

Quito, 08 de agosto de 2013
Doctor
Carlos Velasco Enríquez
Asambleísta por la Provincia del Carchi
Presidente de la Comisión Especializada
Permanente del Derecho a la Salud
En su despacho.

De mi consideración:

De acuerdo con el Oficio No. 071 - CVE-CEPDS-AN-2013, del 05 de agosto del presente año, en el cual se solicita informar la evaluación y avances de la Ley Orgánica de Donación y Trasplante de Órganos, Tejidos y Células, a nivel nacional, a fin de dar cumplimiento con la Constitución de la República, de conformidad con los Artículos 120 nral. 9 y 75 de la Ley Orgánica de la Función Legislativa, me permito informar los avances de la actividad trasplantológica en el país y ofrecer el total reconocimiento por todo el valioso aporte y apoyo brindando al Instituto Nacional de Donación y Trasplantes de Órganos, Tejidos y Células (INDOT), entidad adscrita al Ministerio de Salud Pública por parte de la Asamblea Nacional y todos los miembros de la Comisión Especializada Permanente del Derecho a la Salud, presididos por Usted; este apoyo ha posibilitado mejorar y salvar la vida de miles de ecuatorianas y ecuatorianos susceptibles de un trasplante de órganos y tejidos.

En este escenario, adjunto un Resumen Ejecutivo que da cuenta la trascendencia de contar con la Ley Orgánica de Donación y Trasplante de Órganos, Tejidos y Células, y del Reglamento General a la Ley, permitiendo fundamentar jurídica y técnicamente este marco legal posibilitando al Ecuador, avanzar día a día, con principios de igualdad, equidad y justicia.

Aprovecho la oportunidad de ratificar mis sentimientos de estima y consideración.

Atentamente,

Dra. Diana Almeida Ubidia
DIRECTORA EJECUTIVA INDOT

INTRODUCCIÓN

Los trasplantes son alternativas terapéuticas eficientes y equitativas que contribuyen a salvar y mejorar la vida de muchos pacientes, así como a disminuir de manera importante el gasto en salud que supone la terapia dialítica necesaria para mantener con vida a los pacientes que padecen insuficiencia renal crónica.

El Dr. Rafael Matesanz, Director de la Organización Nacional de Trasplantes de España (ONT) y Presidente de la Red/ Consejo Iberoamericano de Donación y Trasplantes (RCIDT) asegura que “El ahorro de costos que suponen los trasplantes para cualquier sistema de salud, superan con creces los costos que implican los procesos de coordinación y trasplantes” con este considerado, su realización implica un fortalecimiento de las unidades de cuidados críticos, la capacitación del personal, el desarrollo de un sistema logístico ágil y eficiente así como un contexto social de apoyo a la idea de donar partes del cuerpo humano cuando se produce la muerte, afianzado la certeza de que se trata de un sistema justo y transparente.

En el mundo entero la demanda de órganos y tejidos con fines de trasplante supera la oferta, según datos de la Red Consejo Iberoamericano de Donación y Trasplante (RCIDT) únicamente el 10% de las personas que requieren un trasplante llegan a trasplantarse, por eso es vital una asignación justa basada en criterios técnicos de órganos o tejidos, es así que cada país cuida que los órganos y tejidos provenientes de sus donantes fallecidos vayan a sus propios ciudadanos, contribuyendo a la lucha contra el tráfico de órganos y el turismo de trasplantes.

El Ecuador es uno de los países de la región que presenta los mayores avances en el desarrollo de la actividad trasplantológica, logros que han sido reconocidos a nivel internacional y se evidencian en la comunicación enviada por el Dr. Rafael Matesanz, Presidente de la Red Consejo Iberoamericana de Donación y Trasplante (Anexo 1) dirigida al Presidente de la República, Eco. Rafael Correa Delgado y enviado por la Ministra de Salud, Mgs. Carina Vance con fecha 28 de diciembre de 2012, documento firmado por los representantes de Argentina, Bolivia, Brasil, Chile, Colombia, Costa Rica, Cuba, Ecuador, El Salvador, España, Guatemala, Honduras, México, Nicaragua, Panamá, Paraguay, Perú, República Dominicana, Uruguay y Venezuela, y que textualmente dice:

“Los miembros de la Red/Consejo Iberoamericano de Donación y Trasplante de Órganos Tejidos y Células, (RCIDT) reunidos en Quito, Ecuador, del 24 al 27 de octubre del año en curso, hemos acordado hacerle llegar nuestras más calurosas felicitaciones por el gran desarrollo que en corto tiempo ha exhibido el Ecuador en Materia de donación y trasplante de órganos, tejidos y células”... “Nuestro reconocimiento y gratitud al Ministerio de salud del Ecuador y al INDOT por su gestión proactiva en esta modalidad terapéutica y por las finas atenciones que nos han prodigado en su hermoso país, y exhortarle continuar su apoyo a los programas de donación y trasplante tanto en su país como en toda Latinoamérica”.

En ese mismo sentido se pronunciaron también los delegados al Mercosur (Anexo 2) durante la reunión realizada el 16 de mayo del presente año en Montevideo - Uruguay; en la cual se evidenciaron los avances en el marco legal, regulación y control de la actividad trasplantológica del Ecuador.

Además, se enmarca el reconocimiento internacional del Gobierno de Panamá, en la Feria Regional de Cooperación Sur-Sur (CSS) Saber del Sur, con el apoyo del Sistema de Naciones Unidas y el PNUD, con el objetivo de evidenciar las experiencias exitosas de trabajo en conjunto entre países de América Latina y el Caribe en mayo de 2012.

El Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante de Argentina (INCUCAI) presentó el proyecto de apoyo al fortalecimiento del Sistema Ecuatoriano de Trasplantes que se ejecuta conjuntamente con el Instituto de Donación y Trasplantes de Órganos, Tejidos y Células (INDOT).

La delegación conformada por el personal del INCUCAI y del INDOT expuso la experiencia entre Ecuador y Argentina como un proceso efectivo en la región, así como los mecanismos que se han empleado para la transferencia, adaptación e institucionalización de conocimientos entre los dos países.

Estos avances en la actividad trasplantológica se han dado gracias a la suma de una política pública de equidad y gratuidad, un marco legal positivo, y a una ciudadanía cada vez mejor informada, sumada a la capacitación permanente a los profesionales de la salud, elementos que han generando el aumento de la tasa de donantes y se refleja en el incremento en los procedimientos de trasplantes, trabajo que apoya la consolidación del Sistema Nacional Integrado de Donación y Trasplantes contemplado en la Ley Orgánica de Trasplante.

1. AVANCES EN EL MARCO NORMATIVO

La Ley Orgánica de Donación y Trasplante de Órganos, Tejidos y Células en el Ecuador fue aprobada por la Asamblea Nacional con 113 votos, 111 a favor y dos abstenciones, entró en vigencia el 4 de marzo de 2011.

El Reglamento General que regula el desarrollo y aplicación de esta Ley rige desde el 13 de Julio de 2012, tras su publicación en el Registro Oficial. No. 745, frente a lo cual se destaca la amplia participación en la construcción del Reglamento, de los actores del Sistema Nacional Integrado de Donación y Trasplantes (SINIDOT), organismos internacionales, instituciones públicas y privadas vinculadas al proceso donación – trasplante, los pacientes en espera para trasplante, los trasplantados, y la sociedad civil.

El Ministerio de Salud Pública a través del INDOT lideró la construcción de este marco legal, el cual dispone en su artículo 29 *que las ecuatorianas, ecuatorianos y extranjeros residentes legales en el país, mayores de dieciocho años, al fallecer se convertirán en donantes, a menos que en vida hubieren manifestado en forma expresa su voluntad en contrario.* En este contexto se desplegó una campaña informativa y sensibilización a la población, implementando además un proceso de capacitación a funcionarios del Registro Civil.

Adicionalmente, la Ley contempla en los Artículos 5, 8, 10, 17, 25 y 73 garantizar los derechos de los donantes y receptores, la gratuidad y el principio de confidencialidad así como los elementos normativos para la actividad de donación y trasplantes de órganos, tejidos y células, incluyendo la terapia celular y todos los procedimientos que tengan como finalidad un trasplante, así también la prohibición absoluta para la comercialización de las partes del cuerpo y la gestión para la provisión de órganos, tejidos y células para la realización de estos procedimientos médicos con el desarrollo y coordinación del Sistema Nacional Integrado de Donación y Trasplantes (SINIDOT) constituido por instituciones de la red públicas y complementaria.

A través del Art. 50 de la Constitución y mediante el Art. 15 de la Ley Orgánica de Donación y Trasplante, se crea el Sistema Nacional Integrado de Donación y Trasplantes, como parte del Sistema Nacional de Salud, con el financiamiento del Estado, garantizando la atención de las enfermedades susceptibles de trasplantes posibilitando así, que toda persona con enfermedades catastróficas o de alta complejidad, el derecho a la atención especializada y gratuita en todos los niveles, de manera oportuna y preferente.

Dentro de estas enfermedades se incluye la insuficiencia renal crónica que durante el año 2012 le generó al Ministerio de Salud Pública, una inversión de 53.000.000 millones de dólares por la cobertura de 4.500 pacientes en diálisis y otras enfermedades que requieren de un trasplante.

Los artículos 59, 60, 61 y 62 de La Ley Orgánica de Donación y Trasplantes, han permitido posicionar el tema en la sociedad, logrando que el 92% de los ciudadanos que acuden al Registro Civil a renovar su cédula, hayan manifestado su voluntad positiva hacia la donación. (Anexo 3 datos enviado por el Registro Civil).

Con la vigencia del artículo 29 de la Ley Orgánica de Donación y Trasplantes, el 4 de marzo de 2012, se implementó una herramienta de consulta en línea entre el INDOT y el Registro Civil, la cual permite la consulta de la voluntad respecto de su condición de donante de órganos, tejidos y células, precautelando la confidencialidad de la información, mediante el uso de claves restringidas de acceso y la permanente capacitación a los responsables del manejo del sistema a cualquier hora del día o la noche fines de semana o feriados cuando aparece un donante.

Esta herramienta tecnológica ha sido un aporte fundamental al menos en dos aspectos:

- Abordar a la familia del fallecido con un documento legal y formal en el que consta cual ha sido la voluntad expresada en vida.
- Un mayor control de todas las procuraciones de órganos y tejidos realizadas en el país, este sistema cuenta con los resguardos de confidencialidad necesarios.

La Ley Orgánica de Donación y Trasplante a través de sus artículos 56 y 57, permite además el logro de la institucionalidad del Estado, con la transición del Organismo Nacional de Trasplantes de Órganos y Tejidos (ONTOT) al Instituto Nacional de Donación y Trasplantes de Órganos, Tejidos y Células (INDOT), entidad adscrita al Ministerio de Salud Pública creado por Ley, que cuenta con autonomía técnica, administrativa y de gestión, con claras definiciones de roles y competencias, entre otras la de sanción administrativa en caso de incumplimiento de la Ley y el Reglamento.

Asimismo el Art. 48 de la Ley posibilita la incorporación de los Bancos de Córneas a una sola estructura en el Banco Nacional de Tejidos (BANTEC) y en los artículos 18, 21 y 61 se determina como ejes fundamentales la gestión organizacional, técnica y la capacitación de los profesionales de la salud para la consolidación y articulación del Sistema Nacional Integrado de Donación y Trasplantes (SINIDOT) en el que intervienen todas las instituciones públicas y privadas.

En este espacio se construyó una nueva estructura, un modelo de gestión aprobado por la SENPLADES el 1 de noviembre de 2012, un estatuto, perfiles y manuales de puestos enviados por el Ministerio de Salud al Ministerio de Relaciones Laborales el pasado 23 de mayo, que posibilitará la vinculación de personal definitivo con estabilidad laboral para continuar la capacitación necesaria en un tema tan específico y técnico que permitirá ir consolidando una nueva estructura organizativa.

Los trasplantes son una de las pocas actividades del quehacer médico en la que el apoyo de la sociedad y la organización de un Sistema Integrado entre los distintos prestadores de servicios de salud, sumado a una adecuada gestión logística, permite mejorar y salvar la vida de miles de ecuatorianas y ecuatorianos.

Las políticas públicas y los avances que tiene el país en su sistema de salud permiten un desarrollo en la actividad trasplantológica, estableciendo que el Ecuador sea uno de los pocos países en el mundo en el que un trasplante es financiado por el Estado en igualdad de derechos y oportunidades.

2. ESTADÍSTICAS NACIONALES.

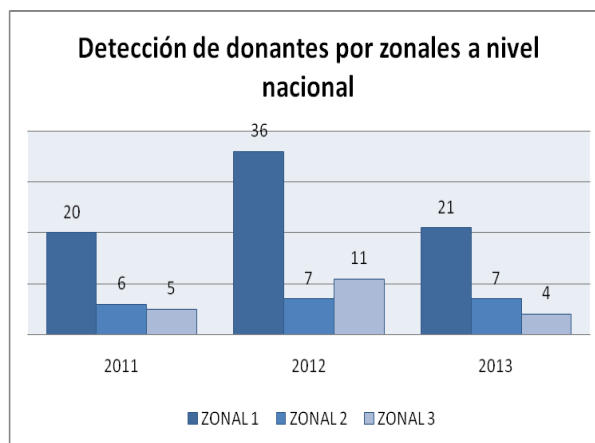
2.1.DONANTES:

Las provincias que presentan un mayor índice de donantes en el país son: Pichincha, Guayas y Azuay, provincias en donde el Ministerio de Salud Pública a través del INDOT viene trabajando en la difusión del tema con mayor énfasis y en donde está concentrada la actividad trasplantológica, apegados al Art. 17 de la Ley, en donde se faculta la Optimización de unidades de alta complejidad, en este escenario somos capaces de tratar a un potencial donante técnicamente, con la respiración asistida y el monitoreo necesario.

El número de donantes de órganos es directamente proporcional al número de camas de terapia intensiva existentes en los hospitales de tercer nivel y al equipamiento del que disponen para proporcionar respiración asistida y mantenimiento artificial a un fallecido bajo criterios de muerte encefálica y a la capacidad técnica médica de tratar a un donante deteniendo, cuando no revirtiendo artificialmente el proceso normal de descomposición que acompaña a la muerte con el fin de ofertar órganos de la mejor calidad.

En el año 2009 el número de donantes por millón de habitantes era de 1.2 y tras la promulgación de la Ley, y con el desarrollo de acciones y actividades concretas en el marco de los Programas de capacitación que ha diseñado el INDOT, dirigidos al personal médico, con el objetivo de identificar potenciales donantes, en el 2011 se alcanzó la identificación de 31 donantes permitiendo el incremento de la tasa a 2.2 por millón de habitantes, para el 2012 se registraron 54 donantes con una tasa de 3.6 por millón de habitantes, y en lo que va del 2013 se han identificado 32 donantes.

Lo que representa un desarrollo destacable en la actividad trasplantológica, evidenciando la voluntad positiva de la ciudadanía frente al tema, tomando en cuenta que en los primeros meses de los años precedentes no se llegaron a identificar más de 10 donantes.



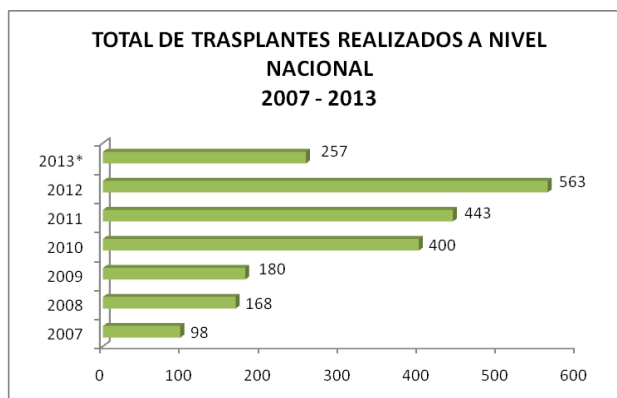
3.2. TRASPLANTES

Los cambios culturales toman décadas sin embargo los datos evidencian que se está avanzando, eso se demuestra en las y los 563 ecuatorianas y ecuatorianos que en el 2012 salvaron o mejoraron su calidad de vida a través de un trasplante de órganos y tejidos, 120 más que en el 2011.

TRASPLANTE DE LOS ULTIMOS 7 AÑOS	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013
RENAL CON DONANTE VIVO	40	35	25	19	30	25	8
RENAL CON DONANTE CADAVERICO	18	22	33	60	52	89	54
HEPATICO	0	2	1	18	15	13	16
CARDIACO	1	0	1	1	2	0	0
PANCREATICO	0	0	0	0	0	0	1
RENOPANCREATICO	0	0	0	0	0	1	1
MEDULA OSEA	5	19	23	25	28	28	18
CORNEAS NACIONALES	0	0	0	0	36	170	60
CORNEAS IMPORTADAS	34	90	97	277	249	237	99
TEJIDOS					31		
TOTAL	98	168	180	400	443	563	257

*En estos datos están incluidas las córneas importadas y aquellas procuradas en este país durante el 2012 y 2013.

TRASPLANTES DE ÓRGANOS SOLIDOS Y CÓRNEAS REALIZADOS A NIVEL NACIONAL 2006 – 2013



*Datos a julio 2013.

TRASPLANTES PEDIÁTRICOS.

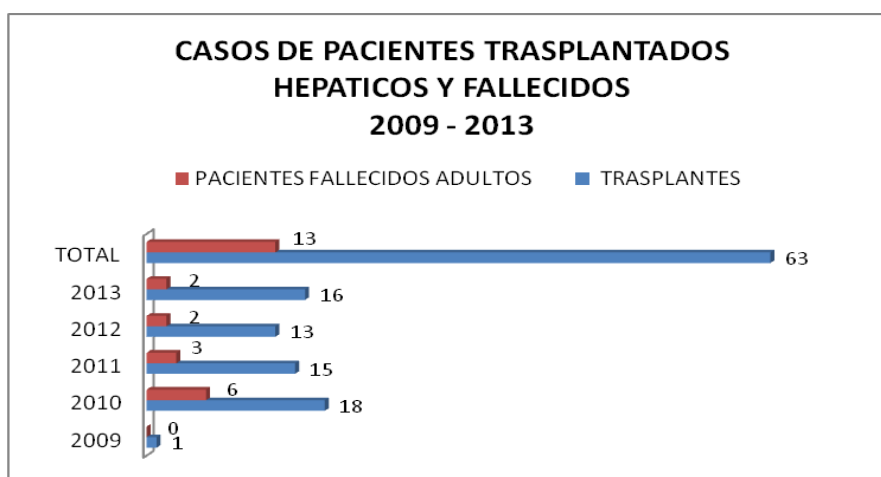
En cumplimiento a las disposiciones del Art. 40 de la Constitución sobre los derechos, en el marco del Art.5 de la Ley Orgánica de Donación y Trasplante y del Art. 25 en los que se establece que las personas y grupos de atención prioritaria, prevalecerá el acceso a un trasplante, asimismo a los menores de edad y a las personas con doble vulnerabilidad, lo que ha permitido realizar 77 trasplantes pediátricos de órganos y 67 de tejidos.

Además se encuentran ya evaluados para trasplante renal un total de 78 niños del Hospital del Niño Francisco de Icaza Bustamante, de los cuales 11 tienen donante vivo con evaluaciones completas quienes recibirán la donación de órganos de su padre o de su madre en los próximos 2 meses, este proceso ha sido llevado a cabo con el valioso apoyo de los médicos cooperantes cubanos nefrólogos quienes están actualmente en 7 unidades médicas del país, y de los equipos de trasplantólogos de las Unidades Acreditadas de la Red Complementaria.

3.3.SOBREVIVENCIA DE LOS PACIENTES TRASPLANTADOS DE ÓRGANOS

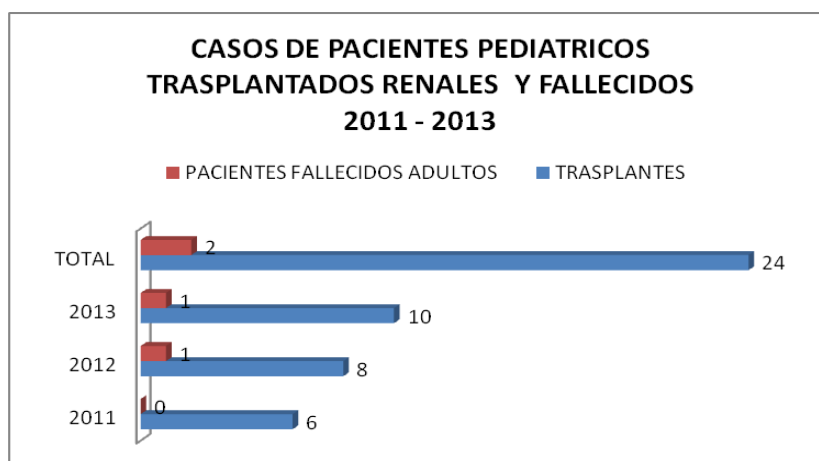
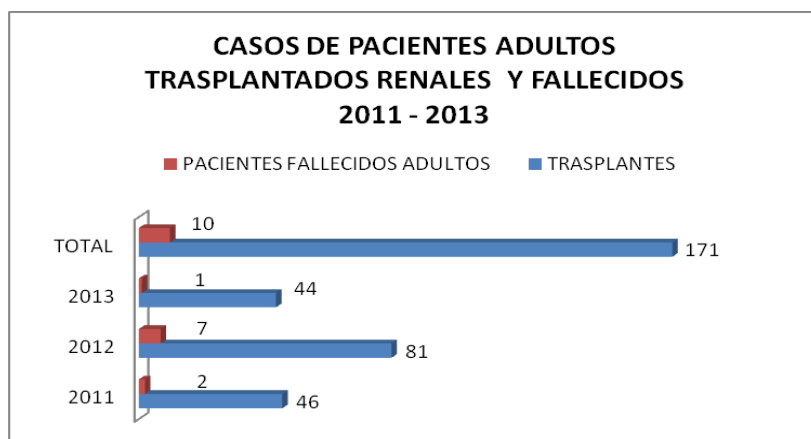
TRASPLANTE HEPÁTICO

Del total de trasplantes hepáticos realizados en el país (n=59) del 2009 al 2013 existen 13 pacientes fallecidos lo que representa en conjunto una mortalidad del 22% (n=13), el Hospital Metropolitano de Quito ha trasplantado 57 pacientes con una mortalidad menor al 20%.

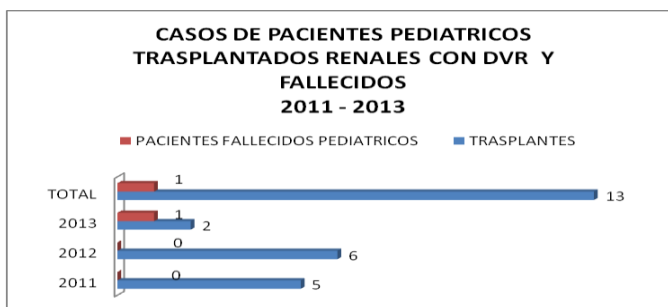
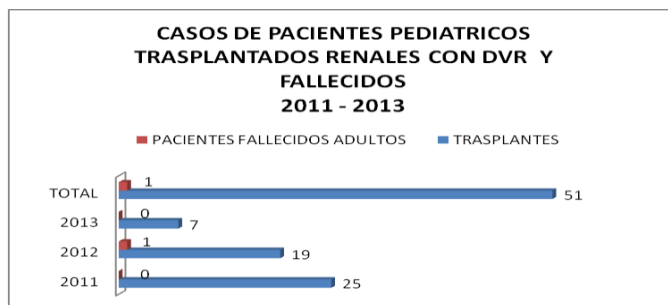


TRASPLANTE RENAL.

Del 2011 al 2013 se realizaron 195 trasplantes renales **con donante cadavérico**, de los cuales fallecieron 12, que corresponde al 6%, de ellos 171 trasplantes fueron realizados a pacientes adultos con una mortalidad del 6% (n=10), mientras que de los 24 trasplantes pediátricos realizados fallecieron dos.



De los 64 trasplantes renales con donante vivo relacionados desde el 2011 al 2013, fallecieron dos que corresponde al 3% (n=2), de ellos 51 trasplantes fueron realizados a pacientes adultos con un porcentaje de fallecimiento del 2% (n=1), mientras que de los 13 trasplantes realizados a pacientes pediátricos el 8% (n=1) falleció.

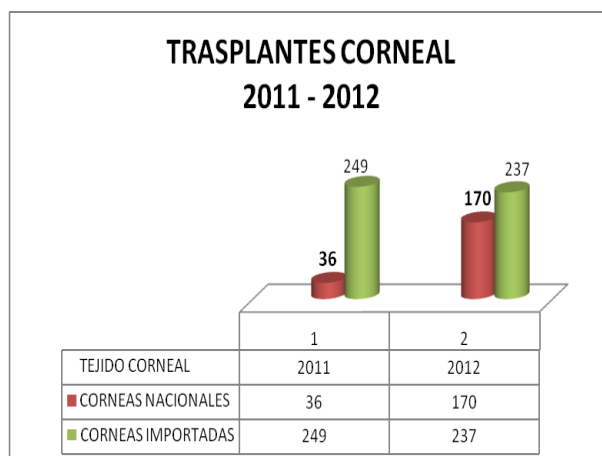


3.4.LA PROCURACIÓN, PROCESAMIENTO Y USO DE TEJIDOS

Desde la creación del Banco Nacional de Tejidos y Células (BANTEC), en diciembre de 2011, sustentado en los artículos 48, 48 y 30 de la Ley Orgánica de Donación y Trasplantes, más la inversión del Ministerio de Salud Pública, el país ha reanudado la procuración y procesamiento de córneas nacionales, actividad suspendida 6 años atrás cuando se cerró el Banco de Ojos del Club de Leones de Quito, durante los 6 años previos los trasplantes de córneas se solventaban únicamente a través de la importación de córneas por quienes tenían recursos para importarlas ya sea de Colombia o de los Estados Unidos a costos que de acuerdo a su origen o calidad variaban entre 1000 a 2500 dólares.

En este sentido, los pacientes de ingresos bajos no podían importar córneas y por tanto estaban condenadas a la ceguera. Actualmente se mantiene la importación de córneas previa autorización del INDOT, trámite que demora un máximo de 30 minutos, este servicio se mantiene los 365 días del año.

La sede del BANTEC funciona en Quito, cuenta con dos extensiones una en Guayaquil y otra en Cuenca, ha llevado a cabo un arduo trabajo en la procuración, procesamiento y oferta de córneas nacionales multiplicando por cuatro en relación entre el 2012 con respecto al 2011.



Las córneas nacionales cuya calidad es notablemente superior a las córneas importadas, son asignadas a pacientes de los hospitales públicos Baca Ortiz, Eugenio Espejo, Patronato Municipal Norte de Quito, Vicente Corral Moscoso de Cuenca y Abel Gilbert Pontón de Guayaquil acreditados para trasplante de córneas.

Es necesario aclarar que las córneas procuradas y procesadas en el Ecuador son de excelente calidad (contaje celular superior a 2200) porque provienen de donantes jóvenes y por el tiempo que pasa entre la extracción, el procesamiento y el trasplante.

Además, el BANTEC procesa tejido óseo, tendones y membrana amniótica.

Cabe destacar el apoyo que Ecuador ofertó a Brasil con membrana amniótica nacional para tratar a los quemados del incendio de Santa María en Río Grande, en febrero de 2013, la Organización de Trasplantes de Brasil publicó en su página web un reconocimiento al Ecuador por este gesto.

En un sentido recíproco el Ecuador recibió la donación de piel de Argentina para un paciente menor de edad con quemaduras severas, acciones que se van facilitando en la medida en que se consolida la Red Regional de Bancos de piel impulsada por la Asociación Latinoamericana de Bancos de Tejidos ALABAT.

UNIDADES ACREDITADAS

A la luz del Art. 19 de la Ley Orgánica de Donación y Trasplante se establece la Autorización y Acreditación de los hospitales e instituciones de salud que cuenten con la autorización de la Autoridad Sanitaria Nacional, en este sentido el INDOT en ejercicio de su competencia tiene la responsabilidad de Acreditar a hospitales públicos y privados para la realización de trasplantes, así como a los equipos médicos y profesionales que son los únicos autorizados para ejecutar los procedimientos de trasplantes, buscando el cumplimiento de estándares en infraestructura, tecnología y el recurso humano que permita una atención oportuna y eficiente.

A nivel país existen 37 unidades acreditadas para realizar trasplante de órganos y tejidos, de estas 4 unidades realizan más de un tipo de trasplante.

UNIDADES ACREDITADAS POR ZONALES			
ZONALES	Órganos	Tejidos	Total
ZONAL 1	6	14	20
ZONAL 2	3	10	13
ZONAL 3	2	6	8
TOTAL	11	30	41

El INDOT contemplando los criterios de acreditación técnica de cada una de las Unidades, ha dividido el Programa de Trasplantes de acuerdo al tipo de órgano o tejido a trasplantar y se han acreditado a las siguientes Unidades:

UNIDADES ACREDITADAS PARA TRASPLANTE A NIVEL NACIONAL				
UNIDADES	Zonal 1	Zonal 2	Zonal 3	Total
TRASPLANTE RENAL ADULTO	6	3	2	11
TRASPLANTE RENAL PEDIÁTRICO	1	1	0	2
TRASPLANTE RENO PANCREÁTICO	1	0	0	1
TRASPLANTE CARDIACO	0	1	0	1
TRASPLANTE HEPÁTICO ADULTO	1	1	0	2
TRASPLANTE HEPÁTICO PEDIÁTRICO	1	0	0	1
TRASPLANTE DE CÓRNEA	14	7	6	27
TRASPLANTE DE PROGENITORES HEMATOPOYÉTICOS	1	2	0	3
BANCO DE OJOS	1	1	1	4

De las Unidades Acreditadas para trasplantes de órganos el 55 % pertenecen a la Red Pública de Salud y el 45% a la Red complementaria.



Adicionalmente, el INDOT mediante un proceso técnico acreditó dos laboratorios de referencia nacional para realizar las pruebas relacionadas con trasplante (HLA, CROSS MACH y PRA) que cumplieron con criterios de calidad de servicios y la confidencialidad de los datos de los pacientes, sustento de una asignación justa, equitativa y transparente.

4. AVANCES EN LA REGULACIÓN Y CONTROL.

El Ministerio de Salud a través del INDOT, se encuentra realizando la Fase IV del proceso de ACREDITACIÓN y RE-ACREDITACIÓN a los BANCOS PRIVADOS DE SANGRE DE CORDÓN UMBILICAL, en cumplimiento de lo que determina la Ley Orgánica de Donación y Trasplante de Órganos, Tejidos y Células, en su artículo 19, en armonía con lo dispuesto en el Reglamento General a la Ley Orgánica de Donación y Trasplante de Órganos, Tejidos y Células, en el artículo 3, numerales: 1, 5, 11 y 12.

En este escenario, el Estado, a través del Ministerio de Salud Pública y el INDOT, ha conformado una Comisión del más alto nivel técnico que se encarga del proceso de ACREDITACIÓN y RE-ACREDITACIÓN, garantizando que las muestras tomadas sean utilizadas estrictamente para los fines establecidos, cumpliendo con las normas internacionales, permitiendo así verificar que el servicio ofertado por los Bancos Privados de Cordón Umbilical se encuentren dentro de los estándares de calidad, en beneficio de los usuarios.

Este procedimiento incluye una etapa de muestreo de la calidad de los más de 10.000 muestras de células de sangre de cordón umbilical que están dentro y fuera del país con el fin de garantizar que los cordones guardados tengan la utilidad que ofertan a los clientes quienes pagan altas sumas de dinero por guardar el cordón y por mantenerlo año a año, actividad altamente compleja por los grandes intereses económicos.

En el Ecuador como en muchos países del mundo se viene promoviendo la terapia celular como una alternativa terapéutica muy prometedora, capaz de curar un número infinito de enfermedades, sin embargo hasta la fecha la utilidad de este tipo de alternativas no cuentan con un nivel de evidencia suficiente para su uso clínico en humanos, en ese sentido la Ley Orgánica de Donación y Trasplante en sus artículos 52 y 53 permiten regular y controlar este tipo de prácticas.

Asimismo el país acogió las recomendaciones internacionales expuestas en la Declaración de Quito (Anexo 4) documento en el que también participó el Ecuador en el que insta a los países de la región a controlar y limitar estas prácticas que no tienen sustento científico y en la que se manifiesta un rotundo rechazo a la oferta de tratamientos curativos con células madre, cuya eficacia no haya sido demostrada y que no garantizan la seguridad en los pacientes; condenando la adquisición de partes del cuerpo humano para trasplante donde exista explotación de las poblaciones más vulnerables, basados en una eminente asimetría de información en la búsqueda de beneficios económicos, incluyendo el tráfico de material humano y el turismo de trasplante celular.

El Ecuador a través de un Acuerdo firmado por la Ministra de Salud Pública, Mgs. Carina Vance se sumó a los 183 países que firmaron la Declaración de Estambul, acuerdo que apoya la lucha contra del tráfico de órganos y el turismo de trasplante, adhesión suscrita el 26 de Octubre de 2012 (Anexo 5) en el marco de la XII Reunión de la Red Consejo de Donación y Trasplante realizada en Quito del 22 al 26 de octubre del 2012.

El INDOT ha logrado consolidar la organización de la Lista de Espera Nacional Única, en la que todos los ecuatorianos que requieren un trasplante ingresan en igualdad de derechos y oportunidades a “postular” para acceder a la asignación de un órgano o tejido en tanto y en cuanto llenen criterios técnicos que garantizan que efectivamente se beneficiarían de un trasplante como que no tienen contraindicaciones para el mismo, este proceso se afianza en el artículo 25 de la Ley Orgánica de Donación y Trasplante, y se convierte en pilar fundamental del éxito de un trasplante.

La lista de Espera Única Nacional se encuentra en la página web del INDOT (www.indot.gob.ec), disponible para consulta pública y permanente por parte de los pacientes y unidades médicas, garantizando la confidencialidad de datos con la asignación de un código único a cada paciente.

Comité Nacional para trasplantes de progenitores hematopoyéticos (médula ósea) integrado por los profesionales técnicos en oncología y hematología de los hospitales públicos y privados del país quienes evalúan el expediente clínico, los exámenes de laboratorio y complementarios de cada uno de los casos que requieren trasplante de médula, definiendo si pueden resolverse en el país o requieren la derivación a centros internacionales.

Siendo esta una sub-especialidad médica no se puede esperar que los profesionales tengan experticia en el tema, por eso se creó este comité para verificar el diagnóstico, evaluar las posibilidades reales de tratamiento, recuperación y sobrevida así como para evitar la derivación errónea de los pacientes al exterior.

Comités de Trasplante Hepático adulto y pediátrico, el Comité de Trasplante Renal adulto y pediátrico y el Comité de Trasplante de tejido corneal, integrado por los especialistas acreditados por el INDOT de las unidades médicas de la red pública y complementaria quienes han desarrollado las Políticas de Distribución y Asignación de órganos y tejidos con la finalidad de regular y transparentar la accesibilidad a un trasplante.

5. AVANCES EN CAPACITACIÓN

Más de 750 profesionales han sido capacitados y formados por el Ministerio de Salud Pública a través del Instituto Nacional de Donación y Trasplantes de Órganos Tejidos y Células INDOT, con el valioso apoyo técnico de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) de España, del Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante de Argentina (INCUCAI), la Fundación Renal Íñigo Álvarez de Toledo, Organización Internacional de Energía Atómica, OIEA entre otros.

En el año 2012, se implementaron 12 ciclos formativos y de capacitación a los profesionales ecuatorianos, se llevó a cabo la organización del Primer Congreso Internacional de Donación y Trasplantes (CIDTE) así como la organización de la reunión de la Red Consejo Iberoamericano de Donación y Trasplante, ambos, eventos de alto nivel técnico y político que acogieron, como se expuso en la primera parte del informe a representantes de la Sociedad Iberoamericana de Coordinadores de Trasplante (SICT), Sociedad de Trasplantes de América Latina y del Caribe (STALYC), Asociación Latinoamericana de Bancos de Tejidos (ALABAT), The Transplantation Society (TTS) y a la Organización Panamericana de la Salud (OPS).

350 profesionales de la salud, en lo que va del 2013, han participado en jornadas de capacitación y actualización de conocimientos organizados por el INDOT.

6. AVANCES COMUNICACIONALES

El INDOT en el marco de los artículos 59, 60, 61 y 62 de la Ley Orgánica de Donación y Trasplantes, lleva adelante la Campaña Permanente de información y sensibilización por la donación de órganos, tejidos y células denominada: “Mantén tu condición de donante”, proceso comunicacional que ha permitido planificar, coordinar y ejecutar acciones y actividades y diseñar productos educomunicacionales e informativos.

Este trabajo permite la difusión del proceso de donación y trasplantes, así como la identificación formal de los públicos y audiencias estratégicas, estableciendo al INDOT como el ente ejecutor de las políticas públicas de donación y trasplantes de órganos, tejidos y células con el objetivo de fortalecer el Sistema Nacional Integrado de Donación y Trasplantes con los más altos estándares técnicos, en el marco del respeto de los principios bioéticos, de equidad y transparencia.

En este contexto, la campaña permanente se maneja con un enfoque técnico con énfasis en el nivel hospitalario y con acciones complementarias para dar cobertura a toda la sociedad. Su intervención se determina en 6 niveles con sus componentes que se describen a continuación:

6.1. Hospitalario

- ☐ Capacitación permanente con los profesionales de la salud (Médicos intensivistas, emergenciólogos, neurólogos y neurocirujanos de la Red Pública y Complementaria de Salud).
- ☐ Programa de formación continua en: “Comunicación en Situaciones Críticas”, “Diagnóstico de muerte encefálica, evaluación y selección del donante”, “Programa de procuración y uso de tejidos con énfasis membrana amniótica”.

6.2. Dirección General de Registro Civil, Identificación y Cedulación.

- ☐ Capacitación a los Directores Provinciales sobre el proceso de donación y la vigencia del artículo 29 de la Ley.
- Se efectuaron procesos de capacitación a los funcionarios que se encargan de la cedulación para que recepten la voluntad de los usuarios respecto a la donación.
- Se realizaron 3 campañas informativas sobre el proceso de donación y trasplantes.
- Entrega de banners y cápsulas de video con información dirigida a la comunidad. El material audiovisual se proyectó en los info channels del Registro Civil.
- Actividades conjuntas para informar sobre la Ley Orgánica y el artículo 29.

6.3. Medios de comunicación, publicaciones oficiales y atención de entrevistas.

- ☐ Inserción de notas informativas, producción de reportajes y más publicaciones periodísticas difundidas a través de los canales oficiales (Periódico Mi Salud, espacios en la Secretaría Nacional de Comunicación (SECOM), boletines electrónicos del (Ministerio Coordinador de Desarrollo Social (MCDS), entre otros).

Manejo de medios y publicaciones:

- ✓ 160 entrevistas en emisoras de radio AM y FM.
- ✓ 105 publicaciones en Web independientes.
- ✓ 135 publicaciones en prensa escrita.
- ✓ 95 entrevistas para televisión.

6.4. Información a nivel universitario

Apoyo a estudiantes universitarios para realización de más de 35 proyectos de tesis, investigaciones y trabajos de fin de carrera, mediante el seguimiento, soporte bibliográfico y consulta permanente a los estudiantes de las siguientes entidades educativas: Universidad Central del Ecuador, Facultad de Comunicación; Universidad Tecnológica Equinoccial, Escuela de Marketing; Universidad de las Américas, Escuela de Administración; Universidad Técnica de Ambato, entre otras.

6.5. Web 2.0 y redes sociales (Integración y estandarización en nuevo formato de web institucional de acuerdo a los lineamientos de la Presidencia).

Administración Social Media.

- Publicación permanente de información dirigida a la comunidad tanto en Twitter, como Facebook.
- Publicación de noticias generadas por la institución.
- Publicación de noticias de interés relacionadas con la actividad trasplantológica.
- Contacto con la comunidad que emite comentarios, requerimientos y expresa sus dudas a través de redes sociales.

6.6. Actividades comunitarias.

- Participación en ferias, conferencias y charlas en las que se brinda información clara y precisa respecto al tema de la donación, incorporando actividades educacionales con el fin de posicionar el tema en la comunidad.

7. CONVENIOS DEL INDOT CON OTRAS INSTITUCIONES

7.1. Convenio la ONT de España y el INDOT:

Para capacitación de profesionales en Comunicación en Situaciones Críticas

Dotando de las herramientas comunicacionales para transmitir malas noticias y apoyar a la familia en el inicio de su duelo, estos cursos muy solicitados entre los profesionales españoles han permitido capacitar a más de 300 profesionales ecuatorianos desde su inicio en el 2010.

Para la capacitación en Coordinación de Trasplantes

El INDOT mantiene un convenio con España en el marco del Máster Alianza que tiene como objetivo la formación de profesionales de la salud en materia de donación y trasplante de órganos, tejidos y células a fin de que obtengan los conocimientos y habilidades que les permitan alcanzar las competencias para ejercer de forma eficaz como coordinadores de trasplantes en sus respectivos países, tomando como base el modelo español, el más exitoso del mundo.

La coordinación logística del Máster la lleva a cabo la Organización Nacional de Trasplantes (ONT), organismo autónomo dependiente del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad de España. La ONT prioriza los cupos a los profesionales aspirantes de aquellos países miembros de la Red/Consejo Iberoamericana de Donación y Trasplantes de Órganos, Tejidos y Células.

Desde el 2010 la ONT a través del INDOT ha formado 17 profesionales médicos quienes han permanecido 60 días en los más prestigiosos hospitales españoles vinculados con los trasplantes con una tutela directa de profesionales expertos.

7.2. Convenio Interministerial de Cooperación y Servicios Médicos Profesionales entre el Ministerio de Salud Pública del Ecuador y el Ministerio de Salud Pública de Cuba

Este Convenio tiene por objeto fortalecer la gestión institucional del Ministerio de Salud Pública del Ecuador a través de la provisión de trece profesionales de salud cubanos.

El Ecuador tiene actualmente 6000 pacientes con diagnóstico de insuficiencia renal crónica sometidos a terapia dialítica, un 97% de ellos en hemodiálisis, el 66% pertenecen al Ministerio de Salud Pública y representan anualmente un gasto de 50.000.000 (cincuenta millones de dólares) que se constituyen en un enorme peso en el gasto en salud, ya que la mayoría de los centros que ofertan hemodiálisis están en el sector privado.

Los trasplantes se convierten en una respuesta eficiente y equitativa que mejora la calidad de vida de los pacientes con IRC, a la vez que reduce el peso del gasto para cualquier sistema de salud, el costo de un trasplante se compensa con el costo de un año de diálisis más aun si estos se realizan en el sistema público.

Actualmente la provincia con la mayor cantidad de pacientes con insuficiencia renal es Guayas que convoca a pacientes de El Oro, Los Ríos, Santa Elena y Esmeraldas, seguida de Pichincha, y en tercer lugar están Santo Domingo de los Tsáchilas y Manabí con una prevalencia importante de pacientes con insuficiencia renal en relación a la población.

Para fortalecer la atención de estos pacientes se solicitó el apoyo de profesionales médicos cubanos especialistas en nefrología pediátrica y de adultos, con el fin de reforzar la atención especializada de las personas con riesgo de padecer insuficiencia renal de los hospitales de referencia zonal.

En una segunda etapa está considerada la intervención en los servicios de atención primaria de salud con un claro enfoque preventivo, intervención que será adecuadamente coordinada con las instancias competentes dentro del Ministerio de Salud Pública.

El 8 de enero de 2009 se firmó el Convenio Marco de Cooperación en materia de Salud entre el gobierno de Ecuador y el Gobierno de Cuba entre cuyas áreas de cooperación se establecen programas de protección social en Salud y el Modelo Integral de Salud.

Gracias a este Convenio el Ministerio de Salud Pública en coordinación con el INDOT asigna a estos médicos cubanos para que trabajen en los hospitales: Francisco Icaza Bustamante de Guayaquil, Hospital General de Portoviejo y Hospital Teófilo Davila en el Oro, quienes convienen en realizar el siguiente trabajo:

- a. Levantar una base de datos de los pacientes con factores de riesgo para Insuficiencia Renal Crónica, además de identificar alternativas viables de intervención.
- b. Construir una base de datos de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica sometidos a terapia dialítica tanto peritoneal como hemodiálisis en los hospitales asignados.
- c. Realizar la evaluación pre-trasplante de los pacientes con diagnóstico de Insuficiencia Renal con énfasis en los pacientes en etapa pre-diálisis y aquellos que cuentan con donante vivo, tomando en consideración aspectos médicos, sociales y culturales que auguren un buen pronóstico.
- d. Identificar potenciales donantes de órganos en las unidades críticas de los hospitales de la zona, mediante el registro y seguimiento a todo paciente con Glasgow menor de 7.
- e. Reportar y coordinar con el Instituto Nacional de Donación y Trasplante los operativos de procuración de órganos en las distintas unidades médicas de la zona.

El 30 de Mayo 2012 llegan al país tres nuevos profesionales vinculados con la atención a pacientes con Insuficiencia Renal y trasplantes quienes han sido asignados a los Hospitales Eugenio Espejo y Pablo Arturo Suarez, Unidad de diálisis del Hospital San Vicente de Paul en Ibarra y el Hospital de Baca Ortiz.

7.3. Convenio con el Registro Civil Identificación y Cedulación

Este convenio de cooperación interinstitucional tiene como objeto coordinar las actividades para el cumplimiento de los artículos 29, 30 y 31 de la Ley Orgánica de Donación y Trasplante de Órganos, Tejidos y Células, disposiciones legales que hacen relación a la voluntad presunta de las personas sobre su calidad de donantes de órganos, tejidos y células.

Es así que el Registro Civil es la entidad encargada de consultar a las personas mayores de dieciocho años, la manifestación de su voluntad respecto de mantener la calidad de donantes de órganos.

7.4. Convenio de Cooperación Interinstitucional entre el Ministerio del Interior a través de la Policía Nacional y el Instituto Nacional de Donación y Trasplantes de Órganos, Tejidos y Células (INDOT)

Mediante este convenio se apoya la movilización logística de los profesionales médicos, equipos, órganos, donantes y receptores en todo el territorio ecuatoriano; asimismo se facilita la procuración de tejidos en las morgues de la Policía Nacional de Quito, Guayaquil y Cuenca bajo normas, protocolos y procedimientos previamente establecidos, debiendo comunicar de esta autorización a los encargados de las salas de necropsia referidas, para que brinden las facilidades necesarias a los procuradores;

PROYECTOS DE INVERSION EN CURSO

7.5. Proyecto de Inversión Aprobado por SENPLADES para el 2013 y 2016

Implementación del Banco Nacional de Sangre de Cordón Umbilical que permitirá contar con células de cordón para los trasplantes médula ósea que no tienen donante emparentado.

7.6. Proyecto de fortalecimiento del Ministerio de Salud pública para impulsar y desarrollar la actividad trasplantológica en el país aprobado por SENPLADES

Establece el desarrollo del Sistema Informático Integrado de Donación y Trasplantes (SINIDOT), que permitirá contar por primera vez con un registro sistematizado completo de los pacientes en lista de espera por órgano y tejido, las urgencias extremas de las unidades de terapia intensiva interconectadas para identificar donantes.

Posibilita además el manejo de la información sobre las características de los donantes, número de órganos y tejidos válidos, datos sobre hospitales que realizan la notificación, cuáles son hospitales que reciben la oferta de los órganos y tejidos, equipos que intervienen en el proceso y características quirúrgicas.

Esta información, permitirá realizar una distribución y asignación de los órganos y tejidos de una manera más ágil, así como llevar la trazabilidad de todos los órganos y tejidos en línea desde donde se procuran y obtienen hasta el momento del trasplante.

El desarrollo e implementación del Sistema Nacional Informático de Donación y Trasplantes, el INDOT además de haber avanzado en una plataforma tecnológica ha logrado concretar el apoyo político y técnico por parte del Ministerio Coordinador de Desarrollo Social, Ministerio de Salud Pública y la Subsecretaría de Tecnologías de la Información para establecer la primera fase del Proyecto SINIDOT a diciembre de 2013.