



UNIVERSIDAD TÉCNICA PARTICULAR DE LOJA

La Universidad Católica de Loja

MAESTRÍA EN GERENCIA DE SALUD PARA EL DESARROLLO LOCAL

“Programa de protección social a personas con enfermedades catastróficas y raras, y, a menores de 14 años que viven con VIH/SIDA en situación de criticidad socio-económica, Quito 2012.”

Tesis de Grado

Autor: Camacho Váscquez, Alex Esteban

Directora: Dra. Ruilova Dávila Lilia Dora

CENTRO UNIVERSITARIO QUITO

2013

CERTIFICACIÓN

Dra. Dora Ruilova
DIRECTOR DE TESIS

CERTIFICA:

Que ha supervisado el presente trabajo titulado: **“Protección social a personas con enfermedades catastróficas y raras, y, a menores de 14 años que viven con VIH/SIDA en situación de criticidad socio-económica, a través de su inclusión al Bono Joaquín Gallegos Lara, Quito, 2012.”** el mismo que está de acuerdo con lo estipulado por la Escuela de Medicina de la UTPL, por consiguiente autorizo su presentación ante el tribunal respectivo.

Quito, noviembre 2012

.....

Dr.....

AUTORÍA

Todos los criterios, opiniones, afirmaciones, análisis, interpretaciones, conclusiones, recomendaciones y todos los demás aspectos vertidos en el presente trabajo son de absoluta responsabilidad de su autor.

Quito, septiembre del 2012

.....

Dr. Alex Camacho Vásquez

CC: 020121122-4

CESIÓN DE DERECHO

“Yo Alex Esteban Camacho Vásconez declaro conocer y aceptar la disposición del Art. 67 del Estatuto Orgánico de la Universidad Técnica Particular de Loja que en su parte textualmente dice: “Forman parte del patrimonio de la Universidad la propiedad intelectual de investigaciones, trabajos científicos o técnicos y tesis de grado que se realicen a través o con el apoyo financiero, académico o institucional (operativo) de la Universidad”

Quito, septiembre del 2012

.....

Autor

Dr. Alex Camacho Vásconez

DEDICATORIA

A Dios, a mi esposa Diana, al Señor Vicepresidente de la Republica Lenin Moreno Garcés, y, a las miles de personas que padecen enfermedades catastróficas y raras, así como a los niños y niñas que viven con VIH/SIDA en el Ecuador, que son la razón de ser de la presente de Tesis.

AGRADECIMIENTO

Con eterna gratitud al Señor Presidente de la República Ec. Rafael Correa Delgado, al Señor Vicepresidente de la República Lcdo. Lenin Moreno Garcés por brindarme la oportunidad de servir y cambiar la vida a miles de ecuatorianas y ecuatorianos.

A la Licenciada Mary Saltos, por su gran amistad y empuje.

Al personal docente y administrativo del programa de Maestría en Gerencia Integral de Salud para el Desarrollo Local de la Universidad Técnica Particular de Loja.

Al Dr. Xavier Garzón y Equipo Técnico de la Misión Joaquín Gallegos Lara, a ONU SIDA de Ecuador, al Ministerio de Salud Pública del Ecuador, al Programa de VIH/SIDA y a la Coordinación de Enfermedades Catastróficas y Raras del MSP.

A todas y todos, mil gracias

Alex

INDICE DE CONTENIDOS

PRELIMINARES	Páginas
Carátula	I
Certificación	li
Autoría	lii
Cesión de Derecho	lv
Dedicatoria	V
Agradecimiento	Vi
APARTADOS	
1 Resumen	1
2. Abstract	2
3. Introducción	3
4. Problematización	5
5. Justificación	7
6. Objetivo	9
7. Marco Teórico	10
7.1 Marco Institucional	10
7.2 Marco Conceptual	13
8. Diseño Metodológico	24
8.1 Matriz de involucrados	24
8.1 Árbol de problemas	26
8.3 Árbol de objetivos	27
8.4 Matriz de Marco Lógico	28
9. Resultados	33

9.1.Resultado 1	33
9.2 Resultado 2	37
9.3 Resultado 3	44
EVALUACIÓN DEL PROYECTO	49
EVALUACIÓN DEL INDICADOR DEL PROPÓSITO	51
EVALUACIÓN DEL INDICADOR FIN	51
10. Conclusiones	52
11.Recomendaciones	53
12.Bibliografía	54
13.Apéndices	57

APÉNDICES

DECRETOS EJECUTIVOS

MEMORIA FOTOGRÁFICA

REGISTRO DE CAPACITACIÓN

RESUMEN

La Vicepresidencia de la República tiene como mandato garantizar los derechos de las personas con discapacidad y Grupos de Atención Prioritaria. Uno de sus Proyectos emblemáticos es la Misión Joaquín Gallegos Lara que entrega un bono de 240 dólares mensuales a la persona con discapacidad física severa en situación socio económica crítica.

Las enfermedades catastróficas, traen consigo un deterioro importante de la situación económica, y un número importante de personas que viven con VIH/SIDA se encuentran en total desprotección social, muchos menores de 14 años con VIH/SIDA están en la orfandad, con madres abandonadas, que dejan de trabajar para cuidar de sus hijos, varios han desertado de la escolaridad. En Ecuador no se ha desarrollado una estrategia que garantice el acceso mínimo a las necesidades básicas de esta población.

En el presente trabajo el maestrante interviene con el apoyo gubernamental, construyendo una nueva política pública para extender el Bono Joaquín Gallegos Lara a 1000 personas que padecen enfermedades catastróficas, raras o huérfanas, y a 300 menores de 14 años viviendo con VIH/SIDA, con la mejora de su calidad de vida.

1. ABSTRACT

The Vice Presidency of the Republic of Ecuador is mandated to ensure the rights of people with disabilities and priority groups. One of its flagship projects "Misión Joaquín Gallegos Lara" consisting of the delivery of a monthly bonus of \$ 240 USD to the person with severe physical disabilities and critic socioeconomic status.

Catastrophic diseases, rare or orphan bring significant deterioration of the economic situation, and a significant number of people living with HIV / AIDS in Ecuador are in total social vulnerability, many children under 14 living with HIV / AIDS are as orphans, their mothers have been abandoned, have had to stop working to care for their children, many have dropped out of school. In Ecuador so far has not developed a strategy to ensure minimum access to basic needs to this population.

In this paper the Masters student involved with government support developed a new public policy to extend Bono Joaquín Gallegos Lara to 1000 people with catastrophic illnesses, rare or orphan, and 300 children under 14 years living with HIV / AIDS, helping to improve the quality of life of these vulnerable groups.

We obtained a policy of inclusion, carried out on people with catastrophic illnesses and rare, and children under 14 living with HIV / AIDS as beneficiaries of Bono "Joaquín Gallegos Lara" with the consequent strengthening of social protection in these groups.

2. INTRODUCCIÓN

La Misión Solidaria Manuela Espejo, de la que he sido parte, emprendió en un reto sin precedentes en la vida del país. Con esta cruzada se llevó a cabo el Primer Estudio Biopsicosocial Clínico Genético de las Personas con Discapacidad en el Ecuador, con el cual se determinaron las causas de la discapacidad desde los puntos de vista biológico, psicológico, clínico y genético, pero también económico y social, que permitió delinear políticas de Estado reales e integrales, donde se involucran áreas tanto de salud como de educación y bienestar social.

Este Estudio determinó que 293 743 ecuatorianos y ecuatorianas tenían algún tipo de discapacidad, focalizándose a 14479 personas quienes estaban en situación de severidad, es decir no tenían independencia alguna para desarrollar actividades de la vida diaria, y, además se encontraban en una situación socio económica crítica. (Memorias Misión Solidaria Manuela Espejo, 2012). Para este grupo nació la Misión Joaquín Gallegos Lara, para que a través de una asignación económica mensual a una persona cuidadora, esta cambie y mejore la calidad de vida de la persona con discapacidad, fortaleciendo aspectos de higiene, nutrición, rehabilitación entre otras responsabilidades.

El Gobierno consciente de extender la protección social hacia otros grupos de atención prioritaria, en un primer paso expidió el Decreto Ejecutivo 1138, y luego, en el mismo proceso, acogió la iniciativa de extender la atención de la Misión Joaquín Gallegos Lara a dos grupos importantes: las personas que padecen enfermedades catastróficas, raras o huérfanas, y, a los menores de 14 años viviendo con VIH/SIDA.

Una vez establecidos los mecanismos de inclusión, se cumple el objetivo general de este trabajo que es de “lograr la ampliación del beneficio del Bono Joaquín Gallegos Lara, a las personas con enfermedades catastróficas y raras, y a menores de 14 años que viven VIH/SIDA en situación de criticidad socioeconómica, mediante la aplicación de la política, fortalecer la protección social y capacitación, para mejorar su

calidad de vida y entorno familiar”; este trabajo ha tenido gran acogida por el personal de salud, y la comunidad, quienes miran a este proceso como un hito en protección social en el Ecuador.

Los conocimientos y la experiencia adquirida como Maestrante de la Universidad Técnica Particular de Loja permitieron acoplar perfectamente los elementos de gestión, administración y gerencia necesarios para lograr las metas planteadas. El aprendizaje adquirido me facilitó apoyar e impulsar la aplicación de una de las políticas públicas más importantes de los últimos tiempos en beneficio de un importante sector de los grupos de atención prioritaria.

3. PROBLEMATIZACIÓN

El Estudio Biopsicosocial Clínico Genético de las Personas con Discapacidad, ejecutado por la Vicepresidencia de la República a través de la Misión Solidaria Manuela Espejo, determinó que 293743 personas padecían de algún tipo de discapacidad, con una tasa de prevalencia del 20,28 por 1000 habitantes, de las cuáles 14479 personas se encuentra en situación de severidad y criticidad, por lo tanto son beneficiarios del Proyecto Joaquín Gallegos Lara y de su bono de 240 dólares. (Memorias de la Misión Solidaria Manuela Espejo 2012, pp.29-30)

El Gobierno Ecuatoriano, creó en el año 2008 el Proyecto “Red de Protección Social”, el mismo que está encaminado a garantizar a todos los ecuatorianos/as, el tratamiento integral de una lista definida de enfermedades catastróficas exceptuando aquellos ciudadanos/as que pertenecen a la seguridad social (Reunión Ordinaria del Consejo Sectorial de Política Social, Marzo 2008).

Según datos de la Red de Protección Social, actualmente adherida al Ministerio de Salud Pública (Acuerdo Interministerial 001, Julio 2012) , aproximadamente 12000 personas que padecen algún tipo de enfermedad catastrófica o rara han tenido cobertura económica de su tratamiento, de estos 2127 personas están bajo la línea de pobreza. (Red de Protección Social, 2012).

Lamentablemente, aún existe un número no definido de ecuatorianos y ecuatorianas que padecen enfermedades catastróficas, raras y huérfanas que no tienen cobertura del tratamiento por su alto valor económico; vale recalcar que la situación socio económica de las familias es crítica, y se encuentran en situación de desprotección por parte del Estado, con la consiguiente dificultad para acceder a un tratamiento integral. Estas patologías en su mayoría generan conflictos que afectan la funcionalidad familiar por la repercusión económica que tiene el costo del tratamiento, y de cuidado personal. En los Hospitales del Ministerio de Salud Pública he observado una realidad por demás lacerante, de usuarios que al salir de

las casas de salud recibiendo sus tratamientos: quimioterapias, hemodiálisis, y otros, por su precaria situación económica, no tenían la posibilidad de acceder a transporte de regreso a sus hogares, y que además eran desempleados.

En lo referente a VIH/SIDA en el Ecuador, la incidencia del VIH en el Ecuador para el año 2010 fue de: 27.72 por 100.000 habitantes y de SIDA para el mismo año de: 9.09 por 100.000 habitantes. El acumulado 1984 – 2010 de personas que viven con VIH (PVV) 18.739, y que viven con Sida es de 8.338, con un total de defunciones de 7031. En el año 2011 se reportaron 3438 casos de VIH y 1573 casos de Sida. Para el mismo año la prevalencia de VIH en embarazadas y extrapolado a población general es de 0,24% (Ministerio de Salud Pública PNS, 2012-2013).

El riesgo es alto en niñas, adolescentes y mujeres frente al VIH/SIDA, por su condición de mujeres, pobreza, discriminación, y exposición a violencia social y sexual. Así el número de niños que se infectaron con VIH por transmisión vertical fueron 30 .El número de niños huérfanos con VIH es de 180 en el país. (ONUSIDA, 2012)

Al igual que en las enfermedades catastróficas y raras, un número indeterminado de personas que viven con VIH/SIDA en el Ecuador se encuentran en total desprotección social, muchos menores de 14 años se encuentran en la orfandad, sus madres han sido abandonadas, han tenido que dejar de trabajar para cuidar de sus hijos, muchos de ellos han desertado de la escolaridad. Un caso puntual es el observado en la Fundación Juvilus en la provincia de Imbabura en donde 22 menores de edad que viven con VIH son huérfanos. La información en cuanto a la magnitud del problema es limitada al no existir un sistema de información integral e intersectorial sobre esta problemática.

En Ecuador hasta el momento no se ha desarrollado una estrategia que garantice el acceso a las necesidades básicas de esta población. El establecimiento de una intervención gubernamental es urgente y prioritaria, ya que no se trata solamente de protección social, se trata de cumplimiento de derechos humanos.

4. JUSTIFICACIÓN

El diagnóstico de una enfermedad catastrófica y rara, para quién no tiene acceso a la seguridad social, lleva consigo una serie de eventos caracterizados en un inicio, por la desesperación del núcleo familiar por acceder a diagnósticos y tratamientos que en muchos casos no están disponibles en la red de servicios del Ministerio de Salud Pública, lo que lleva en varios casos a la venta de enseres, artículos, propiedades, que sumados a la pérdida de trabajo en los casos de subempleo o empleo informal desemboca en una importante descapitalización familiar, agravando una situación socio económica ya compleja, limitando en gran proporción el acceso a necesidades básicas.

Este suceso se convierte en un círculo vicioso, que trae consigo mayor estrés, angustia depresión, abandono de tratamientos, mayor vulnerabilidad biológica y por ende disminución en la calidad de vida.

Para los niños y niñas con VIH, la realidad no difiere en lo absoluto, incluso es más grave. Casi la totalidad de los niños y niñas que viven con VIH en el Ecuador son producto de transmisión vertical, es decir madre/hijo. Madres que han sido infectadas en su mayoría por sus parejas, que al momento de conocer su estado de gestación las abandonan, configurándose en la sociedad un triple maltrato: por ser mujer, por tener VIH y por estar embarazada o tener un hijo/a con VIH.

Muchos de estos niños y niñas son abandonados y actualmente 180 de ellos, según cifras de ONU/SIDA, se encuentra en orfandad, sin embargo se prevé que la cifra es mayor, ya que en el país existe un importante subregistro.

Tanto las personas con enfermedades catastróficas, raras o huérfanas y los menores de 14 años que viven con VIH/SIDA requieren una intervención URGENTE, que coadyuve a mejorar su calidad de vida.

La inclusión al Bono Joaquín Gallegos Lara es quizá la mejor alternativa para garantizar el acceso a necesidades básicas, para garantizar el transporte hacia los lugares de tratamiento, para mejorar la adherencia y evitar abandono de tratamientos, e incluso disminuir las tasas de morbilidad, discapacidad y mortalidad.

Su inclusión responde a garantizar los principios establecidos en la Constitución de la República del Ecuador.

5. OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

Lograr la ampliación del beneficio del Bono Joaquín Gallegos Lara, a las personas con enfermedades catastróficas y raras, y a menores de 14 años que viven VIH/SIDA en situación de criticidad socioeconómica, mediante la aplicación de la política, fortalecer la protección social y la capacitación, para mejorar su calidad de vida y entorno familiar

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- 1.- Impulsar la aplicación de una política de inclusión de las personas que padecen enfermedades catastróficas y raras, y, menores de 14 años que viven con VIH/SIDA como beneficiarios/as del Bono “Joaquín Gallegos Lara”.
- 2.- Fortalecer la protección social a personas que padecen enfermedades catastróficas y raras como beneficiarios/as del bono “Joaquín Gallegos Lara”.
- 3.- Fortalecer la protección social a menores de 14 años que viven con VIH/SIDA como beneficiarios del bono “Joaquín Gallegos Lara”.

CAPITULO I

6. MARCO TEÓRICO

7.1. MARCO INSTITUCIONAL

7.1.1. ASPECTOS GEOGRÁFICOS DEL LUGAR

La Vicepresidencia de la República es el segundo orden jerárquico dentro del poder Ejecutivo. La planta Central está ubicada en Quito, Provincia de Pichincha, en la zona posterior del Palacio de Carondelet en las calles Benalcázar N44 y Chile.

7.1.2 LA MISIÓN DE LA INSTITUCIÓN

Ejecutar las funciones que le asigne el Presidente de la República de conformidad con la Norma Constitucional, así como gestionar el desarrollo de los planes, programas y proyectos orientados al apoyo del ejercicio de los derechos de las personas que requieren atención prioritaria con énfasis al sector de las discapacidades, igualmente a grupos de desarrollo social del país; formulando y ejecutando políticas públicas, organizando y controlando las entidades relacionadas al ámbito de acción de la Vicepresidencia de la República.

7.1.3 LA VISIÓN DE LA INSTITUCIÓN

Ser la Institución líder de los planes, programas y proyectos en asistencia humanitaria con énfasis en el sector de las discapacidades, en un marco de equidad, transparencia y calidad a nivel nacional y regional; a través de una eficiente coordinación que viabilice los proyectos con las demás instituciones ejecutoras de la política social.

7.1.4 ORGANIZACIÓN ADMINISTRATIVA

La Vicepresidencia de la República orgánicamente está encabezada por el Vicepresidente de la República, Lcdo. Lenin Moreno Garcés. Las responsabilidades legales, administrativas y financieras están delegadas al Secretario General de la Vicepresidencia.

La Institución cuenta con 4 Subsecretarías: Administrativa Financiera, Jurídica, Proyectos y de Comunicación. Además de 7 Subsecretarías Zonales distribuidas según la organización del Estado y además 24 Centros de Atención Integral Manuela Espejo en las capitales provinciales. Brinda en la actualidad atención integral a las personas con discapacidad y a Grupos de Atención Prioritaria

La Subsecretaría de Proyectos de Solidaridad tiene bajo su cargo 7 Gerencias de Proyectos, una de ellas es la de “Joaquín Gallegos Lara”.

7.1.5 FUNCIONES DELEGADAS A LA INSTITUCIÓN

Mediante decreto ejecutivo 1188, del 7 de julio de 2009, el Presidente de la República, Rafael Correa, en consonancia con lo que establece el artículo 149 de la Constitución de la República, encarga a la Vicepresidencia “la formulación de la política pública sobre discapacidades como eje transversal de la estructura del sector público, con el propósito de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad e implementar la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”.

Conscientes de la responsabilidad social que implica atender a los grupos más sensibles de la sociedad, la Vicepresidencia de la República creó dos programas con el fin de direccionar las políticas públicas: “Ecuador Sin Barreras” y “Sonríe Ecuador”.

Desde 2007, miles de personas se han beneficiado de los programas sociales implementados por la Vicepresidencia de la República, que con la nueva Carta Magna, tiene funciones específicas.

7.1.6 CARACTERÍSTICAS GEOFÍSICAS DE LA INSTITUCIÓN

La Vicepresidencia de la República está ubicada en Quito, Provincia de Pichincha, en la zona posterior del Palacio de Carondelet en las calles Benalcázar N4-44 y Chile.

UBICACIÓN: Palacio de Carondelet

LIMITES: Norte: Calle Chile

Sur: Calle Espejo

Este: Calle Benalcázar N4 - 44

Oeste: Calle García Moreno

7.1.7 POLÍTICAS DE LA INSTITUCIÓN

- Cumplir sus responsabilidades alineadas al Plan Nacional de Desarrollo
- Garantizar los derechos de las personas con discapacidad, establecidas en los instrumentos internacionales y la Constitución de la República.

7.2. MARCO CONCEPTUAL

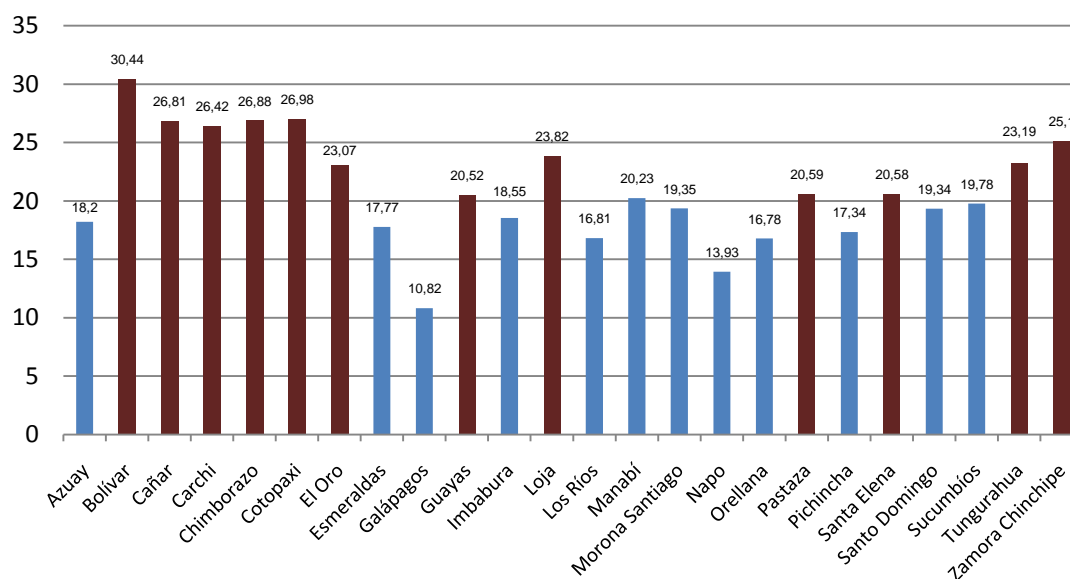
7.2.1. MISIÓN “JOAQUÍN GALLEGOS LARA”

El Gobierno Ecuatoriano, en el año 2008, mediante el Decreto Ejecutivo 1188 del 7 de julio, declaró en emergencia al sistema de prevención de las discapacidades, atención y provisión de ayudas técnicas e insumos médicos, prestación de servicios de salud, capacitación y accesibilidad, a través del mejoramiento e implementación de la infraestructura pública; también se declaró en emergencia al proceso de calificación, registro e identificación de las personas con discapacidad, y, en general, a todos los sectores que trabajan, llevan y ejecutan programas de discapacidad. Sin embargo, es el artículo dos de este decreto el que, en ejercicio del artículo 149 de la Constitución de la República, encarga a la Vicepresidencia de la República la formulación de la política pública sobre discapacidades, “como un eje transversal de la estructura del sector público con el propósito de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad”. En ejercicio del tercer artículo de este decreto, la Vicepresidencia de la República lidera estos procesos bajo los lineamientos y directrices de las Políticas Públicas sobre Discapacidades y a Grupos de Atención prioritaria (Decreto Ejecutivo No. 1188, 2008)

En este contexto, en el año 2009 nació la Misión Solidaria Manuela Espejo, cuando se estableció un Convenio Marco de Cooperación en materia de salud, entre los gobiernos de Ecuador y Cuba, firmado en La Habana, el 8 de enero de ese año. La Misión Solidaria Manuela Espejo es el contexto en el cual se realizó este Primer Estudio Biopsicosocial Clínico Genético de las Personas con Discapacidad en el Ecuador.

Este estudio develó que en el país existen 293743 con discapacidad, con una tasa de prevalencia del 20,28 por 1000 habitantes. Gráfico 1

Gráfico No. 1.- Tasas de discapacidad en el Ecuador por provincias



Fuente: Vicepresidencia de la República. Estudio Biopsicosocial Clínico Genético de las Personas con Discapacidad. 2010

De esta población 14479 personas se encontraban en situación de severidad y criticidad socio económica. Con la finalidad de establecer un mecanismo de protección social con corresponsabilidad familiar, nace la Misión Joaquín Gallegos Lara, nombre en honor al poeta guayaquileño del mismo nombre, que padecía de una discapacidad físico motora en los años 30 (Avilés, 2012). Su creación se produce mediante Decreto Ejecutivo No. 422 con la finalidad de proteger a las personas con discapacidad severa en situación crítica socioeconómica a través de la asignación de un bono mensual de \$240 dólares mensuales y actividades de atención médica, capacitación y seguimiento permanente. Esta iniciativa nació al evidenciarse los serios problemas que traían las casas de acogida, no solo por la compleja sostenibilidad económica que implicaba el gasto promedio de \$1500 dólares mensuales por persona con discapacidad severa, sino también y con mayor importancia, el alto grado de abandono familiar (Decreto Ejecutivo No. 422, 2010).

La Misión Joaquín Gallegos Lara establece ciertos parámetros para su operativización como (Resolución Vicepresidencial No.191. 2011):

7.2.1.1. CRITERIOS DE INCLUSIÓN

1) Presentación de la cédula de ciudadanía. En caso de que la persona con discapacidad no cuente con cédula de ciudadanía, podrá presentar la partida de nacimiento. El profesional responsable del registro o evaluación, tiene la obligación de notificar al Registro Civil para la cedulaación correspondiente.

2) Ser persona con discapacidad física, intelectual, mental o psicológica, y/o múltiple, lo cual podrá estar corroborado por:

- a. Registro de la persona con discapacidad en la base de datos del Sistema Informático Manuela Espejo reportada por el Primer Estudio Bio Psico Social Clínico Genético Manuela Espejo, o en el levantamiento de casos nuevos, y,
- b. Carnet del CONADIS (opcional), o,
- c. Certificado único de Calificación de discapacidad.

3) Ser persona con discapacidad física, intelectual, mental o psicológica, y múltiple severa, es decir que dependa de la atención permanente de otra persona. La severidad estará determinada de la siguiente manera:

Discapacidad Física

Se considera como **severo** al tener una calificación de setenta y cinco por ciento o más (75%) de discapacidad.

Discapacidad Intelectual, Mental y Múltiple.

Se considera como **severo** al tener una calificación de sesenta y cinco por ciento o más (65%) de discapacidad.

4) Ser persona con discapacidad severa que cuente con apoyo familiar o de persona allegada.

5) Ser persona con discapacidad severa en situación de criticidad establecida como “aquella situación en la que la persona con discapacidad tiene comprometidos tres o más aspectos socio económicos y familiares, dentro de las siguientes variables:

- a. Ingreso económico familiar por miembro, inferior al Salario Básico Unificado (SBU).
- b. Vivienda
- c. Protección familiar
- d. Inserción laboral
- e. Atención educativa
- f. Drogadicción
- g. Alcoholismo

Requisitos para personas cuidadoras de las personas con discapacidad severa en situación crítica:

Las personas cuidadoras son identificadas en base al “Formulario de identificación de personas cuidadoras de personas con discapacidad severa en situación crítica” y que incluye los siguientes campos:

- a) Histórico del cuidado, es decir el tiempo en años que ha dedicado al cuidado.
- b) Tiempo diario que dedica al cuidado de la persona con discapacidad severa.
- c) Relación de parentesco o de persona allegada que les une a la persona cuidadora con la persona con discapacidad severa.
- d) Edad de la persona cuidadora que debe ser mayor de 18 años. Constituyen casos de excepción las madres adolescentes.
- e) Condición de salud. Las personas cuidadoras no pueden tener discapacidad severa.
- f) Actitud que tiene la persona cuidadora frente al cuidado de la persona con discapacidad severa.
- g) Manejo conductual de la persona con discapacidad severa.

La persona cuidadora sin discapacidad puede tener bajo su cuidado a un máximo de dos personas con discapacidad severa en situación crítica. En caso de que en el núcleo familiar exista más de dos personas con discapacidad severa en situación crítica, se solicita una evaluación de Trabajo Social del Ministerio de Salud Pública o Seguro Social Campesino para determinar la capacidad de cuidado, de evidenciar la imposibilidad de cuidar a más de dos personas con discapacidad severa, el/la Técnico procederá a incluir a otra persona cuidadora.

La persona cuidadora con discapacidad leve o moderada, puede tener bajo su cuidado solo a una persona con discapacidad severa en situación crítica.

Las personas cuidadoras tienen varias corresponsabilidades:

Mejorar la calidad del cuidado de las personas con discapacidad severa constituye la responsabilidad superior de las personas cuidadoras para lo cual deberán cumplir con los siguientes compromisos:

- a) Firmar el registro de ingreso en el “Formulario de identificación de personas cuidadoras de personas con discapacidad severa en situación crítica” a la Misión Joaquín Gallegos Lara
- b) Direccionar el uso del valor del Bono para gastos de alimentación, rehabilitación, vestido, movilización e insumos médicos preferentemente, de la persona con discapacidad severa, sin exclusión de su entorno familiar cercano.
- c) Mantener niveles de cuidado adecuados e integrales de la persona con discapacidad severa, conforme a los lineamientos del proceso de capacitación que incluye temas como rehabilitación, nutrición, higiene, prevención de escaras, recreación, entre otros.
- d) Asistir a los cursos de capacitación obligatoriamente.
- e) Mantener informados a los técnicos/as del Sistema de Salud del Ministerio de Salud y del Seguro Social Campesino, respecto a las novedades del cuidado que ejecuta.

- f) Obtener la cédula de ciudadanía si no lo tuviere.
- g) Abrir y mantener activa una cuenta de ahorros en el Banco Nacional de Fomento.

7.2.1.2 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

Bloqueo temporal

Son causas de solicitud de bloqueo temporal del pago del Bono Joaquín Gallegos Lara, las siguientes:

- a) Incumplimiento de las corresponsabilidades de la persona cuidadora establecidas en el artículo 4 de la presente resolución, constatado en una visita o evaluación.
- b) Fallecimiento de la persona cuidadora.

Bloqueo definitivo y exclusión

Son causas de solicitud de bloqueo definitivo y exclusión del pago del Bono Joaquín Gallegos Lara, las siguientes:

- a) Casos en los cuales se evidenciare que la persona con discapacidad no cumple los parámetros de inclusión.
- b) Incumplimiento reiterado/repetido de las corresponsabilidades de la persona cuidadora, verificado luego de un mes de haberse detectado las irregularidades y emitido las respectivas recomendaciones para el mejoramiento.
- c) Fallecimiento de la Persona con Discapacidad severa.

Hasta el momento, según datos de la Gerencia de “Joaquín Gallegos Lara”, aproximadamente a 7000 casos se ha realizado seguimiento, resultando de este proceso en 650 exclusiones definitivas, debidas en un 94% a no presentar en el momento del control dependencia de una tercera persona, en un 4% por no presentar

criticidad socio económica, y 2% por causas diversas (Vicepresidencia del Ecuador, 2012).

7.2.2. ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS, RARAS O HUÉRFANAS

La Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud, Ley 67, para incluir el Tratamiento de las Enfermedades Raras o Huérfanas y Catastróficas, publicada en el Registro Oficial del 24 de Enero de 2012 establece que "... El Estado ecuatoriano reconocerá de interés nacional a las enfermedades catastróficas y raras o huérfanas; y, a través de la autoridad sanitaria nacional, implementará las acciones necesarias para la atención en salud de las y los enfermos que las padezcan, con el fin de mejorar su calidad y expectativa de vida, bajo los principios de disponibilidad, accesibilidad, calidad y calidez; y, estándares de calidad, en la promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación, habilitación y curación.

Además determina que las personas que sufran estas enfermedades serán consideradas en condiciones de doble vulnerabilidad.

La definición esta circunscrita en el artículo 4 del citado instrumento legal, así, se considera:

Enfermedad Catastrófica.- Es aquella que cumple con las siguientes características (Asamblea Nacional, Reforma a la Ley Orgánica de Salud, 2012):

Que implique un alto riesgo para la vida de la persona;

Que sea una enfermedad crónica y por lo tanto que su atención no sea emergente; y,
Que su tratamiento pueda ser programado o que el valor promedio de su tratamiento mensual sea mayor al determinado en el Acuerdo Ministerial de la Autoridad Sanitaria."

Enfermedades Raras y Huérfanas: Las enfermedades raras o huérfanas, incluidas las de origen genético, son aquellas enfermedades potencialmente mortales, o debilitantes a largo plazo, de baja prevalencia y de alta complejidad. (Asamblea Nacional, Reforma a la Ley Orgánica de Salud, 2012):

Por otro lado, el programa de Protección Social PPS creado en el año 2008 y actualmente trasladado al Ministerio de Salud Pública, está destinado a cubrir los tratamientos de enfermedades catastróficas, dentro de las que se encuentran las siguientes(Reunión Ordinaria del Consejo Sectorial de Política Social, Marzo 2008).:

1) Para el subcomponente de enfermedades catastróficas y procedimientos

- a) Todo tipo de malformaciones congénitas de corazón,
Todo tipo de valvulopatías cardíacas.
- b) Todo tipo de cáncer.
- c) Tumor cerebral en cualquier estadio y de cualquier tipo.
- d) Insuficiencia renal crónica
- e) Trasplantes de órganos: riñón, hígado, médula ósea
- f) Malformaciones arterio-venosas cerebrales
- g) Aneurismas tóracoabdominales

2) Para el subcomponente de discapacidades:

- a) Prótesis externas de miembros superiores e inferiores,
- b) Implantes cocleares
- c) Ortesis (sillas postulares.)

Esta lista definida de enfermedades, relegó a una gran cantidad de enfermedades catastróficas y raras, que lamentablemente no tienen el tratamiento necesario en el Sistema Nacional de Salud.

El reglamento de la Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud, Ley 67, para incluir el Tratamiento de las Enfermedades Raras o Huérfanas y Catastróficas, debió ser expedido en el mes de Julio pasado.

7.2.3. EL VIH Y SIDA EN EL ECUADOR

La epidemia de VIH/SIDA en el Ecuador, es creciente. Su prevalencia es 0,18% en base al porcentaje de VIH en mujeres embarazadas en el 2010. La epidemia se concentra en grupos específicos de hombres que tienen sexo con otros hombres, trabajadoras sexuales y personas privadas de libertad (Informe UNGASS, 2010).

Personas que viven con VIH

De 1984 a 2009 se han acumulado 21.810 casos de personas que viven con VIH y Sida. En Ecuador puede hablarse de una feminización de la epidemia. La relación hombre – mujer ha variado progresivamente de 7 casos en hombres por 1 en mujeres, a 2,4 en hombres por 1 en mujeres. En el 2010, de 3966 casos de VIH, el 69% correspondió a hombres y el 26% a mujeres (Ministerio de Salud Pública, 2010).

En el 2010, el 5% de casos notificados de VIH fue en niñas y niños menores de 13 años. No hay un dato exacto sobre el número de niñas y niños huérfanos como consecuencia del VIH/Sida sin embargo se estima que cerca de 180 niños y niñas han sido abandonados por sus padres (Ministerio de Salud Pública, 2010).

En el 2010, el 76% de casos fueron notificados en provincias de la Costa, mayoritariamente en Guayas, el 16% en provincias de la Sierra y el 2% en la Amazonía.

En el año 2011, a nivel nacional, 11201 personas que viven con VIH recibían tratamiento antirretroviral gratuito, de ellas, 8635 atendidas en el MSP, 2260 en el IESS, 230 en las FFAA y 76 en la Policía Nacional (Ministerio de Salud Pública, 2010).

En el año 2011, 576 niñas y niños recibía tratamiento antirretroviral en hospitales del MSP. En el 2011, de 274.573 embarazadas que se realizaron la prueba voluntaria de VIH, 716 tuvieron reacción VIH positiva, y 684 recibieron antirretrovirales para reducir el riesgo de transmisión de madre a niño/a. En ese año, se estimó que 30 niñas y niños se infectaron de VIH por vía materno infantil (Ministerio de Salud Pública, 2012).

La percepción de discapacidad en personas que viven con VIH es de 7% (CEPVVS, 2010, p.33).

Condiciones de vida de Mujeres que viven con VIH, sus hijos/as y familias

Información proporcionada por ONUSIDA Ecuador hace referencia a que el análisis de situación de las mujeres que viven con VIH, y de sus hijos/as y familias, debe profundizarse y así permita conocer el impacto de la epidemia de VIH/Sida.

Señala además que el VIH/Sida posee dimensiones de género. El riesgo de transmisión y sus consecuencias son diferentes para mujeres y hombres. Hay alta vulnerabilidad en niñas, adolescentes y mujeres frente al VIH/Sida, por su condición de mujeres, pobreza, discriminación, y exposición a violencia social y sexual.

Existe en el mundo entero la necesidad de políticas públicas que aumenten los recursos para el tratamiento, atención integral y protección a las personas que viven con VIH/Sida, de manera específica a mujeres, niñas/os y adolescentes.

Las mujeres asumen los cuidados del hogar y de la salud de la familia. Enfrentan costos para acceder a la atención de salud, que incluyen transporte, alimentación, insumos médicos, y costos de oportunidad. Un alto porcentaje de mujeres que viven con VIH/SIDA no cuentan con trabajo remunerado, se ubican en el sector informal de la economía, o realizan tareas vinculadas al cuidado. Es preocupante su seguridad económica y el acceso a medios de vida sostenible, que les permita afrontar el costo colateral de su problema de salud, o el de sus hijos/as u otros familiares, y desarrollar una vida plena en ejercicio de sus derechos. Gran parte de mujeres adquieren el VIH de sus parejas. Cerca de dos tercios de nuevos casos de VIH en mujeres ocurren en amas de casa. Las mujeres que viven con VIH participan en el régimen del cuidado, sin importar si ellas mismas han contraído el virus. Esto aumenta su carga de trabajo. Su condición de salud las ubica en el sector más frágil de la economía, y adicionalmente asumen la carga reproductiva de sus hogares y las tareas de cuidado de la salud de ellas y/o de sus familiares (ONUSIDA).

En Ecuador, en promedio sobre el 75% del tiempo de las personas no remuneradas y que realizan actividades de cuidado son mujeres (Cepal, 2007. pp 47-60).

“La responsabilidad de cuidar se entiende como una tarea de las mujeres y la mayoría se realiza sin compensación monetaria” (Pérez, A. 2009).

En grupos focales con mujeres que viven con VIH, realizados por ONUMUJERES en Guayaquil, se encontró que algunas mujeres que viven con VIH han logrado un diagnóstico y acceso a servicios para prevenir que el niño/a contraiga el VIH. Muchas hacen mención a la falta de medicamentos, y a que los médicos las dejan para el final de la jornada. También informan que los medicamentos no tienen presentaciones pediátricas, debiendo dividir las tabletas de los adultos para conseguir las dosis de los niños/as, entre otros problemas.

El apoyo a las mujeres que viven con VIH/SIDA debe orientarse al empoderamiento y la salvaguarda de sus derechos. Esto incluye acceso a un ingreso que les brinde autonomía para financiar gastos de su autocuidado y del de hijos/as u otros familiares. El apoyo a embarazadas puede relacionarse a un compromiso de cumplir con el control prenatal y a cumplir las medidas para prevenir la transmisión de VIH/Sífilis Congénita. Esto incluye antirretrovirales, cesárea y reemplazo de la lactancia natural por leche artificial.

El apoyo a mujeres y niñas y niños que viven con VIH se orienta a gastos de cuidado, alimentación adecuada, recreación, transporte, y otros.

CAPITULO II

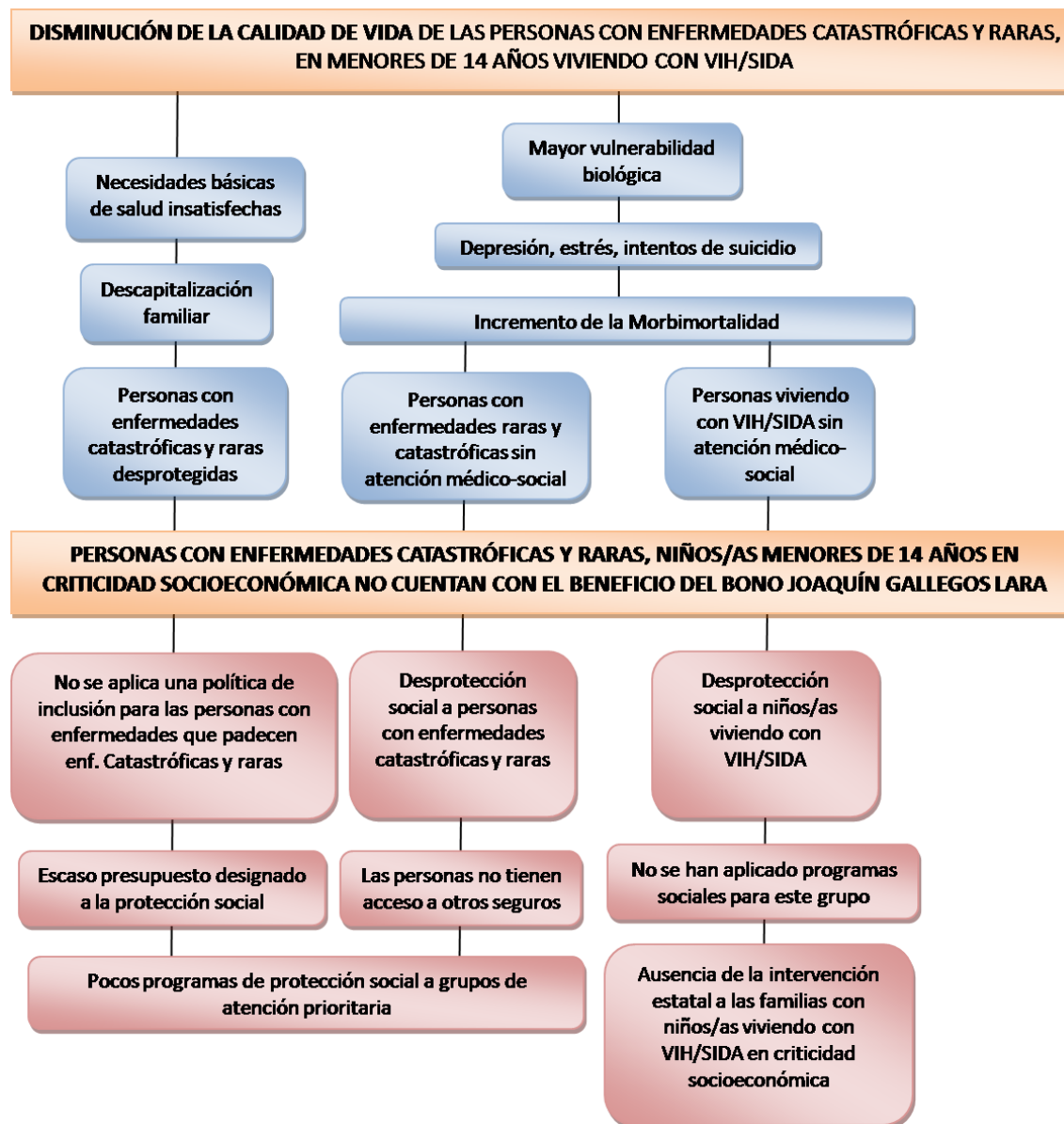
7. DISEÑO METODOLÓGICO

8.1. MATRIZ DE INVOLUCRADOS

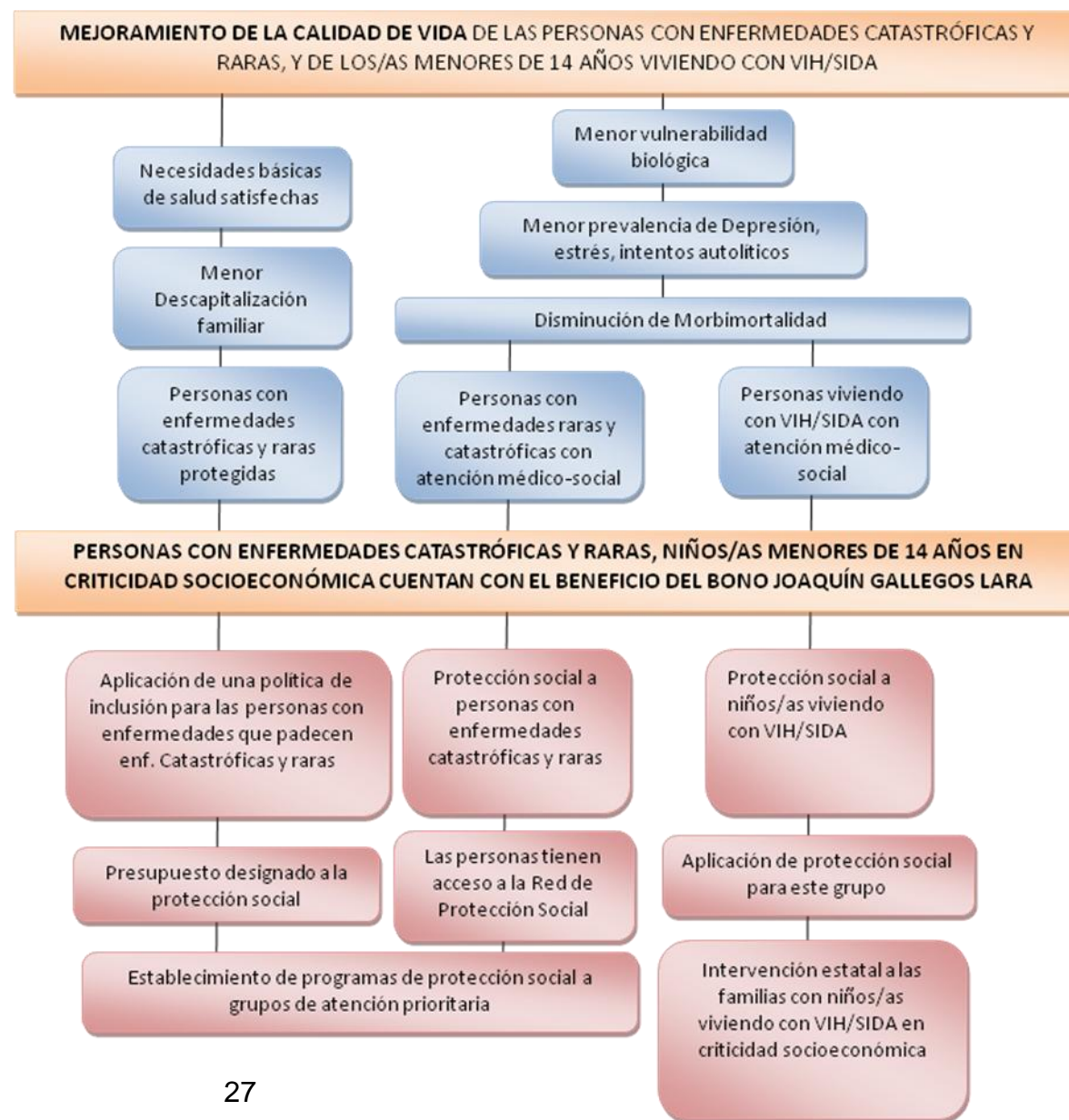
GRUPOS Y/O INSTITUCIONES	INTERESES	RECURSOS Y MANDATOS	PROBLEMAS PERCIBIDOS
Subsecretario de Proyectos de la Vicepresidencia de la República	Garantizar los derechos de las personas con discapacidad a través de ejecución de políticas	Talento Humano Recursos financieros Ley Orgánica de Discapacidades.	Barreras de acceso para la atención a personas con enfermedades catastróficas y raras, y a niños/as con VIH/SIDA
Director Nacional de de Discapacidades del Ministerio de Salud y personal técnico	Mejorar la salud y la calidad de vida de los grupos vulnerables	Talento Humano Infraestructura de salud. Programa Nacional de Discapacidades Ley Orgánica Reformatoria de Salud.	La oferta supera la demanda en atención de salud a personas con enfermedades catastróficas y raras con discapacidad.
Ministerio Coordinador de Desarrollo Social Responsable Área Vicepresidencia	Coordinar acciones transversales en el área social a favor de las personas con discapacidad	Talento Humano Ley Orgánica de Discapacidades. Ley Orgánica Reformatoria de Salud.	Duplicidad de acciones y falta de cobertura por falta de coordinación inter institucional.
Director de la Fundación Jóvenes contra el Cáncer	Apoyar a jóvenes que padecen cáncer (enfermedad catastrófica) a superar y aceptar su enfermedad	Estatuto de creación de la Fundación	Escasa respuesta del estado a casos de enfermedades catastróficas como el cáncer y patologías raras
Director de Protección Social del MIESS	Velar por la plena inclusión económica y	Talento Humano Ley Orgánica de Discapacidades.	La lista definida de enfermedades catastróficas no

	social grupos vulnerables		cubre todas las patologías raras y catastróficas.
Niños menores de 14 años que viven con VIH/SIDA y sus familiares	Ser incluidos en la protección social del Ecuador mediante el bono JGL y mejorar su salud y calidad de vida	Código de Niñez y Adolescencia. Ley Orgánica de Salud. Derechos de la niñez y adolescencia. Constitución de la República del Ecuador.	Falta de recursos económicos para sus necesidades de salud y básicas. Falta de programa de protección social para casos de mayor vulnerabilidad
Pacientes de enfermedades catastróficas y raras y sus familiares	Ser incluidos en la protección social del Ecuador mediante el bono JGL y mejorar su salud y calidad de vida	Ley Orgánica Reformativa de Salud. Constitución de la República del Ecuador.	Falta de recursos económicos para sus necesidades de salud y básicas. Falta de cobertura para casos que no tienen seguridad social.
Personal técnico de la Misión Joaquín Gallegos Lara	Recibir la capacitación necesaria, para implementar el bono JGL	Talento humano Tiempo Conocimientos técnicos en la normativa de la Protección Social	Poca capacitación
Maestrante	Promover impulsar la inclusión en el Bono Joaquín Gallegos Lara a los grupos vulnerables.	Talento Humano Conocimientos obtenidos en la Maestría de Gerencia Ley Orgánica de Discapacidades	Poco apoyo en la política pública para protección social de grupos de atención prioritaria

8.2 ÁRBOL DE PROBLEMAS



8.3 ÁRBOL DE OBJETIVOS



8.4 MATRIZ DE MARCO LÓGICO

[illegible]

	<p>como beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara y el pago del bono, hasta septiembre del 2012.</p> <p>1.3 Un convenio firmado con MSP para la operativización de la Inclusión de enfermedades catastróficas y raras, y, menores de 14 años viviendo con VIH al Bono Joaquín Gallegos Lara, hasta septiembre del 2012.</p>	<p>Vicepresidencial</p> <p>Documento Convenio firmado</p>	<p>Predisposición de las autoridades del MSP</p>
<p>2. Personas que padecen enfermedades catastróficas y raras son beneficiarios del bono "Joaquín Gallegos Lara".</p>	<p>2.1 100% de técnicos de la Misión Joaquín Gallegos Lara capacitados en el procedimiento de Inclusión en el Bono a las personas con enfermedades catastróficas y raras, y, menores de 14 años viviendo con VIH/SIDA hasta septiembre</p> <p>2.2 1.000 personas con enfermedades catastróficas y raras, son beneficiarias del bono Joaquín Gallegos Lara hasta noviembre</p>	<p>Registros de Capacitación.</p> <p>Informes fotográficos.</p> <p>Informe de inclusión de casos del Proyecto "Joaquín Gallegos Lara"</p> <p>Base de Datos del Proyecto "Misión Solidaria Joaquín Gallegos Lara".</p>	<p>- La Vicepresidencia de la República cuenta con un sistema eficaz para la entrega y monitoreo del buen uso del bono.</p>
<p>3. Menores de 14 años que viven con VIH/SIDA son beneficiarios del bono "Joaquín Gallegos Lara"</p>	<p>3. 1. 300 menores de 14 años que viven con VIH/SIDA son beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara hasta diciembre</p> <p>3.2 100% de</p>	<p>Fotos Reporte de transferencias del Ministerio de Finanzas a los beneficiarios.</p> <p>Base de Datos del Proyecto</p>	<p>- La Vicepresidencia de la República cuenta con un sistema eficaz para la entrega y monitoreo del buen uso del bono.</p> <p>Los profesionales de la Vicepresidencia se</p>

	coordinadores de las clínicas de VIH capacitados en el procedimiento de Inclusión en el Bono a los menores de 14 años viviendo con VIH/SIDA, hasta septiembre	“Misión Solidaria Joaquín Gallegos Lara”. Registros de Capacitación.	integra y realizan un trabajo coordinado y eficiente. Las metodologías y temas de capacitación son aceptados por los técnicos. Existe coordinación interinstitucional en el trabajo de campo (VPR, MSP, MIES y gobiernos locales).
ACTIVIDADES	PRESUPUESTO	CRONOGRAMA	RESPONSABLE
RESULTADO 1. Política de inclusión aplicada en las personas que padecen enfermedades catastróficas y raras, y, menores de 14 años que viven con VIH/SIDA como beneficiarios/as del Bono “Joaquín Gallegos Lara”.	0 USD	30 de Septiembre del 2012	Maestrante
A 1.1 Elaboración de documento y presentación a la Vicepresidencia para la inclusión en el bono JGL personas con enfermedades catastróficas y raras, y menores de 14 años que viven con VIH/SIDA.	0 USD	Enero 2012	Maestrante
A 1.2. Apoyo en la elaboración de Proyecto de Reforma al Decreto Ejecutivo No. 422	0 USD	Febrero de 2012	Maestrante
A 1.3. Trámites para Impulsar la firma de Reforma al Decreto Ejecutivo No. 422	0 USD	Abril de 2012	Maestrante
A 1.4. Elaboración de Proyecto de Reforma al	0 USD	Abril - Mayo 2012	Maestrante

Decreto Ejecutivo No. 1138			
A1.5. Trámites para Impulsar la firma de Reforma al Decreto Ejecutivo No. 1138	0 USD	Junio - Agosto 2012	Maestrante
A 1.6. Solicitud de Priorización de Proyecto a SENPLADES	0 USD	Julio/Agosto de 2012	Coordinación de Planificación
A 1.7. Priorización de Proyecto por SENPLADES	0 USD	Septiembre de 2012	Coordinación de Planificación
A1.8. Apoyo para la elaboración y firma de Resolución Vicepresidencial que establece criterios de inclusión y pago respectivo del bono a las personas con enfermedades catastróficas y raras, y menores de 14 años que viven con VIH/SIDA.	0 USD	Hasta 14 de septiembre de 2012	Maestrante
A1.9. Apoyo en la elaboración y firma de convenio de co-ejecución con el Ministerio de Salud Pública.	0 USD	Hasta el 30 de septiembre de 2012	Maestrante Gerencia Proyecto Joaquín Gallegos Lara
<u>RESULTADO ESPERADO 2.</u> Protección Social fortalecida, para las personas que padecen enfermedades catastróficas y raras como beneficiarios/as del bono "Joaquín Gallegos Lara".	2`990 000 USD	Diciembre de 2012	Vicepresidencia de la República
A 2.1 Taller de capacitación a 25 técnicos de la Misión Joaquín Gallegos Lara, en el procedimiento de inclusión a los beneficiarios del Bono JGL	2500 USD	Septiembre de 2012	Maestrante Gerencia del Proyecto
A 2.2. Trabajo de campo	Transporte 70 USD	Del 15 de	Maestrante

en 24 provincias del país para la inclusión de 1000 personas con enfermedades catastróficas y raras.	día /c Técnico Alimentación 20 USD día /c Técnico Varios 10 USD día /c Técnico 100 USD POR DÍA POR TÉCNICO 42 días de intervención x 25 Técnicos: 105 000 USD	Septiembre de 2012 al 15 de noviembre de 2012	Gerente del proyecto Técnicos Provinciales del Proyecto MSP MIES
A 2.3. Apoyo para aplicar el bono Joaquín Gallegos Lara a 1000 personas con enfermedades catastróficas y raras.	Octubre: 500 = 120 000 USD Nov : 1000 = 240 000 USD 2013= 2'880 000 USD	Noviembre 2012 Diciembre 2012	Maestrante
RESULTADO ESPERADO 3 Protección Social fortalecida para menores de 14 años que viven con VIH/SIDA como beneficiarios del bono "Joaquín Gallegos Lara"	866 000 USD	Diciembre de 2012	Maestrante
A 3.1 Taller de capacitación a 24 coordinadores de las clínicas de VIH, de Ministerio de Salud , en el procedimiento de inclusión a los beneficiarios del Bono JGL, a los menores de 14 años que viven con VIH/SIDA	1000 USD	Septiembre de 2012	Maestrante Gerencia del Proyecto
A 3.2. Apoyo para aplicar el pago del bono Joaquín Gallegos Lara a cuidadores de 300 menores de 14 años que viven con VIH/SIDA	Octubre: 150 = 36 000 USD Nov y Dic: 300 = 72 000 USD 2013= 864 000 USD	Noviembre 2012 Diciembre 2012	Vicepresidencia de la República
PRESUPUESTO TOTAL	4'353 000 USD	Diciembre 2013	GASTO CORRIENTE MEF

CAPITULO III

8. RESULTADOS

RESULTADO No. 1

Política de inclusión aplicada en las personas que padecen enfermedades catastróficas y raras, y, menores de 14 años que viven con VIH/SIDA como beneficiarios/as del Bono “Joaquín Gallegos Lara”.

INDICADORES DEL RESULTADO No. 1

a. Un Decreto Ejecutivo para la inclusión de las personas con enfermedades catastróficas y raras, y, menores de 14 años que viven con VIH/SIDA al Bono Joaquín Gallegos Lara aplicado hasta agosto de 2012.

Para lograr los resultados se realizaron las siguientes *actividades*:

A 1.1. Elaboración de documento y presentación a la Secretaría General de la Vicepresidencia de la República, para la inclusión en el bono JGL personas con enfermedades catastróficas y raras, y menores de 14 años que viven con VIH/SIDA.

Para la ejecución de esta actividad se elaboró en primera instancia una propuesta para la Inclusión de las enfermedades catastróficas y raras al Bono Joaquín Gallegos Lara. **(ANEXO1)**

A1.2. Apoyo en la elaboración de Proyecto de Reforma al Decreto Ejecutivo No. 422

Tras la aprobación de la Secretaría General de la Vicepresidencia de la presente iniciativa, se apoyó en la elaboración del proyecto de Reforma de Decreto Ejecutivo No.422 por el cual se creó en el año 2010 el Bono Joaquín Gallegos Lara. Dicho proyecto fue trabajado y consensuado con los principales actores del sector social. Posteriormente enviado a la Presidencia de la República.

(ANEXO 1)

A1.3. Trámites para Impulsar la firma de Reforma al Decreto Ejecutivo No. 422

Para lograr la firma del Decreto Ejecutivo se realizaron varias reuniones de trabajo con la Subsecretaría Jurídica de la Presidencia de la República, con los Ministerios de Salud y Coordinación de Desarrollo Social. El Decreto Ejecutivo No.1138 se firma el 19 de abril del 2012. **(ANEXO 2)**

A.1.4. Elaboración de Proyecto de Reforma al Decreto Ejecutivo No. 1138

La reforma del Decreto Ejecutivo No.422, derivó en la promulgación del Decreto Ejecutivo No.1138 por el cual se incluyen como beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara a las personas que padecen enfermedades catastróficas y raras. Sin embargo, dicho decreto excluyó a los beneficiarios de la Red de Protección Social, es decir a la mayoría de beneficiarios como pacientes de Cáncer, Insuficiencia Renal, Cardiopatías congénitas y otros, además excluía a quienes están protegidos por programas del Sistema Nacional de Salud, como por ejemplo a personas viviendo con VIH/SIDA. Por tal razón fue necesaria proponer una reforma adicional al Decreto Ejecutivo No.1138, que incluya a los beneficiarios de la Red de Protección Social y además se incluya a personas viviendo con VIH/SIDA, en particular menores de 14 años.

A1.5. Trámites para Impulsar la firma de Reforma al Decreto Ejecutivo No. 1138

El proyecto de Reforma al Decreto Ejecutivo No.1138, consensuada con todos los actores del sector social fue enviado a la Secretaría Nacional Jurídica de la Presidencia de la República el 19 de Junio de 2012. **(ANEXO 3)**

Luego de este proceso, tres momentos fueron trascendentales para la firma del Decreto Ejecutivo No.422, mediante el cual se reformó el Decreto No. 1138, con la firma del Decreto Ejecutivo No.1284 **(ANEXO 4)**

1. Reunión con Sr. Vicepresidente de la República, Lcdo. Lenin Moreno Garcés para explicación técnica del contenido de la Reforma.

2. Sustentación técnica de la reforma al Dr. Richard Espinoza, Ministro Coordinador de Desarrollo Social.
3. Sustentación Técnica al Dr. Alexis Mera, Secretario Nacional Jurídico de la Presidencia de la República.

A1.6. Solicitud de Priorización de Proyecto a SENPLADES

Cumplir esta actividad fue de vital importancia, una vez aprobada la base legal, fue necesario solicitar a la Secretaría Nacional de Planificación y Desarrollo, a través del SIPeIP (Sistema Integrado de Planificación e Inversión Pública) la priorización de la nueva fase del proyecto (Inclusión de Enfermedades Catastróficas y Raras y, Menores de 14 años viviendo con VIH/SIDA, tomando en consideración que el requerimiento y la proyección institucional se sitúa en la garantía de cobertura de 18282 personas con discapacidad severa y 5000 personas con enfermedades catastróficas y raras hasta el año 2015, con la priorización se hace efectiva la política pública con la asignación de recursos. Siguiendo el proceso regular se envió la respectiva solicitud. **(ANEXO 5)**

A 1.7. Priorización de Proyecto por SENPLADES

Luego de varias reuniones y gestiones, el 19 de Septiembre de 2012 fue emitido el Dictamen favorable de prioridad por parte de SENPLADES. Con el dictamen favorable se eleva el techo presupuestario del proyecto, lo que permite iniciar la operativización del mismo. **(ANEXO 6)**

- b. **Una Resolución que establece los criterios de inclusión como beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara y el pago respectivo del bono.**

A1.8. Apoyo para la elaboración y firma de Resolución Vicepresidencial que establece criterios de inclusión y pago respectivo del bono a las personas con enfermedades catastróficas y raras, y menores de 14 años que viven con VIH/SIDA.

Para cumplir esta actividad se trabajó en conjunto con el equipo de la Gerencia de Joaquín Gallegos Lara. La Resolución Vicepresidencial es el documento legal que establece los parámetros técnicos y legales para la inclusión, exclusión, seguimiento, capacitación y pago de los beneficiarios. **(ANEXO 7)**

Se establecieron parámetros de inclusión tomando en cuenta dos importantes variables: la situación clínica de dependencia de otra persona, y, la criticidad socio económica.

Para la estratificación del grado de dependencia se tomaron como herramientas de valoración las escalas de Karnovsky y Katz.

Para la estratificación de la criticidad socio económica se consideró los casos que constan bajo la escala 50 del Registro Social del Ministerio Coordinador de Desarrollo Social, en caso de que el potencial beneficiario no consta en el Registro Social se procede a la valoración in situ por parte del Técnico de la Misión Joaquín Gallegos Lara.

La resolución fue firmada con fecha 10 de Septiembre de 2012.

c. Un convenio firmado con Ministerio de Salud Pública para la operativización de la Inclusión de enfermedades catastróficas y raras, y, menores de 14 años viviendo con VIH al Bono Joaquín Gallegos Lara.

A1.9. Apoyo en la elaboración y firma del convenio de co-ejecución con el Ministerio de Salud Pública.

Para la ejecución operativa de esta iniciativa se debió elaborar y firmar un convenio de suma importancia con el Ministerio de Salud Pública con la finalidad de unir esfuerzos para aplicar lo dispuesto en el Decreto Ejecutivo No. 1284.

El convenio 069-2012 fue suscrito el 15 de octubre de 2012 **(ANEXO 8)**.

RESULTADO No. 2

Protección Social fortalecida, para las personas que padecen enfermedades catastróficas y raras como beneficiarios/as del bono “Joaquín Gallegos Lara”.

INDICADORES DEL RESULTADO 2

a. **100% de Técnicos de la Misión Joaquín Gallegos Lara capacitados en el procedimiento de inclusión de beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara y el pago respectivo del bono a las personas con enfermedades catastróficas y raras, y, menores de 14 años que viven con VIH/SIDA hasta septiembre de 2012.**

Para cumplir el resultado No. 2 se realizaron las siguientes *actividades*:

A 2.1 Taller de capacitación a 25 técnicos de la Misión Joaquín Gallegos Lara, en el procedimiento de inclusión a los beneficiarios del Bono.

Con la finalidad de socializar la política pública establecida a través del Decreto Ejecutivo No. 1284 se realizó un taller de capacitación con todos los técnicos de la Misión Joaquín Gallegos Lara. En dicho taller además se capacitó a los profesionales en el procedimiento de Inclusión a las personas que padecen de enfermedades catastróficas y raras, y, a menores de 14 años viviendo con VIH/SIDA. **(ANEXO 9)**

MEMORIA TÉCNICA N°2.1.

Grupo meta: 25 Técnicos de la Misión Joaquín Gallegos Lara

Eventos: Taller de capacitación referente al Decreto Ejecutivo 1138 y 1284

Tema: Capacitación para la Inclusión de personas que padecen enfermedades catastróficas, raras o huérfanas, y, menores de 14 años viviendo con VIH/SIDA al bono Joaquín Gallegos Lara

Lugar: Salón de sesiones de la Vicepresidencia de la República

Fecha: 7 de septiembre del 2012

Duración: 8 horas

Facilitadores responsables: Dr. Alex Camacho, Dr. Xavier Garzón

Objetivo general: Capacitación para la Inclusión de personas que padecen enfermedades catastróficas, raras o huérfanas, y, menores de 14 años viviendo con VIH/SIDA al bono Joaquín Gallegos Lara.

Metodología, técnicas y materiales empleados:

El taller tuvo tres ejes:

1. Avances en la Misión Joaquín Gallegos Lara. Se socializó los resultados obtenidos hasta la presente fecha en lo referente a inclusión de personas con discapacidad severa.
2. Inclusión a los nuevos beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara, fundamentado en los Decretos Ejecutivos 1138 y 1284.
3. Mecanismo y procedimientos de inclusión a los beneficiarios que padecen enfermedades catastróficas, raras o huérfanas, y menores de 14 años viviendo con VIH/SIDA, a través del Proyecto de Resolución Vicepresidencial 0185.

Como prueba objetiva de lo realizado anotamos la lista de asistentes, fotografías.
(ANEXO 9)

Compromisos:

El equipo médico se comprometió en poner en práctica la normativa estipulada en el proyecto de Resolución Vicepresidencial No.185

Observaciones y sugerencias

En este taller participó además el personal del Ministerio de Salud Pública, del área de Enfermedades catastróficas y raras.

Se sugiere construir un Protocolo de Inclusión en conjunto con el Ministerio de Inclusión Económica y Social para el proceso de transferencia estipulado en la nueva Ley Orgánica de Discapacidades.

b. 1.000 personas con enfermedades catastróficas y raras son beneficiarias del bono Joaquín Gallegos Lara

Para alcanzar la meta propuesta se desarrollaron las siguientes actividades:

A 2.2. Trabajo de campo en 24 provincias del país para la inclusión de 1000 personas con enfermedades catastróficas, raras o huérfanas.

Para cumplir esta actividad y luego del proceso de capacitación respectivo, durante los meses de Octubre y Noviembre del año 2012, se efectuó una socialización nacional y el trabajo de campo que consistió en la inclusión de casos en los Centros de Atención Manuela Espejo e incluso en las viviendas de los potenciales beneficiarios.

MEMORIA TÉCNICA N°2. 2.

Grupo meta: Personas con enfermedades catastróficas, raras o huérfanas y sus familias

Evento: Socialización de la iniciativa

Tema: Nuevos beneficiarios

Lugar: Cotacachi -Enlace ciudadano 288 y Medios de Comunicación Nacionales

Fecha: 8 de Septiembre de 2012, Mes de Septiembre y Octubre

Duración: 30 minutos

Facilitador responsable: Dr. Alex Camacho

Objetivo general: Difundir a la ciudadanía la incorporación de nuevos beneficiarios al bono Joaquín Gallegos Lara

Metodología, técnicas y materiales empleados:

Para el cumplimiento de la actividad propuesta, durante el Enlace Ciudadano 288, liderado por el Señor Vicepresidente de la República, Lcdo. Lenin Moreno Garcés, se presentó esta nueva iniciativa detallando los parámetros de inclusión y seguimiento.

El Enlace fue transmitido para todo el país a través de Ecuador TV. **(ANEXO 10)**

Durante el mes de septiembre y octubre se atiende una serie de entrevistas en varios canales de televisión en donde se informa a la ciudadanía el procedimiento que deben realizar las personas con enfermedades catastróficas y raras para acceder al Bono Joaquín Gallegos Lara. **(ANEXO 11)**

Observaciones y sugerencias

Difundir utilizando otros medios de comunicación nacionales.

MEMORIA TÉCNICA N°2.3.

Grupo meta: 1000 Personas con enfermedades catastróficas, raras o huérfanas y sus familias

Tema: Inclusión nacional de nuevos beneficiarios del bono Joaquín Gallegos Lara

Lugar: 24 provincias del país

Fecha: Mes de Octubre y Noviembre de

Duración: 60 días

Responsable: Dr. Alex Camacho – Dr. Xavier Garzón

Objetivo general: Realizar inclusión de nuevos beneficiarios al Bono Joaquín Gallegos Lara.

Metodología, técnicas y materiales empleados:

Con la capacitación impartida, los técnicos tuvieron dos canales para la inclusión al bono Joaquín Gallegos Lara de casos de personas con enfermedades catastróficas y raras. **(ANEXO 12)**

1. Por demanda espontánea, en los centros de atención Manuela Espejo, y,
2. Directamente en los domicilios de los potenciales beneficiarios a petición del personal de salud, o sus familiares.

Para la Inclusión debieron cumplir los requisitos planteados en la Resolución Vicepresidencial 0185, que en resumen son:

- a. Cédula de Identidad
- b. Certificado diagnóstico
- c. Criticidad Socio económica demostrada a través del Registro Social
- d. Cuenta activa en el Banco Nacional de Fomento

Observaciones y sugerencias

Fortalecer el trabajo de las trabajadoras sociales en los Hospitales del Ministerio de Salud Pública.

A 2.3. Apoyo para aplicar el bono Joaquín Gallegos Lara a 1000 personas con enfermedades catastróficas y raras.

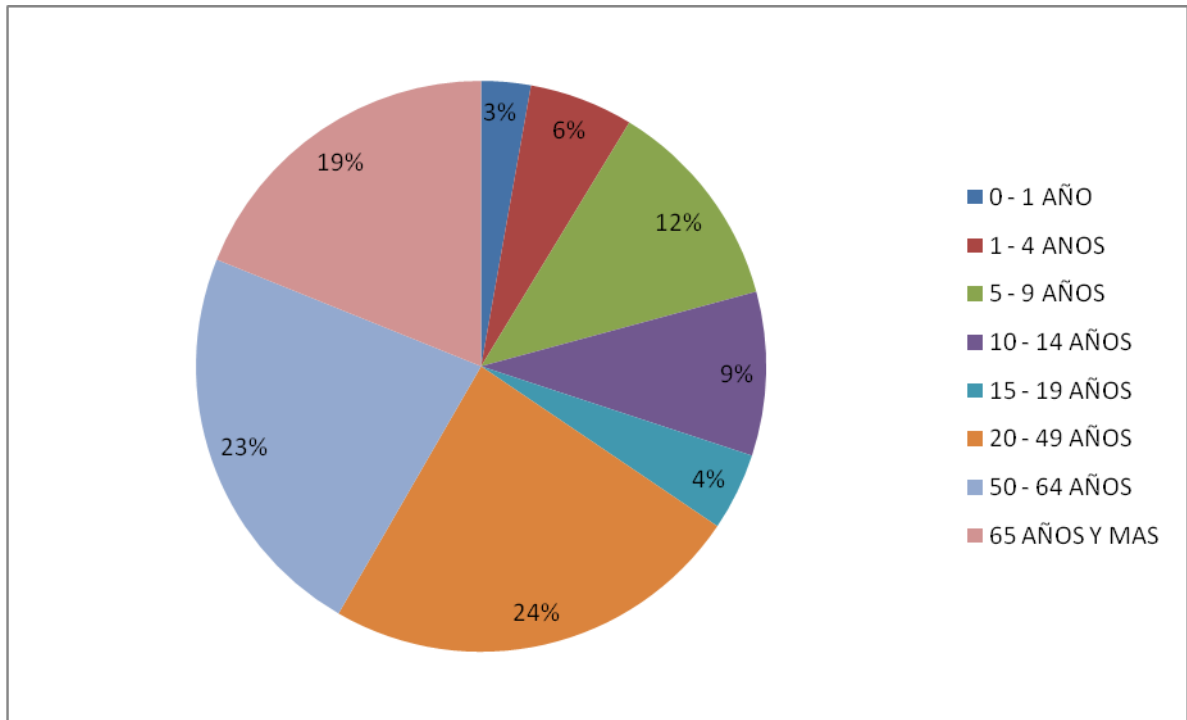
Luego de realizado la inclusión de casos de personas con enfermedades catastróficas, raras o huérfanas en base a los parámetros establecidos conforme los Decretos Ejecutivos No. 1138 y 1284, y la Resolución 0185, se procedió a realizar un control de calidad que consistió básicamente en verificar el cumplimiento de los requisitos de inclusión. Luego de este procedimiento los resultados fueron:

Casos incluidos al 4 de diciembre de 2012: 1823 casos

CUMPLIMIENTO DE LA META: 182,3%

GRÁFICO DE RESULTADOS No.2.1.

**Beneficiarios del BJGL por enfermedades catastróficas según grupo de edad.
Diciembre 2012**



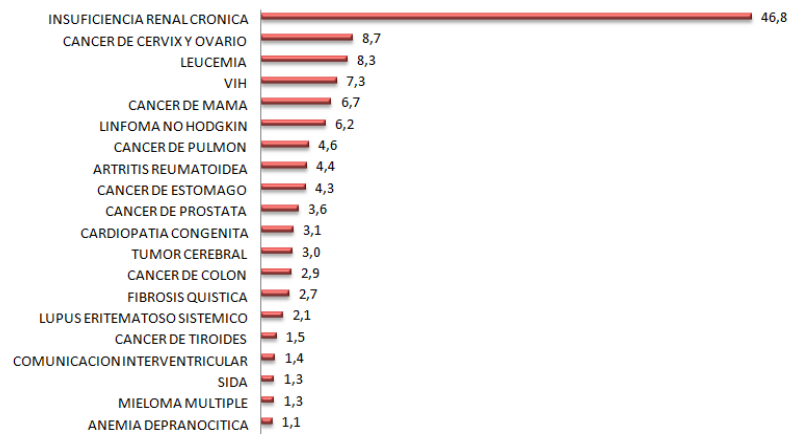
Elaboración: Dr. Alex Camacho

Fuente: Sistema Joaquín Gallegos Lara

Gráfico de Resultados No. 2.2.

Enfermedades catastróficas más prevalentes en los beneficiarios del BJGL.

Diciembre 2012



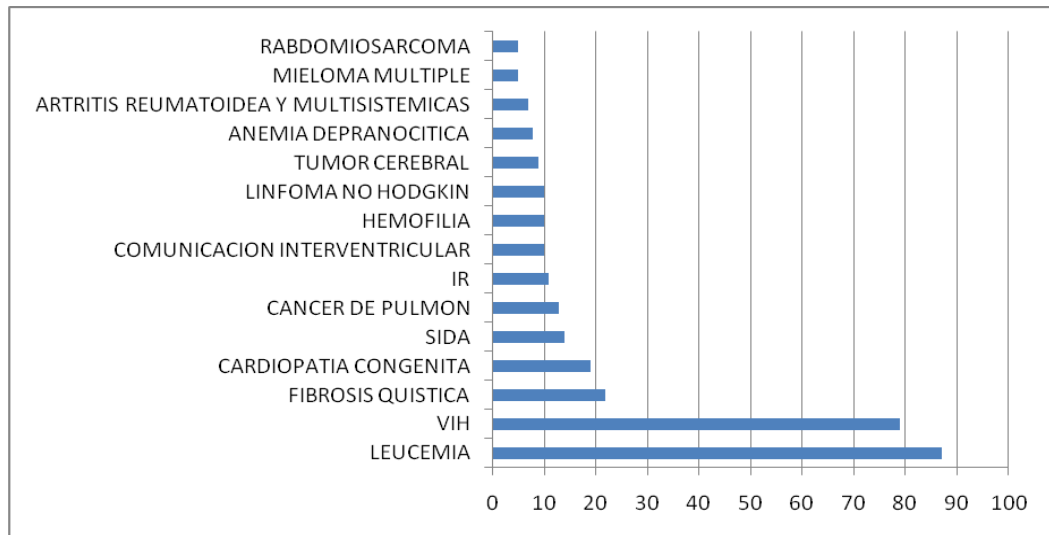
Elaboración: Dr. Alex Camacho

Fuente: Sistema Joaquín Gallegos Lara

Gráfico de Resultados No. 2.3.

Enfermedades catastróficas más prevalentes en los beneficiarios del BJGL menores de 14 años.

Diciembre 2012



Elaboración: Dr. Alex Camacho

Fuente: Sistema Joaquín Gallegos Lara

RESULTADO No. 3

Protección Social fortalecida para menores de 14 años que viven con VIH/SIDA como beneficiarios del bono “Joaquín Gallegos Lara”

INDICADORES DEL RESULTADO 3

a. 100% de coordinadores de las clínicas de VIH capacitados en el procedimiento de Inclusión en el Bono Joaquín Gallegos Lara a los menores de 14 años viviendo con VIH/SIDA.

Para cumplir el resultado No. 3 se ejecutaron las siguientes *actividades*:

A 3.1 Taller de capacitación a 10 coordinadores de las clínicas de VIH, de Ministerio de Salud, en el procedimiento de inclusión a los beneficiarios del Bono JGL, a los menores de 14 años que viven con VIH/SIDA

Con la finalidad de socializar la política pública establecida a través del Decreto Ejecutivo No. 1284 se realizó un taller de capacitación con los Coordinadores de las Clínicas de VIH del Ministerio de Salud Pública y el Programa Nacional de SIDA.

Como un proceso de sensibilización, fueron reunidos en la Vicepresidencia de la República los principales actores entorno al tema de VIH/SIDA en el Ecuador.
(ANEXO 13)

En dicho taller además se capacitó a los profesionales en el procedimiento de Inclusión a los menores de 14 años viviendo con VIH/SIDA. **(ANEXO 14)**

MEMORIA TÉCNICA N°3.1.

Grupo meta: Actores nacionales involucrados en la temática del VIH/SIDA

Eventos: Reunión de socialización del Decreto Ejecutivo 1284

Tema: Inclusión de personas que padecen enfermedades catastróficas, raras o huérfanas, y, menores de 14 viviendo con VIH/SIDA al bono Joaquín Gallegos Lara.

Lugar: Salón de sesiones de la Vicepresidencia de la República

Fecha: 7 de septiembre del 2012

Duración: 2 horas

Facilitadores responsables: Dr. Alex Camacho

Participantes: Dr. Rodrigo Tobar – Director Nacional del Programa del

SIDA, Dr. Juan Vásconez – ONUSIDA, Fundación Juvilus, Coalición Ecuatoriana de Personas Viviendo con VIH/SIDA.

Objetivo general: Socialización de la Inclusión de personas que padecen enfermedades catastróficas, raras o huérfanas, y, menores de 14 años viviendo con VIH/SIDA al bono Joaquín Gallegos Lara.

Metodología, técnicas y materiales empleados:

Se presentó a los asistentes el Decreto Ejecutivo No.1284 donde se incluye a los menores de 14 años viviendo con VIH/SIDA como nuevos beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara.

La reunión se desarrolló en un ambiente de júbilo, al ser Ecuador el único país de Latinoamérica en establecer una política de protección social a la niñez que vive con VIH/SIDA.

Compromisos:

Los actores expusieron su predisposición para apoyar en la difusión y posicionamiento de la iniciativa a nivel regional.

Observaciones y sugerencias

Se sugiere construir un Protocolo de Inclusión en conjunto con el Ministerio de Inclusión Económica y Social para el proceso de transferencia estipulado en la nueva Ley Orgánica de Discapacidades.

El Dr. Juan Vásconez Coordinador de ONUSIDA ECUADOR anunció el envío de una carta de felicitación del Director Regional de ONUSIDA para América Latina al Sr. Vicepresidente de la República por la inédita implementación de tan importante política pública. **(ANEXO 15)**

MEMORIA TÉCNICA N°3.2.

Grupo meta: 24 Coordinadores de las Clínicas de VIH del Ministerio de Salud Pública

Eventos: Taller de capacitación a coordinadores de clínicas de VIH para aplicación del Decreto Ejecutivo 1284

Tema: Inclusión de menores de 14 viviendo con VIH/SIDA al bono Joaquín Gallegos Lara.

Lugar: Guayaquil

Fecha: 18 de septiembre del 2012

Duración: 8 horas

Facilitadores responsables: Dr. Xavier Garzón, Dra. Pamela Guerrero

Objetivo general: Socialización de la Inclusión de menores de 14 años viviendo con VIH/SIDA al bono Joaquín Gallegos Lara.

Metodología, técnicas y materiales empleados:

Se presentó a los asistentes el Decreto Ejecutivo No.1284 donde se incluye a los menores de 14 años viviendo con VIH/SIDA como nuevos beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara.

Se analizó punto por punto los contenidos de la resolución vicepresidencial 185.

Se establecieron los mecanismo de referencia de casos de menores de 14 años con VIH/SIDA desde los Centros de Atención Manuela Espejo hacia las Clínicas de VIH y viceversa.

Compromisos:

El Programa Nacional de SIDA del Ministerio de Salud, se comprometió a realizar la captación de los casos pertinentes en las clínicas de VIH.

La Vicepresidencia de la República a través de sus Técnicos se comprometió a realizar el seguimiento permanente para mejorar la adherencia de los tratamientos y cumplimiento de educación educativa.

Observaciones y sugerencias

Se sugiere construir un Protocolo de Inclusión en conjunto con el Ministerio de Inclusión Económica y Social para el proceso de transferencia estipulado en la nueva Ley Orgánica de Discapacidades.

b. 300 menores de 14 años que viven con VIH/SIDA son beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara

A 3.2. Apoyo para aplicar el pago del bono Joaquín Gallegos Lara a cuidadores de 300 menores de 14 años que viven con VIH/SIDA.

Luego de realizado la inclusión de casos de personas con enfermedades catastróficas, raras o huérfanas en base a los parámetros establecidos conforme el Decreto Ejecutivo No. 1284, y la Resolución 0185, se procedió a realizar un control de calidad que consistió básicamente en verificar el cumplimiento de los requisitos de inclusión. Luego de este procedimiento los resultados fueron:

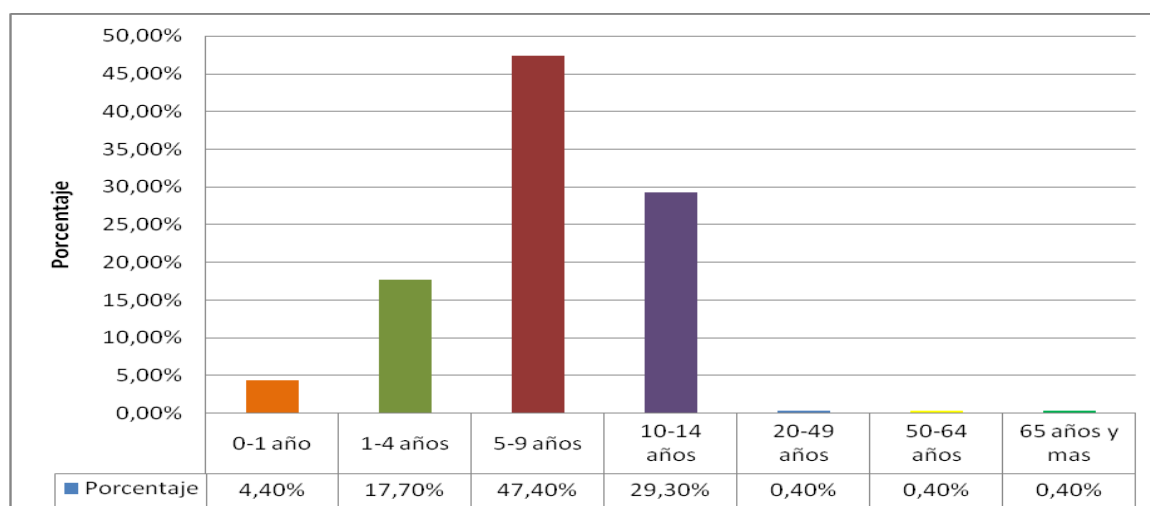
Casos incluidos al 4 de diciembre de 2012: 262 casos

CUMPLIMIENTO DE LA META: 87,3%

Gráfico de Resultados No.3.1.

Prevalencia de VIH-SIDA en beneficiarios del BJGL por grupo etáreo

Diciembre 2012



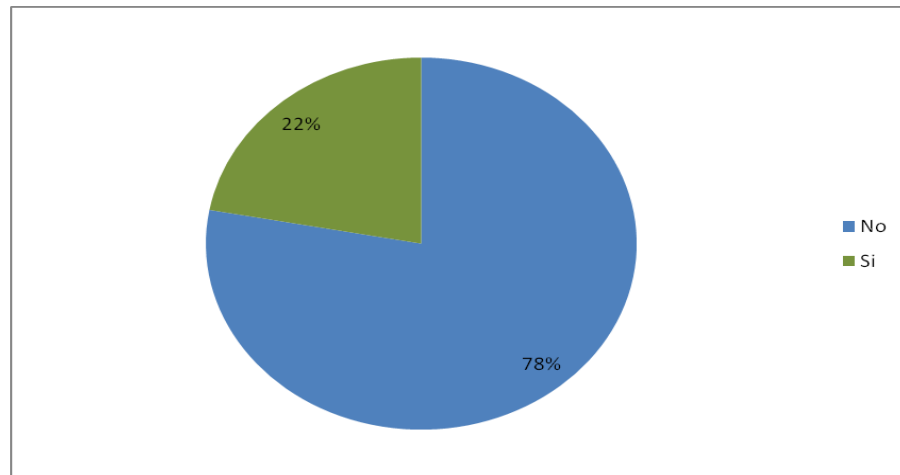
Elaboración: Dr. Alex Camacho

Fuente: Sistema Joaquín Gallegos Lara

Gráfico de Resultados No.3.2.

Situación laboral de los cuidadores de las personas con VIH-SIDA beneficiarias del BJGL

Diciembre 2012



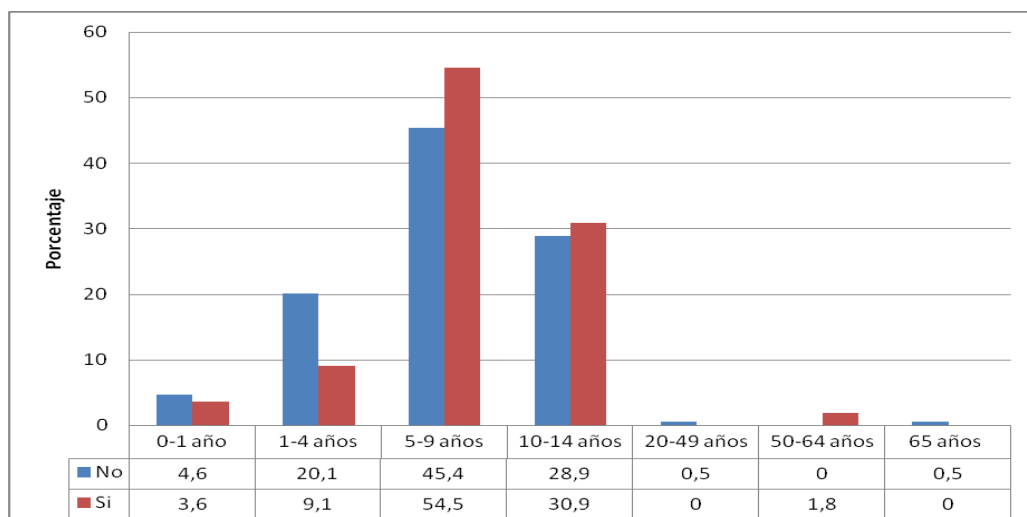
Elaboración: Dr. Alex Camacho

Fuente: Sistema Joaquín Gallegos Lara

Gráfico de Resultados No.3.2.

Situación laboral de los cuidadores de las personas con VIH-SIDA beneficiarias del BJGL por grupo etáreo

Diciembre 2012



Elaboración: Dr. Alex Camacho

Fuente: Sistema Joaquín Gallegos Lara

EVALUACIÓN DEL PROYECTO

La implementación de una política pública es quizá uno de los aspectos más complejos y difíciles de concretar cuando no existe voluntad política.

El Proceso desarrollado por la Vicepresidencia de la República, en particular del Señor Vicepresidente Lenin Moreno Garcés, ha permitido establecer cambios históricos y radicales en la atención de los grupos históricamente relegados.

En un trabajo sin precedentes, con la participación de los actores del sector social y la sociedad civil, y principalmente del ejecutivo se logró que se emitan los Decretos Ejecutivos 1138 y 1284, que crean una nueva política pública que incluye como nuevos beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara a las personas que padecen enfermedades catastróficas, raras o huérfanas, y, a los menores de 14 años viviendo con VIH/SIDA.

Si bien es cierto la meta de beneficiarios de enfermedades catastróficas y raras en situación de criticidad socioeconómica fue superada en un 182,3% para la presente tesis, se proyecta en los próximos 6 meses un número aproximado de 3000 nuevos beneficiarios, situación que está cubierta por la prioridad determinada por la SENPLADES al Proyecto Joaquín Gallegos Lara.

Se puede apreciar que la distribución por grupo etáreo de beneficiarios es mayor en el grupo comprendido entre 20 a 49 años con un 24% seguido del grupo entre 50 y 64 años con 23%.

La patología más común, fue la Insuficiencia Renal Crónica encontrada en el 46,8% de los casos, situación que concuerda con el perfil epidemiológico ecuatoriano, seguido del cáncer de cérvix y ovario con 8,7%.

La meta en cuanto a inclusión de menores de 14 años con VIH fue cumplida en 87,3% con 262 casos registrados. Restan 38 casos por ser incluidos debido a que

en el momento del registro en las respectivas clínicas proporcionaron direcciones falsas.

La distribución etárea concentra el mayor porcentaje entre los 5 y 9 años de edad con el 47,7%, luego los menores entre 10 y 14 años.

Se analizó la situación laboral de las personas cuidadoras de este grupo, evidenciando que un 78% no tiene fuente alguna de trabajo.

Un dato importante es la inclusión de 12 menores en situación de abandono y orfandad a través de la Fundación Juvilus.

Con la inclusión de este grupo de beneficiarios, se puede catalogar al presente trabajo con un éxito total, no solo por el número de beneficiarios, sino por la implementación de una política que abre las puertas a miles de ecuatorianos, que ahora tienen una respuesta por parte del estado, que ahora cuentan con protección social.

EVALUACIÓN DEL INDICADOR DEL PROPÓSITO

PROPÓSITO

Se estableció un mecanismo de protección social para personas con enfermedades catastróficas y raras, y, a menores de 14 años que viven con VIH/SIDA en situación de criticidad socio-económica, a través de su inclusión al Bono Joaquín Gallegos Lara, en el segundo semestre del 2012. El propósito fue cumplido a satisfacción.

INDICADOR

1823 personas con enfermedades catastróficas y raras son beneficiarios del Bono “Joaquín Gallegos Lara”. Cumplimiento en 182,3%

262 menores de 14 años que viven con VIH/SiDA son beneficiarios del Bono “Joaquín Gallegos Lara”. Cumplimiento en 87,3%

(ANEXO 16)

EVALUACIÓN DEL INDICADOR FIN

Luego del trabajo desarrollado se contribuye a **mejorar la calidad de vida** de las personas con enfermedades catastróficas y raras, y de los y las menores de 14 años que viven con VIH/SIDA, en el marco del cumplimiento de sus **derechos**.

Indicador

Al finalizar el segundo trimestre de ejecución del proyecto el 100% de beneficiarios tienen acceso a un bono de 240 dólares mensuales que les permitirá acceder a necesidades básicas como alimentación, transporte a sus lugares de tratamiento, hospedaje, vestido e higiene.

9. CONCLUSIONES

1- Contar con el marco legal apropiado para que el Bono Joaquín Gallegos Lara sea extensivo a las personas que padecen enfermedades catastróficas, raras o huérfanas, y, a los menores de 14 años de edad, en situación de criticidad socio económica, permite incluir en protección social a este grupo de personas vulnerables y con ello mejorar su calidad de vida.

2.- Al ser beneficiarios del Bono JGL, las personas que padecen enfermedades catastróficas y raras, un familiar puede dedicarse exclusivamente al cuidado del enfermo; el bono también lo pueden utilizar para adquirir medicina, alimentos o satisfacer las necesidades básicas.

3.- Igualmente, al recibir el bono JGL, los menores de 14 años que viven con VIH/SIDA en situación de criticidad socioeconómica, un familiar puede dedicarse exclusivamente al cuidado del enfermo; el bono también lo pueden utilizar para adquirir medicina, alimentos o satisfacer las necesidades básicas.

Finalmente, las metas fueron cumplidas y superadas en el caso de las enfermedades catastróficas, el camino abierto para siguientes inclusiones es amplio, camino que ahora tiene un horizonte de esperanza para que este grupo no sea el de los “relegados de entre los relegados”(Moreno, L. 2011) .

10.RECOMENDACIONES

El presente trabajo es un aporte muy importante para avanzar en la atención progresiva de las enfermedades catastróficas y raras consagrado en la Reforma de la Ley Orgánica de Salud en el capítulo referente a las “enfermedades catastróficas y raras”.

Es necesario que la lista de enfermedades, principalmente de las raras se actualice periódicamente, para posibilitar que nuevas entidades se sumen e incluyan paulatinamente.

Creo que la inclusión de los menores de 14 años que viven con VIH/SIDA al bono Joaquín Gallegos Lara, será un gran aporte a la Salud Pública del país, ya que con el mejoramiento de la adherencia a los tratamientos disminuirá la prevalencia de casos de SIDA y por ende de discapacidad. Es necesario que a futuro se estudie a profundidad el impacto de la presente intervención.

Además es necesario trabajar para que el marco legal vigente permita a las mujeres embarazadas con VIH/SIDA en situación socio económica crítica, acceder al Bono Joaquín Gallegos Lara con la finalidad de reducir a 0 las cifras de transmisión vertical de VIH en el país.

11.BIBLIOGRAFÍA

1. Asamblea Nacional del Ecuador (2008), Constitución de la República del Ecuador. Quito – Ecuador.
2. Asamblea Nacional del Ecuador (2012), Ley Orgánica de Discapacidades. Quito – Ecuador.
3. Asamblea Nacional del Ecuador (Enero 2012), Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud, Ley 67, para incluir el Tratamiento de las Enfermedades Raras o Huérfanas y Catastróficas (Artículo 4). Quito – Ecuador.
4. Brown AE, Kall MM, Smith RD, Yin Z, Hunter A, Hunter A, Delpech VC.(2012). Auditing National HIV Guidelines and Policies: The United Kingdom CD4 Surveillance Scheme: London, UK: Health Protection Agency
5. Bulman D, Mathews M, Parsons K, O'Byrne N. (2012).VIH en las pruebas de embarazo: El uso de voces de mujeres para la elaboración de políticas: New Brunswick, Canadá: Universidad de New Brunswick
6. Buse K, R Blackshaw, Harakeye Ndayisaba MG. (2012). La reducción a cero en el SIDA y la salud mundial post-2015. Ginebra, Suiza: ONUSIDA.
7. Caraël M, H Marais, Polsky J, A. Mendoza. (2009). ¿Existe una brecha de género en el VIH respuesta? Evaluación nacional del VIH respuestas de la Sesión Especial de la Asamblea General de la ONU sobre el VIH informes de país / SIDA?. Bruselas, Bélgica: Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad Libre Bruselas
8. Coalición Ecuatoriana de Personas que viven con VIH/sida (2010). El Estigma y Discriminación en VIH/sida. Quito – Ecuador.
9. Consejo Sectorial de Política Social (2008), Manual de la Red de Protección Solidaria. Quito – Ecuador.
10. Ijumba P, Doherty T, Jackson D, Tomlinson M, Sanders D, Persson LA. (2012). Free formula milk in the prevention of mother-to-child transmission programme: voices of a peri-urban community in South Africa on policy change: El Cabo city, South Africa: Health Policy Plan

11. Maman S, King E.(2008). Changes in HIV testing policies and the implications for women: North Carolina, USA: North Carolina University
12. Ministerio de Inclusión Económica y Social (2012), Base de Datos de Beneficiarios de la Red de Protección Social. Quito – Ecuador.
13. Ministerio de Salud Pública (2010), Estadísticas del Programa Nacional de SIDA. Quito – Ecuador.
14. Ministerio de Salud Pública (2011), Estadísticas del Programa Nacional de SIDA. Quito - Ecuador
15. Ministerio de Salud Pública (2012), Estadísticas del Programa Nacional de VIH/sida. Quito – Ecuador.
16. Ministerio de Salud Pública, Programa Nacional de VIH/sida (2010) Informe Nacional de los Progresos realizados en la aplicación del UNGASS. Quito – Ecuador.
17. Organización de las Naciones Unidas, ONUSIDA. Epidemiología VIH/sida. Quito – Ecuador.
18. Pérez Orozco, A (2009), Miradas globales a la organización social de los cuidados en tiempos de crisis I: ¿Qué está ocurriendo?. República Dominicana.
19. Presidencia de la República del Ecuador (2008), Decreto Ejecutivo No.1188. Quito – Ecuador.
20. Presidencia de la República del Ecuador (2010), Decreto Ejecutivo No.422. Quito – Ecuador.
21. Proyecto “Mejoramiento de la calidad de vida de las personas con VIH en Ecuador (2011). Informe de la consultoría para diseñar una propuesta de inclusión social y económica de personas que viven con VIH en Ecuador. Quito – Ecuador.
22. Rivera MN, Kim WJ, Wells J.(2007). An X chromosome gene, WTX, is commonly inactivated in Wilms tumor. USA: Science.
23. Rugg D, Marais H, Carael M, De Lay P, Warner-Smith M. (2009) ¿Estamos bien encaminados para informar sobre los Objetivos de Desarrollo del Milenio en el 2015?. Ginebra, Suiza: ONUSIDA

24. Santos Padrón, H, (2006). Relación entre la pobreza, inequidad y exclusión social con las enfermedades de alto costo en México: México DF, Mexico. Revista Cubana de Salud Pública.
25. Stemple L.(2008). Salud y derechos humanos en la actual lucha contra el SIDA/VIH. California, Estados Unidos: Escuela de Derecho Universidad de California
26. Tobar, R. (2012-2013), Datos estadísticos del Programa Nacional de VIH/sida. Quito - Ecuador, Ministerio de Salud Pública del Ecuador.
27. Vicepresidencia de la República del Ecuador (2012), Reporte de seguimiento a casos del Bono Joaquín Gallegos Lara. Quito – Ecuador.
28. Vicepresidencia de la República del Ecuador (2010), Estudio Bio psicosocial clínico genético de las personas con discapacidad. Quito – Ecuador.
29. Vicepresidencia de la República del Ecuador (2011), Resolución No.191. Quito – Ecuador.
30. Vicepresidencia de la República del Ecuador (2012), Memorias de la Misión Solidaria Manuela Espejo. Quito – Ecuador.

SOPORTE ELECTRÓNICO

- www.encyclopediadelecuador.com /temasOpt.php?Ind=896
- <http://www.unaids.org/es/regionscountries/countries/ecuador/>
- www.vicepresidencia.gob.ec
- www.presidencia.gob.ec
- www.un.org.ec/

12.APÉNDICES

ANEXO 1

Documento presentado para la inclusión de las enfermedades catastróficas y raras al Bono Joaquín Gallegos Lara

RAFAEL CORREA DELGADO
PRESIDENTE CONSTITUCIONAL DE LA REPÚBLICA

CONSIDERANDO:

- Que, el artículo 11 numeral 2 de la Constitución de la República del Ecuador, establece que todas las personas son iguales y gozarán de los mismos derechos, deberes y oportunidades; y, que nadie puede ser discriminado por razones de "(...) discapacidad, diferencia física; ni por cualquier otra distinción personal o colectiva, temporal o permanente, que tenga por objeto o resultado menoscabar o anular el reconocimiento, goce o ejercicio de los derechos. La Ley sancionará toda forma de discriminación";
- Que, el artículo 35 de la Constitución de la República dispone que las personas adultas mayores, niñas, niños y adolescentes, mujeres embarazadas, personas con discapacidad, personas privadas de la libertad y quienes adolezcan de enfermedades catastróficas o de alta complejidad, recibirán atención prioritaria y especializada en los ámbitos público o privado; y, que recibirán atención prioritaria por parte del Estado, aquellas personas en situación de riesgo y vulnerabilidad, poniendo especial atención a hogares o personas con doble vulnerabilidad;
- Que, el artículo 50 de la Constitución de la República dispone que "el Estado garantizará a toda persona que sufra de enfermedades catastróficas o de alta complejidad el derecho a la atención especializada y gratuita a todos los niveles, de manera oportuna y preferente";
- Que, mediante Decreto Ejecutivo No. 918 de 3 de marzo de 2008, publicado en Registro Oficial No. 286 de la misma fecha, se creó el Gabinete de Gestión Estratégica y los Consejos de Política Sectorial, como instancias de asesoría del Presidente de la República, en el cual se establece que el Consejo Sectorial de Política tiene como misión articular, coordinar y aprobar la política ministerial e interministerial del sector administrativo correspondiente y armonizar la política sectorial con el Plan Nacional de Desarrollo, estableciéndose además que las decisiones del Consejo son de carácter vinculante;
- Que, el propósito de la "Red de Protección Social para apoyo emergente en situaciones catastróficas individuales a personas y hogares ecuatorianos" es servir de red de seguridad y soporte a las familias que atraviesan una situación emergente relacionada con siniestros socioeconómicos y de salud. En el caso de los siniestros de salud, el proyecto contempla la intervención para "a) La resolución de patologías catastróficas previamente definidas, b) La atención a discapacidades";
- Que, con Acuerdo Ministerial No. 821 de 2 de julio de 2008, la señora Ministra de Inclusión Económica y Social, delegó al Programa de Protección Social PPS, la implementación de la "Red de Protección Social para apoyo emergente en situaciones catastróficas individuales a personas y hogares ecuatorianos, Red de Protección Solidaria";
- Que, mediante Decreto Ejecutivo No. 422 publicado en el Registro Oficial Suplemento No. 252 de 6 de agosto de 2010, se crea el Bono "Joaquín Gallegos Lara" a

favor de las personas con discapacidad severa y profunda en situación crítica que no puedan gobernarse por sí mismos, identificadas como tales en base de datos de la Misión Solidaria Manuela Espejo, con el propósito de contribuir a mejorar sus condiciones de vida, además se establece el valor mensual de US \$ 240,00 (DOSCIENTOS CUARENTA DÓLARES DE LOS ESTADOS UNIDOS DE AMÉRICA), al familiar responsable del cuidado de la persona con discapacidad severa y profunda en situación crítica, a nombre del titular del derecho;

Que, es necesario que el Estado también beneficie con este bono a las personas que padecen enfermedades catastróficas o enfermedades raras, definidas como aquellas crónicamente debilitantes, graves, que amenazan la vida;

Que, mediante Oficio No. SENPLADES-SIP-dap-2011-523 de 21 de septiembre de 2011 el Secretario General de Planificación para el Buen Vivir indica que los Proyectos "Estudio Bio-psicosocial sobre personas con discapacidad "Misión Solidaria Manuela Espejo" diagnóstico y respuesta", y "Sistema Nacional de Acogida Misión Joaquín Gallegos Lara-Hogares con apoyos para personas con discapacidad severa (física, mental intelectual, múltiple, en situación crítica y personas con enfermedades catastróficas)", constan en el Plan Anual de Inversiones 2011 y son prioritarios.

En ejercicio de las atribuciones que le confieren los numerales 3, 5 y 13 del artículo 147 de la Constitución de la República y literal f) del artículo 11 del Estatuto del Régimen Jurídico Administrativo de la Función Ejecutiva.

DECRETA:

Expedir las siguientes reformas al Decreto Ejecutivo No. 422 publicado en el Registro Oficial Primer Suplemento No. 252 de 6 de agosto de 2010:

Art.1.- Reemplácese el artículo 1 del Decreto Ejecutivo No. 422, publicado en el Registro Oficial Suplemento No. 252 de 6 de agosto de 2010 por el siguiente:

El Bono "Joaquín Gallegos Lara", que consiste en la entrega mensual de US\$ 240 (DOSCIENTOS CUARENTA DOLARES DE LOS ESTADOS UNIDOS DE AMERICA), será entregado, a favor de las siguientes personas:

- a) Con discapacidad severa y profunda en situación crítica que no puedan gobernarse por sí mismos, identificadas como tales en la base de datos de la "Misión Solidaria Manuela Espejo", con el propósito de contribuir a mejorar sus condiciones de vida.

En este caso el bono será entregado, al familiar responsable del cuidado de la persona con discapacidad severa y profunda en situación crítica, a nombre del titular del derecho. Para el efecto, se entenderá como familiar cuidador al cónyuge o los parientes hasta el tercer grado de consanguinidad o segundo de afinidad. El parentesco se acreditará documentadamente en la forma que señalen los instructivos que dicte por la Vicepresidencia de la República,

En ausencia de éstos y con la debida acreditación de la Vicepresidencia de la República podrán actuar como cuidadores personas allegadas. La Vicepresidencia de la República dictará los instructivos necesarios para la implementación del bono en este caso.

Se entenderá como enfermedades catastróficas, raras o huérfanas aquellas determinadas por el Ministerio de Salud Pública, a través de lista actualizada, de conformidad con la Ley Orgánica de Salud.

Confórmase la Comisión Técnica Especializada, que emitirá el instructivo en el cual se fijarán los respectivos parámetros de inclusión de beneficiarios con enfermedades catastróficas y enfermedades raras y redactará el instructivo para el pago del Bono Joaquín Gallegos Lara a dichas personas, de la siguiente manera: El/la Vicepresidente/a de la República o su delegado/a, quien la presidirá, el/la Ministro/a Coordinador/a de Desarrollo Social o su delegado/a, el/la Ministro/a de Salud Pública o su delegado/a y el/la Ministro/a de Inclusión Económica y Social o su delegado/a.

Tratándose de personas que presenten enfermedades catastróficas que estén en capacidad de autogobernarse, el bono se entregará directamente al titular del derecho, caso contrario se aplicarán las reglas constantes en el segundo y tercer inciso del literal a) de este artículo. El bono se entregará por una sola de las causas indicadas.

No tendrán derecho a recibir el bono Joaquín Gallegos Lara las personas con enfermedades raras y enfermedades catastróficas que se encuentren recibiendo pensiones por jubilación o montepío, las que se encuentren cubiertas por la seguridad social, las personas que estén siendo atendidas por el Sistema Nacional de Salud, y las personas que estén cubiertas por la Red de Protección Solidaria del Programa de Protección Social.

DISPOSICIÓN GENERAL PRIMERA.- El Ministerio de Finanzas, preverá en el Presupuesto General del Estado, y proveerá de los fondos y asignaciones presupuestarias que cubran los costos que demande la entrega del Bono Joaquín Gallegos Lara, precautelando su sostenibilidad económica.

DISPOSICIÓN GENERAL SEGUNDA.- La Vicepresidencia de la República emitirá las reformas a los instructivos vigentes, respecto del pago del bono Joaquín Gallegos Lara a las personas con discapacidad severa y profunda en situación crítica que no puedan gobernarse por sí mismos, identificadas como tales en la base de datos de la "Misión Solidaria Manuela Espejo", en aplicación de las disposiciones contenidas en el presente Decreto

DISPOSICIÓN TRANSITORIA PRIMERA.- La Comisión Técnica especializada tendrá el plazo de sesenta días a partir de la publicación de este Decreto en el Registro Oficial, para definir los parámetros de inclusión de beneficiarios con enfermedades catastróficas o enfermedades raras.

DISPOSICIÓN FINAL.- El presente Decreto Ejecutivo entrará en vigencia a partir de su publicación en el Registro Oficial y de su ejecución encárguese a la Vicepresidencia de la República, al Ministerio de Finanzas, al Ministerio Coordinador de Desarrollo Social, al Ministerio de Salud Pública, al Ministerio de Inclusión Económica y Social y al Programa de Protección Social.

Dado en el Palacio Nacional, en Quito a

RAFAEL CORREA DELGADO
PRESIDENTE CONSTITUCIONAL DE LA REPÚBLICA

ANEXO 2

Decreto Ejecutivo No. 1138

Nº 1138

RAFAEL CORREA DELGADO

PRESIDENTE CONSTITUCIONAL DE LA REPÚBLICA

CONSIDERANDO:

Que el artículo 35 de la Constitución de la República dispone que las personas adultas mayores, niñas, niños y adolescentes, mujeres embarazadas, personas con discapacidad, personas privadas de la libertad y quienes adolezcan de enfermedades catastróficas o de alta complejidad, recibirán atención prioritaria y especializada en los ámbitos público o privado;

Que mediante Decreto Ejecutivo Nº 422 publicado en el Primer Suplemento del Registro Oficial Nº 252 de agosto 6 de 2010, se creó el Bono "Joaquín Gallegos Lara" a favor de las personas con discapacidad severa y profunda en situación crítica que no puedan gobernarse por sí mismos, identificadas como tales en base de datos de la Misión Solidaria Manuela Espejo, con el propósito de contribuir a mejorar sus condiciones de vida;

Que es necesario que el Estado también beneficie con este bono a las personas que padecen enfermedades catastróficas o enfermedades raras, definidas como aquellas crónicamente debilitantes, graves, que amenazan la vida;

En ejercicio de las atribuciones que le confieren los artículos 147, número 5, de la Constitución de la República y 11, letra f), del Estatuto del Régimen Jurídico y Administrativo de la Función Ejecutiva,

DECRETA:

Expedir la siguiente reforma al **DECRETO EJECUTIVO Nº 422 PUBLICADO EN EL PRIMER SUPLEMENTO DEL REGISTRO OFICIAL Nº 252 DE 6 DE AGOSTO DE 2010**

Artículo 1.- Sustitúyase el texto del artículo 1 por el siguiente:

Se crea el Bono "Joaquín Gallegos Lara" a favor de las personas con discapacidad severa y profunda en situación crítica que no pueden gobernarse por sí mismos, identificadas como tales en la base de datos de la "Misión Solidaria Manuela Espejo"; o, con enfermedades catastróficas, raras o huérfanas determinadas por el Ministerio de Salud, de conformidad con la Ley Orgánica de Salud.

El bono consiste en la entrega mensual de US \$ 240 DOSCIENTOS CUARENTA DÓLARES DE LOS ESTADOS

RAFAEL CORREA DELGADO

PRÉSIDENTE CONSTITUCIONAL DE LA REPÚBLICA

UNIDOS DE AMÉRICA) al familiar responsable del cuidado de la persona enferma o con discapacidad, a nombre del titular del derecho.

Tratándose de personas que presenten enfermedades catastróficas que estén en capacidad de autogobernarse, el bono se entregará a ellas directamente.

Para el efecto, se entenderá como familiar cuidador al cónyuge, o los parientes hasta el tercer grado de consanguinidad o segundo de afinidad. El parentesco se acreditará documentadamente en la forma que señalen los instructivos que dicte por la Vicepresidencia de la República.

En ausencia de éstos y con la debida acreditación de la Vicepresidencia de la República podrán actuar como cuidadores personas allegadas. La Vicepresidencia de la República dictará los instructivos necesarios para la implementación del bono en este caso.

No tendrán derecho a recibir el bono "Joaquín Gallegos Lara" las personas con enfermedades raras o catastróficas que se encuentren recibiendo pensiones por jubilación o montepío, las que se encuentren cubiertas por la seguridad social, las personas que estén siendo atendidas por el Sistema Nacional de Salud, y las personas que estén cubiertas por la Red de Protección Solidaria del Programa de Protección Social."

Disposición General.- La Vicepresidencia de la República emitirá las reformas a los instructivos vigentes respecto del pago del bono "Joaquín Gallegos Lara".

Disposición Final.- El presente Decreto Ejecutivo entrará en vigencia a partir de su publicación en el Registro Oficial y de su ejecución encargarse a la Vicepresidencia de la

N 1138

RAFAEL CORREA DELGADO

PRESIDENTE CONSTITUCIONAL DE LA REPÚBLICA

República, a los Ministerios de Coordinación de Desarrollo Social, Finanzas, Salud Pública, Inclusión Económica y Social; y, al Programa de Protección Social.

Dado en el Palacio Nacional, en Quito, a 19 de Abril 2012



PRESIDENTE CONSTITUCIONAL DE LA REPÚBLICA



MINISTRA COORDINADORA DE DESARROLLO SOCIAL

ANEXO 3

SOLICITUD DE REFORMA AL DECRETO EJECUTIVO No. 1138



Vicepresidencia de la República del Ecuador

Oficio Nro. VPR-2012-02558-O

Quito, D.M., 19 de junio de 2012

Asunto: Remitiendo Proyecto de Reforma al Decreto Ejecutivo No. 1138

Señor Doctor
Alexis Xavier Mera Giler
Secretario Nacional Jurídico
PRESIDENCIA DE LA REPÚBLICA
En su Despacho

Señor Secretario:

Con un cordial saludo a nombre del licenciado Lenin Moreno Garcés, Vicepresidente Constitucional de la República y del mío propio, debidamente facultado mediante Acuerdo Vicepresidencial No. 134 de fecha 1 de febrero de 2011, como es de su conocimiento mediante Decreto Ejecutivo No. 338 se declara política de Estado la prevención de discapacidades y la atención y rehabilitación integral de las personas con discapacidad, disponiendo la aplicación y ejecución en forma prioritaria y preferente del Programa "Ecuador sin Barreras", mismo que será coordinado por la Vicepresidencia de la República.

Con Decreto Ejecutivo No. 422 de fecha 15 de julio de 2011 se crea el Bono "Joaquín Gallegos Lara" a favor de las personas con discapacidad severa y profunda en situación crítica que no pueden gobernarse por sí mismas identificadas como tales en la base de datos de la Misión Solidaria "Manuela Espejo", con el propósito de mejorar sus condiciones de vida.

Con el Decreto Ejecutivo No. 1138 se incluyen como beneficiarios del Bono "Joaquín Gallegos Lara" a las personas que padecen enfermedades catastróficas, raras o huérfanas.

Mediante Informe Técnico, el Subsecretario de Proyectos y Gerente del Proyecto "Joaquín Gallegos Lara", plantea la preocupación sobre la inexistencia de una base de datos y lista oficial en el Ministerio de Salud Pública conforme lo establece la Reforma de la Ley Orgánica de Salud, que permita conocer cuáles y cuántos ecuatorianos padecen las llamadas enfermedades catastróficas, raras o de baja prevalencia; sin embargo, la Vicepresidencia de la República ha considerado necesario elaborar una propuesta de reforma al Decreto Ejecutivo No. 1138 publicado en el Registro Oficial No. 702 de 14 de mayo del presente año, para incluir a los/as beneficiarios y beneficiarias que padecen dichas patologías conforme las directrices del Señor Vicepresidente de la República y en cumplimiento al Compromiso Presidencial No. 15762 signado "Extender el Programa Manuela Espejo".

Benalcázar N°4-40 y Chile Telf: 62 2 584-574

Email: informacion@vicepresidencia.gob.ec

* Documento generado por Quiplus



Vicepresidencia de la República del Ecuador

Oficio Nro. VPR-2012-02558-O

Quito, D.M., 19 de junio de 2012

Cabe señalar que el texto propuesto ha sido trabajado conjuntamente con el Ministerio de Coordinación de Desarrollo Social, Ministerio de Inclusión Económica y Ministerio de Salud Pública, para lo que se adjunta la respectiva acta de trabajo.

Particular que pongo en su conocimiento para los fines consiguientes.

Hago propicia la ocasión para reiterarle los sentimientos de especial consideración y estima.

Atentamente,

Documento firmado electrónicamente

Dr. Armando Cazar Valenzuela

SECRETARIO GENERAL DE LA VICEPRESIDENCIA DE LA REPÚBLICA

Anexos:

- Proyecto Reforma Decreto Ejecutivo Junio 2012
- Acta de Reunión VPR MCDS MIES MSP del 19 Abril 2012
- Informe Técnico de Operativización de la Subsecretaría de Proyectos de la Vicepresidencia del 11 Junio 2012

ea

PROYECTO DE REFORMA AL DECRETO 1138

RAFAEL CORREA DELGADO
PRESIDENTE CONSTITUCIONAL DE LA REPÚBLICA

CONSIDERANDO:

- Que, el artículo 35 de la Constitución de la República dispone que las personas adultas mayores, niñas, niños y adolescentes, mujeres embarazadas, personas con discapacidad, personas privadas de la libertad y quienes adolezcan de enfermedades catastróficas o de alta complejidad, recibirán atención prioritaria y especializada en los ámbitos público o privado; y, que recibirán atención prioritaria por parte del Estado, aquellas personas en situación de riesgo y vulnerabilidad, poniendo especial atención a hogares o personas con doble vulnerabilidad;
- Que, el artículo 50 de la Constitución de la República dispone que "el Estado garantizará a toda persona que sufra de enfermedades catastróficas o de alta complejidad el derecho a la atención especializada y gratuita a todos los niveles, de manera oportuna y preferente";
- Que, mediante Decreto Ejecutivo No. 422 publicado en el Registro Oficial Suplemento No. 252 de 6 de agosto de 2010, se crea el Bono "Joaquín Gallegos Lara" a favor de las personas con discapacidad severa y profunda en situación crítica que no puedan gobernarse por sí mismos, identificadas como tales en base de datos de la Misión Solidaria Manuela Espejo, con el propósito de contribuir a mejorar sus condiciones de vida, además se establece el valor mensual de US \$ 240,00 (DOSCIENTOS CUARENTA DÓLARES DE LOS ESTADOS UNIDOS DE AMÉRICA), al familiar responsable del cuidado de la persona con discapacidad severa y profunda en situación crítica, a nombre del titular del derecho;
- Que, con Decreto Ejecutivo No. 1138 de 19 de abril de 2012 publicado en el Registro Oficial No. 702 de 14 de mayo de 2012 se reformó el Decreto Ejecutivo No. 422 en el que se crea el Bono Joaquín Gallegos Lara, beneficiando con éste a las personas que padecen enfermedades catastróficas;
- Que, es necesario introducir una reforma al Decreto Ejecutivo No. 1138 expedido el 19 de abril de 2012 con el fin de delimitar las personas con enfermedades catastróficas que serán beneficiarias del bono Joaquín Gallegos Lara.

En ejercicio de las atribuciones que le confieren los artículos 147, número 5 de la Constitución de la República y 11 letra f) del Estatuto del Estatuto del Régimen Jurídico Administrativo de la Función Ejecutiva.

DECRETA:

Expedir la siguiente reforma al Decreto Ejecutivo No. 1138 publicado en el Registro Oficial No. 702 de 14 de mayo de 2012:

Art.1.- Sustitúyese el texto del artículo 1 por el siguiente:

Se crea el bono "Joaquín Gallegos Lara" a favor de las personas con discapacidad severa y profunda en situación crítica que no puedan gobernarse por sí mismos,



identificados como tales en la base de datos de la Misión Solidaria Manuela Espejo; o con enfermedades catastróficas, raras o huérfanas determinadas por el Ministerio de Salud, de conformidad con la Ley Orgánica de Salud, en situación de criticidad socioeconómica. Serán beneficiarios del bono "Joaquín Gallegos Lara" todos los menores de dieciocho años viviendo con VIH-SIDA.

El bono consiste en la entrega mensual de US \$ 240 (DOSCIENTOS CUARENTA DÓLARES DE LOS ESTADOS UNIDOS DE AMÉRICA) al familiar responsable del cuidado de la persona enferma o con discapacidad, a nombre del titular del derecho.

Tratándose de personas que presenten enfermedades catastróficas que estén en capacidad de autogobernarse, el bono se entregará a ellas directamente.

Para el efecto, se entenderá como familiar cuidador al cónyuge, o los parientes hasta el tercer grado de consanguinidad o segundo de afinidad. El parentesco se acreditará documentadamente en la forma que señalen los instructivos que dicte la Vicepresidencia de la República.

En ausencia de estos y con la debida acreditación de la Vicepresidencia de la República, podrán actuar como cuidadores personas allegadas. La Vicepresidencia de la República dictará los instructivos necesarios para la implementación del bono en este caso.

No tendrán derecho a recibir el bono "Joaquín Gallegos Lara" las personas con enfermedades raras o catastróficas que se encuentren recibiendo pensiones por jubilación o montepío, ni las que se encuentran cubiertas por la Seguridad Social.

Disposición Final.- El presente Decreto Ejecutivo entrará en vigencia a partir de su publicación en el Registro Oficial y de su ejecución encárguese a la Vicepresidencia de la República, a los Ministerios de Coordinación de Desarrollo Social, Finanzas, Salud Pública, Inclusión Económica y Social; y, al Programa de Protección Social.

Dado en el Palacio Nacional, en Quito a



Rafael Correa Delgado
PRESIDENTE CONSTITUCIONAL DE LA REPÚBLICA

ACTA DE REUNIÓN VPR MCDS MIES MSP



Vicepresidencia de la República del Ecuador

Subsecretaría de Proyectos de Solidaridad

"Proyecto Joaquín Gallegos Lara"

ACTA DE REUNIÓN

El 18 de junio del 2012, se reúnen en la Sala de Reuniones de la Vicepresidencia de la República del Ecuador, los profesionales del Ministerio de Salud Pública, Ministerio de Coordinación y Desarrollo Social y el Ministerio de Inclusión Social asisten a la *"Socialización de Propuesta de Modificación al Decreto Ejecutivo N°1138 expedido el 19 de Abril del 2012"* el mismo incluye a las personas con enfermedades catastróficas, raras o huérfanas, y, a los menores 18 años de edad viviendo con VIH/SIDA al Bono Joaquín Gallegos Lara, con este antecedente se acuerda:

Que el artículo 35 de la Constitución de la República dispone que las personas adultas mayores, niñas, niños y adolescentes, mujeres embarazadas, personas con discapacidad, personas privadas de la libertad y quienes adolezcan de enfermedades catastróficas o de alta complejidad, recibirán atención prioritaria y especializada en los ámbitos público o privado;

Que mediante Decreto Ejecutivo N°422 publicado en el Primer Suplemento del Registro Oficial N°252 de agosto 6 de 2010, se creó el Bono "Joaquín Gallegos Lara" a favor de las personas con discapacidad severa y profunda en situación crítica que no puedan gobernarse por sí, identificadas como tales en base de datos de la Misión Solidaria Manuela Espejo, con el propósito de contribuir a mejorar sus condiciones de vida;

Que es necesario que el Estado también beneficie con este bono a las personas que padecen enfermedades catastróficas o enfermedades raras, definidas como aquellas crónicamente debilitantes, graves, que amenaza la vida;

En ejercicio de las atribuciones que le confieren el artículo 147, número 5, de la Constitución de la República y 11, letra f), definidas como aquellas crónicamente debilitantes, graves, que amenazan la vida;

DECRETA:

Expedir la siguiente reforma al DECRETO EJECUTIVO 1138 Y AL DECRETO EJECUTIVO N°422 PUBLICADO EN EL PRIMER SUPLEMENTO DEL REGISTRO OFICIAL N°252 DE 6 DE AGOSTO DE 2010

Artículo 1.- Sustitúyase el texto del artículo 1 por el siguiente:



Vicepresidencia de la República del Ecuador

Subsecretaría de Proyectos de Solidaridad

"Proyecto Joaquín Gallegos Lara"

catastróficas, raras o huérfanas determinadas por el Ministerio de Salud, de conformidad con la Ley orgánica de Salud, en situación de criticidad socioeconómica. Serán beneficiarios del bono "Joaquín Gallegos Lara" todos los menores de dieciocho años viviendo con VIH-SIDA."

El bono consiste en la entrega mensual de US \$ 240 (DOSCIENTES CUARENTA DOLARES DE LOS ESTADOS UNIDOS DE AMERICA) al familiar responsable del cuidado de persona enferma o con discapacidad, a nombre de titular del derecho.

Tratándose de personas que presenten enfermedades catastróficas que estén en capacidad de auto gobernarse, el bono se entregará a ellas directamente.

Para el efecto, se entenderá como familiar cuidador al conyugue, o los parientes hasta el tercer grado de consanguinidad o segunda de afinidad. El parentesco se acreditará documentadamente en la forma que señalen los instructivos que dicte por la Vicepresidencia de la República.

En ausencia de estos y con la debida acreditación de la Vicepresidencia de la República podrán actuales como cuidadores personas allegadas. La Vicepresidencia de la República dictará los instructivos del bono en este caso.

No tendrán derecho a recibir el bono "Joaquín Gallegos Lara" las personas con enfermedades raras o catastróficas que se encuentren recibiendo pensiones por jubilación o montepío, las que se encuentren cubiertas por las Seguridad Social.

Disposición General. - La Vicepresidencia de la República emitirá las reformas a los instructivos vigentes respecto del pago del bono "Joaquín Gallegos Lara".

Disposición Final.- El presente Decreto Ejecutivo entrará en vigencia a partir de su publicación en el Registro Oficial y de su ejecución encárguese a la Vicepresidencia de la República, a los Ministerios de Coordinación de Desarrollo Social, Finanzas, Salud Pública, Inclusión Económica y Social; y, al Programa de Protección Social.

Dado en el Palacio Nacional, en Quito, a 19 de Abril 2012

[Firmas manuscritas]
19/04/12




Vicepresidencia de la República del Ecuador

Subsecretaría de Proyectos de Solidaridad

"Proyecto Joaquín Gallegos Lara"

Como puntos de resolución destacan:

1. Necesidad de modificación del decreto ejecutivo 1138, que deberá ser enviado de inmediato a la Presidencia de la República por parte de la Vicepresidencia de la República.
2. El Ministerio de Salud Pública elaborará un Acuerdo Ministerial para establecer una lista de entidades y lista de enfermedades, dejando abierto el espacio para que de manera progresiva enfermedades catastróficas, raras y huérfanas sean incluidas.
3. Con la necesidad de unificar la información, la Vicepresidencia de la República migrará el proceso de calificación de criticidad socio económica al RIPS (Registro Social).



Dr. Alex Camacho V.
SUBSECRETARIO DE PROYECTOS
VICEPRESIDENCIA DE LA REPÚBLICA


Dr. Xavier Garzón
GERENTE PROYECTO JOAQUÍN GALLEGOS
LARA



Ing. Mónica Vasquez
DIRECTORA TÉCNICA DE OPERACIONES
MINISTERIO DE INCLUSIÓN SOCIAL (PPS)


Dra. Olga Peña
COORDINADORA ENFERMEDADES RARAS
MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA


Dr. Sebastián Valle
SECRETARIO TÉCNICO
MINISTERIO COORDINADOR Y
DESARROLLO SOCIAL


Dr. Ricardo Andrade
ASESOR VICEMINISTRO
MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA


Sra. Raquel Beltiori
ASESOR TÉCNICO
MINISTERIO DE INCLUSIÓN SOCIAL (PPS)


Sr. Frenzel Apelo Pereira
DIRECTOR NACIONAL
MINISTERIO DE INCLUSIÓN SOCIAL (PPS)

ANEXO 4

DECRETO EJECUTIVO No. 1284

Nº 1284

RAFAEL CORREA DELGADO

PRESIDENTE CONSTITUCIONAL DE LA REPÚBLICA

CONSIDERANDO:

Que el artículo 35 de la Constitución de la República dispone que las personas adultas mayores, niñas, niños y adolescentes, mujeres embarazadas, personas con discapacidad, personas privadas de la libertad y quienes adolezcan de enfermedades catastróficas o de alta complejidad, recibirán atención prioritaria y especializada en los ámbitos público o privado;

Que el artículo 50 de la Constitución de la República dispone que *"el Estado garantizará a toda persona que sufra de enfermedades catastróficas o de alta complejidad el derecho a la atención especializada y gratuita a todos los niveles, de manera oportuna y preferente"*;

Que mediante Decreto Ejecutivo Nº 422 publicado en el Primer Suplemento del Registro Oficial Nº 252 de agosto 6 de 2010, se creó el Bono "Joaquín Gallegos Lara" a favor de las personas con discapacidad severa y profunda en situación crítica que no puedan gobernarse por sí mismos, identificadas como tales en base de datos de la Misión Solidaria Manuela Espejo, con el propósito de contribuir a mejorar sus condiciones de vida;

Que mediante Decreto Ejecutivo Nº 1138 publicado en el Registro Oficial Nº 702 de mayo 14 de 2012, se reformó el Decreto Ejecutivo Nº 422, beneficiando con este a las personas que padecen enfermedades catastróficas, raras o huérfanas;

Que es necesario delimitar las personas con enfermedades catastróficas que serán beneficiarias del bono Joaquín Gallegos Lara;

En ejercicio de las atribuciones que le confieren los artículo 147, número 5, de la Constitución de la República y 11, letra f), del Estatuto del Régimen Jurídico y Administrativo de la Función Ejecutiva,

DECRETA:

Expedir la siguiente reforma al **DECRETO EJECUTIVO Nº 1138 PUBLICADO EN EL REGISTRO OFICIAL Nº 702 DE MAYO 14 DE 2012.**

Artículo 1.- En el artículo 1 efectúense los siguientes cambios:

1. En el primer inciso, luego de la frase *"Ley Orgánica de Salud"* agréguese *" en situación de criticidad socioeconómica. Serán beneficiarios del bono Joaquín Gallegos Lara" todos los menores de catorce años viviendo con VIH – SIDA "*

Nº 1284

RAFAEL CORREA DELGADO

PRESIDENTE CONSTITUCIONAL DE LA REPÚBLICA

CONSIDERANDO:

2. En el último inciso, elimínese lo siguiente “, las personas que estén siendo atendidas por el Sistema Nacional de Salud, y las personas que estén cubiertas por la Red de Protección Solidaria del Programa de Protección Social”.

Disposición General.- La Vicepresidencia de la República emitirá las reformas a los instructivos vigentes respecto del pago del bono “Joaquín Gallegos Lara”.

Disposición Final.- El presente Decreto Ejecutivo entrará en vigencia a partir de su publicación en el Registro Oficial y de su ejecución encárguese a la Vicepresidencia de la República, a los Ministerios de Coordinación de Desarrollo Social, Finanzas, Salud Pública, Inclusión Económica y Social.

Dado en el Palacio Nacional, en Quito, a 30 de Agosto 2012.



Rafael Correa Delgado

PRESIDENTE CONSTITUCIONAL DE LA REPÚBLICA

ANEXO 5

SOLICITUD DE DICTAMEN DE PRIORIDAD MISIÓN JOAQUÍN GALLEGOS LARA

SENPLADES - SIPEIP - Sistema Integrado de Planificación e Inversión Pública - Mozilla Firefox

Archivo Editar Ver Historial Marcadores Herramientas Ayuda

Facebook http://www.patiotuerca.com.ec/ Autos de venta en Ecuador - AutosEc... Quipux - Sistema de Gestión Docu... SENPLADES - SIPEIP - Sistema Integra... +

sipeip.senplades.gob.ec/sipeip/paginas/dictamenPrioridad/listaProyecto.jsf?menu=632

Más visitados VPR Quipux SIPEIP G.P.R. Iniciar sesión Facebook GMAIL Diners Google Banco twitter fotos vpr youtube Amazon Traductor SIATIBOX

Bienvenido, VICEPRESIDENCIA DE LA REPUBLICA, [RUC: 1760000580001, ID: 0201346566] | Salir

SIPEIP - Sistema Integrado de Planificación e Inversión Pública

PLANIFICACION PROYECTOS INVERSION SEGUIMIENTO A LA INVERSION SEGUIMIENTO A LA PAPP

FORMULACION
PROGRAMACIÓN DE INVERSIÓN
REPORTES
DICTAMEN DE PRIORIDAD
SOLICITUD DE DICTAMENES DE PRIORIDAD

Solicitud de Dictamen De Prioridad

Proyecto


Criterios de Búsqueda

CUP

Nombre Proyecto

Buscar

Lista de Proyectos

CUP	Nombre Proyecto	Unidad Ejecutora	Monto Total	Estado Solicitud	Fecha	Tipo de Dictamen	Compromiso Presidencial	Opciones
30210000.0000.375108	MISION SOLIDARIA JOAQUIN GALLEGOS LARA	VICEPRESIDENCIA DE LA REPUBLICA - PLANTA CENTRAL	216087364	Solicitado	2012/07/27 00:00		-	

Derechos Reservados @ Secretaría Nacional de Planificación y Desarrollo

ES 19:06 01/12/2012

ANEXO 6

DICATAMEN FAVORABLE A LA NUEVA FASE DEL PROYECTO JOAQUÍN GALLEGOS LARA



Oficio Nro. SENPLADES-SGPBV-2012-0954-OF

Quito, D.M., 19 de septiembre de 2012

Asunto: DAP proyecto "Misión solidaria Joaquín Gallegos Lara" - Vicepresidencia

Señor Doctor
Alex Esteban Camacho Vasconez
Secretario General
VICEPRESIDENCIA DE LA REPUBLICA
En su Despacho

De mi consideración:

Me refiero a la solicitud de dictamen de prioridad realizada por la Vicepresidencia de la República a través del sistema SIPeIP, el 27 de julio de 2012, mediante la cual remitió la información del "Proyecto Misión Joaquín Gallegos Lara - para personas con discapacidad severa (física, mental, intelectual, múltiple), situación socio económica crítica o personas con enfermedades catastróficas raras o huérfanas en situación socio económica crítica" con CUP No. 30210000.0000.375108, solicitando a la Secretaría Nacional de Planificación y Desarrollo - SENPLADES- su análisis y pronunciamiento.

Al respecto y de acuerdo con el contenido de la documentación presentada, se puede indicar que la propuesta tiene como objetivo general mejorar las condiciones de vida, la atención y cuidado de 18.262 personas con discapacidad severa y de 5.000 personas con enfermedades catastróficas mediante el apoyo, capacitación, reconocimiento de derechos a la persona, consolidando el programa de la Misión Joaquín Gallegos Lara, durante el segundo semestre del año 2012 y el primer semestre del 2013, para una ejecución permanente en reconocimiento a los derechos humanos.

En cuanto al costo, la ejecución proyecto demanda de una inversión total de USD 216.087.363,61 que será financiado con recursos fiscales y se ejecutará en el periodo 2012-2015.

Además, sobre la base de la documentación remitida cabe señalar que la implementación y operación del proyecto en mención es contribuir a mejorar las condiciones de vida y los niveles socioeconómicos de las personas con discapacidad severa y enfermedades catastróficas, raras, huérfanas en criticidad socio económica, con indicadores de evaluación económica contenidos en el documento del proyecto: VANE de US\$ 3.038.061,94 y TIRa del 32%.

Por lo expuesto y considerando que la propuesta se enmarca dentro del Plan Nacional de Desarrollo, denominado para este periodo de Gobierno "Plan Nacional para el Buen Vivir 2009-2013", concretamente con el Objetivo 3: "Mejorar la calidad de vida de la población", Política 3.4. "Brindar atención integral a las mujeres y a los grupos de

Oficio Nro. SENPLADES-SG-PBV-2012-0954-OF

Quito, D.M., 19 de septiembre de 2012

atención prioritaria, con enfoque de género, generacional, familiar, comunitario e intercultural”, la Secretaría Nacional de Planificación y Desarrollo, de acuerdo a lo establecido en el artículo 60 del Código Orgánico de Planificación y Finanzas Públicas prioriza el “Proyecto Misión Joaquín Gallegos Lara - para personas con discapacidad severa (física, mental, intelectual, múltiple,) situación socio económica crítica o personas con enfermedades catastróficas raras o huérfanas en situación socio económica crítica”, de acuerdo al detalle del Anexo 1.

Adicionalmente, la Secretaría Nacional de Planificación y Desarrollo, de acuerdo con lo establecido en el artículo 118 del Código Orgánico de Planificación y Finanzas Públicas, incluye en el Plan Anual de Inversión 2012 de la Vicepresidencia de la República del Ecuador el citado proyecto, y emite dictamen favorable al incremento presupuestario solicitado, de acuerdo al detalle presentado en el Anexo 2.

Finalmente, se recomienda a la Vicepresidencia de la República actualizar la información de la propuesta en el Banco de Proyectos, de acuerdo a lo establecido en el artículo 61 del Código Orgánico de Planificación y Finanzas Públicas.

Con sentimientos de distinguida consideración.

Atentamente,

Documento firmado electrónicamente

Mgs. Ana María Larrea Maldonado

SUBSECRETARIA GENERAL DE PLANIFICACION PARA EL BUEN VIVIR

Anexos:

- ANEXO CRONOGRAMA VALORADO
- ANEXO_2_CUADRO_DICTAMEN_FAVORABLE_VICEPRESIDENCIA

Copia:

Señora Economista
María Dolores Almeida Sánchez
Viceministra De Finanzas
MINISTERIO DE FINANZAS

Señor Licenciado
Carlos Fernando Soria Balseca
Subsecretario de Presupuesto
MINISTERIO DE FINANZAS

ANEXO 7

RESOLUCIÓN VICEPRESIDENCIAL No. 185



Vicepresidencia de la República del Ecuador

RESOLUCIÓN No. 0185

Dr. Alex Camacho Vásconez
SECRETARIO GENERAL
VICEPRESIDENCIA DE LA REPUBLICA

CONSIDERANDO:

QUE, el artículo 35 de la Constitución del Ecuador dispone que 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 públicos y privados. La misma atención prioritaria recibirán las personas en situación de riesgo, las víctimas de violencia doméstica y sexual, maltrato infantil, desastres naturales o antropogénicos. El Estado prestara especial protección a las personas en condición de doble vulnerabilidad.

QUE, el artículo 47 de la Constitución, manda al Estado a garantizar políticas de prevención de las discapacidades y, de manera conjunta con la sociedad y la familia, procurar la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad y su integración social.

QUE, el artículo 48 de la Constitución dispone al Estado que adoptare a favor de las persona con discapacidad, medidas que aseguren entre otras el establecimiento de programas especializados para la atención integral de las personas con discapacidad severa y profunda con el fin de alcanzar el máximo desarrollo de su personalidad, el fomento de su autonomía y la disminución de la dependencia.

QUE, la Constitución de la República en su Art. 50 garantiza 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.

QUE, la Ley Orgánica reformatoria a la Ley Orgánica de Salud, Ley 67 en su transitoria PRIMERA indica "Una vez publicada la Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud para incluir el Tratamiento de las Enfermedades Raras o Huérfanas y Catastróficas, el Ministerio de Salud Pública emitirá y actualizará la lista de enfermedades consideradas raras o huérfanas, al menos cada dos años tomando en cuenta las enfermedades consideradas raras o ultra raras por la Organización Mundial de la Salud/Organización Panamericana de la Salud."

RESOLUCIÓN VICEPRESIDENCIAL No. 185



Vicepresidencia de la República del Ecuador

QUE, mediante Decreto Ejecutivo No. 422 de 15 de julio del año 2010 publicado en el Registro Oficial N. 252, suplemento de viernes 6 de agosto del 2010, se crea el Bono "Joaquín Gallegos Lara" a favor de las personas con discapacidad severa y profunda en situación crítica que no pueden gobernarse por sí mismas y que se encuentren identificadas como tales en la base de datos de la Misión Solidaria "Manuela Espejo".

QUE, el Decreto Ejecutivo N. 487 de 24 de septiembre del año 2010, sustituye el inciso tercero del artículo uno del Decreto Ejecutivo N. 422 del 15 de julio del año 2010.

QUE, mediante Resolución N. 0191 de 10 de noviembre del año 2010, se emiten los instructivos para la implementación del pago del Bono "Joaquín Gallegos Lara".

QUE, mediante Resolución N. 0367 de 21 de octubre del año 2010, se emite el Instructivo Técnico para el desarrollo de la Misión "Joaquín Gallegos Lara", seguimiento al cuidado de la persona con discapacidad severa y profunda en situación crítica y capacitación a personas cuidadoras.

Que, mediante Decreto Ejecutivo No. 1138 del 19 de Abril del 2012, se sustituye el texto del artículo 1 del Decreto Ejecutivo No. 422 publicado en el primer suplemento del Registro Oficial No. 252 de 06 de Agosto del 2010 por el siguiente: *"Se crea el Bono Joaquín Gallegos Lara" a favor de las personas con discapacidad severa y profunda en situación crítica que no pueden gobernarse por sí mismos, identificadas como tales en la base de datos de la "Misión Solidaria Manuela Espejo"; o con enfermedades catastróficas, raras o huérfanas"*

Que mediante Decreto Ejecutivo Nro. 1284 publicado en el Suplemento del Registro Oficial No. 788 de 13 de septiembre del 2012, se reforma el Decreto Ejecutivo No. 1138 publicado en el Registro Oficial No. 702 de mayo 14 del 2012; efectuándose los siguientes cambios: 1.- se incorporan como beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara los menores de catorce años viviendo con VIH-SIDA; y 2.- en el último inciso se elimina lo siguiente "las personas que estén siendo atendidas por el Sistema Nacional de Salud, y las personas que estén cubiertas por la Red de Protección Solidaria del Programa de Protección Social".

Que, el Código Civil en el Título XXIX del Libro I determina que las personas jurídicas son aquellas capaces para ejercer derechos y contraer obligaciones; dividiéndose éstas en corporaciones y fundaciones; y,

En, uso de las facultades conferidas por el Acuerdo Vicepresidencial No. 144 del 04 de septiembre del 2012.

RESOLUCIÓN VICEPRESIDENCIAL No. 185



Vicepresidencia de la República del Ecuador

RESUELVO:

EXPEDIR EL "INSTRUCTIVO TÉCNICO PARA INCLUSIÓN, EXCLUSIÓN Y SEGUIMIENTO DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS, RARAS O HUÉRFANAS Y SUS RESPECTIVAS PERSONAS CUIDADORAS O DE PERSONAS CON ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS, RARAS O HUÉRFANAS QUE PUEDAN AUTO GOBERNARSE Y MENORES DE 14 AÑOS VIVIENDO CON VIH-SIDA; DENTRO DE LA MISIÓN JOAQUÍN GALLEGOS LARA"

CAPÍTULO I

DEL REGISTRO E INCLUSIÓN

Artículo 1.- REQUISITOS GENERALES PARA SER BENEFICIARIO

Los requisitos para que una persona con enfermedad catastrófica, rara o huérfana y aquellos menores de catorce años viviendo con VIH-SIDA, sean considerados e incorporados como beneficiarios del Bono "Joaquín Gallegos Lara" son:

1. Presentar la copia de la cédula de ciudadanía ecuatoriana.
2. Obtener cédula de ciudadanía si no la tuviere.
3. Que la persona presente enfermedad catastrófica, rara o huérfana, en capacidad de auto gobernarse, sea mayor de 18 años o, que la persona que tenga una enfermedad catastrófica, rara o huérfana menor de 18 años y/o que no posea la capacidad de auto gobernarse cuente con una persona cuidadora.
4. La enfermedad catastrófica, rara o huérfana, será definida como tal en la "Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud, Ley 67, para incluir a las enfermedades raras, huérfanas y catastróficas", y su lista establecida por la Autoridad Sanitaria Nacional.
5. Que la persona viviendo con VIH-SIDA, sea menor de 14 años, y que cuente con una persona cuidadora. El ingreso se lo realizará desde los seis meses de edad, a través de la presentación del certificado validado por la Unidad de Atención Integral del VIH-SIDA Materno Infantil del Ministerio de Salud.
6. En el caso de menores de 14 años con VIH-SIDA en orfandad; el Bono se entregará al representante legal determinado por los juzgados de la niñez y adolescencia
7. Obtener el "Certificado Médico actualizado (hasta 6 meses antes), emitido por el especialista de la Red de Salud Pública Integral: Ministerio de Salud Pública incluyendo la Unidad de Atención Integral del VIH-SIDA Materno Infantil del Ministerio de Salud, IESS, ISSFA, ISSPOL, y de la Red Complementaria de Salud SOLCA, Junta de Beneficencia de

RESOLUCIÓN VICEPRESIDENCIAL No. 185



Vicepresidencia de la República del Ecuador

Guayaquil y con las instituciones que prestan el servicio al Ministerio de Salud en capacidad diagnóstica de enfermedad catastrófica, rara o huérfana y/o VIH-SIDA.

8. Encontrarse en situación de criticidad socio económica establecida por el índice del Registro Social menor o igual a 50 puntos. Esta línea de cohorte podrá ser modificada por la Vicepresidencia de la República en el tiempo que considere; en caso que no se encuentren registrados, se realizará la visita domiciliaria por parte del técnico Joaquín Gallegos Lara quien valorará que tenga al menos tres o más aspectos socio económicos y familiares comprometidos, para lo cual se considerarán las siguientes variables:
 - a. Ingreso económico familiar por miembro, inferior al salario básico Unificado (SBU)
 - b. Condiciones de la vivienda
 - c. Corresponsabilidad familiar (Protección).
 - d. Inserción laboral
 - e. Atención educativa
 - f. Drogadicción
 - g. Alcoholismo
 - h. Jefaturas de Hogar
9. En casos en los cuales la enfermedad catastrófica, rara o huérfana tenga resolución terapéutica, el Bono Joaquín Gallegos Lara, se entregará desde el momento del diagnóstico. El beneficiario será semestralmente valorado por el técnico Joaquín Gallegos Lara, quien dependiendo de la evolución o grado de funcionalidad, determinará su bloqueo o exclusión.
10. Además en este grupo, se tomará en cuenta la estratificación en patologías según el índice médico de KARNOFSKY- score que aplicará en todos los grupos etáneos. Este score mide el nivel de actividad del paciente y las necesidades de atención médica, cuyo criterio de inclusión será de igual o menor a 70 puntos, valor que define la capacidad de cuidarse, pero incapaz de llevar a cabo actividad normal o trabajo activo.
11. La persona que padece de insuficiencia renal crónica (estadio 5) además de los criterios mencionados previa incorporación dentro del Bono Joaquín Gallegos Lara, deberá cumplir mínimo tres de las siguientes variables; previo informe emitido por trabajo social y, ser pacientes:

a) Sin protección familiar



Vicepresidencia de la República del Ecuador

- b) Mayores de 65 años
- c) Jefes de hogar
- d) Que requieran movilización para su tratamiento fuera de su domicilio
- e) Con discapacidad física o intelectual
- f) Con patologías oncológicas
- g) Que presenten dependencia en sus actividades de auto cuidado

12. Las personas con enfermedades catastróficas, raras o huérfanas y menores de catorce años viviendo con VIH-SIDA, no deberán estar recibiendo pensiones por jubilación o montepío por parte del IESS, ISSFA o ISSPOL.

ARTÍCULO 2.- REQUISITOS PARA QUE UNA PERSONA CON ENFERMEDAD CATASTRÓFICA, RARA O HUÉRFANA CON LA CAPACIDAD DE AUTO GOBERNARSE; SEA CONSIDERADA E INCORPORADA COMO BENEFICIARIA DEL BONO "JOAQUÍN GALLEGOS LARA".

Para que una persona con enfermedad catastrófica, rara o huérfana, sea considerado(a) como capaz de auto-gobernarse, deberá:

- a. Presentar la copia de la cédula de ciudadanía ecuatoriana.
- b. Obtener cédula de ciudadanía si no la tuviere.
- c. Ser mayor de edad es decir tener 18 años cumplidos.
- d. Firma de responsabilidad en el acápite del Registro de Inclusión; al Bono Joaquín Gallegos Lara.
- e. El estado de auto gobernación estará definido por la capacidad de administrar o gestionar sus dependencias básicas, el cual será determinado por los técnicos de la Vicepresidencia.

ARTÍCULO 3.- DE LAS RESPONSABILIDADES DE LA PERSONA CON ENFERMEDAD CATASTRÓFICA, RARA O HUÉRFANA QUE PUEDA AUTO GOBERNARSE

1. Utilizar adecuadamente el bono para mejorar su calidad de vida para lo cual deberán cumplir con los siguientes compromisos:

- a) Presentar la copia de la cédula ecuatoriana
- b) Obtener cédula de ciudadanía si no la tuviere



Vicepresidencia de la República del Ecuador

- c) Firmar en la **HOJA DE REGISTRO DE INCLUSIÓN** de personas con enfermedad catastrófica, rara o huérfana, en el acápite correspondiente a la persona que puede auto gobernarse información que será verificada y validada por el técnico Joaquín Gallegos Lara de la Vicepresidencia.
- d) Direccionar el uso del valor del Bono "Joaquín Gallegos Lara" para gastos de atención médica, medicamentos, alimentación, rehabilitación, vestido y movilización de sí misma, sin exclusión de su entorno familiar cercano.
- e) Asistir a los controles médicos
- f) Mantener niveles de cuidado adecuado e integrales de sí mismo, conforme a los lineamientos del proceso de capacitación.
- g) Notificar a los técnicos de Vicepresidencia si existe algún cambio no previsto en su estado de salud.
- h) Asistir obligatoriamente a los cursos diseñados para el efecto.
- i) Notificar por escrito al CAIME provincial o a la Vicepresidencia de la República del Ecuador, cuando haya sido incorporado y se encuentre cubierto como beneficiario por parte del IESS, ISSFA, o ISSPOL.
- j) Notificar el cambio de domicilio o residencia a los técnicos de Joaquín Gallegos Lara de la Vicepresidencia.
- k) Realizar obligatoriamente la supervivencia cada seis meses en las oficinas de los CAIMES provinciales o en las oficinas en donde se encuentren los equipos Joaquín Gallegos Lara Hospitalario
- l) Mantener activa una cuenta de ahorros en el Banco Nacional de Fomento

ARTÍCULO 4.- DE LAS CORRESPONSABILIDADES DE LA PERSONA CUIDADORA DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS, RARAS O HUÉRFANAS MENORES DE 18 AÑOS ADEMÁS PERSONAS QUE NO PUEDAN GOBERNARSE POR SÍ MISMAS

La persona cuidadora se comprometerá a mejorar la calidad del cuidado de las personas con enfermedades catastróficas, raras o huérfanas, constituyéndose ésta como la responsabilidad primordial de las personas cuidadoras; para lo cual, deberán cumplir con los siguientes compromisos:

- a) Presentar la copia de la cédula de ciudadanía ecuatoriana
- b) Obtener cédula de ciudadanía si no la tuviere.



Vicepresidencia de la República del Ecuador

- c) Firmar la **HOJA DE REGISTRO DE INCLUSIÓN**, en el acápite correspondiente a la persona cuidadora.
- d) Direccionar el uso del valor del Bono para gastos de atención médica, medicamentos, alimentación, rehabilitación, vestido y movilización de la persona con enfermedad catastrófica, rara o huérfana, sin exclusión de su entorno familiar cercano.
- e) Mantener niveles de cuidado adecuado e integrales de la persona con enfermedad catastrófica, rara o huérfana, conforme a los lineamientos del proceso de capacitación.
- f) Notificar al personal de la Vicepresidencia, si existe algún cambio no previsto en el estado de salud de los beneficiarios.
- g) Asistir de manera obligatoria a los cursos de capacitación diseñados para el caso y a las evaluaciones psicológicas que se realicen al beneficiario del bono y la cuidadora
- h) Notificar el cambio de domicilio o residencia al personal del Proyecto Joaquín Gallegos Lara de la Vicepresidencia.
- i) Notificar al CAIME provincial si en caso existe cambio de persona cuidadora
- j) Reportar el fallecimiento de la persona beneficiaria del Bono Joaquín Gallegos Lara a través del servicio Call Center 1800 28-28-28 o por intermedio de los técnicos provinciales u hospitalarios de la Vicepresidencia de la República, además de entregar en el CAIME provincial, el Certificado de Defunción.
- k) Comunicar por escrito si la persona beneficiaria del Bono Joaquín Gallegos Lara, pasó a formar parte de los beneficios del: IESS, ISSFA, ISSPOL o de la Red de Protección Social.
- l) Realizar obligatoriamente la supervivencia cada seis meses en las oficinas de los CAIMES provincial o en las oficinas del equipo Joaquín Gallegos Lara Hospitalario.
- m) Mantener activa la cuenta de ahorros en el Banco Nacional de Fomento
- n) La persona cuidadora, podrá tener bajo su cuidado a un máximo de dos personas con discapacidad con enfermedad catastrófica, rara o huérfana. En caso de que existan más de dos personas con enfermedad catastrófica, rara o huérfana, solicitará una evaluación de trabajo social del equipo técnico Joaquín Gallegos Lara, Ministerio de Salud Pública. Una vez emitido el informe y si en el mismo se evidenciare la imposibilidad de cuidar a más de dos personas con enfermedad catastrófica, rara o huérfana, el técnico procederá a incluir a otra persona como cuidadora. //

RESOLUCIÓN VICEPRESIDENCIAL No. 185



Vicepresidencia de la República del Ecuador

- o) En el caso de personas cuidadoras con nacionalidad extranjera, las mismas deberán obtener el carnet de refugiados, cédula de identidad o en su defecto, presentar el registro migratorio. Estos documentos, permitirán a los técnicos del proyecto Misión Joaquín Gallegos Lara, verificar el tiempo de permanencia en el país así como el tiempo destinado al cuidado del beneficiario del Bono.

Artículo 5.- DE LAS CORRESPONSABILIDADES DE LA PERSONA CUIDADORA DE LOS MENORES DE 14 AÑOS QUE VIVEN CON VIH-SIDA

La persona cuidadora se comprometerá a mejorar la calidad del cuidado de los menores de 14 años que viven con VIH-SIDA, constituyéndose ésta como la responsabilidad primordial de las personas cuidadoras; para lo cual, deberán cumplir con los siguientes compromisos:

- a) Presentar copia de la cédula de ciudadanía ecuatoriana
- b) Obtener cédula de ciudadanía si no la tuviere.
- c) Firmar la **HOJA DE REGISTRO DE INCLUSIÓN**, en el acápite correspondiente a la persona cuidadora.
- d) Direccionar el uso del valor del Bono "Joaquín Gallegos Lara" para gastos de atención médica integral, medicamentos, alimentación, vestido, movilización y educación del menor de 14 años que vive con VIH-SIDA, sin exclusión de su entorno más cercano.
- e) Mantener niveles de cuidado adecuado e integrales del menor de 14 años viviendo con VIH-SIDA, conforme a los lineamientos del proceso de capacitación.
- f) Notificar al personal de la Vicepresidencia, si existe algún cambio no previsto en el estado de salud del beneficiario.
- g) Asistir de manera obligatoria a los cursos de capacitación diseñados para el caso y a las evaluaciones psicológicas del menor de 14 años y de la persona cuidadora
- h) Notificar el cambio de domicilio o residencia al personal del Proyecto Joaquín Gallegos Lara de la Vicepresidencia.
- i) Notificar al CAIME provincial si en caso existe cambio de persona cuidadora
- j) Reportar el fallecimiento de la persona beneficiaria del Bono Joaquín Gallegos Lara a través del servicio Call Center 1800 28-28-28 o por intermedio de los técnicos provinciales u hospitalarios de la Vicepresidencia de la República, además de entregar en el CAIME provincial, el Certificado de Defunción.



Vicepresidencia de la República del Ecuador

- k) Comunicar por escrito si la persona beneficiaria del Bono Joaquín Gallegos Lara, pasó a formar parte de los beneficios del: IESS, ISSFA, ISSPOL o de la Red de Protección Social.
- l) Realizar obligatoriamente la supervivencia cada tres meses en las oficinas de los CAIMES provinciales o en las oficinas del equipo Joaquín Gallegos Lara Hospitalario.
- m) Mantener activa la cuenta de ahorros en el Banco Nacional de Fomento
- n) La persona cuidadora, podrá tener bajo su cuidado a un máximo de dos menores de 14 años viviendo con VIH-SIDA. En caso de que existan más de dos personas viviendo con VIH-SIDA; deberá solicitar una evaluación de trabajo social del equipo técnico Joaquín Gallegos Lara, Ministerio de Salud Pública. Una vez emitido el informe y si en el mismo se evidenciare la imposibilidad de cuidar a más de dos menores de 14 años viviendo con VIH-SIDA, el técnico procederá a incluir a otra persona como cuidadora.
- o) En el caso de personas cuidadoras con nacionalidad extranjera, las mismas deberán obtener el carnet de refugiados, cédula de identidad o en su defecto, presentar el registro migratorio. Este documento servirá para que los técnicos del proyecto Misión Joaquín Gallegos Lara, verifiquen el tiempo de permanencia en el país así como el tiempo destinado al cuidado del beneficiario del Bono

Artículo 6.- CASOS DE EXCEPCIÓN- PERSONAS CUIDADORAS- FUNDACIONES Y CORPORACIONES:

En caso que las personas cuidadoras de los menores de 14 años que viven con VIH-SIDA sean personas jurídicas; éstas deberán:

- a) Las Corporaciones y las Fundaciones deberán ejecutar actividades filantrópicas; de beneficencia pública y estar legalmente constituidas e inscritas en el Ministerio de Inclusión Económica y Social o en el Ministerio de Salud Pública. Las corporaciones y fundaciones deberán haber sido constituidas hasta antes de la publicación del Decreto No. 1284 en el Registro Oficial; esto es, el 13 de septiembre del 2012.
- b) Dentro de los estatutos de las Corporaciones o Fundaciones, tendrá que constar como actividad primordial, el cuidado integral de menores de 14 años que viven con VIH-SIDA.
- c) Presentar copia certificada del Acuerdo Ministerial con el cual se constituyó la Corporación o Fundación

RESOLUCIÓN VICEPRESIDENCIAL No. 185



Vicepresidencia de la República del Ecuador

- d) La Fundación o Corporación no deberá recibir aportes económicos de ningún estamento gubernamental.
- e) Las Corporaciones y Fundaciones deberán acreditar 5 años de experiencia mínima mediante certificados que demuestren el cuidado histórico de los menores de 14 años que viven con VIH-SIDA. Estos certificados deberán ser conferidos por la Red de Salud Pública o clínicas de VIH.
- f) Serán beneficiarios los menores que se incorporen luego de la vigencia de la Resolución y que cumplan con los requisitos establecidos, análisis e informe favorable del equipo técnico del Proyecto Joaquín Gallegos Lara.
- g) Concurrir a las capacitaciones que sean convocadas por la Vicepresidencia de la República por intermedio de la Gerencia del Proyecto Joaquín Gallegos Lara.
- h) Mantener niveles de cuidado adecuado e integral de los menores de 14 años que viven con VIH-SIDA, conforme a los lineamientos del proceso de capacitación.
- i) Acreditar mediante Declaración Juramentada del representante legal, las edades y tiempo de cuidado de los menores de 14 años que viven con VIH-SIDA que se encuentran bajo el cuidado de la Fundación o Corporación, manteniendo en reserva su nombre y otorgándoles un código a libre elección.
- j) Presentar a la Gerencia del Proyecto Joaquín Gallegos Lara, el plan de inversión semestral, de los recursos que se asignen por cada niño menor de 14 años y que vive con VIH-SIDA.
- k) Direccional el uso del valor del Bono "Joaquín Gallegos Lara" para gastos de atención médica integral, medicamentos, alimentación, vestido, movilización y educación del menor de 14 años que viven con VIH-SIDA.
- l) Tiempo diario que dedica al cuidado de los menores de 14 años que viven con VIH-SIDA, que deberá ser la mayor parte del día.
- m) Manejo conductual de la persona cuidadora del menor de 14 años que vive con VIH-SIDA.
- n) Registrarse en la Hoja de Registro de Inclusión del Bono Joaquín Gallegos Lara.
- o) Los técnicos del Proyecto Joaquín Gallegos Lara evaluarán anualmente la capacidad técnica de la Fundación o Corporación para realizar el cuidado adecuado de los niños menores de 14 años viviendo con VIH-SIDA.

Reunidos los requisitos, éstos deberán ser entregados en los CAIME provinciales o en la Gerencia del Proyecto Joaquín Gallegos Lara para su revisión, inspección, validación y de ser el caso aprobación.

infant

RESOLUCIÓN VICEPRESIDENCIAL No. 185



Vicepresidencia de la República del Ecuador

ARTÍCULO 7. VERACIDAD DE LA INFORMACIÓN MÉDICA Y SOCIO ECONÓMICA:

La responsabilidad de la veracidad de la información médica contenida en el "Certificado Médico de Enfermedades Catastróficas Raras o Huérfanas y de menores de 14 años de edad que viven con VIH-SIDA", será de quien emite el certificado, en los Centros de Atención de Salud, citados en el Artículo 1 de la presente Resolución y/o, de la persona que presenta el certificado médico.

La información del puntaje socio económico del Registro Social, será de exclusiva responsabilidad del técnico de la Vicepresidencia quien la imprimirá, firmará y adjuntará a la Hoja de Registro de Inclusión.

El beneficiario una vez que cumpla con los requisitos establecidos y se encuentre establecida su condición de idoneidad, será identificado en la **HOJA DE REGISTRO DE INCLUSIÓN**.

ARTÍCULO 8.- RESPONSABILIDAD DE LA INFORMACIÓN EN LA HOJA DE REGISTRO:

La responsabilidad de la información obtenida en la **HOJA DE REGISTRO DE INCLUSIÓN** de personas con enfermedad catastrófica, rara o huérfana y menores de 14 años de edad que viven con VIH-SIDA, será de exclusiva responsabilidad de la persona natural o jurídica cuidadora o del beneficiario que tiene la capacidad de auto-gobernarse.


ARTÍCULO 9.- FALSEDAD DE LA INFORMACIÓN:

En caso de que la Vicepresidencia de la República determine que la información proporcionada por las personas mencionadas en los artículos precedentes no es veraz o que la misma fuere adulterada o modificada, los técnicos del Proyecto Joaquín Gallegos Lara, procederán a excluir al beneficiario y se iniciaran las medidas administrativas y legales pertinentes, para establecer los grados de responsabilidad.

CAPITULO II

Artículo 10.-DEL BLOQUEO TEMPORAL Y EXCLUSIÓN:

Serán causales de bloqueo temporal del pago del Bono Joaquín Gallegos Lara, las siguientes:

- a) Mala utilización del bono determinada por los técnicos del Proyecto Joaquín Gallegos Lara
- b) No asistencia al 70 % de las capacitaciones que se imparta. 

RESOLUCIÓN VICEPRESIDENCIAL No. 185



Vicepresidencia de la República del Ecuador

- c) Incumplimiento de las corresponsabilidades de la persona cuidadora, establecidas en los Artículos 3, 4, 5 y 6 de la presente Resolución. Esta información se obtendrá de la visita de evaluación que realice el técnico Joaquín Gallegos Lara o mediante notificación al mismo por parte del personal de las entidades coejecutantes (Ministerio de Salud).
- d) La falta de asistencia a un control médico (adhesión al tratamiento), no justificada, ante el técnico del proyecto Joaquín Gallegos Lara
- e) Cuando la persona cuidadora no demuestre la capacidad e idoneidad para el cuidado de las personas con enfermedades catastróficas, raras o huérfanas o menores de 14 años viviendo con VIH-SIDA para lo cual se emitirá un informe por parte del técnico del Proyecto Joaquín Gallegos Lara
- f) Fallecimiento de la persona cuidadora en el caso de tenerla
- g) El no acceso a sistema educativo regular, especial u ocupacional de niños niñas y adolescentes que se encuentren en edad escolar.
- h) En el caso de pacientes con Índice médico de KARNOFSKY-score mayor a 70 puntos.

ARTÍCULO 11.- DEL BLOQUEO DEFINITIVO Y EXCLUSIÓN:

Serán causales de bloqueo definitivo y exclusión del pago del Bono Joaquín Gallegos Lara los siguientes:

- a) Casos en los cuales se evidenciare que la persona con enfermedad catastrófica, rara o huérfana y que los menores de 14 años de edad que viven con VIH-SIDA, no cumplieran con los parámetros de inclusión establecidos en el Artículo 1 de la presente Resolución.
- b) Incumplimiento reiterado de las corresponsabilidades de la persona cuidadora, y/o de la persona con enfermedad catastrófica, rara o huérfana y que puede auto gobernarse; establecidas en los artículos 4, 5 y 6 de la presente Resolución, lo cual será verificado luego de un mes de haberse detectado el incumplimiento y emitido las respectivas recomendaciones para el mejoramiento
- c) Fallecimiento de la persona con enfermedad catastrófica, rara o huérfana o de los menores de 14 años de edad que viven con VIH-SIDA
- d) Cuando el beneficiario del Bono Joaquín Gallegos Lara, sea incorporado al IESS, ISSPOL o ISSFA.
- e) Casos en los que se evidenciare falsificación o adulteración de la información y de documentos habilitantes para la acreditación del bono Joaquín Gallegos Lara
- f) Inserción laboral de la persona con enfermedad catastrófica, rara o huérfana.

RESOLUCIÓN VICEPRESIDENCIAL No. 185



Vicepresidencia de la República del Ecuador

- g) Cuando la Fundación o Corporación que acoge a los menores de 14 años que viven con VIH-SIDA no destine el bono para gastos de atención médica integral, medicamentos, alimentación, vestido, movilización y educación
- h) Cuando la Fundación o Corporación se extinga o disuelva.

CAPITULO III

DEL SEGUIMIENTO AL CUIDADO DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS RARAS O HUÉRFANAS Y MENORES DE 14 AÑOS QUE VIVEN CON VIH-SIDA.

Artículo 12.- DE LOS CAMPOS DE SEGUIMIENTO:

La "Misión Joaquín Gallegos Lara " establece como campos para el seguimiento del beneficio a favor de las personas con enfermedades catastróficas, raras o huérfanas, y menores de 14 años de edad que viven con VIH-SIDA, los siguientes:

- a) Seguimiento Médico –Hospitalario
 - b) Seguimiento al proceso de cuidado
 - c) Seguimiento a la capacitación.
-
- a) El seguimiento hospitalario de la persona con enfermedad catastrófica, rara o huérfana que pueda auto gobernarse o necesite de una persona cuidadora, se lo realizará cada seis meses y estará a cargo del equipo médico del proyecto Joaquín Gallegos Lara hospitalario o regional. El mismo que establecerá su status y su sobrevida.
 - b) El seguimiento domiciliario o institucional dependiendo de la gravedad del paciente y del proceso de cuidado de la persona con enfermedad catastrófica, rara o huérfana y de menores de 14 años de edad que viven con VIH-SIDA, estará a cargo del personal del Ministerio de Salud, o del Técnico Hospitalario Joaquín Gallegos Lara.
 - c) Del seguimiento a la capacitación de las cuidadoras/es de personas con enfermedades catastróficas, raras o huérfanas o en capacidad de auto gobernarse estará a cargo del Ministerio de Salud o del personal de la Vicepresidencia. *ds*



Vicepresidencia de la República del Ecuador

Procedimiento para el seguimiento.

- a) En el caso de los pacientes que su condición médica impida su movilización, los técnicos/as de la Vicepresidencia en coordinación con el Ministerio de Salud Pública realizará la visita domiciliaria
- b) Cada visita tendrá una duración aproximada de una hora
- c) Las visitas serán planificadas institucionalmente.
- d) Las visitas al hogar no tendrán horario (día y hora) fijo
- e) En las visitas se utilizarán los mecanismos tecnológicos designados para ello o la Ficha de Seguimiento como constancia física de lo realizado.
- f) En lo posible se trabajara con todas las personas presentes en el momento de la visita.

El seguimiento y monitoreo se realizará por:

MÉDICOS JOAQUÍN GALLEGOS LARA PROVINCIALES, REGIONALES Y HOSPITALARIOS
que tendrán las siguientes funciones:

- 1. Realizar las inclusiones programadas en las provincias donde los solicitantes tengan dificultad para trasladarse.
- 2. Realizar el seguimiento según la programación establecida a los beneficiarios en todas las provincias con especial énfasis sobre los casos más críticos.
- 3. Asegurar el cumplimiento de prestaciones del Sistema de Salud y colaborar en la coordinación institucional.
- 4. Elaborar informes mensuales de la ejecución del proyecto en lo que respecta a enfermedades catastróficas, raras o huérfanas y menores de 14 años viviendo con VIH-SIDA.
- 5. Establecer estrategias para buscar alianzas locales para el mejoramiento de la condición de vida de la persona con estas patologías.
- 6. La Gerencia del Proyecto Joaquín Gallegos Lara, a través del equipo de profesionales de la salud al nivel hospitalario y en coordinación con las Subsecretarías Regionales de la Vicepresidencia, cumplirán con las siguientes actividades:

Coordinar con el personal del Ministerio de Salud Pública el seguimiento de las personas con enfermedades catastróficas, raras o huérfanas y de los menores de 14 años de edad que viven con VIH-SIDA conforme al área de influencia o al nivel de atención correspondiente. *h/*:



Vicepresidencia de la República del Ecuador

Para la ejecución de la presente Resolución, se incorporarán las coordinaciones nacionales de Enfermedades Catastróficas, Raras o Huérfanas y de VIH-SIDA quienes serán las competentes de implementar las acciones atinentes a estos dos nuevos grupos beneficiarios

MÉDICOS JOAQUÍN GALLEGOS LARA HOSPITALARIOS que tendrán las siguientes funciones:

1. Realizar el proceso de inclusión de beneficiarios en los hospitales mencionados o en las instituciones destinadas para este tipo de patologías.
2. Realizar el proceso de seguimiento médico programado cada seis meses con especial énfasis a las personas que puedan auto gobernarse.

El proceso implica verificar:

- 2.1 A nivel hospitalario:
 - a. Valorar el estatus de sobrevivencia
 - b. Valorar el tratamiento.
 - c. Evaluar la buena utilización del bono
- 2.2 A nivel domiciliario en las personas que no puedan trasladarse
 - a. Verificar el estado de la persona beneficiaria.
 - b. Evaluar las condiciones médicas y familiares.
 - c. Valorar el tratamiento.
 - d. Evaluar la buena utilización del bono

TRABAJADORAS SOCIALES

1. Activar y coordinar la red de coordinación de trabajo social con los técnicos/as de las instituciones sobre todo del Ministerio de Salud.
2. Diseñar instrumentos técnicos de seguimiento a la familia para su registro y monitoreo entre otros
3. Supervisar y ejecutar talleres de capacitación de acuerdo a su entorno y necesidad
4. Supervisar y establecer la red de servicios sociales para atención a las personas con discapacidad severa a nivel local y nacional
5. Otras actividades que se le asignen dentro de sus competencias

ARTÍCULO 13.- DE LOS REPORTES DE SEGUIMIENTO:



Vicepresidencia de la República del Ecuador

El reporte de seguimiento hospitalario deberá ser subido en la base SIME módulo Joaquín Gallegos Lara, así como también del reporte de seguimiento local será encargado al Ministerio de Salud y enviado a la Vicepresidencia de la República desde sus Subsecretarías Regionales y/o de las Direcciones Provinciales y Distritales del Ministerio de Salud Pública, dentro de los primeros diez (10) días de cada mes.

ARTÍCULO 14.- DE LA COORDINACIÓN INTERINSTITUCIONAL:

La Vicepresidencia de la República, por medio de la Subsecretaría de Proyectos y Gerencia del Proyecto "Misión Joaquín Gallegos Lara", coordinará la cooperación con el Ministerio de Salud Pública, Red de Protección Social, MIES, IESS, ISSFA, ISSPOL y demás instituciones afines y necesarias, las que asignarán técnicos responsables a través de los Directores Nacionales, Gerentes o funcionarios designados para el efecto.

ARTÍCULO 15.- DE LA BASE DE DATOS:

A la Vicepresidencia de la República, le corresponde diseñar el aplicativo en web del proceso de inclusión y la información de la Ficha de Seguimiento Mensual del estado de la persona con enfermedad catastrófica, rara o huérfana y menores de 14 años que viven con VIH-SIDA, además de la persona cuidadora o de la persona que pueda auto gobernarse.

Este sistema de información tendrá 4 niveles de permisos de usuarios:

- Acceso a información nacional
- Acceso a información regional
- Acceso a información provincial y distrital.
- Acceso institucional para cruzar base de datos con: Registro Civil, IESS, ISSFA e ISSPOL y con la red de Protección Social u otras que requiera el Proyecto Joaquín Gallegos Lara.

CAPITULO IV

DE LA CAPACITACIÓN A PERSONAS CUIDADORAS, DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS, RARAS O HUÉRFANAS O CON CAPACIDAD DE AUTO

RESOLUCIÓN VICEPRESIDENCIAL No. 185



Vicepresidencia de la República del Ecuador

**GOBERNARSE Y MENORES DE 14 AÑOS QUE VIVEN CON VIH-SIDA TITULARES DEL
BONO JOAQUÍN GALLEGOS LARA**

ARTÍCULO 16.- CONTENIDOS DE LA CAPACITACIÓN:


Los contenidos de capacitación deberán ser revisados cada seis meses por la Vicepresidencia de la República y contará con la participación del Ministerio de Salud Pública, el Seguro Social Campesino y otras instituciones afines.

La capacitación que se imparta tratará los siguientes aspectos:

1. Autoestima y valoración personal y familiar
2. Higiene
3. Uso de medicamentos
4. Cuidados paliativos
5. Integración social
6. Otros

ARTÍCULO 17.- PROCESOS DE CAPACITACIÓN:

El proceso de capacitación será práctico y contendrá los siguientes aspectos:

- Talleres de capacitación al personal de los Hospitales citados en el Artículo 1
- Talleres de capacitación a los técnicos nacionales y provinciales del Ministerio de Salud y el Seguro Social Campesino.
- Talleres a técnicos/as de las instituciones a nivel local.
- Talleres a las personas cuidadoras y en capacidad de auto gobernarse
- Talleres a las personas naturales o jurídicas cuidadoras de los menores de 14 años que viven con VIH-SIDA
- Talleres de capacitación en cascada, están divididos en urbanos y en rurales y/o conforme al área de influencia. En lo rural y en lo urbano los talleres de capacitación serán asumidos por el Ministerio de Salud Pública y el Seguro Social Campesino, de acuerdo al área de influencia u otras instituciones afines. 

RESOLUCIÓN VICEPRESIDENCIAL No. 185



Vicepresidencia de la República del Ecuador

Los talleres de capacitación para personas cuidadoras serán periódicos, precautelando el tiempo de cuidado de las personas con enfermedades raras o huérfanas y menores de 14 años de edad que viven con VIH-SIDA los lugares para la capacitación dependerán de la operatividad local.

Cada técnico/a de las instituciones, asumirá la capacitación de 10 personas cuidadoras o personas que pueden auto gobernarse.

Se entregará a la persona cuidadora o a la persona en capacidad de auto gobernarse, una "Guía de Capacitación" el que contendrá los conceptos básicos de los contenidos de capacitación, en idioma español, con gráficos y en lenguaje de fácil comprensión.

Los técnicos/as de las instituciones, tendrán una "Guía de Capacitación" y material de apoyo con los contenidos de los temas de capacitación.

ARTÍCULO 18.-CAPACITACIÓN EN EL ÁMBITO DE SALUD:

Los técnicos/a en el ámbito de salud del Ministerio de Salud Pública y el Seguro Social Campesino; serán quienes capaciten a las personas cuidadoras y las personas que están en capacidad de auto gobernarse, siguiendo los procesos de control establecidos por cada institución.

Disposiciones Transitorias

Primera.- Para la calificación de criticidad socio económico, a partir del año 2013, se considerará únicamente la valoración del registro social.

Segunda.- La Vicepresidencia de la República por intermedio de cada una de las Subsecretarías en un plazo no mayor de un mes a partir de la suscripción de la presente Resolución realizará las acciones administrativas, financieras o logísticas, atinentes a su cumplimiento.

Tercera.- La Subsecretaría de Proyectos por intermedio de la Gerencia del Proyecto Joaquín Gallegos Lara, elaborará en plazo de 72 horas a partir de la suscripción de la presente Resolución, el Acuerdo de Confidencialidad con el Ministerio de Salud para la entrega de la base de datos RPS.

RESOLUCIÓN VICEPRESIDENCIAL No. 185



Vicepresidencia de la República del Ecuador

Cuarta.- La Subsecretaría de Proyectos por intermedio de la Gerencia del Proyecto Joaquín Gallegos Lara, elaborará en un plazo de 15 días a partir de la suscripción de la presente Resolución los Acuerdos con el IESS, ISSFA e ISSPOL para cruzar la información de beneficiarios.

Quinta.- Previa incorporación de las diferentes instituciones, la Gerencia del Proyecto Joaquín Gallegos Lara, elaborará los informes técnicos respectivos para viabilizar mediante acuerdos de cooperación interinstitucional la aplicabilidad de la presente Resolución con el Ministerio de Salud, Seguro Social Campesino y otras instituciones afines dentro del nivel de competencias y de influencia geográfica.

Sexta.- Encárguese de la ejecución de la presente Resolución a la Subsecretaría de Proyectos de Solidaridad y a la Gerencia del Proyecto Joaquín Gallegos Lara para que el plazo no mayor a 30 días a partir de la suscripción de la presente Resolución, repliquen el contenido de la misma a cada una de las partes intervinientes.

Séptima.- La presente Resolución tendrá vigencia desde la fecha de su suscripción, sin perjuicio de su publicación en el Registro Oficial hasta cuando la institución a la cual se transfiera la competencia elabore su propia normativa de aplicabilidad.

Dado, en la ciudad de San Francisco de Quito a los, 17 SET. 2012


Dr. Alex Camacho V.

SECRETARIO GENERAL

VICEPRESIDENCIA DE LA REPUBLICA

ANEXO 8

CONVENIO SUSCRITO CON EL MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA PARA LA APLICACIÓN DEL DECRETO EJECUTIVO No. 1284



Vicepresidencia de la República del Ecuador

CONVENIO DE COOPERACIÓN INTERINSTITUCIONAL ENTRE LA VICEPRESIDENCIA DE LA REPÚBLICA Y EL MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA PARA LA IMPLEMENTACIÓN DEL DECRETO No. 1284, INCLUSIÓN AL PROYECTO JOAQUÍN GALLEGOS LARA A PERSONAS CON ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS, RARAS O HUÉRFANAS Y MENORES DE CATORCE AÑOS VIVIENDO CON VIH-SIDA.

No. 069-2012

Comparecen por una parte la Vicepresidencia de la República, legalmente representada por el Dr. Alex Camacho, en su calidad de Secretario General, facultado mediante Acuerdo Vicepresidencial No. 144, a quien en adelante se le denominará "La Vicepresidencia" y, por otra parte el Ministerio de Salud Pública del Ecuador, a quien se lo podrá denominar "Ministerio de Salud Pública", representado legalmente por la Mgs. Carina Vance, en su calidad de Ministra de Salud quienes son hábiles y capaces para contratar y obligarse, por los derechos que representan en forma libre y voluntaria, acuerdan celebrar el presente Convenio de Cooperación Interinstitucional que viabiliza la implementación del Decreto Ejecutivo No. 1284.

PRIMERA: ANTECEDENTES.-

1.-El artículo 35 de la Constitución del Ecuador manifiesta que 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 públicos y privados. La misma atención prioritaria recibirán las personas en situación de riesgo, las víctimas de violencia doméstica y sexual, maltrato infantil, desastres naturales o antropogénicos. El Estado prestará especial protección a las personas en condición de doble vulnerabilidad.

2.-El artículo 47 de la Constitución, dispone a que el Estado garantice 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.

3.-El artículo 48 de la Constitución dispone que el Estado adoptará a favor de las personas con discapacidad, medidas que aseguren entre otras el establecimiento de programas especializados para la atención integral de las personas con discapacidad severa y profunda con el fin de alcanzar el máximo desarrollo de su personalidad, el fomento de su autonomía y la disminución de la dependencia.



Vicepresidencia de la República del Ecuador

4.-La Constitución de la República en su Art. 50, 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.

5.-El artículo 361 de la Constitución establece que el Estado ejercerá la rectoría del sistema nacional de salud a través de la autoridad sanitaria nacional, y que esta será la responsable de formular las políticas nacionales, normar, controlar y regular todas las actividades relacionadas con la salud, así como, el funcionamiento de las entidades del sector.

6.-El artículo 4 de Ley Orgánica de Salud establece que el Ministerio de Salud Pública es la autoridad sanitaria nacional

7.-El artículo 6 de Ley Orgánica de Salud, establece las responsabilidades del Ministerio de Salud Pública, sin que se haya considerado ninguna responsabilidad que regule la materia referente a enfermedades consideradas catastróficas

8.-La Ley Orgánica reformativa a la Ley Orgánica de Salud, Ley 67 para incluir el tratamiento de las enfermedades raras o huérfanas y catastróficas expresa que el Estado ecuatoriano reconocerá de interés nacional a las enfermedades catastróficas y raras o huérfanas; y, a través de la autoridad sanitaria nacional, implementará las acciones necesarias para la atención en salud de las y los enfermos que las padezcan, con el fin de mejorar su calidad y expectativa de vida, bajo los principios de disponibilidad, accesibilidad, calidad y calidez; y, estándares de calidad, en la promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación, habilitación y curación.

9.-Mediante Decreto Ejecutivo No. 422 de 15 de julio del año 2010 publicado en el Registro Oficial No. 252, Suplemento de viernes 6 de agosto del 2010, se crea el Bono "Joaquín Gallegos Lara" a favor de las personas con discapacidad severa y profunda en situación de criticidad socio económica que no pueden gobernarse por sí mismas e identificadas como tales en la base de datos de la Misión Solidaria "Manuela Espejo".

10.-El Decreto Ejecutivo No. 487 de 24 de septiembre del año 2010, sustituye el inciso tercero del artículo uno del Decreto Ejecutivo No. 42 del 15 de julio del año 2010 por el siguiente "Para el efecto, se entenderá como familiar cuidador al cónyuge o los parientes hasta el tercer grado de consanguinidad o segundo de afinidad. El parentesco se acreditará documentalmente en la forma que señalen los instructivos a dictarse por la Vicepresidencia de la República". "En ausencia de éstos y con la debida acreditación de la Vicepresidencia de la República, podrá ser



Vicepresidencia de la República del Ecuador

- 11.- Mediante Resolución No. 0191 de 10 de noviembre del año 2010, se emiten los instructivos para la implementación del pago del Bono "Joaquín Gallegos Lara".
- 12.- Mediante Resolución No. 367 de 21 de octubre del año 2010, se emite el Instructivo Técnico para el desarrollo de la Misión "Joaquín Gallegos Lara", seguimiento al cuidado de la persona con discapacidad severa y profunda en situación crítica y capacitación a personas cuidadoras.
- 13.- Mediante el Decreto Ejecutivo No. 1138 del 19 de abril del 2012, se reforma el Decreto Ejecutivo No. 422, en el primer inciso con el siguiente "o con enfermedades catastróficas, raras o huérfanas determinadas por el Ministerio de Salud, de conformidad con la Ley Orgánica de Salud".
- 14.- Mediante el Decreto Ejecutivo No. 1284 publicado en el Suplemento del Registro Oficial No. 788 de 13 de septiembre del 2012, se reforma el Decreto Ejecutivo No. 1138, en el primer inciso por el siguiente "en situación de criticidad socioeconómica. Serán beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara todos los menores de catorce años viviendo con VIH-SIDA".
- 15.- Mediante el Decreto Ejecutivo No. 1284 publicado en el Suplemento del Registro Oficial No. 788 de 13 de septiembre del 2012, se reforma el Decreto Ejecutivo No. 1138 en el último inciso, eliminando lo siguiente "las personas que estén siendo atendidas por el Sistema Nacional de Salud, y las personas que estén cubiertas por la Red de Protección Solidarias del Programa de Protección Social".
- 16.- Con Resolución No. 0185 de 19 de septiembre del 2012 se expide el "Instructivo técnico para la inclusión exclusión y seguimiento de las personas con enfermedades catastróficas, raras o huérfanas y sus respectivas personas cuidadoras o de personas con enfermedades catastróficas, raras o huérfanas que puedan auto gobernarse y menores de 14 años viviendo con VIH-SIDA, dentro de la Misión "Joaquín Gallegos Lara".
- 17.- El Ministerio de Salud Pública del Ecuador, como autoridad sanitaria, ejerce la rectoría, regulación, planificación, gestión, coordinación y control de la salud pública ecuatoriana a través de la vigilancia y control sanitario, atención integral a personas, promoción y prevención, investigación y desarrollo de la ciencia y tecnología, articulación de los actores del sistema, con el fin de garantizar el derecho a la salud.
- 18.- La Ley Orgánica de Discapacidades, publicada en el Registro Oficial No. 796 de 25 de septiembre del 2012; en su Artículo 5 indica que serán amparados por

CONVENIO 069-2012



Vicepresidencia de la República del Ecuador

esta ley las personas con discapacidad ecuatorianas o extranjeras que se encuentren en el territorio ecuatoriano.

19.- Mediante memorando No. VPR-2012-2302-M de 28 de septiembre de 2012, el Subsecretario de Proyectos, remitió las propuestas para la aprobación y suscripción de los Convenios de Cooperación Interinstitucional entre la Vicepresidencia de la República con el Ministerio de Salud Pública, El Instituto de Seguridad Social, Instituto de Seguridad Social de las Fuerzas Armadas y El Instituto de Seguridad Social de la Policía Nacional, que fueron estructuradas por la Gerencia de Joaquín Gallegos.

20.- Con nota inserta en el memorando No. VPR-2012-2302-M de 28 de septiembre de 2012, el señor Secretario General autorizó la elaboración del Convenio de Cooperación Interinstitucional entre la Vicepresidencia de la República, el Ministerio de Salud Pública, El Instituto de Seguridad Social, Instituto de Seguridad Social de las Fuerzas Armadas y El Instituto de Seguridad Social de la Policía Nacional.

SEGUNDA: OBJETO.-

2.1.- Los comparecientes acuerdan unir esfuerzos para operativizar lo dispuesto en el Decreto Ejecutivo No. 1284, esto es, incluir dentro de los beneficios que otorga el Proyecto Joaquín Gallegos Lara, a las personas con enfermedades catastróficas, raras o huérfanas y a menores de 14 años viviendo con VIH-SIDA; que no estén siendo atendidas por el Sistema Nacional de Salud y por la Red de Protección Solidaria del Programa de Protección Social; bajo los criterios de inclusión, establecidos en la reglamentación determinada para el efecto.

TERCERA: COMPROMISOS DE LOS COOPERANTES

3.1.-Del Ministerio de Salud:

- Entregar el primer día de cada mes a la Vicepresidencia de la República, la base de datos actualizada de los beneficiarios con enfermedades catastróficas, raras o huérfanas y de menores de 14 años viviendo con VIH-SIDA, de la red de protección solidaria. La base de datos contendrá la información relativa a los siguientes campos: Nombres y apellidos, cédula de ciudadanía o documento que acredite el estatus migratorio del extranjero, documento que acredite la nacionalidad, dirección domiciliaria o aquella que se encuentre registrada, teléfonos, datos de referencia, tipo de patología de ingreso, valoración de registro



Vicepresidencia de la República del Ecuador

beneficiarios con enfermedades catastróficas, raras o huérfanas y de menores de 14 años viviendo con VIH-SIDA, de la red de protección solidaria

- Dotar de espacios físicos y administrativos adecuados que permitan la operatividad del equipo "Joaquín Gallegos Lara Hospitalario" conformado por un médico, una trabajadora social y una asistente principalmente, en los siguientes hospitales:
 - a) Hospital Eugenio Espejo – Quito
 - b) Hospital Pediátrico Baca Ortiz – Quito
 - c) Hospital Vicente Corral Moscoso – Cuenca
 - d) Hospital Pediátrico Abel Gilbert Pontón – Guayaquil
 - e) Hospital Francisco de Icaza Bustamante – Guayaquil
- Suscribir el documento de confidencialidad sobre el uso de la información y sobre los responsables de la misma.
- Designar a un funcionario para que administre la base de datos de los beneficiarios con enfermedades catastróficas, raras o huérfanos, proporcionada por la Vicepresidencia de la República.

3.2.-La Vicepresidencia de la República:

- Designar a un funcionario para que administre la base de datos de los beneficiarios con enfermedades catastróficas, raras o huérfanas y de menores de 14 años viviendo con VIH-SIDA, de la red de protección solidaria proporcionada por el Ministerio de Salud.
- Consolidar la base de datos con los criterios de inclusión al Bono Joaquín Gallegos Lara
- Informar luego de la validación y de manera mensual a la red de protección solidaria del Ministerio de Salud, los nombres de los beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara.
- Generar y suscribir el documento de confidencialidad sobre el uso de la información y sobre los responsables del manejo de la misma
- Utilizar el área física destinada en los hospitales de la red de salud pública únicamente para la inclusión y seguimiento de los beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara por enfermedades catastróficas, raras o huérfanas

CUARTA: CONFIDENCIALIDAD DEL USO DE LA INFORMACIÓN.-

4.1.-Las partes suscribientes, acuerdan libre y voluntariamente, establecer el régimen de estricta confidencialidad sobre la información que se entrega, limitando su uso exclusivo a lo determinado en el objeto del presente convenio, sin que la misma pueda ser manipulada o reproducida por otra persona natural o



Vicepresidencia de la República del Ecuador

jurídica que no tenga relación con las actividades establecidas en el presente instrumento.

La información que se entregue por parte del Ministerio de Salud y de la cual la Vicepresidencia hará uso legítimo, será exclusivamente para aplicación del Decreto No. 1284.

QUINTA: ADMINISTRACIÓN.-

5.1.-Los administradores del presente Convenio son la Vicepresidencia de la República, a través del Gerente del Proyecto Joaquín Gallegos Lara y el Ministerio de Salud, a través de la Coordinación Nacional de la red de protección solidaria.

Los suscribientes coordinarán todas las actividades necesarias así como los recursos humanos, técnicos y tecnológicos para la ejecución oportuna del presente Acuerdo.

SEXTA: PLAZO.-

6.1.-El presente Convenio, tendrá vigencia de un año desde la fecha de la suscripción, y podrá ser renovado de mutuo acuerdo por un período similar previo consentimiento escrito de los comparecientes.

SÉPTIMA: MODIFICACIONES PARA REPROGRAMACIÓN DE ACTIVIDADES.-

7.1.-Las entidades cooperantes podrán modificar lo previsto en este convenio, mediante la suscripción de acuerdos modificatorios, ampliatorios o complementarios o el instrumento jurídico que crean pertinente con la finalidad de viabilizar el objeto acordado.

OCTAVA: MECANISMO DE IMPLEMENTACIÓN.-

8.1.-Acorde con los principios constitucionales de progresividad y universalidad, los equipos técnicos de las instituciones suscribientes, establecerán mecanismos que permitan canalizar y dar prioridad a los beneficiarios del Bono Joaquín Gallegos Lara por enfermedades catastróficas, raras o huérfanas y de menores de 14 años viviendo con VIH-SIDA.

NOVENA: TERMINACIÓN DEL CONVENIO.-

9.1.-El Convenio terminará por:



Vicepresidencia de la República del Ecuador

- a. Cumplimiento completo de las obligaciones;
- b. Expiración del plazo previsto;
- c. Por mutuo acuerdo de las Partes;
- d. Por causa de fuerza mayor o caso fortuito, debidamente justificados, que haga imposible el cumplimiento del objeto del Convenio.

DÉCIMA.- CONTROVERSIAS.

10.1.- Si se suscitaren divergencias o controversias en la interpretación o ejecución del presente convenio, cuando las partes no llegaren a un acuerdo amigable directo, utilizarán los métodos alternativos para la solución de controversias en el Centro de Mediación de la Procuraduría General del Estado.

DÉCIMA PRIMERA.- DOMICILIO Y NOTIFICACIONES.

11.1.- Para todos los efectos legales de este Convenio, las Partes convienen en fijar su domicilio en la ciudad de Quito, renunciando expresamente domicilio diferente, cualquiera que este fuere.

Para notificaciones que se requiriesen, las mismas se realizarán en las siguientes direcciones:

Vicepresidencia de la República: Ciudad de Quito Benalcázar # N4-40, entre Chile y Espejo; Teléfono: (5932) 2584-574

Ministerio de Salud Pública: Ciudad de Quito Av. República del Salvador 36-34 y Suecia; Teléfono: 23814400.

DÉCIMA SEGUNDA: ACEPTACIÓN.-

12.1.- Libre y voluntariamente, previo el cumplimiento de todos y cada uno de los requisitos exigidos por las leyes de la materia, las partes declaran expresamente a su aceptación a todo lo acordado en el presente convenio, a cuyas estipulaciones se someten y suscriben el mismo en tres ejemplares de igual contenido y valor legal en el Distrito Metropolitano de Quito, a

15 OCT 2012



Dr. Alex Camacho V.

Secretario General de la Vicepresidencia


Mgs. Carina Vance
Ministra de Salud Pública

ANEXO 9

TALLER DE CAPACITACIÓN A TÉCNICOS DE LA MISIÓN JOAQUÍN GALLEGOS LARA EN EL DECRETO 1138 Y SU OPERATIVIZACIÓN

<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> <div>  </div> <div style="text-align: center;">  <p>Presidencia de la República del Ecuador "PROYECTO MISIÓN JOAQUÍN GALLEGOS LARA" TALLER DE CAPACITACIÓN ENFERMERAS CATASTRÓFICAS, AGRAS O HURRICANES</p> </div> <div>  <p>Ministerio de Salud Pública</p> </div> </div>					
Nº	NOMBRE Y APELLIDOS	Nº CÉDULA	INSTITUCIÓN	CARGO	FORMA
1	Yoverni Juanán	0703612515	VPR	Técnico JGL EL ORO	
2	Arinda Lara	0609348512	VPR	Técnico JGL EL ORO	
3	Yoverni Juanán	1702450426	VPR	Técnico JGL EL ORO	
4	Cristian González	0603622914	VPR	Técnico JGL Orellana	
5	Yoverni Juanán	0301804861	VPR	Técnico JGL Loja	
6	Doi Juan J. J. J.	1207311691	VPR	Técnico Perimetro	
7	Yoverni Juanán	1707563176	VPR	T.S. GAPS	
8	Chó Beatriz Haro	1100906315	VPR	Trabajadora Social	
9	Yoverni Juanán	1103454321	VPR	T. Social	
10	Arinda Guastay	0201847324	VPR	Técnico JGL Bolívar	
11	Evelin Galisteo Segura	1100306038	VPR		
12	Mayra Geron Alvarado	1700789110	VPR		
13	Rosaly Fariña Balseiro	1700335110	VPR	Tec. Intubación	
14	Rafael Tarumbin Balseiro	1001471270	VPR	Tec. Cardi	
15	Hania Lantana Gómez	1109417841	VPR	Tec. Suelos	
16	Kiva Ramiro Guimaraes	17002041	VPR	Tec. Pichincha	
17	Olga Rivas	170535181	MSP	Coord. G. JGL	
18	Yoverni Juanán	1709553648	MSP	Analista	
19	Yoverni Juanán	1709453701	MSP	Técnico CD	
20	Yoverni Juanán	1709330297	MSP	T.S.	
21	Yoverni Juanán	1716300230	VPR	Técnico JGL	
22	Yoverni Juanán	1702694776	VPR	Técnico JGL	
23	Isabel Fariña Rivas G.	0609476218	VPR	Técnico JGL Loja	
24	Edna Rosal Guevara H.	0604151201	VPR	Técnico JGL Loja	
25	María Mercedes Rivas G.	1101867001	VPR	Servicio Integridad	
26	Yoverni Juanán	0922233424	VPR	Medico Guayaquil	
27	MA. JESÚS JACO REGUI	0715251672	VPR	Psicólogo GAPS	
28	Yoverni Juanán	0718705711	VPR	Medico Guayaquil	
29	Yoverni Juanán	1701824464	VPR	Medico Monobí	

ANEXO 9

CAPACITACIÓN A TÉCNICOS DE LA MISIÓN JOAQUÍN GALLEGOS LARA



ANEXO 10

PRESENTACIÓN DE LA INICIATIVA EN EL ENLACE CIUDADANO 288

Favorito

Acciones

Compartir

← Más nuevos

Más antiguos →



ALEX CAMACHO SECRETARIO GENERAL DE LA VICEPRESIDENCIA

Cotacachi, (Imbabura), 08 de septiembre 2012.- El Vicepresidente de la República, Lenín Moreno en el Enlace 288 desde la Escuela del Milenio Intercultural Agropecuaria productiva Imantag. Foto: Mauricio Muñoz E / Presidencia de la República.

Por El Ciudadano, Sistema de Información Oficial

Sio El Ciudadano + Agregar contacto

Esta foto se tomó el 7 de septiembre, 2012 con una Canon EOS 5D Mark II.

21 vistas

Esta foto pertenece a

Galería de El Ciudadano, Sistema de Infor... (6091)



Esta foto también aparece en

[Enlace Ciudadano Nro. 288](#) (álbum)

Licencia

© Todos los derechos reservados

Privacidad

☒ Esta foto es visible para todos.

ANEXO 11

DIFUSIÓN EN MEDIOS DE COMUNICACIÓN



ANEXO 12

INCLUSIÓN POR DEMANDA ESPONTÁNEA DE POTENCIALES BENEFICIARIOS EN LOS CENTROS DE ATENCIÓN INTEGRAL MANUELA ESPEJO



INCLUSIÓN EN LOS DOMICILIOS DE LOS POTENCIALES BENEFICIARIOS POR PARTE DE LOS TÉCNICOS DE LA MISIÓN JOAQUÍN GALLEGOS LARA



ANEXO 13

REUNIÓN CON ACTORES NACIONALES RELACIONADOS A VIH/SIDA




ANEXO 14

CAPACITACIÓN A CCORDINADORES DE CLÍNICAS DE VIH DEL MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA



ANEXO 14

CAPACITACIÓN A CCORDINADORES DE CLÍNICAS DE VIH DEL MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA

<div>  <div> <p>Vicepresidencia de la República del Ecuador</p> <p>"PROYECTO MISION JOAQUIN GALLEGOS LARA"</p> <p>SOCIALIZACIÓN DEL INGRESO DE MENORES DE 14 AÑOS QUE VIVEN CON VIH-SIDA AL BONO JGL</p> </div> </div>					
FECHA: 18-09-2012					
N°	NOMBRE Y APELLIDOS	N° CÉDULA	CARGO	E-MAIL	TELÉFONO
1	Dra. Carolina Pacheco	180414371-7	COORDINADORA CLINICA VIH/SIDA	carolina.pacheco@netmail.com	091243920
2	Dr. Carlos Alberto Vera Rivera	0904396406	CLINICA VIH/SIDA	doccarlosvera606@netmail.com	094911139
3	Dra. Norma Guerrero Zuniga	0902678820	Tuberculosis Serep	norma.guerrero@netmail.com	093549492
4	Dr. Flor Estrada Lopez	030180297-1	Psiquiatra Hosp. VIH	flor.estrada@netmail.com	091762097
5	Dr. Nicanor Teala C.	1307359458	COORDINADOR CLINICA VIH-HIV	nicanor.teala@netmail.com	081304101
6	Dra. RITA VERAC	128200891	RESPONSABLE PTML/VIH	rita.verac@netmail.com	08465553
7	Dra. Patricia Delgado	090596230	RESPONSABLE RESPOND. VIH	patricia.delgado@netmail.com	08122106
8	Dra. Eulalia Paz E	09018377	Psiquiatra Clínica	eulalia.paz@netmail.com	09360300
9	Dr. Pablo Celis	090165791	Medico	pablo.celis@netmail.com	08661061
10	Dra. Yvonne Landa	090582390	Psiquiatra	yvonne.landa@netmail.com	08493971
11	Dr. Nestor Castillo	090681023	RESPONSABLE VIH/VIH	nestor.castillo@netmail.com	086811450
12	Dr. Alfonso Savilla R.	1402231056	Lider Psiquiatra	alfonso.savilla@netmail.com	091542554
13	Dr. José María E.	090181777	VIH/VIH	jose.maria.e@netmail.com	085007660
14	Dra. María Cárdenas	090283397	RESPONSABLE VIH/VIH	maria.cardenas@netmail.com	08111001
15	Dra. Aída Sofía Cárdenas	090258937	RESPONSABLE VIH/VIH	aida.sofia.cardenas@netmail.com	094173
16	Ramón Cordero	09052836	Medico UPR	ramon.cordero@netmail.com	09028116
17	Doris Hernández	140567348	COORDINADORA	doris.hernandez@netmail.com	086001
18	Eliana Robles	090940191	MEDICA TUBERCULOSIS	eliana.robles@netmail.com	09718401
19	Mercedes Ortiz	090636092	COORDINADORA VIH	mercedes.ortiz@netmail.com	09756084
20	Maria José Cruz	091890581	UPR	maria.jose.cruz@netmail.com	09442634
21	Luis Salas Jaramila	087447424	Medico TUBERCULOSIS	luis.salas@netmail.com	2482005
22	Jenny Vicens Rojas	090119120	RESPONSABLE ITS	jenny.vicens@netmail.com	09177181
23	GRETA MENDO	0903628634	LIDER SERVICIO INFECTOLOGIA	gretamendo@netmail.com	09995945
24	Rita Flores	09056880	COORDINADORA	rita.flores@netmail.com	09430477
25	Jenny Vargas	246192	COORDINADORA	jenny.vargas@netmail.com	09925268
26	Johanna Ramirez	091801745	RESPONSABLE CLINICA VIH	johanna.ramirez@netmail.com	0914404
27	Mariela Burgos Juncos	120113395	Psiquiatra Hosp. VIH	mariela.burgos@netmail.com	086001
28	Marcelo Jara	110383481	COORDINADOR HOSP. VIH	marcelo.jara@netmail.com	09233400
29	Richard Santistevan	090323494	RESPONSABLE RESPOND. VIH	richard.santistevan@netmail.com	09413823
30	Dr. Ulises Trujillo J	090616119	Lider de VIH/VIH	ulises.trujillo@netmail.com	2-209972
31	Dr. George Watson Torres	120234185	6/O H. H. H.	george.watson@netmail.com	0928000

ANEXO 15

CARTA DE FELICITACIÓN DE ONUSIDA REGIONAL PARA AMÉRICA LATINA AL SEÑOR VICEPRESIDENTE DE LA REPÚBLICA



Ciudad de Panamá, 11 de septiembre de 2012

Estimado Excelentísimo Señor Moreno,

Tengo el agrado de dirigirme a usted con relación a su anuncio público sobre la política de protección social que implementará la Vicepresidencia de la República del Ecuador, a través de la entrega del Bono Joaquín Gallegos Lara, a niñas y niños menores de 14 años de edad que viven con VIH en Ecuador.

Conforme lo manifesté personalmente durante mi visita a Quito el pasado julio de 2012, le reitero la felicitación del Programa Conjunto de Naciones Unidas sobre VIH/Sida (ONUSIDA), por su interés y aporte, Señor Vicepresidente, para la protección social integral a las personas con discapacidad, y ahora, adicionalmente a las personas afectadas con enfermedades catastróficas y a niñas y niños con infección de VIH.

Esta política de la Vicepresidencia de la República de Ecuador es inédita en la Región, y constituye un referente para otros países, en la protección social a niños/as y familias afectadas por el VIH. Esta política de Estado que implementa Ecuador mejorará la calidad de vida de niñas y niños que viven con VIH, al favorecer su adherencia a tratamiento antirretroviral, y seguimiento y control médico; al mejorar su alimentación y nutrición; al facilitar su acceso y permanencia en la educación; y sobre todo al ayudar a fortalecer su vínculo con la familia o con allegados, que se encargan de su cuidado e inclusión social. Este aporte contribuirá sin duda, señor Vicepresidente, a la meta de tener un mundo con cero discriminación a niñas, niños y personas que viven con VIH.

Ecuador es uno de los países de América Latina que muestra progresos constantes en el acceso a tratamiento antirretroviral a personas que viven con VIH, y a la prevención de la transmisión materno-infantil del VIH, y está en condiciones de alcanzar metas de acceso universal en estos ámbitos, que son hitos relevantes en la agenda de cooperación mundial y regional para la respuesta al VIH/sida.

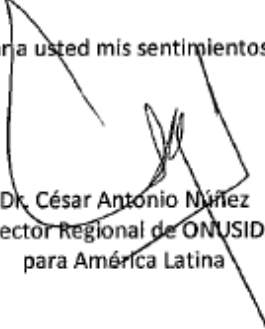
Su compromiso en la temática de VIH es movilizadora. Su voz ética, Señor Vicepresidente, tendrá un efecto positivo poderoso en el fortalecimiento de los esfuerzos que realiza el Ecuador para alcanzar sus resultados prioritarios, entre ellos, la atención a mujeres VIH reactivas, y capitalizar la posibilidad real que tiene Ecuador de alcanzar la meta de cero niños naciendo con VIH en el 2015.

Finalmente, agradecemos a usted por su permanente compromiso y acciones para potenciar los esfuerzos que hacen el Ministerio de Salud Pública, el Ministerio de Inclusión Económica y Social y otras entidades públicas, de la sociedad civil y de la cooperación internacional, para lograr resultados en la respuesta multisectorial al VIH/Sida en Ecuador.

Será parte de nuestra agenda informar sobre este relevante Decreto en los foros internacionales en los que participa ONU.

De igual manera, reitero a usted nuestra disposición e interés en articular el trabajo de nuestra oficina de ONUSIDA en Ecuador, a fin de apoyar los esfuerzos del Gobierno Nacional y de la Vicepresidencia, para la atención y protección a niños, niñas y familias afectadas por el VIH en el país.

Hago propicia la ocasión, para reiterar a usted mis sentimientos de mayor consideración y estima.



Dr. César Antonio Núñez
Director Regional de ONUSIDA
para América Latina

Excelentísimo Señor
Lenín Moreno
Vicepresidente de la República de Ecuador
Ciudad.-

cc. Dr. Alex Camacho, Secretario General de la Vicepresidencia de Ecuador

ANEXO 16

INFORME PARA LA TRANSFERENCIA DE BENEFICIARIOS DE ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS, RARAS O HUÉRFANAS Y MENORES DE 14 AÑOS VIVIENDO CON VIH/SIDA



Vicepresidencia de la República del Ecuador

SUBSECRETARIA DE PROYECTOS DE SOLIDARIDAD	
FECHA:	04 DIC 2012
HORA:	15 H 30
RECIBIDO POR:	Jenny G

Memorando Nro. VPR-2012-28649-M

Quito, D.M., 04 de diciembre de 2012

PARA: Sr. Econ. Patricio Proaño Salvador
Subsecretario de Proyectos

ASUNTO: INFORME DE INGRESOS CATASTRÓFICAS, RARAS O HUÉRFANAS Y MENORES DE CATORCE AÑOS VIVIENDO CON VIH-SIDA

De mi consideración:

Como es de su conocimiento el Proyecto Joaquín Gallegos Lara realizó, la inclusión de personas con enfermedades catastróficas, raras o huérfanas y menores de catorce años viviendo con VIH-SIDA desde el mes Octubre a Diciembre del 2012. Adjunto a la presenta sírvase encontrar un cuadro que resume los ingresos mencionados:

DETALLE	NOVIEMBRE	DICIEMBRE*	TOTAL
Beneficiarios que se encuentran recibiendo el bono Catastróficas	858	965	1823
Beneficiarios que se encuentran recibiendo el bono VIH-SIDA	186	76	262
TOTAL	1044	1041	2085

* Cabe mencionar que al momento se está validando las cuentas de los beneficiarios que ingresaron en estos últimos días, con lo cual estimamos se estará pasando a pago un Total General de 2215, Cuadro realizado con los datos registrados por Analista Joaquín Gallegos Lara.

Con sentimientos de distinguida consideración.

Atentamente,

Dr. Henry Xavier Garzón Valdivieso
GERENTE DE PROYECTO JOAQUÍN GALLEGOS LARA

PUBLICACIÓN PÁGINA WEB DE UNAIDS SOBRE LA INCLUSIÓN DE MENORES DE 14 AÑOS VIVIENDO CON VIH/sida AL BONO JOAQUÍN GALLEGOS LARA



English | Français | Русский | Español

[About UNAIDS](#) [Our work](#) [Targets and commitments](#) [Regions & countries](#) [Data & analysis](#) [Resources](#)

You are here: [Home](#) > [Resources](#) > [Press centre](#) > [Feature stories - 2012](#)

BOOKMARK + SHARE

Feature story

Ecuadorian government implements social protection policy for children living with HIV

03 October 2012



Ecuadorian children attending school

The government of Ecuador, under the leadership of President Rafael Correa, recently approved a new public policy aimed at the protection of children living with HIV. The new policy will also complement efforts to eliminate new HIV infections among children in the country.

The policy states a monthly distribution of a cash transfer, using public health structures, to the caregivers of children under the age of 14 living with HIV. The government estimates that in the first year, caregivers of 500 children will fulfill the criteria to receive the cash transfer.

Vice-President Lenin Moreno, who initiated the proposal of the new policy said: "With this programme we are setting a milestone for social protection in Latin America. The cash transfers give children living with HIV continued access to treatment, which will improve their health and ensure that they are able to move forward with their lives."

The value of the grant is a monthly allocation of US\$ 240 and it has to be used by caregivers in order to improve living conditions of the children, reversing malnutrition and expanding their access to education, health and HIV related services. The transfer is conditional to the children's attendance to school and regular health check-ups.

"UNAIDS salutes this important initiative, which is a benchmark for other countries in the social protection of children and families affected by HIV," said César A. Núñez, UNAIDS Regional Director for Latin America.

The Ministry of Health and local hospitals together with community based organizations and civil society networks will identify eligible children, ensure proper coverage of HIV treatment and monitor the children's regular attendance to health facilities. The Ministry of Social and Economic Inclusion (MIES) will oversee the implementation of the policy, together with the Council for Children and Adolescents—a government body specialized in children's related affairs. Finally, the Vice-President's Department of Social Services will supervise the children's school attendance and, through home visits, will help guarantee the improvement of the children's living conditions, both in their homes with their families and in a wider social context.

Information sessions are being organized by the Ministry of Health, jointly with the Vice-presidency to explain how the policy works for the children's caregivers. Staff in health facilities is also being trained on how to implement the programme effectively. Guayaquil, one of the regions where the policy was introduced, recently hosted a meeting to provide information and training for health service coordinators and staff. "For the first time in Ecuador, health and the HIV response are linked to a social protection policy. It is a comprehensive approach for social care of children living with HIV, which includes health, nutrition, education and protection," stresses Juan Vasconez, UNAIDS Country Coordinator for Ecuador.

Steady progress in access to HIV services

Ecuador is one of the Latin American countries which is showing steady progress in the scale up of antiretroviral treatment for people living with HIV as well as the provision of services to stop new HIV infections among children. In 2011, 67% of people living with HIV in need of HIV treatment were accessing it, compared to 39% in 2009. Furthermore, 85% of the resources needed to provide HIV treatment originates from national sources.



L to R: UNAIDS Country Coordinator for Ecuador, Juan Vasconez, UNAIDS Regional Director for Latin America, César A. Núñez, and Vice-President of Ecuador, Lenin Moreno.

achieving the UNAIDS goal of zero new HIV infections among children by 2015," highlighted Mr Vasconez.

With this programme we are setting a milestone for social protection in Latin America. The cash transfers give children living with HIV continued access to treatment, which will improve their health and ensure that they are able to move forward with their lives

Vice-President of Ecuador, Lenin Moreno

Press centre

Press release and statement archive

Feature stories

Social media

Fact sheets

UNAIDS Speeches

Fast facts about HIV

Region/country

Ecuador

Related feature stories

19 January 2013

UNAIDS International Goodwill Ambassador Michael Ballack teams up with young people to tackle HIV prevention. [More](#)

18 January 2013

UNAIDS Executive Director congratulates President Jacob Zuma of South Africa on progress in the AIDS response. [More](#)

18 January 2013

The Deputy President of South Africa reviews country's progress in HIV response. [More](#)

[View all](#)

DONATE NOW

