

REGISTRÓ DE FIRMAS CONVOCATORIA SESION ORDINARIA 002-2021 – ADMINISTRACION 2019-2023

Nº	NOMBRES Y APELLIDOS	CARGO	FIRMA
1	Patricio Peralta	Presidente GADPR de Shell	
2	Marcelo Flores	Vicepresidente GADPR de Shell	
3	Edison Tamayo	Vocal GADPR de Shell	
4	Patricio Zumárraga	Vocal GADPR de Shell	
5	Christian Gavidia	Vocal GADPR de Shell	

REGISTRÓ DE ASISTENCIA A LA CONVOCATORIA
SESION ORDINARIA 002-2021 – ADMINISTRACION 2019-2023
29 DE ENERO DEL 2021

Nº	NOMBRES Y APELLIDOS	CARGO	FIRMA
1	Marcelo Flores	Vicepresidente GADPR de Shell	
2	Christian Gavidia	Vocal GADPR de Shell	
3	Patricio Peralta	Presidente GADPR de Shell	
4	Edison Tamayo	Vocal GADPR de Shell	
5	Patricio Zumárraga	Vocal GADPR de Shell	

En Shell, 29 enero del 2021, previa la convocatoria del señor Tigo. Patricio Peralta, Presidente del GAD Parroquial de Shell, siendo las 14h30, en la sala de sesiones del GAD Parroquial de Shell, con el propósito de analizar el siguiente orden del día:

1. Constatación del quórum e instalación de la Sesión.
2. Aprobación del orden del día.
3. Lectura y aprobación del acta anterior
4. Análisis y Aprobación del Proyecto "Apoyo a personas del sector vulnerables de la Parroquia Shell mediante el mejoramiento de la calidad de vida y el entorno de personas con enfermedades catastróficas.
5. Análisis y aprobación del Proyecto de Mingas
6. Delegar administradores de convenios de ;
 - Fundación Casa de Fe
 - Patronato Provincial de Pastaza en el proyecto años Dorados en Sacha Runa
 - Patronato Provincial de Pastaza en el proyecto años Dorados en Luz Adriana
7. Clausura.

PRIMERO: Constatación del quórum e instalación de la sesión.

Con la presencia de los señores: Tigo. Patricio Peralta (Presidente), Sr. Marcelo Flores (Vicepresidente), el Dr. Patricio Zumárraga, (vocal), Agro. Edison Tamayo (vocal), y Christian Gavidía (vocal), existe el quórum reglamentario.

El Tigo. Patricio Peralta, Presidente, instala la sesión siendo las 14h30 horas con treinta minutos, da la cordial bienvenida y declara instalada la sesión.

SEGUNDO: Aprobación del orden del día.

Tigo. Patricio Peralta: Toma la palabra y manifiesta si existe alguna modificación en el orden del día.

Dr. Patricio Zumárraga: Toma la palabra y manifiesta que se debe incrementar en el punto del orden del día el proyecto fortalecimiento de la economía de los pequeños emprendedores de la parroquia Shell, mediante la ejecución de la feria de emprendimientos nuestra gente durante el periodo 2021.

Agron. Edison Tamayo: Toma la palabra y apoya la moción realizada por el Dr. Patricio Zumárraga.

Tigo. Patricio Peralta: toma la palabra y somete a votación la moción realizada por el Dr. Patricio Zumárraga incrementar en el punto del orden del día el proyecto fortalecimiento de la economía de los pequeños emprendedores de la parroquia Shell, mediante la ejecución de la feria de emprendimientos nuestra gente durante el periodo 2021.

Marcelo Flores	aprueba
Patricio Zumárraga	proponente
Edison Tamayo	apoya
Christian Gavidía	aprueba

Resolución GADPRShell N°011-2021.

Por decisión unánime se aprueba que incrementar en el punto del orden del día el proyecto fortalecimiento de la economía de los pequeños emprendedores de la parroquia Shell, mediante la ejecución de la feria de emprendimientos nuestra gente durante el periodo 2021.

Tlgo. Patricio Peralta: Toma la palabra y manifiesta que se modifique un punto n°6 en el orden del día sobre los administradores de convenio a Federación Deportiva de Pastaza y Ministerio de Salud Pública.

Agron. Edison Tamayo: Toma la palabra y apoya la moción realizada por el Tlgo. Patricio Peralta.

Tlgo. Patricio Peralta: toma la palabra y somete a votación que se modifique un punto n°6 en el orden del día sobre los administradores de convenio a Federación Deportiva de Pastaza y Ministerio de Salud Pública.

Marcelo Flores	aprueba
Patricio Zumárraga	aprueba
Edison Tamayo	apoya
Christian Gavidía	aprueba

Resolución GADPRShell N°012-2021.

Por decisión unánime se aprueba que se modifique un punto n°6 en el orden del día sobre los administradores de convenio a Federación Deportiva de Pastaza y Ministerio de Salud Pública.

Econ. Pamela Tapuy: Da lectura de cómo queda el orden del día con las modificaciones realizadas

1. Constatación del quórum e instalación de la Sesión.
2. Aprobación del orden del día.
3. Lectura y aprobación del acta anterior
4. Análisis y Aprobación del Proyecto "Apoyo a personas del sector vulnerables de la Parroquia Shell mediante el mejoramiento de la calidad de vida y el entorno de personas con enfermedades catastróficas.
5. Análisis y aprobación del Proyecto de Mingas
6. Delegar administradores de convenios de ;
 - Fundación Casa de Fe
 - Patronato Provincial de Pastaza en el proyecto años Dorados en Sacha Runa
 - Patronato Provincial de Pastaza en el proyecto años Dorados en Luz Adriana
 - Federación Deportiva de Pastaza
 - Ministerio de Salud Pública

7. Análisis y aprobación del proyecto fortalecimiento de la economía local para emprendedores de la parroquia Shell, mediante la ejecución de la feria de emprendimientos nuestra gente durante el periodo 2021
8. Clausura.

Abg. Christian Gavidia: Toma la palabra y mociona que se apruebe el orden del día con las modificaciones realizadas.

Agron. Edison Tamayo: Toma la palabra y apoya la moción realizada por el Abg. Christian Gavidia

Tigo. Patricio Peralta: toma la palabra y somete a votación la moción realizada por el Abg. Christian Gavidia que se apruebe el orden del día con las modificaciones realizadas

Marcelo Flores	aprueba
Patricio Zumárraga	aprueba
Edison Tamayo	apoya
Christian Gavidia	proponente

Resolución GADPRHELL N°013-2021.

Por decisión unánime se aprueba el orden del día con las modificaciones realizadas

TERCERO: Lectura y aprobación del acta

Tigo. Patricio Peralta: toma la palabra y manifiesta en este punto del orden del día si existe alguna modificación alguna a las actas.

Tigo. Patricio Peralta: toma la palabra y al no existir modificación en las actas se somete a votación la aprobación de las actas 001-2021

Abg. Christian Gavidia: Toma la palabra y mociona que se apruebe el acta n°001-2021

Sr. Marcelo Flores: Toma la palabra y apoya la moción realizada por el Abg. Christian Gavidia

Tigo. Patricio Peralta: toma la palabra y somete a votación la moción realizada por el Abg. Christian Gavidia que se apruebe el acta n°001-2021

Marcelo Flores	apoya
Patricio Zumárraga	aprueba
Edison Tamayo	aprueba
Christian Gavidia	proponente

Resolución GADPRHELL N°014-2021.

Por decisión unánime se aprueba el acta N°001-2021

CUARTO: Análisis y Aprobación del Proyecto "Apoyo a personas del sector vulnerables de la Parroquia Shell mediante el mejoramiento de la calidad de vida y el entorno de personas con enfermedades catastróficas.

Tigo. Patricio Peralta: toma la palabra y manifiesta en sus capacidades el proyecto si tienen alguna modificación.

Agron. Edison Tamayo: Toma la palabra y manifiesta como presidente de la comisión de Salud se ha socializado el proyecto dentro de la comisión y se ha entregado de forma física a cada uno de los vocales el proyecto, además solicita al Técnico que explique cómo está elaborado el proyecto.

Ing. Jonathan Fuentes: Toma la palabra y manifiesta que va iniciar a dar conocer como está elaborado el proyecto de salud.

1. DATOS GENERALES

NOMBRE DEL PROYECTO

APOYO A PERSONAS DEL SECTOR VULNERABLE DE LA PARROQUIA SHELL MEDIANTE EL MEJORAMIENTO DE LA CALIDAD DE VIDA Y EL ENTORNO DE PERSONAS CON ENFERMEDADES CATASTROFICAS.

ENTIDAD EJECUTORA:

Gobierno Autónomo Descentralizado Parroquial Rural de Shell.

CONVENIOS O ENTIDADES COOPERANTES: Ministerio de Salud Pública del Ecuador

COBERTURA Y LOCALIZACIÓN: Parroquia Shell, Cantón Mera, Provincia de Pastaza.

NÚMERO DE BENEFICIARIOS DIRECTOS:

- 40 personas diagnosticados con enfermedades catastróficas.
- 40 núcleos familiares beneficiarios.

BENEFICIARIOS INDIRECTOS: 8300 habitantes según censo 2010.

MONTO: 12.532.87 dólares.

PLAZO DE EJECUCIÓN: 1 año

ANTECEDENTES

"Las enfermedades catastróficas, son aquellas que deterioran la salud de las personas, se caracterizan por su alto grado de complejidad, son agudas, prolongadas, amenazantes para la vida, pues en su gran mayoría son letales, muchas de estas patologías producen la incapacidad del paciente y provocan el desmedro económico del que las padece, de su familia o de la institución aseguradora, pudiendo el asegurador ser una institución pública o privada."¹

Debido al alto costo que representa el tratamiento de este tipo de enfermedades, la asamblea constituyente de Montecristi del 2008, siendo condescendiente con el padecimiento de muchos ecuatorianos que no tienen acceso a los tratamientos médicos por carecer de recursos económicos, o la imposibilidad de poder acceder al seguro social; amparados en el principio de equidad, en el derecho a la salud, el derecho a la vida, el derecho a la seguridad social, y los derechos de las personas y grupos de atención prioritaria, **estableció la protección por parte del Estado ecuatoriano**, a todos los habitantes ya sean nacionales o extranjeros que residan legalmente en el país.

¹ <https://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/2967/1/td4420.pdf>

El principio de equidad es el pilar fundamental de este derecho, ya que es claro que los que padecen este tipo de patologías, tienen muy pocas posibilidades de recuperar la salud.

Partiendo de este mismo principio de equidad se ha aceptado en la carta magna de la nación que se destinen fuertes recursos económicos estatales para auxiliar a las personas dolidas con estos sufrimientos, pues es incierta la vida de los que sufren estas patologías y debido a las limitaciones económicas se tiene que recurrir al auxilio del Estado para poder afrontar estos padecimientos.

JUSTIFICACIÓN

La ejecución del presente proyecto avizora llevar a la praxis las garantías contenidas en la disposición del artículo 50 de la Constitución de la República del Ecuador, en lo referente a la protección de las personas con afecciones catastróficas o de alta complejidad; es necesario esclarecer y precisar las generalidades que rodean la garantía arriba referida, en virtud de que, del tema poco se ha dicho, menos aún actuado de parte de los gobiernos seccionales y GADS parroquiales.

Por lo tanto, es necesario considerar una obligación insoslayable, de las instituciones gubernamentales y aún más de los gobiernos locales, quienes son los que están de primera mano en contacto con el ciudadano, de aunar esfuerzos, y haciendo referencia a la normativa vigente en vista del derecho que nos asiste a los ecuatorianos, poner en práctica acciones que mitiguen los padecimientos de nuestros conciudadanos.

Además, es preciso señalar que, en numerosas ocasiones los centros de atención médica no se encuentran suficientemente enterados del alcance que tiene la garantía consignada en el Art. 50 de la Constitución de la República del Ecuador, pues, dependiendo del tipo, estado y desarrollo de la enfermedad, los derechos pueden ser más o menos amplios.

El GADPR de Shell, preocupado por el alto índice de patologías catalogadas como catastróficas dentro de nuestra circunscripción territorial y en cumplimiento de lo dispuesto en la ley; busca aportar en el apoyo directo a nuestros conciudadanos que padecen este tipo de enfermedades, esto previo a la suscripción de un convenio de cooperación interinstitucional entre el GADPR de Shell y el Ministerio De Salud Del Ecuador.

El proyecto encaja con el objetivo 1 del Plan Nacional de Desarrollo Objetivo 1: **Garantizar una vida digna con iguales oportunidades para todas las personas;** con el objetivo del PDYOT Parroquial / **Objetivos estratégicos de desarrollo;** el cual textualmente dice "Fortalecer el desarrollo social, incluyente con diversidad cultural y de género con énfasis en sectores vulnerables".

2. BASE LEGAL

DECLARACIÓN UNIVERSAL DE LOS DERECHOS HUMANOS

La Asamblea General de las Naciones Unidas proclamó la Declaración Universal de los Derechos Humanos, como ideal común por el que todos los pueblos y naciones deben

esforzarse, a fin de que tanto los individuos como las instituciones inspiradas constantemente en ella, promuevan, mediante la enseñanza y la educación, el respeto a estos derechos y libertades, y aseguren, por medidas progresivas de carácter nacional e internacional, su reconocimiento y aplicación universales y efectivos, tanto entre los pueblos de los Estados Miembros como entre los de los territorios colocados bajo su jurisdicción.

Art. 25. Literal 1.- Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene asimismo derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, viudez, vejez y otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad.

CONSTITUCIÓN DE LA REPUBLICA DEL ECUADOR

Publicada en el registro oficial No. 449, de fecha 20 de octubre de 2018.

Art. 35.- Las personas adultas mayores, niñas, niños y adolescentes, mujeres embarazadas, personas con discapacidad, personas privadas de libertad y **quienes adolezcan de enfermedades catastróficas o de alta complejidad**, recibirán atención prioritaria y especializada en los ámbitos público y privado. 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

Art. 226.- Las instituciones del Estado, sus organismos, dependencias, las servidoras o servidores públicos y las personas que actúen en virtud de una potestad estatal ejercerán solamente las competencias y facultades que les sean atribuidas en la Constitución y la ley. Tendrán el deber de coordinar acciones para el cumplimiento de sus fines y hacer efectivo el goce y ejercicio de los derechos reconocidos en la Constitución.

Art. 238.- Los gobiernos autónomos descentralizados gozarán de autonomía política, administrativa y financiera, y se regirán por los principios de solidaridad, subsidiariedad, equidad interterritorial, integración y participación ciudadana. En ningún caso el ejercicio de la autonomía permitirá la secesión del territorio nacional.

Constituyen gobiernos autónomos descentralizados las juntas parroquiales rurales, los concejos municipales, los concejos metropolitanos, los concejos provinciales y los concejos regionales.

Art. 389.- El Estado protegerá a las personas, las colectividades y la naturaleza frente a los efectos negativos de los desastres de origen natural o antrópico mediante la prevención ante el riesgo, la mitigación de desastres, la recuperación y mejoramiento de las condiciones sociales, económicas y ambientales, con el objetivo de minimizar la condición de vulnerabilidad., **literal 6.** Realizar y coordinar las acciones necesarias para reducir vulnerabilidades y prevenir, mitigar, atender y recuperar eventuales efectos negativos derivados de desastres o emergencias en el territorio nacional.

² CONSTITUCIÓN DE LA REPUBLICA DEL ECUADOR

CÓDIGO ORGÁNICO DE ORGANIZACIÓN TERRITORIAL AUTONOMÍA Y DESCENTRALIZACIÓN

Publicado en el registro oficial No. 303, del 19 de octubre del 2010.

Art. 3.- Principios. - El ejercicio de la autoridad y las potestades públicas de los gobiernos autónomos descentralizados se regirán por los siguientes principios: **Literal b) Solidaridad.**
- Todos los niveles de gobierno tienen como obligación compartida la construcción del desarrollo justo, equilibrado y equitativo de las distintas circunscripciones territoriales, en el marco del respeto de la diversidad y el ejercicio pleno de los derechos individuales y colectivos. En virtud de este principio es deber del Estado, en todos los niveles de gobierno, redistribuir y reorientar los recursos y bienes públicos para compensar las inequidades entre circunscripciones territoriales; garantizar la inclusión, la satisfacción de las necesidades básicas y el cumplimiento del objetivo del buen vivir.

Art. 63.- Naturaleza jurídica. - Los gobiernos autónomos descentralizados parroquiales rurales son personas jurídicas de derecho público, con autonomía política, administrativa y financiera. Estarán integrados por los órganos previstos en este Código para el ejercicio de las competencias que les corresponden.

La sede del gobierno autónomo descentralizado parroquial rural será la cabecera parroquial prevista en la ordenanza cantonal de creación de la parroquia rural.

Art. 249.- Presupuesto para los grupos de atención prioritaria. - No se aprobará el presupuesto del gobierno autónomo descentralizado si en el mismo no se asigna, por lo menos, el diez por ciento (10%) de sus ingresos no tributarios para el financiamiento de la planificación y ejecución de programas sociales para la atención a grupos de atención prioritaria.

LEY ORGÁNICA PARA LA PLANIFICACIÓN INTEGRAL DE LA CIRCUNSCRIPCIÓN TERRITORIAL ESPECIAL AMAZÓNICA

Art. 3.- Principios. – Literal d) Derechos. Los residentes de la Circunscripción Territorial Especial Amazónica tienen derecho al acceso a los recursos naturales; al empleo, salud, a la educación en todos los niveles; a la contratación de bienes y servicios y a las actividades ambientalmente sostenibles en la Circunscripción Territorial Amazónica

Art. 23.- Objetivos de la Planificación para la Amazonía. La planificación para la Amazonía deberá, **Literal 18.-** Garantizar el derecho a la educación, la salud, el deporte y la cultura.

DISPOSICIONES GENERALES: Octava. - De conformidad con el Art. 50 de la Constitución de la República del Ecuador las personas con enfermedades catastróficas serán beneficiarias y tendrán derecho a contar con el servicio de hospedaje, transporte, alimentación y otros que no sean asumidos por el ente rector de salud nacional para y durante el tratamiento médico. Para el efecto la Secretaría Técnica en su planificación asignará el presupuesto requerido y lo otorgará de acuerdo a la reglamentación que elaborará para el efecto, en un plazo no mayor a 180 días de aprobada esta ley.

3. DEFINICIONES Y CONCEPTOS BÁSICOS.

Enfermedades catastróficas, raras o huérfanas, según Ministerio de Salud Pública.

ENFERMEDADES GRAVES O CATASTRÓFICAS:

"Son aquellas patologías de curso crónico que supone alto riesgo, cuyo tratamiento es de alto costo económico e impacto social y que por ser de carácter prolongado o permanente pueda ser susceptible de programación.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN PARA LAS ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS

- Que impliquen un riesgo alto para la vida;
- Que sea una enfermedad crónica y por lo tanto que su atención no sea emergente;
- Que su tratamiento pueda ser programado;
- Que el valor promedio de su tratamiento mensual sea mayor al valor de una canasta familiar vital, publicada mensualmente por el INEC; y,
- Que su tratamiento o intervención no puedan ser cubiertos, total o parcialmente, en los hospitales públicos o en otras instituciones del Estado Ecuatoriano, lo cual definirá el Ministerio de Salud Pública.

ENFERMEDADES RARAS:

Son aquellas que se consideran potencialmente mortales o debilitantes a largo plazo, de baja prevalencia y alta complejidad, constituyen un conjunto amplio y variado de trastornos que se caracterizan por ser crónicos e incapacitantes. Sus recursos terapéuticos son limitados y de alto costo, algunos se encuentran en etapa experimental.

BAJA PREVALENCIA

Se considera de baja prevalencia a las enfermedades raras cuando se presentan en una por cada 10.000 personas. Y ultra raras cuando la prevalencia es menor a una por cada 50.000 personas.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN PARA LAS ENFERMEDADES RARAS Y HUÉRFANAS DE BAJA PREVALENCIA:

- Son enfermedades generalmente de origen genético;
- De curso crónico, progresivo, degenerativo con una elevada morbi-mortalidad alto grado de discapacidad física, mental, conductual y sensorial, que puede comprometer la autonomía de los pacientes;
- De gran complejidad, diagnóstica, pronóstica y terapéutica; y
- Que requieren un tratamiento permanente, seguimiento e intervención multi e interdisciplinarias.

ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS:

- Todo tipo de malformaciones congénitas del corazón y todo tipo de valvulopatías cardíacas.
- Todo tipo de cáncer.
- Tumor cerebral en cualquier estado y de cualquier tipo.
- Insuficiencia Renal Crónica.
- Trasplante de órganos: riñón, hígado médula ósea.
- Secuelas de quemaduras GRAVES.
- Malformaciones arterio venosas cerebrales.
- Síndrome de KlippelTrenaunay.
- Aneurisma Tóraco-abdominal.

SUBCOMPONENTE DE DISCAPACIDADES.

- Prótesis externas de miembros superiores e inferiores.
- Implantes cocleares. Órtesis (Sillas Postulares).
- Otros tipos de trasplantes.
- Tratamiento quirúrgico de escoliosis en menores de 15 años.
- Esquizofrenia.
- Trastornos de generación de impulso y conducción en personas de 15 años y más que requieren marcapasos.
- Desprendimiento de retina regmatógeno no traumático.
- Accidente cerebro vascular isquémico y hemorrágico.
- Enfermedad pulmonar obstructiva crónica.
- Tumores primarios del sistema nervioso central en personas de 5 años y más.
- Tratamiento quirúrgico de hernia del núcleo pulposo lumbar.
- Traumatismo craneo encefálico moderado o grave.
- Trauma ocular grave.
- Quemaduras graves.
- Enfermedad de Parkinson.
- Cirrosis hepática.
- Malformaciones congénitas del tubo digestivo y diafragma.
- Implantes cocleares.

ENFERMEDADES RARAS DE BAJA PREVALENCIA:

- Talasemia.
- Otras Anemias hemolíticas hereditarias.
- Anemia de Fanconi.
- Deficiencia hereditaria del factor VIII (Hemofilia A).
- Deficiencia Hereditaria del factor IX (Hemofilia B).
- Enfermedad de Von Willebrand.
- Deficiencia hereditaria del factor XI
- Deficiencia hereditaria de otros factores. (II, V, VII, X, XIII).
- Hipotiroidismo congénito.
- Síndrome de Secreción Inapropiada de Hormona Antidiurética.

- Síndrome de Cushing dependiente de ACTH.
- Hiperplasia suprarrenal congénita.
- Enfermedad de Addison.
- Enanismo tipo Laron: Síndrome de Laron.
- Fenilcetonuria clásica.
- Albinismo oculto cutáneo.
- Enfermedad de jarabe de Arce.
- Acidemia Isovalérica
- Adrenoleucodistrofia ligada a X.
- Desórdenes del metabolismo de aminoácidos sulfúreos (Hemocistenuria clásica).
- Desórdenes del metabolismo de la galactosa: Galactosemia.
- Otras Esfingolipidosis: Enfermedad de Fabry, Enfermedad de Niemann,
- Enfermedad de Gaucher.
- Mucopolisacaridosis tipo II-Hunter.
- Otras Mucopolisacaridosis: MPS III, MPSIV, MPS VI, MPS VII, MPS IX.
- Desórdenes del metabolismo de lipoproteínas y otras lipidemias
- Hipercolesterolemia familiar e hiperlipidemias).
- Desórdenes del metabolismo del hierro (Hemocromatosis hereditaria)
- Desórdenes del metabolismo del fósforo (Hipofosfatemia ligada al X).
- Fibrosis quística con manifestaciones pulmonares.
- Fibrosis quística con manifestaciones intestinales.
- Fibrosis quística con otras manifestaciones.
- Amiloidosis sistémica primaria.
- Esquizofrenia orgánica de inicio temprano.
- Autismo.
- Enfermedad de Huntington.
- Ataxia congénita no progresiva
- Ataxia cerebelosa de iniciación temprana.
- Ataxia cerebelosa de iniciación tardía.
- Ataxia cerebelosa con reparación defectuosa del ADN (Ataxia Teleangiectásica).
- Paraplejía espástica hereditaria: StrumpellLorrain.
- Atrofia muscular espinal infantil tipo I (Werdnig-Hoffman)
- Enfermedad de la motoneurona: enfermedad familiar de la motoneurona, esclerosis lateral amiotrófica, esclerosis lateral primaria, parálisis bulbar progresiva, atrofia muscular espinal progresiva.
- Otras enfermedades degenerativas del sistema nervioso especificadas: degeneración de la materia gris, enfermedad de Alpers o polidistrofia infantil progresiva, demencia de cuerpos de Lewy, enfermedad de Leigh o encefalopatía necrotizante subaguda.
- Síndrome neurodegenerativo debido a déficit de transporte cerebral de folatos.
- Esclerosis múltiple (sin especificar, del tronco del encéfalo, de la médula, diseminada o generalizada).
- Neuropatía hereditaria e idiopática.
- Distrofia muscular: Duchenne, Becker y otras.
- Trastornos miotónicos: Distrofiamiotónica de Steinert y otras.
- Miopatías congénitas: Distrofia muscular congénita.

- Enfermedad de Meniere.
- Hipertensión pulmonar primaria
- Epidermólisis ampollar adquirida.
- Lupus eritematoso cutáneo.
- Lupus eritematoso discoide.
- Lupus eritematoso cutáneo subagudo.
- Otros Lupus eritematoso localizados.
- Síndrome de Reiter.
- Otras artropatías reactivas: Uretrítica, venérea.
- Enfermedad de Still de comienzo en el adulto (Artritis reumatoidea multisistémica en el adulto).
- Artritis Reumatoidea juvenil.
- Espondilitis anquilosante juvenil.
- Artritis juvenil de comienzo generalizado.
- Poliartitis juvenil (Seronegativa)
- Artritis juvenil pauciarticular.
- Enfermedad de Kawasaki.
- Lupus Eritematoso Sistémico con compromiso de órganos o sistemas.
- Hidrocefalia congénita.
- Espina bífida.
- Hipoplasia pulmonar congénita.
- Atresia de esófago sin fistula traqueoesofágica.
- Atresia de esófago con fistula traqueoesofágica.
- Ausencia, atresia y estenosis congénita del intestino delgado neoespecificada.
- Hidronefrosis congénita.
- Atresia de uretra.
- Artrogriposis múltiple congénita tipo neurogénico.
- Enfermedad de Crouzon.
- Síndrome de Treacher Collins.
- Disostosisfrontofacionasal
- Acondroplasia.
- Otras Osteocondrod displasia con defectos del crecimiento de los huesos largos y de la columna vertebral.
- Osteogénesis imperfecta.
- Encondromatosis.
- Exostosis congénita múltiple.
- Hernia diafragmática congénita.
- Onfalocele
- Gastroquisis
- Síndrome de Ehlers Danlos.
- Ictiosis congénita.
- Ictiosis vulgar.
- Ictiosis ligada al cromosoma X.
- Ictiosis lamelar.
- Eritrodermiaictiosiforme vesicular congénita.
- Displasia ectodérmica (anhidrótica).

- Neurofibromatosis tipo 1, tipo 2, espinal familiar.
- Acrocefalosindactilia tipo 1 (Síndrome de Apert) 3 Síndrome de Moebius.
- Síndrome de PraderWilli, Síndrome de Russel Silver.
- Síndrome de BeckwithWiedeman.
- Síndrome de Marfan.
- Síndrome de Turner- Cariotipo 45, X.
- Cariotipo 46, X iso (Xq).
- Cariotipo 46, X con cromosoma sexual anormal excepto iso (Xq).
- Mosaico 45,X/ 46, XX o XY.
- Mosaico 45, X/ otra(s) línea(s) celular(es) con cromosoma sexual anormal.
- Disgenesia gonadal completa 46, XY (Mujer con cariotipo 46, XY).
- Disgenesia gonadal mixta 45, X/ 46, XY (Hombre con mosaico de Cromosomas sexuales).
- Disgenesia gonadal 46, XX; Disgenesia gonadal-anomalías múltiples.
- Disgenesia gonadal completa 46, XX.
- Cromosoma X frágil.³

4. OBJETIVOS DEL PROYECTO

• OBJETIVO GENERAL.

Apoyar a personas del sector vulnerable de la parroquia Shell, mediante el mejoramiento de la calidad de vida y el entorno de personas con enfermedades catastróficas, con la finalidad de fortalecer el desarrollo integral de nuestros ciudadanos.

• OBJETIVOS ESPECÍFICOS.

- Suscribir un Convenio de Cooperación Interinstitucional entre el GADPR de Shell y el Ministerio de Salud del Ecuador, con la finalidad de atender a las personas del sector vulnerable de la parroquia Shell, con énfasis en personas que padezcan enfermedades catastróficas.
- Levantar una base de datos de pacientes que cuenten con un diagnóstico previo de su médico tratante o de un especialista, que habiten dentro de la circunscripción territorial de Shell y padezcan una de las enfermedades catalogadas como catastróficas.
- Brindar apoyo a pacientes que cuenten con un diagnóstico previo de su médico tratante o de un especialista, con la provisión de suplementos vitamínicos, aminoácidos y medicina del paciente exclusivamente.
- Apoyar a los pacientes beneficiarios del presente proyecto e identificados como personas que viven en condiciones de pobreza extrema, con raciones alimenticias, de manera rotativa, tres pacientes por mes. **(Requiere resultados de la aplicación de la ficha de condiciones de su entorno).**

³ ANEXO AL IESS CRITERIO MÉDICO - MINISTERIO DEL TRABAJO - http://www.trabajo.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2015/10/ENFERMEDAD_CATASTROFICA.pdf

- Apoyar a los pacientes beneficiarios del presente proyecto a las personas que viven en condiciones de pobreza extrema, con el mejoramiento y mantenimiento a pequeña escala de la infraestructura física de sus viviendas. *(Requiere resultados de la aplicación de la ficha de condiciones de su entorno).*
- Apoyar en la logística y movilización del proyecto y beneficiarios del mismo.
- Contar con un responsable de la operatividad del proyecto, con conocimientos académicos en el área de salud, que acrediten su participación en el proyecto.

• INDICADORES

- Número de Convenios suscritos, con la finalidad de atender a las personas del sector vulnerable de la parroquia Shell, con énfasis en personas que padezcan enfermedades catastróficas.

- Número de pacientes diagnosticados con enfermedades catastróficas en la parroquia Shell.
- Número de pacientes diagnosticados con enfermedades catastróficas en la parroquia Shell, **beneficiarios del proyecto** con la provisión de suplementos vitamínicos, aminoácidos y medicina del paciente exclusivamente.
- Número de pacientes que viven en condiciones de pobreza extrema, apoyados con raciones alimenticias.
- Número de pacientes que viven en condiciones de pobreza extrema, apoyados con el mejoramiento y mantenimiento a pequeña escala de la infraestructura física de sus viviendas.
- Número de intervenciones o visitas, planificadas, ejecutadas y documentadas, por parte del responsable de la operatividad del proyecto.

• METAS

- **(1)** Un Convenio de Cooperación Interinstitucional suscrito entre el GADPR de Shell y el Ministerio de Salud del Ecuador, con la finalidad de atender a las personas del sector vulnerable de la parroquia Shell, con énfasis en personas que padezcan enfermedades catastróficas, durante el año 2021.
- **(40)** Pacientes diagnosticados con enfermedades catastróficas en la parroquia Shell, beneficiarios del proyecto.
- **(40)** Pacientes diagnosticados con enfermedades catastróficas en la parroquia Shell, **beneficiarios del proyecto** con la provisión de suplementos vitamínicos, aminoácidos y medicina del paciente exclusivamente.
- **(33)** Pacientes diagnosticados con enfermedades catastróficas en la parroquia Shell, que viven en condiciones de pobreza extrema,

beneficiarios de raciones alimenticias de manera rotativa (por 10 meses).

- o (10) Pacientes diagnosticados con enfermedades catastróficas en la parroquia Shell, que viven en condiciones de pobreza extrema, apoyados con el mejoramiento y mantenimiento a pequeña escala de la infraestructura física de sus viviendas. (1 por mes, por 10 meses).
- o (120) Intervenciones o visitas, planificadas, ejecutadas y documentadas, por parte del responsable de la operatividad del proyecto. (3 por semana).



Shell

Tierra de Desarrollo

6. MATRIZ DE MARCO LÓGICO

	INDICADOR DE VERIFICACION	MEDIO DE VERIFICACION	SUPUESTO
<p>FIN</p> <p>Elaborar un Convenio de Cooperación Interinstitucional entre el GADPR de Shell y el Ministerio de Salud del Ecuador, con la finalidad de atender a las personas del sector vulnerable de la parroquia Shell, con énfasis en personas que padecen enfermedades catastróficas.</p>	(1) Un Convenio de Cooperación Interinstitucional suscrito entre el GADPR de Shell y el Ministerio de Salud del Ecuador, con la finalidad de atender a las personas del sector vulnerable de la parroquia Shell, con énfasis en personas que padecen enfermedades catastróficas, durante el año 2021.	* Carta de intención para la suscripción del convenio dirigida a la Dirección Distrital del Ministerio de Salud Pública en Pastaza. * Borrador de Convenio de cooperación. * Suscripción del convenio de cooperación que permita la aprobación del presente proyecto de acuerdo.	Disponibilidad económica. Disponibilidad Operativa. Disponibilidad Técnica.
<p>FIN</p> <p>Fortalecer la atención a la ciudadanía del sector vulnerable de la parroquia Shell, particularmente a personas diagnosticadas con enfermedades catastróficas.</p>	48 Pacientes diagnosticados con enfermedades catastróficas en la parroquia Shell, atendidos.	Fichas, Fotos y registros.	Disponibilidad económica.
<p>PROPOSITO</p> <p>Apoyar a personas del sector vulnerable de la parroquia Shell, mediante el mejoramiento de la calidad de vida y el acceso de personas con enfermedades catastróficas, con la finalidad de fortalecer el desarrollo integral de nuestras ciudadanas.</p>	(25) Pacientes diagnosticados con enfermedades catastróficas en la parroquia Shell, que viven en condiciones de pobreza extrema, beneficiarios de raciones alimenticias de manera relativa (2 por mes, por 12 meses). (10) Pacientes diagnosticados con enfermedades catastróficas en la parroquia Shell, que viven en condiciones de pobreza extrema, apoyados con el mejoramiento y mantenimiento a pequeña escala de la infraestructura física de sus viviendas, (1 por mes, por 10 meses). (128) Intervenciones o visitas planificadas, ejecutadas y documentadas, por parte del responsable de la operatividad del proyecto (2 por semana).	Fotos, actas, registros y fichas de seguimiento.	Disponibilidad económica.
COMPONENTES			
<p>Levantar una base de datos de pacientes que cuenten con un diagnóstico previo de su médico tratante o de un especialista, que habiten dentro de la circunscripción territorial de Shell y padecan una de las enfermedades catalogadas como catastróficas.</p>	45 Pacientes diagnosticados con enfermedades catastróficas en la parroquia Shell, atendidos al 2020.	Fichas, Fotos y registros.	Disponibilidad económica.
<p>Brindar apoyo a pacientes que cuentan con un diagnóstico previo de su médico tratante o de un especialista, con la provisión de suplementos vitamínicos, analgésicos y medicina del dolor de manera estacionaria.</p>			
<p>Apoyar a los pacientes beneficiarios del presente proyecto, identificados como personas que viven en condiciones de pobreza extrema, con raciones alimenticias de manera relativa tres pacientes por mes.</p>	35 Pacientes diagnosticados con enfermedades catastróficas en la parroquia Shell, que viven en condiciones de pobreza extrema, beneficiarios de raciones alimenticias de manera relativa (3 por mes, por 12 meses).	Fotos, actas, registros y fichas de seguimiento.	Disponibilidad económica.
<p>Apoyar a los pacientes beneficiarios del presente proyecto, identificados como personas que viven en condiciones de pobreza extrema, con el mejoramiento y mantenimiento a pequeña escala de la infraestructura física de sus viviendas.</p>	10 Pacientes diagnosticados con enfermedades catastróficas en la parroquia Shell, que viven en condiciones de pobreza extrema, con apoyos con el mejoramiento y mantenimiento a pequeña escala de la infraestructura física de sus viviendas. (1 por mes, por 10 meses).	Fotos, actas, registros y fichas de seguimiento.	Disponibilidad económica.
<p>Una disponibilidad activa y operativa del proyecto, con reconocimiento académico en el área de salud, que acredite su participación en el mismo.</p>	128 Intervenciones o visitas planificadas, documentadas y ejecutadas profesionalmente, por parte del responsable de la operatividad del proyecto (2 por semana).	Fotos, actas, registros y fichas de seguimiento.	Disponibilidad económica, de tiempo y técnica.

Tierra de Desarrollo

7. CRONOGRAMA VALORADO POR ACTIVIDADES.

ACTIVIDAD	COMPONENTES/RUBROS	UNIDAD DE MEDIDA	CANT.	ENERO	FEB	MARZ	ABR	MAYO	JUNIO	JULIO	AGO	SEPT	OCT.	NOV	DIC	TOTAL
01) Un Comité de Cooperación comunitario de la parroquia Shell y Morona de la Sierra del Ecuador, con el fin de abordar las necesidades de salud pública de la parroquia Shell, con el fin de mejorar la calidad de vida de sus habitantes, durante el año 2021.	Comité de cooperación comunitario de la parroquia Shell y Morona de la Sierra del Ecuador	Unidad	1	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
		Unidad	48	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
02) Puestas diagnósticas con enfermedades infecciosas de la parroquia Shell, beneficiarias del proyecto de la parroquia Shell, beneficiarias del proyecto.	Puestas diagnósticas con enfermedades infecciosas de la parroquia Shell, beneficiarias del proyecto de la parroquia Shell, beneficiarias del proyecto.	Unidad	48	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
		Unidad	2	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
03) Puestas diagnósticas con enfermedades infecciosas de la parroquia Shell, beneficiarias del proyecto de la parroquia Shell, beneficiarias del proyecto.	Puestas diagnósticas con enfermedades infecciosas de la parroquia Shell, beneficiarias del proyecto de la parroquia Shell, beneficiarias del proyecto.	Unidad	48	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
		Unidad	1	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
04) Puestas diagnósticas con enfermedades infecciosas de la parroquia Shell, beneficiarias del proyecto de la parroquia Shell, beneficiarias del proyecto.	Puestas diagnósticas con enfermedades infecciosas de la parroquia Shell, beneficiarias del proyecto de la parroquia Shell, beneficiarias del proyecto.	Unidad	50	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
		Unidad	200	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
05) Puestas diagnósticas con enfermedades infecciosas de la parroquia Shell, beneficiarias del proyecto de la parroquia Shell, beneficiarias del proyecto.	Puestas diagnósticas con enfermedades infecciosas de la parroquia Shell, beneficiarias del proyecto de la parroquia Shell, beneficiarias del proyecto.	Unidad	50	\$100.00	\$100.00	\$100.00	\$100.00	\$100.00	\$100.00	\$100.00	\$100.00	\$100.00	\$100.00	\$100.00	\$100.00	\$100.00
		Unidad	1	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00
06) Puestas diagnósticas con enfermedades infecciosas de la parroquia Shell, beneficiarias del proyecto de la parroquia Shell, beneficiarias del proyecto.	Puestas diagnósticas con enfermedades infecciosas de la parroquia Shell, beneficiarias del proyecto de la parroquia Shell, beneficiarias del proyecto.	Unidad	50	\$100.00	\$100.00	\$100.00	\$100.00	\$100.00	\$100.00	\$100.00	\$100.00	\$100.00	\$100.00	\$100.00	\$100.00	\$100.00
		Unidad	1	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00	\$0.00

