



UN-HABITAT

UN-HABITAT Municipalidad de Dubai, E.A.U.



Municipalidad de Dubai, E.A.U.

# Premio Internacional de Dubai a las Buenas Prácticas para Mejorar las Condiciones de Vida

Formato del Informe  
9º Ciclo (Año 2012)

**1. a) Nombre de la Mejor Práctica: "Curso Integral de Actualización y Capacitación de Profesionales en Atrofia Muscular Espinal"**

b) Ciudad/pueblo; Córdoba y Capital Federal

c) País; Argentina

d) Región; América

e) ¿Ha sido esta iniciativa presentada antes? No

## **2. Dirección de la Mejor Práctica**

Asociación Civil Sin Fines de Lucro Familias Atrofia Muscular Espinal (A.M.E.)  
Argentina, Saavedra 1247 4° piso A Capital Federal. 54 11- 4957-7699 ó 54 351  
152372209 mail: fameargentina@yahoo.com.ar

## **3. Persona de contacto**

Presidente: Héctor Luis Uretti 54 351 152372209 [hectoruretti@hotmail.com](mailto:hectoruretti@hotmail.com)

Manzana 8 Lote 9 Barrio Cuatro Hojas Mendiolaza CP 5107 Córdoba Argentina

## **4. Tipo de Organización: escoja a partir de las siguientes categorías:**

Organización no gubernamental

Formato legal: Asociación Civil sin fines de Lucro

## **6. Asociados:**

### **Socio 1**

a) Asociación Civil Sin Fines de Lucro Familias Atrofia Muscular Espinal Argentina

b) Saavedra 1247 4° piso A Capital Federal. 54 011- 4957-7699 ó 54 351 152372209  
mail: [fameargentina@yahoo.com.ar](mailto:fameargentina@yahoo.com.ar) web: [www.fameargentina.com.ar](http://www.fameargentina.com.ar)

c) Héctor Luis Uretti - Presidente mail: [hectoruretti@hotmail.com](mailto:hectoruretti@hotmail.com)

d) Organización no gubernamental

e) Generador de la Iniciativa, Apoyo financiero y Apoyo administrativo

### **Socio 2**

a) Fundación Ángel Cabrera

b) José Roque Funes 2085 1° Piso Oficina 4 CP 5009 Córdoba Argentina 54 351  
4823637 mail: [vcelli@fundacionangelcabrera.com](mailto:vcelli@fundacionangelcabrera.com) web:  
[www.fundacionangelcabrera.com](http://www.fundacionangelcabrera.com)

c) Victoria Celli

d) Fundación

e) Apoyo financiero

### **Socio 3**

a) Fundación Hospital de Pediatría Prof. Dr. Juan P. Garrahan

b) Combate de Los Pozos 1881 2° Piso CP 1245 Capital Federal Argentina TE. 54 11 4941 1276 / 1333 mail: [info@fhg.org.ar](mailto:info@fhg.org.ar) ó [abenitez@fundaciongarrahan.org.ar](mailto:abenitez@fundaciongarrahan.org.ar) web: [www.fundaciongarrahan.org.ar](http://www.fundaciongarrahan.org.ar)

c) Analía Benítez

d) Fundación

e) Apoyo administrativo

#### Socio 4

a) Hospital de Pediatría S.A.M.I.C. Prof. Dr. Juan P. Garrahan

b) Combate de Los Pozos 1881 2° Piso CP 1245 Capital Federal Argentina TE. 54 11 4308 4300 Fax 54 11 4308 5325 mail: [mmonges@intramed.net](mailto:mmonges@intramed.net) web: [www.garrahan.gov.ar](http://www.garrahan.gov.ar)

c) Dra. Soledad Monges

d) Para - estatal; Hospital Público

e) Apoyo Técnico

### 7. Perfil Financiero:

Utilizando la tabla a continuación, indicar una visión general financiera del presupuesto anual de la Mejor Práctica de los últimos 3 a 5 años, señalando el origen de los fondos y porcentajes generales de la contribución de cada asociado (hasta 10 socios). Por favor, especificar también el nombre de cada asociado.

Socio	Año 1	Año 2 (E)	Año 3 (E)	Año 4 (E)	Año 5 (E)	Total	Total
Asociación FAME Argentina	3.500	5000	5000	5000	5000	23.500	73,4%
Fundación A. Cabrera	8.500					8.500	26,6%
Fundación Garrahan (0%)							
Hospital Garrahan (0%)							
<b>Presupuesto total US\$</b>	<b>12.000</b>	<b>5000</b>	<b>5000</b>	<b>5000</b>	<b>5000</b>	<b>32.000</b>	<b>100%</b>

### 8. Categoría de Mejor Práctica:

Desarrollo económico:

Capacitación

Servicios sociales: (PRINCIPAL)

Educación

Salud y bienestar

Grupos vulnerables incluyendo mujeres

Cooperación técnica e internacional:

Asistencia y cooperación multilateral

Trabajo con redes

Aprendizaje e intercambio de colega-a-colega

Formación y educación permanente

**9. Nivel de Actividad:** Seleccione el nivel de actividad de la práctica (sólo uno):

Global	Regional(internacional)	Nacional
Provincial/Estatal	Metropolitano	Ciudad/Pueblo
Vecindario	Aldeas	Internacional

**10. Ecosistema:** Seleccione el ecosistema en que su práctica opera fundamentalmente:

Árido/semiárido	Costero	Continental
Meseta	Isla	Montaña
Cuenca de río	Tropical/subtropical	

## 11. Resumen:

La idea fue armar una Plataforma web y soporte digital que sirva de guía Principal para el correcto diagnóstico y tratamiento de la Atrofia Muscular Espinal (AME) por parte de profesionales de cualquier sitio del país y Latinoamérica. Esta necesidad surgió de las incontables consultas que la Asociación FAME Argentina recibe asiduamente de familiares y de profesionales sobre que es lo mejor que hacer para atender en estos casos.

*El problema se inicia en la falta de preparación específica que reciben los profesionales médicos no solo sobre AME sino, en general, de todas las enfermedades poco frecuentes; con lo cual la especialización en el tema la obtienen de la experiencia laboral con pacientes ó del grado de inquietud que pueda tener el profesional siendo, en consecuencia, muy altos los riesgos para los pacientes.*

*El agravante es que un mal diagnóstico en estas enfermedades ó un lento diagnóstico atenta contra la calidad de vida del paciente e incluso de Su supervivencia, de allí lo importante de capacitar a la población profesional relacionada de las Ciencias Médicas.*

Podemos señalar como logros, que en 2011 se inscribieron y cursaron 108 profesionales de diferentes carreras de las Ciencias Médicas, principalmente de Argentina, más algunos profesionales de Uruguay y del Perú; habiendo sido la previsión inicial de 40 nuevos profesionales y con poco tiempo para la difusión se considera un éxito este primer cursado.

## 12. Fechas clave:

El cursado se inició en el mes de Junio de 2011 y culminó con el examen final en el mes de Diciembre de 2011.

Para el lanzamiento de 2012 se prevé iniciar en el mes de mayo 2012 y culminar en noviembre 2012, con un piso de 40 alumnos que FAME becará.

Fines 2012 Se prevé iniciar Gestiones con los Centros Educativos para que sea de cursado obligatorio y extender luego la metodología a todo el espectro de Enfermedades poco Frecuentes.

En 2013 queremos poder Transferirlo a otros Países de habla Hispana.

### 13. Narrativa:

#### SITUACIÓN ANTES DEL COMIENZO DE LA INICIATIVA

*La Atrofia Muscular Espinal (AME) es una enfermedad de las denominadas "Poco Frecuentes" NO TIENE CURA, es de herencia genética y PROGRESIVA, se da en 1 cada 6000 nacimientos, el 50% de los niños fallece antes de los 2 años.* En las Universidades de medicina se suele estudiar muy someramente y dependiendo de la experiencia profesional adquirida los médicos la diagnostican rápidamente ó no. NO EXISTIA UNA BASE DE INFORMACION SERIA E INTEGRAL EN A.M.E. PARA PROFESIONALES.

En general el correcto diagnóstico demora por desconocimiento de los médicos que tratan los pacientes y esto deriva en tratamientos inadecuados ó no tratamientos, lo cual conspira primero con la vida misma del paciente.

Salvo en los mas reconocidos Hospitales de los grandes Centros Urbanos en localidades menores el desconocimiento de cómo diagnosticar y tratar A.M.E. es una constante.

#### ESTABLECIMIENTO DE PRIORIDADES

FAME Argentina estableció las prioridades para el desarrollo del proyecto, estas fueron;

- Conseguir comprometer a Profesionales idóneos en la temática para el desarrollo del curso virtual.
- Desarrollar una plataforma web que permitiese desarrollar el cursado, el seguimiento del mismo y el cumplimiento del objetivo buscado
- Conseguir apoyo financiero para cubrir los costos de implementar el proyecto
- Difundir el cursado a los fines de cumplir el objetivo principal que era capacitar a profesionales en A.M.E.
- Administrar el cursado, las inscripciones y poder contar con información sobre la utilidad de la información brindada.
- Tratar de lograr terminar con éxito este proyecto a pesar de los bajos recursos financieros disponibles.

#### FORMULACIÓN DE OBJETIVOS Y ESTRATEGIAS

Objetivos Principales:

- Informar y capacitar a la comunidad médica, especialidades relacionadas y en formación; sobre el diagnóstico y tratamiento de los pacientes con atrofia muscular espinal (AME) para poder reducir los tiempos de diagnóstico y uniformar el mejor tratamiento.
- Llegar a Ciudades y poblaciones de diferentes puntos del país y Latinoamérica donde normalmente hay carencias de conocimientos actualizados en el Tema.
- Establecer como de cursado obligatorio ú opcional este curso para que sea un material de base en las Universidades de Medicina y Carreras Complementarias (kinesiología, enfermería, terapistas, etc.) para la capacitación de estudiantes y profesionales en A.M.E.
- Replicar la metodología a todo el espectro de Enfermedades poco Frecuentes.

- Potenciar la RED de contactos que se establecen por esta vía logrando que profesionales de todo el País y Latinoamérica estén permanentemente en línea con los Profesionales de uno de los mejores Centros de Salud de la Región, como lo es el Hospital de pediatría Profesor Garrahan.

Cumple además uno de los Objetivos de FAME que es difundir la problemática de A.M.E. en todo ámbito y apuntalar los conocimientos en el ámbito Profesional.

## MOVILIZACIÓN DE RECURSOS

- En Junio 2010 Familias AME Argentina presentó el proyecto al Jefe del Equipo de Profesionales formados que llevaron adelante en 2009 el Protocolo CarniVal AME II-III en Sanatorio Allende de Córdoba.(Protocolo Internacional, donde FAME posibilitó ser el 7mo Centro a nivel Mundial del mismo)
- En el mismo mes se contacta a la Fundación Ángel Cabrera para que apoye financieramente la iniciativa, la cual acepta.
- En Octubre se contó con los presupuestos, los cuales superaban las posibilidades previstas y se decide buscar otras opciones.
- En Noviembre se Contacta al Equipo de Enfermedades Neuromusculares del Hospital Garrahan para llevar adelante el proyecto.
- En Diciembre de 2010 se acuerda con el Cuerpo de Docencia del Hospital Garrahan y se decide que la organización se canalice administrativamente por la Fundación Garrahan, asimismo se define la forma en que se canalizarán los fondos para la cobertura de los costos derivados del desarrollo.
- En Enero los Profesionales comienzan con la preparación del material educativo, tales como filmaciones, sesiones con pacientes, presentaciones, etc. Para el armado de los cursos para la plataforma.
- De marzo a Mayo los equipos técnicos del Hospital Garrahan comienzan a darle forma en el sistema a los cursos, siendo chequeados permanentemente por los Profesionales especialistas del mismo.
- En Mayo 2011 se confirman los inscriptos tanto por vía de FAME, como los directos vía Hospital Garrahan.
- Desde el mes de Junio 2011 se lanzan los 2 primeros Capítulos del Curso, y desde ese momento 2 capítulos por mes hasta Noviembre 2011.
- En Diciembre se toma examen final, tanto virtual como presencial a quienes optaron por el mismo y culminó el ciclo 2011.

## PROCESO

En Junio 2010 se presentó el proyecto previó al Jefe del Equipo de profesionales formados que llevaron adelante el Protocolo CarniVal AME II-III en Sanatorio Allende de Córdoba.

Los conceptos cuyo costo que debían cubrirse para el desarrollo del proyecto eran los siguientes:

- a- Honorarios profesionales por dictado de la capacitación.
- b- Costos del equipo de filmación (incluye alquiler de equipos, honorarios profesionales de filmación, edición del material)
- c- Traslados del Equipo de filmación (en caso de ser lugar diferente de Córdoba).
- d- Retribución a pacientes que lo soliciten y gastos de traslados.
- e- Insumos videos (cintas, DVD)
- f- Honorarios por Desarrollo de la Plataforma web (formato, medidas de seguridad)
- g- Honorarios por Revisión Profesional del material (auditoría, para verificar que sea correcto el material a publicar)

- h- Gastos Varios en set (refrigerios, de ser necesarios)
- i- Costos de difusión del material disponible (folletos, cartas, publicaciones en revistas especializadas)

En Noviembre y ya contando con presupuestos de desarrollo de Empresas de Software de Córdoba y Honorarios Profesionales se apreció que, los fondos necesarios, superaban ampliamente lo disponible para el mismo y además, en Córdoba nos estaban faltando especialistas en determinados temas de la enfermedad con lo cual no estaba cerrando bien la posibilidad de hacerlo completo.

Ante esto FAME contacta al equipo especialista de Enfermedades Neuromusculares del Hospital Garrahan que posee los especialistas en todas las facetas de la enfermedad, se explica el proyecto y Ellos se muestran sumamente interesados.

Reunidos en Diciembre 2010 con el Área de Docencia del Hospital Garrahan y con personal directivo de Fundación Garrahan se llega a un conveniente y novedoso acuerdo.

Hospital Garrahan autorizaría a los profesionales para el desarrollo de la información a enseñar en el curso virtual, autorizaría las horas cátedra de atención en el desarrollo del curso, pondría a disposición de este curso la herramienta de "campus virtual" que posee y necesitaban potenciar, autorizaría las horas de desarrollo para subir a la web los contenidos de los cursos que los profesionales prepararían y administraría los usuarios que se anotasen en el curso.

Digamos que Nos solucionarían el armado integral del proyecto completo y FAME solo debería solventar parte de los gastos de desarrollo de la plataforma y las horas de los profesionales que preparasen el material de cursado, tal como se planteaba en el proyecto original.

Como no podían facturar el mismo al ser una Institución pública se llegó al acuerdo que FAME cubriría dichos costos bajo el formato de BECAS a profesionales que se anotasen en el curso hasta el tope que FAME dispusiera y con un mínimo de 40 becas, ingresando los fondos a la Fundación Garrahan quien haría todo el trabajo de administración de las matrículas.

Se estableció un costo por alumno que FAME aportaría como BECA de los mismos a los profesionales que fuesen recomendados por Familias integrantes de la Asociación y Hospital Garrahan solicitó 15 becas para profesionales del Interior del País que estaban haciendo la residencia en la Institución y que luego irían a Sus localidades de origen.

Organizado todo, en el mes de Mayo de 2011 comenzó la inscripción de profesionales y en el mes de Junio a Noviembre transcurrió el cursado, con 108 alumnos de los cuales 84 becó FAME y los 24 restantes se inscribieron de forma particular.

El examen final se llevó a cabo en el mes de diciembre de 2011, cumpliendo las expectativas tanto de FAME, Hospital Garrahan, Los Profesionales que lo desarrollaron y, fundamentalmente, los profesionales que lo cursaron ya que hubo altísimo grado de conformidad sobre el formato del curso de actualización.

## **RESULTADOS ALCANZADOS**

Se cumplieron acabadamente los siguientes objetivos propuestos:

- Informar y capacitar a la comunidad médica, especialidades relacionadas y en formación; sobre el diagnóstico y tratamiento de los pacientes con atrofia muscular espinal (AME) para poder reducir los tiempos de diagnóstico y uniformar el mejor tratamiento.

Se llegó al tope administrable de alumnos Inscriptos por cursado (100)

- Llegar a Ciudades y poblaciones de diferentes puntos del país y Latinoamérica donde normalmente hay carencias de conocimientos actualizados en el Tema.  
La cobertura geográfica fue amplísima, según detalle mas abajo.

- Potenciar la RED de contactos que se establecen por esta vía logrando que profesionales de todo el País y Latinoamérica estén permanentemente en línea con los Profesionales de uno de los mejores Centros de Salud de la Región, como lo es el Hospital de pediatría Profesor Garrahan.

Actualmente todos los cursantes pueden estar en Contacto con los profesionales que diseñaron y quiaron el curso

- Los resultados numéricos fueron: :

*Alumnos por especialidad:* Kinesiólogos: 62 alumnos, Terapistas ocupacionales 4, Enfermeros: 6, Genetistas: 1, Neumonólogos: 5, Neurólogos: 11, Médicos sin especialidad declarada: 3, Pediatras: 9, Psiquiatras infantiles: 1, Cirujanos: 4, Médicos terapistas: 1, Bioquímicos: 1, TOTAL 108 profesionales de 12 disciplinas diferentes

*Alumnos por área geográfica:* Argentina en 13 Provincias un total de 103 alumnos (Buenos Aires, CABA, Córdoba, Catamarca, Chaco, Corrientes, Entre Ríos, Formosa, San Juan, Santa Fe, Misiones, Río Negro, Tierra del fuego) Otros países Uruguay: 2, Perú: 3

*Resultados de los exámenes:* Realizaron el examen final 77 alumnos/108inscriptos = (71 % del total), 26 en modalidad presencial y 51 en formato virtual.

Aprobaron el examen 67/77 alumnos = 87 %

Desaprobaron el examen 10/77 alumnos = 13 %

Haber cumplido los objetivos principales deriva de manera inmediata en Mejoras alcanzadas en las condiciones de vida de las personas pacientes con AME que estos profesionales atiendan.

Asimismo se logra una importante Mejora en la coordinación e integración entre los distintos profesionales de las Ciencias médicas.

*Lo destacable de la iniciativa es que la misma, surgió de una ONG, buscó soluciones, acercó las partes, consiguió los fondos, los especialistas técnicos, la difundió y pudo llevarla adelante con éxito y puede darle continuidad, actualización y crecimiento.*

## **SOSTENIBILIDAD**

- Financiero: El aporte de la Fundación Ángel Cabrera fue fundamental para el desarrollo de la primera etapa de este proyecto, a partir de la segunda etapa se prevé solventarlo con fondos generados por las acciones habituales de FAME Argentina quien ya presupuestó la actividad para este año.

Es de destacar el bajo costo con el cual esta iniciativa pudo llevarse adelante a pesar del alcance y servicio que brinda; difícilmente en otros Países, incluidos los más desarrollados, esta iniciativa hubiese sido hecha a estos costos, habla muy bien de los Profesionales del Sistema Público de Salud de Argentina.

- Social y económico: Igualar los conocimientos sobre una que no posee cura, hacer comprender que no tener cura no implica no tener tratamiento, enfocar en el mejor



cuidado en pos de mejorar la calidad de vida, fortalece las profesiones relacionadas y fortalece anímicamente a los grupos familiares afectados con esta enfermedad.

- Cultural: El trabajo en red, en equipo que fomenta la herramienta potencia las posibilidades de mejor tratamiento a los pacientes y profesionalismo a los Tratantes.
- Institucional: El haber llevado adelante este proyecto, refuerza el concepto que las ONG son clave a la hora de presentar ideas, llevar proyectos adelante para coordinar esfuerzos de Instituciones Privadas, Públicas en beneficio de diferentes sectores necesitados de la Sociedad con objetivos claros, idoneidad y honestidad. Se logró un material técnico de primera calidad para explicar y enseñar toda la problemática en A.M.E., gracias al alto grado de vocación de los profesionales involucrados y la decisión de FAME de llevar esto adelante

Indudablemente esto recién comienza y se avanzará en cumplir un objetivo pendiente que es implementarlo en las casa de Altos Estudios de la Región-

### **LECCIONES APRENDIDAS**

- Las comunicaciones y servicios por internet son una herramienta que bien utilizada aún no tiene límites para solucionar problemas humanos reales de cualquier aspecto. En este caso combinando Información profesional para capacitar, haciendo controles de los aprendizajes, se traslada de forma directa en mejoras a la calidad de vida a los pacientes.
- Debemos mejorar la difusión para llegar mas a especialidades médicas que primero tratan a los pacientes (médicos pediatras y neurólogos), en esta etapa el 20% correspondían a estas especialidades, el resto corresponden a especialistas que tratan a pacientes una vez diagnosticados, es de utilidad lo hecho ya que abarca a todos los aspectos, pero queremos focalizar en la rápida detección este año.
- Es FUNDAMENTAL lograr Transferir estos conocimientos y experiencias a otras ONGs con problemas de Salud y a otros países en que la atención es muy deficitaria.
- Todo se simplifica cuando se logra enlazar; una NECESIDAD REAL (capacitación), con VOCACION DE SERVICIO (profesionales idóneos de calidad humana), con GENEROSIDAD (aportantes de fondos), con GESTION efectiva (quien se encargue del proyecto), con BENEFICIARIOS reales (pacientes con A.M.E.) para todo proyecto es fundamental identificar estas "puntas" y Nos permitirá cumplir cualquier Proyecto.

### **TRANSFERENCIAS**

a) Transferibilidad: Esta sección se aplica a todos aquellos que remiten su práctica a los Premios Internacionales de Dubai.

Es transferible al 100% de países de habla Hispana, previa revisión de las autoridades de salud del respectivo País para verificar si se comparten los procedimientos y tratamientos sugeridos, así como también si se disponen de las tecnologías y equipos en el mismo para el cuidado de pacientes con Atrofia Muscular Espinal.

Se puede habilitar en Campus virtuales de Hospitales/Clínicas ó Universidades del País que lo necesitare ó habilitar el servicio desde el mismo sitio web desde el cual hoy se presta la capacitación.

Con inversión en traductores es posible replicarlo a cualquier idioma.

b) Buena Práctica transferida: Esta sección se aplica a aquellos que están remitiendo su práctica para uno de los dos premios destinados a las transferencias. **NO efectuado aún.**

## **POLÍTICA/S O LEGISLACIÓN RELACIONADAS**

¿Ha sido esta práctica apoyada por una política o legislación municipal, regional o nacional? Si éste es el caso, por favor descríbala brevemente. De igual manera, ¿han sido creadas nuevas leyes o ha habido cambios en las políticas como resultado de esta práctica? Si es así, por favor, descríbalo brevemente. **NO aplica.**

### **14. Referencias:**

<http://www.fameargentina.com.ar>

<http://consejodiscapacidad.montesolitario.com.ar/index.php?pageid=13&noticiaid=9137>

<http://eluniversitario.unne.edu.ar/destacados32.html>

[http://www.garrahan.edu.ar/campus/file.php/110/mas\\_informacion\\_AME.pdf](http://www.garrahan.edu.ar/campus/file.php/110/mas_informacion_AME.pdf)

<http://corriente21.com.ar/facultad-de-medicina-auspicio-curso-sobre-atrofia-muscular-espinal/>

<http://www.diarionorte.com/noticia.php?numero=65957>

[http://www.diarioepoca.com/notix2/noticia/244848\\_promocionan-en-corrientes-curso-en-atrofia-espinal-infantil.htm](http://www.diarioepoca.com/notix2/noticia/244848_promocionan-en-corrientes-curso-en-atrofia-espinal-infantil.htm)

### **15. Materiales de apoyo**

Quizá, usted desee darnos materiales de apoyo de su iniciativa tales como: fotos profesionales, cintas de video, CD - ROMs, video CDs, DVDs y material impreso que ilustra la situación antes, durante y después que se pusiera en marcha la iniciativa. La resolución de las fotos digitales deberá ser de 300 DPI o mayor. Por favor, envíe su material separadamente por e-mail a <[bestpractices@unhabitat.org](mailto:bestpractices@unhabitat.org)> o por mensajero/correo a **Best Practices and Local Leadership Programme** (Programa de Buenas Prácticas y Liderazgo Local), UN-Habitat, United Nations Avenue, Gigiri, P.O. Box 30030, Nairobi, Kenya. Por favor, note que no se le devolverá los materiales de apoyo a menos que estén acompañados por un servicio de mensajero de devolución pre-pagado.