

UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO
COLEGIO DE COMUNICACIÓN Y ARTES CONTEMPORÁNEAS

**Campaña de Mercadeo Social:
Risueños: Toda Sonrisa es Bella**

Silvia Sandoval

María Paz Albornoz

Gabriela Falconí, Directora del trabajo

**Trabajo de titulación presentado como requisito
para la obtención del título de Licenciado en Comunicación Organizacional y
Relaciones Públicas**

Quito, diciembre de 2012

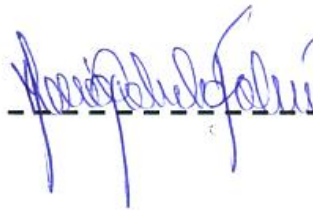
**Universidad San Francisco
de Quito
Colegio de Comunicación y Artes
Contemporáneas**

**HOJA DE APROBACION DE
PROYECTO DE TITULACIÓN**

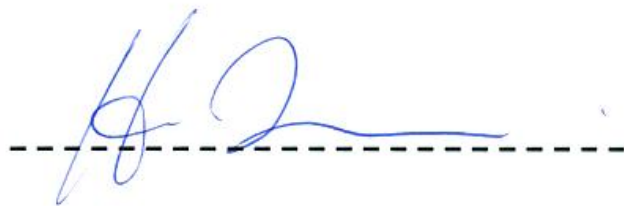
**Campaña de Mercadeo Social:
Risueños, Toda Sonrisa Es Bella**

**Silvia Sandoval
Ma. Paz Albornoz**

Gabriela Falconí,
Coordinadora Com.
Org. Asesor del
proyecto de
titulación



Hugo Burgos, Ph.D.
Decano del Colegio de
Comunicación y Artes
Contemporáneas



21 de diciembre del 2012

© DERECHOS DE AUTOR

Por medio del presente documento certifico que he leído la Política de Propiedad Intelectual de la Universidad San Francisco de Quito y estoy de acuerdo con su contenido, por lo que los derechos de propiedad intelectual del presente trabajo de investigación quedan sujetos a lo dispuesto en la Política.

Asimismo, autorizo a la USFQ para que realice la digitalización y publicación de este trabajo de investigación en el repositorio virtual, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Firma:

Nombre:

C. I.:

Fecha:

Campaña de Mercadeo Social “Risueños”

Índice

I.	Introducción	5
II.	La Causa: Labio leporino y Paladar Hendido	5
	Alimentación	13
	Habla y Lenguaje	15
	Odontología y Ortopedia.....	15
	Psicología.....	15
	Investigación a Nivel Internacional.....	16
	Estadísticas y Datos.....	16
	Investigación a Nivel Nacional	25
III.	Hospital de la Sociedad Ecuatoriana de Cirugía Plástica, Reconstructiva y Estética	28
IV.	Producto: Botellas con filtro purificador.....	32
IV.	Campaña Risueños: Toda Sonrisa Es Bella	33
	Evento	33
	BTL	34
	Activismo	34
V.	Resultados	35
	Logros Académicos.....	35
	Logros Sociales	36
	Logros Económicos.....	37
	CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.....	38
	ANEXOS.....	39
	Citas bibliográficas.....	43



I. Introducción

La Campaña Risueños fue concebida para abarcar una amplia gama de aspectos, por lo que se crearon estrategias y herramientas comunicacionales variadas de acuerdo al público con el que se trabajó. El proyecto procura satisfacer un requisito de activismo social, en el que toda la campaña debe ser creada alrededor de un objetivo de concienciación o sensibilización hacia un tema imperante en la sociedad. En este caso, al tratarse de un defecto congénito que suele prestarse a actos de discriminación e ignorancia, nos enfocamos en fomentar la inclusión social, encaminada a educar a la gente sobre la enfermedad y los mitos alrededor de ella, y a crear espacios de integración en los que las diferencias físicas no sean un factor que propulse el rechazo.

Por último, la campaña apunta hacia la creación de estrategias con el fin de recaudar fondos para una organización específica, para lo cual se creó un producto atractivo dentro del target escogido, y se eligió al Hospital de la SECPRE Niños de la Mano de María hacia quien destinar los fondos.

II. La Causa: Labio leporino y Paladar Hendido

El labio leporino y el paladar hendido son malformaciones físicas que se dan durante el proceso de desarrollo del bebé en el vientre de la madre, mejor conocidas como anomalías congénitas (Kumar, 2008). Muchas veces estas malformaciones pueden ser confundidas como una misma debido a que se presentan mucho de la mano, sin embargo estas son patologías distintas. El labio leporino es cuando se presencia una división en el labio superior de la boca; esta división puede ocurrir en uno o dos lados del labio lo que crea una mayor abertura hacia la nariz. El paladar hendido es cuando hay una apertura/división en el paladar lo que causa la presencia de un hueco entre la boca y la nariz (Napoli, Joseph A., Vallino, Linda D., 2011). Estas patologías producen problemas estéticos, respiratorios, alimenticios y del habla. Las dificultades relacionadas con el LL/PH suelen incluir una insuficiencia para aumentar de peso, problemas con la alimentación por el paso del alimento desde la boca directamente a la nariz, retardo en el crecimiento, infecciones repetitivas del oído y dificultades en el habla. (U.S. National Library of Medicine 2012).

Existe mucha especulación en cuanto a las causas de este defecto, pero no existe todavía una respuesta definitiva a falta de estudios contundentes. Sin embargo, “El

cigarrillo materno durante el embarazo, el consumo de alcohol, el uso de algunas drogas anticonvulsivantes que influyen en el metabolismo celular y otros problemas como carencias nutricionales de la madre, son algunas de las causas de esta patología”, detalló Mazzucca (María Mazzuca, directora del hospital odontológico Ubaldo Carrea). (Mazzuca cit. in. Secretaría de Comunicación Pública 2008).

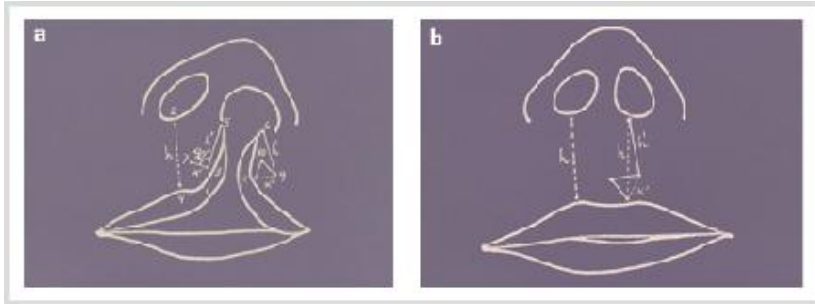
Cirugías

El Dr. Jorge Palacios, cirujano fundador de “Rostros Felices”, explica que el proceso quirúrgico suele constar de un promedio de 5 operaciones en el transcurso de la vida del paciente. (Eldiario.ec 2012). La primera operación se la hace cuando el paciente tiene tres meses y tiene como objetivo corregir la forma del labio. La segunda operación se la hace cuando el niño tiene año y medio de edad, cuando se corrige el paladar hendido en caso de tenerlo. Para corregir los problemas en la nariz se aplica una tercera operación a los cinco años de edad. A los ocho años el paciente debe someterse a una cuarta operación para corregir el injerto óseo, es decir, realizar una reestructuración de los huesos fracturados o faltantes. Y por último, La quinta operación se hace a los 15 años para complementar el arreglo o retoque del tabique de la nariz. Palacios indicó que cada operación dura de una a tres horas dependiendo de la situación y gravedad del caso específico (Eldiario.ec 2012).

En cuanto al tratamiento quirúrgico del LL, se suele realizar una cirugía cuando el niño tiene de 6 a 12 semanas de edad. El cirujano arreglará los tejidos y coserá el labio, y la mayoría de las suturas se absorberán en el tejido a medida que la cicatriz sane, de manera que no habrá que retirarlas después. Por otro lado, la reparación del PH se hace cuando el niño es mayor, entre 9 meses y 1 año de edad para permitir que el paladar se desarrolle a medida que el bebé crece. La ventaja de realizar esta reparación a esta edad es prevenir problemas posteriores en el lenguaje a medida que el niño se desarrolle. Se puede trasladar tejido de la bóveda del paladar para cubrir el velo del paladar, y generalmente se necesitará más de una cirugía para cerrarlo. Durante estos procedimientos, es posible que el cirujano también necesite reparar la punta de la nariz del niño para devolverle su forma normal mediante una cirugía denominada rinoplastia. (U.S. National Library of Medicine 2012).

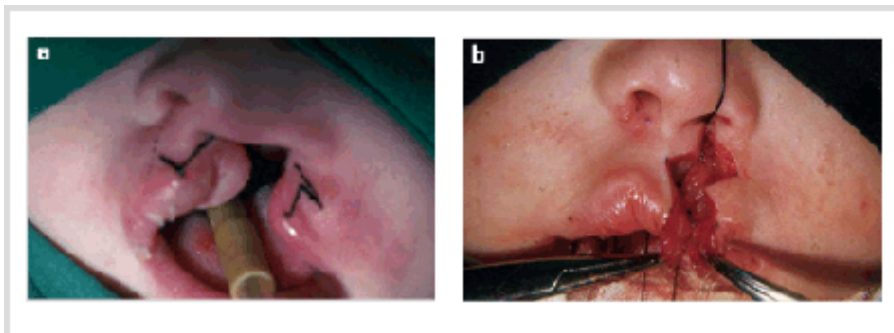
Los riesgos de esta cirugía incluyen problemas respiratorios, reacciones adversas a los medicamentos, sangrado, infección, necesidad de una cirugía posterior, que los huesos en la parte media de la cara no crezcan correctamente, y es posible que la conexión entre la boca y la nariz no sea normal. (U.S. National Library of Medicine 2012). El Dr. Luis Tresserra ofrece la siguiente explicación fotográfica de los procedimientos realizados en la reparación de LL:

A) Las técnicas a colgajos triangulares (Malek), con sus variantes de 60°, 90° y doble Z.



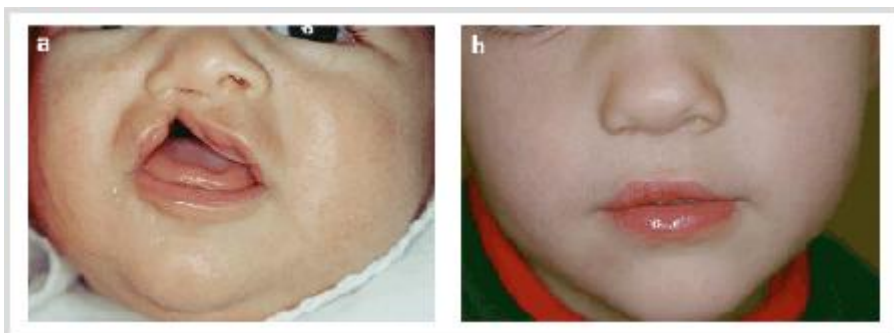
Técnica a colgajos triangulares (90°). a) Esquema marcaje inicial. b) Esquema sutura final.

Técnica a colgajos triangulares (Doble Z)



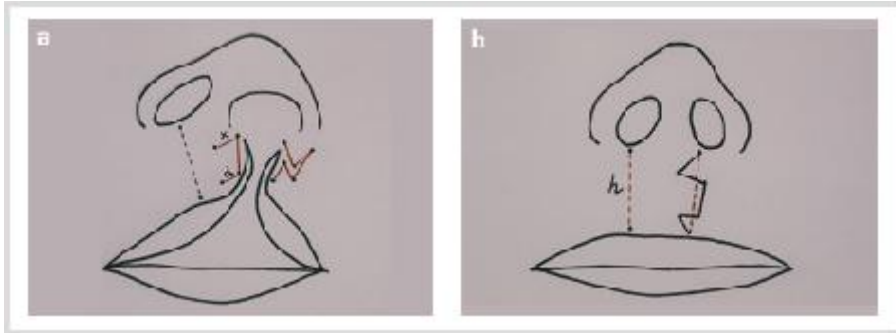
Técnica a colgajos triangulares (90°). a) Foto intraoperatoria del marcaje inicial. b) Foto intraoperatoria del afrontamiento de los colgajos.

Técnica a colgajos triangulares (Doble Z)



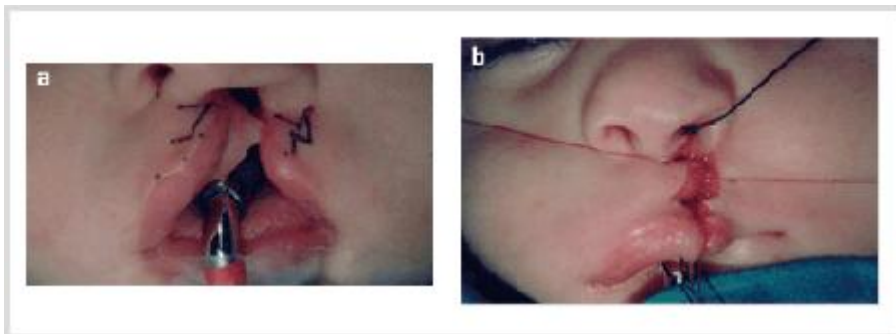
Resultado técnica a 90°. a) Preoperatorio. b) Postoperatorio.

Técnica a colgajos triangulares (Doble Z)



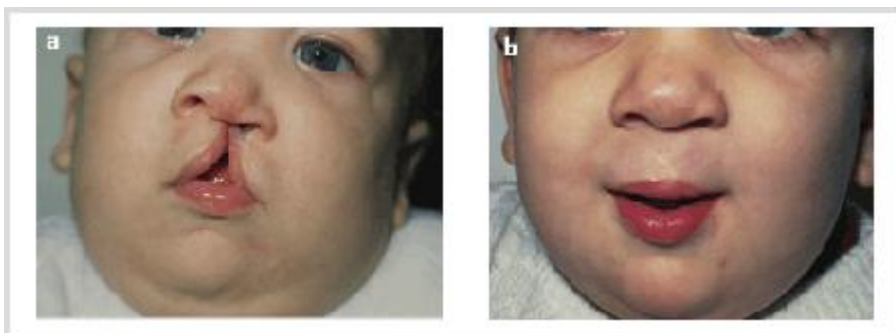
Técnica a colgajos triangulares (Doble Z). a) Esquema marcaje inicial. b) Esquema sutura final.

Técnica a colgajos triangulares (Doble Z)



Técnica a colgajos triangulares (Doble Z). a) Foto intraoperatoria del marcaje inicial. b) Foto intraoperatoria del afrontamiento de los colgajos.

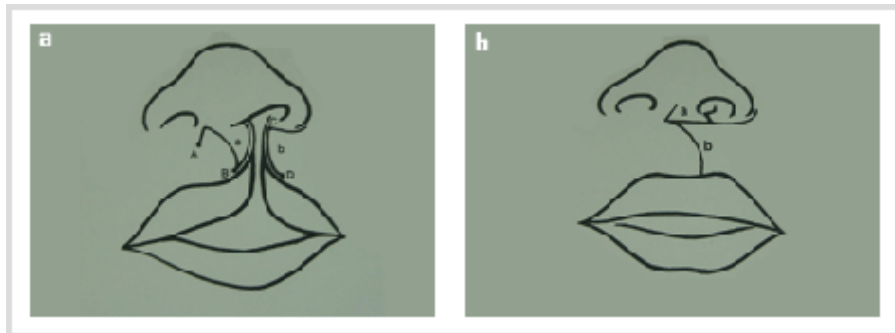
Técnica a colgajos triangulares (Doble Z)



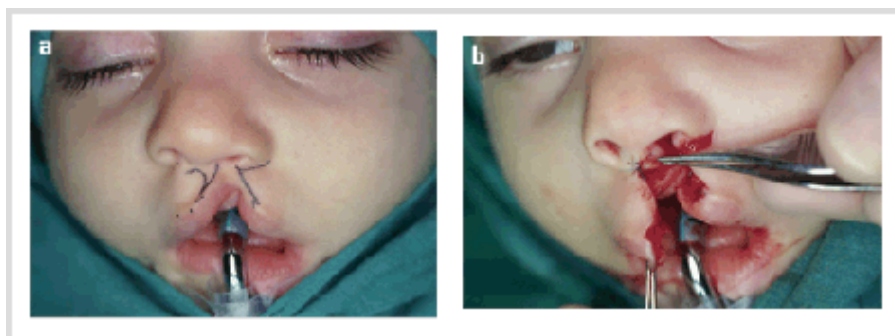
Resultado técnica a Doble Z. a) Preoperatorio. b) Postoperatorio.

“B) Las técnicas de rotación-avance (Millard) en su variante conocida como Millard II en que el colgajo c, en vez de pasar al lado externo (como se hacía en el

Millard I), queda en el lado interno de la fisura, alargando la columela y corrigiendo la desviación de la misma mejor que con las otras técnicas.” (Tresserra N/A).



Técnica de rotación-avance (Millard II). a) Esquema marcaje inicial. b) Esquema sutura final.



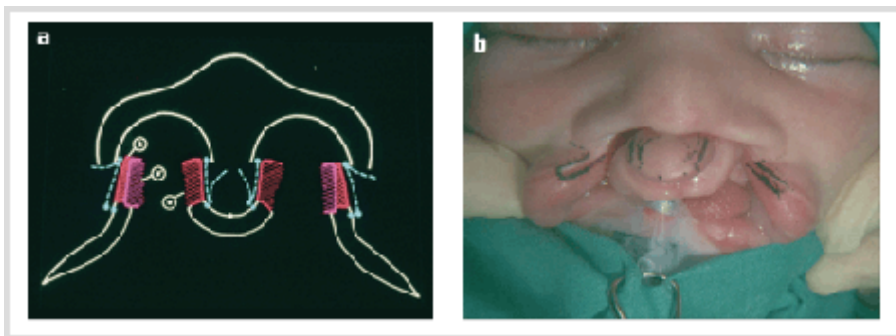
Técnica de rotación-avance (Millard II). a) Foto intraoperatoria del marcaje inicial. b) Foto intraoperatoria del afrontamiento de los colgajos.



Resultado de la técnica de rotación-avance (Millard II). a) Preoperatorio. b) Postoperatorio.

“Actualmente cada vez somos más partidarios de utilizar el Millard II, reservando las técnicas de colgajos triangulares para las formas más atróficas de labio leporino unilateral.

En las formas bilaterales previamente a las intervenciones labiales definitivas, antes de los 2 meses de edad, realizamos una primera intervención (técnica adhesiva). La técnica adhesiva consiste en diseñar 2 colgajos de los lados externos del labio y unirlos entre sí a través de una tunelización a nivel de la base de la columela. Con ello conseguimos retruir la premaxila (que casi siempre esta protruida en exceso), y expandir (agrandar) el tejido labial (partes blandas) del prelabio casi siempre atrófico.” (Tresserra N/A)



Técnica adhesiva. a) Esquema marcaje inicial. b) Imagen intraoperatoria del marcaje de los colgajos labiales.



c) Imagen intraoperatoria de la unión entre sí de los colgajos labiales vía transcolumelar. d) Resultado de la técnica adhesiva: retrusión de la premaxila y expansión tisular del prelabio.

De igual manera, el Dr. Luis Tresserra ofrece la siguiente explicación fotográfica de los procedimientos realizados en la reparación de PH:

“La longitud la obtenemos utilizando incisiones tipo de Veau-Wardill asociadas a la veloplastia propuesta por Sanvenero Roselli, consistente en prolongar las incisiones

medias del velo del paladar, más allá de la úvula, siguiendo el pilar posterior amigdalár.” (Tresserra N/A)



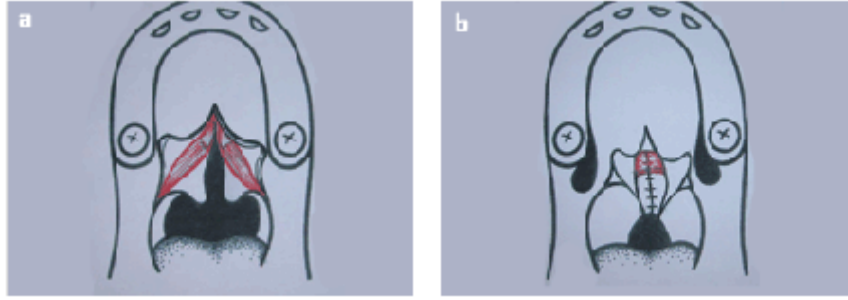
Veloplastía. Esquema de la intervención.



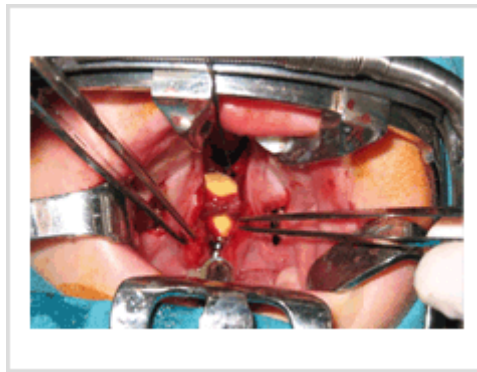
Veloplastía. Imagen portoperatoria.

“Para evitar la tensión se desinserta el músculo periestafilino externo de su reflexión en el gancho de la apófisis pterigoides. Nunca luxar dicha apófisis. La luxación o rotura de la apófisis pterigoides es una de las principales causas de otitis e hipoacusias. La explicación es que al luxar o romper el gancho, se acoda y estenosa la trompa de Eustaquio.

La movilidad la obtenemos mediante la desinserción del músculo elevador del paladar de su inserción anómala en el paladar óseo, retrodesplazándolo y suturándolo en la línea media al del lado opuesto (plastía muscular).” (Tresserra N/A).



a) Esquema de la inserción anómala del músculo elevador del paladar en la fisura palatina. b) Esquema de la plastía muscular.



c) Imagen intraoperatoria de la plastía-reconstrucción del músculo elevador del paladar.

“Esta reconstrucción anatómica del músculo elevador del paladar, fundamental para el buen funcionalismo del velo, no es posible hacerlo antes de los 12 meses de edad, ya que antes dicho músculo no está lo suficientemente desarrollado como para poder reconocerlo, disecarlo y reconstruirlo.

Es por ello que, proponemos realizar la intervención palatina a partir de los 12 meses de edad. El paladar lo cerramos en 1 ó 2 tiempos según el tipo de fisura. Si esta respetada la arcada alveolar (formas incompletas), cerramos paladar óseo y blando en 1 tiempo (uranostafilorrafia). Si está fisurada la arcada alveolar, ya sea unilateralmente o bilateralmente, entonces intervenimos el paladar blando (estafilorrafia) a partir de los 12 meses y postponemos el cierre del paladar óseo (uranorrafia) hasta los 4 años de edad (una vez finalizada la erupción de la dentición temporal). Operando las formas completas en 2 fases observamos una menor tendencia a las deformaciones (colapsos) maxilares en el postoperatorio, lo que simplifica en gran manera el tratamiento ortopédico-ortodóncico posterior.” (Tresserra N/A).



Operando las formas completas de fisura en 2 tiempos se observa una menor tendencia al colapso del maxilar superior y una buena oclusión dental.

Las afecciones estéticas y funcionales no son las únicas relacionadas a esta patología, también debe realizarse un tratamiento en los trastornos del habla por los problemas concernientes al desarrollo del paladar y su conexión con la nariz. “Una vez cerrado totalmente el paladar, sobre los 4 años de edad, remitimos al paciente al foniatra para estudio de la voz. Con el paladar bien cerrado, alargado y con su musculatura reconstruida anatómicamente, un alto porcentaje de pacientes presenta una fonación dentro de la normalidad por lo que no requieren ningún tipo de tratamiento logopédico. Es importante instaurar precozmente ejercicios de soplo para que el niño dirija la corriente de aire a través de la cavidad oral. Es importante también que las personas que rodeen al niño le hablen lo más correctamente posible. Hay casos que a pesar de estar bien operados presentan voz nasalizada (rinofonia). Esto se debe a la falta de tono de la musculatura velar. Estos casos precisaran rehabilitación logopédica.” (Tresserra N/A).

Alimentación

El Stony Brook Cleft Palate-Craniofacial Center, organización creada por la Universidad Estatal de Nueva York, ha establecido pautas para la alimentación de un bebé con las distintas combinaciones de LL/PH.

- *Alimentación bebé solo con LL:*
En este caso la alimentación suele darse con normalidad. Los bebés pueden lactar del seno de la madre acomodándose en la mejor posición dependiendo de la fisura, y de necesitar mayor ayuda puede utilizarse un biberón normal (Stony Brook 2012).
- *Alimentación bebé con PH (con o sin LL):*
En este caso es necesario el uso de biberones especiales con gomas más largas y anchas, a los que se les puede poner la leche materna. Los bebés con PH no suelen tener suficiente fuerza para succionar y la leche puede subir a su nariz, por lo que necesitan mayor cuidado. Es importante que a estos bebés en especial se les haga eructar frecuentemente puesto que tragan mucho aire (Stony Brook 2012).

La Cleft Palate Foundation recomienda el uso de los siguientes biberones para las distintas necesidades:

- Biberón Enfamil – Medela:



Es un biberón blando que se puede apretar según el ritmo del bebé para mamar y tragar (Cleft Palate Foundation 2009).

- Biberón Haberman para Necesidades Especiales – Medela:



Este también es un biberón flexible que puede apretarse para regular el flujo de la leche, o que se puede poner en una determinada marca para regular las distintas velocidades de flujo. Consiste en varias piezas que se pueden adaptar a cualquier biberón de boca ancha y que ayudan a direccionar hacia la garganta la leche y prevenir el ingreso excesivo de aire y que la leche no suba por la nariz (Cleft Palate Foundation 2009).

- Biberón Pigeon – Respirationics:



Este biberón cuenta con una válvula de aire, un aro regulador de velocidad y una tetina con un corte en forma de Y para la regulación del flujo de leche solo en una vía y la reducción del ingreso de aire (Cleft Palate Foundation 2009).

Habla y Lenguaje

La organización ecuatoriana “Dilo”, la cual brinda servicios de terapia de lenguaje y aprendizaje para niños y adultos con LL/PH, establece que “el terapeuta de habla y lenguaje o Fonoaudiólogo, será el encargado de medir las disfunciones en el habla del niño antes de la cirugía y los cambios que se den como resultado de la misma. El terapeuta deberá trabajar muy unido al cirujano plástico y al maxilofacial, así como al protesista dental o al prostodontólogo, para ponerse de acuerdo en los aparatos dentales especiales que mejoren el habla del niño o sobre la necesidad de recurrir a nuevas cirugías.” (Dilo 2012).

El objetivo de las terapias del habla será el de ayudar “al niño a producir los sonidos correctamente, a rehabilitar todas las funciones orofaciales necesarias para corregir los defectos en la resonancia y en la voz” (Dilo 2012). En cuanto a la duración del tratamiento, “las terapias durarán según el caso y según la constancia y la ayuda que la familia presta en ella. Se recomienda un mínimo de tres sesiones semanales por un período que puede variar desde los seis meses hasta el año, según el o los defectos restantes y según cada niño tenga la capacidad para continuar mejorando.” (Dilo 2012).

Odontología y Ortopedia

La Cleft Palate Foundation explica que los problemas que pueden ser causados por el LL/PH “incluyen el número, el tamaño, la forma, y la posición de los dientes temporales (de leche) y permanentes (del adulto). Los dientes afectados más comúnmente debido a la hendidura son los que se quedan cerca de la hendidura.” (CPF 2012). En el caso de los bebés con LL/PH se deben hacer consultas con los odontólogos desde antes que salgan los dientes para evaluar su posición y crecimiento. Se deberán realizar consultas continuas y varios tratamientos dependiendo del caso para el reposicionamiento de los dientes, remover muelas, y aplicar nutrientes. (CPF 2012).

Para el tratamiento estructural y ortopédico, “la coordinación entre el cirujano y el odontólogo es la más importante durante el tratamiento del defecto del hueso en la mandíbula de arriba que puede resultar de una hendidura. Por medio de un injerto de hueso, los médicos pueden arreglar el defecto de la hendidura.” (CPF 2012).

Psicología

Cuando se lidia con un ser querido con labio leporino, o se es la persona que sufre de la malformación, es importante recurrir a expertos para recibir apoyo psicológico y emocional. Los padres con los primeros que deben lidiar con la situación

y prepararse para el proceso que deben llevar a cabo para tratar a su hijo. La psicóloga experta en pacientes con LL/PH María de Jesús Madrazo, explica que “los padres se encuentran frente a una situación que consideraban remota, se muestran generalmente con una mezcla de sentimientos que incluyen la angustia, la culpa, la depresión, la confusión y una serie de cuestionamientos al respecto de la situación del bebé. [...] En ocasiones los padres están tan abrumados por la situación que sienten que su niño no podrá desenvolverse como otros niños y se interponen en los logros del desarrollo que el pequeño puede ir alcanzando, en especial a nivel de autonomía, haciendo que el niño se considere una prolongación de ellos y se muestre inseguro al enfrentarse al mundo.” (Madrazo 1996).

En el caso de las personas con este defecto, María de Jesús nos dice que “emocionalmente son chicos que se sienten heridos en su imagen corporal. Como el defecto es visible, son niños que desde su nacimiento han recibido miradas de curiosidad, de poco agrado y esto los conduce a sentirse rechazados, a ser inseguros, a desconfiar de la gente, a presentar dificultad para socializar (hacer amigos), pudiendo ser agresivos o aislarse, tienen problemas consigo mismos para aceptarse, quererse y valorarse. Llegan a sentirse no queridos por los padres y a sentir que los padres quieren más a sus hermanos que a ellos, lo cual aumenta su rivalidad.” (Madrazo 1996).

Como recomendación, la doctora aconseja que los padres sean los primeros involucrados en la situación de su hijo, que le hablen con la verdad acerca de su condición y respondan sus preguntas, y que lo hagan sentir aceptado y querido como es. “Si un niño conoce la verdad, esto le ayudará a enfrentarse con más seguridad a las miradas curiosas de la gente y a estar consciente de la ayuda que cada uno de los servicios del Hospital le presta en función de su mejoría en diferentes aspectos de su vida.” (Madrazo 1996).

Investigación a Nivel Internacional

Estadísticas y Datos

- 60% - 80% de los casos de LLPH son en hombres.
- Existen más hombres con LLPH que solo con LL.
- Existen más hombres con fisuras bilaterales que unilaterales.
- Las mujeres afectadas tienen más probabilidad de tener algún defecto extra que los hombres afectados.
- 2/3 de los casos de LL o de LLPH unilaterales son en el lado izquierdo.
- 86% de los PH se asocian con un LL bilateral.
- Hay mayor probabilidad de tener hijos con LL/PH con padres de edad mayor.
- 0.6 - 1.8 casos de LL/PH en cada mil nacimientos.

- 0.39 – 0.50 casos de PH en cada mil nacimientos.
- 1.5 – 3 veces más frecuente LLPH que solo LL.
- Japoneses: 1.7 de cada 1000 (Principalmente mujeres)
- Caucásicos: 1 de cada 1000
- Raza negra: 0.41 de cada 1000
- 6 800 bebés nacen con LL/PH en los EE.UU. cada año.

(Fuente: Fraser 1970)

- Se ha establecido un “precio justo” de la cirugía promedio de LL/PH en USD\$6809. (CAREOperative 2012).

Incidencia Extrapolada de Paladar Hendido por Países

Country/Region	Extrapolated Incidence	Population Estimated Used
Cleft palate in North America (Extrapolated Statistics)		
USA	6,169	293,655,405 ¹
Canada	682	32,507,874 ²
<u>Mexico</u>	2,205	104,959,594 ²
Cleft palate in Central America (Extrapolated Statistics)		
<u>Belize</u>	5	272,945 ²
<u>Guatemala</u>	300	14,280,596 ²
<u>Nicaragua</u>	112	5,359,759 ²
Cleft palate in Caribbean (Extrapolated Statistics)		
<u>Puerto Rico</u>	81	3,897,960 ²
Cleft palate in South America (Extrapolated Statistics)		
<u>Brazil</u>	3,867	184,101,109 ²
<u>Chile</u>	332	15,823,957 ²
<u>Colombia</u>	888	42,310,775 ²
<u>Paraguay</u>	130	6,191,368 ²
<u>Peru</u>	578	27,544,305 ²
<u>Venezuela</u>	525	25,017,387 ²

Cleft palate in Northern Europe (Extrapolated Statistics)		
<u>Denmark</u>	113	5,413,392 ²
<u>Finland</u>	109	5,214,512 ²
<u>Iceland</u>	6	293,966 ²
<u>Sweden</u>	188	8,986,400 ²
Cleft palate in Western Europe (Extrapolated Statistics)		
Britain (<u>United Kingdom</u>)	1,266	60,270,708 for UK ²
<u>Belgium</u>	217	10,348,276 ²
<u>France</u>	1,269	60,424,213 ²
<u>Ireland</u>	83	3,969,558 ²
<u>Luxembourg</u>	9	462,690 ²
<u>Monaco</u>	0	32,270 ²
<u>Netherlands (Holland)</u>	342	16,318,199 ²
<u>United Kingdom</u>	1,266	60,270,708 ²
<u>Wales</u>	61	2,918,000 ²
Cleft palate in Central Europe (Extrapolated Statistics)		
<u>Austria</u>	171	8,174,762 ²
<u>Czech Republic</u>	26	1,0246,178 ²
<u>Germany</u>	1,731	82,424,609 ²
<u>Hungary</u>	210	10,032,375 ²
<u>Liechtenstein</u>	0	33,436 ²
<u>Poland</u>	811	38,626,349 ²
<u>Slovakia</u>	113	5,423,567 ²
<u>Slovenia</u>	42	2,011,473 ²
<u>Switzerland</u>	156	7,450,867 ²
Cleft palate in Eastern Europe (Extrapolated Statistics)		

<u>Belarus</u>	216	10,310,520 ²
<u>Estonia</u>	28	1,341,664 ²
<u>Latvia</u>	48	2,306,306 ²
<u>Lithuania</u>	75	3,607,899 ²
<u>Russia</u>	3,024	143,974,059 ²
<u>Ukraine</u>	1,002	47,732,079 ²
Cleft palate in the Southwestern Europe (Extrapolated Statistics)		
<u>Azerbaijan</u>	165	7,868,385 ²
<u>Portugal</u>	221	10,524,145 ²
<u>Spain</u>	846	40,280,780 ²
<u>Georgia</u>	98	4,693,892 ²
Cleft palate in the Southern Europe (Extrapolated Statistics)		
<u>Italy</u>	1,219	58,057,477 ²
<u>Greece</u>	223	10,647,529 ²
Cleft palate in the Southeastern Europe (Extrapolated Statistics)		
<u>Albania</u>	74	3,544,808 ²
<u>Bosnia and Herzegovina</u>	8	407,608 ²
<u>Bulgaria</u>	157	7,517,973 ²
<u>Croatia</u>	94	4,496,869 ²
<u>Macedonia</u>	42	2,040,085 ²
<u>Romania</u>	469	22,355,551 ²
<u>Serbia and Montenegro</u>	227	10,825,900 ²
Cleft palate in Northern Asia (Extrapolated Statistics)		
<u>Mongolia</u>	57	2,751,314 ²
Cleft palate in Central Asia (Extrapolated Statistics)		
<u>Kazakhstan</u>	318	15,143,704 ²

Tajikistan	147	7,011,556 ²
Uzbekistan	554	26,410,416 ²
Cleft palate in Eastern Asia (Extrapolated Statistics)		
China	27,286	1,298,847,624 ²
Hong Kong s.a.r.	144	6,855,125 ²
Japan	2,675	127,333,002 ²
Macau s.a.r.	9	445,286 ²
North Korea	476	22,697,553 ²
South Korea	1,013	48,233,760 ²
Taiwan	477	22,749,838 ²
Cleft palate in Southwestern Asia (Extrapolated Statistics)		
Turkey	1,447	68,893,918 ²
Cleft palate in Southern Asia (Extrapolated Statistics)		
Afghanistan	599	28,513,677 ²
Bangladesh	2,969	141,340,476 ²
Bhutan	45	2,185,569 ²
India	22,375	1,065,070,607 ²
Pakistan	3,344	159,196,336 ²
Sri Lanka	418	19,905,165 ²
Cleft palate in Southeastern Asia (Extrapolated Statistics)		
East Timor	21	1,019,252 ²
Indonesia	5,009	238,452,952 ²
Laos	127	6,068,117 ²
Malaysia	494	23,522,482 ²
Philippines	1,811	86,241,697 ²
Singapore	91	4,353,893 ²

Thailand	1,362	64,865,523 ²
Vietnam	1,736	82,662,800 ²
Cleft palate in the Middle East (Extrapolated Statistics)		
Gaza strip	27	1,324,991 ²
Iran	1,418	67,503,205 ²
Iraq	533	25,374,691 ²
Israel	130	6,199,008 ²
Jordan	117	5,611,202 ²
Kuwait	47	2,257,549 ²
Lebanon	79	3,777,218 ²
Saudi Arabia	541	25,795,938 ²
Syria	378	18,016,874 ²
United Arab Emirates	53	2,523,915 ²
West Bank	48	2,311,204 ²
Yemen	420	20,024,867 ²
Cleft palate in Northern Africa (Extrapolated Statistics)		
Egypt	1,599	76,117,421 ²
Libya	118	5,631,585 ²
Sudan	822	39,148,162 ²
Cleft palate in Western Africa (Extrapolated Statistics)		
Congo Brazzaville	62	2,998,040 ²
Ghana	436	20,757,032 ²
Liberia	71	3,390,635 ²
Niger	238	11,360,538 ²
Nigeria	372	12,5750,356 ²
Senegal	227	10,852,147 ²

Sierra leone	123	5,883,889 ²
Cleft palate in Central Africa (Extrapolated Statistics)		
Central African Republic	78	3,742,482 ²
Chad	200	9,538,544 ²
Congo kinshasa	1,225	58,317,030 ²
Rwanda	173	8,238,673 ²
Cleft palate in Eastern Africa (Extrapolated Statistics)		
Ethiopia	1,498	71,336,571 ²
Kenya	692	32,982,109 ²
Somalia	174	8,304,601 ²
Tanzania	757	36,070,799 ²
Uganda	554	26,390,258 ²
Cleft palate in Southern Africa (Extrapolated Statistics)		
Angola	230	10,978,552 ²
Botswana	34	1,639,231 ²
South Africa	933	44,448,470 ²
Swaziland	24	1,169,241 ²
Zambia	231	11,025,690 ²
Zimbabwe	77	1,2671,860 ²
Cleft palate in Oceania (Extrapolated Statistics)		
Australia	418	19,913,144 ²
New Zealand	83	3,993,817 ²
Papua New Guinea	113	5,420,280 ²

(Fuente: Health Grades Inc. 2012)

ONGs y Fundaciones

Alrededor del mundo existen varias fundaciones y ONG's que buscan ayudar en beneficio a las enfermedades congénitas de LLPH. Adelante 3 de ellas que en el transcurso de los años han mostrado su constante aporte para esta causa.

Fundación Sonríe Conmigo

La fundación Sonríe Conmigo fue fundada en el 2007 en Venezuela. Esta fue creada por los padres de Darkito Moskovits que nació con labio leporino y paladar hendido bilateral completo con el propósito de brindar el mejor tratamiento y cirugía adecuada a niños de escasos recursos económicos.

Programas:

- Amazonas Sonríe Conmigo: En el año 2009 la familia Moskovits y los expertos que forman parte de la fundación viajaron al Amazonas; estado venezolano, con el propósito de analizar los casos de labio leporino y/o paladar hendido en la comunidad indígena. Al ver que esta patología congénita no era aceptada en la comunidad y por sus creencias eran enterrados en un hueco en la tierra recién nacidos, la fundación busca informar a los indígenas acerca del labio leporino y el paladar hendido y busca ayudar a los niñas y niños con estas características dentro de la comunidad. La fundación, ahora con la ayuda del Ministerio de Salud, fue capaz de ayudar a los niños de la comunidad indígena y ahora ya son 3 años en los que la fundación escoge a grupos de niños cada año con labio leporino y/o paladar hendido a ser operados de manera gratuita con el Dr. Sommerlad y su equipo en Londres. (Fundación Sonríe Conmigo, N/A)

Cómo ayudar:

- Como voluntario
 - Convertirte en un patrocinador
 - Ayudar con donaciones
- (Fundación Sonríe Conmigo, N/A)

The Cleft Lip and Palate Foundation of Smiles

La organización "The Cleft and Palate Foundation of Smiles" se crea en el año 2009 por Rachel Mancuso; madre de gemelos, ambos con labio leporino y paladar hendido. Rachel crea esta fundación para ayudar a las familias que están pasando por la misma situación que ella. (The Cleft Lip and Palate Foundation of Smiles 2011)

Misión: educar y traer conciencia a otros alrededor del mundo cuyas vidas han sido tocadas por el labio leporino y/o paladar hendido y otras anomalías craneofaciales al proveer apoyo, educación, defensa, e investigación. (The Cleft Lip and Palate Foundation of Smiles 2011)

Visión: proveer apoyo para los individuos y los familiares con labio leporino y/o paladar hendido y otras anomalías craneofaciales. (The Cleft Lip and Palate Foundation of Smiles 2011)

Programas:

- Bring a Smile Program: Fomenta a los padres dentro de la fundación que se conviertan en apoyo entre ellos a través de enviarse cartas mostrando su apoyo hacia esos que necesitan en ese momento.
- Weimer Bottle Fund: Es un programa en el que se reciben donaciones únicamente para poder comprar biberones especiales para niños/as con labio leporino y/o paladar hendido. Los niños que tienen esta pedagogía requieren un biberón especial muy costoso a las que muchas familias no pueden acceder. Por lo tanto, el programa Weimer Bottle Fund utiliza estas donaciones para comprar estos biberones y son regalados y entregados sin costo a las familias económicamente inestables con necesidades de estos biberones especiales para sus niños.
- Recipe's from the Heart: Es un nuevo programa en el que los padres involucrados con la fundación comparten sus recetas y especialidades en el libro "Recipe's from the heart". Este libro contiene las preferencias de comidas, y comidas que han ayudado a sus hijos antes y después de una cirugía de labio leporino y/o paladar hendido.
- Smile Stories: Es un espacio en la página de la fundación en la que los padres pueden contar sus historias de vida conjunto a la malformación de su hijo/a. Les da a los padres la oportunidad de compartir su lucha contra el labio leporino y/o paladar hendido, al igual que compartir la bendición que es tener un hijo/a y la alegría que ellos son en sus vidas.
- Smile Leader: La fundación motiva a los participantes en ser los líderes de la fundación en el estado o país donde ellos estén a través de su página web.
(The Cleft Lip and Palate Foundation of Smiles 2012)

Cleft Palate Foundation

“La Fundación del Paladar Hendido (CPF) es una organización sin fines de lucro dedicada a ayudar las personas con defectos de la cabeza y el cuello, y sus familias. La Fundación fue fundada en 1973 por su casa matriz (La Asociación Americana del Paladar Hendido y Craneofacial – ACPA) para ser la rama de servicio comunitario de la Asociación profesional. El propósito principal de la CPF es: *para mejorar la calidad de vida de los individuos afectados por defectos faciales de nacimiento.*” (CPF 2012).

“Las actividades principales de la CPF incluyen la operación de CLEFTLINE (1.800.24.CLEFT) y la entrega de Publicaciones. The CLEFTLINE es una línea telefónica gratuita que brinda información sobre hendiduras y otros defectos craneofaciales. Las personas que llaman pueden pedir información sobre equipos

profesionales que trabajan con paladar hendido y defectos craneofaciales, y también pueden solicitar información de grupos de apoyo de padres/pacientes cerca su lugar. Folletos y hojas de información sobre varios aspectos del labio hendido y paladar hendido y otros defectos craneofaciales de nacimiento están distribuidos sin costo a las familias.

La CPF también lleva a cabo las actividades educativas para el público y también confiere Becas de Investigación a los investigadores subalternos y superiores. La CPF está apoyada solamente por contribuciones deducibles de impuestos.” (CPF 2012).

Uno de los proyectos que realiza esta fundación es el de los Cleftline Bears, en el cual desde Enero del 2001 se han regalado más de 10 000 ositos de peluche a los que se les cosió puntadas en el labio superior y se les adjuntó una tarjeta con el número para llamar gratis a la Fundación. Los osos tienen como objetivo dar apoyo emocional y consuelo para los niños con labio leporino y paladar hendido. (CPF 2012).

Adicionalmente, esta Fundación cubre una variada gama de temas relacionados con la causa, como el cuidado de bebés con labio leporino, apoyo para adolescentes y adultos con labio leporino, información financiera, cirugías, apoyo emocional para pacientes y sus padres, y consejos para el tratamiento de trastornos del habla y del oído. (CPF 2012).

Investigación a Nivel Nacional

Las patologías de Labio Leporino y Paladar Hendido son la malformación más frecuente en el Ecuador con un 18.84% (Instituciones de Investigación Biomédicas Universidad de las Américas, N/A). Se conoce que 1 de cada 600 bebés nacidos con vida en el Ecuador nace con LLPH, los cuales 2/3 de los casos de LL o de LLPH unilaterales son en el lado izquierdo y el 86% de los PH se asocian con un LL bilateral. A pesar de que estas enfermedades son comunes globalmente, siguen en proceso de investigación.

En el Ecuador, las cirugías de corrección de Labio Leporino y Paladar Hendido (LL/PH) son realizadas por médicos privados y por fundaciones y ONGs. En general, el costo y tratamiento quirúrgico específico se dará dependiendo de los recursos económicos y necesidades del paciente, quien puede pagar la totalidad de la cirugía, una parte de la misma, o recibirla de manera gratuita.

Como guía general, el Dr. Rómulo Guerrero, cirujano entrevistado especialista en cirugía maxilofacial, estima únicamente los insumos hospitalarios entre \$550 y \$1000, dependiendo del Hospital en donde se trate. Para la financiación de este dinero se puede acceder a fundaciones o ayudas estatales y reducciones en los cobros de honorarios de los doctores. Nos comentó también que existe la posibilidad de que el

seguro cubra este tipo de cirugías si es que el mismo ha sido transferido al bebé antes de su nacimiento.

ONGs y Fundaciones en Ecuador

En el Ecuador existen varias ONG's y fundaciones las cuales trabajar en beneficio de las enfermedades congénitas de Labio Leporino y Paladar Hendido. Presentando a continuación cuatro de ellas conjunto al Hospital del Día de la SECPRE, con la que nos aliamos para la realización de nuestra campaña.

Operación Sonrisa Ecuador

Operación Sonrisa es una fundación sin fines de lucro que provee cirugías a niños que padecen de labio leporino, paladar hendido, tumores y/o quemaduras faciales.

Operación Sonrisa fue fundada en Estados Unidos en 1982 por el Dr. William Magee y su esposa Katleen Magee, enfermera y trabajadora social clínica. Luego de su éxito y acogida en los Estados Unidos la fundación se fue expandiendo y ahora está presente en 51 países alrededor del mundo.

Operación Sonrisa Ecuador

En el año 1995 Operación Sonrisa fue fundada en el Ecuador. Desde entonces, cien Misiones Médicas se han desarrollado en el país, la responsabilidad compartida de las organizaciones fundadores, empresas con visión y responsabilidad social, aunada a un grupo de facultativos en varias especialidades, han permitido contar ahora, con un grupo multidisciplinario de especialistas, con un nivel académico y de práctica quirúrgica, que ha viajado por varios países del mundo, testimoniando sus habilidades y destrezas científicas. Más de 15.000 cirugías gratuitas se han realizado en el país a través de la fundación y gracias a sus voluntarios y donaciones. (OS Ecuador 2011).

¿Quién forma parte de esta ayuda?

- Colaboradores-voluntarios médicos
- Paramédicos
- Patrocinadores
- Voluntarios

¿Qué ofrece la fundación?

- Consultas médicas
- Atención quirúrgicas

¿Cómo puedes ayudar?

- Donaciones en el Citibank, cuenta Operación Sonrisa.
- Comprando productos Colgate con sticker de Operación Sonrisa.

(Operación Sonrisa Ecuador 2011)

Operación Sonrisa Ecuador trabaja conjunto a algunos hospitales y doctores en los que incluye nuestro entrevistado el Dr. Rómulo Guerrero. Al igual que en este año se verá haciendo operaciones a niños con fisuras y paladar hendido en Machala conjunto al IESS.

(El Telégrafo, 2012)

Fundación Metrofraternidad

Fue fundada en 1986 y fue una respuesta positiva a la necesidad de atención médica de los pacientes de recursos económicos limitados que acudían al servicio de Emergencia del Hospital Metropolitano.

¿Cuáles son sus objetivos?

- Brindar asistencia médica y hospitalaria a pacientes de escasos recursos que padecen principalmente de patologías complejas.
- Levantar los recursos económicos necesarios para realizar el tratamiento requerido.

¿Quiénes son sus aliados?

- Hospital Metropolitano de Quito
- Cuerpo médico del Hospital Metropolitano
- Empresas, ONGs y personas solidarias
- Consejo administrativo, voluntarios, y personal de la Fundación

¿Qué servicios ofrecen en relación a pacientes con LL/PH?

- Cirugías pediátricas, plásticas, reconstructivas, estéticas.
- Odontología
- Psicología
- Terapia del Lenguaje
- Otorrinolaringología
- Ortopedia

(Fundación Metrofraternidad 2011)

Fundación Rostros Felices

En 1990, el Dr. Jorge Palacios invitó a un grupo de amigos y profesionales que quisieran compartir el sueño de ser solidarios con todos aquellos pacientes; niños y adultos; sin recursos; que padecieran lesiones congénitas o adquiridas, que produjeran desfiguraciones físicas, y que a través de la cirugía plástica reconstructiva, pudiesen ser

solucionadas. Es así que desde Abril de 1994 está constituida legalmente La Fundación ROSTROS FELICES.

¿Qué servicios ofrece?

- Cirugías gratuitas reconstructivas y estéticas
- Consultas médicas
- Alianzas para servicios de terapia de lenguaje y terapia psicológica.

¿Qué propósitos tiene?

- La restauración de niños y adultos que padecen deformidades congénitas o adquiridas, a través de la cirugía plástica reconstructiva sin costo alguno.
- Contribuir con la restauración complementaria en las especialidades de ortodoncia, terapia de lenguaje y psicología.
- La reintegración social de los pacientes a la comunidad.

¿Con qué alianzas cuenta en el país?

- Fundación La Tierra Habla
- Club Rotario
- Ministerio de Salud
- Ministerio de Educación

III. Hospital de la Sociedad Ecuatoriana de Cirugía Plástica, Reconstructiva y Estética



El Hospital del Día “Niños de la Mano de María” de la SECPRE (Sociedad Ecuatoriana de Cirugía Plástica, Reconstructiva y Estética) fue fundada en el año 2001 con fines de ayudar a las personas de escasos recursos con problemas congénitos y adquiridos en el Ecuador. El hospital está integrado por 10 médicos de la Sociedad Ecuatoriana de Cirugía Plástica Reconstructiva y Estética los cuales realizan responsabilidad social por medio de consultas e intervenciones quirúrgicas gratuitas a través de brigadas médicas a nivel nacional (Hospital del Día SECPRE, 2006).

El hospital, en el año 2001, empezó atendiendo únicamente consultas médicas generales, ahora tienen un enfoque diferente. Hace aproximadamente 4 años, a finales del 2008 comienzos del 2009, el hospital implementa un cambio en su sistema operativo en el que se enfocan en atender únicamente a pacientes con Fisuras Labio-Palatinas, secuelas de quemaduras y otros problemas congénitos y/o adquiridos (Hospital del Día SECPRE, 2006). Desde ese día se han realizado alrededor de 170 cirugías y 76 cirugías en el área de LLPH. “A pesar de que este es un buen número de cirugías, hemos querido realizar muchas más de ellas pero se nos ha sido imposible por falta de fondos económicos” (Entrevista Patricia Peñaherrera).

¿En qué consiste?

"Hospital del Día" es un proyecto de la Sociedad Ecuatoriana de Cirugía Plástica Reconstructiva y Estética Capítulo Pichincha, destinado a prestar atención médica gratuita en la rama de la cirugía plástica a personas que viven en situación de pobreza y extrema pobreza en el Ecuador y que se ven afectados por problemas congénitos y adquiridos, como Fisuras Labio-Palatinas, secuelas de quemaduras y otros.” (Hospital del Día SECPRE, 2006)

Misión

A través de donaciones de trabajo profesional, insumos, medicinas y equipo médico, ofrecer servicios médico-quirúrgicos gratuitos a la población infantil más necesitada del país, para aportar en la solución de los problemas existentes.

Visión

Ser una institución social de referencia para las diferentes especialidades pediátricas-quirúrgicas, reconocido por la calidad y calidez de sus servicios.

(Hospital del Día 2012)

Pacientes

El hospital atiende a alrededor de 5 pacientes por semana para una consulta médica pre-operatoria y realiza a su vez 1 a 2 cirugías el mismo la misma semana. De igual manera los días martes y viernes de todas las semanas se realizan las sesiones de terapia de habla a todos los pacientes que ya han pasado por la cirugía.

- Los beneficiarios son pacientes de escasos recursos económicos del Ecuador con fisuras labio-palatinas, y secuelas de quemaduras.
- Los pacientes reciben todo su tratamiento de manera gratuita (consulta pre-operatoria, cirugía, consulta post-operatoria, terapia de habla, y tratamiento odontológico).

Los involucrados:

- 10 médicos cirujanos plásticos miembros de la Sociedad Ecuatoriana de Cirugía Plástica Reconstructiva y Estética
- Voluntarios
- Donantes

(Hospital del Día SECPRE, 2006)

Servicios gratuitos que brinda el hospital:

- Consultas médicas
- Cirugías
- Controles médicos
- Terapia de lenguaje y habla
- En el caso de ser necesario: consultas en el campo de la ortodoncia, de la odontología y de la fonología.

(Entrevista Dr. Pablo Agustín Dávalos)

Costos

- Cirugía de labio leporino: \$250
- Cirugía de paladar hendido: \$400

En estos costos incluye los materiales hospitalarios, salario de empleada de limpieza, material odontológico, y un pago básico al anestesista.

¿De dónde provienen los fondos?

Se reciben donaciones de entes privados o de la aportación personal de los cirujanos.

- Reciben donaciones de 1 ONG de Estados Unidos
 - o The Smile Train

- Reciben donaciones de 3 empresas del Ecuador
 - o Cedal Aluminio
 - o Las Damas Diplomáticas
 - o Las Damas Rotarias
- Reciben donaciones de individuos cada mes

(Entrevista Patricia Peñaherrera)

¿Cuáles son las necesidades del hospital el día de hoy?

“El hospital trata de realizar la mayor cantidad de cirugías y seguimientos a sus pacientes pero debido a la falta de fondos económicos el hospital no puede expandir su servicio de responsabilidad social.”

(Entrevista Patricia Peñaherrera)

Mercado

A. Mercado actual

- Por el momento el hospital atiende a niños y niñas que viven en pobreza en el Ecuador. Cada niño recibe su respectiva consulta, cirugía, terapia de lenguaje, y tratamiento odontológico necesario.
- Recibe ayuda económica de Cedal Aluminio, Las Damas Diplomáticas, Las Damas Rotarias, y de The Smile Train de EEUU.

B. Mercado potencial

- Se espera mantener el mismo público beneficiario pero se desea poder brindar mayor número de cirugías a los mismos individuos y a más pacientes de extrema pobreza con estas enfermedades congénitas.
- El hospital busca encontrar ayuda económica para poder sustentarse y realizar mayor responsabilidad social. Se requiere especial fondo que sea destinado para el área de ortodoncia que no pueden realizar a sus pacientes por falta de fondos. Por lo que un mercado potencial fuera conseguir el auspicio en insumos y materiales de ortodoncia que sean suministrados de mes a mes. Una potencial empresa que puede ayudarnos con la donación de sus materiales es la empresa Jes Ortho Dental, empresa estadounidense fabricante de materiales de ortodoncia localizada (Jes OrthoDental.com, N/A).

IV. Producto: Botellas con filtro purificador



El producto elegido son los termos con ‘filtro de carbón activo’ incluido, el cual tiene la tecnología para purificar el agua mientras se bebe. Las botellas son de plástico transparente con un moderno diseño, que han sido brandeadas con el logotipo de la Campaña Risueños, y que cuentan con filtros de color verde limón, azul y negro.

Elegimos este producto puesto que queríamos relacionar la sonrisa, los labios, la boca, que son las partes afectadas en los niños con labio leporino y paladar hendido, con este objeto del que se bebe.

Además, actualmente existe mucha mayor sensibilidad acerca de cuidar el medioambiente y reducir la contaminación, por lo que estos termos resultan ser una buena solución para reducir la compra de botellas de agua desechables, y es todavía más práctica puesto que se puede llenar con agua de la llave.

Finalmente, sabemos que en los últimos tiempos se está dando mucha más fuerza a vivir sanamente y hacer ejercicio, por lo que las botellas son un buen acompañante para los deportistas y la gente preocupada por mantenerse saludables.

Las botellas tuvieron un costo de producción de USD\$2.90 cada una y se estableció un precio de venta al público de USD\$8.00 para tener un ingreso de USD\$5.10 por botella. Con estas ganancias, y tomando en cuenta los gastos de gestión de la Campaña, se apuntaría a entregar una suma cercana a los USD\$750 al Hospital.

IV. Campaña Risueños: Toda Sonrisa Es Bella

Evento



Para la ejecución del evento benéfico invitamos a 40 niños del Hospital, a sus familias, al padrino de la Campaña, el Dr. Pablo Dávalos, y a los miembros del Hospital a disfrutar un día en el Zoológico de Guayllabamba.

Elegimos este tipo de evento puesto que la interacción con animales es una actividad muy terapéutica y que los niños disfrutaran mucho. Además en concordancia con nuestro slogan “Toda Sonrisa Es Bella” quisimos brindar actividades que los hicieran sonreír, y dado que el Zoológico cuenta con mucha afluencia de niños, pueden también interactuar con ellos y fomentar la inclusión.

El evento se dio a cabo el día sábado 8 de diciembre desde las 10:30AM, y se realizó el ‘Programa de la Granja’, el cual incluía compartir con animales como burros, vacas, llamas, gallinas, chivos, ovejas, cuyes y conejos. También se hicieron manualidades, aprendieron a sembrar y cosechar, y los niños que forman parte del Coro del Hospital cantaron villancicos para el público del Zoológico.

Adicionalmente, se realizó una charla informativa dada por el padrino de Campaña, el Dr. Pablo Dávalos, quien es el cirujano que ha operado a los niños del Hospital, acerca de los cuidados necesarios y buenos hábitos a seguir por los niños que ya han completado sus operaciones, además de tocar el tema de la autoestima y la aceptación personal sin importar su patología.

BTL



Para el BTL de la Campaña quisimos crear una exposición de fotografía, que pueda ser vista por una gran cantidad de personas. Se quiso reforzar de nuevo el slogan “Toda Sonrisa Es Bella”, para lo que tomamos fotos de todos los niños del Hospital, de sus familiares, y de personas diversas mostrando sus sonrisas.

La exhibición consistió en el uso de 8 módulos con fotografías grandes por un lado, y collages de fotografías y posters informativos sobre la campaña en el otro lado, que estuvieron expuestos en el Zoológico durante 10 días las semanas anteriores al evento, desde el 30 de noviembre hasta el 9 de diciembre. Se ubicaron los módulos en los lugares más concurridos del Zoológico, calculando una afluencia de visitantes que pudieron verlos de alrededor de 3500 personas en los dos días de feriado (5 y 6 de diciembre), el fin de semana 2000 y alrededor de 500 personas entre semana.

Activismo



Uno de los componentes más importantes de la Campaña fue el de generar una actividad que realmente impacte en la sociedad, y se encamine a cambiar su comportamiento.

Es por esto que para nuestro activismo social decidimos crear la iniciativa “Juntemos las manos por la inclusión”, la cual busca recordar a la sociedad quiteña que estamos unidos por sobre nuestras diferencias. El encuentro “Juntemos las manos por la inclusión” se realizó el martes 11 de diciembre en la Cruz del Papa (Parque La Carolina) a las 11:30 am con la participación de más de 50 niños que plasmaron sus manos por la causa.

El evento se realizó junto a diferentes fundaciones y colegios de Quito con niños con y sin discapacidades. Los niños levantaron sus manos pintadas al mismo tiempo y las plasmaron sobre una tela que representa el “1er Lazo de la Inclusión del Ecuador”. Este evento se realizó con el apoyo del proyecto de la Vicepresidencia “Ferias Lúdicas Inclusivas – Juguemos sin barreras”, quienes colaboraron con paraguas coloridos para pintar, pelotas y camisetas.

“Juntemos las manos por la inclusión” acoge a cuatro causas de inclusión social:

- “Risueños”: niños con labio leporino y paladar hendido, el Hospital del Día Niños de la Mano de María.
- “Rompecabezas”: niños con autismo, Fundación Mykah.
- “Piensa diferente”: niños con problemas neurológicos, Fundación TRIADA.
- “Protege el Cristal”: niños con huesos de cristal, Fundación Ecuatoriana de Osteogénesis Imperfecta (FEOI).

La campaña busca incidir en la sociedad y especialmente en las entidades educativas, de modo que adapten sus programas para la inclusión de niños con discapacidad.

V. Resultados

Logros Académicos

Como objetivos académicos nos planteamos varias metas que queríamos alcanzar. Dentro de éstas nos propusimos inculcar nuevos comportamientos dentro de la sociedad a través de una campaña informativa y de sensibilización. En nuestro caso, nos planteamos fomentar la inclusión social y la no discriminación en el Ecuador hacia las enfermedades congénitas de Labio Leporino y Paladar Hendido.

Esto se logró al presentar información acerca de la campaña y de las patologías por medio del BTL y tarjetas informativas entregadas durante el activismo y en conjunto a la compra del producto. Asimismo, se logró fomentar la inclusión social a la

sociedad a través del activismo, convocando a niños, niñas, padres de familia, y jóvenes de Quito a crear el Primer Lazo de la Inclusión del Ecuador.

Otra de las metas cumplidas fue la de crear un producto atractivo y relevante mediante la venta del cual se recaudarían fondos para donar al Hospital, con la producción de las botellas con filtro purificador.

Dentro de la campaña también se buscó crear conciencia social a través de distintos medios de comunicación, como prensa escrita, radio, televisión, redes sociales y revistas. Se difundió la campaña en los siguientes medios:

- Facebook-Campaña Risueños
- Canal Uno-La Comunidad
- Radio Rumba-Programa Sinestesia
- JC Radio La Bruja
- Ecuavisa-Contacto en la comunidad
- Gama TV
- RTS

Logros Sociales

Dentro de los objetivos sociales nos planteamos transmitir al Ecuador la importancia que es formar parte de proyectos sociales donde uno puede poner su granito de arena para el bien de los demás.

Logramos a través de nuestra campaña enseñar a la comunidad a ver que las personas con enfermedades congénitas son personas que a pesar de sus diferencias físicas todos tenemos el potencial de ser y lograr lo que nos proponemos.

Creemos importante que se enseñe desde jóvenes la importancia de la igualdad y de la inclusión social por lo que nuestro target de la campaña fueron específicamente niños, niñas y jóvenes de Ecuador.

Adicionalmente, creamos actividades y llamados a la comunidad para que colaboren con la causa, y en especial mediante la realización del activismo, logramos fomentar una sociedad más incluyente, una demanda por educadores capacitados e integradores, y un llamado a la aceptación social.

Logros Económicos

Gastos

Producto	UNIDAD	COSTO POR UNIDAD	COSTO TOTAL
Tomatodo con filtro de carbón activo	250unidades	\$2.90	\$812
Impresión invitaciones evento	40unidades	\$0.26	\$10.4
Impresión tarjetas informativas	250unidades	\$0.135	\$33.75
Impresión afiches módulos	24unidades	\$1.88	\$45.12
Evento Zoológico Ingreso Adultos	27personas	\$3.25	\$87.75
Evento Zoológico Ingreso Adultos	3personas	CORTECIA DEL ZOOLOGICO	\$0
Evento Zoológico Ingreso Niños y Niñas	33personas	\$3.50	\$115.5
Refrigerio evento	100unidades	\$0.88	\$88
BTL Reparo de Modulo	1unidad	\$16	\$16
Impuestos Activismo (por grupo/ 4 grupos)	1unidad	\$25	\$25
Pintura Activismo (por grupo/ 4 grupos)	1 unidad	\$22	\$22
Fotógrafo Activismo (por grupo/ 4 grupos)	1 unidad	\$10	\$10
Impresión gafetes Activismo	4 unidades	\$3.8	\$3.8

TOTAL			\$1269.32
--------------	--	--	------------------

Ingresos

	UNIDAD	INGRESO POR UNIDAD	TOTAL
Tomatodos	250unidades	\$8	\$2000
Donación Santuario de Schoenstatt	1 unidad	\$342	\$342
TOTAL			\$2342

Utilidades

INGRESOS - COSTOS = UTILIDADES

\$2342 - \$1269.32 = \$1072.68

TOTAL UTILIDADES = \$1072.6

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

La patología de paladar hendido y labio leporino es la anomalía facial más frecuente que existe en nuestro país (Dr. Guerrero). Esta patología requiere de muchos gastos económicos por lo que es necesario que existan en nuestro país fundaciones y ONGs que brinden apoyo a los pacientes que sufren de esta enfermedad para arreglar sus fisuras y así tener una mejor calidad de vida. Además, los especialistas destacan la necesidad de campañas informativas acerca de las opciones que pueden tener los afectados y educar a los padres sobre cuándo operar a sus bebés y cómo continuar sus tratamientos a lo largo de sus vidas.

Al haber llevado a cabo la campaña Risueños: Toda Sonrisa Es Bella y mediante nuestras investigaciones tanto académicas, como diarios de campo, y experiencias obtenidas durante este transcurso, vemos necesario mantener campañas de inclusión en nuestro país. Creemos necesario inculcar la no discriminación desde edades jóvenes en los niños para que con esto crezcan de manera incluyente y poco a poco poder cambiar la forma en que se perciben a las personas con diferencias a las nuestras.

En general, podemos concluir que nuestra campaña ha sido un éxito. Con la ayuda del personal del hospital, Patricia Peñaherrera, el Dr. Pablo Dávalos y nuestros auspiciantes, también hemos tenido la oportunidad de recaudar la cantidad estimada de dinero que nos propusimos como objetivo al empezar la campaña. Nos alegra saber que a partir del mes de enero más niños y niñas de escasos recursos económicos con estas patologías congénitas tendrán la oportunidad de ser operados y tratados en el área de ortodoncia.

ANEXOS

Entrevista Patricia Peñaherrera

Coordinadora Hospital “Niños de la Mano de María”

- ¿Qué es la responsabilidad social para usted?
 - o Todas las personas debemos ser socialmente responsable con las personas que necesitan de nosotros
- ¿Cree importante que las empresas en el Ecuador tengan responsabilidad social?
 - o Totalmente importante, una empresa debe crecer como empresa pero la parte humana es de igual importancia
- ¿Cuál es su labor en el Hospital del Día?
 - o Soy la coordinadora administrativa y quirúrgica
- ¿Cuándo empezó a trabajar en el Hospital del día?
 - o Hace 4 años
- ¿Cuántos pacientes se atienden a la semana con labio leporino y paladar hendido?
 - o 5 pacientes al día en consulta y de 2 a 3 cirugías a la semana
- ¿Qué servicios brinda el Hospital?
 - o Consulta pre operatoria
 - o Cirugía
 - o Consulta post operatoria
 - o Terapia de habla
 - o Odontología
 - o Nutrición
 - o Pediatría
- ¿Cuáles son los costos de una cirugía?
 - o Cirugía de labio leporino: \$250
 - o Cirugía de paladar hendido: \$400

En estos costos incluye los materiales hospitalarios, salario de empleada de limpieza, material odontológico, y un pago básico al anestesista.

- ¿De dónde provienen los fondos?
Se reciben donaciones de entes privados o de la aportación personal de los cirujanos.
 - o Reciben donaciones de 1 ONG de Estados Unidos
 - The Smile Train
 - o Reciben donaciones de 3 empresas del Ecuador
 - Cedal Aluminio
 - Las Damas Diplomáticas
 - Las Damas Rotarias
 - o Reciben donaciones de individuos cada mes
- ¿Cuáles son las necesidades del hospital el día de hoy?
 - o “El hospital trata de realizar la mayor cantidad de cirugías y seguimientos a sus pacientes pero debido a la falta de fondos económicos el hospital no puede expandir su servicio de responsabilidad social.”

Dr. Pablo Dávalos

Cirugía Plástica Estética y Reconstructiva

Cirujano contribuyente en el Hospital Niños de la Mano de María

- ¿Qué es responsabilidad social?

Una responsabilidad social es cualquier tipo de ayuda que vaya en beneficio al desarrollo de un individuo en una forma positiva en una forma de integración sana a la sociedad

- ¿Cree usted importante que se incentive la responsabilidad social en el país?
¿Por qué?

Es básico. La responsabilidad social debe empezar primero por el estado. El más responsable social que debe encaminar con fondos propios es el mismo estado. Y luego, todos los que sean empresas, todos los profesionales sin excepción y todo aquel que genere algún rédito, ya sea económico o personal en el país está en la obligación de tener una responsabilidad social para los más necesitados; sin que esto caiga en un abuso y en una asociación comercial. Nunca falta la gente que quiere aprovecharse de estas situaciones para sacar algún tipo de rédito.

- ¿Qué cree que hace falta en el país para que se dé más importancia a la responsabilidad social?

Difusión, conciencia, crear una conciencia firme, crear una conciencia real, y sobre todo ser más transparente en lo que realmente se está haciendo. No es responsabilidad social hacer una fundación que va a ser revertida a una misma empresa; no es responsabilidad social que el estado haga propaganda para réditos políticos o devotos en lo que es responsabilidad social

- ¿Hace usted responsabilidad social? ¿En dónde? ¿Cómo?

En mi consulta personal y a través del Hospital del día “Niños de la Mano de María” de la SECPRE.

Hago responsabilidad social al poner mi experiencia y mis conocimientos al servicio de la gente más necesitada a través de realizar cirugías o consultas médicas totalmente gratuitas en esa forma yo estoy revirtiendo lo que la sociedad y el país me ha dado, revirtiendo a la gente más necesitada.

- ¿En qué consiste del Hospital del día “Niños de la Mano de María” de la SECPRE?

La sociedad ecuatoriana de cirugía plástica tiene un hospital que construyo con fondos propios para dar una ayuda social, atención médica gratuita ya sea en consulta externa y quirúrgica. Participan 10 médicos los que participan en esta labor.

- ¿Que se necesita para que una ONG y/o una fundación salga adelante?

Se necesitan fondos, un ingreso, una forma de colaboración. Puede ser con el trabajo del individuo, al hacer una cirugía gratuita y no cobrar los honorarios, el médico está dando una aportación X por su tiempo y por su experiencia. Pero hay cosas que no se pueden dar que son los insumos, los materiales, los pagos de servicios, personal, para esto se necesitan ingresos que pueden venir de otras empresas que no estén en la capacidad de ayudar directamente y estos pueden convertirse en socios estratégicos del hospital. Las empresas pueden ayudar con una colaboración económica, o de manera voluntaria. Con estos fondos económicos se puede hacer un manejo de compra de equipos, de insumos, de medicamentos, otra forma también puede ser la donación de equipos directa, de insumos, de medicamento, de lo que se necesite. En este caso la empresa no da dinero pero da el bien de dar un servicio directo al necesitado.

Dr. Rómulo Guerrero

Cirujano Plástico y Cráneo-facial

Premios:

- Premio de la Ciencia de la Tecnología del Ecuador en el 2002
 - o Por un distractor que fue patentado en Estados Unidos.
 - o El distractor es un aparato que sirve para alongar los huesos del cráneo.

Definiciones:

- Cirugía plástica: Manejo de las partes blandas
- Cirugía Cráneo Facial: Manejo de la parte estructural, cuando existe un problema esquelético

Entrevista

- ¿Qué tipo de pacientes recibe?
Los pacientes que reciben con fisuras de paladar hendido y labio leporino son normalmente pacientes con escasos recursos económicos por lo que algunos pagan muy poco o no pagan honorarios. La mayoría son:
 - o Pacientes vírgenes, pacientes que nunca han sido tratados
 - o Pacientes que vienen por su segunda, tercera operación
 - o Pacientes que han sido operados anteriormente y que no han sido bien operados y que tienen problemas por esto y esto debe ser corregido
- ¿De dónde son los pacientes que atiende?
 - o Ecuador
 - o Perú
 - o Colombia
 - o Bolivia
 - o Norte de Chile
 - o Venezuela
- ¿Alguna vez ha trabajado conjunto a una fundación específica haciendo responsabilidad social?
 - o “Yo soy casi una fundación, somos el índice más alto operando estos niños en el ecuador”
- ¿Con qué fundaciones ha trabajado?
 - o Metrofraternidad
 - o Niñez Internacional (Children International)
 - o Operación Sonrisa
- ¿En qué les ayudan las fundaciones?
En apoyar con los gastos que supone el hospital y los materiales que se usan en la cirugía. El resto va por parte del cirujano
- ¿Cuál es el mayor problema de un paciente con estas fisuras?
“El mayor problema de los pacientes fisurados no es la cicatriz, es el esqueleto, es el asunto estructural”
- Costos en su consultorio:
 - o “Yo trabajo de manera privada pero en mi pensamiento creo que es mi responsabilidad atender a algunos de los pacientes que no pueden pagar.”
 - o “Los que pueden pagar pagan, lo que no pueden pagar nosotros les ayudamos en materiales y la cirugía”
- ¿Qué hace que la cirugía de labio leporino y paladar hendido sea exitosa?
 - o El éxito de la cirugía debe ser tanto estético como funcional.

- El paciente después de una cirugía debe tener una vida normal, debe hablar correctamente, comer de manera adecuada, al igual que cualquier persona sin esta pedagogía
- “Un problema grave con los pacientes de escasos recursos es que no tienen tratamientos de ortopedia ni de ortodoncia. Y debido a que luego de las operaciones ellos se “pierden” y regresan a los 5 años y ya el asunto estructural esta estropeada y hay que volver a corregir “
- “A los niños con paladar hendido les ponen una plaquita en la boca para que estimule a la alineación de los segmentos y que los resultados de la cirugía sea mucho mejor. De igual manera se les coloca un vástago y este hace que el cartílago nasal no sea tan aplanado sino proyectarle y hacerle en forma de cupular”
- ¿Edad para primera cirugía?
 - Preferiblemente antes de los 3 meses de nacido
- Costos generales de una cirugía en gastos hospitalarios (insumos)
 - Alrededor de \$550-\$1000 dependiendo de la clínica u hospital
- ¿Qué viene conjunto a una cirugía?
 - Ortodoncia
 - Terapia de lenguaje
 - Psicólogo
- ¿Cuántos pacientes con labio leporino y paladar hendido atiende a la semana?
 - De 10 a 12
- ¿Cuántos niños nacen con paladar hendido y labio leporino al año en el Ecuador?
 - 1 en 6000
 - Es la anomalía facial más frecuente que existe.

Citas bibliográficas

Cleft Palate Foundation. (2012). “Cleft Palate Foundation”. Recuperado 17/09/2012 de <<http://www.cleftline.org/>>

U.S. National Library of Medicine. Medline Plus. (2012). “Labio leporino y paladar hendido”. Recuperado 17/09/2012 de <<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001051.htm>>

Tresserra, Luis Dr. (N/A). “Labio leporino y fisura palatina. Conceptos Generales y Tratamiento”. Recuperado 17/09/2012 de <<http://www.labioleporino.info/index.html>>

- Fraser, F.C. American Journal of Human Genetics. (1970). "The Genetics of Cleft Lip and Cleft Palate". Recuperado 17/09/2012 de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1706547/?page=1>
- Health Grades Inc. (2011). "Statistics About Cleft Palate". Recuperado 17/09/2012 de http://www.rightdiagnosis.com/c/cleft_palate/stats.htm
- CAREOperative. Healthcare Blue Book. "Cleft Palate Surgery". Recuperado 17/09/2012 de http://healthcarebluebook.com/page_Results.aspx?id=57&dataset=MD
- Secretaría de Comunicación Pública. Buenos Aires. (2008). "Brindan tratamiento gratuito para fisura de labio y paladar". Recuperado 17/09/2012 de <http://www.prensa.gba.gov.ar/nota.php?idnoticia=908&i=true>
- Kumar, Vinay. et.al. (2008). "Robbins Patología Humana". Barcelona: Elsevier España, S.L. 8ª edición. Pág. 259.
- Napoli, Joseph A., Vallino, Linda D. (2011). "Cleft Lip and Cleft Palate". Recuperado el 12/10/12 de http://kidshealth.org/PageManager.jsp?dn=KidsHealth&lic=1&ps=307&cat_id=20073&article_set=22413
- Instituciones de Investigación Biomédicas Universidad de las Américas. (N/A). "Malformaciones más frecuentes en el Ecuador". Recuperado el 20/10/2012 en <http://iib.udla.edu.ec/estad%C3%ADsticas.aspx>
- Hospital del Día SECPRE. (2006). "Hospital del Día SECPRE". Recuperado el 12/10/12 de <http://hospitaldeldia.blogspot.com/>
- Eldiario.ec. (2012). "Hasta 5 cirugías necesitan niños con labio leporino". Recuperado el 12/10/12 de <http://www.eldiario.com.ec/noticias-manabi-ecuador/229571-hasta-5-cirugias-necesitan-ninos-con-labio-leporino/>
- Cleft Palate Foundation. (2011). "Cuidado Dental para un Niño con Labio Hendido y Paladar Hendido". Recuperado el 12/10/12 de www.cleftline.org/docs/PDF_Factsheets/Spanish_Dental.pdf
- Dilo. (2012). "Clínica de Pacientes Labio Paladar Hendido". Recuperado el 12/10/12 de <http://www.diloasisterap.es.tl/Clinica-de-pacientes-Labio-Paladar-Hendido.htm>
- Fundación Rostros Felices. (2012). "Fundación Rostros Felices". Recuperado el 12/10/12 de <https://www.facebook.com/fundacionrostrosfelices/info>

- Hospital del Día SECPRE. (2006). "Hospital del Día SECPRE". Recuperado el 12/10/12 de <http://hospitaldeldia.blogspot.com/>
- Madrazo, María de Jesús. (1996). "Repercusiones Emocionales del Niño con Labio y Paladar Hendido". Recuperado el 12/10/12 de <http://www.mipediatra.com/infantil/la-pa-hen.htm>
- Metrofraternidad.(2011). "Quiénes Somos". Recuperado el 12/10/12 de <http://www.metrofraternidad.org/metrofrat/about.html>
- Operación Sonrisa Ecuador. (2011). "Quiénes Somos". Recuperado el 12/10/12 de http://operacionsonrisa.org.ec/index.php?option=com_content&view=article&id=57&Itemid=85
- Operación Sonrisa Ecuador. (2011) "El Proyecto". Recuperado el 23/09/2012 de http://www.colgatelatam.com/cons/ec/sites/corp/operation_smile/el-proyecto.php
- Stony Brook Cleft Palate - Craneofacial Center. (2012). "Alimentación de un bebé con labio leporino y/o hendidura del paladar". Recuperado el 12/10/12 de www.uhmc.sunysb.edu/surgery/Alimentacion_de_un_bebe.pdf
- Fundación Sonríe Conmigo. (N/A). "Inicio". Recuperado el 23/09/2012 de <http://fundacionsonrieconmigo.com/>
- Fundación Sonríe Conmigo. (N/A). "MISION: AMAZONAS "SONRÍE CONMIGO" Parte I (JULIO 2009)". Recuperado el 23/09/2012 de <http://fundacionsonrieconmigo.com/misiones-de-la-fundacion-sonrie-conmigo>
- Fundación Sonríe Conmigo. (N/A). "Quieres ser voluntario?". Recuperado el 23/09/2012 de <http://fundacionsonrieconmigo.com/como-ayudar>
- Mata, Julio C. (2012). "La Fundación Sonríe Conmigo dio inicio a la primera semana del Plan Quirúrgico Nueva Esparta". Recuperado el 23/09/2012 de <http://visionecomundo.blogspot.com/2012/03/la-fundacion-sonrie-conmigo-dio-inicio.html>
- Health Grades Inc. (2011). "Statistics About Cleft Palate". Recuperado 17/09/2012 de http://www.rightdiagnosis.com/c/cleft_palate/stats.htm
- CAREOperative. Healthcare Blue Book. "Cleft Palate Surgery". Recuperado 17/09/2012 de http://healthcarebluebook.com/page_Results.aspx?id=57&dataset=MD

- Secretaría de Comunicación Pública. Buenos Aires. (2008). “Brindan tratamiento gratuito para fisura de labio y paladar”. Recuperado 17/09/2012 de <http://www.prensa.gba.gov.ar/nota.php?idnoticia=908&i=true>
- Operación Sonrisa Ecuador. (N/A) “Como Ayudar”. Recuperado el 23/09/2012 de http://www.colgatelatam.com/cons/ec/sites/corp/operation_smile/como-ayudar.php
- Cleft Lip and Palate Foundation of Smiles. (2012). “Bring a Smile”. Recuperado el 23/09/2012 de <http://www.cleftsmile.org/programs/cards-for-smiles-launch/>
- Cleft Lip and Palate Foundation of Smiles. (2012). “Weimer Bottle Fund”. Recuperado el 23/09/2012 de <http://www.cleftsmile.org/programs/weimer-bottle-fund/>
- Cleft Lip and Palate Foundation of Smiles. (2011). “Recipes from the heart”. Recuperado el 23/09/2012 de <http://www.cleftsmile.org/programs/recipes-from-the-heart/>
- Cleft Lip and Palate Foundation of Smiles. (2012). “Smile Stories”. Recuperado el 23/09/2012 de <http://www.cleftsmile.org/smile-stories/>
- Cleft Lip and Palate Foundation of Smiles. (2012). “Smile Leader Volunteer”. Recuperado el 23/09/2012 de <http://www.cleftsmile.org/smile-leaders/>
- Hospital del Día SECPRE CP. (2006). “Hospital del Día SECPRE CP”. Recuperado el 23/09/2012 de <http://hospitaldeldia.blogspot.com/>