

**UNIVERSIDAD POLITÉCNICA SALESIANA  
SEDE QUITO**

**CARRERA:  
COMUNICACIÓN SOCIAL**

**Trabajo de titulación previo a la obtención del título de:  
LICENCIADA EN COMUNICACIÓN SOCIAL**

**TEMA:  
VIDEO REPORTAJE SOBRE LAS ENFERMEDADES LLAMADAS “RARAS”.  
ESTUDIO DE CASO: NIÑOS DE LA FUNDACIÓN ECUATORIANA DE  
PACIENTES CON ENFERMEDADES DE DEPÓSITO LISOSOMAL  
(FEPEL DASHA) EN QUITO**

**AUTORA:  
ANA ISABEL DÍAZ PABÓN**

**DIRECTORA:  
CRISTINA SATYAVATI NARANJO DELGADO**

**Quito, mayo del 2015**

**DECLARATORIA DE RESPONSABILIDAD Y AUTORIZACIÓN DE  
USO DEL TRABAJO DE TITULACIÓN**

Yo, Ana Isabel Díaz Pabón autorizo a la Universidad Politécnica Salesiana la publicación total o parcial de este trabajo de titulación y su reproducción sin fines de lucro.

Además, declaro que los conceptos y análisis desarrollados y las conclusiones del presente trabajo son de exclusiva responsabilidad de la autora.

Quito, mayo 2015

---

Ana Isabel Díaz Pabón

1719370551

## **DEDICATORIA**

Entrego este trabajo a mi Padre Celestial, Papito Dios quien a diario hace de mi vida, un poema de su dulce voz. A mis padres, Ana Luisa y Orlando Aníbal, una dialéctica de amor e ideología, letras y acuarelas, nubes y anclajes a tierra, luciérnagas y pajaritos...

Mi madre, guerrera amorosa y comprometida, a quien amo y admiro. Mi padre pintor, quien me contó un cuento cada noche y alumbró toda oscuridad con las luciérnagas del bosque, quien me enseñó a pensar y a combatir desde la trinchera del arte, y a mi hermano del alma, Ernesto Alejandro, no he jugado ni he peleado tanto por nadie, me duele si te duele, y me alegra si te alegra. Admiro tu inteligencia, tu sensibilidad, tu valentía. A mis abuelitos, Lidia Inés y Luis Rodrigo. Gracias por su dedicación y entrega infinita. Y a ti mi amado Josué Ismael, un verdadero hombre de valor, fuente de gran amor y sueños en mi vida.

## **AGRADECIMIENTO**

Agradezco a la Universidad Politécnica Salesiana, emancipando espíritus para emancipar pueblos. Gracias a Laurita Barreros, Ramiro Morejón, Ricardo Almeida y Alejandro Villagómez, sin quienes esta producción no hubiera sido posible. Gracias a Mayra Bedón, por su comprensión y apoyo con este trabajo.

Agradezco a Eliecer Quispe y Carmen Mayorga, quienes crearon la Fundación Ecuatoriana de Pacientes con Enfermedades de Depósito Lisosomal, en memoria de su hija Dasha, que ya está en el cielo. Agradezco a estos pequeños guerreros, que con su ternura engrandecen espíritus y suscitan milagros. Y a los guerreros grandes, sus padres, gracias y mil veces gracias, por abrir las puertas de sus casas, corazones y vidas para que esta producción sea posible

## **RESUMEN**

La calidad de vida, la salud, el buen vivir y la alegría no son cuestiones alejadas de la Comunicación Social. El accionar comunicacional, va más allá de lo que vemos en televisión todos los días, más allá de la pugna política y el devenir diario aunque inherente por naturaleza.

La sociedad, en sí misma, puede ser pensada como una continua producción comunicativa en búsqueda de transformación humana, social y política.

Este trabajo de grado pretende derivarse de un accionar comunicacional emancipador, documentando la realidad que viven los niños con enfermedades poco frecuentes en Quito Ecuador, transgrediendo la exclusión mediática que provoca desconocimiento, desinformación e invisibilización sobre este tema.

Por qué no hablar de niños, de sueños, de condicionamientos, de calidad de vida, en un video reportaje. Un docente de la Universidad Politécnica Salesiana suele denominarla emancipación de la ternura o “corazonar”.

Así, desde las historias de vida de estos niños se aborda un dilema epistemológico, se va más allá del instrumento, hacia la acción comunicativa y a la incidencia social.

Desde la Comunicación para el Desarrollo, y su rama para la Salud, esta producción pretende posicionar a los sujetos como actores de su propio cambio, colocando su problemática en la agenda pública para orientar la toma de decisiones. Se trata de una ruptura con las concepciones tradicionales de la comunicación, para ir más allá, en un trabajo comunicacional que busca documentar parcialmente la vida de estos niños.

## **ABSTRACT**

The quality of life, health, good living and joy are not matters away from the Social Communication. This goes beyond what we see on television every day, beyond the political struggle and daily although naturally inherent becoming.

And the company itself can be thought of as a continuous production of communication, seeking human, social and political transformation.

This work aims grade derived from an emancipatory communication actions, documenting reality but transgressing the media exclusion that causes ignorance, misinformation and invisibility.

And why dont talk about children, dreams, constraints and quality of life, in an interview video. A professor at the Polytechnic University Salesian usually call it empowerment of tenderness or "corazonar".

Thus, the life stories of three children who suffer a rare disease an epistemological dilemma is beyond. Its goes more than the conception of instrument, to communicative action and advocacy addressed.

Since the Communication Development and Health Branch, this production seeks to position subjects as agents of their own change, placing a problem on the public diary to guide decision-making.

This is a break from traditional conceptions of communication, to go further in communications job, searching ultimate objective evidence of the deterioration of the quality of life of these children and rebuke Ecuadorian society.

## ÍNDICE

<b>INTRODUCCIÓN</b> .....	<b>1</b>
<b>CAPÍTULO 1</b> .....	<b>3</b>
<b>EXCLUSIÓN MEDIÁTICA COMO PROBLEMA DE DESARROLLO EN LA ERA DIGITAL</b> .....	<b>3</b>
1.1 Video reportaje y Comunicación.....	4
1.2 Comunicación para el Desarrollo .....	5
1.3 La comunicación como una relación.....	6
1.4 Comunicación para la salud.....	8
1.5 Los pobres mueren jóvenes .....	11
1.6 Comunicación participativa en salud .....	12
<b>CAPÍTULO 2</b> .....	<b>14</b>
<b>INVISIBILIZACIÓN DE ENFERMEDADES LISOSOMALES, PROBLEMA DE DESARROLLO EN ECUADOR</b> .....	<b>14</b>
2.1 ¿Qué son las enfermedades lisosomales? .....	15
Caracterización .....	16
Origen y evolución de estas enfermedades (patogénesis) .....	16
Genética.....	17
Manifestaciones clínicas.....	18
Síntomas y signos que sugieren enfermedad de depósito lisosomal .....	19
Diagnóstico clínico.....	20
Estudios morfológicos.....	21
Estudios bioquímicos .....	21
Tratamiento .....	22
2.2 Enfermedades de depósito lisosomal en el Ecuador .....	23
2.3 Ancestros latinoamericanos con enfermedades de depósito lisosomal .....	25
2.3 Niños que viven con enfermedades raras en Quito-Ecuador.....	27
<b>CAPÍTULO 3</b> .....	<b>31</b>
<b>VIDEOREPORTAJE: ENFERMEDADES RARAS, ANTÍTESIS DEL BUEN VIVIR</b> .....	<b>31</b>
3.1 Preproducción.....	32
Argumento.....	32

Fichas de plan de rodaje .....	41
Banco de preguntas. ....	39
3.2 Producción.....	46
3.3 Postproducción .....	47
3.4 Difusión .....	49
<b>CONCLUSIONES.....</b>	<b>49</b>
<b>RECOMENDACIONES .....</b>	<b>51</b>
<b>LISTA DE REFERENCIAS.....</b>	<b>52</b>



## **ÍNDICE DE TABLAS**

Tabla 1. Síntomas y signos .....	19
Tabla 2. Alteraciones en el desarrollo.....	20
Tabla 3. Cronograma de tareas de preproducción.....	42
Tabla 4. Cronograma de tareas de producción.....	42
Tabla 5. Plan de Rodaje .....	44
Tabla 6. Informe de tomas .....	45

## **ÍNDICE DE FIGURAS**

Figura 1. Manifestaciones clínicas de las enfermedades lisosomales.....	18
Figura 2. Figuras de cerámica de la cultura Tumaco Tolita.....	23

## **ÍNDICE DE ANEXOS**

Anexo 1. Autorizaciones de uso de la imagen debidamente notarizadas .....	49
---	----

## INTRODUCCIÓN

Las enfermedades raras o huérfanas se presentan en un número muy reducido de la población, aproximadamente 5 de cada 10.000 habitantes (FEDER, 2003). Debido a su baja frecuencia aún son desconocidas, invisibilizadas y desatendidas en el Ecuador. Mientras tanto, estos seres humanos mueren a edades muy tempranas sin diagnóstico, ni tratamiento.

Frente a esta problemática surge el interés de desarrollar un producto comunicacional que desde la Comunicación para el Desarrollo, dé cuenta de la historia de vida de estos guerreros que son invisibles para la sociedad.

El objetivo general es visibilizar las enfermedades raras y sus implicaciones para informar y sensibilizar a la sociedad ecuatoriana.

En el primer capítulo, exclusión mediática como problema de desarrollo en la Era Digital, se aborda las principales líneas teóricas que suscitan la comunicación como relación, de la mano de Rosa María Alfaro y Ramiro Beltrán. Además, se analiza cómo ha evolucionado el concepto de Educación Sanitaria hasta convertirse en la revolucionaria estrategia de Comunicación para la Salud donde la participación y el diálogo son las claves.

En el segundo capítulo, invisibilización de enfermedades lisosomales, problema de desarrollo en Ecuador, se da a conocer el origen y la evolución de las enfermedades raras, minoritarias o huérfanas, específicamente las patologías lisosomales. Se irrumpe en las brechas de desconocimiento abordando de manera clara y sencilla la caracterización de estas enfermedades y su situación en el país.

Y en el tercer capítulo se plantea la narrativa audiovisual con la que, desde un accionar comunicacional que provee al sujeto la capacidad de incidir en su realidad y en la sociedad, se produce el presente video reportaje.

El dilema fue legal, ético, comunicacional, pero sobre todo humano. Por un lado, derivada del marco constitucional regente en el país, la Ley Orgánica de Comunicación vigente desde junio 2013, dispone en su artículo 32; privilegiar la protección integral de las niñas, niños y adolescentes, en toda producción comunicacional, así mismo el Código Orgánico de la Niñez y Adolescencia, en sus numerales 3 y 4 exhortan a medios de comunicación y demás entidades a abstenerse de visibilizar a menores de edad, a menos que sus padres lo autoricen.

Sin embargo, en el caso de los niños que viven con enfermedades denominadas raras, por su baja frecuencia de aparición, la invisibilización se traduce en anulación de derechos. Para luchar contra enfermedades catastróficas pero conocidas, como el cáncer la sociedad se organiza, participa, viste un color determinado un día al año y marcha para manifestar su apoyo a los guerreros de vida que luchan contra este mal, pero cómo marchar por la mucopolisacaridosis, el gaucher, y demás enfermedades raras, si la sociedad las desconoce.

Por esta razón, y frente a la necesidad latente de visibilizar la lucha por la vida de estos niños y sus familias, se decidió mostrar sus rostros; sus alegrías, anhelos, peticiones y demandas, dar a conocer su identidad y sus historias de vida. Esto, con la autorización expresa, voluntaria e informada de sus padres, quienes en el ejercicio de sus facultades físicas y mentales acudieron hasta una notaría para legalizar su carta de autorización y dar fe de la veracidad de sus firmas, que posibilitaron la participación de sus hijos en esta producción, su posterior difusión y publicación.

## CAPÍTULO 1

### EXCLUSIÓN MEDIÁTICA COMO PROBLEMA DE DESARROLLO EN LA ERA DIGITAL

Los medios de comunicación audiovisuales elaboran reportajes todos los días. Cientos, miles, quizá millones de ellos se transmiten en los receptores televisivos, smartphones, tablets y otros dispositivos digitales a escala mundial. Hay tanta información, como desinformación en redes sociales y múltiples recursos disponibles en la World Wide Web o Red informática global.

Para autores como Harold Lasswell estos medios de comunicación únicamente cumplirían la función de manipular a los espectadores, como una suerte de aguja que inyecta el mensaje en las audiencias, para así orientar su opinión pública (Mattelart, 2003, pág. 28).

Sin embargo, en esta investigación el video reportaje se deriva de la identificación de una problemática invisibilizada y desatendida por la sociedad ecuatoriana. Es, en sí mismo, un documento de la realidad que los niños con enfermedades poco frecuentes y sus familias enfrentan debido al incumplimiento de una normativa que hace tres años ampara su tratamiento pero no se aplica, en detrimento de su calidad y expectativa de vida.

El dilema es epistemológico, cómo se construye el accionar comunicacional en nuestros días, continúa como en el siglo XVIII reducido a la causa-efecto o va más allá. Es este precisamente el aporte de las innovaciones en comunicación y desarrollo de la Escuela Latinoamericana de Comunicación; ir del instrumento a la acción comunicativa y a la incidencia social, colectiva y/o política.

Rosa María Alfaro, en su obra *La Otra Brújula*, señala como objeto de la Comunicación para el Desarrollo, el colocar las problemáticas ciudadanas en la agenda pública

para presionar y orientar la toma de decisiones y posicionar a los sujetos como actores de su propio cambio y de la sociedad. (Alfaro, 2006, pág. 11)

Se trata de una ruptura con las concepciones tradicionales de la comunicación, que la definen como mera manipulación de públicos y la instrumentalizan, para ir más allá en un trabajo comunicacional que busca más que evidenciar el deterioro de la calidad de vida de los niños con enfermedades lisosomales, incidir en decisiones políticas.

Por esta razón, se analizará como eje principal del concepto Comunicación para el Desarrollo la interlocución entre acción y teoría planteada por Rosa María Alfaro (2006), quien va más allá del concepto de comunicación como conjunto de tecnologías que deben producir determinados “efectos” en la sociedad y la aborda como relación.

### 1.1 Video reportaje y Comunicación

Las concepciones tradicionales de comunicación reducen al video reportaje a un formato televisivo que transmite mensajes a través de imágenes para causar un efecto en los televidentes (Vivaldi, 1998, pág. 133). Sin embargo, en esta investigación el video reportaje cumple la función de documentar una problemática social invisibilizada.

Las conceptualizaciones tradicionales conciben a la comunicación como un arma de manipulación colectiva, en la que tan solo intervienen tres elementos básicos emisor-receptor y mensaje. Por ejemplo, en la Teoría de la Información del siglo XVIII, Shannon y Weaver, compararon la comunicación con un modelo matemático/electromecánico. (Mattelart, 2003, pág. 42)

Estas conceptualizaciones de comunicación establecen una relación vertical entre los poseedores de un medio (herramienta, cámara, periódico, etc) y los receptores del contenido transmitido, donde el emisor es el que impone el manejo de la temática y las fuentes a visibilizar (Mattelart, 2003, pág. 44) . La televisión, entra en esta dinámica.

Si bien, el video reportaje debido a sus características de producción y realización, postproducción y emisión se realiza en formato televisivo y forma parte de los géneros periodísticos, pues es una narración ampliada, exhaustiva y documentada de un suceso, también es un espacio para quienes no acceden al protagonismo en los medios de comunicación tradicionales, evidencia su realidad y las fisuras del sistema actual.

## 1.2 Comunicación para el Desarrollo

Rosa María Alfaro aborda la comunicación como “relación”.

Tradicionalmente, se concibe a los medios de comunicación como aparatos sumamente eficaces de dominación ideológica. Vistos desde una imagen negativa (según Umberto Eco apocalípticos) y una positiva (integrados), pero en ambos casos valorados como instrumentos de gran capacidad para impactar de manera lineal y mecánica a la sociedad, “sin mayores conflictos, sobre la mente y la sensibilidad de las personas, ya sea destruyéndolas cual arma mortífera o salvándolas cual pócima mágica de curación y mejoramiento” (Alfaro, 1993, pág. 20).

En la concepción tradicional, el poder es comprendido como algo externo a los sujetos y a la propia organización social. Es una actividad de proyección, sin comunicación, sin partir del otro para llegar a él y su mundo posible, subraya Rosa María Alfaro, en *Una comunicación para otro desarrollo, para el diálogo entre el norte y el sur*.

Esta posición subvalora la capacidad de las masas, porque los receptores, según este planteamiento, serían manipulados y manipulables sin mayor resistencia, sumidos en la pasividad, en la incomunicación, donde no se involucran sus propias experiencias, donde no se producen procesos de selección y elección de lectura, asociación y asimilación de apropiación y uso. Lo que producen, es entonces resultado o efecto de una influencia todopoderosa de medios y poderes.

Este tipo de análisis surge de una influencia mecánica de la biología o la matemática, aplicada al análisis de los comportamientos humanos, para estas posturas los medios

tienen el mal o el remedio (Alfaro, 1993, pág. 20). Harold Lasswell les atribuyó el poder de una aguja hipodérmica que se introduce en los sujetos produciendo inmediatamente la muerte o la vida.

Según Alfaro, habría que interrogar a quienes piensan así, qué concepción de sujeto y sociedad sustenta su visión de los medios y de la construcción del poder y cómo comprenden la existencia desde esta perspectiva difusionista. (Alfaro, 1993, pág. 21)

Aquí encontramos dos fuentes de enunciación de ambas concepciones; la europea que se erige por su tradición crítica contra la industria cultural, sataniza a los medios de comunicación y a su vez les provee una capacidad de manipulación excesiva y la norteamericana que desde una visión optimista sobre los medios, apuesta a obtener resultados democratizadores partiendo de un punto de vista conductista.

### 1.3 La comunicación como una relación

Entre emisores y receptores hay complicidades, mutuos acercamientos y satisfacciones, compromisos vacíos, aunque esta relación sea desigual, porque son los medios los que enuncian el discurso cotidiano, enredando la vida privada y pública de los consumidores (Alfaro, 1993, pág. 23).

Alfaro (1993), dice que el “receptor” está en continua interacción social, política y cultural, cuando comparte su vida con los medios, pues selecciona y elige, une lo que vive con lo que ve, demanda y obtiene respuestas que esclarecen sus desencantos.

Cada medio, cada género o formato y el conjunto de los mismos constituye un capital cultural de costumbres, preferenciales y valoraciones que está siempre produciendo sentidos, según el momento, la situación y los ámbitos de la vida que compromete.

De esa manera, al interior de las diversas relaciones establecidas durante acciones y discursos de desarrollo y sus respectivas interlocuciones, se van construyendo

consensos, acuerdos, valoraciones, pero también se establecen disensos y resistencias espontáneas, diversos malos entendidos, todo lo que delimita un campo comunicacional que justifica una intervención educativa.

Para Alfaro la interconexión es la clave en la emancipación de los sujetos, debiendo dialogar e interpelarse al interior de sí mismos y con los otros, aunque no plantea sujetos e identidades absolutas, totalmente integradas y coherentes.

En el campo del desarrollo interesa, por lo tanto, saber qué está percibiendo, sintiendo y asimilando cada individuo, sector o agrupación social. ¿Qué expectativas tienen los involucrados en un proyecto de desarrollo, y si influyen o no en la aplicabilidad o utilidad de los mismos?

La comunicación, según Alfaro (1993), está ligada directamente al desarrollo de la población, no solo como aporte sino como objeto mismo de transformación de la sociedad y de los sujetos que la componen, asumiendo una profunda interrelación entre las diversas dimensiones de la vida social, donde los sujetos humanos deberán decidir y conducir el tipo de sociedad que desean producir con libertad. (Alfaro, 1993, pág. 11)

Para Alfaro la Comunicación constituye un llamado de atención a los poderes públicos - nacionales, regionales y locales. En una línea de pensamiento similar, Luis Ramiro Beltrán define la comunicación como el proceso de interacción social democrática basado en el intercambio de símbolos por los cuales los seres humanos comparten voluntariamente sus experiencias bajo condiciones de acceso libre e igualitario, diálogo y participación. (Beltrán, 2007, pág. 19)

Según Beltrán (2007), todos tienen derecho a comunicarse, gozar la comunicación, con el fin de satisfacer sus necesidades en este ámbito. Los seres humanos se comunican con múltiples propósitos y el principal no es el ejercicio de influencia sobre el comportamiento de los demás.



Para Rosa María Alfaro y Luis Ramiro Beltrán la participación es el aspecto clave de la Comunicación para el Desarrollo.

#### 1.4 Comunicación para la salud

La explicación de por qué se presenta un dolor de estómago, hoy por hoy ya no es suficiente, tanto en la medicina occidental, como andina, los profesionales de la salud se remiten hacia el comportamiento y las prácticas del paciente para diagnosticar la verdadera causa de su padecimiento. Es ahí donde las ciencias sociales cobran importancia, de todas maneras, el objeto de las ciencias siempre ha sido el ser humano y su entorno.

En Latinoamérica la Comunicación para la salud solo logró posicionarse a principios de los años ochenta, erigiéndose como ruptura de la Educación Sanitaria. Desde sus inicios, esta práctica demostró ventajas significativas frente a su antecesora. El mayor y mejor empleo de medios masivos, la tendencia a someter la producción de mensajes a un régimen de rigurosa programación desde la investigación del público hasta la evaluación de los efectos de los mensajes en la conducta de este, y la facilidad de acceder a formatos participativos derivados de la comunicación democratizante, fueron los aspectos que caracterizaron a la comunicación para la salud como un aspecto de extrema importancia en la planeación de proyectos para la salud. (Beltrán, 2013, pág. 2)

En la 23a. Conferencia Sanitaria Panamericana, en septiembre de 1990, hubo un especial Interés en posicionar la comunicación social como una disciplina importante para la formación básica de personas, familias y comunidades. Más tarde, en las orientaciones estratégicas de 1995-1998 se planteaba que el uso de la información como instrumento del cambio debe ser una esfera de trabajo importante.

Mediante la comunicación social se crearía el conocimiento que serviría de base para lograr los cambios de actitudes y prácticas. La información debe destinarse también a

determinados grupos de la comunidad, con miras a fomentar la adopción de políticas públicas orientadas a la salud.

En este nuevo contexto, la comunicación para la salud se concibe como un proceso para optimizar las acciones encaminadas a lograr una utilización racional de la oferta de servicios de salud, mejorar la eficiencia y efectividad de los programas dirigidos a la prevención de la enfermedad y promoción. (Beltrán, 2013, pág. 6)

Las investigaciones han demostrado que programas de comunicación en salud, basados en la teoría pueden poner la salud en la agenda pública, y dar lugar a estilos de vida saludables.

Desde una perspectiva histórica, se ha observado un desplazamiento cualitativo en el pensamiento de la salud y la comunicación en salud, al menos conceptualmente, de un enfoque efectista, individualista y biomédico hacia un enfoque en donde las culturas, las relaciones sociales y la participación activa de las personas directamente afectadas por el problema, se constituyen ahora en referentes esenciales para el diseño de programas de comunicación en salud. (Beltrán, 2013, pág. 6)

De acuerdo con un documento digital de la OMS (Organización Mundial de la Salud, 2010), la comunicación en salud abarca el estudio y el uso de estrategias de comunicación para informar e influenciar decisiones individuales y comunitarias que mejoren la salud. Este tipo de comunicación es reconocida como un elemento necesario en los esfuerzos para mejorar la salud pública y personal.

La noción actual de promoción de la salud (derivado de la Medicina Occidental) proviene de un concepto revolucionario de la salud originado en Europa en el siglo XIX. Entre 1820 y 1840 un médico escocés, William Alison, y un médico francés, Louis René Villermé, hallaron relaciones causales entre pobreza y enfermedad. Este último comprobó, además, que las duras condiciones de vida y labor que padecían obreros textiles causaban su muerte prematura. En Alemania en 1848, bajo un clima de revolución política en Europa, se produjo un movimiento de reforma de la medicina

que, entendiéndola como una ciencia social, proclamó la convicción de que la salud del pueblo era algo que concernía a todos, no solo a médicos y que, por tanto, era deber del Estado asegurarla. (Beltrán, 2013, pág. 17)

Henry Sigerist, médico nacido en Francia, formado en Suiza y afincado en los Estados Unidos de América, donde se consagró como el máximo historiador de la medicina occidental sostuvo que la salud se promueve proporcionando condiciones de vida decentes, buenas condiciones de trabajo, educación, cultura física y formas de esparcimiento y descanso. Aclaró que, más que depender de la asistencia médica, la salud del pueblo estaba cifrada en el disfrute de condiciones de vida decentes, a esto se llamó promoción de la salud. Luego de esta premisa, mencionó a la prevención como segunda tarea más importante. Y la curación - restauración y rehabilitación – como la última, pues había que recurrir a ella sólo en caso de que la prevención fallara. Abogó por que la promoción fuera realizada por coordinación de esfuerzos de médicos, educadores, políticos, industriales y obreros” (Beltrán, 2013, pág. 17).

Rudolf Virchow, médico y activista político, afirmó que en una verdadera democracia todos tenían igual derecho al bienestar y que las condiciones para que éste se diera eran la salud y la educación, las que el Estado tenía el deber de mantener y promover.

De las reflexiones de Virchow se derivaron tres premisas: (1) que la salud pública concierne a toda la sociedad y que el Estado está obligado a velar por ella; (2) que las condiciones sociales y económicas tienen un efecto importante en la salud y en la enfermedad y que esas relaciones deben someterse a la investigación científica, y (3) que, en consecuencia, deben adoptarse medidas tanto sociales como médicas para promover la salud y combatir la enfermedad.

La Comunicación para la Salud propone tres lineamientos paralelos de acción transformadora: (1) fomentar en las personas la adopción de estilos de vida saludables; (2) controlar servicios de salud; (3) y cambiar el entorno de modo que favorezcan el logro de la salud para todos. Además, plantea como base reorientar los servicios de salud.

## 1.5 Los pobres mueren jóvenes

En efecto, se ha comprobado al interior de muchos países del mundo que las enfermedades infecciosas son de mayor frecuencia en la población más pobre y de zonas rurales, esto se evidencia en nuestro caso de estudio los niños Teo, Sisa y Geovanny pertenecen a los quintiles más pobres de la población. En cambio, la población urbana acomodada, cuya esperanza de vida es mayor, es más susceptible a las afecciones no transmisibles o crónicas. Así, como lo demuestran las diferencias en esperanza de vida dentro de cada país, los pobres mueren jóvenes y los ricos mueren viejos.

La OMS afirma que "la más despiadada asesina del mundo y la mayor causa de sufrimiento en la tierra es la extrema pobreza". (Beltrán, 2013, pág. 20)

La comunicación en salud puede contribuir en varios aspectos de la prevención de la enfermedad incluyendo las relaciones médico-pacientes, la adherencia del individuo a recomendaciones clínicas y regímenes terapéuticos, la construcción de mensajes y campañas de salud pública en conjunto con la disseminación de información concerniente a riesgos para los individuos y las poblaciones, o comunicación preventiva.

Varios autores coinciden en categorizar el papel de los medios de comunicación como pieza clave en el desarrollo de una comunicación para la salud efectiva. Según Luis Ramiro Beltrán el empleo sistemático de medios de comunicación individuales, de grupo, masivo y mixto, así como tradicionales y modernos- como los medios informativos y los multimedia-, es una herramienta de apoyo al logro de comportamientos colectivos funcionales que cumplan los objetivos de los programas de salud pública, derivados de la medicina occidental. (Beltrán, 2013, pág. 21).

No obstante, otros autores difieren en el manejo que se les debe dar a los medios de comunicación en la distribución de información para la salud, particularmente teniendo en cuenta la población objetivo y las necesidades de la audiencia. Gumucio Dagrón (2001) expresa la necesidad de una comunicación para la salud comunitaria que esté basada en el diálogo con las comunidades involucradas.

## 1.6 Comunicación participativa en salud

Para el concepto de comunicación participativa en salud, la efectividad de los programas y las campañas de comunicación orientadas hacia el cambio de actitudes y comportamientos, depende de la participación activa de la comunidad afectada en la implementación de estrategias de prevención o promoción que a su vez tengan en cuenta la realidad social y cultural de la comunidad. (Gumucio, 2001)

El proceso de comunicación horizontal juega un papel esencial para posibilitar la participación de la comunidad de una manera igualitaria en la toma de decisiones que afectan sus vidas. Este proceso se basa en el diálogo, aunque se empleen distintos medios de comunicación, ya sean tradicionales o modernos.

Cuando son utilizados por la comunidad, los medios de comunicación tienen la posibilidad de actuar como instrumentos efectivos en la transmisión de conocimiento que promuevan cambios sociales y conlleven a la sostenibilidad de las iniciativas (Mosquera, 2003, pág. 4) .

Desde este punto de vista, no se puede separar la teoría de la práctica, y en toda acción práctica se expresa un conocimiento o saber sobre la realidad que es necesario explicitar.

El pueblo posee un conocimiento práctico, vital, empírico que le ha permitido sobrevivir, interpretar, crear, producir y trabajar por siglos con medios directos naturales, como la medicina oriental o andina (Mosquera, 2003, pág. 5).

Gloria Jorge, quien se reconoce como indígena y es madre de Kuri Sisa, niña que padecen de Mucopolisacaridosis tipo VI, contó cómo al ver el cambio en el cuerpo de su hija a los dos años, acudió a shamanes que entablillaron la espalda de su hija con el fin de impedir que se encorvara más. Sin embargo la metamorfosis continuó.

Edgardo Ruiz, en su obra *Fundamentos y Métodos Terapéuticos en la Medicina Andina*, se refiere a las enfermedades que afectan tejidos conectivo (ojos, oídos, corazón) como trastornos del espíritu, no profundiza en este tipo de síndromes (Ruiz, 2000, pág. 223).

Este conocimiento popular tiene su propia racionalidad y su propia estructura de causalidad. En las comunidades existe una filosofía espontánea contenida en el lenguaje (como conjuntos de conocimientos y conceptos), en el sentido común y en el sistema de creencias que, aunque es disperso a nivel general, tiene el valor para articular la práctica diaria, tal como se evidenció en la realización de este producto.

## **CAPÍTULO 2**

### **INVISIBILIZACIÓN DE ENFERMEDADES LISOSOMALES, PROBLEMA DE DESARROLLO EN ECUADOR**

El diagnóstico y tratamiento de las enfermedades lisosomales en Ecuador es un asunto desatendido por el Gobierno y desconocido por la sociedad ecuatoriana, según entrevista realizada a Eliecer Quispe, Director ejecutivo de la Fundación Ecuatoriana de Pacientes con Enfermedades de Depósito Lisosomal en septiembre 2014. (Quispe, 2014)

En febrero 2015, mediante solicitud de acceso a la información se pidió al Ministerio de Salud Pública, ente rector de la salud en Ecuador, información sobre el número de pacientes que sufren estas patologías en el país, pero no se obtuvo respuesta.

Según la Fundación Ecuatoriana de Pacientes con Enfermedades de Depósito Lisosomal (Fepel Dasha) las enfermedades lisosomales (Mucopolisacaridosis Tipo I, II, III, IV, V, VI, VII, Gaucher, Fabry, Pompe, Nieman Pick) afectan a 50 pacientes en el país.

Pese a ello no existe ningún laboratorio que realice las pruebas genéticas que permiten diagnosticar estos padecimientos, lo que sume en la incertidumbre a familias enteras y en la inoperancia a la comunidad médica del país.

No tenemos un cuerpo médico con formación, incluso son contados los genetistas que hay en el país, no hay especialistas para atender una emergencia de estos pacientes, de forma frecuente mueren por paros cardiorrespiratorios, pues al tener el cuello corto no pueden entubarlos y las maniobras terminan cercenando la médula espinal a la altura de la cervical entre las vértebras axis y atlas. (Quispe, 2014)

Sin un diagnóstico claro no se puede dar tratamiento. Lo que se aplica son paliativos para contrarrestar momentáneamente las afecciones respiratorias, oculares y otras malformaciones incapacitantes derivadas de estas patologías.

Esto, pese a que el 24 de enero del 2012 la reforma a la Ley Orgánica de Salud, en la que se incluye el tratamiento de las enfermedades raras, huérfanas y catastróficas (también conocidas como poco frecuentes) fue publicada en el Registro Oficial (Asamblea, 2012, pág. 1)

## 2.1 ¿Qué son las enfermedades lisosomales?

Hay enfermedades conocidas, la población al menos sabe de su existencia, son fáciles de distinguir. En cambio, hay otro grupo que no son fácilmente identificables porque son de rara aparición, este grupo de enfermedades de depósito lisosomal pertenece a ese grupo grande de enfermedades raras. (Villamar, 2014)

Estas enfermedades están dentro del grupo de enfermedades raras o huérfanas, denominadas así debido a su baja prevalencia. Se trata de aproximadamente 7000 enfermedades a escala mundial y se siguen descubriendo más. (FEDER, 2014, pág. 3)

Específicamente, las enfermedades de depósito lisosomal son un grupo heterogéneo de aproximadamente cincuenta enfermedades, muchas de las cuales tienen su primera manifestación en la niñez. En Quito- Ecuador esto se evidencia en los niños Teo Quinquituña, de 9 años de edad, y los hermanos Kuri Sisa y Geovanny Palta de 15 y 10 años respectivamente, en quienes los primeros signos y síntomas aparecieron a partir del año y medio de vida (Quinquituña & Gloria Jorge, Padres de los niños, 2014).

Hace dos años Teo Quinquituña perdió las capacidades de oír y hablar, Kuri Sisa perdió la vista hace 5 años y Geovanny lleva 6 meses sin ver. Las manifestaciones clínicas son progresivas hacia el deterioro.



“Muchos de estos pacientes mueren muy temprano, otros llegan a la vida adulta, con expectativa de vida menor y, muchos de ellos, con molestias y discapacidad relacionadas con la extensión y afectación orgánica de la enfermedad”. (Marquéz & Linares, 2013, pág. 3)

En estos pacientes el diagnóstico temprano es imprescindible, antes que se establezcan lesiones irreversibles.

- Caracterización

La primera descripción de una enfermedad de depósito lisosomal fue en 1881 por Tay Sachs; sin embargo, solo en 1955 De Duve descubrió el lisosoma, como parte de la célula. “En 1965, Hers establece la asociación entre la deficiencia de una enzima y el desarrollo de una enfermedad de depósito lisosomal, la enfermedad de Pompe”. (Marquéz & Linares, 2013, pág. 4)

#### Origen y evolución de estas enfermedades

Estas enfermedades son hereditarias, pues se transmiten de padres a hijos; genéticas porque están causadas por un trastorno en el ADN, y autosómicas recesivas, es decir, en la mayoría de casos, “los padres son portadores, transmisores, pero no padecen la enfermedad” (Villamar, 2014).

El trastorno se da en el lisosoma, que es una estructura presente en cada una de las células humanas. Pablo Villamar, Neuropediatra, entrevistado en octubre 2014, compara al lisosoma con un laboratorio químico, pues su función es recibir nutrientes y degradarlos, hacer su composición más simple, mediante enzimas. Este proceso permite cumplir diversas funciones celulares. (Villamar, 2014)

Marquéz y Linares (2013), investigadores médicos de la Sociedad Colombiana de Pediatría, explican que cuando este proceso no se da con normalidad el material no metabolizado produce hipertrofia de los lisosomas con alteración de la función celular y posible destrucción de las células afectadas.

Por esta razón afecta a varios sistemas del cuerpo humano:

Los órganos más afectados son los formados por tejido conectivo: nariz, laringe, faringe, oídos, tráquea, bronquios, pulmones, huesos, hígado, bazo, corazón. Prácticamente todo el cuerpo humano, pocos órganos se libran, también se afecta el esqueleto, la columna vertebral por ende los nervios periféricos y se puede producir atrapamiento de un nervio por ejemplo síndrome de túnel carpiano que produce la disfunción de la mano. Entre otras limitaciones articulares y del desarrollo neuropsicomotor. (Villamar, 2014)

Estas enfermedades son lentamente progresivas y degenerativas, pues evolucionan en detrimento de la calidad y expectativa de vida de quienes las padecen.

- Genética

En general son autosómicas recesivas. Es decir los padres portan el trastorno en sus genes pero no lo saben, son portadores, pero no padecen la enfermedad, ni muestran síntomas relacionados. (Villamar, 2014)

¿En qué consiste la herencia autosómica recesiva?

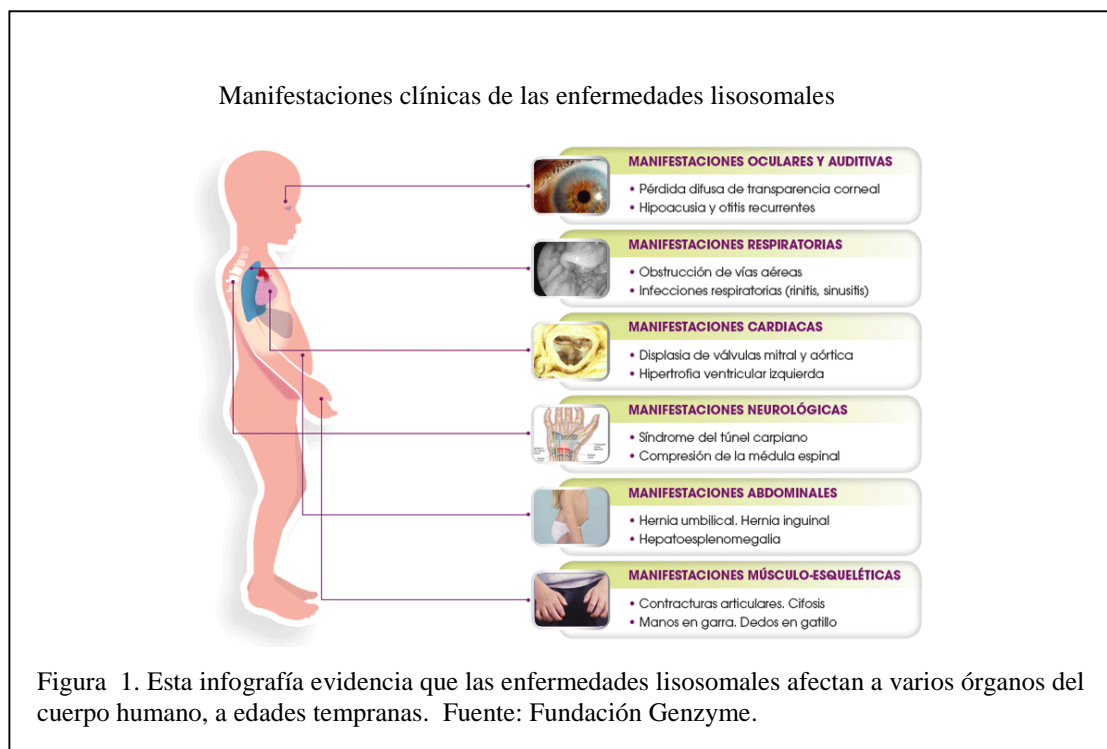
- Pocos individuos afectados.
- Los afectados no suelen ser hijos de afectados.
- Se afectan por igual hombres y mujeres.
- Como regla, de una cruce entre un individuo afectado y uno no afectado y no portador, ninguno de los descendientes hereda la afección, pero todos ellos son portadores.
- De una cruce entre un individuo afectado y uno no afectado pero portador, existe un 50% de probabilidad de que un descendiente se encuentre afectado, y los restantes resultan portadores pero sin heredar la afección.
- De una cruce entre dos individuos portadores, existe un 25% de probabilidad de que un descendiente se encuentre afectado, un 50% de que resulten portadores pero sin manifestar la afección, y un 25% de probabilidad de no presentar ningún alelo recesivo.

- Los individuos sanos pueden tener hijos enfermos.
- Hay hombres afectados que fueron hijos de hombres afectados (lo cual excluye la posibilidad de que el gen causante de la afección se encuentre ubicado en el cromosoma X, que en los varones procede de la madre).
- La característica puede saltar varias generaciones sin manifestarse.
- El patrón ofrece un aspecto cuasi aleatorio.
- La característica es más común entre progenitores con algún grado de consanguineidad, y es más probable cuanto mayor sea el grado de esta.

Según el artículo médico *Enfermedades de Depósito Lisosomal* del Doctor William Márquez un individuo afectado tiene un riesgo del 100% en cada intento reproductivo de que su hijo herede el gen en forma portadora sin distinción de sexo. (Marqu ez & Linares, 2013, p ag. 4)

- Manifestaciones cl nicas

Todas las c lulas del cuerpo tienen lisosomas, por lo tanto si estos org nulos no cumplen la funci n de degradar los nutrientes que llegan a la c lula es posible que cualquier  rgano se afecte (Marqu ez & Linares, 2013, p ag. 9).



La mayoría de las enfermedades de depósito lisosomal tienen afectación neurológica, en el Ecuador la excepción se evidencia en Kuri Sisa Palta, de 15 años quien asistió al colegio hasta hace dos años y conserva sus capacidades intelectuales. (Jorge, 2014)

Otra afectación es la compresión (deformación) de la médula espinal, que se evidencia en una espalda encorvada.

- Síntomas y signos clínicos que sugieren enfermedad de depósito lisosomal

Un signo clínico hace referencia a las manifestaciones que un examinador médico puede comprobar (son los datos que obtiene del examen físico del paciente). En cambio los síntomas clínicos son las sensaciones que el paciente experimenta.

Tabla 1.

Síntomas y signos que presentan los niños con enfermedades lisosomales

Síntomas o sensaciones del paciente	Signos o manifestaciones clínicas
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Edema articular</li> <li>• Crisis episódicas de dolor en extremidades</li> <li>• Acroparestesias</li> <li>• Sensibilidad al frío y al calor</li> <li>• Intolerancia al ejercicio</li> <li>• Voz gruesa</li> <li>• Infecciones recurrentes como sinusitis, otitis media y neumonía.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Macrocefalia</li> <li>• Macroglosia</li> <li>• Facies tosca</li> <li>• Hirsutismo</li> <li>• Hernia umbilical e inguinal</li> <li>• Esplenomegalia, hepatomegalia</li> <li>• Hidrops fetalis no inmune</li> <li>• Alteraciones de laboratorio y radiológicas:</li> <li>• Proteinuria inexplicada</li> <li>• Anemia y trombocitopenia inexplicadas: linfocitos vacuolados</li> <li>• Lesión de la sustancia blanca e hidrocefalia obstructiva</li> <li>• La afectación del sistema reticuloendotelial dará citopenias y visceromegalias como manifestaciones típicas.</li> </ul>

Nota: Estos síntomas y signos se presentan en la mayoría de niños y niñas afectados con enfermedades lisosomales desde los dos años de edad. Elaborado por: Ana Díaz.

José Quinquituña, padre del niño Teo, entrevistado en septiembre 2014 narró como el desarrollo que su hijo estaba alcanzando cerca de los dos años (ya hablaba y caminaba) frenó. De repente Teo dejó de hablar y moverse, fue diagnosticado de sordera bilateral del 50%. En la actualidad está completamente sordo, tampoco habla y camina solo con el apoyo de sus padres (Quinquituña, Padre de Teo , 2014).

Tabla 2 Alteraciones en el desarrollo de los niños

Alteraciones neurológicas:	Alteraciones cardíacas:
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Retardo mental progresivo</li> <li>- Pérdida de habilidades adquiridas</li> <li>- Demencia progresiva</li> <li>- Convulsiones, mioclonías</li> <li>- Hipotonía, debilidad, distonía</li> <li>- Hipertonía, espasticidad</li> <li>- Neuropatía periférica</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Miocardiopatía inexplicada (hipertrofia miocárdica)</li> <li>- Enfermedad valvular cardíaca</li> <li>- Arritmia</li> </ul>
Alteraciones oftalmológicas:	Alteraciones renales:
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Opacidad corneal</li> <li>- Cataratas</li> <li>- Manchas rojas</li> <li>- Degeneración macular</li> <li>- Atrofia óptica</li> <li>- Oftalmoplejia, parálisis de núcleos oculares</li> <li>- Estrabismo</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Proteinuria, isostenuria</li> <li>- Disfunción tubular</li> </ul>
Anomalías del comportamiento	Alteraciones cutáneas:
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Enfermedades mentales</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Angioqueratomas</li> <li>- Nódulos subcutáneos</li> <li>- Ictiosis</li> <li>- Hipohidrosis</li> <li>- Pelo ralo y grueso</li> </ul>

Nota: Estas alteraciones constituyen indicios que evidencian la presencia de enfermedades lisosomales.

Elaborado por: Ana Díaz.

- Diagnóstico clínico

Los laboratorios de genética, son los que poseen la capacidad instalada para diagnosticar una enfermedad de depósito lisosomal. En el Ecuador no existe ningún laboratorio de genética, lo suficientemente especializado, que pueda diagnosticar una de estas patologías. (Quispe, 2014)

Por esta razón, pese a que Kuri Sisa fue constantemente hospitalizada desde los dos años de edad, debido a que ya presentaba alteraciones como espalda torcida, dolores articulares y facies (rasgos) toscos, no fue diagnosticada hasta los 7 años, cuando con el apoyo de Eliecer Quispe pudo enviar su muestra de sangre al extranjero. En ese entonces, su hermano Geovanny ya tenía tres años de nacido, sus padres desconocían que existían altas probabilidades de que él padezca la misma enfermedad.

Estas enfermedades lisosomales son lentamente progresivas, no se pueden diagnosticar a tiempo, solo cuando aparecen los síntomas (Villamar, 2014).

Según, la medicina occidental el diagnóstico de los pacientes con lisosomosis se puede hacer por hallazgos morfológicos y por estudios bioquímicos (muestras de sangre) (Marquéz & Linares, 2013, pág. 11).

- Estudios morfológicos

Los estudios morfológicos, que son presuntivos, se pueden hacer en sangre periférica, médula ósea, bazo, hígado y piel.

Los estudios histológicos en hígado y piel pueden mostrar las células ya mencionadas, pero estos especímenes no son los ideales para hacer el diagnóstico.

- Estudios bioquímicos

Para confirmar el diagnóstico de los pacientes con enfermedades de depósito lisosomal es necesario hacer estudios bioquímicos.

Estos estudios se pueden hacer en muestras de sangre (leucocitos), orina o fibroblastos. Usualmente son pruebas que no están dentro de la rutina de los laboratorios y requieren centros más especializados para su determinación.

Es necesario establecer un diagnóstico temprano, especialmente de aquellas que afectan sistema nervioso central y hueso, dado que son los órganos que van a dar la mayor carga de enfermedad y discapacidad.

En el Ecuador, estas enfermedades no están contempladas en los estudios de detección temprana de enfermedades que se realizan a los recién nacidos (tamizaje) (Quispe,

2014). Estas pruebas confirmatorias se podrían hacer en gotas de sangre seca obtenidas de los recién nacidos.

Es posible hacer el diagnóstico de deficiencia de muchas de las enzimas lisosomales en muestras de sangre seca en papel de filtro: esta metodología es fácil rápida y menos costosa que las determinaciones enzimáticas en muestras de sangre frescas. Otra de las ventajas es el transporte, para que se hagan determinaciones lejos de donde se encuentra el paciente, este fue el método mediante el cual Kuri Sisa fue diagnosticada, su prueba se envió a Argentina y luego de varios meses se supo que padecía una Mucopolisacaridosis tipo VI o síndrome de Maroteaux-Lamy.

También es posible detectar enfermedades de depósito lisosomal con la técnica de espectrometría de masa. Existen algoritmos para el diagnóstico de las enfermedades lisosomales (Marquéz & Linares, 2013, pág. 11).

- Tratamiento

En el Ecuador no se tratan las enfermedades de depósito lisosomal, con la excepción del Gaucher, cuyo tratamiento es financiado por el Estado hace poco más de seis meses. Los siete tipos de Mucopolisacaridosis existentes no reciben tratamiento (Quispe, 2014).

A escala mundial, hay grandes avances en el tratamiento de este grupo de enfermedades, desde la administración exógena de la enzima deficiente hasta el trasplante de médula ósea para intentar conseguir la síntesis de la enzima deficiente (Marquéz & Linares, 2013, pág. 12).

La terapia de remplazo enzimático solo está disponible para algunas de estas enfermedades. Con ella hay gran reversión de las manifestaciones clínicas en algunos pacientes, como sucedió con Dasha, quien recibió tratamiento de reemplazo enzimático durante varios meses, recuperando su autonomía “Ya no dependía de un tanque de oxígeno, fue recuperando la vista y la capacidad de oír” (Mayorga, 2014).

Cada persona, si no ha manifestado externamente algún tipo de enfermedad en la infancia o en otras etapas de su vida, puede ser portadora de genes defectuosos en sus

cromosomas encargados de transmitir la herencia genética en las cadenas de ADN. Al tener origen genético, estos males no son contagiosos.

En el Ecuador, las enfermedades más comunes de este tipo son: Lisosomales, Fibrosis quística, Hemofilia, anemia por deficiencia de folatos, alteraciones neurológicas, Microcefalias, Esclerosis múltiple, Turner, Kartagener, Marfan, Síndrome de Sjogren, Artritis reumatoidea juvenil y sordera congénita.

Tres de cuatro enfermedades raras son diagnosticadas en la infancia y causan discapacidades graves (Fepel-Dasha, 2013, pág. 3). Varios gobiernos del mundo han asumido la responsabilidad de medicar a estos pacientes, en la actualidad, más de 3 000 se encuentran en terapia a escala global.

## 2.2 Ancestros latinoamericanos con enfermedades de depósito lisosomal

Harry Pachajoa, investigador y actual Presidente de la Sociedad Colombiana de Genética, presentó en el 2014 una serie de cerámicas de la cultura Tumaco-Tolita (Ecuador-Colombia) con cerca de 2.000 años de antigüedad.

Figuras de cerámica de la cultura Tumaco-Tolita



Figura 2. En Colombia y Ecuador se hallaron piezas de cerámica, elaboradas hace más de 2000 años, que presentan rasgos característicos de las personas con Mucopolisacaridosis. Fuente: Harry Pachajoa/Colombia Médica, Bogotá julio 2014.



Estas figuras, llamaron la atención, por que posiblemente son una representación del síndrome de Maroteaux Lamy o Mucopolisacaridosis tipo VI, enfermedad con la que viven los hermanos Kuri Sisa y Geovanny Palta en Quito.

Las piezas fueron evaluadas por un arqueólogo y un médico genetista, logrando identificar alrededor de 20 cerámicas con representaciones de los individuos con enfermedades lisosomales en cerca de 10 museos y colecciones privadas en Ecuador y Colombia (Pachajoa, 2014, pág. 87) .

Las cerámicas presentan características como displasia esquelética, macrocefalia, facies toscas, boca ancha, tórax prominente, cifosis, y escoliosis, probablemente constituyendo evidencia de esta enfermedad en el pasado mundial, de América Latina y prehispánico.

La cultura Tumaco- Tolita habitó la región de la costa del Pacífico Colombo - Ecuatoriana, durante los años 300 (antes de Cristo) y 600 (después de Cristo). Esta cultura se caracterizó por representar con realismo impresionante las diferentes patologías que afectaban a su población. En sus trabajos de cerámica, muestran evidencia de enfermedades genéticas como el síndrome de Down, acondroplasia, sirenomelia, y otras malformaciones congénitas (Pachajoa, 2014, pág. 89).

Las representaciones de estos síndromes en estas poblaciones, podría confirmar su existencia ancestral, y una prevalencia alta, superior a la reportada en la (1 de cada 320.000 recién nacidos vivos). Incluso, se presume que por sus peculiares características estos seres humanos eran adorados como Dioses.

Las figuras representadas son de jóvenes o niños, lo que sugiere que las complicaciones que sufren las personas con Mucopolisacaridosis tipo VI pueden haber causado la mortalidad temprana en la población.

Estas comunidades indígenas prehispánicas, y sobre todo la cultura Tumaco-Tolita vivían aislados, los matrimonios consanguíneos probablemente existían, por esta razón se especula el aumento de la incidencia de las enfermedades recesivas y la posible

existencia de un efecto fundador en las comunidades indígenas reales de Colombia y Ecuador (Pachajoa, 2014, pág. 91).

### 2.3 Impacto del incumplimiento de la reformatoria a Ley Orgánica de Salud

La Carta Política del Ecuador, o pacto de convivencia para la sociedad ecuatoriana, como se suele concebir ampara los derechos de estos seres humanos. Así, en el artículo 50, sección séptima reza:

El Estado 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, dice literalmente el artículo 50 de la Constitución del Ecuador 2008.

Derivado de esto, en octubre de 2011 la Asamblea Nacional dio pasó al proyecto de Ley Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud, denominada Ley 67, que fue planteada por la asambleísta Scheznarda Fernández, quien proviene de la provincia de Manabí, donde la Ictiosis, enfermedad contemplada dentro del grupo de patologías raras, afecta a un número significativo de niños, denominados comúnmente niños pez, debido al aspecto áspero de su piel y ojos.

En ese entonces, Kuri Sisa y su hermano Geovany estuvieron presentes en el pleno de la Asamblea. Desde la parte de arriba reservada, para el público, aplaudieron la aprobación de la normativa por unanimidad. La esperanza les sonrió. Sin embargo los 180 días que se establecían de plazo para reglamentar la Ley 67 transcurrieron sin respuesta alguna. Cuando esta normativa fue aprobada, Geovanny todavía podía ver y Kuri Sisa llevaba tan solo un año de haber perdido la vista, pero el tratamiento nunca llegó (Quispe, 2014).

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.

Las personas que sufran estas enfermedades serán consideradas en condiciones de doble vulnerabilidad (Asamblea, 2012).

Art. 6.-En el plazo de ciento ochenta días, el Ministerio de Salud Pública, dictará los acuerdos, resoluciones y demás normas técnicas para la efectiva aplicación de la Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud para Incluir el Tratamiento de las Enfermedades Raras o Huérfanas y Catastróficas (Asamblea, 2012).

El 24 de enero del 2012 la reforma a la Ley Orgánica de Salud, en la que se incluye el tratamiento de las enfermedades raras, huérfanas y catastróficas fue publicada en el Registro Oficial. Pese a que esto constituyó un logro para los pacientes con males lisosomales de la Fundación Fepel Dasha, tres años después no se han concretado los acuerdos, resoluciones y normas técnicas para la aplicación de esta Ley conocida como Ley 67. (Asamblea, 2012)

Dicha normativa garantiza que el Estado provea tratamientos y medicamentos para patologías como Gaucher, Fabry, Pompe, Niemann Pick y las Mucopolisacaridos tipo I-II-III-IV-VI-VII y IX completamente abandonadas hasta el momento.

En el Ecuador no existe un registro del número de pacientes con patologías raras. Sin embargo la organización no gubernamental Fepel Dasha ha identificado a 50 niños que padecen enfermedades lisosomales en el país. Estas son, en su mayoría, crónicas y degenerativas. El 65% de estas patologías son graves e invalidantes y aparecen de forma precoz en la vida de un ser humano –en 2 de cada 3 aparecen antes de los dos años- causando dolores crónicos, déficit motor, sensorial o intelectual, que originan discapacidades en la autonomía del individuo (Fepel-Dasha, 2013, pág. 5).

Esto se evidencia en los casos de los protagonistas de la presente producción audiovisual, Kuri Sisa, Geovanny y Teo en quienes los síntomas de la enfermedad se

presentaron antes de los dos años, y evolucionaron hasta la discapacidad, debido a la nula intervención asistencial y médica, de la medicina occidental.

A esto se suma la escasez de médicos especialistas para este tipo de enfermedades, por lo que las dificultades médicas para diagnosticar estos casos son cada vez mayores en el Ecuador (Quispe, 2014). Un diagnóstico es habitualmente complejo y requiere conocimientos y técnicas muy especializadas (los test necesarios sólo se realizan en casas de salud de países amigos como Colombia, Argentina y Brasil). La falta de investigación médica es otra arista que agrava el problema, señaló Eliecer Quispe, en entrevista realizada en septiembre de 2014.

Hay pacientes extirpados el bazo y sin diagnóstico, esto evidencia mala praxis médica, añadió Quispe. El tratamiento para estas enfermedades se caracteriza por altísimos costos. Por ejemplo un tratamiento anual asciende a los USD 150 000 (Villamar, 2014).

La petición de estos seres humanos y sus familias es que se agilice el reglamento que permitirá articular la legislación que se publicó el 24 de enero pasado en la reforma de la Ley de Salud y en el Registro Oficial, aunque a partir de esa fecha el Ministerio de Salud tenía 180 días de plazo para aprobarlo, hasta hoy no existe reglamento alguno, tampoco guías médicas (Quispe, 2014).

Mientras tanto estos niños sobreviven sin tratamientos ni medicamentos y sus familias se las arreglan para conseguir terapias que disminuyan sus dolencias físicas.

Esta situación afecta económica, psicológica y socialmente a las familias de los pacientes. Ellos dicen vivir una frágil situación económica constantemente condicionada por necesidades farmacológicas y de atención médica que incide en otras esferas de su existencia.

#### 2.4 Historias de vida de niños que viven con enfermedades raras en Quito-Ecuador

##### Familia Palta Jorge

Gloria Jorge y Adriano Palta, ambos oriundos de la provincia de Chimborazo, comunidad de Angiñay, luego de contraer matrimonio, migraron a la ciudad capital, como muchos indígenas chimboracenses cada año.

En Quito, concibieron a su primera hija, Kuri Sisa, quien nació el 31 de diciembre del año 1999, con un peso y tamaño saludables para un recién nacido (Jorge, 2014).

Sin embargo, la niña no pudo gatear. A los dos años su físico empezó a cambiar, su espalda parecía “torcerse” y no logró ponerse de pie hasta los tres años. Pese a las visitas constantes a los “sobadores” y las hospitalizaciones en el Hospital Baca Ortiz de Quito, en donde se le practicaron infinidad de exámenes, radiografías, resonancias los médicos no llegaban a un diagnóstico, “la niña está bien, llévele nomás a la casa nos decían”, relata la mamá de Sisa. (Jorge, 2014).

La niña continuó con molestias respiratorias, dolores y su crecimiento paró, ella mide 98 centímetros y no crecerá más. A los 7 años, Sisa encontró la fotografía de una niña muy parecida a ella en el Diario, se trataba de Dasha, quien junto a su padre Eliecer Quispe relataban en el texto su lucha por conseguir un diagnóstico y un tratamiento. Así, los padres de Kuri Sisa tomaron contacto con Eliecer, quien les apoyó para enviar las muestras de sangre de su hija al extranjero, y después de casi tres meses conocer que padecía era un Mucopolisacaridosis tipo 6 o síndrome de Maroteaux-Lamy.

En el Ecuador no existe la investigación médica para desarrollar el tratamiento que reemplace la deficiencia enzimática de Sisa, cuya medicina constaría cerca de 5000 dólares semanales por cada kilo de su peso. Así que la niña, continuó con su vida.

A los 10 años perdió la vista y la capacidad de escuchar, pero continuó yendo a la escuela y a los primeros años del colegio, aunque cada vez podía caminar menos y ya no se valía por sí misma, hasta que dejó sus estudios (Palta, 2015).

“Yo quisiera seguir estudiando, con mis medicinas recuperar la vista y ser doctora”, dice Kuri Sisa en entrevista realizada en febrero 2015.

Geovanny, su hermano, nació 4 años y medio después. También con un peso y tamaño considerados normales, su desarrollo continuó hasta el año y medio, según relata su

madre (Jorge, 2014). Hasta que a los dos años presentó signos y síntomas similares a los de su hermana.

Debido a su frágil condición económica sus padres prefirieron no realizarle la infinidad de exámenes médicos que le realizaron a su primogénita. De todas formas los doctores no sabían que tenían sus hijos (Jorge, 2014), bastó con llevarlos a un “sobador” que componga medianamente la curvatura de la espalda.

El desarrollo psicomotor de Geovanny, también paró poco después de los dos años. Eliecer apoyo a Geovanny para que sus muestras de sangre en papel filtro llegaran a laboratorios extranjeros que diagnosticaron que vive con el mismo síndrome de su hermana, Mucopolisacaridosis tipo VI o síndrome de Maroteaux-Lamy.

Su madre Gloria Jorge, advirtió que su problema era más severo que el de su hermana Sisa. La cabeza de Geovanny creció excesivamente, debido a la acumulación de material no metabolizado, como explicó el Doctor Villamar.

El también perdió la capacidad de escuchar y justo al cumplir los diez años, al igual que Sisa, una mañana simplemente perdió la capacidad de ver (Palta, 2015).

Sus padres, desafiando a la ciencia, tuvieron una tercera hija, Yuri, quien no padece del síndrome. Actualmente tiene 8 años de edad y su desarrollo es, según la medicina occidental, completamente normal.

#### Familia Quinquituña Llaca

En Guamaní Alto, sur de Quito, José Quinquituña, comerciante, cuenta que su hijo Teo gateaba y comenzó a caminar al año de edad como cualquier niño. Luego presentó gripes constantes, acompañada de pus en los oídos, la respuesta de los médicos era que se trataba de un proceso normal pero a los dos años Teo ya tenía el 50% de discapacidad auditiva (Quinquituña, Padre de Teo , 2014).

José cuenta que junto a su esposa Hilda, consultaron un ejército de médicos, hasta que encontraron al Dr. Pablo Villamar, quien les contactó con Carmen Mayorga, subdirectora de la Fundación Fepel Dasha, que les apoyó para enviar sus exámenes al

exterior pues en el Ecuador no hay laboratorios equipados para detectar las enfermedades lisosomales (Llaca, 2014). Así a los 3 años y medio supieron que Teo padecía Mucopolisacaridosis tipo II o síndrome de Hunter, su tratamiento enzimático asciende a un costo de aproximadamente 500 dólares semanales.

El Estado tampoco provee los medicamentos, así que el cuerpecito de Teo sigue deformándose, camina como “cojito” dice su padre. “Antes, comía solo ahora lo hace únicamente con ayuda, usa pañal porque no se vale por sí solo para hacer sus necesidades y tiene neumonías constantemente” (Quinquituña, 2014).

Ellos se turnan para cuidar de su hijo Teo y atender su puesto de verduras en el mercado. Teo tiene dificultad para masticar y tragar alimentos. Su padre teme que pronto requiera la instalación de un botón gástrico para alimentarse, pues su garganta se estrecha cada vez más. Debido a la acumulación de material no metabolizado Él, igual que Kuri Sisa y Geovanny, nunca ha recibido tratamiento, el bono Joaquín Gallegos Lara no alcanza para los pañales y hospitalizaciones constantes (Villamar, 2014). Con el transcurso de los años ha decaído totalmente no habla, ni camina (Llaca, 2014).

### **CAPÍTULO 3**

#### **VIDEOREPORTAJE: ENFERMEDADES RARAS, ANTÍTESIS DEL BUEN VIVIR**

En el 2011, durante el ejercicio del trabajo periodístico en diario El Comercio, se identificó la problemática de los niños que viven con enfermedades raras en Ecuador, quienes, en ese entonces luchaban por la aprobación de la Ley Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud, denominada Ley 67, en la que veían un horizonte de esperanza para obtener tratamiento a sus patologías.

Pese a que se publicó una nota periodística de larga extensión la circulación del periódico del siguiente día invisibilizó la historia de Kuri Sisa y su familia. La vertiginosidad de los acontecimientos que llaman la atención a los medios de comunicación convencionales, sumen a estos grupos en la exclusión mediática.

Para estos medios de comunicación y otros de orden impreso y audiovisual la noticia es breve y no profundiza en las historias de vida de estas familias.

Es así, que se suscitó la necesidad de generar un producto comunicacional, que desde la Comunicación Desarrollo, documente la realidad que viven estos niños, posicionándolos como sujetos de derechos, mediante la producción de un video testimonial de corte gran reportaje con el objetivo de dar a conocer a los públicos las enfermedades raras.

Finalmente en el 2014 y con el aval de la Universidad Politécnica Salesiana se inició el diagnóstico de la realidad que viven estos niños y sus familias. Para esto se realizó entrevistas en audio y vídeo a los directivos de la Fundación Fepel Dasha, padres y madres de los niños afectados, diálogos profundos con familiares y médicos e investigación bibliográfica y hemerográfica. Así se pudo identificar los casos de los niños que viven con enfermedades raras en Quito, estudiarlos y presentarlos en este video reportaje.



A continuación se describe cada paso que se cumplió para la construcción de la narrativa audiovisual:

### 3.1 Preproducción

En la pre-producción, se creó la historia en base a una estructura ordenada de ideas y se planificó la puesta en escena. Además se elaboró un argumento en base a la estructura narrativa aristotélica que ordena las ideas y las describe de manera literaria, en un lenguaje lo más detallado posible y descriptivo. Se estructuró de la siguiente manera:

#### Argumento

##### Prólogo:

Imagen: Toma de bebé recién nacido, tomas de la ciudad presentación de Sisa Palta, de 15 años; Geovanny Palta, de 10 años y Teo Quinquituña, de 9 años.

Audio: Voz en off locutor. Canción La Cigarra de Mercedes Sosa.

##### Planteamiento:

1500 niños nacen cada hora en Quito, 25 cada minuto y 3 cada 7 segundos, según cifras del Instituto Nacional de Estadísticas y Censos INEC 2013. La Fundación Fepel Dasha se registró legalmente el 1 de octubre del 2011, pero la lucha de los padres de Dasha Quispe, fundadores de esta entidad comenzó en el 2004.

Teo Quinquituña, de 10 años y los hermanos Sisa y Geovanny Palta nacieron en esta ciudad.

##### Detonante:

En medio de sus condiciones de pobreza, los cuerpos de estos niños empezaron a transformarse cerca de los dos años. Gloria Jorge relata como la espalda de su primogénita se encorvó y posteriormente sucedió lo mismo con el cuerpo de su segundo hijo. Los padres de Teo atestiguan la metamorfosis, que incluye rasgos toscos y excesivo

pelo en el cuerpo. Esto motivó a los padres a buscar ayuda, primero dentro de sus espacios culturales, luego en la medicina tradicional.

Desarrollo:

A 90 minutos de Quito, está ubicada la parroquia Tababela, que hace poco más de un año alberga el aeropuerto internacional Mariscal Sucre. Allí reside la familia, el padre es maestro panadero y la madre es ama de casa. Ellos son oriundos de la provincia de Chimborazo y vinieron a la capital en búsqueda de mayores oportunidades, cuidan una quinta, a cambio tienen dónde vivir y tierra para cultivar.

Hace 15 años nació, Kuri Sisa, su hija primogénita, la vida transcurría, hasta que a los dos años aproximadamente, la niña presentó problemas para respirar, sus extremidades no se desarrollaban con normalidad, sino en forma de garra, tenía dificultades al caminar y excesiva vellosoidad en la espalda que también se deformaba.

Pese a las constantes consultas a varios médicos, no había un diagnóstico certero. Así Adriano, el padre de la niña conoció a Eliecer y Carmen Mayorga, a la cabeza de la Fundación Fepel Dasha, quienes le brindaron apoyo para enviar la muestra de sangre de su hija al extranjero y obtener un diagnóstico.

Kuri Sisa padece de Mucopolisacaridosis tipo VI. Hace dos años aún podía ir a la escuela, su profesora decía que era una niña brillante, pero ahora quedó ciega y sorda ya no puede educarse y su hermano Geovanny va por el mismo camino, él también padece la enfermedad.

Ambos conocieron en el 2007 al Presidente de la República, quien prometió brindar tratamiento y ayuda, lo que pareció ser una esperanza para la pequeña Kuri, quedó en promesa.

Su familia, únicamente es beneficiaria del Bono Joaquín Gallegos Lara y su enfermedad tratada como cualquier discapacidad, sin que el Estado provea el tratamiento enzimático que frenaría de alguna manera su creciente discapacidad.

Al otro extremo de la ciudad, en la parte alta de Guamaní, sur de Quito, José Quinquituña, comerciante, cuenta que su hijo Teo gateaba y comenzó a caminar al año de edad como cualquier niño. Luego presentó gripes constantes, acompañada de pus en los oídos, la respuesta de los médicos era que se trataba de un proceso normal pero a los dos años Teo ya tenía el 50% de discapacidad auditiva.

José cuenta que junto a su esposa consultaron un ejército de médicos, hasta que dieron con el Dr. Pablo Villamar, quien les contactó con Carmen Mayorga, Presidente de la Fundación Fepel Dasha, que les apoyó para enviar sus exámenes al exterior pues en el Ecuador no hay unos laboratorios equipados para detectar las enfermedades lisosomales. Así a los 3 años y medio supieron que Teo tenía Mucopolisacaridosis tipo 2, su tratamiento enzimático asciende a un costo de aproximadamente 500 dólares semanales (Quinquituña, 2014).

El Estado tampoco provee los medicamentos, así que el cuerpecito de Teo sigue deformándose, camina como “cojito” dice su padre, antes comía solo ahora lo hace únicamente con ayuda, usa pañal porque no se vale por sí solo para hacer sus necesidades y tiene neumonías (Quinquituña, 2014).

Ellos se turnan para cuidar de su hijo Teo y atender su puesto de verduras en el mercado de El Camal. Teo tiene dificultad para masticar y tragar alimentos. Él, igual que Kuri y Geovanny, nunca ha tenido tratamiento, el bono Joaquín Gallegos Lara no alcanza para los pañales y hospitalizaciones constantes (Jorge, 2014), y su padre teme que pronto requiera la instalación de un botón gástrico para alimentarse, pues su garganta se estrecha cada vez más.

Con el transcurso de los años ha decaído totalmente no habla, no camina (Llaca, 2014).

Carmen Mayorga, madre de Dasha, cuenta como desde el año y medio, su hija presentó síntomas a los que los galenos ecuatorianos no daban explicación certera. “Respiraba, caminaba y hablaba con dificultad, sus manos fueron encogiéndose y tomando forma de garra y sus ojitos cambiaron de color a gris” (Mayorga, 2014).

Junto a su ex esposo Eliecer Quispe, consultaron a un ejército de médicos: genetistas, neuropediatras, hematólogos, pero en el 2001 nadie sabía del mal. Ellos peregrinaron por Cuba y México, donde les hablaron del laboratorio Genzime. En el 2004 viajaron con Dasha a Italia. El Instituto Nacional del Niño y la Familia (Infa) les apoyó. Allí, en el Instituto Bambino Gezú detectaron Mucopolisacaridosis tipo I o Síndrome de Hurler.

Las mucopolisacaridosis son un grupo de enfermedades metabólicas hereditarias, causadas por la ausencia o el mal funcionamiento de ciertas enzimas, necesarias para el procesamiento de moléculas. Estas son cadenas largas de hidratos de carbono presentes en cada una de nuestras células que ayudan a construir los huesos, cartílagos, tendones, córneas, la piel y el tejido conectivo, así como el líquido que lubrica las articulaciones (Villamar, 2014). La deficiencia está en lisosoma celular que funciona como un laboratorio de procesamiento celular en nuestras células.

Los padres de Dasha consiguieron la donación del medicamento. Pese a ello, Dasha murió en el 2008, porque sus medicamentos no salieron a tiempo de la Aduana del Ecuador. Desde ese momento Eliecer y Carmen se comprometieron con la causa, defenderían el derecho a la vida de los niños que padecen enfermedades de depósito lisosomal, poco frecuentes y abandonadas (Quispe, 2014).

Clímax:

Sisa habla sobre su enfermedad y reclama por su derecho a la vida.

Desenlace:

En octubre de 2011, Kuri Sisa y su hermano Geovanny estuvieron presentes en el pleno de la Asamblea. Tras los cristales, en la parte reservada para el público, aplaudieron la

aprobación de la Ley Reformativa a la Ley Orgánica de Salud que incluye el tratamiento de las enfermedades raras. La esperanza les sonrío. Sin embargo los 180 días que se establecían de plazo para reglamentar la Ley 67 transcurrieron sin respuesta alguna. En ese entonces, Geovanny todavía podía ver y Sisa llevaba tan solo un año de haber perdido la vista, pero el tratamiento nunca llegó (Quispe, 2014).

Epílogo: Imagen de Sisa Palta.

En base a este argumento creado bajo la estructura narrativa aristotélica se planteó el siguiente guion:

**Guion:**

<b>Niños con enfermedades poco frecuentes, antítesis del Buen Vivir</b>			
	<b>Descripción</b>	<b>Tomas</b>	<b>Audio</b>
Esc.1 Ext/día	Prólogo. (Gancho)	Gran plano general de Quito. Llantos de bebés. FUENTE: INEC 2013	Música de fondo+Locución: 1500 niños nacen cada hora en Quito, 25 cada minuto y 3 cada 7 segundos, según cifras del Instituto Nacional de Estadísticas y Censos INEC 2013.
			Música de fondo+Locución: Teo Quinquituaña, de 10 años y los hermanos Sisa y Geovanny Palta nacieron en esta ciudad.

Esc.2 Ext/día	Entrevista Gloria Jorge, mamá de Sisa y Dennis Geovanny Palta.	Entrevista PM mamá. Fotos Sisa de bebé. Tomas Kuri y Geovanny.  Geovanny sentado junto a sus primos PG. Sisa y Geovanny abriendo regalos PM.	Voz Gloria Jorge. Cuándo nació su hija, ¿Cómo era? ¿Qué síntomas presentó y a qué edad?  Cuándo nació su hijo, ¿Cómo era? ¿Qué síntomas presentó y a qué edad?
Esc.4 Ext/día	Cierre del testimonio de Gloria Jorge, mamá de Sisa y Dennis Geovanny Palta.	Sisa y Dennis Geovanny caminan de la mano de su madre de espaldas por el jardín.	Música de fondo
Esc.5 Int/día	Entrevista a Doctor Pablo Villamar, neuropediatra.	PM Doctor Villamar en su consultorio.  Animación sobre la función del lisosoma celular que explica la deficiencia enzimática que padecen estos niños.	Voz Doctor Pablo Villamar  ¿Qué son las enfermedades raras, lisosomales?  ¿Cuál es el origen de estas enfermedades?

Esc. 6 Int/día	Testimonio de Jose Quinquituaña e Hilda Llaca, padres de Teo.	PM de padre, niño y madre en su hogar.	Voz de José Quinquituaña Cuándo nació su hijo, ¿Cómo era? ¿Qué síntomas presentó y a qué edad?  Voz de Hilda Llaca
Esc. 7 Int/día	Entrevista a Doctor Pablo Villamar, neuropediatra.	PM, Doctor Villamar en su consultorio. Imagen explicativa de las manifestaciones clínicas de que provocan las enfermedades lisosomales.	¿Cómo evolucionan las enfermedades raras lisosomales y a qué órganos afectan?
		Locución: Luego de la muerte de su hija Dasha en el 2008, Carmen Mayorga y Eliecer Quispe decidieron crear la Fundación Ecuatoriana para Pacientes con enfermedades de depósito Lisosomal (FEPEL DASHA)	
Esc. 8 Int/día	Testimonio Eliecer Quispe, Presidente Fundación Fepel Dasha.	PM Eliecer Quispe en Fundación Fepel Dasha.	Voz Eliecer Quispe. ¿Cuál es su vínculo con los pacientes que padecen de enfermedades de depósito lisosomal? ¿Qué motivo la creación de la Fundación Fepel Dasha?
Esc.9 Int/tarde	Testimonio Carmen Mayorga	PM Carmen Mayorga en	Voz Carmen Mayorga. ¿Cuál es su vínculo con los pacientes que

		Fundación Fepel Dasha.	padecen de enfermedades de depósito lisosomal? ¿Qué motivo la creación de la Fundación Fepel Dasha?
Esc. 10 Int/día	Testimonio de Sisa.	PM entrevista Sisa armando rompecabezas.	Voz Sisa. ¿Cuál es tu nombre?  ¿Cuántos años tienes?  ¿Qué síntomas sientes?  ¿Cómo ha evolucionado tu enfermedad?
Esc. 11 Ext/día	Gloria Jorge, mamá de Sisa y Dennis Geovanny Palta exige al Gobierno el tratamiento para sus hijos.	PM Gloria Jorge.	Voz Gloria Jorge.

Elaborado por: Ana Díaz

Para esto se elaboró también los bancos de preguntas que se realizarían en cada una de las entrevistas a familiares de los pacientes, a los pacientes sin discapacidad intelectual (en Quito únicamente Kuri Sisa no padece discapacidad intelectual) y a los directivos de la Fundación y médicos estudiosos de las enfermedades lisosomales. En Quito, únicamente se identificó al Doctor Pablo Villamar, pues la investigación sobre estas patologías poco frecuentes es escasa en el país.

- Banco de preguntas.

Padres de niños afectados

- ¿Qué síntomas vio en su hijo/a?



- b) ¿A qué edad y cómo le diagnosticaron a su hijo/a una enfermedad rara de depósito lisosomal?
- c) ¿Cómo ha evolucionado la enfermedad desde que fue diagnosticado?
- d) ¿Qué circunstancias enfrenta para conseguir tratamiento para su hijo/a?
- e) ¿El sistema de salud provee atención médica adecuada a su hijo/a?
- f) ¿Qué cuidados requiere su hijo/a diario?
- g) ¿A qué monto ascienden los medicamentos que requiere su hijo/a cada mes y cómo los financia?
- h) ¿Qué apoyo (subsidios, bonos, medicamentos) le provee el Estado?
- i) ¿Cómo incide en la vida familiar la enfermedad de su hijo/a?
- j) ¿Cuál es su petición final, en pro del bienestar de su hijo/a?

#### Directivos de Fepel Dasha y médicos

- a) ¿Cuál es su nombre y cargo?
- b) ¿Cuál es su vínculo con los pacientes que padecen enfermedades raras de la FEPEL-DASHA?
- c) ¿Cuál es la prevalencia de las enfermedades raras de depósito lisosomal en la población ecuatoriana?
- d) Debido a la baja prevalencia, ¿se invisibiliza las enfermedades raras de depósito lisosomal en la sociedad ecuatoriana?
- e) ¿Las leyes del Ecuador garantizan el tratamiento de las enfermedades raras?
- f) ¿Cuál es el procedimiento para diagnosticar las enfermedades raras de depósito lisosomal en el Ecuador?
- g) ¿Cuál es el procedimiento para tratar las enfermedades raras en el Ecuador?
- h) ¿A qué costo asciende el tratamiento de los pacientes con enfermedades raras?
- i) ¿Qué apoyo brinda la FEPEL-DASHA en el diagnóstico, tratamiento y cuidados paliativos de las enfermedades raras?
- j) ¿Qué conquistas ha alcanzado la FEPEL-DASHA para visibilizar las enfermedades raras?

- k) La Constitución ecuatoriana garantiza el derecho a la salud, ¿cómo asume el Estado esta responsabilidad con los pacientes que padecen enfermedades raras de Depósito Lisosomal de la FEPEL-DASHA ?
- l) ¿Cuál es la esperanza de vida de los niños con enfermedades raras?
- m) ¿Hay especialistas para tratar las enfermedades raras en el Ecuador?
- n) ¿Cuáles son los cuidados que requiere un paciente que padece de enfermedades raras?
- o) ¿Cómo transcurre la vida de un paciente que padece enfermedades raras y su familia?

Luego se planificó el rodaje, para esto se usó fichas de plan de rodaje.

- Fichas de plan de rodaje

El plan de rodaje permite planificar previamente la producción audiovisual, sirve para identificar las necesidades y dificultades que pueden presentarse en el momento del rodaje. Para esto se realiza un desglose de la producción en fichas.

Durante el rodaje del video reportaje sobre las enfermedades llamadas “raras” de los niños de la Fundación Ecuatoriana de Pacientes con Enfermedades de Depósito Lisosomal (Fepel Dasha) en Quito, se usaron las siguientes fichas de plan de rodaje:

Tabla 3.  
Cronograma de tareas de preproducción

**PLANILLA DE CRONOGRAMA DE TAREAS**

Titulo	Enfermedades raras, antítesis del Buen Vivir.	Directora	Ana Díaz
Producido por	Ana Díaz	Jefa de producción	Ana Díaz

ETAPAS	PREPRODUCCION																								
TAREAS	L	M	M	J	V	S	D	L	M	M	J	V	S	D	L	M	M	J	V	S	D	L	M	M	J
Reuniones de Producción					X	X																			
Redacción de Argumento							X	X	X	X	X														
Guión literario												X	X												
Guión Técnico														X	X										
Visitas a viviendas													X	X											
Alquiler de Equipamiento																								X	
Plan de rodaje																						X	X		
Observaciones																									

Nota: Dentro de la etapa de preproducción se mantuvo varias reuniones con los padres de familia, a fin de consensuar la narrativa (manera de contar las historias de sus hijos) y el contenido de lo que se produciría. Además, los padres firmaron una carta de autorización para que sus hijos, menores de edad, pudieran aparecer en esta producción. Elaborado por: Ana Díaz.

Tabla 4.  
Cronograma de tareas de producción

**PLANILLA DE CRONOGRAMA DE TAREAS**

Título	Enfermedades raras, antítesis del Buen Vivir.
Producido por	Ana Díaz

Directora	Ana Díaz
Jefa de producción	Ana Díaz

E T A P A S	P R O D U C C I Ó N															P O S T P R O D U C C I O N											
T A R E A S	V	S	D	L	M	M	J	V	S	D	L	M	M	J	V	S	D	L	M	M	J	V	S	D	L		
Filmación	X	X	X																								
Filmación de cobertura								X	X																		
Visualización de material												X	X	X	X	X											
Planillas y selección tomas				X													X	X									
Primer armado																		X	X	X							
Definición de son. y música																				X							
Entrega carpeta y video final																									X		
Observaciones																											

Nota: Dentro de la etapa de producción se visitó los hogares de los niños protagonistas del video reportaje.  
Elaborado por: Ana Díaz.

Tabla 5.  
Plan de Rodaje

**PLANILLA DE PLAN DE RODAJE**

Titulo	Enfermedades raras, antítesis del Buen Vivir.	Directora	Ana Isabel Díaz Pabón
Producido por	Ana Isabel Díaz Pabón	Jefa de producción	Ana Isabel Díaz Pabón

Fecha	Hora	IN	EX	D	N	Escena	Planos	Personajes	Observaciones	Equipo técnico
20/8/2014	10:00	X		X		5-7	PM	Doctor Pablo Villamar	La entrevista se realizará en su consultorio	Canón 7D Trípode Manfrotto Boom
2/9/2014	17:00	X			X	9	PM	Carmen Mayorga	Oficina oscura	Canón 7D Trípode Manfrotto Kit de luces Boom
29/11/2014	14:00	X		X		6	PM	José Quinquituña, Hilda Llaca y Teo Quinquituña	Vivienda oscura	Canón 7D Trípode Manfrotto Kit de luces Boom
13/12/2014	14:00	X		X		8	PM	Eliecer Quispe		Canón 7D Trípode Manfrotto Boom
20/12/2014	10:00		X	X		3	PM	Gloria Jorge, mama de Sisa y Dennis.	Hacer esta toma en los exteriores de la quinta, dignificaría su testimonio.	Canón 7D Trípode Manfrotto Boom
24/01/2015	9:00		X	X		1	Gran PG	Ciudad de Quito	Requerimos un lugar desde donde se vea toda la ciudad	Canón 7D Trípode Manfrotto Boom

Nota: En base al guión, elaborado en la etapa de preproducción se planificó cuándo, cómo y con qué equipos rodar el presente video reportaje. Elaborado por: Ana Díaz

Tabla 6  
Informe de Toma

**PLANILLA DE INFORME DE TOMA**

Titulo	Enfermedades raras, antítesis del Buen Vivir.
Producido por	Ana Díaz
Directora	Ana Díaz
Jefa de Producción	Ana Díaz Ana Díaz

Esc	Toma	Escala Plano	Descripción	Observaciones	OK
1	Bebé recién nacido en clínica	Plano entero. Plano americano.	Enfermera con el bebé en los brazos	Solicitar a clínica el ingreso de cámara.	X
2	Fotos de Sisa y Geovanny cuando eran bebés	Plano detalle.	Fotos Sisa y Geovanny cuando eran bebés	Los padres no tienen fotos de Geovanny cuando era bebe, solo de Sisa.	X
2	Sisa y Geovanny en actividades diarias	Plano entero	Sisa y Geovanny en actividades diarias	Los niños principalmente juegan con legos, rompecabezas y dan de comer a las gallinas debido a que no pueden ver	X
2	Geovanny con sus primos	Plano entero	Geovanny con sus primos		X

Nota: Esta planilla sirvió como guía para realizar las tomas con la que construimos el presente video reportaje. Elaborado por: Ana Díaz.

### 3.2 Producción

La producción de este gran reportaje sobre niños que viven con enfermedades lisosomales en Quito inició en agosto 2014. En un primer momento se retomó el acercamiento con Eliecer Quispe, Director de la Fundación Ecuatoriana de Pacientes con Enfermedades de Depósito Lisosomal (Fepel Dasha), se organizó algunas reuniones con el objetivo de dialogar sobre la producción del presente video reportaje, luego se arrancó con las entrevistas en audio y video, esto con el objetivo de diagnosticar la realidad a visibilizar.

Luego de algunas entrevistas, se planteó el hecho de realizar las entrevistas en exteriores y en el día para lograr imágenes que dignifican el relato de los protagonistas del video reportaje, los padres y niños que viven con estas enfermedades. Además se planteó la captura en plano medio de las entrevistas, para brindar importancia al relato del entrevistado, pues la mayoría de ellos nos contarían detalles de sus vidas y las de sus hijo/as.

Bajo lo dispuesto en el artículo 32 de la Ley Orgánica de Comunicación y los numerales 3 y 4 del Código de la Niñez y la Adolescencia, los padres firmaron cartas de autorización para que en este video reportaje se puede mostrar los rostros de sus hijos, bajo el objetivo de visibilizar sus historias e incidir en la búsqueda de tratamientos que puedan mejorar sus calidad de vida.

Durante la etapa de producción se entrevistó a Pablo Villamar, Neuropediatra estudioso de las enfermedades de depósito lisosomal; Carmen Mayorga y Eliecer Quispe, padres de la fallecida Dasha Quispe y creadores de la Fundación Fepel Dasha; José Quinquituña e Hilda Llaca, padres del niño Teo Quinquituña, que vive con una Mucopolisacaridosis tipo 2 o síndrome de Hunter; Gloria Jorge, madre de dos niños que padecen estas enfermedades; y, a Kuri Sisa Palta, niña que vive con una Mucopolisacaridosis tipo 6 o síndrome de Maroteaux Lamy (enfermedad que no

le degenera intelectualmente, por lo que puede mantener un diálogo y contar su historia.

Una vez concluidas las entrevistas, se identificó qué tomas se debían filmar para graficar los relatos de los entrevistados, así se dio paso a la construcción de un discurso audiovisual que dé cuenta de lo dicho por los protagonistas de este gran reportaje.

### 3.3 Postproducción

Es "gracias al montaje, que el cine logra hablar de lo humano a través de lo humano" (Puga, 2004, pág. 1).

Si bien la división convencional sitúa al montaje exclusivamente en la postproducción; autores contemporáneos, como Rafael Sánchez, tienen presente al montaje desde la creación del guión como un proceso holístico (Delgadillo, 2011, pág. 1).

El montaje de este video reportaje se realizó en dos planos; el técnico y el plano creativo, pues técnicamente se trata del proceso por el cual se unen los distintos planos para formar una continuidad de escenas dotada de cierta duración, pero también es un proceso creativo, gracias al cual el temperamento de un artista se expresa, a través de la sucesión deliberada de escenas, del ritmo que determinan los planos y de la cadencia con que suceden las imágenes. Esto se logró mediante la organización de planos que por sí mismos tienen un valor relativo pero que, combinados según un cierto orden y una cierta duración, producen un efecto global e independiente como señala Zubiar (2005). Para esto se utilizó el programa Final Cut Pro X Versión 10.0.8.

"La toma en manera alguna es un elemento del montaje. La toma es una célula de montaje" (Eisenstein, 1999, pág. 41).

Esta es la etapa en la que se concreta el material audiovisual tal cual lo verá el público y cumple funciones narrativa y estética, por lo que merece un enfoque holístico al momento de teorizar sobre el mismo.



El montaje comunica, puede ser coherente o no con su contenido explícito y así significar más desde la forma. El montaje permite una exploración constante en el campo de la semiótica, así la narrativa audiovisual del presente producto comunicacional está construida de manera tal que busca dignificar a quienes brindan sus testimonios. Para esto se propone un manejo, lo más limpio posible, de la imagen.

Se buscó que la narrativa audiovisual del presente videoreportaje, vaya más allá de la victimización y discriminación presente en el manejo que dan los medios de comunicación a estas temáticas, como resultado se produjo un video testimonial de corte gran reportaje que busca informar sobre las enfermedades raras.

Como sustento teórico de la postproducción se recurrió las teorías de montaje y narrativa audiovisual de Sergei Eisenstein, que han permanecido como los cimientos del arte cinematográfico. Eisenstein, el más reconocido de los cineastas de la Escuela Rusa, se propuso explícitamente aportar al lenguaje audiovisual, en teoría y en práctica. Inició la producción teórica del lenguaje cinematográfico, centrado en la función significativa del montaje, a la luz de la dialéctica.

La proyección de la dialéctica en la creación abstracta produce métodos dialécticos de pensamiento, es decir, materialismo dialéctico: (Eisenstein, La Forma del cine., 1999, pág. 48). Eisenstein establece que se pueden encontrar potencialidades del desarrollo de la dialéctica en cada fragmento móvil de montaje, en la imagen en movimiento, en las combinaciones emotivas y cadenas de asociaciones psicológicas y en la liberación de toda acción mediante la definición de tiempo y espacio como yuxtaposiciones de significado puramente simbólico.

A partir de la dialéctica y la crítica a las anteriores técnicas, Eisenstein expone su teoría del montaje. En el orden de montaje no tenemos una simple suma de partes a la cual se añaden los elementos formando un todo sumatorio - estático, sino mucho más. No son cinco detalles que se suman en un todo, cada uno que ha sido tomado de un ángulo y son coincidentes todos entre sí (Eisenstein, 1997, pág. 141)

### 3.4 Difusión

Este producto comunicacional será difundido por la Fundación Ecuatoriana para Pacientes con Enfermedades de Depósito Lisosomal (Fepel Dasha) , cuya gestión va encaminada a luchar por un diagnóstico temprano de estas enfermedades y un tratamiento (medicamento y terapia física, entre otras) que mejore la calidad de vida de estos niños.

Fepel Dasha cuenta con varias plataformas, maneja comunicación directa en audiencias con autoridades gubernamentales, informativos mensuales a los miembros de la Fundación (padres y niños), su sitio web y redes sociales.

Además, Eliecer Quispe, realizará la gestión para que se visibilice en canales de televisión del país, increpando así al Gobierno ecuatoriano (Quispe, 2014).

Fepel Dasha, está adscrita a la Asociación Colombiana de Pacientes con Enfermedades de Depósito Lisosomal (Acopel) y a la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Poco Frecuentes (Aliber), entidades que difundirán el video reportaje a escala continental, en sus diferentes plataformas (comunicación directa, medios de comunicación, redes sociales, etc.)

Anexo 1.

Autorizaciones para uso de imágenes e identidades de menores debidamente notarizadas

Quito, viernes 8 de mayo de 2015.

**AUTORIZACIÓN DE USO DE LAS IMÁGENES E IDENTIDADES DE LOS MENORES DE EDAD  
CON DISCAPACIDAD, KURI SISA PALTA JORGE Y DENNIS GEOVANNY PALTA JORGE**

Nosotros, Gloria Esperanza Jorge Tigllon, con C.C 0603737024, y, Segundo Adriano Palta Aucansela, con C.C 0602761512, mayores de edad y con plenas capacidades legales de obrar, domiciliados en Tababela, calle 24 de Septiembre, actuando en nuestro propio nombre, en condición de madre y padre, representante legales de los menores Kuri Sisa Palta Jorge y Dennis Geovanny Palta Jorge. AUTORIZAMOS a Ana Isabel Díaz Pabón, con C. C 1719370551 domiciliada en Tumbaco, calle Gaspar de Carvajal, y estudiante de la Carrera de Comunicación Social de la Universidad Politécnica Salesiana a captar, utilizar, difundir y publicar las imágenes fotográficas y audiovisuales en las que aparecen nuestros hijos para su trabajo de titulación previo a la obtención del título de Licenciada en Comunicación Social, titulado Video Reportaje sobre las enfermedades llamadas "raras". Estudio de caso: Niños de la Fundación Ecuatoriana de Pacientes con Enfermedades de Depósito Lisosomal (Fepel Dasha) en Quito.

  
Gloria Esperanza Jorge Tigllon  
C.C 0603737024

Madre, y representante de los menores Kuri Sisa Palta Jorge y  
Dennis Geovanny Palta Jorge.

  
Segundo Adriano Palta Aucansela  
C.C 0602761512

Padre, y representante de los menores Kuri Sisa Palta Jorge y  
Dennis Geovanny Palta Jorge.





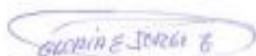
Factura: 003-002-000001944




20151701042D00903

**DILIGENCIA DE RECONOCIMIENTO DE FIRMAS N° 20151701042D00903**

Ante mí, NOTARIO(A) MARIA LORENA BERMUDEZ POZO de la NOTARÍA CUADRAGÉSIMA SEGUNDA , comparece(n) GLORIA ESPERANZA JORGE TIGLLON CASADO(A), mayor de edad, domiciliado(a) en QUITO, portador(a) de CÉDULA 0603737024, POR SUS PROPIOS DERECHOS en calidad de COMPARECIENTE, SEGUNDO ADRIANO PALTA AUCANSELA CASADO(A), mayor de edad, domiciliado(a) en QUITO, portador(a) de CÉDULA 0602761512, POR SUS PROPIOS DERECHOS en calidad de COMPARECIENTE, quien(es) declara(n) que la(s) firma(s) constante(s) en el documento que antecede , es(son) suya(s), la(s) misma(s) que usa(n) en todos sus actos públicos y privados, siendo en consecuencia auténtica(s), para constancia firma(n) conmigo en unidad de acto, de todo lo cual doy fe. La presente diligencia se realiza en ejercicio de la atribución que me confiere el numeral noveno del artículo dieciocho de la Ley Notarial -. El presente reconocimiento no se refiere al contenido del documento que antecede, sobre cuyo texto esta Notaria, no asume responsabilidad alguna. – Se archiva copia, QUITO, a 8 DE MAYO DEL 2015.

  
GLORIA ESPERANZA JORGE TIGLLON

CÉDULA: 0603737024

  
SEGUNDO ADRIANO PALTA AUCANSELA

CÉDULA: 0602761512



  
NOTARIO(A) MARIA LORENA BERMUDEZ POZO  
NOTARÍA CUADRAGÉSIMA SEGUNDA DEL CANTON QUITO


 REPÚBLICA DEL ECUADOR  
 DIRECCIÓN GENERAL DE REGISTRO CIVIL  
 IDENTIFICACIÓN Y LEGISLACIÓN

CÉDULA CIUDADANÍA No. 060373702-4  
 JORGE TIGLLON GLORIA ESPERANZA  
 CHIMBORAZO/RIOBAMBA/LICTO  
 13 DICIEMBRE 1982  
 002- 0254 00462 F  
 CHIMBORAZO/ RIOBAMBA  
 LICTO 1982



*Gloria Tigllon*

ECUATORIANA\*\*\*\*\* V1343V324E  
 CASADO SEGUNDO A PALTÁ ALCANCELA  
 PRIMARIA QUEHACER, DOMESTICOS  
 SEGUNDO MANUEL JORGE  
 MARIA ROSA TIGLLON  
 QUITO 17/06/2009  
 17/06/2021  
 REN 1453898





 REPÚBLICA DEL ECUADOR  
 CONSEJO NACIONAL ELECTORAL

**CERTIFICADO DE VOTACIÓN**  
 ELECCIONES SECCIONALES 23-FEB-2014

**002**  
**002 - 0121** **0603737024**  
 NÚMERO DE CERTIFICADO CÉDULA  
**JORGE TIGLLON GLORIA ESPERANZA**

PICHINCHA	CIRCUNSCRIPCIÓN	0
QUITO	TABABELA	0
CANTÓN	PARROQUIA	0
	ZONA	0

  
 EL PRESIDENTE DE LA JUNTA


 REPUBLICA DEL ECUADOR  
 MINISTERIO ESPECIAL DE REGISTRO CIVIL,  
 IDENTIFICACION Y ECOLOGIA

Cedula de CIUDADANIA No. 060276151-2

PALTA AUCANSELA SEGUNDO ADRIANO  
 CHIMBORAZO/RIOBAMBA/PUNGALA

10 OCTUBRE 1973

FECHA DE FIRM. 001- 0163 00163 M  
 CHIMBORAZO/ RIOBAMBA  
 PUNGALA 1973



  
 MINISTERIO ESPECIAL

ECUATORIANA\*\*\*\*\* V3343V2222  
 CASADO GLORIA ESPERANZA JORGE TIGLLO

SECUNDARIA EMPLEADO  
 MARTIANO PALTA IEMA  
 MARIA AURORA AUCANSELA

QUITO 09/07/2017

09/07/2024

FORMULA DUP 0066126



  
 MINISTERIO


 REPUBLICA DEL ECUADOR  
 CERTIFICADO DE VOTACION

Elecciones 23 de Febrero del 2014  
 060276151-2 005 - 0180

PALTA AUCANSELA SEGUNDO ADRIANO  
 CHIMBORAZO RIOBAMBA  
 PUNGALA PUNGALA

SANCION Multa: 34 Cost.Rev. 8 Tot.USD. 42  
 DELEGACION PROVINCIAL DE PICHINCHA - 00551

3766455 26/06/2014 8:53:47

Quito, lunes 11 de mayo de 2015.



**AUTORIZACIÓN DE USO DE LAS IMÁGENES E IDENTIDAD DEL MENOR  
CON DISCAPACIDAD TEO ISRAEL QUIQUINTUÑA LLACA**

Nosotros, Hilda Beatriz Llaca Poaquiza, con C.C 1803883865 y José Manuel Quiquintuña Quinatoa, con C.C 1715728067 mayores de edad y en plena capacidad legal de obrar, domiciliados en Guamaní Alto, calle San Vicente de Cornejo, actuando en mi propio nombre, en nuestra condición de padres y representantes legales del niño Teo Israel Quiquintuña Llaca AUTORIZAMOS a Ana Isabel Díaz Pabón, con C.C 1719370551, estudiante de la Universidad Politécnica Salesiana a captar, utilizar, difundir y publicar las imágenes fotográficas y audiovisuales en las que aparezca en nuestro hijo Teo Israel Quiquintuña Llaca como trabajo de titulación previo a la obtención del título de Licenciada en Comunicación Social denominado Video Reportaje sobre las enfermedades llamadas "raras". Estudio de caso: Niños de la Fundación Ecuatoriana de Pacientes con Enfermedades de Depósito Lisosomal (Fepel Dasha).

**DECLARAMOS:**

1. Que cedemos de forma libre y voluntaria a Ana Isabel Díaz Pabón/Universidad Politécnica Salesiana, gratuitamente y en los términos más amplios admitidos en derecho, el uso de las citadas imágenes de Teo Israel Quiquintuña Llaca, para su difusión en cualquier soporte en favor del derecho a la salud de mi hijo.
2. Consideramos que el Video Reportaje sobre las enfermedades llamadas "raras". Estudio de caso: Niños de la Fundación Ecuatoriana de Pacientes con Enfermedades de Depósito Lisosomal (Fepel Dasha) no vulnera los derechos de nuestro hijo ni revictimiza su condición, al contrario busca defender su derecho a la vida.

Y para que así conste y surta sus efectos ante quien corresponda, firmamos:

Hilda Beatriz Llaca Poaquiza,  
C.C 1803883865  
Madre y representante legal.

José Manuel Quiquintuña Quinatoa  
C.C 1715728067



Factura: 002-001-000002723



20151701066D01177



**DILIGENCIA DE RECONOCIMIENTO DE FIRMAS N° 20151701066D01177**

Ante mí, NOTARIO(A) MAZA OBANDO NELSON MANUEL de la NOTARÍA SEXAGÉSIMA SEXTA, comparece(n) HILDA BEATRIZ LLACA POAQUIZA SOLTERO(A), mayor de edad, domiciliado(a) en QUITO, portador(a) de CÉDULA 1803883865, POR SUS PROPIOS DERECHOS en calidad de COMPARECIENTE, JOSE MANUEL QUIQUINTUÑA QUINATOA CASADO(A), mayor de edad, domiciliado(a) en QUITO, portador(a) de CÉDULA 1715728067, POR SUS PROPIOS DERECHOS en calidad de COMPARECIENTE, quien(es) declara(n) que la(s) firma(s) constante(s) en el documento que antecede AUTORIZACIÓN DE USO DE LAS IMÁGENES E IDENTIDAD DEL MENOR CON DISCAPACIDAD TEO ISRAEL QUIQUINTUÑA LLACA, es(son) suya(s), la(s) misma(s) que usa(n) en todos sus actos públicos y privados, siendo en consecuencia auténtica(s), para constancia firma(n) conmigo en unidad de acto, de todo lo cual doy fe. La presente diligencia se realiza en ejercicio de la atribución que me confiere el numeral noveno del artículo dieciocho de la Ley Notarial -. El presente reconocimiento no se refiere al contenido del documento que antecede, sobre cuyo texto esta Notaría, no asume responsabilidad alguna. - Se archiva copia. QUITO, a 11 DE MAYO DEL 2015.

HILDA BEATRIZ LLACA POAQUIZA

CÉDULA: 1803883865

JOSE MANUEL QUIQUINTUÑA QUINATOA

CÉDULA: 1715728067

NOTARIO(A) MAZA OBANDO NELSON MANUEL  
NOTARÍA SEXAGÉSIMA SEXTA DEL CANTON QUITO



REPÚBLICA DEL ECUADOR  
DIRECCIÓN GENERAL DE REGISTRO CIVIL  
IDENTIFICACIÓN Y CENSALACIÓN

CÉDULA DE No. 171572806-7

CIUDADANÍA  
APellidos y Nombres  
QUIQUINTUÑA QUIMATO  
JOSE MANUEL

LUGAR DE NACIMIENTO  
TUNGURAHUA  
ANDATO  
PILAHUI

FECHA DE NACIMIENTO 1990-05-12

NACIONALIDAD ECUATORIANA

SEXO M

ESTADO CIVIL CASADO  
MARTHA PATRICIA  
TOABANDA PAGUAY





INSTRUCCIÓN BÁSICA PROFESIÓN / OCUPACIÓN  
AYUDANTE V4343V442

APELLIDOS Y NOMBRES DEL PADRE  
QUIQUINTUÑA PILAMUNGA LUIS

APELLIDOS Y NOMBRES DE LA MADRE  
QUIMATO CUBILLO MARIA FRANCISCA

LUGAR Y FECHA DE EXPEDICIÓN  
QUITO  
2012-09-13

FECHA DE EXPIRACIÓN  
2022-09-13

DR. NELSON MAZA OSANDO  
NOTARIO 66






REPÚBLICA DEL ECUADOR  
CONSEJO NACIONAL ELECTORAL

CERTIFICADO DE VOTACIÓN  
ELECCIONES SECCIONALES 23-FEB-2014

066  
066 - 0149 1715728067

NÚMERO DE CERTIFICADO CÉDULA  
QUIQUINTUÑA QUIMATO JOSE MANUEL


PIDENCHA  
PROVINCIA QUITO  
CANTÓN

CIRCONSCRIPCIÓN 2  
CIRCONSCRIPCIÓN CHIRIBACALLE 1  
CIRCONSCRIPCIÓN CHIRIBACALLE 1 ZONA

EL PRESIDENTE DE LA JUNTA




NOTARÍA SESENTA Y SEIS DEL D.M. QUITO  
 RAZÓN: De conformidad con lo dispuesto en el  
 art. 18 N.-5 de la Ley Notarial, certifico que la  
 fotocopia es igual al documento original que se me  
 exhibió y se devolvió, en fojas.  
 Quito, a 11 MAY 2015  
 Dr. NELSON MAZA OSANDO MSc.  
 NOTARIO 66




**REPUBLICA DEL ECUADOR**  
 DIRECCION GENERAL DE REGISTRO CIVIL  
 IDENTIFICACION Y CEGALACAO

CEDULA DE CIUDADANIA No. 180388386-5

**LLACA POAQUIZA HILDA BEATRIZ**  
 TIENE SU FAMILIA EN AMBATO / JUAN BENTON VELA  
 28 OCTUBRE 1984  
 TUNUNAHUA, AMBATO  
 JUNY BENTON VELA 1984

005 0066 00164 F  
 001 001 001

  
 HILDA BEATRIZ LLACA POAQUIZA



ECUATORIANA\*\*\*\*\* V3333E224E  
 BOLTERO  
 PRIMARIA QUEHACER, DOMESTICOS  
 TONYS LLACA  
 MARIA MANUELA POAQUIZA  
 19/01/2011  
 REN 3511344

NOTARIO 66  
 Dr. NELSON MAZA OBANDO Msc.  
 NOTARIO 66




REPUBLICA DEL ECUADOR  
 CONSEJO NACIONAL DE ELECTORES

**004**  
**004 - 0117** **1803883865**  
 NUMERO DE CERTIFICADO CÉDULA  
**LLACA POAQUIZA HILDA BEATRIZ**

PICHINCHA  
 PROVINCIA QUITO CIRCUNSCRIPCIÓN 3  
 CANTÓN GUAÑANÍ 5 ZONA

  
 PRESIDENTA DE LA JUNTA

**NOTARÍA SESENTA Y SEIS DEL D.M. QUITO**  
**RAZÓN:** De conformidad con lo dispuesto en el art. 18 N.-5 de la Ley Notarial, certifico que la fotocopia es igual al documento original que se me exhibió y se devolvió en 02 fojas.  
 Quito, a 11 MAY 2015

  
**Dr. NELSON MAZA OBANDO Msc.**  
**NOTARIO 66**



## CONCLUSIONES

La Comunicación para el Desarrollo puede proveer una capacidad emancipatoria a los sujetos, siempre y cuando, genere procesos de inclusión, desde las formas propias de vivir, sentir, pensar, sanar de esos sujetos, y desde un enfoque de derechos.

La reproducción de las condiciones sociales también conlleva la reproducción de las condiciones de vida y salud. La Comunicación Desarrollo propone una dialéctica entre teoría y práctica generando procesos de inclusión audiovisual, más allá de los medios de comunicación.

El videoreportaje, pese a ser un formato derivado de la dinámica televisiva convencional se erige como recurso válido para dar voz a los enfermos lisosomales, invisibilizados por los medios de comunicación hasta el momento.

La invisibilización de este grupo humano a escalas mediática, gubernamental y social evidencia también las fisuras de los sistemas informativo, político y de salud actuales, pese a la repetitiva alusión al buen vivir en el discurso oficial.

Niñez desatendida es antítesis del buen vivir, negar atención y tratamiento es antítesis del buen vivir, nula investigación médica en este campo es antítesis del buen vivir, incumplimiento de la Ley o “Pacto de convivencia social” es antítesis del buen vivir, no colocar a estos seres humanos sobre el costo de sus medicamentos, es antítesis del buen vivir, morir a edades muy tempranas sin haber llegado siquiera a obtener un diagnóstico, mucho menos un tratamiento que mejore su calidad de vida, es antítesis del buen vivir.

Desde una narrativa audiovisual que provee al sujeto la capacidad de incidir en su realidad y en la sociedad, el video reportaje se posiciona como un documento de la realidad que informa y visibiliza una problemática.

## RECOMENDACIONES

Es necesario que ciencias como la medicina, la genética, la antropología amplíen el estudio de las enfermedades poco frecuentes que afectan a un número bastante reducido de la población, pero constituyen verdaderas bombas de tiempo en la vida de estos seres humanos, mermando su calidad de vida.

El Comunicador para el Desarrollo debe emprender la ruptura de esquemas académicos, superar dilemas y atreverse a explorar en historias humanas que quizá pocos indagan. Ir más allá, a la otredad, y producir desde la alteridad.

Es clave pensar en el ser humano no sólo como víctima sino como sujeto de derechos, cuestionando cualquier concepción que separe la reducción de problemas sociales del protagonismo que deben poseer los ciudadanos en el desarrollo, como sujetos de interlocución.

Se debe ejercer la Comunicación para el Desarrollo como campo de reivindicación y ejercicio de derechos ciudadanos en el camino hacia mejoramiento de las condiciones de vida.

Resulta imprescindible que los comunicadores desarrollo se involucren en problemáticas de toda índole; salud, educación, empleo, movilidad, buen vivir, y vayan más allá del mero extensionismo hacia la apropiación de causas de lucha comunicacional y social.

La Comunicación como producción social es eje de la lucha por la vida, por una buena vida, un real Sumak Kawsay, que permita al ser humano la conquista de todas sus potencialidades.

## LISTA DE REFERENCIAS

- A. N. (12 de enero de 2012). LEY ORGÁNICA REFORMATORIA A LA LEY ORGÁNICA DE SALUD. *LEY ORGÁNICA REFORMATORIA A LA LEY*. Quito, Pichincha, Ecuador.
- Alfaro, R. M. (1993). *Una comunicación para otro desarrollo, para el diálogo entre el norte y el sur*. . Lima: Calandria.
- Alfaro, R. M. (2006). *Otra brújula. Innovaciones en Comunicación y Desarrollo*. Lima: Asociación de Comunicadores Sociales Calandria.
- Aumont, J. (1989). *Estética del cine. Espacio fílmico, montaje, narración, lenguaje*. Buenos Aires: Paidós.
- Barbero, M. (2003). "De las masas a la masa. Continuidad y rupturas en la era de los medios", en: *De los medios a las mediaciones*. Bogotá, Colombia: Convenio Andrés Bello.
- Beltrán, L. R. (2007). "Un adiós a Aristóteles: La comunicación "horizontal". La Paz, Bolivia: UNESCO.
- Beltrán, L. R. (2013). *Promoción de la Salud una Estrategia Revolucionaria cifrada en la Comunicación*. Recuperado el 22 de julio de 2014, de The Communication Initiative Network : <http://www.comminit.com/node/150541>
- Collizzolli, S. (27 de abril de 2007). *Rizoma Freireano*. Recuperado el 14 de octubre de 2013, de Instituto Paulo Freire de España: <http://www.rizoma-freireano.org/index.php/desalojos-cero-video-participativo-y-dimension-urbana--stefano-collizzolli>
- Delgadillo, R. (2011). <http://www.scielo.org.bo>. Recuperado el 2015, de Punto Cero: [http://www.scielo.org.bo/scielo.php?pid=S1815-02762011000100008&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org.bo/scielo.php?pid=S1815-02762011000100008&script=sci_arttext)
- Eisenstein, S. (1997). *El Sentido del cine*. México: Siglo XXI.
- Eisenstein, S. (1999). *La Forma del cine*. México: Siglo XXI.
- Enguel, F. (julio de 2006). *Unirevista*. Recuperado el 14 de octubre de 2013, de Universidad de Malmö: [www.unirevista.unisinos.br/\\_pdf/UNIrev\\_Enghel.PDF](http://www.unirevista.unisinos.br/_pdf/UNIrev_Enghel.PDF)

- FEDER, F. E. (2003). *Federación Española de Enfermedades Raras FEDER*. Obtenido de <http://www.enfermedades-raras.org/index.php/enfermedades-raras>
- FEDER, F. E. (2014). *Federación Española de Enfermedades Raras*. Recuperado el 18 de noviembre de 2014, de Federación Española de Enfermedades Raras: <http://www.enfermedades-raras.org>
- Fepel-Dasha, F. E. (2013). *Fundación Ecuatoriana de Pacientes con Enfermedades de Depósito Lisosomal Fepel-Dasha*. Recuperado el noviembre de 2014, de <http://www.fepeldasha.org/>
- Gumucio, A. (2001). *Infoamérica*. Recuperado el agosto de 2014, de <http://www.infoamerica.org/articulos/textospropios/gumucio1.htm>
- Jorge, G. (diciembre de 2014). Madre de Sisa y Dennis Geovanny Palta. (A. Díaz, Entrevistador)
- Llaca, H. (octubre de 2014). Madre de Teo. (A. Díaz, Entrevistador)
- Marquéz, W., & Linares, A. (2013). *Sociedad Colombiana de Pediatría*. Obtenido de Enfermedades de depósito lisosomal: [http://www.scp.com.co/precop/precop\\_files/modulo\\_4\\_vin\\_3/deposito\\_lisosomal.pdf](http://www.scp.com.co/precop/precop_files/modulo_4_vin_3/deposito_lisosomal.pdf)
- Masias, M. J. (Febrero de 2006). *Infoandina*. Recuperado el 14 de octubre de 2013, de Consorcio para el Desarrollo Sostenible de la Ecorregión Andina: <http://www.infoandina.org/content/video-participativo-un-medio-que-cambia-vidas>
- Mattelart, A. M. (2003). *Historia de las teorías de la Comunicación*. Barcelona, España: PAIDOS.
- Mayorga, C. (Octubre de 2014). Madre de Dasha Quispe /Subdirectora de Fepel Dasha. (A. Díaz, Entrevistador)
- Mosquera, M. (2003). *Organización Panamericana de la Salud*. Recuperado el agosto de 2014, de Portal Comunicación: [http://www.portalcomunicacion.com/obregon/pdf/Mosquera\\_2003.pdf](http://www.portalcomunicacion.com/obregon/pdf/Mosquera_2003.pdf)
- Olabuenaga, T. (1991). El discurso cinematográfico. Un acercamiento semiótico.
- Pachajoa, H. (2014). *Colombia Médica*. Recuperado el 2015, de Colombia Médica: [colombiamedica.univalle.edu.co](http://colombiamedica.univalle.edu.co)

- Palta, K. S. (febrero de 2015). Niña que vive con Mucopolisacaridosis tipo 6 o síndrome de Maroteaux-Lamy. (A. Díaz, Entrevistador)
- Puga, P. (2004). *"Lenguaje cinematográfico, lengua universal"*,.
- Quinquituña, J. (septiembre de 2014). Padre de Teo Quinquituña. (A. Díaz, Entrevistador)
- Quinquituña, J., & Gloria Jorge. (septiembre de 2014). Padres de los niños. (A. Díaz, Entrevistador)
- Quispe, E. (24 de septiembre de 2014). Director ejecutivo Fundación Ecuatoriana para pacientes con Enfermedades de Depósito Lisosomal. (A. Díaz, Entrevistador)
- Ruiz, E. (2000). *Ciencia Andina*. Quito : Abya Ayala.
- Salud, O. M. (abril de 2010). *Organización Mundial de la Salud*. Recuperado el enero de 2015, de <http://www.healthypeople.gov/>
- Sanchez, R. (2003). Montaje cinematográfico. Arte en movimiento. Buenos Aires, Argentina.
- Villamar, P. (Octubre de 2014). Neuropediatra. (A. Díaz, Entrevistador)
- Vivaldi, M. (1998). *Géneros Periodísticos (Reportaje, Crónica y Artículo)*. México: Gernika.
- Zubiaur, F. (2005). Historia del cine y otros medios audiovisuales. . *Historia del cine y otros medios audiovisuales*. . España: Eunsa.