas con algún tipo de discapacidad o Personas con Discapacidad.

De ahí que desde los inicios del conocimiento de la existencia de la Hemofilia a quienes la padecían se les identificaba como Hemofílicos, y de ahí a Pacientes con Hemofilia no obstante sabemos que la palabra pacientes hace referencia a la relación médico – paciente, no obstante esta relación no es permanente y por tanto su utilización como Paciente con Hemofilia está inscrita dentro de la relación médico – paciente, por tanto lo que existen son es Personas con Hemofilia.

Clasificación de la Hemofilia

La Hemofilia se clasifica, según el Factor de Coagulación deficiente en:

- Hemofilia A o “Hemofilia Clásica”, por deficiencia del Factor VIII de la Coagulación.
- Hemofilia B o “Enfermedad de Christmas”, por deficiencia del Factor IX de la Coagulación.

No obstante la clasificación anterior hace referencia a los tipos de Hemofilia más conocidos, en la actualidad existen estudios de múltiples trastornos de la coagulación de la sangre con diagnóstico y tratamientos específicos de acuerdo al tipo de Factor deficiente o carente.

Tipos de Severidad de la Hemofilia

La gravedad de la Hemofilia está determinada por el nivel o porcentaje de actividad de coagulación del factor VIII o del factor IX en la sangre.

Hay tres niveles de gravedad: leve, moderada y severa, el siguiente cuadro muestra el rango de actividad:

NIVEL	PORCENTAJE DE ACTIVIDAD NORMAL DE FACTOR EN LA SANGRE	NÚMERO DE UNIDADES INTERNACIONALES (UI) POR MILILITRO (ml) DE SANGRE ENTERA
Rango normal	50%-200%	0.5-2 UI
Rango anormal, pero la hemorragia por lesión es poco probable	25%-49%	0.25-0.49 UI
Hemofilia leve	6%-24%	0.06-0.24 UI
Hemofilia moderada	1%-5%	0.01-0.05 UI
Hemofilia severa	Menos de 1%	Menos de 0.01 UI

Tomado del Heraldo Médico (2002).

Las Personas con Hemofilia **leve** pueden tener muy pocos episodios hemorrágicos o nunca llegar a tener un problema hemorrágico, por tanto tal vez sólo necesiten tomar precauciones si van a ser operadas o sufren un accidente grave.

Las Personas con Hemofilia **moderada** padecen hemorragias con menos frecuencia, generalmente después de una lesión, tal vez una vez al mes. Sin embargo, las causas de la hemorragia varían, una persona con Hemofilia moderada podría llegar a sangrar espontáneamente.

Sin embargo, las Personas con Hemofilia **severa** con mucha frecuencia sangran espontáneamente (es decir la hemorragia no tiene una causa aparente, sólo ocurre), por lo general padecen de hemorragias periódicas en músculos y articulaciones. Pueden sangrar una o dos veces por semana.

Tratamiento

El tratamiento para las Personas con Hemofilia es conocido como Terapia Sustitutiva, consiste en reemplazar el Factor de Coagulación que falta en la sangre, esto se lo hace inyectando por vía intravenosa un producto que contiene el Factor necesario.

La hemorragia se detiene cuando llega suficiente Factor de Coagulación al lugar de la hemorragia, cuando esto ocurre dentro de una articulación es muy importante proporcionar el tratamiento de Terapia Sustitutiva lo antes posible a fin de evitar daños a corto y largo plazo.

Los Factores de Coagulación se encuentran en los siguientes preparados de tratamiento, en orden creciente de concentración:

- Sangre entera.
- Plasma Fresco Congelado (PFC).
- Crioprecipitados.
- Concentrados de Factor o Factores Concentrados de la Coagulación o “Liofilizados”.

2.6 Deficiencia, Discapacidad, Minusvalía

Hacer una diferenciación y tener un cierto criterio y conocimiento entre los conceptos de deficiencia, discapacidad y minusvalía, es muy importante ya que nos permite afrontar de una forma positiva cierto accionar social, ya que estos conceptos en el lenguaje ordinario se emplean como sinónimos pero que reflejan realidades completamente distintas, más aún es una terminología que evoluciona de acuerdo al tiempo y el espacio.

Las **deficiencias** frente a la salud están determinadas como un trastorno, alteración, pérdida o anormalidad de una estructura, función psicológica, fisiológica, anatómica, orgánica, funcional que puede provocar una discapacidad.

Las deficiencias se caracterizan ya que pueden ser temporales o permanentes, entre las que se incluye la existencia o aparición de una anomalía, defecto o pérdida producida en un miembro, órgano, tejido u otra estructura del cuerpo, incluidos los sistemas propios de la función mental.

Las deficiencias representan la exteriorización de un estado patológico y en un principio, refleja perturbaciones a nivel de órgano, podríamos decir que es la lesión, propiamente dicha.

El término "**discapacidad**" fue aceptado por la Real Academia de la Lengua Española hace diez y ocho años (1994).

Se entiende por discapacidad cuando una persona no puede realizar de forma normal una determinada actividad, producto o resultado de una restricción o ausencia, debida a una deficiencia, ya sea por un deterioro relacionado con la pérdida de la función normal de una parte del cuerpo, o por una limitación de carácter permanente para realizar una actividad como la realizan las otras personas dentro del margen que se considera normal para un Ser Humano.

En consecuencia hemos de entender a la discapacidad como condiciones atenuadas o disminuidas de la capacidad funcional de un individuo ya sea congénito o adquirido, caracterizada por excesos o insuficiencias en el desempeño y comportamiento en una normal actividad rutinaria, las cuales pueden ser temporales o permanentes, reversibles o irreversibles y progresivas o regresivas, se podría decir que son las limitaciones que tienen un origen debido a una lesión.

Las discapacidades pueden surgir como consecuencia directa de la deficiencia o como una respuesta del propio individuo, sobre un aspecto psicológico, a deficiencias físicas, sensoriales o de otro tipo. La discapacidad representa la objetivación de una deficiencia y, en cuanto tal, refleja alteraciones a nivel de la persona.

Otros términos quizás más comunes como, por ejemplo, "incapacidad" o "minusválido" pueden dar a entender que las personas con discapacidades son personas "sin habilidad" o de "menor valor."

En comparación, "discapacidad" quiere decir una falta de habilidad en algún ramo específico. El uso del término reconoce que todas las Personas con Discapacidades tienen mucho que contribuir a nuestra sociedad.

El origen y causas de las discapacidades tienen referencia a muchos factores, pero estos pueden ser antes del nacimiento, durante el parto o por accidentes.

De algunas enfermedades discapacitantes se desconoce el origen, pero la mayoría se deben a múltiples factores entre los que se encuentran:

- Problemas *genéticos*, cuando alguna de las células sexuales al fusionarse para dar origen a una nueva vida, presenta algún problema en sus cromosomas.
- Problemas *congénitos*, surgidos durante el embarazo, por accidentes o enfermedades de la madre o por medicamentos o drogas consumidas principalmente por la madre y, complicaciones durante el parto o por un parto mal atendido.
- Por *accidentes* cuyos efectos hayan lesionado el cerebro, la columna vertebral o los nervios de alguna parte del cuerpo.
- Por el *uso y consumo de algunas drogas* que afectan el sistema nervioso central.
- Por *daños orgánicos* en alguno de los órganos de los sentidos, principalmente en los ojos o los oídos.

La **minusvalía** está caracterizada como una situación de seria desventaja para un individuo determinado, como consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, la cual limita o impide el desempeño y cumplimiento un rol social, que es normal en su caso, en función de la edad, el sexo, factores sociales y culturales.

La minusvalía está relacionada con el valor atribuido a la situación o experiencia de un individuo cuando se aparta de la norma, se caracteriza por la discordancia entre el rendimiento y el status del individuo y las expectativas del individuo mismo o del grupo concreto al que pertenece.

La minusvalía así pues representa, es la socialización de una deficiencia o discapacidad, y en cuanto tal refleja consecuencias culturales, sociales, económicas y ambientales que para el individuo se derivan de la presencia de la deficiencia y la discapacidad.

Las minusvalías se clasifican de acuerdo a seis dimensiones en las que se espera demostrar la competencia de la persona y que se denominan roles de supervivencia, por lo que las minusvalías podrán ser de:

- Orientación.
- Independencia Física.
- Movilidad.
- Ocupacional.
- Integración Social.
- Autosuficiencia Económica

En tal virtud podemos considerar que las deficiencias son trastorno a nivel de órgano, las discapacidades son trastornos a nivel de la persona y la minusvalía es un trastorno con limitaciones a nivel social o ámbito social, término que en la actualidad no es muy utilizado por ser ambiguo y con muchas connotaciones sociales negativas.

2.7 Marco Jurídico - Legal

2.7.1 Derechos Humanos

Los indicios más remotos de los Derechos Humanos (DDHH), han sido encontrados en culturas orientales, en referencias a textos de espejos para Príncipes, en Aitareya Brahamana y Confucio, que serían las bases del “Derecho a la Rebelión de los Pueblos”.

El “Código de Manú” o “Código de las Diez Libertades Humanas Esenciales” que planteaba:

• La liberación de;

- La violencia
- La miseria
- La explotación
- La deshonra
- La muerte y la enfermedad temprana

• La ausencia de;

- La intolerancia
- La compasión
- La sabiduría
- La libertad de pensamiento y conciencia
- La liberación del miedo, insatisfacción o desesperación

Fueron muchos procesos, cuyos enunciados revelan el carácter cultural, la manera de concebir al mundo, la vida y las acciones humanas las que inspiran diferentes tipos de enunciados sobre DDHH, así los plasmados en un acta escrita, en la “Carta Magna” de 1215,

tales DDHH nunca fueron admitidos por los príncipes de la época, se sostenía que estos serían mejor protegidos si ellos mismos se ocuparan de garantizarlos.

Posteriores declaraciones como la Declaración de los Derechos de Virginia, Declaración de los Derechos de los Habitantes del Estado de Pensilvania, con la Independencia de EEUU en 1776, pasando por la Revolución Francesa (Postulados de Libertad, Igualdad y Fraternidad), y la Constitución Norteamericana, terminan por ser aprobados y proclamados los DDHH por la Asamblea General de las Naciones Unidas y el Consejo de Europa, el 10 de Diciembre de 1948, en donde se reconoce la dignidad intrínseca y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana con respecto a:

- Libertad de temor, miseria, tiranía, opresión.
- Justicia.
- Paz en el mundo.
- Disfrute de la libertad de palabra y de la libertad de creencias.
- Desarrollo de relaciones amistosas entre las naciones.
- Dignidad y el valor de la persona humana.
- Igualdad de derechos de hombres y mujeres.

Los Derechos Humanos son los derechos de la persona a vivir conforme a su naturaleza y en comunidad con otras personas²⁶.

Las diferencias de las personas están relacionadas con sus aptitudes, vocaciones, necesidades y deseos; y su libertad está relacionada con su contexto social, desarrollo político y cultural, si estas personas son libres se desarrollarán de diferentes maneras y sus DDHH mas fundamentales serían violentados si nos oponemos a su naturaleza.

²⁶ Thomas Fleiner, Derechos Humanos, 1999

Los DDHH no implican imponer características similares a dos personas o grupos sociales diferentes, se pretende que ambos tengan iguales posibilidades de desarrollo de acuerdo a sus capacidades y naturaleza.

Un Estado, régimen, no pueden obligar a un determinado comportamiento específico, por ser diferentes a su grupo dominante, por el color de la piel, sexo, cultura; no se lesiona el cuerpo físico pero si su alma; es el Estado quien debe reconocer, respetar y garantizar su no violación y fiel cumplimiento.

La idea principal para garantizar el cumplimiento de los DDHH es, si el Estado los asume a través de la protección de estos por parte de los jueces, obligando a su gobierno a que respete la dignidad humana.

La filosofía de los DDHH son tales ya que surgen de la propia naturaleza del Ser Humano, esto quiere decir que el hombre nace y los lleva consigo mismo, por tanto son superiores y anteriores al Estado, *Tesis del Derecho Natural*.

Tesis Positivista, los DDHH son creaciones del hombre, dadas de acuerdo a sus necesidades y aspiraciones, resultantes de acuerdos y concesiones políticas y sociales, refrendados por cuerpos jurídicos.

Y por ultimo una concepción que combina las tesis anteriores, indicando que son derechos preexistentes e inherentes al hombre, dados a través de la historia, su desarrollo y la experiencia de los pueblos, *Tesis Historicista*.

Se puede decir que no existe una conceptualización explícita totalitarista, más bien existen criterios y características generales de los DDHH, que pueden integrar una definición de acuerdo al campo conceptual y práctico que se abordaría; tales características podrían ser:

• Son normas para defender la integridad y libertad de las personas frente al Estado.

- Protegen y garantizan la integridad y dignidad del Ser Humano.
- Representan las aspiraciones más nobles de una sociedad.
- Están relacionadas a las situaciones sociales, económicas, culturales de los pueblos, naciones y condicionadas a las estructuras de poder.
- Para finalizar podemos indicar que los DDHH son universales, integrales, indivisibles, interrelacionados e interdependientes²⁷.

Los Derechos Humanos se basan en el respeto a la dignidad humana, representan las aspiraciones y conquistas más nobles de la humanidad y hacen referencia, de manera integral a todos los aspectos de la vida humana, entendida en condiciones históricas, sociales, políticas, económicas, y culturales en que se desenvuelve la sociedad, por tanto se relacionan con la satisfacción de todas las necesidades de la vida humana, por ello se habla del derecho a la vida, salud, ternura, pensamiento... hacia una vida digna²⁸.

Dimensiones de los Derechos Humanos

El artículo tercero de la Declaración de los Derechos Humanos indica *“Todo individuo tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de la persona”*.

El derecho a vivir no implica el elemental existir, si no vivir una vida humana digna, que implique la satisfacción de determinadas necesidades establecidas como básicas que van desde las necesidades más biológicas como la alimentación, accesos a salud, vivienda y libertad, y desde estas a otras necesidades más ininteligibles como son las necesidades sociales, políticas y culturales.

Los Derechos Humanos describen las características y condiciones con las que se han de garantizar desde cada uno de los Estados – Naciones, puedan todos los Seres Humanos (ciudadanos) desenvolverse y desarrollarse hacia su construcción individual y colectiva

²⁷ Curso Nacional de DDHH, CEDHU.

²⁸ CEDHU, SERPAJ-E, INREDH, CDDH, UPS.

(sociedad), su propia personalidad a fin de llevarse a cabo todos su proyectos de vida desde sus propios anhelos y aspiraciones.

La OMS (1992) ha especificado las condiciones mínimas que posibilitan el acceso a un desarrollo personal o dicho de otra forma, las exigencias para una Calidad de Vida:

- Un entorno físico de calidad, que incluye calidad de vivienda, disponibilidad de transporte y comunicaciones, salubridad pública.
- Un ecosistema ambiental que posibilite un desarrollo sostenible a largo plazo.
- Una comunidad sólida con interacciones sociales y sentimiento de grupo.
- Un alto grado de participación y control de las personas y los grupos en las decisiones que afecta a su propia vida y bienestar, es decir una participación democrática a todos los niveles.
- Una satisfacción de las Necesidades Básicas.
- Un acceso a experiencias y recursos del entorno físico y sociocultural como lo es la educación, la cultura y el ocio.
- Una vinculación con el pasado cultural de la comunidad y de otras sociedades.
- Un nivel óptimo de salud pública, accesible para todos.

El acceso a Calidad de Vida constituye un sistema de desarrollo multidimensional abierto, que permita garantizar el acceso a las condiciones mínimas necesarias para que una persona o una sociedad identifiquen y alcancen sus aspiraciones, de esta forma satisfaga sus necesidades, se adapte a su ecosistema concebido como medio ambiente y sociedad y desde este incremente sus capacidades y potencialidades. Desde esta definición supone que la persona no podrá alcanzar su máximo potencial de realización a menos que sea capaces de controlar aquellas variables que inciden y condicionan su vida.

2.7.2 Generaciones de los Derechos Humanos

Primera Generación - Derecho a la Libertad

Los Derechos de la Primera Generación fueron propuestos por primera vez en la Carta de Derechos de los Estados Unidos, y en Francia por la Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano en el siglo XVIII, los cuales consagrados por primera vez a nivel global por la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948 y dándole lugar en el derecho internacional en los artículos del 3 al 21 de la Declaración Universal de los derechos Humanos y en el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos.

Estos derechos tratan esencialmente de la libertad y la participación en la vida política, son fundamentalmente derechos individuales, civiles y políticos que protegen al individuo de los excesos del Estado, exigen respeto a la dignidad de la persona, su integridad física, autonomía y libertad frente a los poderes constituidos, y garantías procesales.

Los Derechos de Primera Generación incluyen, entre otras cosas:

- La libertad de expresión.
- El derecho a un juicio justo.
- La libertad de religión, y el sufragio.

Los Derechos de la Primera Generación tienen como soporte las teorías el contrato social, el naturalismo racionalista y la filosofía de la ilustración así:

- Toda persona tiene los derechos y libertades fundamentales sin distinción de raza, sexo, color, idioma, posición social o económica.
- Todo individuo tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad jurídica.
- Nadie estará sometido a esclavitud o servidumbre.

- ✦ Nadie será sometido a torturas ni a penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes, ni se le podrá ocasionar daño físico, psíquico o moral.
- ✦ Nadie puede ser molestado arbitrariamente en su vida privada, familiar, domicilio o correspondencia, ni sufrir ataques a su honra o reputación.
- ✦ Toda persona tiene derecho a circular libremente y a elegir su residencia.
- ✦ Toda persona tiene derecho a una nacionalidad.
- ✦ En caso de persecución política, toda persona tiene derecho a buscar asilo y a disfrutar de él, en cualquier país.
- ✦ Los hombres y las mujeres tienen derecho a casarse y a decidir el número de hijos que desean.
- ✦ Todo individuo tiene derecho a la libertad de pensamiento y de religión.
- ✦ Todo individuo tiene derecho a la libertad de opinión y expresión de ideas.
- ✦ Toda persona tiene derecho a la libertad de reunión y de asociación pacífica.

Segunda Generación - Derecho a la Igualdad

Los Derechos de la Segunda Generación la constituyen los derechos económicos, sociales y culturales.

Si los derechos de la primera generación protegen al individuo frente al estado, ahora se exigirá cierta intervención del Estado o dicho de otra manera, estos derechos demandan un *Estado de Bienestar* que implemente acciones, programas y estrategias, para lograr que las personas gocen de manera efectiva de estos derechos, para garantizar a los individuos de los bienes sociales básicos como la educación, la salud, el trabajo, la protección social.

Estos derechos definen unas condiciones sociales tales que realmente hagan posible que las personas disfruten de los derechos de la primera generación.

- ✦ Toda persona tiene derecho a la seguridad social y a obtener la satisfacción de los derechos económicos, sociales y culturales.

- ✦ Toda persona tiene derecho al trabajo en condiciones equitativas y satisfactorias.
- ✦ Toda persona tiene derecho a formar sindicatos para la defensa de sus intereses.
- ✦ Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure a ella y a su familia la salud, la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios.
- ✦ Toda persona tiene derecho a la salud física y mental.
- ✦ Durante la maternidad y la infancia, toda persona tiene derecho a cuidados y asistencia especiales.
- ✦ Toda persona tiene derecho a la educación en sus diversas modalidades.
- ✦ La educación primaria y secundaria es obligatoria y gratuita.

Tercera Generación - Derecho a la Solidaridad

Después de la primera generación de los derechos civiles y políticos, propios del Constitucionalismo Liberal, y de los Derechos Sociales y Económicos de la Segunda Generación, surge en la segunda mitad del siglo XX (1980) luego de la Segunda Postguerra un conjunto de derechos, producto de acuerdos de la comunidad internacional, los cuales demandan:

- ✦ Un medio ambiente sano y libre de problemas.
- ✦ Derecho a la paz, a la Calidad de Vida y el desarrollo.
- ✦ Garantía frente a la manipulación genética.
- ✦ Respeto al patrimonio de la humanidad, las diferencias e identidad de grupos y minorías, la justicia social y la democracia.

Este grupo de derechos fueron promovidos a partir de los ochenta para incentivar el progreso social y elevar el nivel de vida de todos los pueblos, los unifica su incidencia en la vida de todos, a escala universal, por lo que precisan para su realización una serie de esfuerzos y cooperaciones en un nivel planetario y universal.

Diferentes juristas asocian estos derechos a otras generaciones, así: Vallespín Pérez en referencia a la protección contra la manipulación genética afirma: sería un derecho de cuarta generación. Para Roberto González Álvarez estos derechos son una manifestación ante nuevas amenazas de derechos de Primera Generación como el derecho a la vida, la libertad y la integridad física.

También podemos afirmar que estos derechos se vinculan con la solidaridad y se configuran como declaraciones “sectoriales”, por cuanto son derechos de personas concretas, pertenecientes a determinados colectivos, que se ven discriminados o privados de determinados derechos.

Desde las últimas décadas del siglo XX estos derechos de solidaridad se profundizan y amplían, demandando la solidaridad entre países ricos y pobres y la superación las desigualdades del Norte y del Sur, la solidaridad con la naturaleza, exigiendo la protección del medio ambiente, la solidaridad con las culturas y generaciones, reclamando respeto al patrimonio cultural.

Los Derechos de la Tercera Generación, que tratan sobre la solidaridad con los hombres, la naturaleza y la historia, están abiertos para responder a nuevos desarrollos de los avances científicos y tecnológicos en todos los campos, así:

- ✦ Derecho a la autodeterminación.
- ✦ Derecho a la independencia económica y política.
- ✦ Derecho a la identidad nacional y cultural.
- ✦ Derecho a la paz.
- ✦ Derecho a la coexistencia pacífica.
- ✦ Derecho al entendimiento y confianza.
- ✦ La cooperación internacional y regional.
- ✦ La justicia internacional.
- ✦ El uso de los avances de las ciencias y la tecnología.

- ✦ La solución de los problemas alimenticios, demográficos, educativos y ecológicos.
- ✦ Derecho a un medio ambiente sano.
- ✦ El patrimonio común de la humanidad.
- ✦ El desarrollo que permita una vida digna.

2.8 Derecho y Salud

En nuestro país de acuerdo a la última reforma a la Constitución aprobada en el año 2008, y demás leyes y reglamentos inferiores, establece un marco normativo y legal, el cual tiene como fin regir y administrar la organización social ecuatoriana y nuestra vida democrática, lo cual está representado en el denominado pacto social, el cual tiene como fin garantizar y promover el ejercicio de los derechos y responsabilidades de todos los ciudadanos en función del llamado ***“Plan del “Buen Vivir”, el “Sumak Kausay”***.

Desde este paradigma del Buen Vivir, se plantea una concepción y perspectiva integradora en lo que se refiere a; salud, personas con discapacidad y personas con enfermedades catastróficas. Una visión propositiva y progresista desde el marco constitucional, varios de sus capítulos y articulados hacen referencia y establecen derechos y garantías que se interrelacionan con la generación de condiciones de vida saludables, así:

De la “Constitución Política de la República del Ecuador”

- ✦ Derecho del Buen Vivir
- ✦ Derecho a un Ambiente Sano
- ✦ Derecho a la Salud

“La salud es un derecho que garantiza el Estado, cuya realización se vincula al ejercicio de otros derechos, entre ellos el derecho al agua, la alimentación, la educación, la cultura física, el trabajo, la seguridad social, los ambientes sanos y otros que sustentan el buen vivir.

El Estado garantizará este derecho mediante políticas económicas, sociales, culturales, educativas y ambientales; y el acceso permanente, oportuno y sin exclusión a programas, acciones y servicios de promoción y atención integral de salud, salud sexual y salud reproductiva.

La prestación de los servicios de salud se regirá por los principios de equidad, universalidad, solidaridad, interculturalidad, calidad, eficiencia, eficacia, precaución y bioética, con enfoque de género y generacional”.

• **Derechos de las Personas y Grupos de Atención Prioritaria**

“Las personas adultas mayores, niñas, niños y adolescentes, mujeres embarazadas, personas con discapacidad, personas privadas de libertad y quienes adolezcan de enfermedades catastróficas o de alta complejidad, recibirán atención prioritaria y especializada en los ámbitos público y privado”.

• **Derechos de las Personas con Discapacidad**

“El Estado garantizará políticas de prevención de las discapacidades y, de manera conjunta con la sociedad y la familia, procurará la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad y su integración social.

• **Derechos de las Personas con Enfermedades Catastróficas**

“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”.

De la “Asamblea Nacional de la República del Ecuador”

“Ley Orgánica de Discapacidades”

• En el Artículo 19.- Derecho a la salud.

“El Estado garantizará a las personas con discapacidad el derecho a la salud y asegurará el acceso a los servicios de promoción, prevención, atención especializada permanente y prioritaria, habilitación y rehabilitación funcional e integral de salud, en las entidades públicas y privadas que presten servicios de salud, con enfoque de género, generacional e intercultural.

La atención integral a la salud de las personas con discapacidad, con deficiencia o condición discapacitante será de responsabilidad de la autoridad sanitaria nacional, que la prestará a través la red pública integral de salud”.

• Artículo 20.- Subsistemas de promoción, prevención, habilitación y rehabilitación.

• Artículo 21.- Certificación y acreditación de servicios de salud para la discapacidad.

• Artículo 23.- Medicamentos, insumos, ayudas técnicas, producción, disponibilidad y distribución.

Del “Plan Nacional para el Buen Vivir 2009 - 2013”

• En el Objetivo 1

“Se orienta a garantizar los derechos del Buen Vivir para la superación de todas las desigualdades, en especial, salud, educación, alimentación, agua y vivienda”

Del “Modelo de Atención Integral del Sistema Nacional de Salud”

• En los Objetivo 2, 3, 3.3 y 3.4

Plantea a través de una visión integral de la salud, la atención adecuada y oportuna, acciones de prevención para:

- Aumentar la esperanza y Calidad de Vida de la población.
- Garantizar acceso a servicios de atención integral a las mujeres y a los grupos de atención prioritaria, sin costo, con calidad, calidez y equidad.

De la “Ley Orgánica de Salud”

Artículo 6

“Es responsabilidad del Ministerio de Salud Pública:

3. Diseñar e implementar programas de atención integral y de calidad

Artículo 10

“Se aplicarán las políticas, programas y normas de atención integral y de calidad, que incluyen acciones de promoción, prevención, recuperación, rehabilitación y cuidados”.

Artículo 69

“La atención integral y el control de enfermedades no transmisibles, crónico degenerativas, congénitas, hereditarias y de los problemas declarados prioritarios para la salud pública,

Los integrantes del Sistema Nacional de Salud garantizarán la disponibilidad y acceso a programas y medicamentos para estas enfermedades, con énfasis en medicamentos genéricos, priorizando a los grupos vulnerables”.

De los “Objetivos de Desarrollo del Milenio”

• Objetivo 4:

“Reducir la mortalidad en los niños menores de cinco años, la meta es la reducción en los dos terceras partes, entre 1990 y 2015, la mortalidad en menores de cinco años”.

• Objetivo 6:

“Combatir el VIH/SIDA, el paludismo y otras enfermedades, con las siguientes metas: reducir la propagación del VIH/SIDA; para el 2010 el acceso universal al tratamiento del VIH/SIDA; detenido y comenzar a reducir, en el 2015, la incidencia de la malaria y otras enfermedades graves”.

Sin embargo, y con respecto a las muy bien específicas disposiciones en salud hay dos posiciones antagónicas que se visualizan muy definidas en la práctica en nuestra sociedad o dicho de otra forma, tantas leyes que no coinciden con el resultado de la ecuación estado de salud y enfermedad de la población ecuatoriana.

Las posiciones antagónicas se refiere a: **la salud como derecho humano, y la salud como mercancía en la economía de mercado**²⁹.

Para la primera, jurídicamente son derechos y en consecuencia una decisión política en tanto el Estado interviene en forma activa y sustantiva para asegurar a toda la población no sólo la promoción, prevención y protección de la salud, sino el derecho a la atención de la enfermedad en forma activa y efectiva, independientemente de la situación social, económica y cultural.

²⁹ Dr. Francisco Maglio (Informe PNUD 1998).

En cambio en la segunda posición ideológica, la salud entra en el sistema de la oferta y la demanda, es un derecho en términos jurídicos negativo, esto es que el Estado simplemente tutela la promoción y protección de la salud, mientras que la atención de la enfermedad consta como mercancía en la economía de mercado, debido al sistema práctico económico y político, en un país donde los recursos financieros y materiales destinados a la salud se han convertido en una presa en los ámbitos Nacional y Multinacional,

Es indispensable crear espacios de análisis y debate de esta problemática, más aún cuando es muy visible una tercera posición que va mas allá de ser antagónica, volviéndose incluso inevitable hasta el momento, la cual se refiere a la práctica burocrática pública de la atención de la salud.

CAPITULO III

MARCO METODOLOGICO

La obtención de los datos estadísticos para la realización de la presente tesis fueron recogidos de los resultados de la primera investigación social realizada por miembros de la FUNDHEC desde el año 2006, cabe indicar que la investigación en mención es una propuesta con carácter permanente desde la FUNDHEC con el apoyo de la FMH. Investigación que es alimentada con el ingreso de nuevos datos originados en el levantamiento de información resultado de los nuevos diagnósticos de Hemofilia que son remitidos de los Hospitales de Referencia de Atención de Hemofilia del MSP hacia la fundación.

Selección de la Población

La población de estudio consta de una muestra 350 casos de Hemofilia y otras coagulopatías que han sido registrados por la FUNDHEC a nivel nacional, se ha tomado esta muestra que conforman el 100 % de casos registrados ya que la Hemofilia es una coagulopatía de baja incidencia..

Los casos para efecto de su registro respecto a su ubicación se los ha definido respecto a su lugar de nacimiento, no obstante muchos de los casos son población que migra constantemente, fenómeno que es resultado en términos generales de la búsqueda de acceso a tratamiento, rehabilitación, trabajo, educación y ayuda o apoyo frente al desconocimiento de la Hemofilia. Esto ha dado como resultados que las provincias de Guayas y Pichincha sean las de mayor porcentaje de concentración de PCH en nuestro país.

Un aspecto importante que resaltar es el registro de Pacientes con Hemofilia de origen colombiano quienes también forman parte de este estudio, lo cual visualizamos en el siguiente cuadro de PCH y su concentración por provincias.

Provincia	Concentración Poblacional de PCH	Provincia	Concentración Poblacional de PCH
Pichincha	37.04 %	Guayas	14.81 %
Imbabura	7.41 %	Los Ríos	5.86 %
Manabí	5.25 %	Cotopaxi	4.32 %
Tungurahua	4.01 %	Bolívar	3.40 %
Azuay	3.40 %	Chimborazo	2.16 %
Esmeraldas	1.85 %	Orellana	1.54 %
El Oro	1.54 %	Loja	1.54 %
Sucumbíos	0.93 %	Carchi	0.93 %
Cañar	0.93 %	Pastaza	0.62 %
Galápagos	0.62 %	Napo	0.31
* Colombia	1.54 %		

Variables

El sexo de la muestra de estudio son hombres, ya que la Gen de la Hemofilia lo transmiten las madres portadores hacia sus hijos con una probabilidad de ocurrencia de un 50 %.

El rango de edad de la muestra es de 0 a 60 años, de condiciones sociales y económicas de diferentes estratos ya que la Hemofilia es una condición de salud independiente de raza y estrato social.

El grupo social de estudio son PCH de tipo “A” y “B” de los tres tipo de severidad (grave, moderada y leve), con específicos rasgos o condiciones respecto al nivel de instrucción,

ocupación y estados civil, características que consideramos sus resultados son dependientes del tratamiento frente al diagnóstico de Hemofilia.

Relaciones – Funciones

- La Hemofilia tiene relación directa con la herencia génica humana, ya que una madre portadora del Gen de la Hemofilia puede heredar el gen a sus hijas e hijos con una probabilidad del 50 % de ocurrencia, mientras que un PCH heredará el Gen de la Hemofilia a todas sus hijas y a ninguno de sus hijos.
- En el Ecuador la Hemofilia y principalmente su forma de tratamiento tienen relación directa con la expectativa de vida, calidad y nivel de vida de quien la padece.
- La severidad de la Hemofilia tiene relación directa con la herencia génica humana.
- La Hemofilia no tiene ninguna relación de ocurrencia con la condición social y económica de quien la padece.
- La Hemofilia no tiene ninguna relación de ocurrencia con la edad de quien la padece.

Datos Estadísticos

La obtención de los datos para este estudio consta en los registros de la FUNDHEC, a partir del archivo de las Fichas Sociales de la FUNDHEC pertenecientes a cada uno de los casos de Hemofilia y otras coagulopatías registrados.

La Ficha Social de la FUNDHEC es una herramienta que fue diseñada en forma conjunta entre el MSP, FMH, AVH y la FUNDHEC.

El procesamiento de la información es una tarea que la viene realizando desde el año 2006 miembros del Núcleo Pichincha de la FUNDHEC.

Los análisis, resultados y propuestas son estrategias e iniciativas sociales emitidas desde la FUNDHEC y sus representantes.

3.1 Análisis Situacional de la FUNDHEC

Origen de la FUNDHEC

La Fundación Hemofílica Ecuatoriana - FUNDHEC fue creada en 1996 por médicos de la Cruz Roja Ecuatoriana (CRE) Cede Central de Quito.

La FUNDHEC es una organización sin fines de lucro de ámbito nacional; la fundación en el 2002 pasa a ser dirigida por PCH y familiares. En la actualidad la sede de organización es en Quito, goza del reconocimiento legal emitido por el Ministerio de Bienestar Social (MBS) actual Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES), mediante Acuerdo Ministerial N°1194.

La fundación también posee el reconocimiento de la Federación Nacional de ONG's de y para la Discapacidad (FENODIS), y por el Consejo Nacional de Discapacidades (CONADIS) con registro N° 121.

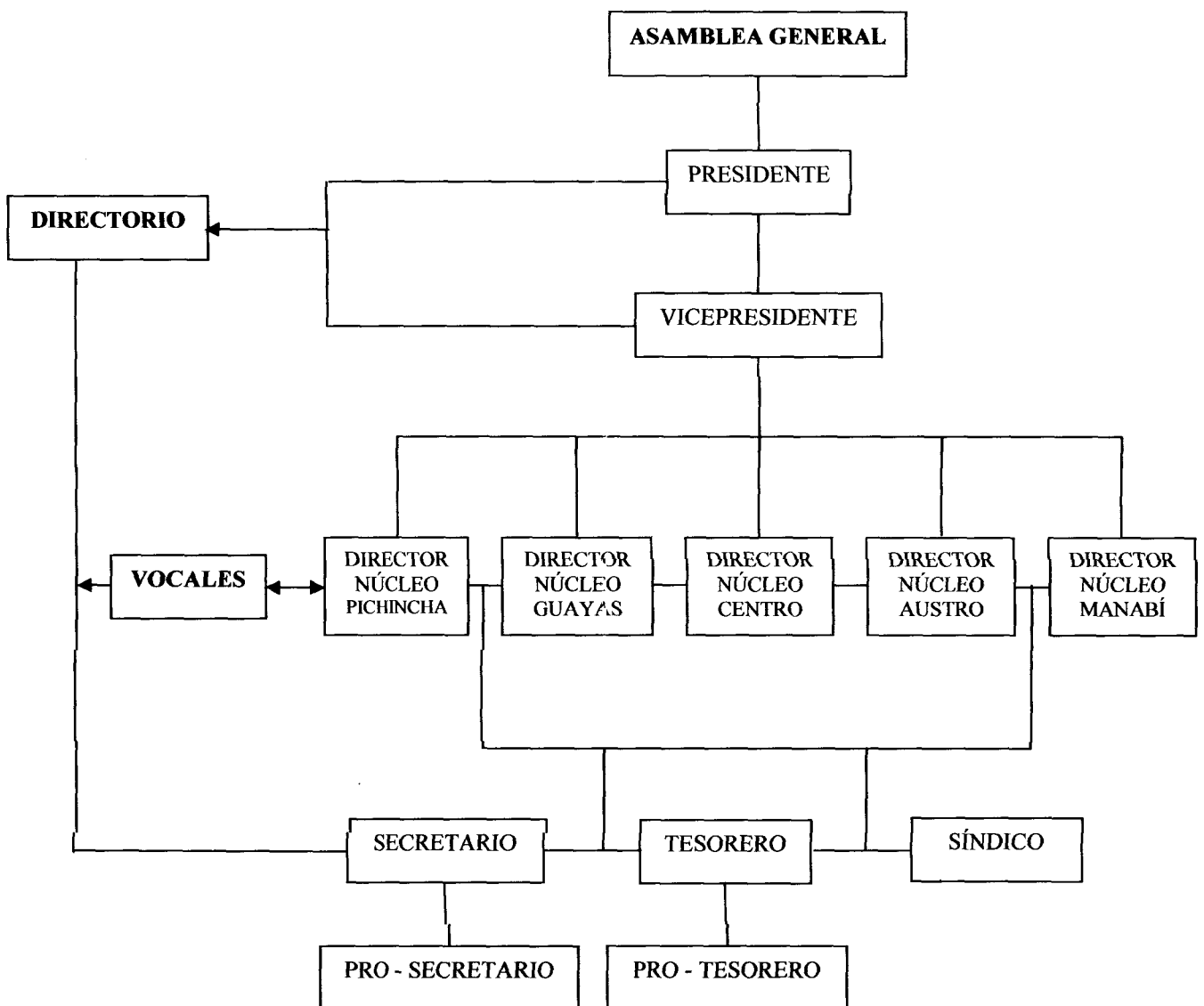
A nivel internacional la fundación es una Organización Nacional Miembro (ONM) de la Federación Mundial de Hemofilia (FMH).

Objetivos de la FUNDHEC

- Lograr que el Estado asuma su responsabilidad frente a la atención de los PCH en el Ecuador.
- Promover la creación, implementación y aplicación de un Sistema de Tratamiento Integral para los PCH y otras Coagulopatías a nivel nacional.
- Crear y mantener un registro actualizado de los casos de PCH y otras Coagulopatías a nivel nacional.
- Difundir el tema de la Hemofilia y otras Coagulopatías a nivel nacional.

- Gestionar y motivar la preparación y capacitación de profesionales para brindar un Tratamiento Integral para los PCH y otras Coagulopatías a nivel nacional.
- Generar una conciencia de atención eficaz para los PCH, frente a su condición de salud de emergente.
- Gestionar y motivar el estudio, investigación de la Hemofilia y otras Coagulopatías a nivel nacional.

Organigrama de la FUNDHEC



Visión de la FUNDHEC

Mejorar la Calidad de Vida de los PCH y otras Coagulopatías por medio de la participación de la sociedad en general y del Estado Ecuatoriano en particular”.

Misión de la FUNDHEC

Crear e implementar un Sistema de Atención Integral e igualitaria para los PCH y otras Coagulopatías.

Valores de la FUNDHEC

- Solidaridad
- Equidad.
- Respeto.
- Responsabilidad.
- Sensibilidad.
- Amistad.
- Alegría.
- Lealtad.

Fortalezas de la FUNDHEC

- La FUNDHEC posee reconocimiento local e internacional.
- La fundación pertenece a una red medico - social a nivel local e internacional.
- La fundación posee una institucionalidad creada y reconocida por parte del Estado y sus Entidades.

Debilidades de la FUNDHEC

- La fundación no ha podido hasta la actualidad propiciar la investigación de la Hemofilia y otras Coagulopatías en nuestro país.
- La FUNDHEC no posee un número suficiente de voluntarios activos.
- La fundación no ha podido generar acciones que posibiliten sus sostenibilidad a largo plazo.

3.2 Línea de Base

La Hemofilia es una coagulopatía hereditaria, consiste en el déficit de actividad de uno de los factores de coagulación de la sangre, su frecuencia a nivel mundial es de 1 por cada 10 mil varones nacidos vivos, en tal virtud en nuestro país deben existir más de 700 Pacientes con Hemofilia de acuerdo a la población en el Ecuador³⁰, de los cuales han sido identificados por la FUNDHEC hasta el momento 383 PCH.

La Hemofilia, al igual que otros trastornos de la coagulación, es una condición de salud emergente, con un alto desconocimiento del diagnóstico, de la propia dolencia y tratamiento respectivo que se debería recibir, condición de desconocimiento a nivel general, desde portadoras, pacientes y familiares hasta el ámbito médico y sanitario en particular, de allí que muchos pacientes desconocen el sistema de tratamiento que deben recibir y la forma de manejarse, existen algunos casos de pacientes que han muerto sin conocer que tuvieron Hemofilia

El problema actual que amenaza el tratamiento de las Personas con diagnóstico de Hemofilia en el Ecuador es la falta de un Sistema de Tratamiento Integral, la base de este sistema de tratamiento de tipo integral se construye sobre la dotación suficiente, ininterrumpida y biológicamente segura de Factores Concentrados de la Coagulación.

Cabe indicar que los Factores Concentrados de la Coagulación son un tipo de medicamento esencial³¹.

Consecuencia de lo anterior hoy en día los PCH sobreviven bajo un único esquema de tratamiento, el cual consiste en la administración de Factores Concentrados de la Coagulación de acuerdo al cuadro emergente que atraviesen los pacientes a nivel hospitalario, acceso que es

³⁰ En el Ecuador según el Instituto Nacional de Estadísticas y Censo (INEC), al año 2010, existen 14'483.499 habitantes.

³¹ "La OMS reconoce los Concentrados de Factor como medicamentos esenciales", FMH. www.wfh.org.

muy limitado, lo cual ha provocado que pacientes regresen al esquema caduco y precario el cual consiste en la administración de Hemoderivados.

Es importante hacer referencia que hasta el primer semestre del año 2007 el tratamiento de la Hemofilia se lo realizaba única y en forma exclusiva con Hemoderivados, tratamiento catalogado como contraindicado³² debido a que es **ineficaz e inseguro**;

Una Paciente con Hemofilia al ser una persona poli-transfundida frete al resto de la población general, el riesgo de contagio³³ de enfermedades como VIH - SIDA, Hepatitis “B” y “C”, entre otros virus de transmisión sanguínea es de 60 veces más que cualquier otra persona.

A esto hay que agregar el alto costo que los Hemoderivados tienen, su nula bio-seguridad, mínimo acceso y disponibilidad, por todo ello la FMH afirma que este esquema está en desuso desde hace más de 40 años.

El tratamiento de la Hemofilia consiste en lo que se denomina Profilaxis Primaria y Profilaxis Secundaria dentro de un Tratamiento de tipo Integral, lo cual radica básicamente prevenir la hemorragias en una Persona con Hemofilia, por medio de la administración de Factores Concentrados de la Coagulación en forma precoz, a demanda y de administración e incluso almacenamiento a nivel domiciliario, claro esta par que ello sea posible tanto Personas con Hemofilia y familiares deben poseer una capacitación coherente con sus propias y legítimas demandas.

Debido al tratamiento de la Hemofilia en forma exclusiva en su momento con Hemoderivados y en la actualidad con acceso muy limitado a Factores Concentrados de la Coagulación a nivel hospitalario, los PCH presentan algún tipo de discapacidad con carácter permanente principalmente física en su primera década de vida, debido a las continuas

³² La Ley 100 de Salud de Colombia y en El Estado de Brasilia en el Brasil, sancionan en forma penal la prescripción de Hemoderivados por parte de médicos a PCH.

³³ Artículo “ESTIMACION DEL RIESGO A LARGO PLAZO DE EXPOSICION AL VIH POR EL CRIOPRECIPITADO”, Publicaciones de la Federación Mundial de Hemofilia (FMH), www.wfh.org.

Hemartrosis en las articulaciones, las mismas que no han sido tratadas en forma adecuada o que nunca han recibido tratamiento, por lo que se enfrentan a: absentismo escolar y laboral, discriminación, disminuida expectativa de vida, dolor, sufrimiento y muerte. Situación que se viene agravando más y en forma dramática hasta la actualidad.

El escenario de desenvolvimiento del tema de la Hemofilia en el Ecuador solo relacionado a nivel de América se plantea con un retraso de más de 40 años, tanto en su tratamiento como investigación, de ahí que únicamente Ecuador y Bolivia no han implementado el Sistema de Tratamiento Integral de la Hemofilia.

En el Ecuador el desconocimiento sobre qué es la Hemofilia, su diagnóstico y procedimiento de atención es completamente limitado, siendo totalmente desconocido y por ende no practicado el Sistema de Tratamiento Integral de la Hemofilia tanto a nivel público como privado.

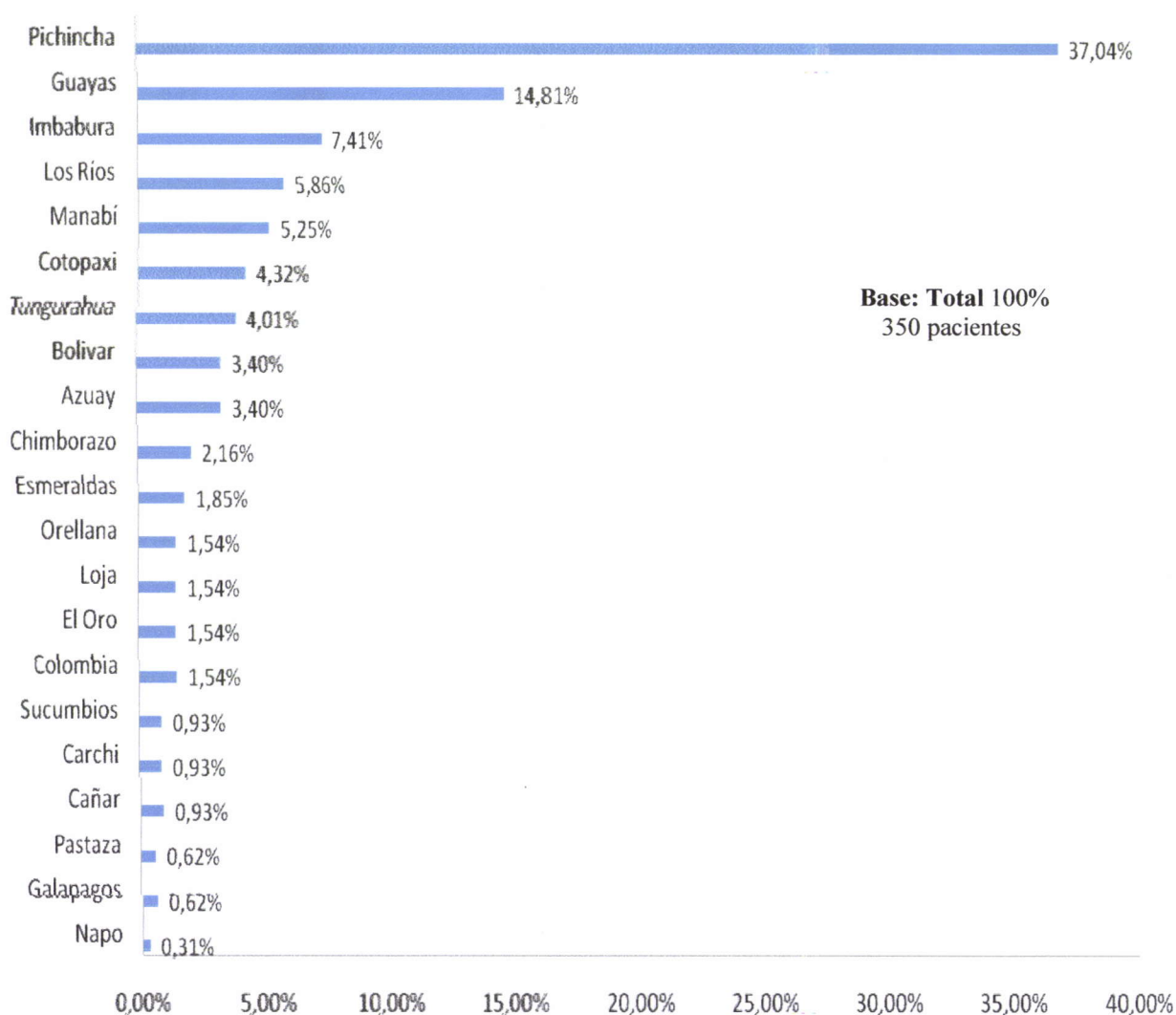
Cierto conocimiento de este trastorno de la coagulación fue manejado y proporcionado por la Cruz Roja Ecuatoriana (CRE) en Quito, institución que por más de 40 años atendió a los PCH con demasiadas limitaciones debido al tipo de tratamiento (solo administración de Hemoderivados) y centralización (Quito).

La CRE en Quito al ser una organización privada y tomando en cuenta los costos que le implicó el atender Pacientes con Hemofilia, además, que la salud y mucho más la atención de grupos vulnerables como éste son responsabilidad del Estado, la CRE de Quito desde el año 2000 aproximadamente implementó un sistema de cobro a la atención de los PCH que a la larga lo que buscó es salir de tal responsabilidad.

A continuación procederemos a citar varios datos estadísticos proporcionados por la FUNDHEC que nos suministrarán cierta referencia de cómo es el escenario actual en el cual se desarrolla y vive la Población con Hemofilia en el Ecuador y su tratamiento.

De acuerdo a estudios realizados por la FUNDHEC la localización geográfica que presentamos en el siguiente cuadro refleja que en las ciudades de Guayaquil y principalmente en Quito se encuentran el mayor número de PCH, esto creemos se debe principalmente a la búsqueda y necesidad de acceso a información y tratamiento.

DISTRIBUCION DE PACIENTES CON HEMOFILIA POR PROVINCIA

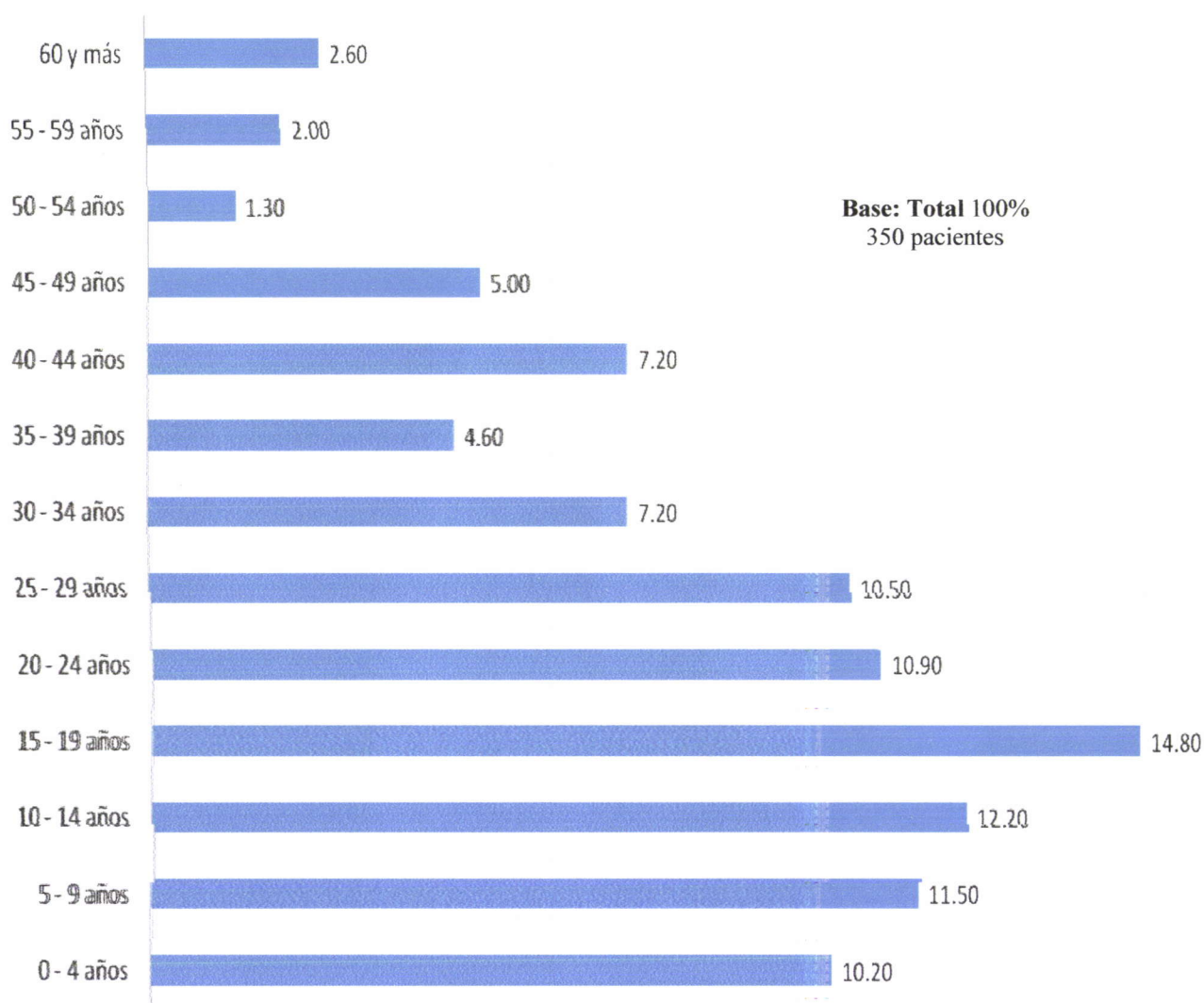


Fuente: FUNDHEC

Elaboración: FUNDHEC (Núcleo - Pichincha)

La distribución de PCH por edad es la que se indica en el siguiente cuadro, gráfico en el cual podemos distinguir que existe una población infantil y de adultos jóvenes muy significativa frente a un número muy disminuido de adultos mayores.

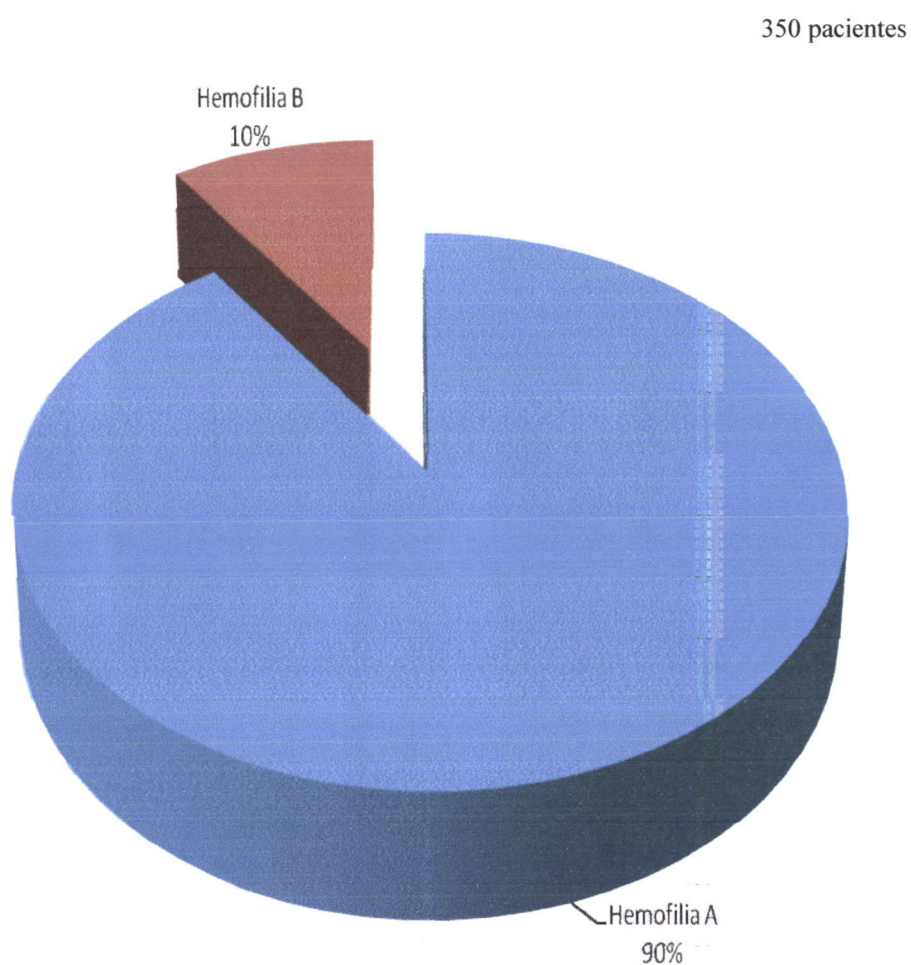
DISTRIBUCION DE PACIENTES CON HEMOFILIA POR EDAD



Fuente: FUNDHEC
Elaboración: FUNDHEC (Núcleo - Pichincha)

El porcentaje de Pacientes con Hemofilia tipo “A” es del 90 % y el porcentaje de Pacientes con Hemofilia tipo “B” es del 10 %, es decir la relación de la casuística en nuestro país es de por cada 10 PCH, 9 tiene Hemofilia “A” y 1 tiene Hemofilia “B”, lo cual quiere decir que esta relación mantiene relación con los índices a nivel mundial.

DISTRIBUCION DE PACIENTES POR TIPO DE HEMOFILIA

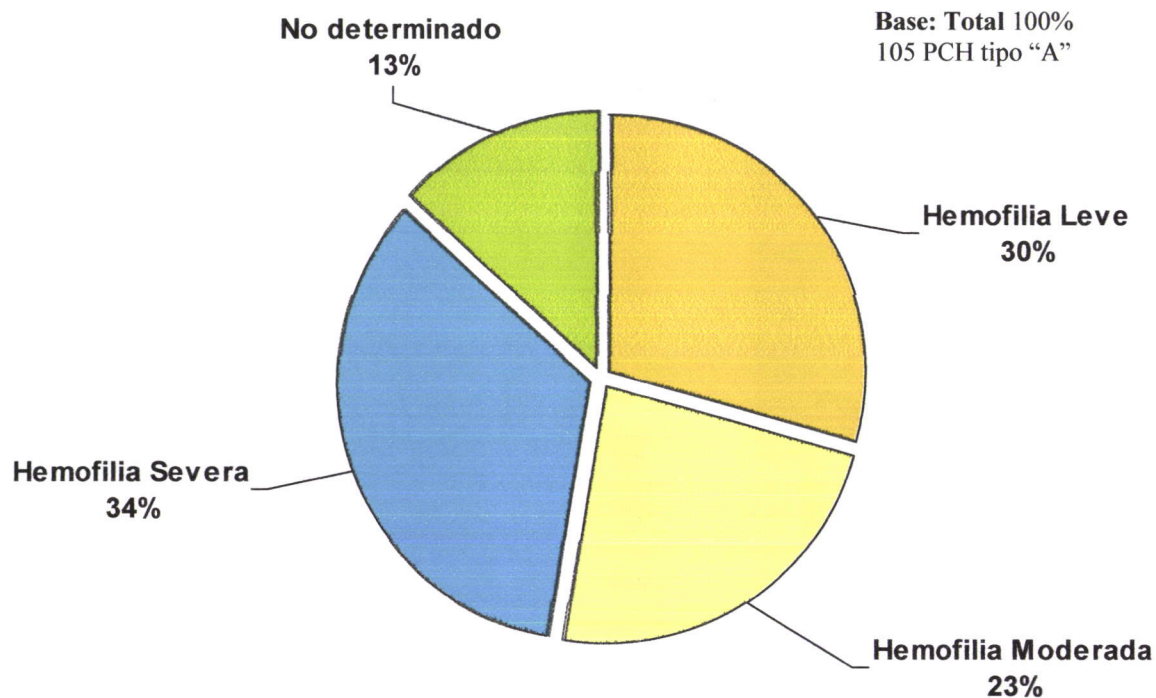


Fuente: FUNDHEC
Elaboración: FUNDHEC (Núcleo - Pichincha)

El Porcentaje de PCH “A” Leves es del 30,0%, de PCH “A” Moderados es 23,0% y de PCH “A” Severo es 34,0%, No determinado 13,0%.

Nuevamente hacemos referencia que este estudio y los datos en mención, únicamente responde a resultados de un análisis clínico del PCH “A” realizados por Médicos Hematólogos en su mayoría de la CRE de Quito y no por Médicos Hematólogos de la Unidades Operativas del MSP, más aún el método diagnóstico para definir las categorías antes citadas no fueron realizadas por diagnóstico de laboratorio con pruebas específicas de cuantificación de Actividad de Factores de la Coagulación, procedimiento que es el recomendado. Esta situación se debe a que hasta el momento el MSP no ha realizado ninguna inversión en cuanto a compra de reactivos y equipos de laboratorio que de soporte al diagnóstico clínico.

CLASIFICACION DE PACIENTES CON HEMOFILIA “A” POR GRADO DE SEVERIDAD

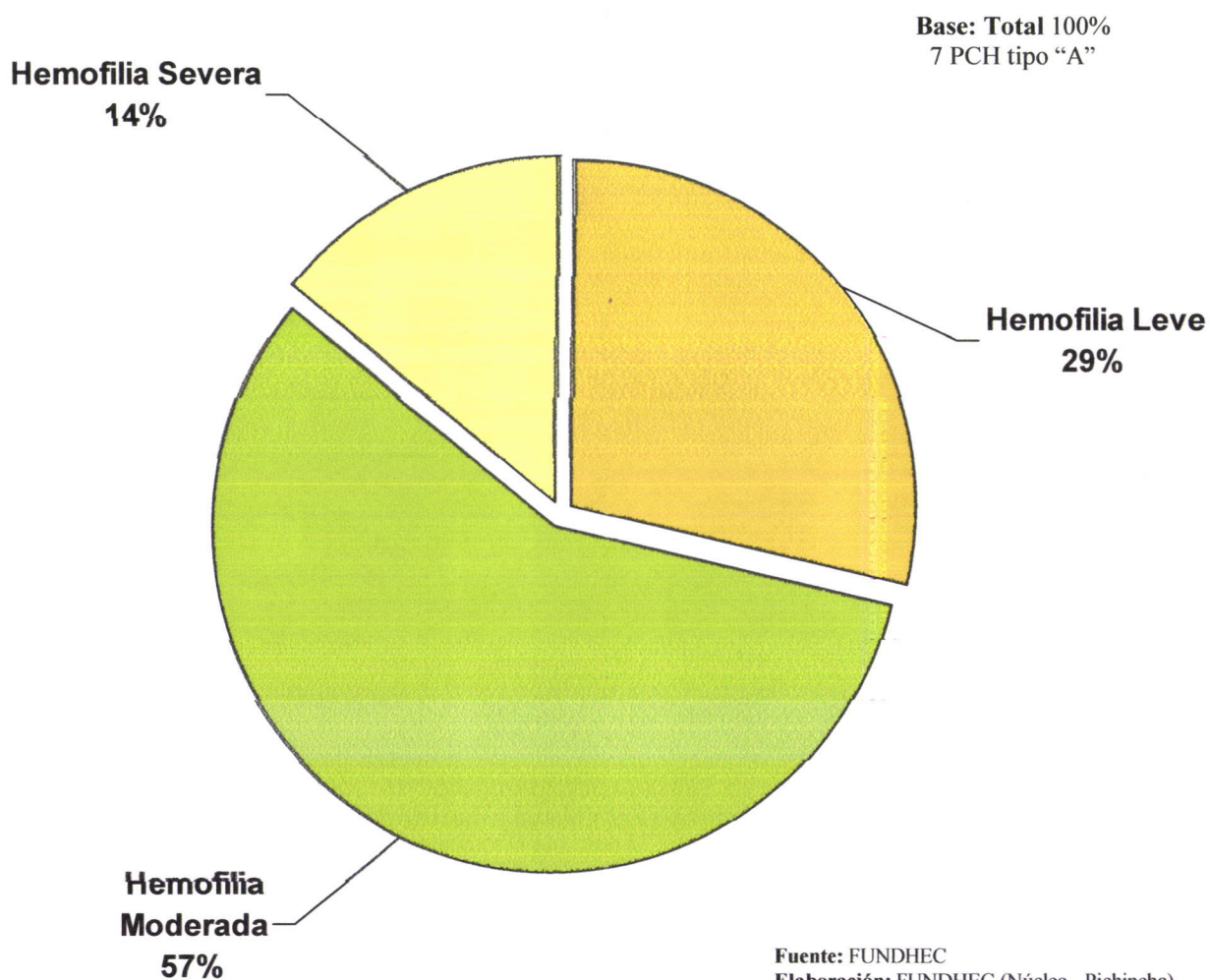


Fuente: FUNDHEC

Elaboración: FUNDHEC (Núcleo - Pichincha)

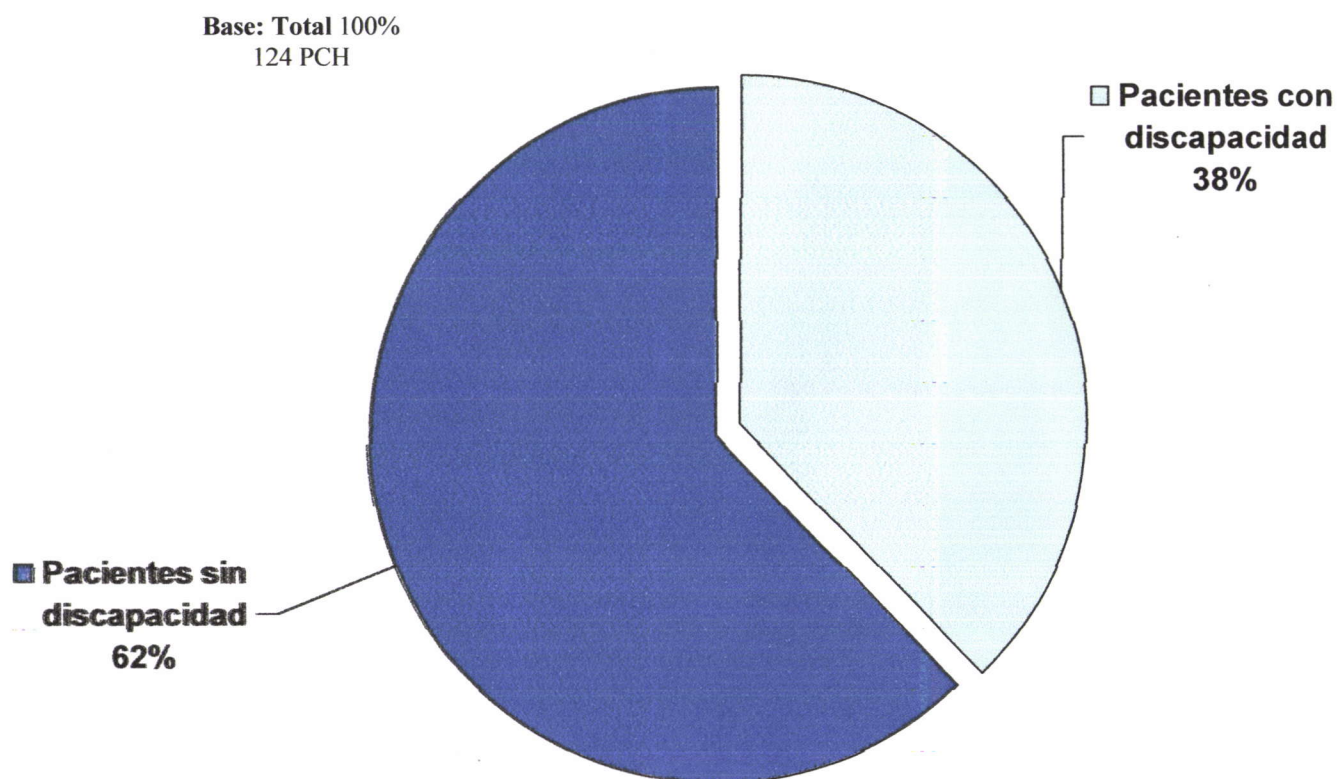
El Porcentaje de PCH “B” Leves es 29,0%, de PCH “B” Moderados es 57,0% y de PCH “B” Severo es 14,0%, de igual forma estos resultados responden a un análisis diagnóstico solo clínico y no con soporte de laboratorio, resultados realizados por diagnóstico de médicos Hematólogos de la CRE – Quito.

CLASIFICACION DE PACIENTES CON HEMOFILIA “B” POR GRADO DE SEVERIDAD



El número de PCH con algún tipo de discapacidad es del 38,0% de un total de 124 PCH, indicador que se obtuvo de los registros de la FUNDHEC mediante estudio realizado en el 2005. Es importante anotar que este porcentaje de PCH y con discapacidad es un número subestimado ya que para calificar como persona con discapacidad la fundación solo ha tomado en cuenta a PCH que han sido carnetizados por el Consejo Nacional de Discapacidad (CONADIS).

DISCAPACIDAD EN LOS PACIENTES CON HEMOFILIA

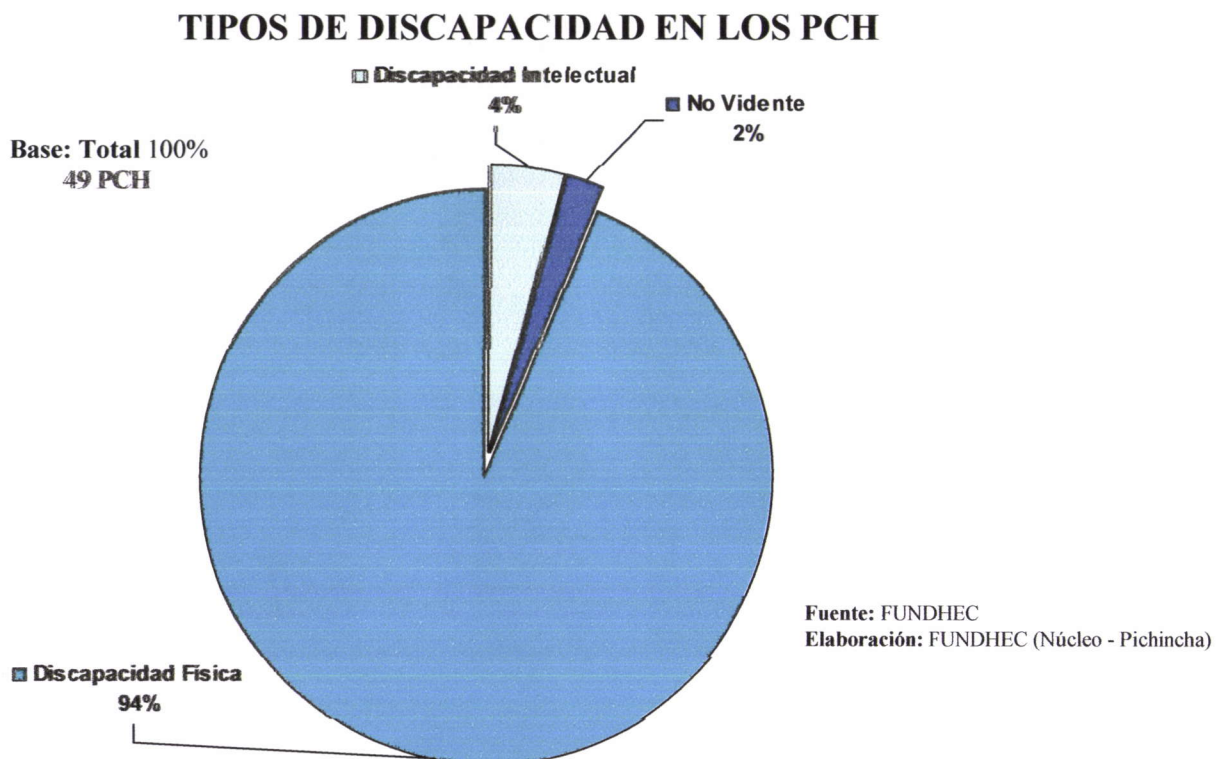


Fuente: FUNDHEC
Elaboración: FUNDHEC (Núcleo - Pichincha)

Hay que afirmar que el número de personas con discapacidad que acceden a los servicios que brinda el CONADIS es limitado debido a varios factores así: el desconocimiento de las mismas Personas con Discapacidad, el nivel de discapacidad de las personas frente a las barreras físicas urbanas, bajos recursos económicos que limitan la comunicación con entidades públicas, analfabetismo y limitaciones de transporte del área rural a la urbana, entre otros factores.³⁴

No obstante hay que indicar que en los últimos 4 años con las campañas que se han emprendió por parte de la Vicepresidencia de la República, CONADIS y la Misión Manuela Espejo, estimamos el número de Personas con algún tipo de Discapacidad con Hemofilia tiene que haber aumentado.

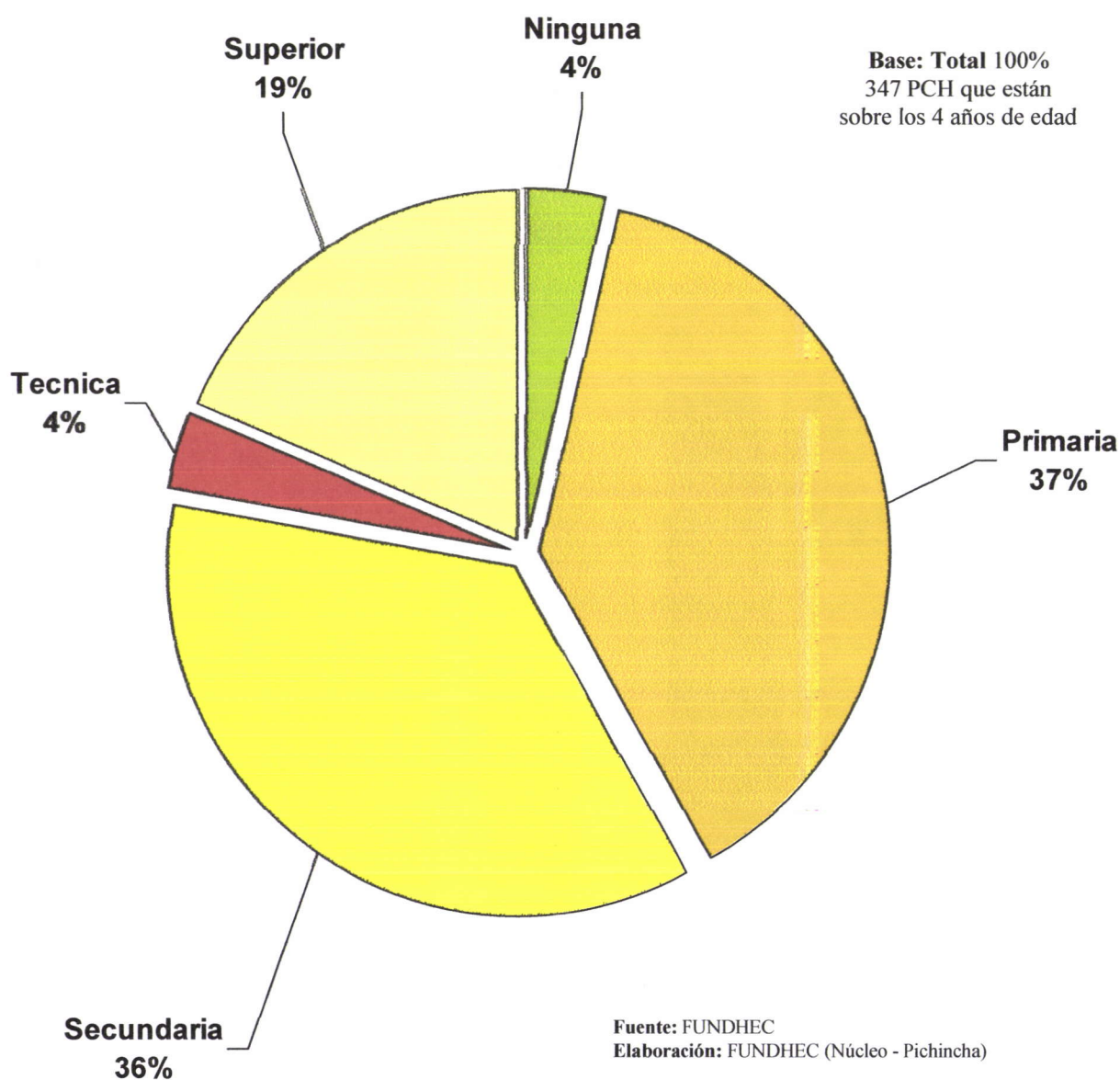
En el siguiente gráfico se visualiza la gran proporción de PCH con Discapacidad de tipo física frente a otro tipo de discapacidades que se pueden provocar por la falta de un adecuado y oportuno tratamiento.



³⁴ “Derechos y discapacidad: de las palabras a los hechos”, Raniero Cazar, 1era Edición Diciembre 2003, PPL Impresores, Quito – Ecuador.

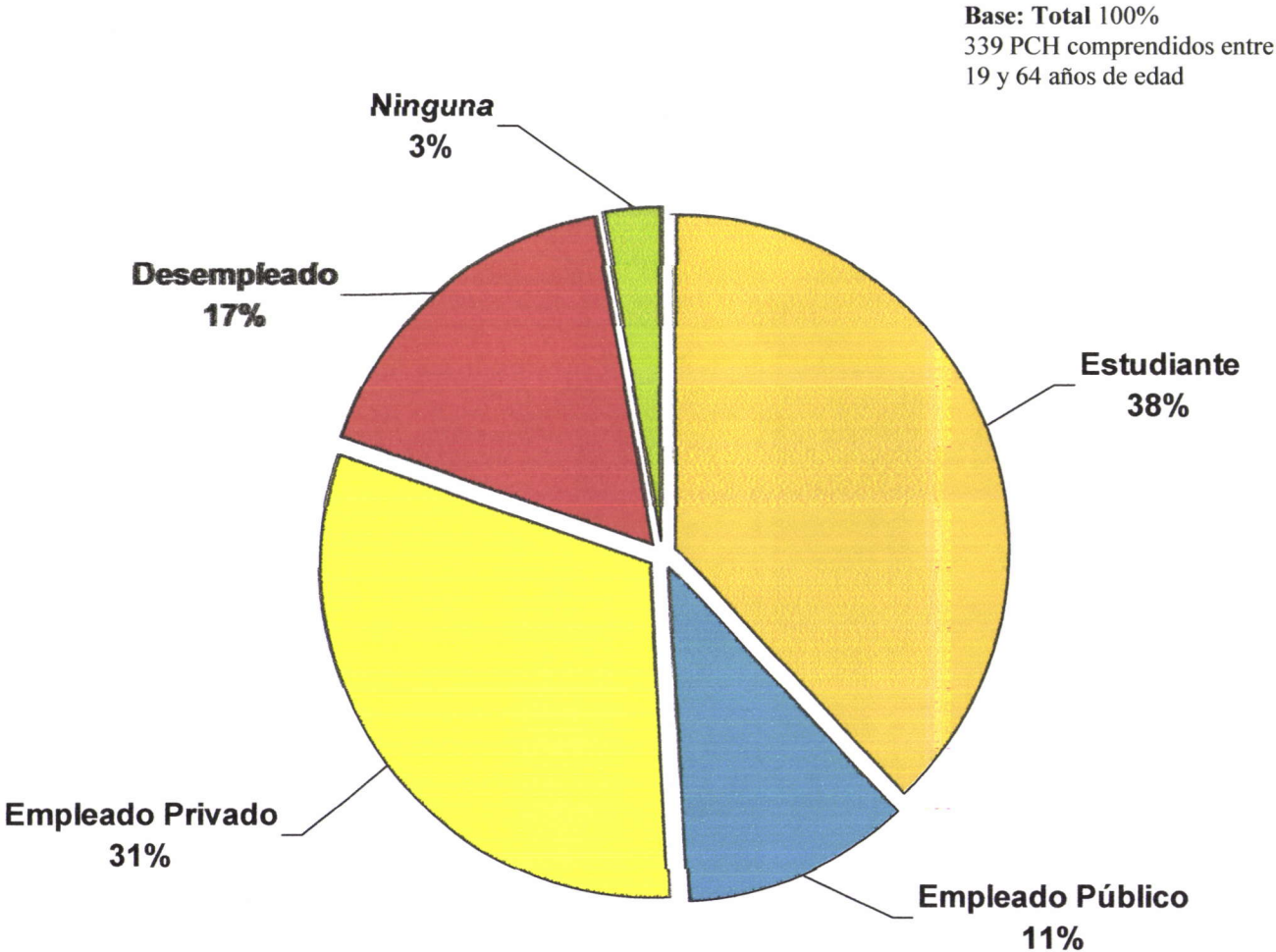
Respecto a otros datos estadísticos, en este caso que hacen referencia al nivel de instrucción, notamos que del universo, más del 35,0 % de PCH cruzan la educación primaria y secundaria no obstante un muy bajo porcentaje posee educación superior o técnica, creemos esto se relaciona con la falta de tratamiento y la discapacidad que ocasionan un alto nivel de ausentismo y deserción escolar.

NIVEL DE INSTRUCCION DE LOS PCH



Respecto al nivel de desempleo de la Población con Hemofilia, éste asciende al 17,0% de la población del estudio en referencia, porcentaje que refleja una alto índice, deducimos esto se debe en una primera instancia a nuestras propias condiciones sociales de la relación empleo – desempleo y principalmente a la falta de un tratamiento continuo y a la misma discapacidad de los PCH, lo que ocasiona un alto grado de ausentismo y deserción laboral

OCUPACION DE LOS PACIENTES CON HEMOFILIA

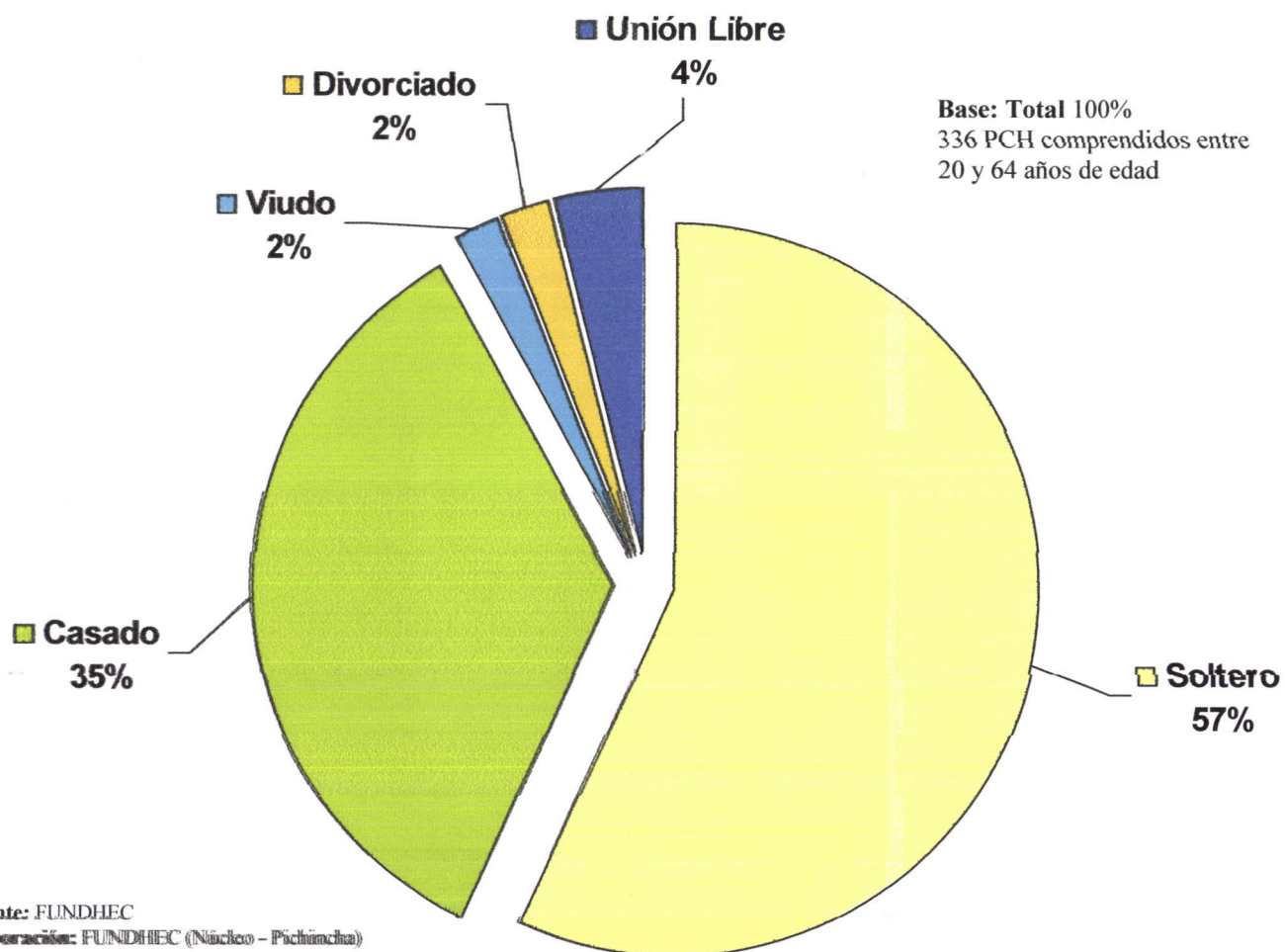


Fuente: FUNDHEC
Elaboración: FUNDHEC (Núcleo - Pichincha)

De acuerdo al siguiente gráfico algo más de un tercio de los PCH indican haberse casado, muchos argumentan mantenerse como solteros debido a que están cursando alguna carrera superior, otros hacen referencia:

- ✦ La dificultad de poder mantener una familia debido a la discapacidad.
- ✦ La baja escolaridad frente al acceso a un empleo.
- ✦ El conflicto de mantener un trabajo debido al nivel de ausentismo.
- ✦ Y la falta de un Tratamiento de tipo Integral, que permita una adecuado Nivel y Calidad de Vida que permita sustentar una familia.
- ✦ Entre otras causas.

ESTADO CIVIL DE LOS PCH



Respecto al número de PCH que acceden a Factores Concentrados de la Coagulación a nivel Nacional bajo la Inversión por parte del Estado, hasta ahora el MSP no ha podido definir un índice estimado, por lo que el porcentaje de cobertura de tratamiento por medio del actual Sistema de Tratamiento de Hemofilia el cual no es integral, es incierto.

La prevalencia e incidencia de PCH con Inhibidores a los Factores de la Coagulación, es otro dato que hasta la actualidad es desconocido, el cual es importante frente al tratamiento de la Hemofilia con Factores Concentrados específicos. Deducimos por lo cual el número de PCH con Inhibidores que reciben Factores Concentrados de la Coagulación específicos es 0 %.

El número de PCH con algún tipo de infección viral (VIH-SIDA, Hepatitis "B" y "C") debido al uso exclusivo de Hemoderivados hasta el 2007 es desconocido. Siendo esto de mucha importancia para el tratamiento y control epidemiológico de la Población con Hemofilia 0+.

CAPITULO IV

ESTRATEGIA SOCIAL

Etimológicamente ESTRATEGIA viene de;

- La Raíz Griega *strategos* = “general - ejército” y,
- Del Verbo Griego *strategos* = “planificar la destrucción de los enemigos en razón eficaz de los recursos”.

Es así que estrategia es utilizado en la antigüedad por los primeros estudiosos como Sócrates en la Grecia antigua, quien al comparar las actividades de un empresario con las de un general, señala que estas al ser ejecutadas en forma ordenada responden a ciertos planes efectuados.

En la modernidad ya el término estrategia es utilizado en los negocios o empresas para designar a una serie de actividades, fruto de unas selecciones previas relacionadas a realidades concretas, como un conjunto de acciones encaminadas hacia un fin determinado, que consta de un proceso regulable en base a un conjunto de reglas que aseguran una decisión óptima.

De esta manera este término continua acercándose a las actividades que tendría un gerente, relacionándolo esto con los “recursos que tiene”, con los “recursos que debería tener” para un fin determinado denominado como meta u objetivo.

Para la década de los años 70's, se comienza a sumar el termino; “Planeación a largo plazo” al termino ya conocido como “estrategia”.

Surgiendo de de esta manera varias derivaciones o términos como:

- Planeación corporativa completa
- Planeación directiva completa
- Planeación general total
- Planeación formal
- Planeación integrada completa
- Planeación corporativa
- Planeación Estratégica
- Y últimamente Gerencia Estratégica.

4.1 Planificación Estratégica

Surge como una necesidad frente a los grandes cambios, en donde la innovación y el cambio será la única constante, de ahí que sobreviven las empresas u organizaciones más eficientes y eficaces, conocidas como productivas, pero que para nuestros fines enmarcados dentro de Gestión Social las denominaremos como “sustentables o sostenibles”

Es alrededor de 1920 en la Escuela de Administración de Harvard, en donde se desarrolla un modelo político, considerándose como una de las primeras metodologías de Planificación Estratégica, definiéndose esta como un conjunto de propósitos y políticas que definen a una compañía y su administración, permitiendo mejorar el desempeño económico de la organización.

Para 1950 la Planificación Estratégica deja de ser una política, girando en torno al riesgo, el crecimiento y el mercado, conocido como modelo de portafolio, facilitando el surgimiento de conglomerados industriales, y conduciéndolo hacia un modelo de tipo industrial; así para la década de los 60's la Planificación Estratégica se convierte en una herramienta generalizada en todas las compañías, lo que propiciaría de su utilidad en el campo netamente privado, se volcaría hacia el Sector Público para los años 80's.

Es así que la Planificación Estratégica es una herramienta diagnóstica, carta de navegación o plan general, que a través de un proceso científicamente organizado, participativo, continuo

en su evaluación, sistemático y de gran amplitud, involucra ciertos insumos como; inteligencia, comunicación, análisis, compromiso y liderazgo, para con ello el equipo de personas quienes poseen la toma de decisiones en una organización, obtienen, procesan y analizan determinados datos pertinentes tanto internos como externos, con el fin de evaluar y diagnosticar una situación presente para la obtención de un objetivo determinado.

Podemos decir también que la Planificación Estratégica es un instrumento que nos permite no únicamente reaccionar frente a los cambios (dimensión reactiva), si no también proponer y delinear propuestas de cambio (dimensión pro - activa).

En la Planificación Estratégica se define objetivos cualitativos y cuantitativos, metas, localización y recursos para llevar a cabo determinadas estrategias que nos permitan aprovechar nuestras fortalezas internas y las oportunidades externas, para con ello poder incidir en el direccionamiento futuro de la organización.

En general todas las definiciones de la Planificación Estratégica se las debe describir desde varios puntos de vista en forma integrada, primero como un **proceso continuo**, que debido a los constantes cambios dados en el ambiente, inicia estableciendo metas y objetivos, que con políticas adecuadas desarrolla planes para la aplicación exitosa de las estrategias; en segundo lugar tiene una **filosofía**, ya que se pretende que sea una actitud, una forma de vida estratégica y, tercero es una **estructura**, porque está compuesta por planes, programas, proyectos y un presupuesto.

Entendido así la Planificación Estratégica tiene 6 componentes:

1. Los Estrategas
2. El Direccionamiento Estratégico
 - Principios Corporativos
 - Visión

• Misión

3. El Diagnóstico Estratégico

• Análisis FODA

· Análisis Interno, Perfil de capacidad Interna (PCI)

· Análisis Externo, Perfil de Oportunidades y Amenazas en el Medio (POAM)

• Análisis de Vulnerabilidad

4. Las Opciones Estratégicas

• Análisis de Portafolio de Productos

• Definición de Objetivos Globales

• Determinación de Estrategias Globales

• Determinación de los Proyectos Estratégicos

5. La Formulación Estratégica

6. Auditoria Estratégica.

En este proceso implica responder determinadas interrogantes como:

• ***¿Dónde queremos ir?***

· Objetivos y Metas a largo plazo

• ***¿Dónde estamos hoy?***

· Análisis de la Situación

· Análisis del Entorno

· Análisis Interno

· Análisis de la Competencia

• ***¿A donde debemos ir?***

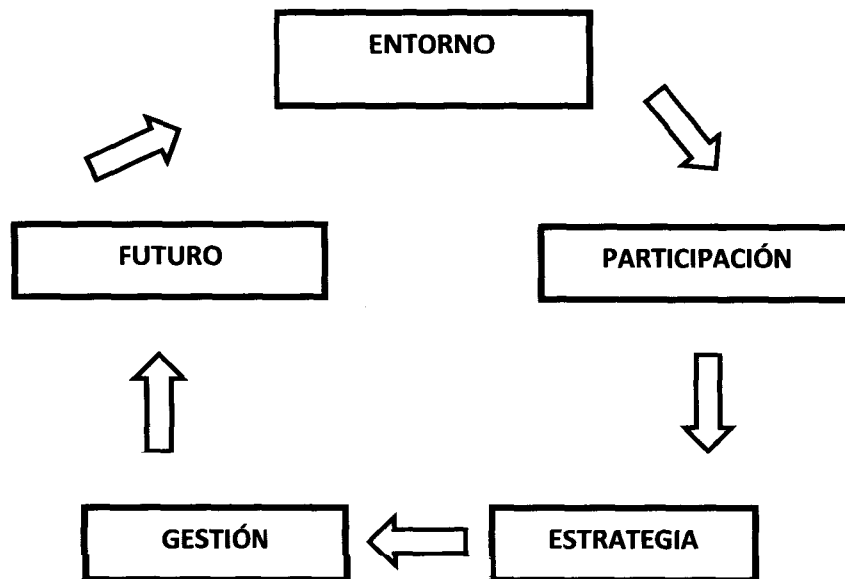
• ***¿A dónde podemos ir?***

• *¿A dónde iremos?*

• *¿Cómo podemos llegar a donde queremos ir?*

- Comprender el Mercado

Los elementos del enfoque estratégico dentro de la Planificación Estratégica, interactúan de la siguiente forma:



Tomado de Planificación Estratégica y Operativa (Burgwal Cuéllar).

Dentro de este enfoque o modelo de **Planificación Estratégica** la **FUNDHEC** dentro de un **entorno** ya descrito plantea su activa **participación**, considerada como productiva con un progreso significativo por medio sus **estrategias** que han propiciado **gestión** que han transformado el desconocimiento generalizado hacia la discusión participativa desde lo nacional a lo regional y de lo personal a lo comunitario, podemos citar en este proceso lo mismos proyectos realizadas y por ejecutar que la organización plantea hacía un mejor **futuro** con calidad que redunde en la Población con Hemofilia, hacia la transformación de nuevos **entornos** o escenarios.

Que no es Planificación Estratégica:

- No toma decisiones futuras, es necesario que se haga una elección entre posibles eventos futuros, pero las decisiones solo se pueden hacer en el momento.
- No representa una programación o planes del futuro como un molde, es flexible es necesario que se revisen las planificaciones estratégicas continuamente.
- No pronostica una acción determinada futura va mas allá, aborda asuntos más fundamentales.

4.2 Plan, Programa, Proyecto

Generalmente hay una tendencia de llamar proyecto a todo el conjunto de actividades y programas complejos de una organización, un proyecto está destinado a cambiar tendencias o disminuir un problema, se asume que nunca hay que entregar servicios, ya que estos son los resultados de los proyectos, en donde el grupo meta toma vital importancia.

Proyecto es un conjunto de actividades relacionadas y coordinadas, ejecutada por un equipo humano definido, para alcanzar un objetivo específico y resolver un problema puntual identificado, en un tiempo determinado y con un financiamiento específico.

Existen varios tipos de proyectos los cuales los podríamos clasificar así:

- Productivos.
- De infraestructura.
- Sociales.
- De Investigación Académica.

Estos tipos de proyectos tienen un alcance comunitario hasta internacional, los cuales necesitan ser estructurados desde un Marco Lógico o Matriz Marco Lógico, excepto los proyectos de investigación académica.

El Marco Lógico contribuye a una buena gerencia, sin embargo en el proyecto incide diferentes factores para una adecuada ejecución.

Se asume que un adecuado diseño facilitará su aprobación y mejorara la gerencia del mismo, entendiendo como gerencia a un proceso que implica desde la planificación, la implementación, seguimiento, hasta la evaluación sistemática.

Todo proyecto tiene un ciclo de vida, es decir un inicio y un fin, sin embargo el fin puede ser el inicio de otro proyecto.

Un proyecto empieza desde la formulación de un problema frente a varias dificultades, necesidades, vacíos, y carencias; iniciándose de esta forma la identificación de la situación que afectan a un grupo o a una región, y que llegaron a percibir y conocer mediante el diagnóstico de la situación conocido como Diagnóstico Situacional o Línea de Base.

La calidad, condiciones y nivel de vida, no son mejorados frente a un problema a través de **proyectos**, para lograr conseguir los tres puntos anteriores, es necesario definirse un **plan** o un **programa**, ya que para ello se necesitan periodos de tiempo que irían desde el largo plazo hasta el mediano plazo respectivamente.

Todo proyecto elaborado tiene que pasar ciertas pruebas antes de ser aplicado, como es el someterlo a consideración y discusión, proceso conocido como estudio de pre - factibilidad o evaluación ex - ante, este estudio puede arrojar tres resultados:

- Ser aprobado, sin cambios.
- Ser rechazado totalmente.
- Ser reelaborado antes de ser sometido a aprobación.

Así un proyecto llega a la etapa de ejecución, previa aprobación de un determinado organismo de financiamiento ya sea nacional o internacional.

En la ejecución, debe existir un sistema de monitoreo, con esto debemos conseguir controlar los factores externos críticos, y los resultados intermedios.

Al final de esta etapa se debe realizar una evaluación de los resultados del proyecto, en donde se determina en qué medida se han cumplido los propósitos y fines del proyecto, los cuales serán catalogados de acuerdo a los métodos que se utilizan, suelen diferenciarse en este caso de acuerdo al tiempo en:

- Evaluaciones Ex-ante, cuando la evaluación se la hace antes de la realización del proyecto.
- Evaluaciones Durante, precisamente durante la realización del proyecto.
- Evaluaciones Ex - post, si la evaluación es efectuada después de la realización del proyecto.

Es así como en muchas ocasiones en la evaluación se genera una nueva necesidad, al descubrir un problema adicional originando un nuevo proyecto, completando de esta manera su ciclo.

La evaluación de proyectos sociales es en donde los investigadores - evaluadores emiten juicios acerca del éxito o fracaso de intervenciones sociales.

Interrogantes como:

- ¿Cuáles son los criterios que orientan la evaluación social?
- ¿Qué grado o nivel de objetividad se alcanza en ella?
- ¿Cómo evaluar acertadamente?

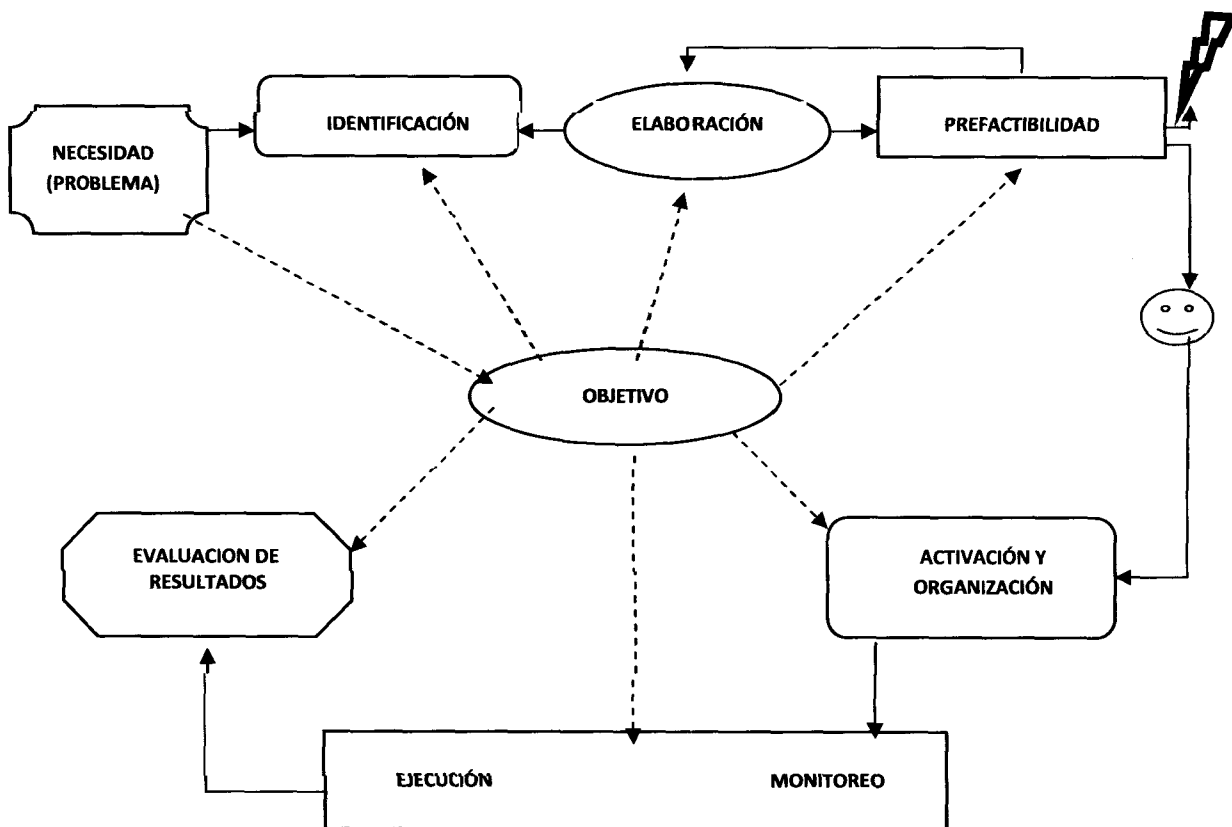
Se deben aclarar para orientar de mejor manera, las prácticas de los evaluadores sociales. La evaluación, es el juicio emitido de acuerdo a ciertos criterios preestablecidos por una persona o un equipo, sobre las actividades y resultados de un proyecto; en este caso particular sobre un proyecto social.

Con ello se pretende realizar un análisis lo más sistemático y objetivo posible acerca de las distintas etapas y resultados alcanzados por los proyectos, de manera de determinar entre otros aspectos, la pertinencia y logro de objetivos, la eficiencia, el impacto y sustentabilidad de las acciones.

Cabe indicar que no existe un modelo único y universal para llevar a cabo las evaluaciones.

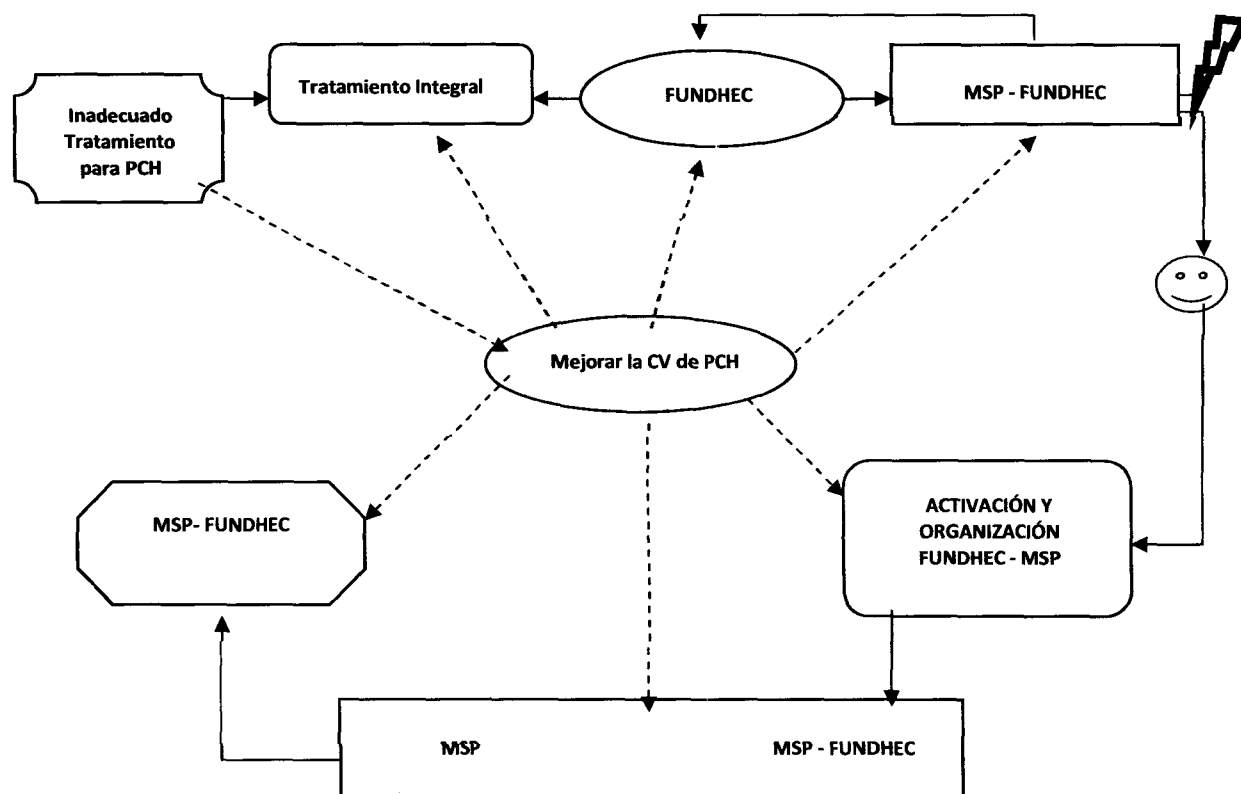
Todo proyecto gira en torno a su objetivo central, este objetivo guiará todas las etapas del ciclo del proyecto, de allí que una de las metodologías a ser utilizada en la llamada “Planificación de Proyectos Orientada a Objetivos” ZOPP, entre otras.

Ciclo de un Proyecto.



Tomado de Planificación Estratégica y Operativa (Burgwal Cuéllar).

Del modelo ya descrito, a continuación presento una aproximación práctica de la FUNDHEC, su escenario y su proyecto.



La caracterización de un Proyecto, por norma general, tomando en cuenta determinadas variantes ya sean el tipo de proyecto, financista, u organización, puede constar de:

- Antecedentes
- Justificación
- Grupo Meta
- Cobertura
- Duración
- Presupuesto

Estructura General de un Proyecto.



Tomado de Planificación Estratégica y Operativa (Burgwal Cuélla).

La FUNDHEC se ha tomado de este modelo para ya en la práctica desarrollar sus propuestas; la utilidad de este modelo entre otros junto con el respectivo argumento le ha significado lograr el avance que hasta el momento se le ha permitido, hay que agregar que un aspecto negativo es el poco avance y desarrollo en temas de investigación genética se propuesto, lo cual es un tarea prioritaria a futuro generar.

Es importante anotar que la investigación genética es una tarea que atañe a la FUNDHEC, sin embargo es una labor que involucra a profesionales de la salud para lo cual su inversión propicia la participación tanto pública (gobierno - MSP) como privada (laboratorios farmacéuticos).

CAPITULO V

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

5.1 Conclusiones

- El enfoque de Desarrollo Humano Sustentable en su concepto multidimensional completo, el cual traducido a la práctica como una herramienta y a la vez como una filosofía de acción, es una alternativa integral que viabiliza soluciones a problemas específicos en un entorno determinado.
- La participación activa de los grupos sociales conocidos como grupo meta o beneficiarios en la llamada o conocida Planificación Estratégica, es de gran importancia al momento de plantear soluciones, solo de esta manera se ejecutarán acciones sostenibles.
- Es indispensable tener en mente la el enfoque de Satisfacción de Necesidades Básicas, sin embargo se hace imprescindible partir de ella hacia un concepto más integral que es el de Calidad de Vida.
- En nuestro país es de gran apoyo la cooperación institucional (Nacional - Internacional), muchas organizaciones sociales tiene la experiencia que amerita ser discutida a manera de escenarios, de ahí plantearse alternativas frente a posibles soluciones a problemas puntuales.
- Por medio de la actual Constitución, leyes y reglamentos es posible cambiar determinados momentos que traducen enfermedad, lo que se hace indispensable es el cumplimiento de derechos y obligaciones, principalmente de las obligaciones instituciones de determinados entes estatales.

- Implementar el Sistema de Atención Integral de la Hemofilia es un gran paso importante hacia el mejoramiento de la Calidad de Vida de la Población con Hemofilia, sin embargo debe de ser de gran interés y preocupación para los estamentos que conducen la gestión de la salud pública, continuar atendiendo y conociendo sobre las necesidades de grupos prioritarios.
- Las ONG's junto con sus representados, es elemental que uno de sus objetivos sea mantener datos estadísticos útiles como un argumento duro necesario dentro de una negociación conocida como cabildeo social.
- La Gestión Social como una herramienta para el Desarrollo Humano es útil ya que su aplicación como un paradigma posibilita transformaciones o cambios sociales.
- En varias ocasiones y circunstancias se escucha tanto: "Países Desarrollados" y "Países en Vías de Desarrollo". Afirmaciones que mas allá de indicar una característica entre uno y otro país, son afirmaciones que en realidad indican cierta justificación a algo puntual negativo. Sin embargo no pasa mas allá de ser una afirmación ya que en la práctica nada justifica la inacción y el estatismo de un Estado y Burocracia que se ha acostumbrado a permanecer en un punto determinada, más aún son las ONG's quienes vienen en las últimas tres décadas a desmontar esa casi costumbre a permanecer paralizados e indolentes de cierta realidades, que a la actualidad se han develado y puesto en marcha en el dialogo y la negociación hacia una mejor Calidad de Vida de las poblaciones vulnerables y prioritarias.
- Conseguir que la Población con Hemofilia en el Ecuador tenga acceso a un Tratamiento Integral es posible, la legislación, el nivel de inversión económica en temas de salud viabilizan mejoras en lo que respecta a servicios de salud eficaces.
- El mejor escenario en el cual se desarrollan los PCH, viene dado en virtud de pertenecer a una organización social sólida como la FUNDHEC, participar en forma activa y ejecutar acciones concretas que vinculen y promuevan la inversión estatal.

- La estrategia de FUNDHEC de poseer y actualizar sus datos estadísticas, como instrumentos de negociación con el estado, son el mejor mecanismo de operación con la que cuenta.
- La difusión realizada en su momento por parte de la fundación de su problemática y derechos en medios de comunicación y en la sociedad, son herramientas que se deberán mantener y robustecer con la ayuda del Marketing Social.
- Queda anotado, que nada al menos de lo investigado ha abordado temas de prevención de nuevos casos de Hemofilia, y principalmente terapia génica, consulta genética e investigación genética local.
- La investigación en temas relacionados a la Hemofilia en Ecuador a nivel de la educación superior es limitado.

5.2 Recomendaciones

- La intervención social (investigación social) es una herramienta necesaria, en la cual la representación y la participación de los grupos sociales organizaciones da sustento a las soluciones sociales plantadas.
- Es importante y vital que la sociedad civil desde los Derechos Humanos exija al Estado el cumplimiento de la cobertura de determinadas necesidades como lo es el acceso a servicios de salud, no obstante las solicitudes son mucho más viables por medio de grupos organizados con fines u objetivos comunes.
- Décadas varios grupos vulnerables han sobrevivido en condiciones precarias, sin que el Estado a la cual pertenecen reaccione, y esta falta de reacción en la mayoría de casos no se debe a la falta de recursos económicos, sino más bien a la falta de planteamientos o

alternativas de solución visibles y viables que sean apoyo y soporte a las leyes y reglamentos gubernamentales, esto se logra por medio de una sociedad civil organizada.

- Las organizaciones sociales es importante permanezcan en el escenario social preparadas a los cambios sociales, solo organizaciones sociales fortalecidas lograrán permanecer e incidir en sus demandas legítimas.
- Las necesidades y demandas sociales son finitas y variables para lo cual es importante conocer nuestra legislación, con ello se puede conducir las demandas sociales dentro de un marco legal irrefutable para el Estado.
- Es útil para los líderes sociales dentro de sus organizaciones estén al tanto de las transformaciones y cambios sociales, varias acciones pueden ser viables en la medida que se utilicen momentos coyunturales, por ejemplo con la actual Ley de Salud y reforma a Ley sobre Discapacidad, se hace más viable plantear acciones encaminadas a la atención a grupos prioritarios como lo son las Personas con algún tipo de Discapacidad.
- Resulta trascendental dentro de las demandas sociales no hacer ver al Gobierno que el cumplimiento de ciertos derechos traducen gasto económico, sino más bien transformar el argumento de gasto económico a inversión.
- Una labor muy importante tanto para la fundación como para el Ministerio de Salud, es: trabajar en temas relacionadas a prevención de nuevos casos de Hemofilia, por medio de consulta genética a portadoras del Gen de la Hemofilia y PCH; y más importante impulsar la investigación en temas de Hemofilia ya sean en los ámbitos social y genético.
- La universidad ecuatoriana en general podría dar impulso a las investigaciones en temas relacionados a la salud y aspectos sociales de la Población con Hemofilia, lo cual podría ser un apoyo a la gestión que realiza la FUNDHEC, propiciar este momento podría ser una de las líneas de acción de la fundación.

CAPITULO VI

PROYECTO

6.1 Resumen Ejecutivo del Proyecto

La Adquisición de Medicamentos para la Atención de los PCH y otras Coagulopatías en el Ecuador, “*Medicamentos para toda la Vida*”, es un proyecto que pretende instaurar el acceso permanente a medicamentos biológicamente seguros en cantidades suficientes para el Tratamiento Integral de la Hemofilia³⁵.

El Tratamiento Integral de la Hemofilia consiste en un sistema de atención al PCH, mediante equipos multidisciplinarios (hematólogos, psicólogos, traumatólogos, fisioterapeutas, odontólogo, trabajadora social...) y como base de este tratamiento se incluye el uso de Factores Concentrados Liofilizados de la Coagulación. Este tipo de tratamiento ya se ha definido e implementado en todos los países denominados como desarrollados, incluso en Latinoamérica, casos como: Venezuela, Colombia, Brasil, Argentina, entre otros ya lo utilizan desde hace más de tres décadas. Además este tipo de tratamiento es el que la FMH recomienda.

Consecuencia de la falta de un Tratamiento continuo e Integral, la Población con Hemofilia en el Ecuador sobrevive bajo un esquema de atención insuficiente que no cubre todas las necesidades básicas de atención en salud.

En este escenario los PCH como resultado tienen algún tipo de discapacidad principalmente física de tipo permanente en la primera década de vida, se enfrentan al dolor, sufrimiento, absentismo escolar, absentismo laboral, disminuida expectativa de vida y muerte.

³⁵ www.wfh.org

El objetivo a largo plazo es propiciar el mejoramiento de la Calidad de Vida de los PCH y otras coagulopatías en el Ecuador, por medio de la adquisición de Factores Concentrados de la Coagulación en forma permanente, en el caso concreto de este proyecto, a través del Ministerio de Salud Pública (MSP).

Los Factores Concentrados de la Coagulación con la ejecución del proyecto serán distribuidos a los PCH por medio de las Unidades Operativas del MSP, en el marco de la implementación de un Sistema de Tratamiento Integral de la Hemofilia.

La población objetivo de este proyecto se ha denominado Población de Demanda Efectiva sumando un total de 383 PCH a nivel nacional, registrados dentro de la FUNDHEC.

La viabilidad para la ejecución de este proyecto viene dada desde el cumplimiento de la responsabilidad (Derecho a la Salud) que tiene el Estado para con sus ciudadanos, amparados en los Artículos 14 - 32 - 35 - 47 - 48 - 49 y 50 de la Constitución de la República del Ecuador. A más de esto hay que anotar que la FUNDHEC frente a la sostenibilidad de este proyecto aporta con sus alianzas estratégicas con organizaciones a nivel internacional por medio de convenios, programas y proyectos destinados a la capacitación, información y difusión de la Hemofilia y su tratamiento.

6.2 Datos Generales del Proyecto

Nombre del Proyecto

Adquisición de Medicamentos para la Atención de los PCH y otras Coagulopatías en el Ecuador.

“Medicamentos para toda la Vida”

Unidad Ejecutora

Institución: Ministerio de Salud Pública del Ecuador.

Unidad Ejecutora: Programa de Protección Social para la Atención de Enfermedades Catastróficas del MSP.

Localización

El presente proyecto por su trascendencia y naturaleza tiene cobertura de ámbito Nacional.

Plazo de Ejecución

Este proyecto por sus fines será de ejecución inmediata luego de su aprobación.

Monto

Para efecto del costo total del presente proyecto por año es necesario partir del siguiente análisis y argumento:

- A la fecha (noviembre 2012) la casuística de Pacientes con Hemofilia leves, moderados y severos; tanto del tipo A y B es de **383 casos**.
- Las recomendaciones de la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) es de **20.000 Unidades Internacionales (UI) de Factor por año por paciente**. Tomando en cuenta esto, las necesidades de UI de Factores Concentrados de la Coagulación por año es de **7'660.000 UI**.
- El precio en el Mercado Nacional fluctúa alrededor de los **0,50 centavos de dólar por UI de Factor**.

De ahí que el monto para la ejecución de este proyecto por año es de: **3'830.000 USD (tres millones ochocientos treinta mil dólares americanos)**.

Presupuesto anual que deberá ser analizado y reajustado de acuerdo al número de casos nuevos registrados por las unidades médicas del MSP y la FUNDHEC cada año.

6.3 Objetivos

Objetivo General

• Implementar un Sistema de Atención Integral para los Pacientes Con Hemofilia en el Ecuador.

Objetivo Específico

• Adquirir Factores Concentrados de la Coagulación para la Atención Integral de los Pacientes con Hemofilia en el Ecuador.

6.4 Identificación del Problema

La Hemofilia es una coagulopatía hereditaria recesiva ligada al cromosoma X, caracterizada por hemorragias prolongadas de carácter espontáneas o producidas por algún golpe o trauma.

Los PCH son un grupo emergente respecto a su situación de salud, esta característica los convierte en un grupo vulnerable frente a un entorno adverso, donde el desconocimiento del tema de la Hemofilia caracteriza la problemática.

En el Ecuador, los PCH viven una crisis importante, vista desde la complejidad de la salud (para citar como un ejemplo), este grupo social sobrevive con una atención de salud preventiva y curativos deficientes lo que los limita a una expectativa y Calidad de Vida disminuida.

El tratamiento actual para los PCH consiste en la administración de Factores Concentrados de la Coagulación solo a nivel Hospitalario, sistema de salud que se ha estancado desde el 2007, no obstante hasta el 2006 el tratamiento solo consistía en la administración de Hemoderivados.

Las características del sistema de salud que acceden los PCH los ha condicionado a una adaptación inadecuada y situación humana crónica y crítica en el entorno. Este punto de vista es analizado tomando como referencia a otros países tan cercanos como por ejemplo Colombia y Brasil, lugares donde han avanzado en el tema de salud y específicamente sobre el tema de la Hemofilia, cambiando en forma significativa la Calidad de Vida de las Personas con Hemofilia, dándoles la oportunidad de mejorar su condición y nivel de vida.

6.5 Análisis de Oferta y Demanda

(Estudio de Mercado)

DEMANDA

La población Objetivo y beneficiarios directos de este proyecto son 383 casos, los cuales son PCH registrados dentro de la FUNDHEC a Nivel Nacional.

Población de referencia

La frecuencia de la Hemofilia a nivel mundial es de 1 por cada 10 mil varones nacidos vivos. En el Ecuador, según el Instituto Nacional de Estadísticas y Censo (INEC), al año 2010, existen 14'483.499 habitantes, de los cuales alrededor del 50 % son hombres; en tal virtud en nuestro país deben existir más de 700 PCH de acuerdo a la población nacional.

Población de demanda potencial

Este segmento de la población de referencia corresponde a los casos de PCH Leve del tipo “A” o “B” quienes pueden tratarse con otro tipo de medicamentos que no sean Factores Concentrados de la Coagulación, siempre y cuando los procesos hemorrágicos que atraviesen no pongan en peligro su vida.

El total de la población de demanda potencial corresponde al **29,0%** de la población de referencia.

Población de demanda efectiva

Son 383 personas (PCH) que representan el **54,0 %** de la población de referencia.

Tasa de Crecimiento

Para el cálculo de la demanda de inversión futura (adquisición de Factores Concentrados de la Coagulación) para la Población con Hemofilia está directamente relacionada con el Índice de Crecimiento Poblacional Nacional el cual es de 1,419% de acuerdo al INEC año 2010.

OFERTA

El servicio que mediante este proyecto se va a dar es el resultado de la aplicación del Sistema de Tratamiento Integral, para lo cual tanto la provisión y administración de los Factores Concentrados de la Coagulación se lo realizará a través de las Unidades Médicas Operativas del MSP y Centros de Referencia de Hemofilia a nivel Nacional.

Núcleos de FUNDHEC sus provincias y Unidades Médicas del MSP – Centros de Referencia de Hemofilia

Núcleos de FUNDHEC				
Pichincha (QUITO)	Austro (CUENCA)	Centro (AMBATO)	Guayas (GUAYAQUIL)	Manabí (MANTA)
<i>Para las Provincias de:</i> ◊ Pichincha ◊ Esmeraldas ◊ Imbabura ◊ Carchi ◊ Galápagos ◊ Todas las provincias del Oriente Ecuatoriano.	<i>Para las Provincias de:</i> ◊ Azuay ◊ Cañar ◊ Loja	<i>Para las Provincias de:</i> ◊ Tungurahua ◊ Cotopaxi ◊ Chimborazo ◊ Bolívar	<i>Para las Provincias de:</i> ◊ Guayas ◊ Los Ríos ◊ El Oro	<i>Para la Provincia de:</i> Manabí
<i>Unidades Médicas del MSP *:</i> ◊ Hospital de Niños Baca Ortiz. ◊ Hospital de Especialidades Eugenio Espejo.	<i>Unidades Médicas del MSP *:</i> ◊ Hospital Vicente Corral Moscoso.	<i>Unidades Médicas del MSP *:</i> ◊ Hospital Regional Ambato.	<i>Unidades Médicas del MSP *:</i> ◊ Hospital Icaza Bustamante	<i>Unidades Médicas del MSP *:</i> ◊ Hospital Rodríguez Zambrano

* *Centros de Referencia de Hemofilia donde ya se están conformando Equipos Multidisciplinarios hacia la aplicación del Sistema de Tratamiento Integral de la Hemofilia.*

La infraestructura que tienen las Unidades Médicas Operativas del MSP es la adecuada, característica que va junto al talento humano que en los centros existe, siendo profesionales de la salud (médicos especialistas, enfermeras y tecnólogos médicos...Varios de ellos ya capacitados por la FMH Y FUNDHEC, los más indicados, motivados y prestos para la atención del PCH.

Los profesionales de la salud en cada Centro de Referencia de Hemofilia formarán equipos multidisciplinarios, que enriquecerán su conocimiento con capacitaciones que promocionará FUNDHEC con el apoyo de la FMH. Transformándose así los profesionales de la salud capacitados en entes multiplicadores de conocimiento.

La multiplicación de conocimientos por profesionales de la salud capacitados se dará mediante talleres planificados hacia otras Unidades Médicas del MSP que se identifiquen como necesarias, esto permitirá que el tratamiento de la Hemofilia y el mismo tema pase a ser a futuro un tema conocido en nuestro medio entre otras Coagulopatías a nivel de los Servicios Públicos de Salud.

ESTIMACIÓN DE DÉFICIT (OFERTA - DEMANDA)

El déficit actual o población carente es el total de la Población de demanda efectiva es decir 383 personas (PCH) que representan el 54 % de la población de referencia. Siendo de esta forma la relación oferta - demanda correspondiente al 100% de población carente.

6.6 Caracterización de la población objetivo (Beneficiarios)

La población afectada comprende a la aplicación de la frecuencia de la Hemofilia a nivel mundial (1/10 mil varones nacidos vivos), con respecto al total de la población masculina en el Ecuador.

El resultado es más de 700 casos de PCH a nivel Nacional como población afectada.

La población objetivo comprenden los 383 casos de PCH registrados a nivel Nacional en la FUNDHEC.

Caracterización de la población objetivo

La población objetivo están repartidos en un 90,0% con Hemofilia tipo "A" y un 10,0% Hemofilia tipo "B".

Esta población está distribuida en todo el país, concentrándose mayormente en las principales ciudades (Quito y Guayaquil), dado por la migración interna resultado de la búsqueda de algún tipo de tratamiento (no necesariamente el recomendado).

Un porcentaje aún no definido de la población objetivo presenta algún tipo de discapacidad de tipo permanente y principalmente física, desde la primera década de vida, como consecuencia de los repetidos sangrados en articulaciones (hemartrosis) especialmente en tobillos, rodillas, codos, y caderas; a esto hay que agregar la falta de atención oportuna y adecuada.

La población beneficiaria está constituida por niños, jóvenes y adultos de distintas condiciones sociales y económicas.

6.7 Marco Lógico del Proyecto

(Matriz)

Resumen Narrativo de Objetivos	Indicadores Verificables Objetivamente	Medios de Verificación	Supuestos
<p>FIN: Mejorar la Calidad de Vida de los Pacientes con Hemofilia y otras Coagulopatías en el Ecuador.</p>	<ul style="list-style-type: none"> * Número de PCH que acceden a Tratamiento Integral a nivel Nacional. * Número de PCH que acceden a tratamiento con Factores Concentrados de la Coagulación a nivel Nacional. * Número de PCH que no acceden a tratamiento con Factores Concentrados de la Coagulación a nivel Nacional. * Cantidad total de Unidades Internacionales de Factores Concentrados de la Coagulación utilizados en el año 2013. * Número de PCH niños con algún tipo de discapacidad en el 2013 Vs. Número de PCH niños con algún tipo de discapacidad en el 2017. * Número de PCH niños y adolescentes que asisten a clases en forma regular, en el 2014. * Número de estudiantes adultos con Hemofilia que asisten a clases de forma regular. * Número de adultos con Hemofilia que asisten a su trabajo en forma regular. 	<ul style="list-style-type: none"> * Listado Nacional de PCH que acceden a Tratamiento Integral a nivel Nacional. * Listado de PCH que acceden a tratamiento con Factores Concentrados de la Coagulación a nivel Nacional. * Listado de PCH que no acceden a tratamiento con Factores Concentrados de la Coagulación a nivel Nacional. * Registro del MSP respecto a las Unidades Internacionales de Factores Concentrados de la coagulación utilizados en el año 2013. * Registros del CONADIS de Personas con Hemofilia con algún tipo de discapacidad al año 2013 Vs. Registros del CONADIS de Personas con Hemofilia con algún tipo de discapacidad al año 2017. * Encuestas a niños y adolescentes con Hemofilia que asisten a clases de forma regular en el año 2013. * Encuestas a estudiantes adultos con Hemofilia que asisten a clases de forma regular en el año 2014. 	<ul style="list-style-type: none"> * Participación e involucramiento del Estado Ecuatoriano y Ministerio de Salud Pública, frente a las necesidades de la Población con Hemofilia. * Participación e involucramiento de la FUNDHEC.

Resumen Narrativo de Objetivos	Indicadores Verificables Objetivamente	Medios de Verificación	Supuestos
<p>PROPÓSITO</p> <p>Implementar un Sistema de Atención Integral para los Pacientes Con Hemofilia en el Ecuador.</p>	<ul style="list-style-type: none"> * Número de Unidades Médicas del MSP – Centros de Referencia de Hemofilia, que han implementado el Sistema de Atención Integral para los PCH en el Ecuador, al 2013. * Número de PCH que acceden a Factores Concentrados de la Coagulación a nivel Nacional bajo la Inversión por parte del Estado, al 2013. * Número de PCH que acceden a Profilaxis Primaria. * Número de PCH que acceden a Profilaxis Secundaria. * Número de PCH con Inhibidores a los Factores Concentrados de la Coagulación, que reciben tratamiento específico. 	<ul style="list-style-type: none"> * Listado de Unidades Médicas del MSP – Centros de Referencia de Hemofilia, que han implementado el Sistema de Atención Integral para los PCH en el Ecuador del año 2013. * Registros de uso de Factores Concentrados de la Coagulación a nivel Nacional de las Unidades Médicas del MSP – Centros de Referencia de Hemofilia. * Registro del MSP de PCH que acceden a Profilaxis Primaria. * Registro del MSP de PCH que acceden a Profilaxis Secundaria. * Listado de PCH con Inhibidores a los Factores Concentrados de la Coagulación, que reciben tratamiento específico. 	<ul style="list-style-type: none"> * Ministerio de Salud Pública mantiene esquema de tratamiento Integral para PCH. * Federación Mundial de Hemofilia (FMH) mantiene apoyo técnico para la implementación del Sistema de Atención Integral para los Pacientes con Hemofilia en el Ecuador.
<p>COMPONENTE</p> <p>Adquirir Factores Concentrados de la Coagulación para la Atención Integral de los Pacientes con Hemofilia en el Ecuador.</p>	<ul style="list-style-type: none"> * Número de Laboratorios Farmacéuticos que concursan en la licitación de compra de Factores Concentrados de la Coagulación del MSP del año 1012. * Número de registro de la Partida Presupuestaria para la licitación de compra de Factores Concentrados de la Coagulación del MSP del año 1012. 	<ul style="list-style-type: none"> * Registro de Laboratorios Farmacéuticos que concursan en la licitación de compra de Factores Concentrados de la Coagulación del MSP del año 1012. * Registro de la Partida Presupuestaria para la licitación de compra de Factores Concentrados de la Coagulación del MSP del año 1012. 	<ul style="list-style-type: none"> * Casas farmacéuticas con dotaciones suficientes de Factores Concentrados de la Coagulación VIII y IX en el Ecuador en el 2012.

Resumen Narrativo de Objetivos	Indicadores Verificables Objetivamente	Medios de Verificación	Supuestos
<p>ACTIVIDADES:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Verificar la existencia del Registro de Factores Concentrados de la Coagulación VIII y IX dentro del Cuadro Nacional de Medicamentos Básicos del Consejo Nacional de la Salud (CONASA). 2. Licitación de compra de Factores Concentrados de la Coagulación VIII y IX. 3. Adquisición de Factores Concentrados de la Coagulación VIII y IX. 4. Distribución de Factores Concentrados de la Coagulación VIII y IX a las Unidades Médicas del MSP – Centros de Referencia de Hemofilia. 5. Seguimiento de la utilización de Factores Concentrados de la Coagulación VIII y IX. 	<p>El monto para la ejecución de este proyecto es de: 3'830.000 USD (tres millones ochocientos treinta mil dólares americanos) anuales.</p> <p>Presupuesto para la adquisición de:</p> <p>7'660.000 Unidades Internacionales de Factores Concentrados de la Coagulación</p>	<p>Facturas de la compra de Factores Concentrados de la Coagulación, realizada por el Ministerio de Salud Pública.</p> <p>Acuses de recibo de Factores Concentrados de la Coagulación por parte de las Unidades Médicas del MSP – Centros de Referencia de Hemofilia.</p>	<p>Consejo Nacional de la Salud mantiene vigente el registro de Factores Concentrados de la Coagulación VIII y IX dentro del Cuadro Nacional de Medicamentos Básicos.</p> <p>Laboratorios y Casas Farmacéuticas poseen Registro Sanitario de Factores Concentrados de la Coagulación.</p> <p>Laboratorios y Casas Farmacéuticas mantienen sus Registros de productos y precios vigentes dentro del listado de proveedores del MSP y CONASA.</p> <p>Casas farmacéuticas poseen dotaciones suficientes de Factores Concentrados de la coagulación VIII y IX en el Ecuador.</p>

6.8 Presupuesto y Fuentes de Financiamiento

El presupuesto para la ejecución del presente proyecto es de: **3'830.000 USD (tres millones ochocientos treinta mil dólares americanos).**

Es importante indicar que al ser un proyecto de ejecución anual, el presupuesto tiene que ser reajustado frente a las necesidades anuales de la Población con Hemofilia y determinadas variables como lo es la densidad poblacional anual, casos nuevos registrados y precio de una UI de Factores Concentrados de la Coagulación en el mercado Nacional.

La fuente de financiamiento del proyecto "*Medicamentos para toda la Vida*" es el Estado Ecuatoriano a partir del Presupuesto General del Estado y en específico de la asignación anual perteneciente al Ministerio Salud Pública.

6.9 Participación Ciudadana

La participación del grupo meta conformada por la Comunidad con Hemofilia en el Ecuador y organizados en la FUNDHEC, más su red social organizacional nacional e internacional, son quienes desde el Derecho a la Salud vienen trabajando de manera activa, planteando alternativas y soluciones a sus problemas.

Muchas actividades ya descritas en este proyecto fueron realizadas por la fundación y la FMH, actividades que son un insumo para la ejecución y puesta en práctica de este proyecto tal es así: capacitaciones a Profesionales de la Salud de las Unidades Operativas del MSP, Jornadas Internacionales Sobre Trastornos de la Coagulación, Difusión de Información, Convenios Internacionales (Hermanamiento con la Asociación Venezolana para la Hemofilia, Alianza Mundial para el Progreso), Censo y Diagnóstico de PCH en las principales ciudades del Ecuador.

Es por todo lo anterior que la FUNDHEC plantea la aplicación del Sistema de Tratamiento Integral de la Hemofilia en el escenario Ecuatoriano, desde la formulación del presente proyecto, hasta su misma ejecución como un co-actor con el MSP.

Frente al derecho de la exigibilidad planteada por el mismo Gobierno Ecuatoriano, la FUNDHEC realizará actividades de veeduría desde la participación ciudadana, con lo cual se implementarán soluciones alternativas a los problemas que se pueden suceder durante la ejecución y aplicación de este proyecto, y la misma Aplicación del Tratamiento Integral.

6.10 Plan de Sostenibilidad y Factibilidad

Sostenibilidad Económica – Financiera

Este proyecto por su naturaleza que implica la inversión desde el Ministerio de Salud Pública a través de la compra de medicamentos para el tratamiento de la Hemofilia, y tomando en cuenta que la atención de la salud es responsabilidad del Estado. Este proyecto va a ser sostenible en la medida que el Estado y Gobierno Ecuatoriano cumpla sus obligaciones y se comprometan e inviertan en la atención de los PCH.

Por otro lado, la FUNDHEC a través de sus alianzas y convenios con organizaciones internacionales apoya a la sostenibilidad de este proyecto por medio de capacitaciones internacionales a funcionarios del sector de la salud y en forma eventual gestionar donaciones humanitarias de Factores Concentrados de la Coagulación, para casos de PCH en riesgo.

FUNDHEC por medio de su organización e integrantes de la misma proponen el apoyo y acciones necesarias conjuntas con Instituciones del Estado hacia la atención del Paciente con Hemofilia.

Sostenibilidad Social

La sostenibilidad social del proyecto va dada en la medida que la población beneficiaria accede a un tratamiento de tipo integral, lo cual permita evitar daños en la salud de los PCH, más aún una adecuada atención en salud propicia un adecuado desenvolvimiento de las Personas con Hemofilia en los ámbitos, educativo, laboral y social.

Un tratamiento oportuno y adecuado en la población infantil y joven permitirá evitar discapacidades, ofreciéndoles la oportunidad de acceder a una vida sin dolor, sin limitaciones de ahí formen parte de la Población Económicamente Activa de nuestro país, hacia una participación activa en la comunidad.

Sostenibilidad Ambiental

La implementación de este proyecto no demanda impactos ambientales por la naturaleza del mismo. Sin embargo, el manejo de residuos y desechos del mismo tratamiento de la Hemofilia con Factores Concentrados de la Coagulación estará dentro de las Normas de Bioseguridad ya establecidas por el MSP.

Factibilidad Económica del Proyecto

Por la naturaleza de este proyecto y Derecho a la Salud, la factibilidad económica viene dado tanto en cuanto el Estado cumpla con las asignaciones presupuestarias solicitadas desde cada uno de los ministerios, en este caso el MSP.

Cuantificación de Costos y Beneficios

El costo de este proyecto bordea los cuatro millones de dólares a ser invertidos anualmente, no obstante los beneficios están encaminados en evitar generar más personas con algún tipo de discapacidad debido a un tratamiento inadecuado. La Población con Hemofilia al tener acceso a servicios de salud integrales formarán parte de la población económicamente activa (PEA) y a su vez retribuirán la atención recibida en la medida que generen trabajo e inversión.

La población con Hemofilia al tener un tratamiento adecuado, la frecuencia de hospitalizaciones y gasto en insumos médicos se verán disminuidos, no olvidemos que de acuerdo a datos de la FMH un Paciente con Hemofilia es muy costoso para el Estado, pero es ocho veces más costoso para el Estado el no tratarlos.

CAPITULO VII

ANEXOS

7.1 Acuerdo Ministerial – Estatutos de la Fundación Hemofílica Ecuatoriana



DIRECCION DE ASESORIA LEGAL

ACUERDO No. 01462

EC. MAURICIO LEÓN GUZMÁN
SUBSECRETARIO GENERAL

CONSIDERANDO:

Que, con Decreto Ejecutivo No. 3054, reformado mediante Decreto Ejecutivo No. 610, se expidió el Reglamento para la aprobación de estatutos, reformas y modificaciones, liquidación y disolución, y registro de socios y directivas, de las organizaciones preexistentes en el Código Civil y en las leyes especiales.

Que, mediante oficio sin, ingresado en esta Secretaría de Estado el 9 de marzo de 2009, con trámite No. 2009-4069 -MIE-E, la Directiva de la FUNDACIÓN HEMOFÍLICA ECUATORIANA, FUNDHEC, solicita a la señora Ministra de Inclusión Económica y Social, la aprobación de las Reformas al Estatuto, conforme a lo resuelto por la Asamblea General de fecha 5 y 19 de julio del 2008.

Que, dicha Organización, con domicilio en la ciudad de Quito, provincia de Pichincha, obtuvo personalidad jurídica con Acuerdo Ministerial No. 1194, de 2 de agosto de 1995.

Que, la Dirección de Asesoría Legal del Ministerio de Inclusión Económica y Social, mediante Memorando No. 691 -DAL-VP-09 de 18 de marzo de 2009, ha emitido Informe Favorable para la aprobación de las REFORMAS AL ESTATUTO de la Organización antes mencionada, ya que la petición cumple con los requisitos previstos.

En ejercicio de las facultades legales conferidas en el Acuerdo Ministerial No. 00914 de 27 de agosto de 2008.

ACUERDO:

Art. 1.- Aprobar las REFORMAS introducidas al Estatuto de la FUNDACIÓN HEMOFÍLICA ECUATORIANA, FUNDHEC, con domicilio en la ciudad de Quito, provincia de Pichincha.

Art. 2.- La Organización cumplirá sus fines y sus actividades con sujeción al Estatuto Reformado y Codificado en esta fecha.

Art. 3.- El Ministerio de Inclusión Económica y Social podrá requerir en cualquier momento, de oficio, a las corporaciones y fundaciones que se encuentran bajo su control, la información que se relacione con sus actividades, a fin de verificar que cumplan con los fines para los cuales fueron autorizados y con la legislación que rige su funcionamiento. De comprobarse su inobservancia por parte de la organización, el Ministerio de Inclusión Económica y Social iniciará el procedimiento de disolución y liquidación contemplado en las disposiciones legales de su constitución.

Art. 4.- Los conflictos internos de las organizaciones deberán ser resueltos internamente conforme a sus estatutos; y, en caso de persistir, se someterán a la Ley de Mediación y Arbitraje, o a la justicia ordinaria.

Este Acuerdo entrará en vigencia a partir de la presente fecha, sin perjuicio de su publicación en el Registro Oficial, para lo cual se publicarán un extracto de dicho Acuerdo.

Dado en la ciudad de Quito, Distrito Metropolitano, a 2 de MAR 2009

EC. MAURICIO LEÓN GUZMÁN
SUBSECRETARIO GENERAL

MINISTERIO DE INCLUSIÓN ECONÓMICA Y SOCIAL

SGN/Pi/E

www.mies.gov.ec

Robles ES-ES y Pérez
Quito Ecuador

1800 - 552 552

Juntos por el Buen Vivir.

PROYECTO DE REFORMA DE ESTATUTOS
FUNDACIÓN HEMOFÍLICA ECUATORIANA.
FUNDHEC

TITULO I

CAPITULO I

Constitución, denominación y domicilio

Art. 1.- Constituyese la FUNDACIÓN HEMOFÍLICA ECUATORIANA, FUNDHEC, como persona jurídica de derecho privado, con finalidad social, con sujeción al Título XXX, del libro I del Código Civil y más leyes pertinentes de la República del Ecuador y a los presentes Estatutos.

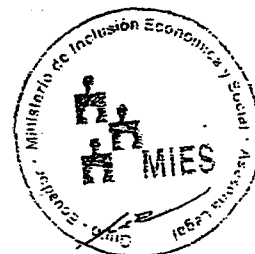
Art. 2.- El domicilio legal de la Fundación es la ciudad de Quito. Se establecen los núcleos de Pichincha, Guayas, Centro, Austro, Manabí. Sin embargo, podrá establecerse los que sean necesarios.

CAPITULO II

De los fines

Art. 3.- Los fines de la FUNDACIÓN HEMOFÍLICA ECUATORIANA, FUNDHEC, son los siguientes:

- a) Apoyar la asistencia especializada, en el diagnóstico y tratamiento clínico y/o quirúrgico, de la hemofilia.
- b) Determinar y ubicar los asentamientos y grupos sociales mayormente afectados por la hemofilia y los factores que inciden en el desarrollo y comportamiento humano de estas personas;
- c) Promover foros, seminarios y más actividades académicas, para impulsar el estudio médico científico de la Hemofilia
- d) Promover la publicación de trabajos de investigación sobre la Hemofilia y de todo aquello que se vincule directa o indirectamente con el trastorno de la Coagulación.
- e) Desarrollar programas autogestionarios de personas con discapacidad por falta de tratamiento integral de la Hemofilia para que accedan a la oportuna atención y tratamiento médico.
- f) Establecer redes comunitarias interconectadas para brindar la oportuna atención médica y psicológica a los pacientes hemofílicos, y asistencia psicológica a sus familiares.
- g) Posibilitar entrenamiento a los pacientes hemofílicos y sus familiares para que puedan administrarse o administrar según el caso, los factores de coagulación para su tratamiento y más medicamentos que sean necesarios.
- h) Propender y contribuir para que los médicos, enfermeras, fisioterapeutas, psicólogos y más personal relacionado, reciban entrenamiento especializado sobre la Hemofilia y otras coagulopatías.



- j) Gestionar por sí, y a través de sus núcleos el equipamiento: instrumental, material técnico y medicamentos requeridos para el diagnóstico y tratamiento de los pacientes con Hemofilia y otras cuagulopatías;
- k) Realizar toda acción que tenga por objetivo la asistencia social a los pacientes con Hemofilia, para el mejoramiento de su calidad de vida.
- l) Promover y gestionar la formación permanente de líderes, de la organización.
- m) Promover el funcionamiento de centros asistenciales y hospitalarios con personal entrenado para los pacientes con Hemofilia y otras Cuagulopatías, en todo el país.

Art. 4.- Para cumplir los fines propuestos, la Fundación podrá realizar todos los actos, contratos y convenios permitidos por la ley, incluyendo el solicitar, gestionar y recibir donaciones y contribuciones en numerario, en bienes muebles e inmuebles, o servicios científicos y técnicos, tanto de personas naturales como jurídicas, nacionales o extranjeras.

TITULO II

De los miembros de la Fundación

CAPITULO I

Art. 5.- La FUNDACIÓN HEMOFILICA ECUATORIANA, FUNDHEC, establece las siguientes categorías de miembros.

- a) Activos y
- b) Socios Honorarios.

Art. 6.- Son miembros activos, los socios fundadores y los que posteriormente, solicitaran por escrito ser parte de la FUNDHEC, y cumplan con los estatutos, reglamentos y más disposiciones legales que rigen su vida institucional.

Art. 7.- Son socios honorarios aquellos que designe el Directorio por haber prestado servicios relevantes o de ayuda a la Fundación.

CAPITULO II

De los derechos y obligaciones de los Miembros

Art. 8.- Son derechos de los miembros activos:

- a) Participar con voz y voto en las sesiones de la Junta General y en las instancias de gobierno y administración que formen parte.
- b) Elegir y ser elegidos para los cargos directivos y de representación de la Fundación
- c) Ser informados y participar de las actividades, proyectos y asuntos de interés de la Fundación
- d) Gozar del auspicio y patrocinio de la Fundación, para la consecución de los fines de la misma;



- e) Utilizar personal, bienes, servicios e instalaciones que posea y mantenga la Fundación, para la identificación, diseño, implementación y ejecución de planes, programas y proyectos aprobados por la Fundación;
- f) Poder representar a la Fundación en eventos científicos, académicos, culturales y sociales nacionales e internacionales, para lo cual deberá, tener la calidad de miembro participativo, mínimo un año en la Fundación;
- g) Los miembros podrán solicitar cualquier documentación relacionada con la administración de la Fundación.

Art. 9.- Son obligaciones de los miembros activos:

- a) Asistir a la reunión de las Asambleas o Juntas Generales, de Directorio y más estamentos de la Fundación, cuando hayan sido legalmente convocados.
- b) Pagar las cuotas económicas que establezca el Directorio;
- c) Cumplir con el Estatuto, Reglamentos, y más disposiciones legales que regulan la vida institucional, así como las resoluciones y disposiciones emanadas por la Junta General, Directorio; y en general de los órganos de gobierno y administración de la FUNDHEC,
- d) Contribuir al cumplimiento de los fines de la Fundación.

Art. 10.- Son derechos de los miembros honorarios:

- a) Ser informados de las actividades, proyectos y asuntos de interés de la Fundación;
- b) Participar en las distintas actividades desarrolladas por la Fundación; y,
- c) Participara con voz informativo, pero sin voto, en las Asambleas Generales.

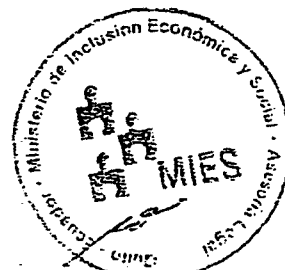
TITULO III

CAPITULO I

De la Administración y Gobierno de la Fundación

Art. 11.- Son órganos de gobierno y administración de la Fundación:

- a) La Asamblea o Junta General;
- b) El Directorio;
- c) El Presidente
- d) El Vicepresidente
- e) El Secretario
- f) El Tesorero



CAPITULO II

De la Asamblea General

Art. 12.- La Asamblea General es el máximo organismo de la FUNDACIÓN HEMOFILICA ECUATORIANA, FUNDHEC, sus resoluciones son de cumplimiento obligatorio para todos sus miembros, autoridades y funcionarios de la misma.

Art. 13.- La Asamblea General será convocada, con ocho días de anticipación, por lo menos, por iniciativa del Presidente, o ha pedido de cuando menos tres miembros del Directorio o de un tercio de los miembros activos de la fundación, debiendo señalarse día, hora y el lugar en que debe efectuarse la sesión.

La Asamblea General se reunirá ordinariamente, una vez cada tres meses, y extraordinariamente en cualquier momento.

La Asamblea General se instalará en el día y hora señalado, cuando menos con el cincuenta por ciento de sus miembros activos. De no existir el quórum, se instalará después de media hora con el número de miembros asistentes.

Art. 14.- Son atribuciones de la Asamblea General:

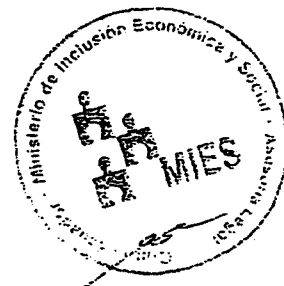
- a) Resolver todo lo concerniente a los fines y actividades de la Fundación, para lo cual emitirá las resoluciones y señalará las políticas más convenientes para la marcha de la entidad;
- b) Elegir al Presidente y Vicepresidentes;
- c) Conocer y aprobar anualmente los informes, balances y estados financieros que presentarán el Presidente y el Tesorero;
- d) Conocer y aprobar la proforma presupuestaria de la Fundación para el ejercicio económico anual;
- e) Decidir en segunda y definitiva instancia la expulsión de sus miembros;
- f) Aprobar, en dos sesiones las Reformas de los Estatutos;
- g) Autorizar la venta o la compra de bienes inmuebles de la Fundación

CAPITULO III

Mecanismo de elección, duración y alternabilidad de la Directiva

Art. 15.-Las elecciones de la Directiva tendrán lugar en la Asamblea General ordinaria convocada con este fin, en el mes en que concluya su periodo el directorio en funciones. El procedimiento para la elección será el establecido en el reglamento respectivo, y de no haber, lo que resuelva la directiva o el directorio, lo cual deberá ser notificado a todos los socios conjuntamente con la convocatoria a la Asamblea General.

Art. 16.-Los miembros del Directorio duraran dos años en sus funciones y pueden ser reelegidos para las mismas dignidades pasando un periodo.



CAPITULO IV

Del Directorio

Art. 17.- El Directorio de la Fundación es el órgano permanente de gobierno y estará integrado por el Presidente, Vicepresidente y por el representante de cada núcleo, con sus respectivos suplentes.

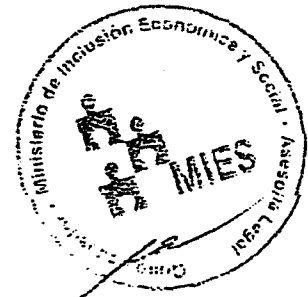
Art. 18.- El quórum del Directorio se constituirá con la concurrencia de cuatro de sus miembros, cuando menos. Las resoluciones se tomarán mínimo con la mitad más uno de votos.

Art. 19.- El Directorio se reunirá en sesiones ordinarias mensuales, y, en forma extraordinaria, cuando así lo determine el Presidente o ha pedido de por lo menos, dos miembros del Directorio.

Art. 20.- Para ser elegido miembro del Directorio, deberá cuando menos pertenecer en calidad de miembro activo dos años a la Fundación

Art. 21.- Son atribuciones del Directorio:

- a) Cumplir y hacer cumplir los Estatutos y Reglamentos de la Fundación;
- b) Cuidar de la buena marcha de la Fundación y del cumplimiento de sus fines;
- c) Promover y obtener ayudas, donaciones, servicios, etc., de personas naturales o Jurídicas, privadas o públicas, nacionales o extranjeras que, directa o indirectamente, puedan cooperar para las finalidades de la Fundación;
- d) Promover relaciones con fundaciones y entidades similares o conexas y con centros científicos y hospitalarios en los cuales se investigue o preste atención a los pacientes con Hemofilia y otras Cuagulopatías, así como con los médicos especializados en trastornos de la Coagulación.
- e) Orientar la marcha administrativa y de servicios de la Fundación, siguiendo las políticas que haya señalado la Asamblea General;
- f) Conocer la proforma presupuestaria anual, modificarla de ser el caso; y presentarla a la Asamblea General;
- g) Designar a los funcionarios y empleados que fueren necesarios, fijando sus remuneraciones;
- h) Crear comisiones especiales para cumplir actividades específicas en relación a los programas diseñados; y, designar a sus integrantes de entre los miembros activos de la Fundación, debiendo ser presididas por los vocales del Directorio;
- i) Aceptar el ingreso de nuevos miembros;
- j) Designar a los miembros honorarios, en razón de los relevantes servicios o ayudas que hayan prestado a la entidad;
- k) Autorizar al Presidente para suscribir documentos y obligaciones que comprometan a la Fundación, en una cuantía superior a veinte y cinco salarios mínimos unificados; y, para el establecimiento de gravámenes;
- l) Aprobar las actas;



- m) Fijar las cuotas sociales, ordinarias y extraordinarias
- n) Designar un vocal o Asesor Médico.
- o) Elaborar los reglamentos que sean necesarios para el normal funcionamiento de la Fundación
- p) Las demás que le asigne la Asamblea General.

CAPITULO V

Del Presidente

Art. 22.- Son atribuciones y deberes del Presidente:

- a) Ser el representante legal, judicial y extrajudicial, de la Fundación;
- b) Presidir la Junta General y el Directorio, debiendo convocar a sus sesiones, ordinarias y extraordinarias;
- c) Responder por la organización y funcionamiento de los servicios de la Fundación;
- d) Elaborar el informe anual de las actividades y ponerlo en consideración del Directorio;
- e) Girar, conjuntamente con el Tesorero, contra las cuentas corrientes y de ahorros de la Institución;
- f) Realizar todo acto y contrato, dentro de los límites de sus facultades de acuerdo a los presentes Estatutos;
- g) Suscribir conjuntamente con el Secretario las Actas de las sesiones de Asamblea General y Directorio;
- h) Velar porque se cumplan los fines de la Fundación;
- i) Suscribir los acuerdos o convenios de cooperación con Instituciones Públicas o Privadas, nacionales o extranjeras, necesarios para el desarrollo de los planes, programas y fines de la Fundación; y,
- j) Las demás que le asignen el Directorio y la Asamblea General

Del Vicepresidente

Art. 23.- Son atribuciones del Vicepresidente:

- a) Subrogar al Presidente en caso de ausencia temporal o definitiva;
- b) Las demás que le asignen el Directorio o la Asamblea General.

Del Secretario

Art. 24.- El Secretario de la Fundación será miembro de la misma y designado por el Directorio. Tiene las siguientes funciones:

- a) Tener a su cargo la redacción y cuidado de las actas, archivo y demás documentos de la Fundación;



- b) Intervenir, con voz en las sesiones de Directorio y de la Asamblea General;
- c) Firmar con el Presidente, los documentos pertinentes de la Fundación;
- d) Las demás que le asignaren el Directorio y la Asamblea General.

Del Tesorero

Art. 25.- El Tesorero de la fundación es miembro de la misma y será designado por el Directorio, tendrá derecho a voz, sus funciones son:

- a) Ser responsable de los dineros de la Fundación;
- b) Suscribir junto con el Presidente, los documentos concernientes a la marcha económica de la Fundación, como facturas, recibos, cheques, planillas, etc.
- c) Presentar informe anual ante la Asamblea General, o cuando lo requiera el Directorio en cualquier momento.
- d) Las demás que le asignen el directorio y la Asamblea General.

Art. 26.- El Tesorero será responsable personal y pecuniariamente de los valores que administren y estén bajo su cuidado.

Del Síndico

Art. 27.- El Síndico de la fundación será designado por el Directorio, pudiendo ser o no miembro del mismo.

Art. 28.- Corresponde al Síndico prestar asesoría jurídica en todos los casos que requiera la Fundación, y asistir a las reuniones de la Asamblea y Directorio con derecho a voz.

TITULO IV

CAPITULO I

Del Patrimonio

Art. 29.- Para el cumplimiento de sus fines, la FUNDACIÓN HEMOFILICA ECUATORIANA, FUNDHEC, contará con los siguientes bienes y recursos, que forman su patrimonio:

- a) Los aportes iniciales de los miembros en el acto constitutivo, ya sea en numerario o en especie;
- b) Las cuotas ordinarias y extraordinarias de sus miembros;
- c) Los bienes y valores que, en el futuro, fueren donados, legados o asignados por personas naturales o jurídicas, públicas o privadas, nacionales o extranjeras; y que fueren aceptados por la Fundación;
- d) Los bienes muebles e inmuebles que adquiera;
- e) Los dividendos que produzcan los bienes de la Fundación; y,
- f) Todos los otros bienes, valores o recursos que, a cualquier título adquiera u obtenga, para el cumplimiento de sus objetivos con sujeción a la ley.



Art. 30.- Los bienes que reciba la Fundación a cualquier título no pertenecen ni en todo, ni en parte a ninguno de sus miembros. De igual manera las deudas contraídas por la Fundación, no darán derecho a los acreedores a demanda, ni en todo, ni en parte, a ninguno de los miembros, ni darán acción sobre sus bienes propios, sino que cualquier acción se deberá seguir sobre los bienes que conforman el patrimonio de la Fundación.

CAPITULO II

De las Elecciones

Art.31.- Las elecciones para la designación de Presidente y Vicepresidente de la fundación se llevarán a cabo, cada dos años.

Art.32.- La Organización y procedimiento del proceso electoral, constará en el respectivo reglamento.

Art. 33.- El voto es obligatorio para todos los socios, siendo las elecciones universales, directas secretas.

CAPITULO III

De la Disolución

Art. 34.- La disolución de la Fundación operará en los casos previstos en la ley o si así lo resolviere la Asamblea General de sus miembros, convocada expresamente para el efecto, siempre que el acuerdo se tome por imposibilidad de cumplir sus objetivos. Para adoptar esta resolución, se requerirá el voto conforme del setenta y cinco por ciento de los miembros concurrentes a dicha sesión.

Art. 35.- El Ministerio de Inclusión Económica y Social podrá requerir en cualquier momento de oficio, la información que se relacione con sus actividades, a fin de verificar que cumpla con los fines para los cuales fue autorizada y con la legislación que rige su funcionamiento. De comprobarse su inobservancia, el Ministerio iniciará el procedimiento de disolución y liquidación contemplado en las disposiciones legales de su Constitución.

Art. 36.- Los bienes y recursos que tuviere la Fundación, al momento de su disolución, pasarán a propiedad de la Federación Mundial de Hemofilia, siendo causales de disolución las siguientes:

- a) Por no registrar su directiva en el Ministerio durante 2 períodos consecutivos.
- b) Por comprometer la seguridad e interés del estado debidamente comprobado y determinado por los organismos competentes.
- c) Por imposibilidad económica para continuar con el cumplimiento de sus fines específicos.

DISPOSICIONES GENERALES

Art. 37.- La fundación se sujetará a la Legislación Nacional vigente. De modo particular, cumplirá con las obligaciones contempladas en la Legislación Tributaria.

Art. 38.- La Fundación, por su naturaleza y fines, no podrá intervenir en política ni en asuntos religiosos, ni directa ni indirectamente.

Art. 39.- La Fundación se someterá a la supervisión de los organismos de Control del Estado en los términos de la Legislación Vigente.

Art. 40.- Para las acciones de ayuda de la Fundación, no se podrá hacer discrimen alguno por aspectos políticos, religiosos, raciales ni de ninguna otra naturaleza.



Art. 41.-los conflictos internos de la Fundación deberán ser resueltos internamente conforme a estos estatutos y en caso de persistir, se someterán a la ley de mediación y arbitraje o a la justicia ordinaria.

Art. 42.-La Fundación no puede desarrollar actividades comerciales, programas de vivienda, legalización de tierras, ocupar el espacio público, lucrativas en general u otras prohibidas por la ley.

DISPOSICION TRANSITORIA

Art. 43.-El directorio en el plazo de 60 días, a partir de la aprobación de éstos Estatutos dictará los reglamentos necesarios para su funcionamiento.

La presente Reforma de Estatutos fueron discutidos y aprobados en las asambleas del 5 y 19 de julio de 2008, en conformidad con las respectivas actas.- CERTIFICO.


Marco Polo Taco Cáceres

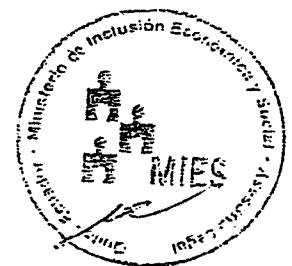
PRESIDENTE FUNDHEC


Enid Ordoñez

SECRETARIA DE FUNDHEC

EL PRESENTE ESTATUTO FUE APROBADO POR
EL MINISTERIO DE INCLUSION ECONOMICA
Y SOCIAL MEDIANTE ACUERDO MINISTERIAL
Nº 01208 DE FECHA: 24-07-08

FIRMA 



7.2 Ficha Social de la FUNDHEC

FUNDACIÓN HEMOFÍLICA ECUATORIANA															
FICHA DE CENSO PARA PACIENTES CON HEMOFILIA (PCH)															
<input type="text"/> <input type="text"/>				<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>											
CÓDIGO FICHA				FECHA ACTUAL dd/mm/aa											
APELLIDO PATERNO			APELLIDO MATERNO			NOMBRES									
LUGAR DE NACIMIENTO			LUGAR DE NACIMIENTO			FECHA DE NACIMIENTO									
<input type="text"/>			<input type="text"/>			<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>									
PROVINCIA			CIUDAD			dd/mm/aa									
<input type="text"/>			<input type="text"/>			SOLTERO		CASADO		VIUDO		DIVORCIADO		U. LIBRE	
EDAD (años)			N° DE CEDULA			ESTADO CIVIL									
DIRECCION ACTUAL															
PROVINCIA / CIUDAD / PARROQUIA / BARRIO / URBANIZACIÓN / CALLE PRINCIPAL # / CALLE SECUNDARA															
TELÉFONOS															
<input type="text"/>			<input type="text"/>			<input type="text"/>			<input type="text"/>			<input type="text"/>			
DOMICILIO			CELULAR			TRABAJO			OTROS DE REFERENCIA (familiares / amigos)						
NIVEL DE INSTRUCCIÓN						TÍTULO									
NINGUNA		PRIMARIA		SECUNDARIA		TÉCNICA		SUPERIOR		<input type="text"/>					
OCUPACIÓN															
ESTUDIANTE			PÚBLICO			PRIVADO			<input type="text"/>			DESEMPLEADO			
EMPLEADO						OTRA ACTIVIDAD (especifique)									
APELLIDOS / NOMBRES DEL PADRE						<input type="text"/>									
APELLIDOS / NOMBRES DE LA MADRE						<input type="text"/>									
HERMANOS #		<input type="text"/>		CON HEMOFILIA #		<input type="text"/>		FALLECIDOS CON HEMOFILIA #		<input type="text"/>					
HERMANAS #		<input type="text"/>		PORTADORAS #		<input type="text"/>		FALLECIDAS PORTADORAS #		<input type="text"/>					
HEMOFILIA		<input type="text"/> A <input type="text"/> B		TIPO DE SANGRE				GRUPO							
<input type="text"/> LEVE		<input type="text"/> MODERADO		<input type="text"/> SEVERA o GRAVE		<input type="text"/> RH+ <input type="text"/> RH-		<input type="text"/> 0 <input type="text"/> A <input type="text"/> B <input type="text"/> AB		<input type="text"/>					
ANTECEDENTES DE HEMOFILIA															
NO		SI		PARENTESCO <input type="text"/>											
NOBRE DEL MÉDICO TRATANTE						<input type="text"/>									
TIENE ALGÚN OTRO TIPO DE ENFERMEDAD						NO		SI		CUAL		<input type="text"/>			
TIENE ALGUNA DISCAPACIDAD															
NO		SI		INTELCTUAL		SORDO/MUDO		NO VIDENTE		FÍSICA		<input type="text"/>			
<input type="text"/>						<input type="text"/>									
<input type="text"/>						(especifique)									

E-mail: hemofiliaecuador@hotmail.com

7.3 Glosario de términos

AVH: Asociación Venezolana para la Hemofilia.

CELULA: es la unidad morfológica anatómica y funcional de todo ser vivo, es la estructura más pequeña que puede considerarse vivo.

COAGULOPATIA: alteración de la coagulación de la sangre lo cual suele causar hemorragias.

CONGENITO: es cualquier rasgo o identidad presente en el nacimiento adquirido durante la vida intrauterina. Puede ser resultado de un factor genético.

CROMOSOMA: Estructura organizada de ADN y proteína que se encuentra en las células.

COAGULACIÓN DE LA SANGRE: es el proceso por el cual la sangre pierde su liquidez, volviéndose similar a un gel en primera instancia y luego sólida, sin experimentar un verdadero cambio de estado.

CRIOPRESIPITADOS: son los derivados de la sangre.

CRE: Cruz Roja Ecuatoriana.

FACTORES DE COAGULACION: son proteínas que se encuentran en el torrente sanguíneo y actúan en la coagulación de la sangre.

FACTORES CONCENTRADOS DE LA COAGULACION: son proteínas que intervienen en la coagulación de la sangre para el tratamiento de la Hemofilia, son obtenidas ya sea de plasma humano o animal (Factor de origen plasmático) o, sintéticos (Factor de origen Recombinante) obtenido mediante ingeniería genética.

Son productos de alta pureza y concentración, es un medicamento que forma parte del Tratamiento Integral de la Hemofilia, ya en uso desde hace más de cuatro décadas en el mundo.

FUNDHEC: Fundación Hemofílica Ecuatoriana.

FMH: Federación Mundial de Hemofilia.

HEREDITARIO: palabra que hace referencia a aquello que pertenece o guarda relación con la herencia o lo que alguien obtiene a partir de ella.

HEMODERIVADOS: Derivados de la sangre tales como los Criopresipitados, Plasma, y Fresco Congelado (PFC).

HEMOFILIA: trastorno de la coagulación de la sangre.

HEMORRAGIA: Fuga de sangre fuera de su camino normal (fuera del sistema cardiovascular). Es una situación que provoca una pérdida peligrosa de sangre la cual puede ser interna o externa.

HEMARTROSIS: consiste en un sangrado intra-articular, se presenta en codos, rodillas y tobillos con mayor frecuencia, sin embargo puede darse en cualquier articulación.

INCIDENCIA: se define como la proporción de individuos sanos que desarrollan la enfermedad a lo largo de un periodo determinado.

INHIBIDORES DE LOS FACTORES DE LA COAGULACIÓN: son proteínas, las cuales son una manifestación más del fenómeno de la autoinmunidad, generalmente se trata de anticuerpos dirigidos contra ciertos determinantes antigénicos de los factores de la coagulación específicos.

ONG: Organización no Gubernamental.

PLASMA, FRESCO CONGELADO: o PFC, son derivados de la sangre.

PCH: Persona/s con Hemofilia.

RECESIVO: Carácter heredado que está imposibilitado de manifestarse ya que hay un carácter dominante presente.

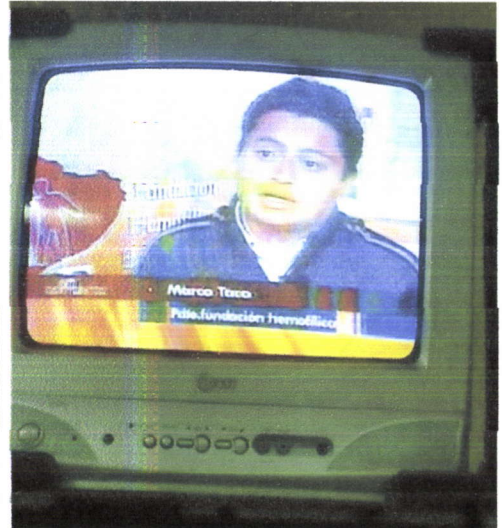
TRANSFUSIÓN: es la transferencia de sangre o un componente sanguíneo de una persona (donante) a otra (receptor).

7.4 Fotografías

Fotografía # 1



Fotografías # grupo 2





Waldo y Marco no se dan por vencidos

Una marcha por más ayuda

Por lo menos 20 pacientes con hemofilia se concentraron ayer en la Plaza Grande. Con carteles que decían "Tenemos derecho a vivir o el Gobierno debe apoyarnos" este grupo llegó a las 10:00 al ingreso principal del Palacio de Gobierno y allí se mantuvieron hasta las 12:00.

La Fundación venezolana de la hemofilia elaboró un pedido de atención psicológica para los pacientes que, hasta ahora, no se había atendido. Pero el Gobierno respondió a los pedidos de la Fundación y se comprometió a atender a los pacientes con hemofilia.

"Hasta el momento no hay ninguna respuesta, pero a que fue el mismo Iván Zambrano quien pidió el presupuesto", sostiene Francisco Cevallos, de matología.

UNA MARCHA por más ayuda

El día sábado 20 de mayo, un grupo de pacientes con hemofilia se concentró en la Plaza Grande de Quito para exigir atención médica y psicológica. Los participantes, liderados por Waldo y Marco, portaban carteles que pedían mayor apoyo gubernamental. El grupo se mantuvo en la plaza hasta las 12:00 horas.

El pedido en Carondelet. Marco Taco, paciente con hemofilia, porta un cartel y pide atención del Ejecutivo.

UNA MARCHA por más ayuda

Por lo menos 20 pacientes con hemofilia se concentraron ayer en la Plaza Grande. Con carteles que decían "Tenemos derecho a vivir o el Gobierno debe apoyarnos" este grupo llegó a las 10:00 al ingreso principal del Palacio de Gobierno y allí se mantuvieron hasta las 12:00.

La Fundación venezolana de la hemofilia elaboró un pedido de atención psicológica para los pacientes que, hasta ahora, no se había atendido. Pero el Gobierno respondió a los pedidos de la Fundación y se comprometió a atender a los pacientes con hemofilia.

"Hasta el momento no hay ninguna respuesta, pero a que fue el mismo Iván Zambrano quien pidió el presupuesto", sostiene Francisco Cevallos, de matología.

falta de atención del Gobierno hizo que la Cruz Roja se haga cargo de todo el grupo (420 en todo el Ecuador). De eso está consciente Marco Taco, quiteño de 30 años, quien también sufre de hemofilia. "Es difícil acceder a las medicinas". A los 17 años, Marco dejó de "utilizar" las dos piernas y volvió a caminar solo hace cinco meses, cuando le colocaron prótesis.

Esta enfermedad es hereditaria y afecta especialmente a los hombres. "En mujeres los casos son muy raros. Ellas únicamente son portadoras, pero transmiten", según Fabiola Lamariz, presidenta de la Fundación ecuatoriana de hemofilia.

El niño Marco sintió con fuerza los efectos psicológicos de la enfermedad. "Veas cómo todos los niños corrian y yo estaba en los brazos de mi madre. Eso es de cuando yo era niño".

Fabiola Lamariz cuenta Waldo y Marco jugaron hasta cuando tenían siete años y me encantaba estar junto con todos los amigos". Waldo sigue soltero, pero Marco contrajo matrimonio y tiene una hija. "Creí que nadie se fijaría en mí, pero me equivoqué. Podemos saltar adelante".

Los dos caminaron pero Waldo cada vez siente más dolores en las piernas y utiliza muletas.

implica atenderlos. "Este organismo no compete el cuidado de las personas con hemofilia", señala Cevallos. La

El pedido en Carondelet. Marco Taco, paciente con hemofilia, porta un cartel y pide atención del Ejecutivo.

UNA MARCHA por más ayuda

Por lo menos 20 pacientes con hemofilia se concentraron ayer en la Plaza Grande. Con carteles que decían "Tenemos derecho a vivir o el Gobierno debe apoyarnos" este grupo llegó a las 10:00 al ingreso principal del Palacio de Gobierno y allí se mantuvieron hasta las 12:00.

La Fundación venezolana de la hemofilia elaboró un pedido de atención psicológica para los pacientes que, hasta ahora, no se había atendido. Pero el Gobierno respondió a los pedidos de la Fundación y se comprometió a atender a los pacientes con hemofilia.

"Hasta el momento no hay ninguna respuesta, pero a que fue el mismo Iván Zambrano quien pidió el presupuesto", sostiene Francisco Cevallos, de matología.

falta de atención del Gobierno hizo que la Cruz Roja se haga cargo de todo el grupo (420 en todo el Ecuador).

De eso está consciente Marco Taco, quiteño de 30 años, quien también sufre de hemofilia. "Es difícil acceder a las medicinas". A los 17 años, Marco dejó de "utilizar" las dos piernas y volvió a caminar solo hace cinco meses, cuando le colocaron prótesis.

La delimitación de la zona intangible aún no concreta en los territorios waoranis. 19

Waldo y Marco no se dan por vencidos

Una marcha por más ayuda

Por lo menos 20 pacientes con hemofilia se concentraron ayer en la Plaza Grande. Con carteles que decían "Tenemos derecho a vivir o el Gobierno debe apoyarnos" este grupo llegó a las 10:00 al ingreso principal del Palacio de Gobierno y allí se mantuvieron hasta las 12:00.

La Fundación venezolana de la hemofilia elaboró un pedido de atención psicológica para los pacientes que, hasta ahora, no se había atendido. Pero el Gobierno respondió a los pedidos de la Fundación y se comprometió a atender a los pacientes con hemofilia.

"Hasta el momento no hay ninguna respuesta, pero a que fue el mismo Iván Zambrano quien pidió el presupuesto", sostiene Francisco Cevallos, de matología.

falta de atención del Gobierno hizo que la Cruz Roja se haga cargo de todo el grupo (420 en todo el Ecuador). De eso está consciente Marco Taco, quiteño de 30 años, quien también sufre de hemofilia. "Es difícil acceder a las medicinas". A los 17 años, Marco dejó de "utilizar" las dos piernas y volvió a caminar solo hace cinco meses, cuando le colocaron prótesis.

Esta enfermedad es hereditaria y afecta especialmente a los hombres. "En mujeres los casos son muy raros. Ellas únicamente son portadoras, pero transmiten", según Fabiola Lamariz, presidenta de la Fundación ecuatoriana de hemofilia.

El niño Marco sintió con fuerza los efectos psicológicos de la enfermedad. "Veas cómo todos los niños corrian y yo estaba en los brazos de mi madre. Eso es de cuando yo era niño".

Fabiola Lamariz cuenta Waldo y Marco jugaron hasta cuando tenían siete años y me encantaba estar junto con todos los amigos". Waldo sigue soltero, pero Marco contrajo matrimonio y tiene una hija. "Creí que nadie se fijaría en mí, pero me equivoqué. Podemos saltar adelante".

Los dos caminaron pero Waldo cada vez siente más dolores en las piernas y utiliza muletas.

Fotografía # 3



Fotografías # grupo 4

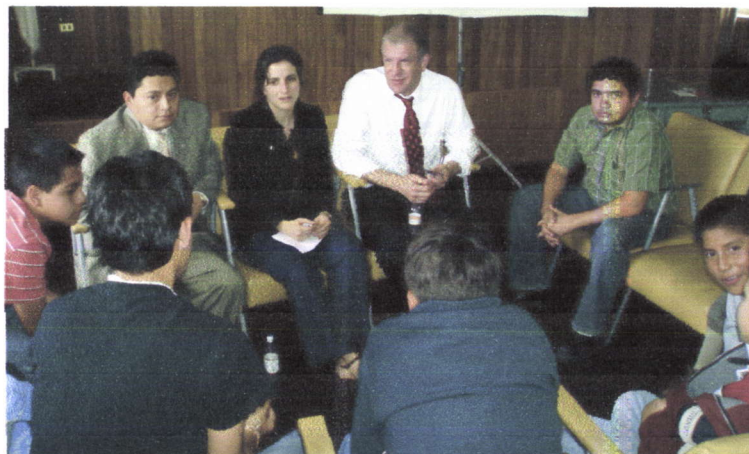




Fotografias # grupo 5



Fotografías # grupo 6



7.5 Bibliografía

- ☛ .Asamblea Constituyente 2008.**CONSTITUCIÓN DE LA REPÚBLICA DEL ECUADOR**. Ciudad Alfaro 2008.
- ☛ García, G. **PROMOCIÓN DE LA SALUD, UNA ANTOLOGÍA. SALUD PÚBLICA**. Vol. 1. (1997).
- ☛ Grau, J. **CALIDAD DE VIDA Y SALUD. BOLETÍN LATINOAMERICANO DE LA SALUD**. Recuperado el 10 de diciembre de 2004, disponible en: <http://www.geocities.com/alapsacol/art02.html>.
- ☛ Gómez, M & Sabeh, E. **CALIDAD DE VIDA: EVOLUCIÓN DEL CONCEPTO Y SU INFLUENCIA EN LA INVESTIGACIÓN Y LA PRÁCTICA**. (2004). Recuperado en marzo 2 de 2003, disponible en: <http://www3.usal.es/~inico/investigacion/invesinico/calidad.htm>
- ☛ **INTELIGENCIA EMOCIONAL, CALIDAD DE VIDA**. Recuperado en marzo 2 de 2002, disponible en: http://www.calidadevida.com.ar/calidad_de_vida.htm
- ☛ Arostegui, I. **EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS ADULTAS CON RETRASO MENTAL EN LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DEL PAÍS VASCO**. Madrid: U. de Deusto. (1998).Recuperado en febrero 21 de 2005, disponible en: www.gestiopolis.com
- ☛ Cantú Martínez Pedro César. **APRECIACIÓN ECOLÓGICA DE LA SALUD**. Recuperado en febrero 24 de 2005, disponible en: www.uacj.mx
- ☛ PNUD, **FONDO DE NACIONES UNIDAS PARA EL DESARROLLO**, Informe 2002.
- ☛ Consejo Nacional de Discapacidades. **CONADIS. INFORME 2003**.
- ☛ **LA EXIGIBILIDAD DEL DERECHO A LA SALUD**, Una petición a la Comisión Interamericana de Derechos Humanos, Programa Andino de DDHH, CDES, Ecuador, 2002.
González Nazario. **LOS DERECHOS HUMANOS EN LA HISTORIA**. Programa Andino de DDHH. CDES. Ecuador. 2002.
- ☛ Rodríguez Pinzón Diego, Martín Claudia y Ojea Quintana Tomás. **DIMENSIÓN INTERNACIONAL DE LOS DERECHOS HUMANOS**. Guía para la Aplicación de Normas Internacionales en el Derecho Internacional. Ecuador. 1999.

- ☛ **FUNDACIÓN REGIONAL DE ASESORÍA EN DERECHOS HUMANOS. INREDH. Serie Capacitación # 8. Páginas: 35, Quito. marzo 2001.**
- ☛ **CONSTITUCIÓN DE LA REPUBLICA DEL ECUADOR.**
- ☛ Garrido Lopez Mauricio Alfredo, **DESÓRDENES SANGUÍNEOS**, Editorial Bohórquez, 3ra ED.
- ☛ Federación Española de la Hemofilia. **HISTORIA DE LA HEMOFILIA**. Barcelona - España, 2002.
- ☛ HERAIDO MEDICO, Suplemento Científico, **GUÍA DE MANEJO INTEGRAL DE PACIENTES CON HEMOFILIA**, Volumen XXV, N° 231-1, Bogotá - Colombia, 2002.
- ☛ Fiedman R & Benson H. **SPIRITUALITY AND MEDICINE MIDN BODY MEDICINE**. A Journal of Clinical Behavioral Medicine. Vol 2. 1997.
- ☛ GARCÍA G, **PROMOCIÓN DE LA SALUD, UNA ANTOLOGÍA. SALUD PÚBLICA**, Vol 1, N°3, 1997.
- ☛ Robledo Riaga Alvaro. **HEMOFILIA MANUAL DE ORIENTACIÓN**. Liga Colombiana de Hemofilia y Otras Discrasias Sanguíneas. Santafé de Bogotá. 1998.
- ☛ Thomas Fleiner, **DERECHOS HUMANOS**, Editorial Temis S.A, Santa Fe de Bogotá, 1999.
- ☛ **CURSO NACIONAL DE DERECHOS HUMANOS**, CEDHU, Digital DocuTech, Quito – Ecuador, 2007.
- ☛ **PLAN NACIONAL DE DISCAPASIDADES**, Líneas Prioritarias y Proyección del Trabajo, Quito – Ecuador 2000.
- ☛ **CLASIFICACIÓN INTERNASIONAL DE DEFICIENCIAS, DISCAPASIDADES Y MINUSVALÍAS**, Ministerio de Asuntos Sociales de España, Publicada en Madrid – España, 1994.
- ☛ Luz Adriana González Rincón. **POR UNA FORMACIÓN CON CALIDAD DE VIDA**. Recuperado en marzo 2 de 2002, disponible en:
 - ☛ <http://www.encolombia.com/educacion/cometario11palabra.htm>
- ☛ Max - Neff Manfred. **DESARROLLO A ESCALA HUMANA**. Cepaur. Fundación Dag Hammarskjold 1986.
- ☛ Información General. **CONCEPTOS DE DEFICIENCIA, DISCAPACIDAD Y MINUSVALÍA**. Recuperado en febrero 13 de 2005, disponible en:
- ☛ **DEFICIENCIA, DISCAPACIDAD Y MINUSVALÍA**: Recuperado en febrero 22 de 2005, disponible en: www.ua-cc.org/aspectos4.jsp

- ☛ OMS (2001). **CLASIFICACIÓN INTERNACIONAL DEL FUNCIONAMIENTO, LAS DISCAPACIDADES Y LA SALUD. GINEBRA: OMS (CD-ROM, multilingüe. Versión 1.0).**
- ☛ Burgwal Grrit, Planificación. **ESTRATÉGICA Y OPERATIVA APLICADA A GOBIERNOS LOCALES**, Ediciones Abya Yala, Quito – Ecuador, 1999.
- ☛ Serna Gomez Humberto, **PLANIFICACIÓN Y GESTIÓN ESTRATÉGICA**, Fondo Editorial. LEGIS, 2ª Ed, Colombia. 1994.
- ☛ **REVISTA MAD. NO.1.** Septiembre 1999. Departamento de Antropología. Universidad de Chile.
- ☛ Arnold Marcelo. Facultad de Ciencias Sociales. Universidad de Chile. Abril 1998.
- ☛ www.Hemofilia.org.mx/
- ☛ Carol Kasper, "**HEMOFILIA**", Editorial Prado, México 2010, pp. 289.