



FUNDACIÓN AYÚDAME A ESCUCHAR BÁRBARA NICOLLE

**PLAN DE TRABAJO PARA LA PROVISIÓN DE SERVICIOS DE SALUD,
EN APOYO AL MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA Y ASISTENCIA
SOCIAL PARA EL PERÍODO 2019**

GUATEMALA, 27 DE DICIEMBRE DE 2018

6ta. Av. 17-50 Zona, 11, Colonia Mariscal
Email: fundacionayudameaescuchar@gmail.com
Teléfonos: 43479143 - 24414356
Guatemala, América Central.

2. DATOS DE LA ENTIDAD

- a) Nombre: Fundación Ayúdame a Escuchar Bárbara Nicolle.
- b) NIT: 8320313-3.
- c) Área que se brindaran los servicios: Toda la Republica enfocados en la capital y occidente
- d) Dirección Fiscal: 18 Calle 6-18, zona 11 Colonia Mariscal.
- e) Dirección Oficinas: 6ª. Avenida 17-50 Colonia Mariscal, Zona 11.
- f) Página Web: www.fundacionayudameaescuchar.org
- g) Nombre Representante legal: Simón Virgilio Rodríguez Ávila. Cel. 58653306. Correo: fundacionayudameaescuchar@gmail.com
sivirodriguez@gmail.com
- h) Nombre de contacto: Simón Virgilio Rodríguez Ávila. Cel. 58653306. Correo: sivirodriguez@gmail.com
- i) Constitución Legal: Escritura Pública No.7 de fecha 23 de marzo de 2013, por el notario Carlos Fernando Fernández Reyes.
- j) Reconocimiento Legal: Estatutos y Personalidad Jurídica, mediante el Acuerdo Gubernativo No. 203-2013, de fecha 25 de abril de 2013
- k) Razón de Inscripción: Partida 46190, Folio 46190 y Libro 1 del Sistema de P.J.
- l) Nombramiento de Rep. Legal: Acta Notarial de fecha 9 mayo de 2016, autorizada por la Notario Evelyn Fabiola Morales Chávez.
- m) Razón de Inscripción del Nombramiento de Representante Legal: Numero de Partida 22, Folio 22, del libro 33 de nombramientos.
- n) Plazo de vencimiento del cargo: mayo de 2019.

Elaboración del plan de Trabajo 2019:

Guatemala, diciembre de 2018.

Simón Virgilio Rodríguez Ávila
Representante Legal

6ta. Av. 17-50 Zona, 11, Colonia Mariscal
Email: fundacionayudameaescuchar@gmail.com
Teléfonos: 43479143 - 24414356
Guatemala, América Central.

**PLAN DE TRABAJO EN BASE AL PRESUPUESTO DETERMINADO
POR EL MSPAS PARA EL PERÍODO 2019 POR:**

Q.8₁000,000.00

(OCHO MILLONES DE QUETZALES EXACTOS)

Servicios Ofrecidos

- ✓ Evaluación a pacientes con diferentes tipos de sordera.
- ✓ Cirugía e implantación de un Implante Coclear a 31 pacientes con sordera total crónica, Incluyendo hospitalización.
- ✓ Aproximadamente 5,040 terapias anuales para pacientes.
- ✓ Estudios audiológicos para 31 pacientes a implantar.
- ✓ Aparatos auditivos para 5 pacientes con sordera parcial o total.
- ✓ Brindar evaluaciones gratuitas a pacientes.

B. ÍNDICE DE CONTENIDO

	Pág.
A. Caratula-----	1
B. Índice-----	4
C. Introducción -----	5
D. Historia de la Entidad, indicando desde cuando Reciben fondos y monto del MSPAS-----	7
E. Organigrama completo de la Entidad-----	10
F. Objetivos del plan de trabajo General y Específicos.-----	11
G. Descripción del Plan de Trabajo-----	12
H. Cartera de servicios de la entidad que van a brindar al MSPAS-----	12
I. Metas para realizar en el año 2019-----	13
J. Metas y beneficiarios para el año 2019-----	14
K. Programación anual de metas físicas y servicios 2019 (Anexo 1)-----	15
L. Cartera de servicios de salud especializada (Anexo 2)-----	15
M. Indicadores de salud para 2019-----	15
N. Impacto socioeconómico-----	16

4. INTRODUCCION

El desarrollo económico y social que se ha generado en Guatemala, presenta graves contrastes; por un lado, se observa un aumento en actividades productivas, mejora en infraestructura, grandes inversiones, zonas residenciales en diversos espacios territoriales de gran plusvalía; y, por otro lado, existen grandes sectores de población en la pobreza y pobreza extrema, con pocas posibilidades, por no decir mínimas, de acceso al empleo, vivienda, salud, educación, etc.

Dentro de tal desarrollo económico observable, la pobreza y la precariedad en las cuales se encuentran miles de personas, son variables que constituyen una gran amenaza progresiva que atentan contra la formación de ciudadanos auténticos, con dignidad del y para el ser humano y, por ello, realmente están inmersos en una inexistente cohesión social y cultural; con crisis de moralidad, ruptura con la existencia de una filosofía política y social que les pertenece y por lo tanto, son sujetos de una insolidaridad social colectiva que los tiene marginados.

Es en este sector poblacional mayoritariamente en condición de pobreza, es donde surge una gran cantidad de personas, en la que dominan los niños y jóvenes, que vienen a ocupar espacios especiales en las ciudades de nuestro país que sufren alguna marginación por padecer de una enfermedad congénita o adquirida, que les impide establecer comunicación directa en forma oral con sus semejantes, dado que no pueden captar lo que ellos les transmiten y así procesar de forma directa, rápida y coherente la respuesta al mensaje recibido.

Por tal padecimiento, adquieren un estilo de vida restringido al acceso a recursos mínimos para la satisfacción de sus necesidades (subsistencia, protección, afecto, participación, etc.) que los hace no ejercer sus derechos como seres humanos ni como ciudadanos; experimentan condiciones crueles de exclusión social, al no poder insertarse en una serie de procesos (trabajo, salud, familia, educación, ingresos, entre otros), que les permita mejorar su calidad de vida. Nos olvidamos que dichas personas son seres humanos, con dignidad e identidad, y por lo tanto, acreedores de derechos inalienables. Son ciudadanos y ciudadanas, es decir, sujetos de derechos y obligaciones, partícipes de una colectividad, pero que se les ha olvidado, ignorado, alejado, discriminado, etc. Como ciudadanos conscientes de la problemática que ello representa y con el propósito innato de entrar a conocer, indagar, enfatizar, descubrir y solucionar problemas económicos, sociales y de diversa naturaleza de una buena parte de la población, hemos considerado de

suma importancia apoyar a dicho segmento poblacional, dado el abandono de quienes son responsables de enfrentar la problemática que ellos sufren, (en esto participan tanto el sector público como privado), que han demostrado que no les interesa ayudar a las personas de estrato económico, social, educativo, bajo, etc.

Por esto es necesario enmarcar que la enfermedad de la sordera imposibilita captar los mensajes hablados que se le transmiten. Por ello necesitan las personas con discapacidad auditiva de un dispositivo tecnológico que al ser implantado en la coclea le permite escuchar para así transformar su vida y vivir normalmente. Es esta fundación la que pretende brindar la oportunidad de solución a dicho padecimiento físico, todo ello lo encontrará detallado en las siguientes páginas.

Derivado de lo antes expuesto a pesar que la realización de la cirugía del implante coclear es muy onerosa, la Fundación ha realizado y diligenciado a la presente fecha 30 implantes cocleares, con la ayuda del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, la iniciativa privada y los padres de los pacientes. Asimismo se ha brindado terapia a los pacientes que han requerido los servicios; a la presente fecha se han atendido a más de 170 pacientes a quienes se les han brindado los servicios de terapia.

Hasta antes de la constitución de la Fundación, en Guatemala no existió ningún programa que pudiera atender a pacientes que sufrieran sordera parcial o total, sino que existían entidades que trataba la forma de comunicación de pacientes a través de señas.

5. LA FUNDACIÓN “AYÚDAME A ESCUCHAR BÁRBARA NICOLLE”.

La Fundación Ayúdame a Escuchar Bárbara Nicolle, es una entidad sin ánimo de lucro, que se dedica a atender a niños, jóvenes y adultos que padecen de problemas de audición.

En la actualidad, La Fundación tiene 4 años de constituida, y se han tenido logros de forma notoria, como la realización de 30 implantes cocleares con el apoyo del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, la iniciativa privada, y de los padres de los pacientes.

En el ejercicio fiscal 2015, la Fundación recibió el primer aporte por parte del Gobierno de Guatemala a través del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social. Dicho aporte se realizó por la cantidad de **UN MILLÓN DE QUETZALES** del cual la fundación solo recibió **SETECIENTOS CINCUENTA MIL QUETZALES EXACTOS**. Asimismo para el 2016 se brindó el aporte de **UN MILLON DE QUETZALES EXACTOS** prestando los servicios de implantes cocleares, prestación de terapias, adquisición de estudios audiológicos, y apoyo a aquellos pacientes implantados y no implantados. Para el ejercicio fiscal 2017, la Fundación recibió el aporte de **UN MILLON NOVECIENTOS MIL QUETZALES EXACTOS**, lo cual representó la realización de 6 implantes cocleares, aproximadamente 2,400 terapias y realización de estudios y evaluaciones a pacientes próximos a implantar. Para 2018 el aporte fue de **UN MILLÓN NOVECIENTOS MIL QUETZALES EXACTOS**, implantándose a 7 pacientes sumando la cantidad de 30 implantes y realizándose aproximadamente 2,400 terapias.

A. Antecedentes

La Fundación surge en el seno familiar de los abuelos maternos de la bebé Bárbara Nicolle Mejía Rodríguez, quienes con el transcurrir del tiempo detectaron graves problemas de audición en ella y que no presentaba síntomas de reacción corporal como surge en los demás niños de su edad. Se presume dicho problema fue ocasionado por la aplicación de un fuerte medicamento, el cual era necesario para salvarle la vida a Bárbara, optando la familia por la aplicación del mismo.

Lo anterior provocó que se le realizaran análisis especializados para determinar cuál era el problema y luego de los chequeos médicos especializados, se le diagnosticó sordera completa en sus dos (2) oídos, situación que era factible solucionar con la inversión de aproximadamente cuarenta mil dólares

(US\$.40,000.00) en un implante coclear; cantidad que para una familia de nivel medio, no digamos en pobreza o pobreza extrema es imposible de obtener.

Como es normal, esa situación provocó un impacto en el seno familiar y un trauma en la madre de Bárbara Nicolle; ya que, esa limitación física, provocaría en la niña durante toda su vida una anomalía personal, que impactaría en forma tremenda en su desarrollo y marcaría su conducta personal en forma negativa.

Con el propósito de enfrentar ese problema, se acude a diferentes instancias públicas y privadas para lograr la respuesta adecuada y esperanzas de solución; pero lo que se logra identificar es una serie de cuestionamientos y debilidades en el sistema de salud nacional y, entre lo cual sobresale:

1. El nulo apoyo que se brinda a nivel nacional, para ayudar a personas que nacen y padecen limitación auditiva;
2. Que en muchos otros países latinoamericanos, incluyendo a nivel centroamericano, si existen programas de asistencia para resolver problemas de la niñez que sufre de sordera profunda congénita o adquirida;
3. Que el Estado de Guatemala, según datos del Instituto Nacional de Estadística -INE- su población total apunta a 16.2 millones para este año y en ello, la comprendida entre 0 a 4 años representa un 14% de la misma y el 68.2% de los guatemaltecos se ubica entre 0 a 29 años de edad. Lógico es que, la sordera congénita es una enfermedad que en tal ámbito poblacional tiene una repercusión de gran envergadura y así, que solución planteamos hacia el futuro de esa mayoría poblacional en el cual descansará la solución a la problemática que surja en el desarrollo político, económico y social del país; si en el presente hacemos caso omiso y somos insensibles ante aquellas personas que tienen o siente la angustia de miles de familias que en su seno cuentan con niños y miembros de ella con problemas de audición.
4. La Administración Pública está marcada por una burocracia que impide agilizar la gestión que en ella se emprenda. En el caso de Bárbara Nicolle, se indicó que de acuerdo al tratamiento, era casi una misión imposible ejecutarla inmediatamente y que serían necesarios cuatro (4) años como mínimo para que la solicitud fuera atendida. No existe en los niveles de conducción superior de las instituciones de salud pública, el conocimiento preciso de lo que conlleva para una persona que padece de sordera total o parcial, la situación de que es sometida a burlas, apodos, críticas, el bullying en el seno estudiantil y hasta familiar, lo cual transforma a quienes la padecen, en personas

no útiles en su total plenitud a la sociedad, dada la incapacidad manifiesta en su desarrollo personal y que dicho padecimiento es tratable, dados los adelantos tecnológicos y científicos que la ciencia médica nos presenta; y,

5. La Constitución Política de la República de Guatemala, en su artículo 1º. **Protección a la persona**, norma que el Estado de Guatemala se organiza para proteger a la persona y a la familia; en su artículo 93 **Derecho a la salud**, estipula que el goce de la salud es un derecho fundamental del ser humano, sin discriminación alguna; en el 94 **Obligación del Estado**, sobre salud y asistencia social, norma que el Estado velará por la salud y la asistencia social de todos los habitantes y en el artículo 95 **La salud, bien pública** establece que para los habitantes de la Nación, la salud es un bien público; pero, en el caso que nos ocupa, es limitado el apoyo que el Estado proporciona a quien sufre tal padecimiento; máxime si son personas de escasos recursos y que por tal condición tienen limitado acceso a la salud y además desconocen sus derechos a la atención médica gratuita, por lo que esas personas están condenadas a no desarrollarse como un ser normal y que inciden en que no puedan oír y por ello hablar y relacionarse con su mundo exterior. Vivirán en las tinieblas.

Dentro de aquel contexto y luego de ser insistentes y presionar en el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social –IGSS-, se logró que se realizara el procedimiento de implante coclear en Bárbara Nicolle, lo que transformó dicho actuar en un caso histórico para toda Guatemala, pues hoy por hoy, es la primera persona a la que se le practica y realiza una cirugía especializada en el territorio nacional.

El implante coclear es una cirugía que requiere de la participación de médicos especializados, ya que es requerida de habilidades especiales su aplicación, que consiste en colocar una serie de electrodos en la cóclea que al ser implantado mediante una cirugía, cumple las funciones similares a las de un oído normal.

Inmediato al proceso operatorio, surge la necesidad de desarrollar terapias igualmente practicadas por profesionales especialistas, que permiten que las personas implantadas puedan escuchar y lograr dentro de tal proceso su integración a una vida normal y transformarse en personas productivas y útiles a la sociedad.

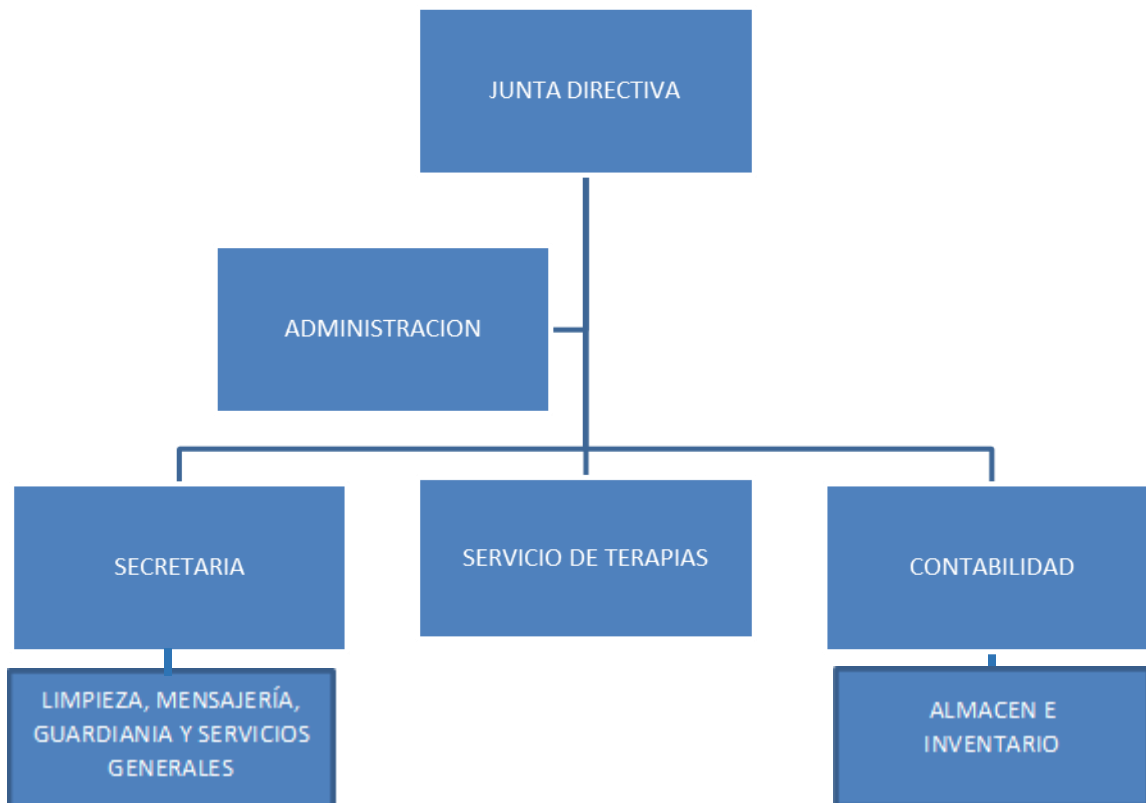
Por las vivencias obtenidas y considerando la necesidad de que se debe dotar a la población marginal pero con problemas de sordera total o parcial de una oportunidad de ser curadas, el Lic. Simón Virgilio Rodríguez Ávila inicia todo un proceso de crear una Fundación que respondiera a las necesidades crónicas sentidas y es así como surge la Organización que lleva los nombres de su nieta Bárbara Nicolle,

dado que fue ella la primera guatemalteca que con el apoyo gubernamental se le se sometió a un tratamiento de tal magnitud.

6. ORGANIGRAMA

En el organigrama siguiente se presenta la estructura organizacional de la Fundación, representada por sus órganos de conducción superior, de apoyo, de supervisión y ejecución correspondientes y se aprecia igualmente la jerarquía, canales de comunicación, subordinación, autoridad, delegación y control previstos; considerando lo relativo a la centralización normativa y la descentralización operativa.

El presente Organigrama aun no ha sido constituido plenamente, toda vez que depende del presupuesto que sea asignado.



7. OBJETIVOS GENERAL Y ESPECIFICOS

1. General

Generar oportunidades para apoyar a personas con sordera parcial o total, para que puedan incorporarse a la sociedad y ser personas útiles que generen y aporten a la sociedad guatemalteca su talento y capacidades personales.

2. Específicos

- a) Ayudar a pacientes con problemas de audición congénita (sordera de leve a profunda), para que puedan adquirir capacidad de lenguaje auditivo y oral lo más cercano a lo normal;
- b) Proporcionar el dispositivo de implante coclear de manera gratuita a aquellos pacientes que lo necesiten y que sean candidatos a utilizar dicho dispositivo, según lo determine el grupo multidisciplinario conformado por asistencia social, auditiva, psicología, otorrinolaringología, neurología, audiología, pediatría y terapia del habla y de lo que los exámenes indiquen.
- c) Brindar terapias auditivas y del lenguaje gratuitas a quienes tengan problemas de audición y reciban tratamiento en la fundación.

8. DESCRIPCION DEL PLAN DE TRABAJO:

8.1. POBLACION A CUBRIR Y AREA GEOGRAFICA:

Para el ejercicio fiscal 2019 se tiene programado atender aproximadamente 200 pacientes, para el área de terapias de lenguaje, en virtud que más del 90% del presupuesto asignado será dirigido para la adquisición de los implantes cocleares, ya que los mismos son muy onerosos, para la población que requieran cambiar su vida por medio de la posibilidad de ser candidatos a adquirir un implante coclear y obtener los mismos; por lo que la Fundación, le da el seguimiento al paciente desde antes de la realización del implante, realiza todo el proceso a la cirugía, y continuando con el proceso más importante como las terapias y orientación que servirán para que lo realizado tenga mayor impacto y sea de utilidad a nuestra sociedad..

8.2. Cartera de Servicios

La Fundación tiene previsto la realización de una serie de acciones que la identifiquen plenamente con los beneficiarios de sus planes, programas y proyectos a ejecutar; por lo que en su quehacer se ejecutarán:

1. Evaluar y diagnosticar el cuadro clínico y problemas que presenten como sordera parcial o total a través de audiometría, logo audiometría y timpanometría, audiometrías de campo libre o tonales, tomografía, resonancia magnética y potenciales evocados a los pacientes que sean candidatos a implante coclear;
2. Efectuar operaciones de implante coclear a quienes califiquen como candidatos potenciales para prestarles el servicio de corrección de sordera;
3. Adquirir dispositivos o auxiliares auditivos, para las personas que lo necesiten;
4. Realizar terapias de rehabilitación auditiva y lingüística a los beneficiarios de la fundación a quienes lo necesiten;

METAS PARA REALIZAR EN EL AÑO 2019

1) Operación de implantes cocleares a pacientes que califiquen como candidatos a ser operados.

2) Realización de terapias de rehabilitación a pacientes de la fundación.

3) Estudios audiológicos y de evaluación a los pacientes para determinar si son o no candidatos (audiometría tonal, timpanometría, potenciales evocados, Emisiones otoacústicas, tomografía y resonancia magnética) y para adaptación de aparatos auditivos (audiometría tonal y logaudiometría).

4) Adquisición de Aparatos Auditivos.

8.3. METAS Y BENEFICIARIOS PARA EL AÑO 2019

METAS Y BENEFICIARIOS PARA EL AÑO 2019			
No.	METAS (nombre)	PROGRAMADO ANUAL (cantidad de servicios)	PERSONAS PROGRAMADAS ANUALES
1	Operación de Implante Coclear a niños y niñas que califiquen como candidatos potenciales a ser operados	31	31
2	Realización de terapias de rehabilitación del habla de niños y niñas que no sean operados y ya operados.	5,040	105
3	Estudios Audiológicos	36	36
4	Aparatos Auditivos	5	5

8.4 PROGRAMACION ANUAL DE METAS FÍSICAS Y SERVICIOS 2019

VER ANEXO 1

8.5 CARTERA DE SERVICIOS DE SALUD ESPECIALIZADA

VER ANEXO 2

8.6 INDICADORES DE SALUD PARA 2019

1	REALIZAR CIRUGÍAS DE IMPLANTE COCLEAR PARA 31 PACIENTES DE LA FUNDACION
2	PREPARAR A LOS PACIENTES A TRAVES DE LAS TERAPIAS PARA LOGRAR ESCUCHAR LO MAS CERCANO A LA NORMALIDAD A MÁS DE 105 PACIENTES DE LA FUNDACION
3	DETERMINAR LA CONDICIÓN DE CANDIDATO A IMPLANTE COCLEAR DE 31 PACIENTES PARA LA CIRUGÍA
4	PROVEER APARATOS AUDITIVOS A 5 PACIENTES QUE SUFREN SORDERA PARCIAL O TOTAL

8.7. IMPACTO SOCIOECONOMICO

Para fines de analizar a futuro los impactos se detallan a continuación los impactos esperados con la ejecución de Plan Operativo 2019:

- Se evalúan y diagnostican problemas de sordera parcial o total, tanto en niños y niñas como también en adultos, facilitando identificar los problemas específicos de sordera, apoyando elementos para asegurar una evaluación eficiente de sordera en pacientes.
- Se coloca y activa el implante coclear a niños y niñas resolviendo problemas de audición severa o profunda, dando la oportunidad de una nueva vida, a los pacientes beneficiados en la primera etapa de trabajo de la Fundación, mejorando la calidad de vida de los mismos,
- Se facilita la compra de auxiliares auditivos para personas que califiquen, dando la oportunidad a una mejor audición a niños, jóvenes y adultos, apoyando su integración a una vida productiva en la sociedad.
- Se realizan terapias tanto pre y postoperatorias, facilitando la rehabilitación de niños y niñas que sean operados, los cuales podrán en un futuro integrarse de manera segura y normal a la sociedad.
- Se consolida la Fundación, como una oportunidad a la sociedad guatemalteca, para apoyar a familias de escasos recursos con pacientes de sordera, que no tienen acceso a resolver su problema y que están sin cobertura para acceder a esos servicios de apoyo.

