



Municipio del Distrito Metropolitano de Quito

Comisión de Igualdad, Género e Inclusión Social
Secretaría de Inclusión Social

Hoja de vida

para el concurso al premio "Manuela Espejo"

Datos personales de la postulante:

Nombre: Trávez Navas Lucía Amparo
Apellidos Nombres

Dirección Domiciliaria: Pichincha Quito Cumbaya
Provincia Cantón Parroquia

Cumbayá via Lumbisi, calle Francisco de Pinsha S/N conjunto la Campiña

Teléfono (s): 6035755 0999725128
Convencionales Celular

Correo electrónico: lutrazvez@hotmail.com Cédula de 1711230522
Identidad:

Personas con discapacidad (Nº de carné del CONADIS):

1. Bloque trayectoria

Acciones individuales, colectivas o comunitarias a favor de los derechos de las mujeres, Grupos de Atención Prioritaria (GAP) y, población que haya vivido histórica y estructuralmente discriminación. (Si es necesario, incluya más filas en la siguiente tabla)

Acciones individuales	Fechas (desde – hasta)	Resultados
Creación de la Fundación FEOI	Año 2000 a la fecha	20 años de atención a niños con Osteogénesis Imperfecta
Gestión de donación de sillas de ruedas	2004,2006 y 2011	Mejor movilización a niños con Osteogénesis Imperfecta O.I.
Organización de dos congresos	2006 y 2011	Más conocimientos de la Osteogénesis Imperfecta a nivel nacional
Aporte para el aval del manual para el diagnóstico y tratamiento de la O.I.	Año 2014	Más conocimientos de la O.I y mejor atención en Centros médicos
Participación en la formación del Programa de padrinos	Año 2000 a la fecha	Administración de tratamientos a más de 100 niños con O.I en 20 años

Acciones colectivas	Fechas (desde – hasta)	Resultados
Entrega de sillas de ruedas	2004,2006 y 2011	Mejor movilización a niños con Osteogénesis Imperfecta O.I.
Ejecución de dos congresos	2006 y 2011	Más conocimientos de la O.I y mejor atención en Centros médicos
Jornadas de aplicación de tratamientos a pacientes con O.I.	2000 al 2020	Aumento de la densidad ósea y disminución de fracturas en niños con O.I.

Acciones comunitarias	Fechas (desde – hasta)	Resultados

2. Bloque Incidencia en Grupos de Atención Prioritaria (GAP) y población que haya vivido histórica y estructuralmente discriminación

Garantía de derechos a favor de los Grupos de Atención Prioritaria (GAP) y, población que haya vivido histórica y estructuralmente discriminación

(Si es necesario, incluya más filas en la siguiente tabla)

Incidencia en Grupos de Atención Prioritaria	Fechas (desde – hasta)	Resultados
Mejoría en la Calidad de vida de afectados con Osteogénesis Imperfecta	2000 a 2020	Reducción de Fracturas
		Aumento de densidad ósea

3. Bloque ejecución de proyectos e iniciativas culturales, educativas, ecológicas, laborales, cívicas y otros.

Fechas de trabajo			Nombre proyecto	Responsabilidad	Ciudad	Número
Desde	Hasta	No. meses / años				
2000	2020	20	Jornadas de aplicaciones de	Lucía Trávez Navas	Quito	36
			tratamientos con bifosfonatos			
2006	2006	1	I Congreso Iberoamericano de O.I	Lucía Trávez Navas	Quito	1
2011	2011	1	II Congreso Iberoamericano de O.I	Lucía Trávez Navas	Quito	1

REPÚBLICA DEL ECUADOR
DIRECCIÓN GENERAL DE REGISTRO CIVIL
IDENTIFICACIÓN Y CÉDULACIÓN

CÉDULA DE CIUDADANÍA
N. 171123052-2

APellidos y Nombres: **TRAVEZ NAVAS LUCIA AMPARO**
Lugar de Nacimiento: **PICHINCHA QUITO SAN BLAS**
Fecha de Nacimiento: **1971-08-09**
Nacionalidad: **ECUATORIANA**
Sexo: **MUJER**
Estado Civil: **CASADO**
Paul Aldrin Guerron Machuca




INSTRUCCIÓN BACHILLERATO **PROFESIÓN / OCUPACIÓN COMERCIANTE** **V3333V1142**

APellidos y Nombres del Padre: **TRAVEZ TRAVEZ NICOLAS AMBROSIO**
APellidos y Nombres de la Madre: **NAVAS ESTRELLA GLORIA HIPATIA**
Lugar y Fecha de Expedición: **QUITO 2019-02-18**
Fecha de Expiración: **2029-02-18**

V3333V1142
009772008





CERTIFICADO DE VOTACIÓN
24 - MARZO - 2019

0014 F JUNTA No. 0014 - 074 CERTIFICADO No. 1711230522 CÉDULA No.

TRAVEZ NAVAS LUCIA AMPARO
APELLIDOS Y NOMBRES

PROVINCIA: **PICHINCHA**
CANTÓN: **QUITO**
CIRCUNSCRIPCIÓN: **1**
PARROQUIA: **SAN ISIDRO DEL INCA**
ZONA: **5**




ELECCIONES SECCIONALES Y CORPOS 2019

CIUDADANA/O:
ESTE DOCUMENTO ACREDITA QUE USTED SUFRAGÓ EN EL PROCESO ELECTORAL 2019

Gabriela Tuñón
PRESIDENTA DE LA JUV

18

- CREACIÓN DE LA FUNDACIÓN ECUATORIANA DE OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA “FEOI”
- ACUERDO MINISTERIAL
- DIRECTIVA 2018-2020
- PUBLICACIONES



FEOI
Fundación Ecuatoriana
de Osteogénesis Imperfecta

Quito, 6 de marzo de 2020

A QUIEN CORRESPONDA

La Sra. Lucía Trávez madre de María Paula Guerrón quien padece de Osteogénesis Imperfecta, al encontrar un total desconocimiento sobre esta patología en el Ecuador en cuanto a información y tratamientos, (misma que le permitiera ayudar a su pequeña hija quien fue diagnosticada con a los 5 meses de gestación), no se dio por vencida y buscó información en otros países. Luego de encontrar a la Fundación Americana de Osteogénesis Imperfecta y por su medio al Hospital Shriners de Montreal-Canadá, consiguió lo más anhelado para su hija: "Un tratamiento, Paleativo).

Los resultados en María Paula la motivaron para crear la FEOI, con el firme propósito de ayudar a las personas de escasos recursos económicos que tienen esta patología. Esto lo consiguió mediante la ayuda de una amiga, la Sra. María Barbero, madre de un niño con OI de España, quién contribuyo en la creación del PROGRAMA DE PADRINOS que tiene como finalidad ayudar a cubrir las necesidades básicas de tratamientos de niños y adolescents con esta patología.

Es así que se creó la Fundación Ecuatoriana de Osteogénesis Imperfecta "FEOI", que es una fundación sin fines de lucro, legalmente constituida y aprobada para su funcionamiento mediante el **Acuerdo Ministerial #00172 del 03 de mayo del año 2000.**

La osteogénesis imperfecta (O.I) Es un trastorno congénito, es decir que está presente desde antes del nacimiento, y se caracteriza por una fragilidad excesiva en los huesos a causa de la mutación de un gen encargado de producir la proteína esencial que es el colágeno lo que hace que los huesos de quienes la padecen sean extremadamente frágil y se fracturen mucha facilidad.

Durante estos 20 años de vida y gracias a la invaluable gestión de la Sra. Lucía Trávez Navas, la FEOI ha atendido a más de 100 pacientes a nivel nacional con tratamientos médicos a bases de bifosfonatos tales como PAMIDRONATO Y ZOLEDRONATO en jornadas médicas de tratamientos (36), con los que nuestros pacientes han mejorado su calidad de vida al aumentar su densidad ósea reduciendo así el riesgo de fracturas, lo que les ha dado la posibilidad de integrarse a la sociedad.

Es todo cuanto puedo decir en honor a la verdad.

Atentamente,

Soledad Valenzuela G.
SECRETARIA DE LA FEOI
C.C.1713559217
Tif.2477-282 / 0999210651



EL MINISTRO DE SALUD PÚBLICA

CONSIDERANDO:

- QUE de conformidad con el Art. 176, Capítulo 3, Título VII de la Constitución Política de la República, los Ministros de Estado representarán al Presidente de la República en los asuntos propios del Ministerio a su cargo, esto en concordancia con lo dispuesto en el último inciso del Art. 1 del Decreto Ejecutivo No. 3, publicado en el Registro Oficial No. 3 de 26 de enero del 2000, que modifica el Estatuto del Régimen Jurídico Administrativo de la Función Ejecutiva, y de acuerdo con lo previsto en el Título XXIX del Libro I del Código Civil;
- QUE mediante Acuerdo Ministerial No. 1447, publicado en el Registro Oficial No. 239 de 22 de julio de 1999, se expide el Reglamento para la Aprobación, Monitoreo, Seguimiento, Evaluación y Disolución de las Corporaciones, Fundaciones y otras Sociedades y Asociaciones Médicas, Científicas o que se relacionan con las áreas afines al Ministerio de Salud Pública;
- QUE la "FUNDACION ECUATORIANA DE OSTEOGENESIS IMPERFECTA" FEOT, tiene como finalidad: brindar apoyo médico, tecnológico, social psicológico y económico, a personas afectadas con Osteogenesis Imperfecta, (OI) que carezcan de los medios suficientes para obtenerlos;
- QUE mediante memorando No.SCF-12-125 de 11 de junio de 1999, la Directora de Control Sanitario, emite el criterio técnico sobre el Proyecto de Estatuto, al que no pone objeción, respecto a sus objetivos; y,
- QUE del estudio, revisión y análisis realizado en la Dirección Nacional de Asesoría Jurídica de este Portafolio, se desprende que la "FUNDACION ECUATORIANA DE OSTEOGENESIS IMPERFECTA" FEOT cumple con los requisitos establecidos en el Reglamento.

EN EJERCICIO DE SUS ATRIBUCIONES LEGALES,

ACUERDA:

- Art. 1.- Aprobar el Estatuto Constitutivo en virtud del cual adquiere Personería Jurídica la "FUNDACION ECUATORIANA DE OSTEOGENESIS IMPERFECTA FEOT", con sede en la ciudad de Quito, la misma que se dedicará exclusivamente a brindar apoyo médico, tecnológico

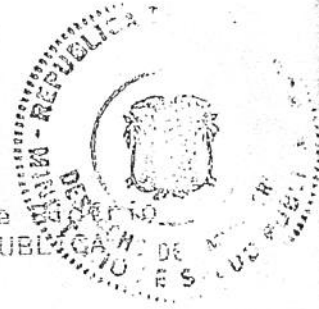
social, psicológico y económico a personas afectadas con osteogenesis imperfecta, (OI) que carezcan de los medios suficientes para obtener estos servicios.

Art. 2.- La Fundación presentará, a la Dirección Nacional de Asesoría Jurídica de esta Cartera de Estado, el informe anual de labores y actividades.

Art. 3.- El presente Acuerdo Constitutivo entrará en vigencia a partir de la fecha de su suscripción.

COMUNIQUESE EN QUITO, A 03 MAY 2000

[Signature]
Dr. Fernando Bustamante
MINISTRO DE SALUD PUBLICA



[Signature]
La Dirección Nacional de Asesoría Jurídica

[Signature]



SEÑOR
Srvase a
FUNDAC
Hecho, se
M Casille

RAZON: A
matricula
Abogados (en
TRES
aprueba la
Osteogénes
enero del
NOTARIO VI

de protocolo
COPIA, debi
einte y si

**Coordinación General de Asesoría Jurídica
Dirección Nacional de Consultoría Legal**

Oficio Nro. MSP-DNCL-2019-0663-O

Quito, D.M., 26 de agosto de 2019

Asunto: REGISTRO DEL CONSEJO DIRECTIVO DE LA FUNDACIÓN ECUATORIANA DE OSTEÓGENESIS IMPERFECTA "FEOI".

Señora
Lucía Amparo Travez Navas
En su Despacho

De mi consideración:

En atención a su comunicación de 14 de agosto de 2019, mediante la cual solicita el registro del Consejo Directivo de la "FUNDACIÓN ECUATORIANA DE OSTEÓGENESIS IMPERFECTA FEOI", manifiesto lo siguiente:

ANTECEDENTES:

Mediante la comunicación en referencia, solicita el registro del Consejo Directivo de la "FUNDACIÓN ECUATORIANA DE OSTEÓGENESIS IMPERFECTA FEOI", para lo cual anexa la siguiente documentación:

1. Solicitud de registro;
2. Convocatoria de 15 de enero de 2018;
3. Acta de la Asamblea General Extraordinaria de 24 de enero de 2018, en la cual se justifica el no registro de los Consejos Directivos de los periodos 2014-2016 y 2016-2018 y se elige al Consejo Directivo periodo enero de 2018 a enero 2020;
4. Fotocopia del Acuerdo Ministerial No. 00172 de 3 de mayo de 2000, mediante el cual se aprobó el estatuto y se concedió personalidad jurídica a la Fundación, inscrito en el Registro Único de Inscripciones, Folio 146, orden 958.

REGISTRO:

Una vez que la "FUNDACIÓN ECUATORIANA DE OSTEÓGENESIS IMPERFECTA FEOI" ha cumplido con los requisitos pertinentes, el Consejo Directivo para el período enero 2018- enero 2020, ha quedado conformado de la siguiente manera:

PRESIDENTA:
LUCIA TRÁVEZ NAVAS
Ci: 1711230522

VICEPRESIDENTA:
GABRIELA BARNUEVO CRUZ
Ci: 1710874957

SECRETARIA:
SOLEDAD VALENZUELA GARCÍA
Ci: 1713559217

Coordinación General de Asesoría Jurídica
Dirección Nacional de Consultoría Legal

Oficio Nro. MSP-DNCL-2019-0663-O

Quito, D.M., 26 de agosto de 2019

TESORERO:
DANIELA GUERRÓN TRÁVEZ
CI: 1716639081

SINDICO:
IVAN GUERRÓN SALAZAR
CI: 1701633263

VOCAL:
PAÚL GUERRÓN MACHUCA
CI: 1704435872

HILDA INLANGO CACUANGO
CI: 1716458953

ROSA ELENA ARQUE LARREA
CI: 1707953285

Esta Dirección Nacional de Consultoría Legal ha tomado debida nota del particular y me permito informarle que la documentación ha sido anexada al expediente de la Institución, siendo responsables de la veracidad de la misma, las personas que suscriben.

Con sentimientos de distinguida consideración.

Atentamente,


Abg. Angelita Andrea Suárez Pacheco
DIRECTORA NACIONAL DE CONSULTORÍA LEGAL



Referencias:
- MSP-DNGA-SG-10-2019-11302-E

Anexos:
- 2019-11302.pdf

gr/eh

LA REVISTA / DIARIO EL UNIVERSO

OCTUBRE 2005.



REVISTA / DER DURCHBRUCH

FEBRERO 2006 / ALEMANIA



1/3



2/3



3/3

REVISTA VANGUARDIA

MAYO 2008

salud
TENTACIONES

No se trata de un artículo de salud, sino de un artículo de tentaciones. En este número de la revista Vanguardia, el tema es la tentación de la salud. ¿Por qué? Porque la salud es una tentación que nos atrae y nos repulsa al mismo tiempo. Nos atrae porque queremos vivir más tiempo y mejor. Nos repulsa porque sabemos que la salud no es gratis y que a veces tenemos que sacrificar cosas para conseguirla.

EXPERIENCIA
Hoy sé que lo que sufrí valió la pena



EXPERIENCIA
Hoy sé que lo que sufrí valió la pena

1/2

El mundo de la salud es un mundo de tentaciones. En este número de la revista Vanguardia, el tema es la tentación de la salud. ¿Por qué? Porque la salud es una tentación que nos atrae y nos repulsa al mismo tiempo. Nos atrae porque queremos vivir más tiempo y mejor. Nos repulsa porque sabemos que la salud no es gratis y que a veces tenemos que sacrificar cosas para conseguirla.

EXPERIENCIA
Hoy sé que lo que sufrí valió la pena



EXPERIENCIA
Hoy sé que lo que sufrí valió la pena

2/2

REVISTA VINÍSSIMO

Mayo 2014



Beltran San Martin, Daniela Guaron, Macarena Barbosa, Pablo Concelmo, Andrea Alvear, Lucia Travez y Adrian Buratovich



Juan Carlos Egúez, José Vergara, Lucia Travez, Diego Naranjo, Vladimir Alfaro y Javier Egúez

CATA BENÉFICA POR LOS "NIÑOS DE CRISTAL"

Un grupo de estudiantes de la carrera de Comunicación Organizacional y RRPP de la USFQ junto con La Cofradía del Vino, coordinaron esfuerzos en una iniciativa benéfica llamada: Vinos de Cristal; cuya finalidad fue recaudar fondos para apoyar la importante labor que realiza la Fundación Ecuatoriana de Osteogénesis Imperfecta, "FEOI" (www.feoi.org). Esta loable causa contó con el auspicio de varias empresas importadoras de vinos como: VIRUMEC S.A.; SUPERLIQUOR'S, MODERNA ALIMENTOS S.A. y XAFEL S.A.; además, convocó a un importante grupo de personas solidarias que también hicieron su aporte a través de la compra de sus entradas.

Foto dex: Alexandra Narváez, Roberto Guerra, Nicolas Travez y Amparo Carrera



EL COMERCIO

Viven con enfermedades raras y costosas pero que no los limitan



Pacientes con 'huesos de cristal' reciben sus tratamientos en la Fundación. Aquí Gabriela Barnuevo es voluntaria. Foto: cortesía: Fundación Ecuatoriana de Osteogénesis Imperfecta (FEOI).

Valeria Heredia Redactora
jheredia@elcomercio.com

A los pocos minutos de nacida, Gabriela Barnuevo sufrió su primera fractura: el fémur -el hueso más largo, fuerte y voluminoso del cuerpo humano- se rompió. Este se ha quebrado en varias oportunidades durante sus 34 años; lo mismo ha ocurrido con sus costillas y otros huesos. Gabriela tiene osteogénesis imperfecta, llamada mal de los huesos de cristal. Esta condición es una de las 106 enfermedades raras reconocidas en Ecuador, desde el 2012. Se llaman raras a las patologías crónicas, discapacitantes, de alto costo y mortales. El mal de Gabriela, por ejemplo, afecta a sus huesos, los vuelve frágiles. Por ello, ha enfrentado 15 fracturas, 40 cirugías y un tratamiento que se extendió durante 25 años.

Su niñez fue complicada. No podía jugar o correr como los otros niños. Pese a eso, para esta mujer la enfermedad no ha sido un freno. Ella es independiente, conduce su auto sola y ha logrado cumplir sus sueños: convertirse en médica. También integra la Fundación Ecuatoriana de Osteogénesis Imperfecta (FEOI), de la que es vicepresidenta y voluntaria. Entre las actividades que realiza está la búsqueda de recursos o padrinos para el tratamiento de niños con 'huesos de cristal'. "Son muy costosos". En caso de fracturas, el precio de un clavo para unir huesos es de USD 2 500, más otros gastos en medicamentos e insumos como muletas. Gabriela, además, ayuda a derivar a los chicos de la fundación a casas de salud para que sean atendidos. Estas actividades se suman a su trabajo de anestesióloga en el Hospital Carlos Andrade Marín (HCAM), del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social. "Llevo una vida normal", sostiene. Esta frase también sale de los labios de Yana Paredes, de 59. Esta madre vive de su emprendimiento. A los 21 años le diagnosticaron el mal de Gaucher, que causa agrandamiento del hígado y bazo, dolor y fracturas de huesos y problemas pulmonares. Cuando le preguntan sobre su condición, Yana responde "disfruto de la vida. No me gusta decir que estoy enferma". Pero reconoce que varias veces se ha quedado sin caminar por más de seis meses. En el HCAM se atendió el año pasado a 1 415 pacientes que padecen al menos 89 enfermedades raras, entre ellas, esclerosis múltiple y neurofibromatosis. La mayoría de casos (418) se concentra en personas de 15 a 40 años. El trastorno del metabolismo de las lipoproteínas y otras lipidemias, que provoca una obstrucción en los vasos sanguíneos, es el más común, según datos entregados por el Hospital del IESS. Verónica Padilla, de 40, y su hija Olenka, de 2, acuden al genetista Milton Jijón cada tres meses. Lo hacen para chequear la evolución de la neurofibromatosis, trastorno genético del sistema nervioso que genera tumores en el cuerpo. Verónica, quien es parvularia, tiene nódulos visibles en sus brazos, espalda, abdomen y rostro. Eso ha provocado preguntas incómodas de estudiantes y conocidos. "No me gusta dar tantas explicaciones. Les contesto que son picaduras de moscos". Una respuesta similar da cuando le preguntan sobre las manchas de color 'café en leche', que tiene su hija en la espalda. Es el primer síntoma de este mal que no tiene cura. "Los tumores podrían crecer y aumentar", explica Jijón. El galeno asegura que en el país falta investigación, por ello organiza un congreso para profundizar sobre este tema. El evento será desde el 14 al 16 de marzo, en Quito. No solo falta investigación, también es necesaria la corresponsabilidad del Estado, explica Eliécer Quispe, presidente de Fepel-Dasha, una ONG que ayuda a pacientes con mucopolisacaridosis, daños en órganos como hígado y bazo. Su hija Dasha tuvo la enfermedad y murió sin acceder a medicamentos por complicaciones en las importaciones. El hombre mantiene la ONG para niños en esa condición. "Se debe revisar el proyecto de Código Orgánico de Salud (en debate), ya que solo tres artículos hablan de este tema".

Este contenido ha sido publicado originalmente por Diario EL COMERCIO en la siguiente dirección: <https://www.elcomercio.com/actualidad/enfermedades-raras-costos-tratamiento-salud.html>. Si está pensando en hacer uso del mismo, por favor, cite la fuente y haga un enlace hacia la nota original de donde usted ha tomado este contenido. EIComercio.com



Huesos de cristal, corazones de acero

En Ecuador habría al menos 1.600 personas que sufren la enfermedad de los huesos de cristal, pero menos de 100 casos están reconocidos y reciben tratamiento por parte de la Fundación Ecuatoriana de Osteogénesis Imperfecta.

Alejandro Pérez - aperez@quito.vistazo.com

A los cinco meses de embarazo, Lucía Traves supo que su hija tenía un problema. El ecograma mostraba que el fémur de su bebé estaba arqueado, producto de fracturas provocadas por la debilidad de los pequeños huesos. El diagnóstico era simple, aunque poco frecuente: osteogénesis imperfecta, más conocida como la enfermedad de los niños de cristal.

Le recomendaron detener el embarazo, pero ella decidió continuar y María Paula, quien ahora tiene 23

ron que en Ecuador no existía tratamiento. "Vimos que aprender a cuidarla, nadie nos dio un consejo. Necesitábamos cinco personas para bañarla, por miedo a producirle una fractura", recuerda Lucía.

Eso la llevó a buscar respuestas en el exterior. Encontró ayuda en el hospital Shriners de Montreal, Canadá. Con el tratamiento, María Paula empezó a fortalecer sus huesos y ahora puede realizar casi cualquier actividad. La mamá de su hija le impulsó a crear la Fundación Ecuatoriana de Osteogénesis Imperfecta (FEOPI). Tres niñas fueron los primeros beneficiarios. Con el tiempo aparecieron más casos, ahora la fundación ayuda a unos 83 niños, algunos ya jóvenes.

Lucía es contadora de profesión, pero tras el nacimiento de María Paula estudió fisioterapia para asistir a su hija. Habla como una experta sobre la enfermedad. Explica que este mal se presenta principalmente en cuatro tipos: desde el más leve hasta el más grave que produce deformaciones. El problema radica en que el organismo no produce el suficiente colágeno, que es la sustancia que for-

Lucía María Paula. Desde hace 23 años ha dedicado a los niños que padecen de esta enfermedad en Ecuador.

tífica y provee densidad a los huesos. Se estima que uno de cada 10 mil niños nacidos vivos padece de este mal, pero quienes tienen el tipo leve ni siquiera se dan cuenta: sufren algunas fracturas a lo largo de su vida, algo que consideran normal. La estadística infiere que en Ecuador, un país con 16 millones de habitantes, habría unos 1.600 pacientes.

No hay cura pero sí tratamiento
Lo más traumático para Lucía fue cuando cayó un peluche sobre la pierna de María Paula, produciéndole la rotura del fémur, cuando era niña. Así de fáciles pueden ser los niños de cristal. No hay cura, pero sí tratamiento, con una medicina llamada bifosfonato, que ayuda a densificar los huesos. La medicina se aplica en la Funda-

La número uno

"DICEN QUE yo soy la primera (niña de cristal) en Ecuador, pero debieron haber muchos otros casos, antes, que no fueron diagnosticados", relata Gabriela Barmineo, de 34 años. Se graduó de Medicina en la Universidad San Francisco de Quito y tiene una especialidad en Anestesiología. "Lo único duro de la universidad cursé en subir al tercer piso donde tenía clases, no había ascensor, pero gracias a eso tengo estos músculos", dice rídicamente y con buen humor, mostrando su brazo como una pistola de elite.

Ella recibió tratamiento y operaciones en Europa. Luego conoció a María Paula. "Fue bueno saber que yo no era la única con esta enfermedad, me sentía rara". Ahora ayuda a quienes sufren el mismo mal. Es vicepresidente de la Fundación, ayuda a suministrar el tratamiento a los niños y apoya a las familias.

"Tengo una vida casi normal. Solo que no me puedo subir al Ecovía (sistema de transporte público, donde la gente viaja a empujones), porque de ahí si no salgo viva", bromea Gabriela



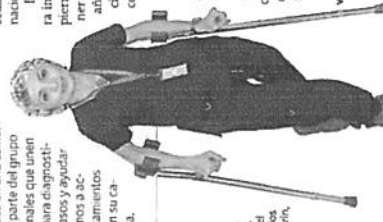
La Fundación Ecuatoriana de Osteogénesis Imperfecta reúne a sus pacientes los días previos al Día del Niño y Navidad para administrar tratamiento y compañía festiva especial.

ción, con sede en Quito. "Vienen de todo el país, acuden dos veces al año para recibir el medicamento, y aprovechamos el Día del Niño y Navidad para que compartan con otros niños y otras familias", refiere Lucía. La mayoría proviene de hogares con escasos recursos. Una familia procedente de Riobamba tiene ocho hijos, seis de los cuales tienen esta enfermedad; cuatro de los nietos la heredarán. En Manabí hay un caso similar.

El tratamiento para cada persona bordea los mil dólares anuales. Cada vez se requiere de más ayuda y apadrinamientos para mantener la iniciativa. En octubre de 2019 la Fundación tenía programado un seminario con especialistas extranjeros para capacitar a médicos ecuatorianos, pero se canceló por el paro nacional de los indígenas.

Los niños necesitan cirugía para implantarles "clavos telescópicos" en piernas y columna que ayuden a sostener el sistema óseo. "En los últimos 10 años hemos hecho alrededor de 100 cirugías", dice Hernán Abad, médico del hospital Basa Ortiz, en Quito. Es el primer doctor especializado en Ecuador en esta enfermedad.

"Hemos dado los primeros pasos, ahora necesitamos más médicos especialistas, pero no solo traumatólogos. Necesitamos pediatras, dentistas, anestesiólogos, que conozcan esta enfermedad para poder ayudar integralmente a los niños", explica el médico. **V**



GABRIEL BARAHINO. Es médico del hospital Carlos Andrade Marín, de Quito.

158

- GESTIÓN DE DONACIÓN DE SILLAS DE RUEDAS



FEDERACION NACIONAL DE ECUATORIANOS CON DISCAPACIDAD FISICA

Ac. Min. : 3178 de 26 junio de 1992. Reg.of. 985 de julio 23 de 1992 Reforma mediante Acuerdo ministerial No. 586 de mayo 30 del 2000

MIEMBRO DE DISABLED PEOPLES' INTERNATIONAL

RED IBEROAMERICANA DE ENTIDADES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FISICA

Oficio.No.159-FENEDIF
Quito, enero 30 del 2004

Señora
Lucía Travez
FUNDACIÓN ECUATORIANA DE OSTEOGENESIS IMPERFECTA
Presente

De mi consideración:

Por medio de la presente, deseamos informarles que las gestiones realizadas por la Federación Nacional de Ecuatorianos con Discapacitados Físicos ante el Club Rotario Central, para la donación de las 10 sillas de ruedas fue aceptada de forma favorable.

Motivo por el cual les comunicaremos la fecha y hora en que serán entregadas las sillas, ya que los actuales momentos las mismas se encuentran en proceso de desaduanización.

Atentamente,

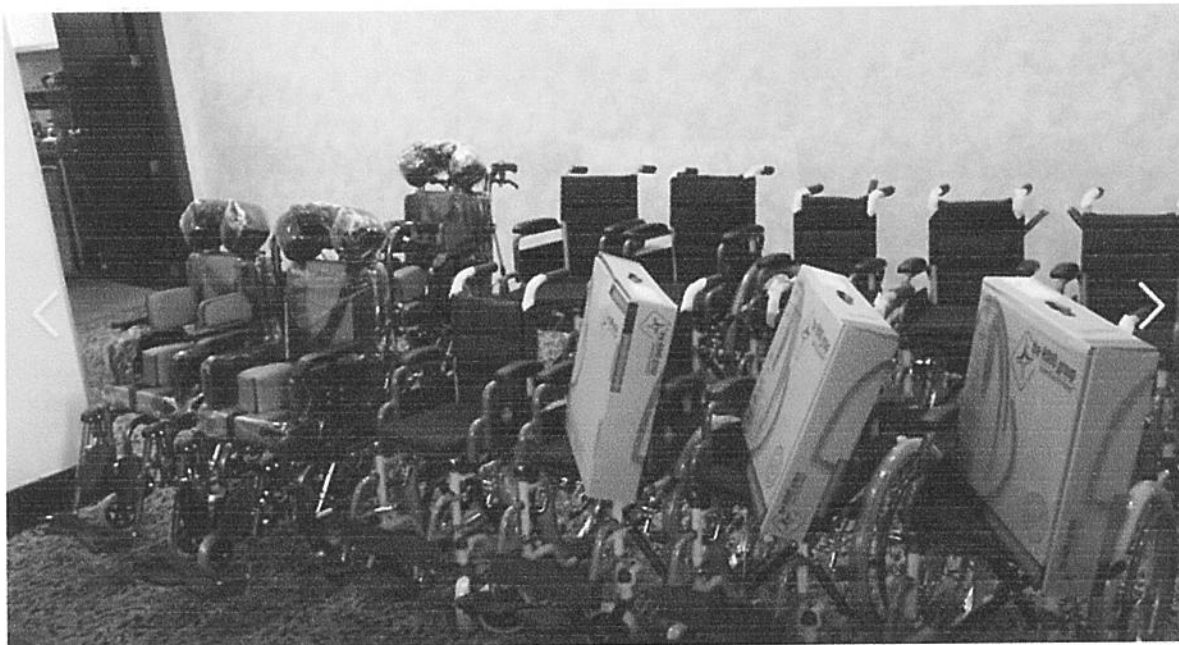

Xavier Torres Correa
PRESIDENTE DE FENEDIF



DONACIÓN DE SILLAS DE RUEDAS
MISIONEROS ACADEMIA ALIANZA
QUITO - 2006



DONACIÓN DE SILLAS DE RUEDAS
MISIÓN MANUELA ESPEJO
EN EL SEGUNDO CONGRESO IBEROAMERICANO DE OSTEOGÉNESIS
IMPERFECTA
QUITO -2011



- PRIMER CONGRESO IBEROAMERICANO DE OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA 2006
- SEGUNDO CONGRESO IBEROAMERICANO DE OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA 2011

**PRIMER CONGRESO IBEROAMERICANO DE OSTEOGÉNESIS
IMPERFECTA 2006
QUITO - ECUADOR**

ESTE CONGRESO VA DIRIGIDO A

- AFECTADOS CON OI
- FAMILIARES
- PROFESIONALES MÉDICOS QUE QUERAN APRENDER MÁS SOBRE LA OI Y POR CONSIGUIENTE AYUDAR A QUIENES LO NECESITAN

FECHA: DEL 15 AL 17 DE FEBRERO DEL 2006
LUGAR: HOTEL DAMN CARLTON QUITO
DIR: AV. REPUBLICA DEL SALVADOR N34-377 E IRLANDA
www.damncarltonquito.com

COMITÉ DE HONOR

Sra. María Teresa Domoso
Presidenta de la Federación Nacional de Organismos No Gubernamentales FENODIS.

Srta. María Gabriela Galárraga
Reina de Quito.

Srta. Paulina Espinosa
Consejala de Quito.

AUSPICIAN



FUNDACIÓN ECUATORIANA
DE OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA

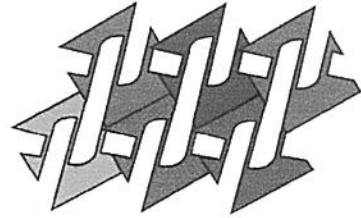
TELÉFONOS: 022477104
CELULARES: 09-8721738 / 09-8059697
CORREO: fundacionostogenesis@netcom.edu.ec



15, 16, 17 de Febrero del 2006

Un mundo frágil

**Federación Nacional de Organismos No
Gubernamentales para la Discapacidad
"FENODIS"**



Quito 23 de febrero de 2006
027-MTD-P-06

Señora
LUCIA TRAVEZ
Presidenta
Fundación de Osteogénesis Imperfecta FEOI
Presente

Estimada Lucía:

Por medio de la presente, quiero hacer extensiva mi más profunda felicitación por la realización del I Congreso Iberoamericano de Osteogénesis Imperfecta, realizado del 15 al 17 de Febrero de 2006. El evento contó con un alto nivel profesional, y lo más importante del trabajo realizado, es la sensibilización y conocimiento de la comunidad hacia el colectivo que atiende la Fundación de Osteogénesis Imperfecta FEOI. Además, felicito por la iniciativa de haber podido atender a 4 niños de la Fundación, gracias al aporte de los médicos extranjeros como de la comunidad quiteña, para mejorar su calidad de vida.

Reitero mi felicitación por tu gestión que permitió además realizar el evento de capacitación en fisioterapia conjuntamente con el Congreso, que sin duda demandó mucho trabajo y dedicación, los cuales se ven recompensados ya que se pudo realizar en el Ecuador este tipo de eventos que permiten ofrecer a la comunidad la oportunidad de capacitarse y conocer más sobre el trabajo de la Fundación y quienes están relacionados con esta discapacidad.

Atentamente,

MARIA TERESA DONOSO DE MIÑO
Presidenta

Av. Amazonas 6401 y El Inca Teléfonos: 2436 709 – 227 1416 Fax: 243 6709
E-mail: fenodis@hotmail.com
Quito- Ecuador

CONGRESO IBEROAMERICANO DE OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA



FECHA: 7, 8 y 9 de diciembre del 2011

LUGAR: Hotel Dann Carlton
Quito - Ecuador

DIRIGIDO A: Traumatólogos, pediatras, endocrinólogos, ortopedistas, terapeutas físicos, estudiantes de medicina, afectados con O.I. y familiares.

VALOR CURRICULAR: 32 horas

COSTOS DE INSCRIPCIÓN:

Médicos Especialistas	\$ 120
Médicos Residentes	\$ 80
Terapeutas Físicos	\$ 80
Estudiantes	\$ 60

INFORMACIÓN E INSCRIPCIONES:

www.feoi.org / contacto@feoi.org / feoi@hotmail.com
Telf.: (593 2) 2230 731 / 099210651

AVAL:



**VICEPRESIDENCIA
REPUBLICA DEL ECUADOR**



PANELISTAS:

Dr. Oliver Semler	Alemania
Dr. François Fassier	Canadá
Dr. Francis H. Glorieux	Canadá
Ft. Stephany Gould	Canadá
Ft. Kathleen Montpetit	Canadá
Dr. Hernán Abad	Ecuador
Dr. Patricio Cobo	Ecuador
Dra. Nancy Hidalgo	Ecuador
Ft. Ana Duarte	España
Dr. José Ignacio Parra	España
Dra. Ana María Bueno Sánchez	España
Dr. Miguel Galbán	Venezuela

238 2



Vicepresidencia de la República del Ecuador

Oficio Nro. VPR-2012-00831-O

Quito, D.M., 28 de febrero de 2012

Asunto: Ejemplar Resolución No. 0032

Señora
Lucía Travez Morillo
Presidente
FUNDACIÓN ECUATORIANA DE OSTEOGENESIS IMPERFECTA "FEOI"
En su Despacho

De mi consideración:

Con un cordial saludo me dirijo a usted, debidamente facultado mediante Acuerdo Vicepresidencial No. 134 de fecha 1 de febrero de 2011, en relación al Convenio Específico de Cooperación suscrito el 1 de diciembre de 2011, cuyo objetivo principal es la de coadyuvar en la realización del Congreso Iberoamericano de Osteogénesis Imperfecta (niños de cristal) que se realizó del 7 al 9 de diciembre de 2011 en esta ciudad, adjunto remito un ejemplar de la Resolución No. 0032 mediante la cual se convalida el documento denominado Acta de Liquidación de Convenio suscrito por la Administradora del indicado convenio y la representante de la fundación.

Particular que pongo en su conocimiento para los fines pertinentes.

Con sentimientos de distinguida consideración.

Atentamente,

Documentado firmado electrónicamente

AW
Dr. Armando Cazar Valenzuela
SECRETARIO GENERAL DE LA VICEPRESIDENCIA DE LA REPÚBLICA

Anexos:
- Liquidación del Convenio con FEOI

Copia:
Señor
Xavier Torres
Subsecretario de Proyectos de Solidaridad

ea



- APORTE PARA EL AVAL DEL MANUAL PARA EL DIAGNOSTICO Y TRATAMIENTO DE LA OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA

Diagnóstico y tratamiento del paciente con osteogénesis imperfecta

Guía de Práctica Clínica

2014

Autoridades MSP

Mgs. Caima Vance
Dr. David Acurio
Dra. Verónica Espinosa
Dra. Gabriela Aguinaga

Ministra de Salud Pública
Viceministro de Gobernanza y Vigilancia de la Salud
Subsecretaría Nacional de Gobernanza de la Salud
Directora Nacional de Normalización, MSP

Edición general

Dirección Nacional de Normalización

Equipo de redacción y autores

Dr. Hernán Abad
Dr. Fabricio González-Andrade
Dra. Martha Gordón
Dr. Ramiro López
Dra. Gabriela Aguinaga

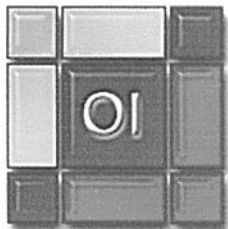
Médico traumatólogo, Hospital Pediátrico Baca Ortiz, Quito
Médico internista y genetista, Facultad de Ciencias Médicas, Universidad DNN, MSP
Analista técnica, DNN, MSP
Médico genetista, Facultad de Ciencias Médicas, Universidad Central del Ecuador
Máster en Salud Pública, DNN, MSP

Equipo de revisión y validación

Dra. Carol Merino
Dr. José Iturralde
Dra. Martha Hernández
Dr. Pablo Sánchez
Dr. Mario Murqueitio
Dr. Gonzalo Arteaga
Dr. Gustavo Díaz
Dra. Linda Arturo
Dra. Gloria Maritza Chiang
Dr. Víctor Espín
Dra. Germana Moreta
Dra. Ximena Raza
Dra. Alicia Rodríguez
Dra. Jenny de Morí
Dra. Lucía Travez
Dra. Indira Proaño
Dra. Silvia Álvarez

Médica pediatra, Hospital Carlos Andrade Marín, Quito
Médico traumatólogo, Hospital Pediátrico Baca Ortiz
Médica traumatóloga, Hospital Baca Ortiz, Quito
Médico traumatólogo, Hospital Carlos Andrade Marín, Quito
Médico traumatólogo, Hospital Francisco Icaza, Guayaquil
Médico traumatólogo, Hospital Metropolitano, Quito
Médico pediatra, Hospital Enrique Garcés, Quito
Médica pediatra, Hospital Gineco-obstétrico Isidro Ayora, Quito
Médica pediatra, Hospital Francisco Icaza, Guayaquil
Médico genetista, Hospital Carlos Andrade Marín, Quito
Médica genetista, Hospital Militar HGT, Quito
Analista técnica, Dirección Nacional de Normalización, MSP
Analista técnica, PRONAGE, MSP
Directora asistencial, Hospital Francisco Icaza, Guayaquil
Presidenta Fundación de Osteogénesis Imperfecta, Quito
Analista técnica, Dirección Nacional de Articulación, MSP
Dirección Nacional de Medicamentos y Dispositivos Médicos, MSP

- PARTICIPACIÓN EN LA CREACIÓN DEL PROGRAMA DE PADRINOS PARA NIÑOS CON OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA



Padrinos para niños con OI



La situación

La idea

Los medios

La forma de actuación

El programa

El dinero

Así trabajamos

Somos voluntarios

Contacte con nosotros

Crónicas quincenales

los resultados de

nuestro trabajo

Lo que conté en

Annecy

La situación

El tratamiento de un niño con osteogénesis imperfecta conlleva gastos elevados por visitas médicas (pediatra, ortopeda, endocrinólogo infantil, dentista y otorrino) medicamentos (bifosfonatos, analgésicos, suplementos vitamínicos y minerales), equipos mecánicos y correctores (aparatos para piernas, sillas y asientos especiales, andadores), intervenciones quirúrgicas, rehabilitación tras las intervenciones y asesoramiento fisioterapéutico semanal.

En los países desarrollados con suficientes recursos médicos y sociales, el sistema de seguridad social estatal suele cubrir, si no la totalidad, sí parte de estos gastos.

Pero hay numerosos niños con osteogénesis imperfecta que han nacido en países donde la ayuda sanitaria estatal es escasa o no existe en absoluto. El tratamiento de estos niños, del cual depende por completo su calidad de vida y sus posibilidades de desarrollo físico e intelectual, está en estos países a cargo de sus familiares.



Raquel Camacho

Hay familias en países sin infraestructura sanitaria estatal que sí pueden permitirse el tratamiento de sus hijos. Pueden pagar medicinas, cirugía y fisioterapia. Pueden incluso permitirse el lujo, con grandes sacrificios a veces, de llevar a su hijo regularmente al extranjero en busca de un médico que pueda tratarlo y ayudarlo.

Desgraciadamente, estos casos de familias pudientes son los menos. En países sin seguridad social a cargo del estado, la mayoría de los niños con osteogénesis imperfecta carecen de tratamiento. Sin estímulo fisioterapéutico, sin tratamiento médico, a veces sin una alimentación adecuada, sin dinero para adquirir una silla de ruedas e incluso sin la posibilidad de comprar un analgésico para calmar sus dolores tras una fractura, estos niños están condenados a la deformación progresiva, al dolor permanente y al papel de parias en sociedades donde el Estado no se preocupa por su situación física ni por su escolarización.



Correo electrónico: padrinos@osteogenesis.info

A quien pueda interesar

La señora Lucía Trávez Navas, presidenta de la FEOI (Fundación Ecuatoriana de Osteogénesis Imperfecta), lleva más de veinte años desempeñando una inigualable labor de atención sanitaria y social a niños y jóvenes afectados por osteogénesis imperfecta, una patología congénita e incurable que hace que el tejido óseo y conjuntivo de las personas con esta enfermedad sea muy frágil y se rompa.

Conozco personalmente a Lucía Trávez desde el año 1999. Ella vela desde entonces, al principio a título personal y posteriormente a través de su fundación, por que todos los niños y jóvenes ecuatorianos con osteogénesis imperfecta reciban el tratamiento médico más actual y las ayudas ortopédicas que necesitan para paliar los efectos de la enfermedad y poder integrarse plenamente en la sociedad.

La intervención de Lucía Trávez fue también crucial para la organización que ahora presido, que se dedica a proporcionar apoyo financiero para el tratamiento de personas con OI en diversos países de Latinoamérica. Ella fue la iniciadora e inspiradora de nuestra labor.

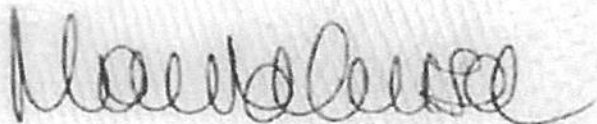
Actualmente y a través de la Fundación Ecuatoriana de Osteogénesis Imperfecta, la señora Trávez se encarga personalmente de que los niños y jóvenes afectados de todo su país reciban periódicamente tratamiento medicamentoso, y de que puedan acceder a servicios médicos y fisioterapéuticos. También se esfuerza para que puedan ser operados cuando es preciso, y gracias a su mediación son muchos los jóvenes ecuatorianos que cuentan con las sillas de ruedas y los equipos ortopédicos que necesitan para llevar una vida plena.

Adicionalmente, Lucía Trávez se ha tomado como obligación personal el llevar el conocimiento sobre esa enfermedad minoritaria y poco frecuente que es la osteogénesis imperfecta a todo el colectivo médico y sanitario de Ecuador. Para ello lleva ya organizados dos congresos formativos de osteogénesis imperfecta en Quito. A ellos asistieron los más renombrados especialistas internacionales en la enfermedad, que impartieron seminarios a los profesionales sanitarios ecuatorianos, y que además realizaron varias cirugías formativas a niños afectados para enseñar el manejo quirúrgico de la osteogénesis imperfecta a los médicos de Ecuador.

Gracias a sus numerosos contactos en la comunidad internacional de osteogénesis imperfecta, Lucía Trávez ha conseguido establecer una red de ayuda para los niños y jóvenes ecuatorianos afectados por OI. A través de esta red viene proporcionando tratamiento médico regular y aplicaciones de medicamento bianuales, según los más modernos protocolos de asistencia, a todos los pacientes ecuatorianos con OI. Este esfuerzo singular y los logros que ha obtenido la Fundación Ecuatoriana de Osteogénesis imperfecta gracias a la incansable labor de Lucía Trávez hacen que el tratamiento de esta enfermedad rara se encuentre en Ecuador al mismo nivel que los países occidentales más avanzados en el tratamiento médico.

Por su actuación incansable en favor de las personas con osteogénesis imperfecta, la comunidad internacional de afectados por esta enfermedad manifiesta expresamente su agradecimiento a la señora Lucía Trávez, que con su ejemplo y su labor altruista nos demuestra continuamente que es mucho lo que pacientes, familiares y personas interesadas pueden hacer en favor de quienes sufren enfermedades raras para paliar las deficiencias de los sistemas sanitarios nacionales.

Consideramos que Lucía Trávez está desempeñando desde hace más de dos décadas una labor social, sanitaria y humanitaria incomparable que merece ser reconocida y conocida por las autoridades y la sociedad civil de su país y de todo el mundo.



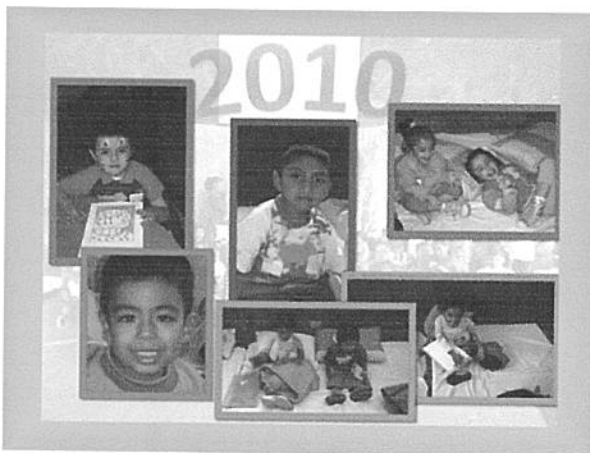
María L. Barbero,
presidenta de Padrinos-OI

La fundación alemana OI-Paten/Padrinos-OI es una entidad sin ánimo de lucro que se fundó en Düsseldorf en el año 2006. Nuestro objetivo es facilitar el tratamiento médico y medicamentoso de niños y adultos con osteogénesis imperfecta que viven en países donde las infraestructuras sanitarias son insuficientes.

- JORNADAS DE APLICACIONES DE TRATAMIENTOS DE BIFOSFONATOS
- CUADROS ESTADISTICOS DE LOS RESULTADOS DE LOS PACIENTES CON O.I.

JORNADAS DE APLICACION DE TRATAMIENTOS CON BIFOSFONATOS A NIÑOS CON OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA DEL AÑO 2000 AL 2020

DEL AÑO 2000 AL 2011



DEL AÑO 2012 AL 2015



DEL AÑO 2016 AL 2018



DEL AÑO 2019 AL 2020



AÑO 2019



AÑO 2020

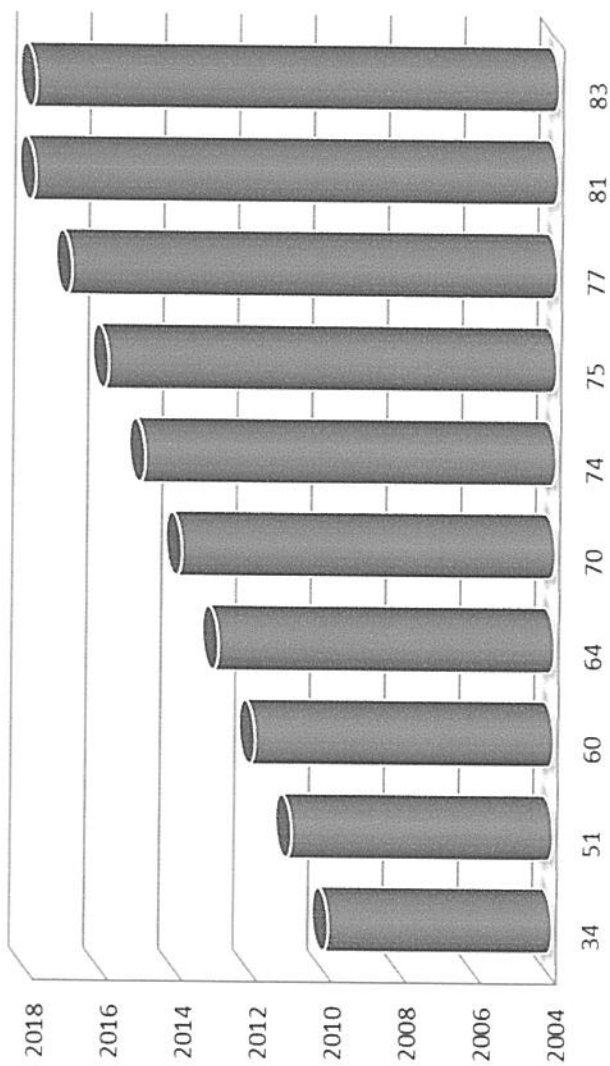
FECOI
FUNDACION ECUATORIANA DE
OSTEOGENESIS IMPERFECTA

**CUADROS ESTADÍSTICOS DE LOS RESULTADOS DE
LAS JORNADAS EN TRATAMIENTOS DE
BIFOSFONATOS
EN PACIENTES CON OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA
ATENDIDOS DESDE EL 2000 AL 2019**

**NOTA: Los cuadros estadísticos del 2020 se realizan a
finales el 2020.**



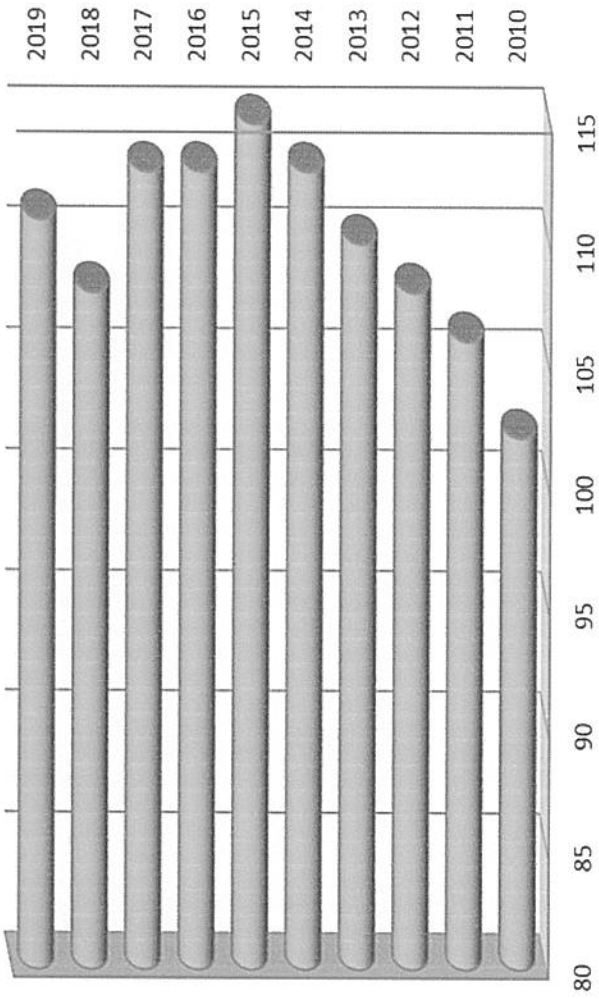
INCREMENTO ANUAL DE PACIENTES



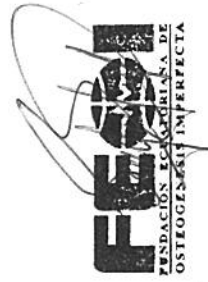
AÑO	EDAD		NUMERO	
	PROMEDIO	PACIENTES	PACIENTES	
2010	8	34		
2011	9	51		
2012	9	60		
2013	11	64		
2014	12	70		
2015	12	74		
2016	10	75		
2017	11	77		
2018	11	81		
2019	11	83		

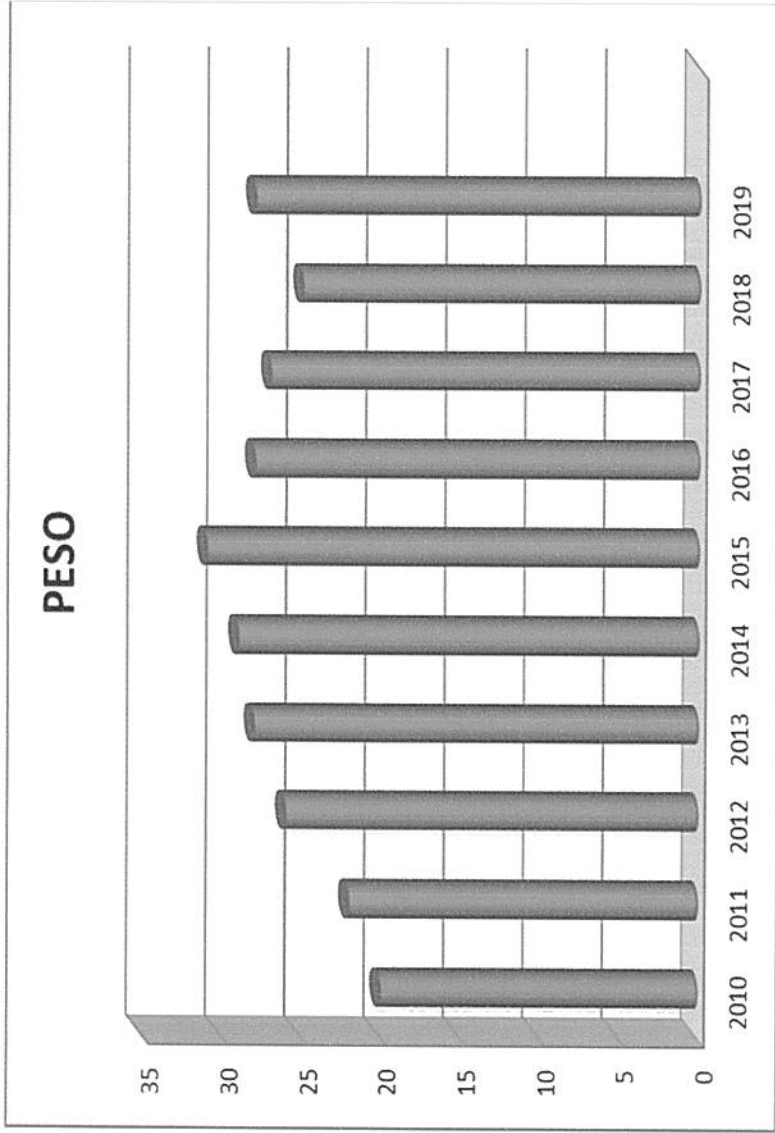


TALLA

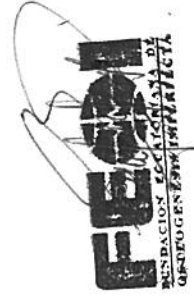


AÑO	# DE NIÑOS	EDAD		TALLA	
		PROMEDIO		PROMEDIO	
2010	34	8		102	
2011	51	9		106	
2012	60	9		108	
2013	64	11		110	
2014	70	12		113	
2015	74	12		115	
2016	75	10		113	
2017	77	11		113	
2018	81	11		108	
2019	83	11		111	

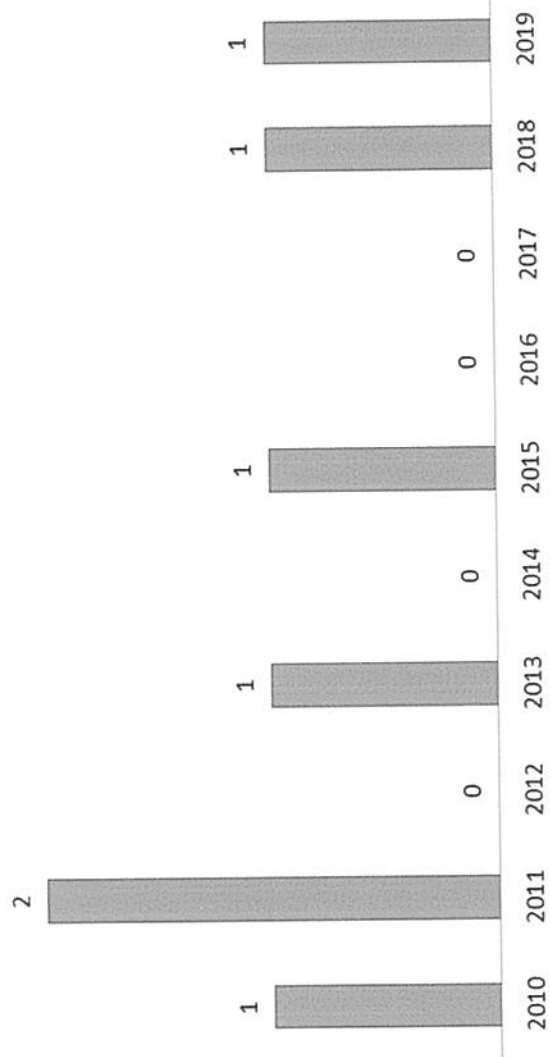




AÑO	# DE NIÑOS	EDAD		PESO	
		PROMEDIO	PROMEDIO	PROMEDIO	PROMEDIO
2010	34	8		20	
2011	51	9		22	
2012	60	9		26	
2013	64	11		28	
2014	70	12		29	
2015	74	12		31	
2016	75	10		28	
2017	77	11		27	
2018	81	11		25	
2019	83	11		28	



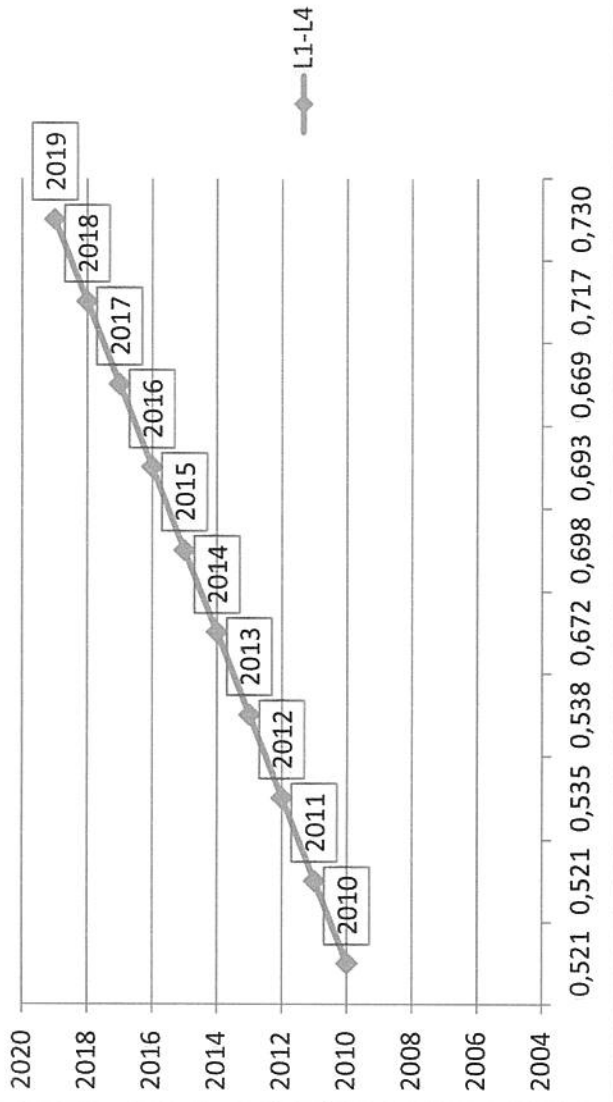
FRACTURAS



AÑO	# DE NIÑOS	EDAD		FRATURAS PROMEDIO
		PROMEDIO	PROMEDIO	
2010	34	8		1
2011	51	9		2
2012	60	9		0
2013	64	11		1
2014	70	12		0
2015	74	12		1
2016	75	10		0
2017	77	11		0
2018	81	11		1
2019	83	11		1



DENSITOMETRIAS



AÑO	# DE NIÑOS	EDAD		L1-L4
		PROMEDIO		
2010	34	8		0,521
2011	51	9		0,521
2012	60	9		0,535
2013	64	11		0,538
2014	70	12		0,672
2015	74	12		0,698
2016	75	10		0,693
2017	77	11		0,669
2018	81	11		0,717
2019	83	11		0,730



- CARTAS TESTIMONIALES SOBRE LA TRAYECTORIA EN FAVOR DE LOS NIÑOS Y ADOLESCENTES CON OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA

Quito, 6 de Marzo del 2020

A Quien Corresponda

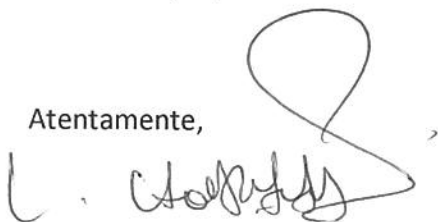
Por la presente, tengo a bien certificar que conozco a la Señora Lucía Amparo Trávez desde más de 10 años, tiempo en cual he podido ver su incansable lucha por los derechos de las personas con discapacidad, especialmente por los pacientes con Osteogenesis Imperfecta, razón por la cual es para mí un gusto dar mí apoyo a su nominación para el Premio Manuela Espejo.

Durante el tiempo de conocer a la Sra.Trávez he sido testigo de su trabajo en el que gracias a su gestión, se pudieron identificar y dar atención medica con tratamientos a bases de Bifosfonatos a más de 100 pacientes con osteogénesis imperfecta. Muchos de estos pacientes son actualmente pacientes del Hospital Baca Ortiz quienes han sido beneficiados con cirugías correctivas.

También he podido participar como conferencista en los dos Congresos que se realizaron en la ciudad de Quito, con la finalidad de capacitar a médicos Ecuatorianos en el 2006-2011 planificados y organizados por la Sra. Trávez, en conjunto con médicos de Hospital Shriners de Montreal y mi persona.

Es todo lo que puedo decir en favor de la verdad.

Atentamente,



Dr. Fernando J. Silva P.
TRAUMATOLOGO
M.S.P. LIBRO 1 FOLIO 6 #18
QUITO 10 DE DICIEMBRE DE 1991

Quito, 6 de Marzo del 2020

A Quien Corresponda

Por la presente, certifico que conozco a la Señora Lucía Amparo Trávez desde más de 15 años, por lo que es para mí un gran privilegio apoyar en su nominación para el Premio Manuela Espejo, ya que durante este tiempo he sido testigo de su gran preocupación y dedicación por los niños de los Huesos de Cristal (Patología: Osteogenesis Imperfecta), consiguiendo así alianzas institucionales para la atención de estos pacientes como son el Hospital Shriners de Montreal, Hospital Baca Ortiz, Ecuasanitas Batán y con médicos voluntarios que trabajamos gustosos en la atención de estos pacientes.

Gracias a su trabajo en favor de los pacientes con O.I. a lo largo de estos años se ha podido mejorar la calidad de vida de más de 100 pacientes a nivel nacional quienes han sido beneficiados de tratamientos a base de bifosfonatos y cirugías correctivas.

Además de la capacitación a más de 250 médicos públicos y privados, gracias a la organización de dos Congresos realizados en la ciudad de Quito en el 2006-2011, con la participación de médicos de Hospital Shriners de Montreal y conferencistas nacionales en los que me incluyo.

Es todo lo que puedo decir en favor de la verdad.

Atentamente,


Dr. Patricio Cobo R.
PEDIATRA NEONATOLOGO
MSP: LIBRO I FOLIO 2 No.6

A quien pueda interesar

La señora Lucía Trávez Navas, presidenta de la FEOI (Fundación Ecuatoriana de Osteogénesis Imperfecta), lleva más de veinte años desempeñando una inigualable labor de atención sanitaria y social a niños y jóvenes afectados por osteogénesis imperfecta, una patología congénita e incurable que hace que el tejido óseo y conjuntivo de las personas con esta enfermedad sea muy frágil y se rompa.

Conozco personalmente a Lucía Trávez desde el año 1999. Ella vela desde entonces, al principio a título personal y posteriormente a través de su fundación, por que todos los niños y jóvenes ecuatorianos con osteogénesis imperfecta reciban el tratamiento médico más actual y las ayudas ortopédicas que necesitan para paliar los efectos de la enfermedad y poder integrarse plenamente en la sociedad.

La intervención de Lucía Trávez fue también crucial para la organización que ahora presido, que se dedica a proporcionar apoyo financiero para el tratamiento de personas con OI en diversos países de Latinoamérica. Ella fue la iniciadora e inspiradora de nuestra labor.

Actualmente y a través de la Fundación Ecuatoriana de Osteogénesis Imperfecta, la señora Trávez se encarga personalmente de que los niños y jóvenes afectados de todo su país reciban periódicamente tratamiento medicamentoso, y de que puedan acceder a servicios médicos y fisioterapéuticos. También se esfuerza para que puedan ser operados cuando es preciso, y gracias a su mediación son muchos los jóvenes ecuatorianos que cuentan con las sillas de ruedas y los equipos ortopédicos que necesitan para llevar una vida plena.

Adicionalmente, Lucía Trávez se ha tomado como obligación personal el llevar el conocimiento sobre esa enfermedad minoritaria y poco frecuente que es la osteogénesis imperfecta a todo el colectivo médico y sanitario de Ecuador. Para ello lleva ya organizados dos congresos formativos de osteogénesis imperfecta en Quito. A ellos asistieron los más renombrados especialistas internacionales en la enfermedad, que impartieron seminarios a los profesionales sanitarios ecuatorianos, y que además realizaron varias cirugías formativas a niños afectados para enseñar el manejo quirúrgico de la osteogénesis imperfecta a los médicos de Ecuador.

Vorsitzende:
María Luisa Barbero García
Lager Graben 11b
D-32657 Lemgo

Stellvertretende Vorsitzende
Isabel Basterra
Germaniastr. 12
D-40223 Düsseldorf

**Verein zur Förderung und Unterstützung von
OI-betroffenen Menschen
(OI-Paten/Padrinos-OI) e.V.**



Gracias a sus numerosos contactos en la comunidad internacional de osteogénesis imperfecta, Lucía Trávez ha conseguido establecer una red de ayuda para los niños y jóvenes ecuatorianos afectados por OI. A través de esta red viene proporcionando tratamiento médico regular y aplicaciones de medicamento bianuales, según los más modernos protocolos de asistencia, a todos los pacientes ecuatorianos con OI. Este esfuerzo singular y los logros que ha obtenido la Fundación Ecuatoriana de Osteogénesis imperfecta gracias a la incansable labor de Lucía Trávez hacen que el tratamiento de esta enfermedad rara se encuentre en Ecuador al mismo nivel que los países occidentales más avanzados en el tratamiento médico.

Por su actuación incansable en favor de las personas con osteogénesis imperfecta, la comunidad internacional de afectados por esta enfermedad manifiesta expresamente su agradecimiento a la señora Lucía Trávez, que con su ejemplo y su labor altruista nos demuestra continuamente que es mucho lo que pacientes, familiares y personas interesadas pueden hacer en favor de quienes sufren enfermedades raras para paliar las deficiencias de los sistemas sanitarios nacionales.

Consideramos que Lucía Trávez está desempeñando desde hace más de dos décadas una labor social, sanitaria y humanitaria incomparable que merece ser reconocida y conocida por las autoridades y la sociedad civil de su país y de todo el mundo.

María L. Barbero,
presidenta de Padrinos-OI

La fundación alemana OI-Paten/Padrinos-OI es una entidad sin ánimo de lucro que se fundó en Düsseldorf en el año 2006. Nuestro objetivo es facilitar el tratamiento médico y medicamentoso de niños y adultos con osteogénesis imperfecta que viven en países donde las infraestructuras sanitarias son insuficientes.

Vorsitzende:
María Luisa Barbero Garcia
Lager Graben 11b
D-32657 Lemgo

Stellvertretende Vorsitzende
Isabel Basterra
Germaniastr. 12
D-40223 Düsseldorf

March 3, 2020

Letter of support for the nomination of Mrs Lucia Travez to the « Manuela Espejo Award »

To whom it may concern,

I, François Fassier MSC, MD, MSc, Emeritus Chief of Staff, Shriners Hospital for Children-Canada, certify having worked with Mrs Travez over the past 18 years to improve the care of Osteogenesis Imperfecta (Brittle Bone disease) children of Ecuador.

My first visit to Quito was on January 2002, Mrs Travez had organized the first OI meeting of Ecuador, she was able to bring 6 patients to the consultation I did with my colleague Dr Glorieux. I was also able to operate 2 OI patients with the local help of Dr Luis Ernesto Mantilla, who was convinced by Mrs Travez of the tremendous importance of having local people trained on such a rare but disabling disease.

Two years later for the second OI meeting, the number of patients had doubled and again a few surgeries were performed because Mrs Travez had organized everything.

I was impressed with the professionalism and leadership of Mrs Travez, who despite all obstacles on her way was so determined to succeed for "her children" as she considers herself the "Mother" of all Ecuadorian OI children.

Over the years I went 6 or 7 times to Quito and the clinic now is for over 65 children...what an impressive progression.

To be able to pay for the drugs (Bisphosphonates) OI children regularly need, Mrs Travez has organized a system where each OI child has a "God father" or a "God mother" who gives annually the amount of the cost of the treatment of the child for the year.

To communicate with all families, for the organization of the OI clinic, to convince a pediatrician Dr Patricio Cobo to become an active member of the OI team, as well as Dr Hernan Abad Orthopedic Surgeon who went abroad to learn about surgical techniques regarding OI, Mrs Travez has worked tirelessly with passion and faith that her "cause" was worth all efforts. In addition she cares for the happiness of these children and there is always a "social" activity during the OI clinic.

I am so proud and impressed with what Mrs Travez did for the Ecuadorian children that I believe she deserves such a public recognition as the Manuela Espejo Award.

I remain available for more details on my collaboration with Mrs Travez over the years

Sincerely yours

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'François Fassier', written over a horizontal line.

François Fassier MD, (Pancho for Ecuadorian children)

TRADUCCIÓN CARTA DR. FASSIER

3 de marzo de 2020

Carta de apoyo a la nominación de la Sra. Lucía Travez al "Premio Manuela Espejo".

A quien corresponda,

Yo, François Fassier MSC, MD, MSc, Jefe de Personal Emérito del Hospital Shriners para Niños-Canadá, certifico que he trabajado con la Sra. Travez durante los últimos 18 años para mejorar el cuidado de los niños con Osteogénesis Imperfecta (enfermedad de los huesos frágiles) del Ecuador.

Mi primera visita a Quito fue en enero de 2002, la Sra. Travez había organizado la primera reunión de OI de Ecuador, pudo traer 6 pacientes a la consulta que hice con mi colega el Dr. Glorieux. También pude operar a 2 pacientes de OI con la ayuda local del Dr. Luis Ernesto Mantilla, quien fue convencido por la Sra. Travez de la tremenda importancia de tener a la gente local entrenada en una enfermedad tan rara pero discapacitante.

Dos años más tarde, para la segunda reunión de OI, el número de pacientes se había duplicado y de nuevo se realizaron algunas cirugías porque la Sra. Travez había organizado todo.

Me impresionó la profesionalidad y el liderazgo de la Sra. Travez, que a pesar de todos los obstáculos en su camino estaba tan decidida a triunfar para "sus hijos", ya que se considera la "madre" de todos los niños ecuatorianos con OI.

A lo largo de los años he ido 6 o 7 veces a Quito y la clínica ahora es para más de 65 niños... qué impresionante progresión.

Para poder pagar las drogas (Bisfonatos) que los niños con OI necesitan regularmente, la Sra. Travez ha organizado un sistema en el que cada niño con OI tiene un "Padre Dios" o una "Madre Dios" que da anualmente el monto del costo del tratamiento del niño para el año.

Para comunicarse con todas las familias, para la organización de la clínica de OI, para convencer a un pediatra, el Dr. Patricio Cobo para que se convierta en un miembro activo del equipo de OI, así como al Dr. Hernán Abad que se fue al extranjero para aprender sobre las técnicas quirúrgicas relacionadas con la OI, la Sra. Travez ha trabajado incansablemente con pasión y con la fe de que su "causa" valía todos los esfuerzos. Además se preocupa por la felicidad de estos niños y siempre hay una actividad "social" durante la clínica de OI.

Estoy tan orgullosa e impresionada con lo que la Sra. Travez hizo por los niños ecuatorianos que creo que merece un reconocimiento tan público como el Premio Manuela Espejo.

Quedo a su disposición para más detalles sobre mi colaboración con la Sra. Travez a lo largo de los años

Sinceramente suyo

François Fassier MD, (Pancho para los niños ecuatorianos)

Outlook

Buscar

Mensaje nuevo

Responder Eliminar Archivo No deseado Limpiar

Favoritos

Borradores

Elementos enviados

Agregar favorito

Carpetas

Bandeja de entrada 3785

congreso 2019

Festival

Correo no deseado 5

Borradores

Elementos enviados

Elementos eliminados 5

CONGRESO 2019

DOCUMENTOS

Archivo

Notas

APLICACIONES ZOLEDRONATO

BANCO PICHINCHA 1

CONGRESO 2011

Densito

DENSITOMETRÍAS

FACTURAS 3

FENODIS 86

FEOI 2

FOTOS FEOI 1

FUNCIONES DE CINE

Historial de conversaciones

IESS

OIFE 4

OTROS 4

PADRINOS EXT

PADRINOS NACIONALES

Fwd: [Ext] Re:

Maria Paula Guerron

Begin forwarded message:

From: "Fassier, Francois" <FFassier@shrinenet.org>
Date: March 5, 2020 at 19:38:01 GMT-5
To: Maria Paula Gt <mari-guerron@hotmail.com>
Subject: FW: [Ext] Re:

Good evening Maria-Paula,
 Here is the letter corrected and signed. Please confirm reception.
 Best wishes

François Fassier MD,

Chief of Staff Emeritus
 Shriners Hospital for Children-Canada
 1003, boul. Décarie, Bureau/Office 6.13
 Montréal, Québec, H4A 0A9
 Canada

CONFIDENTIALITY NOTICE: This e-mail communication and any attachments may contain confidential and privileged information for the use of the designated recipients. If you are not the intended recipient, (or authorized to receive for the recipient) you are hereby notified that you have received this communication in error and that any review, disclosure, dissemination, distribution or copying of it or its contents is prohibited. If you have received this communication in error, please destroy all copies of this communication and any attachments and contact the sender by reply e-mail or telephone (813) 281-0300.

March 3, 2020

Letter of support for the nomination of Mrs Lucia
 Travez to the « Manuela Espejo Award »

S18

Buscar



Responder Eliminar Archivo No deseado Limpiar



RE: Request certificate Mrs. Trávez / Urgent

Traducir mensaje a Español | No traducir nunca más Inglés

Glorieux, Francis <Glorieux@shriners.mcgill.ca>

>

Jue 5/3/2020 23:07

Usted

Dear Ms Valenzuela,

It is a great privilege for me to support in the strongest possible terms your nomination of Lucia Travez for the Manuela Espejo Award. I have known this remarkable lady for over 15 years and we have been in regular contact since. Through her Foundation she was able to identify and evaluate around 80 patients affected by a dreadful condition, Osteogenesis Imperfecta (OI), that causes multiple bone fractures often right from birth. My Institution is one of the major centers worldwide that investigates and treats such patients. We initiated a collaboration that included two visits of my Team to Quito to participate in a combined course and clinic that allowed the young patients to be thoroughly evaluated and treated. It was also the occasion for local staff and health professionals from Ecuador and surrounding countries to attend lectures by my group on various aspects of the diagnosis and care of OI. All these activities have been and continue to be maintained through the FEOI founded and directed by Mrs Travez. Because of my work I have been able to connect and visit with similar groups in multiple countries around the world. I can simply say that the FEOI stands as one of the most remarkable examples of an organization that devotes itself in supporting individuals in great need. Over the years the FEOI has truly changed the life of OI children. And it will continue to do so. Through its work, individuals with a severe handicap will now be able to work and contribute to society. Mrs Travez was able to assemble an efficient group of collaborators to achieve this. She is the founder and the soul of the FEOI. It will be highly appropriate to recognize such an accomplishment by granting her the Manuela Espejo Award.

Respectfully submitted,

Francis H Glorieux, OC, MD, PhD
Emeritus Director of Research
Shriners Hospital for Children-Canada
Emeritus Professor of Surgery, Pediatrics and Human Genetics
McGill University

Shriners Hospital for Children-Canada
1003, Decarie Blvd
Montreal, QC H4A 0A9 Canada
T : 514-282-7151
F : 514-842-5581
Email: glorieux@shriners.mcgill.ca

TRADUCCION CARTA DR. FRANCIS GLORIEUX

Es un gran privilegio para mí apoyar en los términos más firmes posibles la nominación de Lucía Trávez para el Premio Manuela Espejo. Conozco a esta notable dama desde hace más de 15 años y hemos estado en contacto regularmente desde entonces. A través de su Fundación pudo identificar y evaluar a unos 80 pacientes afectados por una terrible enfermedad, la Osteogénesis Imperfecta (OI), que causa múltiples fracturas óseas a menudo desde el nacimiento. Mi Institución es uno de los principales centros del mundo que investiga y trata a estos pacientes. Iniciamos una colaboración que incluyó dos visitas de mi equipo a Quito para participar en un curso y una clínica combinados que permitieron que los jóvenes pacientes fueran evaluados y tratados a fondo. También fue la ocasión para que el personal local y los profesionales de la salud de Ecuador y los países vecinos asistieran a conferencias de mi grupo sobre varios aspectos del diagnóstico y el cuidado de la OI. Todas estas actividades han sido y siguen siendo mantenidas a través de la FEOI fundada y dirigida por la Sra. Travez.

Gracias a mi trabajo he podido conectar y visitar con grupos similares en múltiples países de todo el mundo. Puedo decir simplemente que la FEOI es uno de los ejemplos más notables de una organización que se dedica a apoyar a personas en gran necesidad. A lo largo de los años, la FEOI ha cambiado realmente la vida de los niños con OI. Y continuará haciéndolo. A través de su trabajo, las personas con una discapacidad severa ahora podrán trabajar y contribuir a la sociedad. La Sra. Travez fue capaz de reunir un eficiente grupo de colaboradores para lograr esto. Ella es la fundadora y el alma de la FEOI. Será muy apropiado reconocer tal logro otorgándole el Premio Manuela Espejo.

Respetuosamente presentado,

Francis H Glorieux, OC, MD, PhD
Emeritus Director of Research
Shriners Hospital for Children-Canada
Emeritus Professor of Surgery, Pediatrics and Human Genetics
McGill University

Shriners Hospital for Children-Canada
1003, Decarie Blvd
Montreal, QC H4A 0A9 Canada
T : 514-282-7151
F : 514-842-5581
Email : glorieux@shriners.mcgill.ca



FEOI
Fundación Ecuatoriana
de Osteogénesis Imperfecta

Quito, 6 de marzo de 2020

A QUIEN CORRESPONDA

La Sra. Lucía Trávez madre de María Paula Guerrón quien padece de Osteogénesis Imperfecta, al encontrar un total desconocimiento sobre esta patología en el Ecuador en cuanto a información y tratamientos, (misma que le permitiera ayudar a su pequeña hija quien fue diagnosticada con a los 5 meses de gestación), no se dio por vencida y buscó información en otros países. Luego de encontrar a la Fundación Americana de Osteogénesis Imperfecta y por su medio al Hospital Shriners de Montreal-Canadá, consiguió lo más anhelado para su hija: "Un tratamiento, Paleativo).

Los resultados en María Paula la motivaron para crear la FEOI, con el firme propósito de ayudar a las personas de escasos recursos económicos que tienen esta patología. Esto lo consiguió mediante la ayuda de una amiga, la Sra. María Barbero, madre de un niño con OI de España, quien contribuyó en la creación del PROGRAMA DE PADRINOS que tiene como finalidad ayudar a cubrir las necesidades básicas de tratamientos de niños y adolescents con esta patología.


Es así que se creó la Fundación Ecuatoriana de Osteogénesis Imperfecta "FEOI", que es una fundación sin fines de lucro, legalmente constituida y aprobada para su funcionamiento mediante el **Acuerdo Ministerial #00172 del 03 de mayo del año 2000.**

La osteogénesis imperfecta (O.I) Es un trastorno congénito, es decir que está presente desde antes del nacimiento, y se caracteriza por una fragilidad excesiva en los huesos a causa de la mutación de un gen encargado de producir la proteína esencial que es el colágeno lo que hace que los huesos de quienes la padecen sean extremadamente frágil y se fracturen mucha facilidad.

Durante estos 20 años de vida y gracias a la invaluable gestión de la Sra. Lucía Trávez Navas, la FEOI ha atendido a más de 100 pacientes a nivel nacional con tratamientos médicos a bases de bifosfonatos tales como PAMIDRONATO Y ZOLEDRONATO en jornadas médicas de tratamientos (36), con los que nuestros pacientes han mejorado su calidad de vida al aumentar su densidad ósea reduciendo así el riesgo de fracturas, lo que les ha dado la posibilidad de integrarse a la sociedad.

Es todo cuanto puedo decir en honor a la verdad.

Atentamente,


Soledad Valenzuela G.
SECRETARIA DE LA FEOI

C.C.1713559217

Tlf.2477-282 / 0999210651



Quito, 6 de marzo de 2020

A Quien Corresponda

Por la presente, los padres de los pacientes con Osteogénesis Imperfecta de la ciudad de Quito, hacemos llegar nuestro apoyo a la Sra. Lucía Trávez Navas al concurso "Manuela Espejo" a la mujer que haya cumplido una labor preponderante en el desarrollo de la ciudad o del país, a través de actividades cívicas, culturales, educativas, sociales, ecológicas, laborales y otras.

Por su incansable trabajo en favor de nuestros hijos, quienes han conseguido una mejor calidad de vida gracias a los tratamientos médicos gestionados por la Sra. Lucía Trávez con los cuales han podido reducir considerablemente las fracturas a las que están expuestos de por vida debido a su enfermedad.

Por esta razón como respaldo a su nominación, firmamos al pie de la misma

NOMBRE	C.I.	FIRMA
Luis Antonio Parra Chequina	1700884545	Luis Antonio P
Jessica Katherine Gonzalez Flejia	1725780789	Jessica Katherine
Bryan David Jirado Zumba	1718776424	Bryan Jirado
KEVIN JOEL YUBHA YUBSI	1725128555	Kevin Joel
Diana Gabriela Lora Andongo	172619668-4	Diana Gabriela
Anita Lema	0501432553	Anita Lema
Guadalupe Rodriguez H	1703872147	Guadalupe Rodriguez
Karen Patricia Kon	1723435887	Karen Patricia
Ismael David Gallardo Herrera	1717677791	Ismael David

