

**ACTA RESOLUTIVA DE LA SESIÓN EXTRAORDINARIA DE LA
COMISIÓN DE SALUD
21 DE OCTUBRE DE 2014**

En el Distrito Metropolitano de Quito, a los veintidós días del mes de octubre del año dos mil catorce, siendo las 09:10, se instala en sesión ordinaria, en la sala de sesiones No. 2 de la Secretaría General del Concejo Metropolitano de Quito, los miembros de la comisión, concejales Luis Reina y Mario Guayasamín, quien preside la sesión.

Además, se registra la presencia de los siguientes funcionarios: Dra. Jenny Sierra, funcionaria de la Procuraduría Metropolitana; Dr. Iván Manzano, funcionario de la Secretaría de Salud; Dr. Iván Martínez, funcionario del despacho del concejal Mario Guayasamín; Abg. Jaime Morán y Dr. Luis Santiana, funcionarios del despacho de la concejala Carla Cevallos.

Secretaría constata que existe el quórum legal y reglamentario y se da lectura al orden del día, el mismo que es aprobado sin ninguna observación.

Siendo las 09:11 ingresa a la sala de sesiones la concejala Luisa Maldonado.

ORDEN DEL DÍA:

1. Conocimiento y resolución sobre el acta de la sesión de la comisión realizada el 5 de septiembre de 2014.

El acta es aprobada sin ninguna observación y con el voto salvado de la concejala Luisa Maldonado, por no haber estado presente en esa sesión.

2. Comisión general para recibir a la Presidenta de la Fundación Ecuatoriana de Fibrosis Quística, señora Elvia Mariño Leguísamo.

Concejal Mario Guayasamín: Manifiesta que pone a consideración de la Comisión el pedido formulado por la Fundación Ecuatoriana de Fibrosis Quística, la misma que está conformada por los familiares de pacientes con esta enfermedad, agradece por la presencia a los representantes de la Fundación y les cede la palabra.

Lic. Carla Zambrano, enfermera de la Fundación Ecuatoriana de Fibrosis Quística: Inicia la presentación e indica que el trabajo de la Fundación Ecuatoriana de Fibrosis Quística, es combatir el desconocimiento de esta enfermedad y lograr un diagnóstico oportuno y acertado de la misma, mediante charlas impartidas a los médicos, informa que la fibrosis quística es una enfermedad genética, degenerativa con el tiempo, ataca además a la mayoría de órganos del cuerpo, principalmente a los pulmones, páncreas, hígado y sistema digestivo.

La Fundación da apoyo al paciente y sus familiares, para la adhesión de los paciente al tratamiento y la defensa por el acceso oportuno a medicinas de calidad, así como brindar apoyo psicológico, aquí se realiza la prueba de sudor, que es la que diagnostica la fibrosis quística, además, han logrado entregar a los pacientes nuevos el kit de inicio, que consiste en un compresor parí Vios, inhalo cámara Vortex parí, maleta para transportar medicación especial para cadena de frío, cuentan también con un programa de fisioterapia respiratoria gratuita. (la presentación se adjunta a la presente acta como anexo No. 1).

Sra. Elvia Mariño Leguísamo, Presidenta de la Fundación Ecuatoriana de Fibrosis Quística: Informa que es una ardua labor la que realiza la Fundación y los costos son muy elevados, por lo que solicita se les facilite mediante comodato un inmueble en el que pueda funcionar la misma.

Concejal Mario Guayasamín: ¿Consulta cuántos pacientes aproximadamente hay?

Lic. Carla Zambrano, enfermera de la Fundación Ecuatoriana de Fibrosis Quística: Informa que en Quito, que es donde funciona la Fundación hay diagnosticados 185 pacientes, enlazando Guayaquil y Cuenca que tienen fundaciones que se vinculan, hay alrededor de 230 pacientes diagnosticados y en tratamiento.

Dr. Iván Manzano, funcionario de la Secretaría de Salud: Consulta en que rango de edades se encuentran los 185 pacientes y a quienes atienden con mayor frecuencia, niños, adolescentes o adultos, y cuál es el rango de incidencia.

Lic. Carla Zambrano, enfermera de la Fundación Ecuatoriana de Fibrosis Quística: Manifiesta que a partir del año 2008, la incidencia de pacientes ha aumentado, ya que el nuevo sistema de diagnostico tiene menor margen de error, el diagnostico es de 6 pacientes al mes.

Concejal Luis Reina: Indica que una vez conocida la necesidad de una infraestructura para el funcionamiento de la Fundación Ecuatoriana de Fibrosis Quística, y en su calidad de Presidente de la Comisión de Propiedad y Espacio Público, una vez que llegue el pedido formal por parte de la Fundación, se solicitará a la Dirección de Gestión de Bienes Inmuebles, informe de los bienes que dispone y proceder con el trámite respectivo, para la suscripción de un convenio de uso y administración.

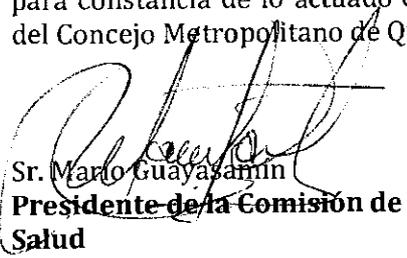
Concejala Luisa Maldonado: Felicita y agradece a la Fundación Ecuatoriana de Fibrosis Quística, por la tarea realizada e indica que como Comisión se podría hacer un enlace con el Ministerio de Salud Pública, propone que se de por conocida esta presentación y que el concejal Mario Guayasamín, como Presidente de la Comisión de Salud, solicite a la Comisión de Propiedad y Espacio Público, a fin de que se emitan los informes respectivos, y manifiesta su apoyo a la Fundación.

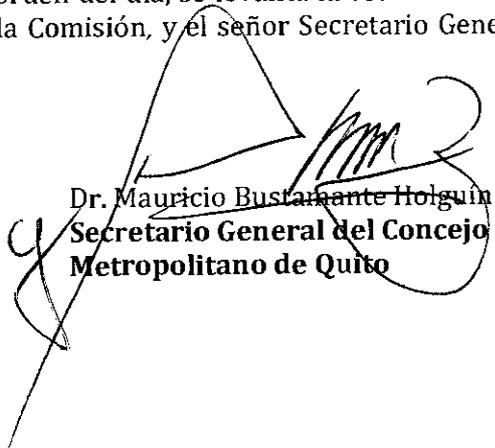
Concejal Mario Guayasamín: Agradece a los señores Concejales por el apoyo brindado, y a los representantes de la Fundación Ecuatoriana de Fibrosis Quística por su presencia, e indica el

compromiso de ayudar, promover e impulsar las gestiones, a fin de obtener un bien municipal, para el funcionamiento de la Fundación, y solicita hagan llegar la petición respectiva, acompañado de un proyecto, a fin de remitir a la Comisión de Propiedad y Espacio Público e iniciar el trámite respectivo.

Sr. Darío Guachamín, representante de los pacientes y padres de familia de la Fundación Ecuatoriana de Fibrosis Quística: Indica que tiene 32 años, por lo que es el paciente con mayor edad con esta enfermedad, en la que la expectativa de vida a nivel mundial es entre 30 y 35 años, agradece a los miembros de la Comisión por la apertura y apoyo a la Fundación.

Siendo las 10:00, y al haberse agotado los puntos del orden del día, se levanta la sesión. Firman para constancia de lo actuado el señor Presidente de la Comisión, y el señor Secretario General del Concejo Metropolitano de Quito.

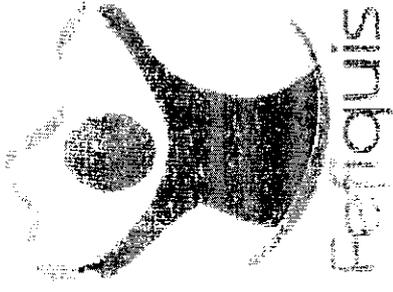

Sr. Mario Guayasamín
Presidente de la Comisión de
Salud


Dr. Mauricio Bustamante Holguín
Secretario General del Concejo
Metropolitano de Quito

VLJ
27/10/2014

ANEXO

1



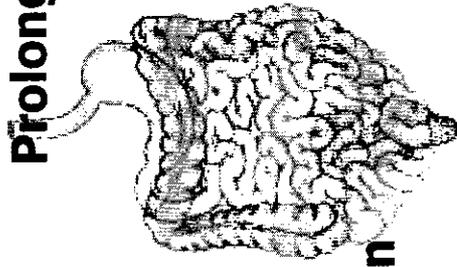
Fundación Ecuatoriana De Fibrosis Quística FEFIQUIS

**Tu respiras sin pensar yo no pienso
mas que en respirar.**

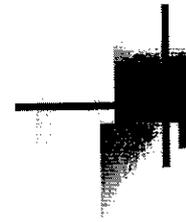
Visión

- **La Fundación Ecuatoriana de Fibrosis Quística (FEFIQUIS) de Quito, trabaja para combatir el desconocimiento de ésta enfermedad en el Ecuador y lograr el diagnóstico oportuno y acertado de la misma, principalmente para enrolarle al paciente con Fibrosis Quística en el Programa Nacional para la Fibrosis Quística que existe en nuestro País desde el 2008 y el cual es manejado por el MSP.**

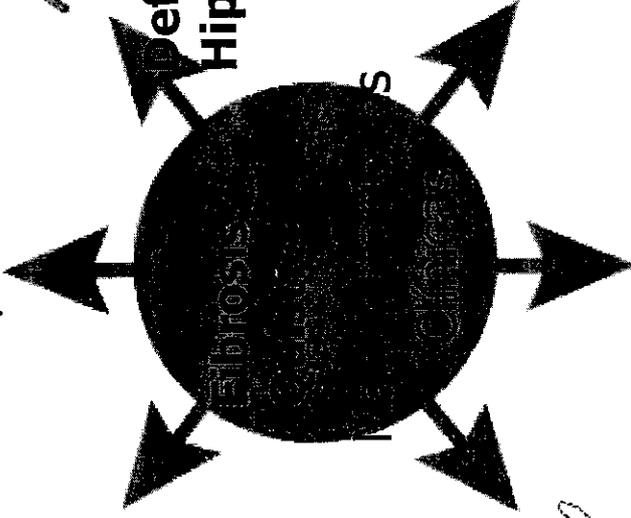
**Cirrosis Biliar
Ictericia
Prolongada**



**Microvesícula
Cálculos Biliares**



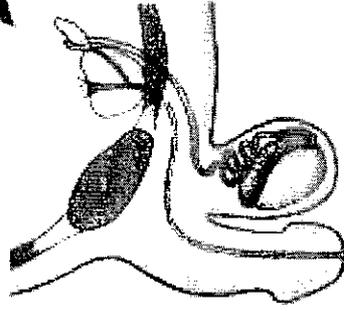
**Ileo Meconial
Síndrome Tapón
Meconial**



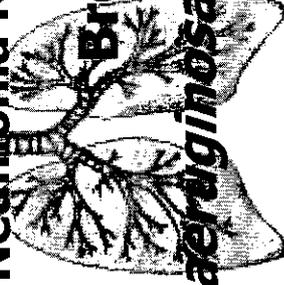
**Insuficiencia Pancreática
Retardo de Crecimiento
Deficiencia vitaminas: A,D,E, K
Hipoproteinemia & Edema
Pancreatitis Recurrente**



Prolapso Rectal



**Sibilancias Recurrentes
Neumonía Recurrente**



Bronquiectasia

***P. aeruginosa* mucoide**



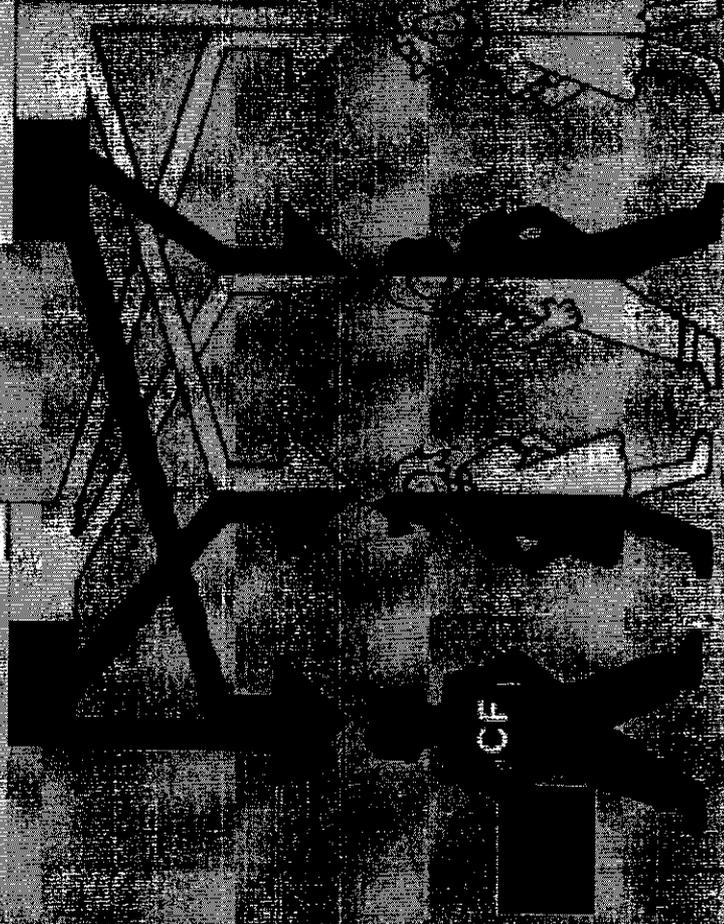
**Azoospermia obstructiva
Ausencia Bilateral
Congénita de vas deferens**

Puu.

Fibrosis Quística: Genética

PADRE

MADRE



1/4 Afectado

2/4 Portador

1/4

No FQ, No Portador

Fibrosis Quística:

Epidemiología

- **Euro-Americanos, 1 en 3,200**
- **Hispanos, 1 en 6,000**
- **Afro-Americanos, 1 en 10,000**
- **Orientales, 1 in 31,000**
- **En USA:**
 - **70% diagnóstico primer año de vida**
 - **40% pacientes > 18 años de edad**

Proyecto FEFIQUIS

ADMINISTRACION DEL PROYECTO

- Este proyecto para la difusión de la FQ, seguimiento y apoyo integral al paciente fibroquístico y defensa de sus derechos basada en la educación durante el 2015, está administrado por su presidenta:
 - Sra. Elvia Mariño

FINALIDAD DEL PROYECTO

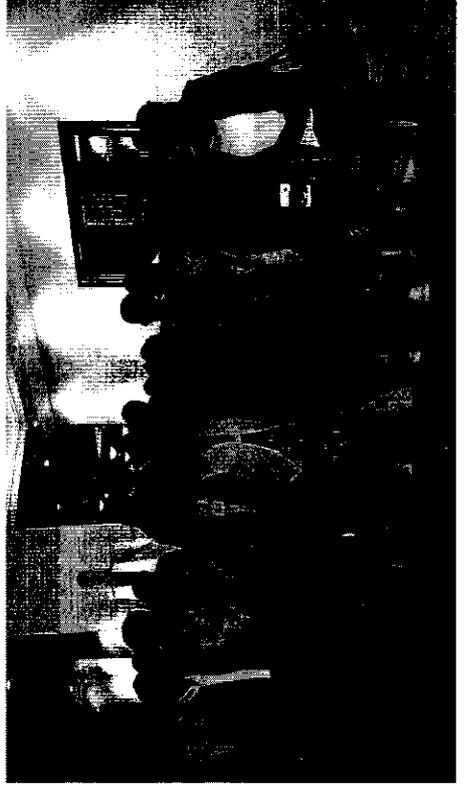
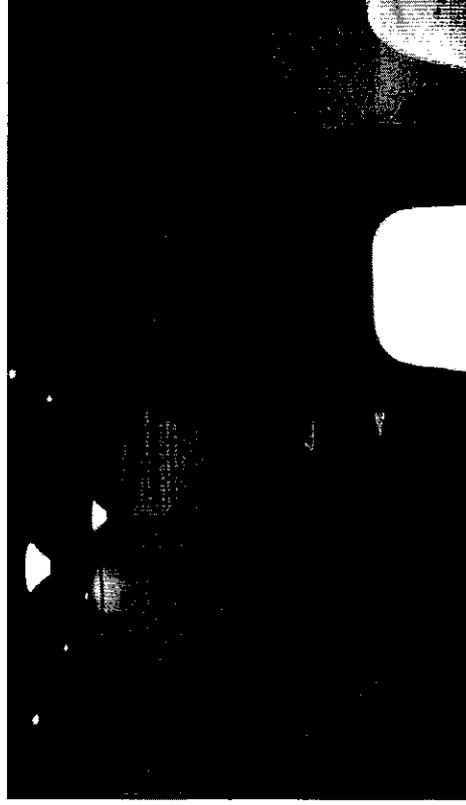
- El Objetivo general es difundir el conocimiento de la Fibrosis Quística en el Ecuador, educando a la comunidad médica en general, al paciente y sus familiares para lograr la adhesión de los pacientes al tratamiento y la defensa constante por su acceso oportuno a medicinas de calidad que le permitan mantener buenas condiciones de vida.

Educación a Personal Medico

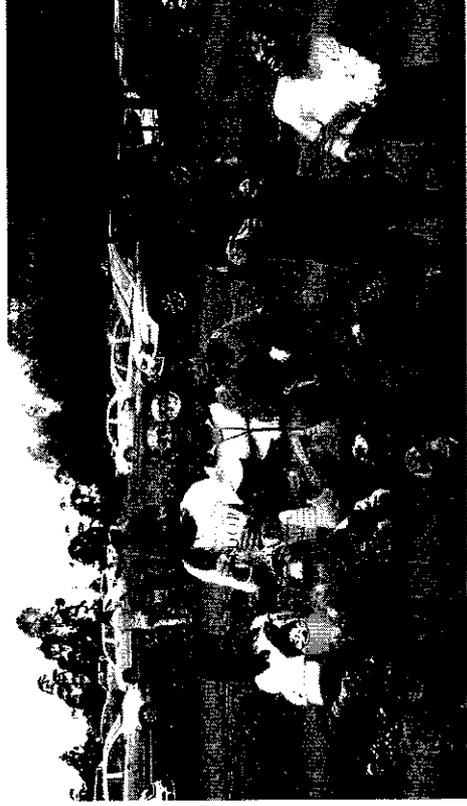
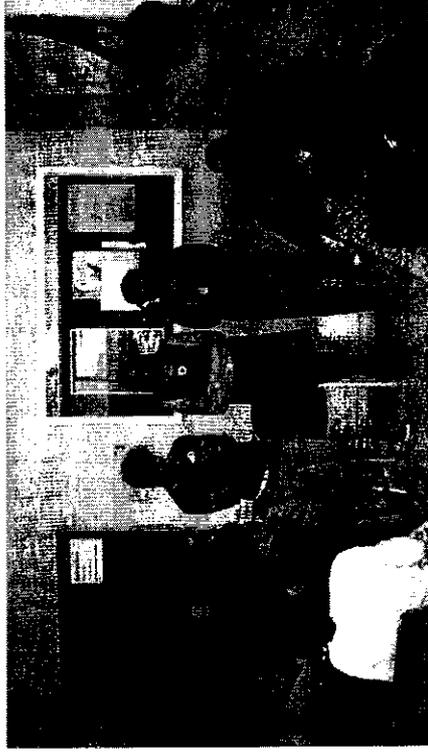
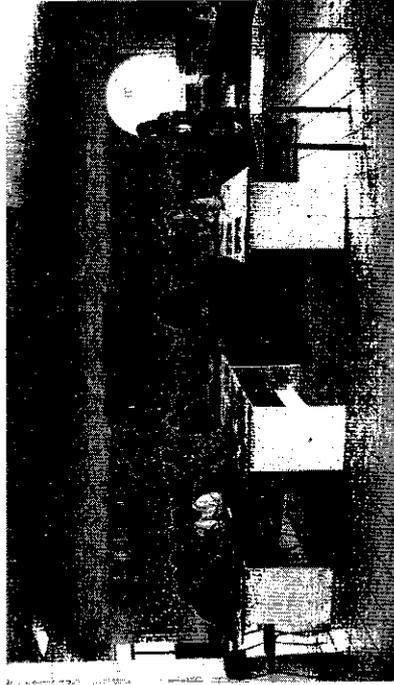


2014

Charlas Educativas A Pacientes



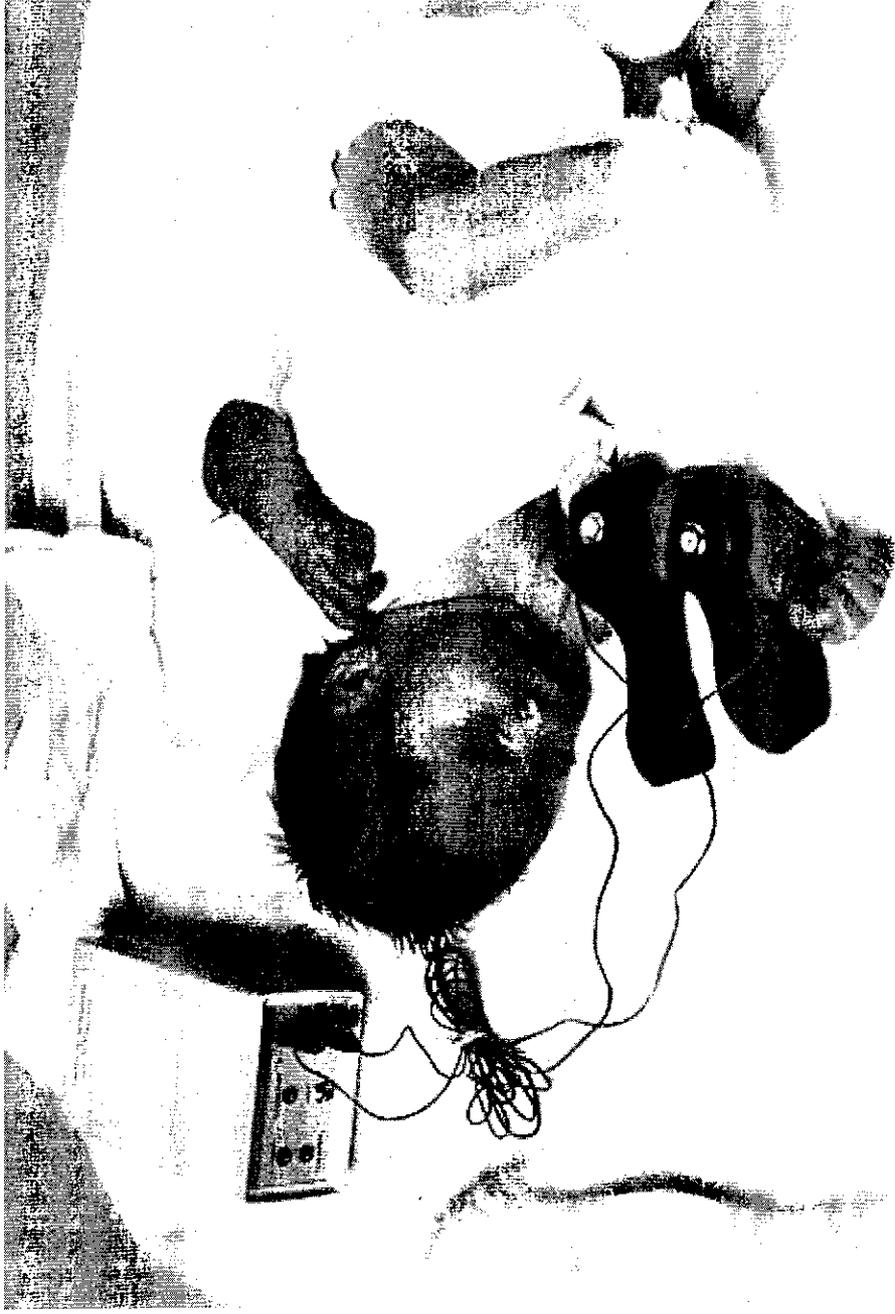
Charlas motivacionales



Diagnostico De Pacientes A Través De Realización De Test De Sudor

- **Qualitativa**: Test de detección general
 - Conductividad ≥ 50 mmol/L \rightarrow QPIT
- **Quantitativa (QPIT)**: Iontoforesis de pilocarpina en la piel para estimular sudoración. Sudor colectado y nivel de cloruro quantificado en mmol/L
- Dificultad primaria con diagnóstico clínico de FQ es que esta prueba depende del medico- quien debe tener sospecha bastante alta para ordenarla. ≈ 100 pruebas de sudor negativas/una prueba de sudor positiva (diagnostica).

EN QUE CONSISTE LA PRUEBA DE SUDOR



INDUCCION DEL SUDOR CON PILOCARPINA

coleccion de sudor



Retirando la muestra

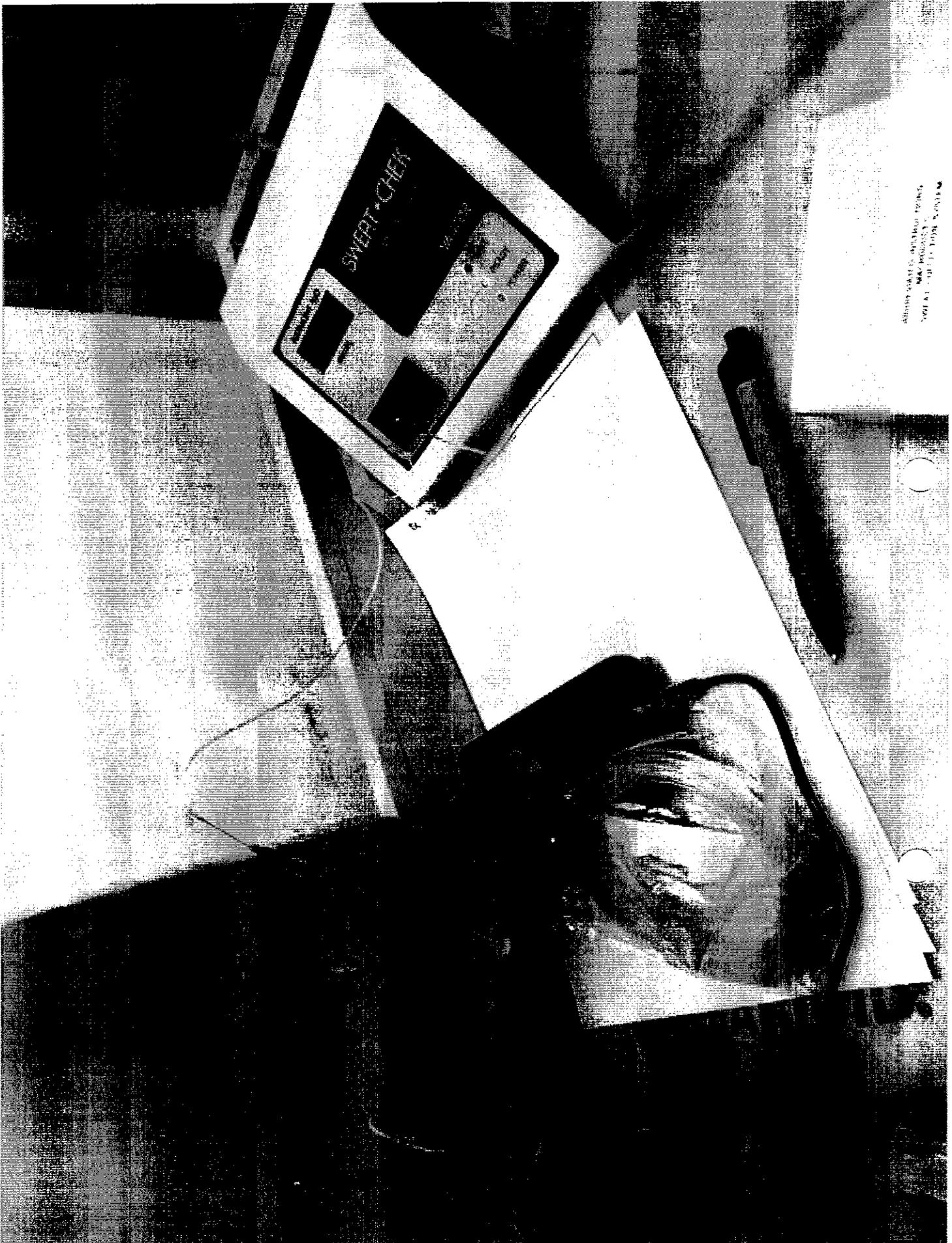


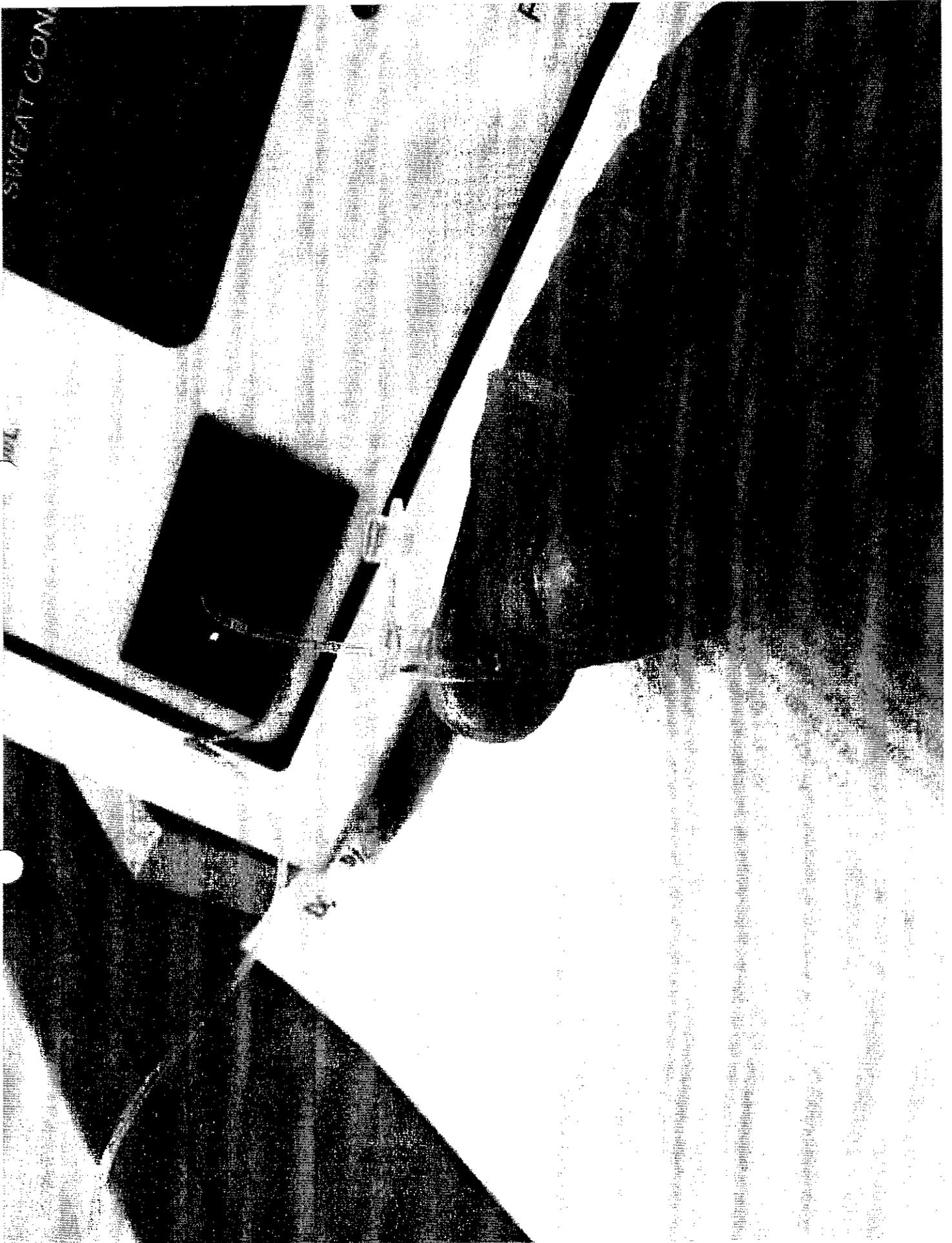
La muestra se recolecta en un
recipiente especial



Método De Conductividad Macroduct



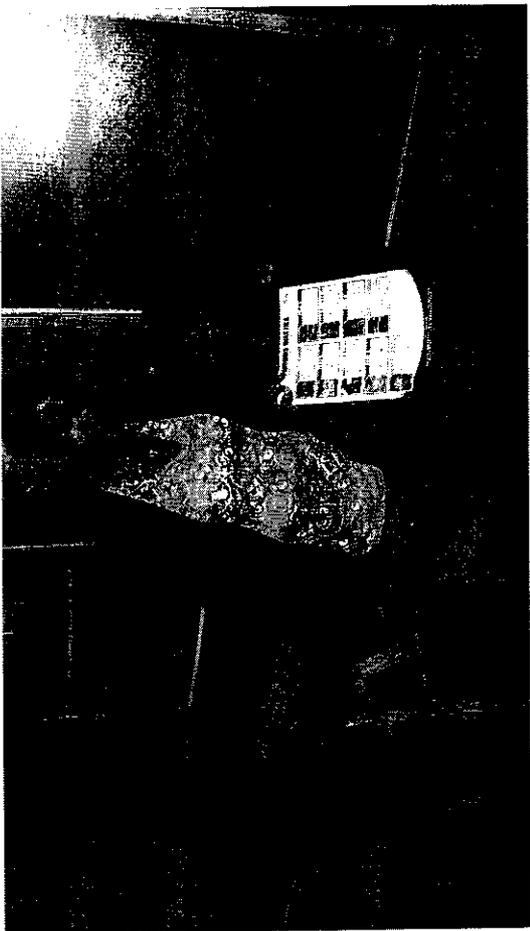




2014

Proyecto diagnóstico e inclusión al paciente nuevo al tratamiento

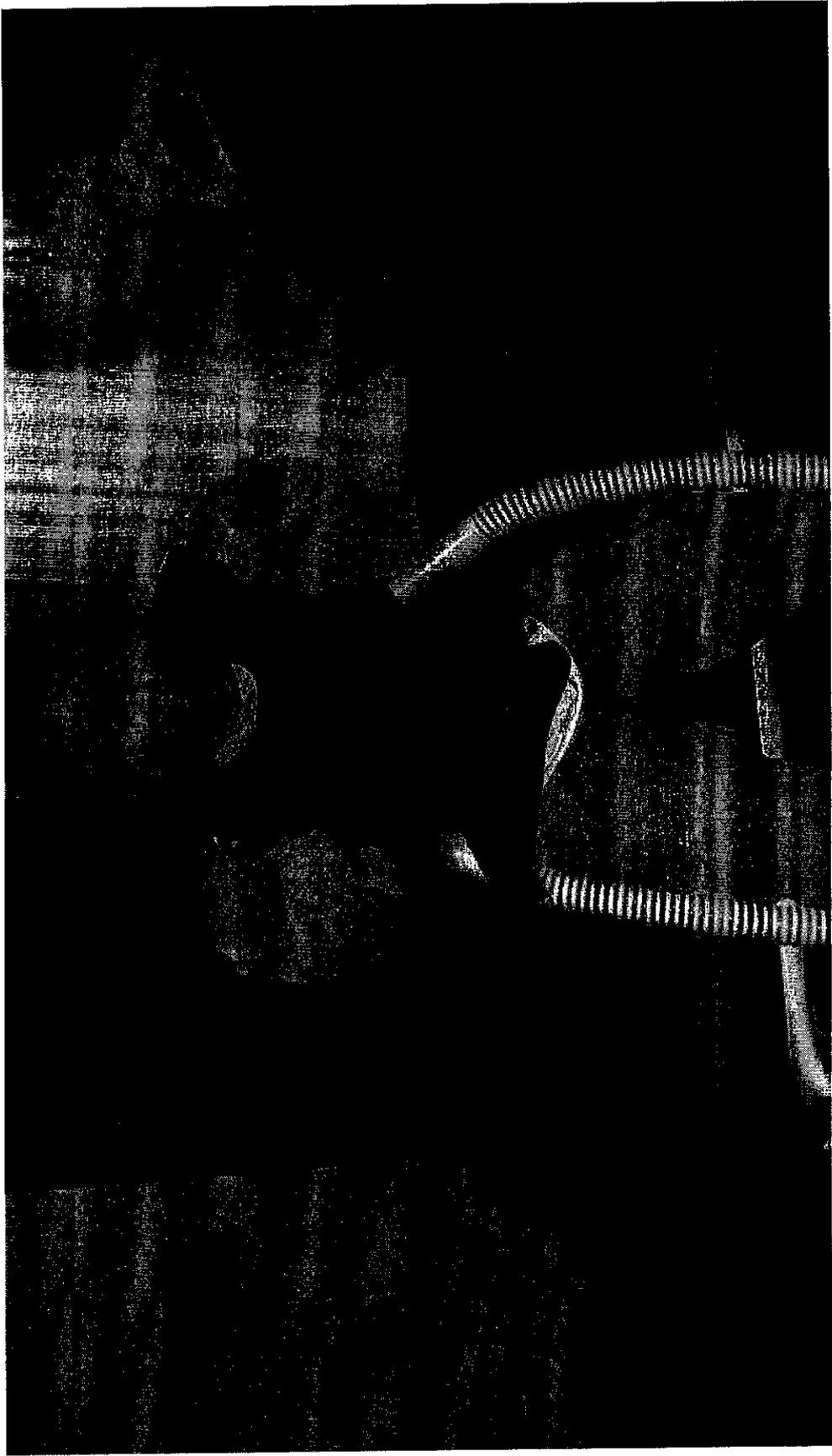
- La fundación a través de un trabajo arduo a logrado que los pacientes recién diagnosticados se les entregue un kit de inicio que consiste en:
 - Compresor parí Vios
 - Inhalo cámara Vortex parí
 - maleta para transportar medicación especial para cadena de frio



204

Fisioterapia respiratoria gratuita

- Este proyecto empezó para satisfacer las necesidades del paciente FQ ahora se cubre las necesidades de pacientes que así lo requieran en nuestro medio la fisioterapia respiratoria es poco conocida en la actualidad.
- Por lo cual la fundación a establecido fisioterapia respiratoria para todos y la incorporación de un chaleco para la misma.
- El vest ha sido de gran apoyo para nuestros pacientes.



204.



**Realización de reuniones importantes
para reunir a los pacientes y sus padres**

**Se a tomado en cuenta las fechas principales
para la realización de reuniones .**

Día de la FIBROSIS QUÍSTICA NACIONAL

Día de la Fibrosis Quística Mundial

Programa de FIN DE AÑO Y NAVIDAD



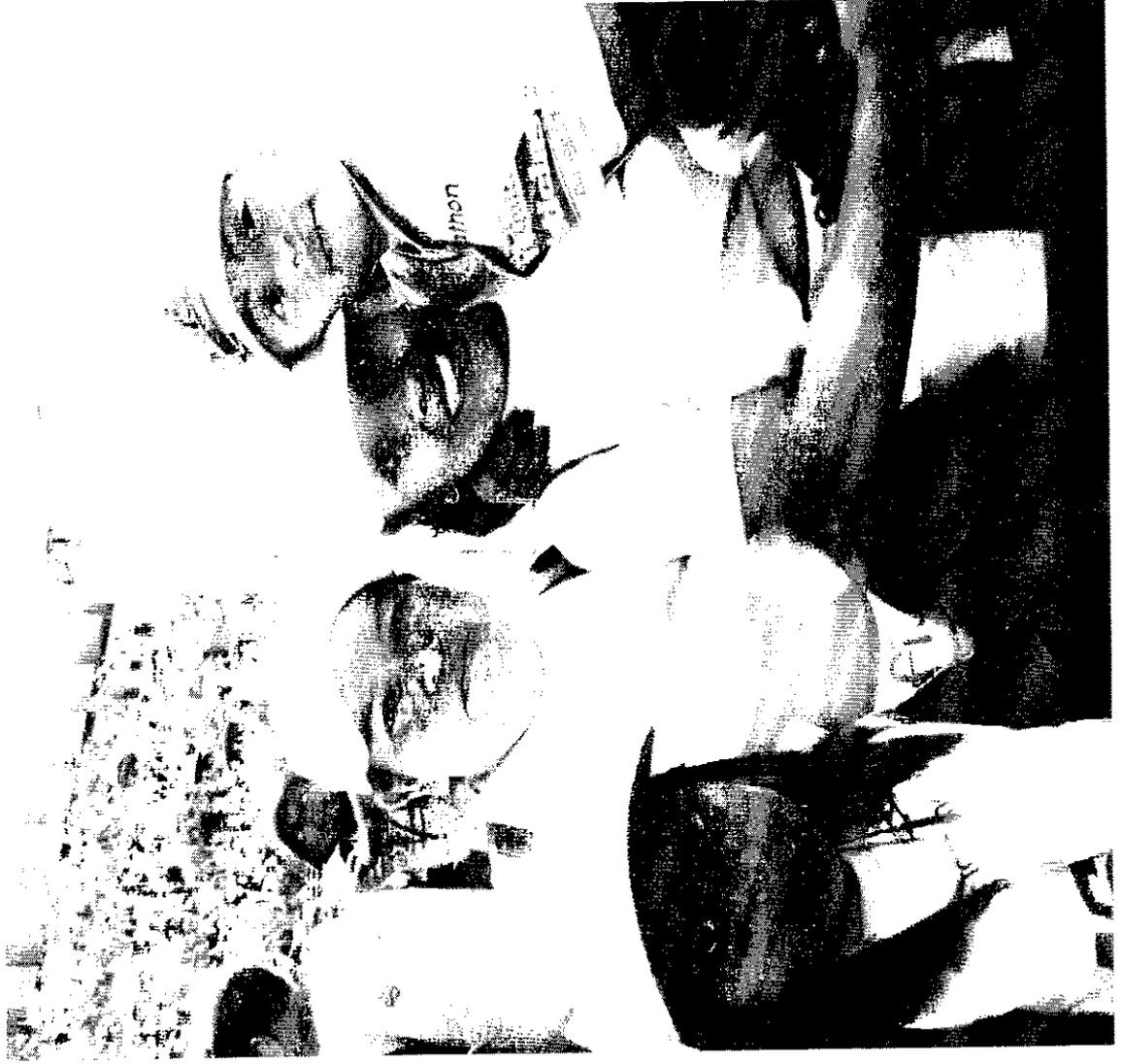
Los Pacientes De Fibrosis Quística De Nuestro País Necesitan De La Labor Ardua De FEFIQUIS



Gracias por su atención



CARRERA ULTIMAS NOTICIAS



Bea





pull

