



FACULTAD DE COMUNICACIÓN Y ARTES AUDIOVISUALES

SITUACIÓN ACTUAL DEL ENANISMO EN EL ECUADOR

AUTOR

Cristina Alejandra Revelo López

AÑO

2019



FACULTAD DE COMUNICACIÓN Y ARTES AUDIOVISUALES

SITUACIÓN ACTUAL DEL ENANISMO EN EL ECUADOR

Trabajo de Titulación presentado en conformidad con los requisitos establecidos
para optar por el título de licenciada en Periodismo

Profesor guía

María Cristina Bayas Saltos

Autora

Cristina Alejandra Revelo López

Año

2019

DECLARACIÓN PROFESOR GUÍA

"Declaro haber dirigido el trabajo, Situación actual del enanismo en el Ecuador, a través de reuniones periódicas con el estudiante Cristina Alejandra Revelo López, en el semestre 2019-20, orientando sus conocimientos y competencias para un eficiente desarrollo del tema escogido y dando cumplimiento a todas las disposiciones vigentes que regulan los Trabajos de Titulación".

María Cristina Bayas Saltos
Magister en Artes Liberales en Educación Continua
C.I. 1713149589

DECLARACIÓN PROFESOR CORRECTOR

"Declaro haber revisado este trabajo, Situación actual del enanismo en el Ecuador, del estudiante Cristina Alejandra Revelo López, en el semestre 2019-20, dando cumplimiento a todas las disposiciones vigentes que regulan los Trabajos de Titulación".

Diego Hernán Melo Pérez
Magister en Comunicación

C.I. 1712830031

DECLARACIÓN AUTORÍA DEL ESTUDIANTE

“Declaro que este trabajo es original, de mi autoría, que se han citado las fuentes correspondientes y que en su ejecución se respetaron las disposiciones legales que protegen los derechos de autor vigentes.”

Cristina Alejandra Revelo López

C.I. 1727313015

AGRADECIMIENTOS

A mis padres por su constante apoyo,
confianza y amor en este camino. A
mis amigos por siempre estar a mi
lado. A mi novio por su ayuda en
cada paso. A mi profesor guía por su
apoyo y dedicación en este trabajo.
A todas las personas que fueron
parte de este arduo trabajo.

DEDICATORIA

Para Dios, mis padres y mis abuelitos.

RESUMEN

El enanismo es una enfermedad que afecta a un número reducido de la población a nivel mundial. En el Ecuador, se estima que existen cerca de seis mil personas con esta condición física, principalmente en las provincias de Loja y el Oro.

Gracias a los constantes estudios científicos y la evolución de la medicina se ha podido observar que existen más de 300 tipos de trastornos que causan enanismo, pero que lastimosamente no se conocen ni la mitad debido diferentes factores biológicos, sociales y culturales.

En el año 2012, el Ministerio de Salud Pública (MSP) agregó al enanismo dentro del listado de enfermedades huérfanas, raras o catastróficas, permitiendo que el Estado tome medidas para garantizar la seguridad, los derechos, y sobre todo una calidad de vida digna a quienes padecen esta enfermedad.

Dentro de esta investigación se destaca que para que el enanismo se presente, pueden incidir diversos factores sociales y culturales, además de los genéticos y biológicos.

Esta investigación se desarrolló en base a diferentes estudios y entrevistas a profesionales de la salud y funcionarios públicos que desde su experiencia y trabajo aportaron relevante información.

También se destaca el marco legal que protege y ampara a las personas que sufren de enanismo en el Ecuador, además de normas y organismos internacionales que trabajan de manera positiva para garantizar los derechos de estas personas.

Esta investigación plantea un enfoque metodológico cualitativo que se apoya en entrevistas y testimonios como técnicas principales de investigación, de esta manera se pudo concluir que el enanismo es una enfermedad que va en ascenso en el país, por lo tanto, el Estado tiene que seguir implementando leyes que protejan a las personas que padecen esta enfermedad. Por otro lado, trabajar en la accesibilidad de la ciudad, la inclusión y la buena convivencia.

ABSTRACT

Dwarfism is a disease that affects a small number of the population worldwide. In Ecuador, it is estimated that there are about six thousand people with this physical condition, mainly in the provinces of Loja and El Oro.

Thanks to the constant scientific studies and the evolution of medicine, it has been observed that there are more than 300 types of disorders that cause dwarfism, but unfortunately not half of them are known due to different biological, social and cultural factors.

In 2012, the Ministry of Public Health added dwarfism in the list of orphan, rare or catastrophic diseases, allowing the State to take measures to ensure safety, rights and above all a decent quality of life for those who suffer from this disease.

Within this research, it is emphasized that various social and cultural factors may have an impact on dwarfism.

This research was developed based on different studies and interviews with health professionals and public officials who from their experience and work provided relevant information.

It also highlights the legal framework that protects people who suffer dwarfism in Ecuador, as well as international standards and organizations that work positively to guarantee the rights of these people.

This research proposes a qualitative methodological approach based on interviews and testimonies as main research techniques, in this way it was concluded that dwarfism is a disease that is increasing in the country, therefore, the State must continue to implement laws that protect people who suffer from this disease. On the other hand, work on the accessibility of the city, inclusion and good coexistence

ÍNDICE

1. Tema del reportaje.....	1
2. Objetivo del reportaje multimedia.....	1
3. Justificación de selección del tema.....	1
4. Antecedentes y contextualización.....	1
5. Marco teórico.....	6
5.1. ¿Qué es el enanismo?.....	6
5.2. Causas del enanismo.....	7
5.3. Tipos de enanismo.....	9
5.3.1. Talla baja.....	9
5.3.2. Síndrome del Laron.....	9
5.3.3. Acondroplasia.....	10
5.4. Tratamientos vigentes.....	11
5.5. Problemas que enfrentan las personas con enanismo en el Ecuador.....	12
5.6. El enanismo como enfermedad crónica en el país.....	13
6. Metodología.....	14
7. Fuentes utilizadas.....	15
7.1. Fuentes documentales.....	15
7.2. Fuentes personales.....	17
8. Principales hallazgos de la investigación.....	18
9. Conclusiones.....	20
10. Estructura del reportaje multimedia y sus elementos.....	21
10.1. ¿Qué es el enanismo?.....	21

10.1.1. Asociación Ecuatoriana de Personas de Talla Baja (AEPTB).....	22
10.2. Enanismo en el Ecuador.....	22
10.2.1. Perfiles.....	23
10.2.2. Reportaje.....	23
10.3. ¿Las leyes nos protegen?.....	23
10.3.1. Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (CONADIS).....	24
10.3.2. Comité de la Organización de las Naciones Unidas para las personas con discapacidad.....	24
10.4. Enanismo en el Arte.....	24
10.4.1. Freak Show.....	25
11. Link del reportaje multimedia.....	37
REFERENCIAS.....	38
ANEXOS.....	43

1. Tema del reportaje

Situación actual del enanismo en el Ecuador

2. Objetivo del reportaje multimedia

El trabajo de investigación propone conocer la realidad actual y las problemáticas que enfrentan las personas que padecen enanismo en el Ecuador. Para que este objetivo se cumpla es necesario conocer la enfermedad y los diferentes factores que inciden dentro de ella. Además, comprender cómo funciona el marco legal que protege a estas personas en el país es de suma importancia para entender si se garantizan sus derechos.

3. Justificación de selección del tema

El enanismo es considerado una enfermedad catastrófica en el Ecuador y afecta a un 7% de la población mundial. A pesar de que existen estudios y datos científicos, publicaciones, informes, entre otros documentos que ayudan a mejorar la calidad de vida de estas personas y mejorar sus expectativas, aún existen vacíos dentro de esta información que no posibilita una visibilización y sensibilización de este tema.

Es por ello, que el enanismo necesita ser investigado como una enfermedad que está latente en el país, ya que sus cifras existentes reflejan una alta incidencia en el país que no puede pasar por alto y que exige que se tomen medidas para poder convivir en una sociedad de respeto donde no se vulneren los derechos, en especial el derecho a una vida digna.

4. Antecedentes y contextualización del tema

El enanismo o talla baja es considerada una enfermedad o trastorno genético. El enanismo como tal se define como una estatura adulta de 1.47cm y una estatura adulta promedio de 1.22cm (Mayo Clinic, 2018). Dentro de la medicina se cree que existen más de 300 condiciones diferentes que pueden causar

enanismo (Medline Plus, 2018). Por lo general los trastornos se dividen en 2 categorías, el enanismo desproporcionado que se refiere al tamaño desatinado del cuerpo, eso quiere decir que algunas partes pueden ser más pequeñas y otras más grandes que las de un cuerpo tamaño promedio (Mayo Clinic, 2018). Por otro lado, se encuentra el enanismo proporcionado, que se define como un tamaño corporal proporcionalmente pequeño, en el cual todas sus partes son pequeñas en el mismo grado y son proporcionadas como las de un cuerpo de estatura promedio (Mayo Clinic, 2018).

En 1957, se creó “Little People of America”, la primera fundación para personas que sufren de talla baja o enanismo, y que tiene el propósito de “dar visibilidad a la gente pequeña y proveer información que ayude a su integración a una sociedad en la que día a día se enfrentan a múltiples desafíos” (Figueroa, 2014). Esta fundación fue creada por el actor estadounidense Billy Barty, quien padecía de esta condición y luchaba activamente en la promoción de los derechos de las personas de talla baja (Olivares, 2013).

En 1966, los investigadores Zvi Laron junto A. Pertzalan y S. Mannheimer dieron a conocer por primera vez el gen portador del síndrome de Laron, después de una serie de observaciones, pruebas e investigaciones que comenzaron desde 1958. Esto llevó al inicio de investigaciones sobre el enanismo en la medicina (Infogen, 2017). Zvi Laron descubrió a través de algunos de sus pacientes que el flujo abundante de la hormona del crecimiento (GHR) era lo que posiblemente causaba este trastorno.

En 1972, el profesor francés Roger Guillemin “sintetizó un factor regulador de la secreción de la hormona del crecimiento. Este descubrimiento permitió desarrollar métodos de diagnóstico del enanismo y un tratamiento eficaz para la mayor parte de ellos” (Pérez, 1988).

En el año 2010, un informe de España denominado “Derechos Humanos y Discapacidad”, elaborado por la delegación del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) para la convención de la Organización de Naciones Unidas (ONU), señaló en el capítulo VI, llamado

“Las situaciones de discriminación de las personas con acondroplasia en España” que:

Es necesaria la recopilación de datos y confección de estadísticas específicas de las personas con acondroplasia para identificar y contextualizar sus concretas necesidades, que permitan desligarlas de las de la población con otro tipo de discapacidad y abordarlas de modo diferente (Álvarez, 2010, p.116).

Además, dentro de la misma sección se menciona que:

Es importante que se impulsen campañas que proyecten un cambio de actitud hacia las personas con enanismo, que permitan disociar la condición física de connotaciones socioculturales añejas y erradas (Álvarez, 2010, p.119).

En el 2011, dos doctores ingleses, Mark O'Driscoll y Penny Jeggo identificaron el gen causante de una variedad de enanismo al cual lo denominaron “enanismo primitivo”. Este descubrimiento permitió determinar el tamaño corporal de un ser humano y, además, por primera vez se creó un vínculo entre el ácido desoxirribonucleico (ADN) de las células y el crecimiento corporal (Field, 2011).

En el año 2013, México fue el primer país en conmemorar el día de la talla baja el 25 de octubre de cada año. Esta fecha se crea en reconocimiento al actor estadounidense William John Bertanzetti, figura que trabajó en pro de los derechos de las personas de talla baja y fundador de la organización “Little People of America” (Rojas, 2018).

En 2017, varias organizaciones y fundaciones a nivel internacional de países como Estados Unidos, Rusia, Brasil, Colombia, Ecuador, entre otros, enviaron una propuesta formal a la Organización de Naciones Unidas (ONU) para que se formalice el 25 de octubre como día mundial de las personas con talla baja. “La iniciativa, que solo requiere la firma presidencial para convertirse en Ley, busca visibilizar y resaltar la importancia de este grupo dentro de la sociedad.” (El Dato, 2107).

En el Ecuador también han existido hechos que han permitido visualizar esta condición, pero no se cuenta con información y datos oficiales sobre esta enfermedad, lo que ha generado que las personas que padecen de enanismo, sigan viviendo en una sociedad que las desconoce y muchas veces las estereotipa y discrimina.

En el año 2012, en Ecuador se incluyó al síndrome de Laron y al síndrome de Turner dentro del listado de enfermedades raras publicado por Ministerio de Salud Pública. Estas enfermedades son apenas dos de los más de 300 tipos de enanismo que se estiman que existen y que aún no han sido identificados por la ciencia. (MSP, 2012). Que el enanismo haya sido identificado como una enfermedad huérfana permite al Estado trabajar en pro de los derechos de estas personas para garantizar sus derechos. La sección séptima de la Constitución en el artículo 50 dicta que “El Estado garantiza a toda persona que sufra de enfermedades catastróficas o de alta complejidad el derecho a la atención especializada y gratuita en todos los niveles, de manera oportuna y preferente”. (Constitución de la República del Ecuador, 2008, art.50). En consecuencia, se incluyó en la sección segunda referente a salud en el artículo 365 que “Por ningún motivo los establecimientos públicos o privados ni los profesionales de la salud negarán la atención de emergencia. Dicha negativa se sancionará de acuerdo con la ley”. (Constitución de la República del Ecuador, 2008, art.365)

En el año 2013, se creó en el país la Asociación Ecuatoriana de Personas de Talla Baja (AEPTB). Se estima que en el Ecuador existen seis mil personas que padecen esta condición y que más de un tercio de estas personas viven en las provincias de Loja y El Oro (Puentes, 2016). De las seis mil personas que sufren de esta enfermedad, solo tres mil han sido diagnosticadas y apenas 30 están asociadas a esta organización, la misma que tiene como fin acoger a todas las personas con cualquier tipo de enanismo y brindar información y apoyo, además de compartir experiencias entre ellos.

En el año 2015 el Ecuador celebró por primera vez el día internacional de la talla baja, aunque no es una fecha oficial en el país. Este evento tuvo lugar en el parque de La Carolina, además contó con un festival artístico y cultural, el cual

tenía como objetivo hacer visible esta realidad y fomentar la inclusión de estas personas. (El Telégrafo, 2015).

En cuanto al trabajo que ha realizado el Estado para proteger a las personas que padecen de enanismo, se ha generado varios artículos en leyes que buscan la garantía de sus derechos.

En el Ecuador la talla baja o enanismo es considerada una discapacidad. Según la Ley Orgánica de Discapacidades (LOD), en el artículo 6 menciona que:

Se considera persona con discapacidad a toda aquella que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, con independencia de la causa que la hubiera originado, ve restringida permanentemente su capacidad biológica, psicológica y asociativa para ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, en la proporción que establezca el Reglamento. (LOD, 2012, art. 6).

Por otro lado, en el artículo 19 de la Ley Orgánica de Discapacidades (LOD), en cuanto al derecho a la salud determina que:

El Estado garantizará a las personas con discapacidad el derecho a la salud y asegurará el acceso a los servicios de promoción, prevención, atención especializada permanente y prioritaria, habilitación y rehabilitación funcional e integral de salud, en las entidades públicas y privadas que presten servicios de salud, con enfoque de género, generacional e intercultural. La atención integral a la salud de las personas con discapacidad, con deficiencia o condición discapacitante será de responsabilidad de la autoridad sanitaria nacional, que la prestará a través la red pública integral de salud (LOD, 2012, art.19).

Según las estadísticas de discapacidad que maneja el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (CONADIS), hasta el año 2018 en el Ecuador existían 449.169 personas con discapacidad, de las cuales un 43,80% eran mujeres y 56,19% hombres. De estos datos, se menciona que el 46,66% de la cifra general tiene una discapacidad física (CONADIS, 2018).

Además, se estima que en el Ecuador existen cerca de seis mil personas que padecen enanismo, dentro de las cuales se entiende al enanismo como “una condición que agrupa varios tipos de síndromes genéticos, entre ellos, la acondroplasia, la hipocondroplasia y los síndromes de Laron y Turner.” (Puente, 2016). De estas cifras, solo 30 personas están afiliadas a la Asociación Ecuatoriana de Personas de Talla Baja (Puente,2016). Esta organización precisamente, trabaja en la promoción de los derechos de las personas de talla baja y su inclusión en la sociedad.

El enanismo es una enfermedad latente en el país. Esta condición tiene mayor incidencia dentro de países europeos, el mediterráneo y el Ecuador, siendo estas regiones donde más estudios y análisis se practican y se realizan para descubrir la principal causa de esta enfermedad y los trastornos relacionados con el enanismo.

Hasta el momento, la ciencia y la medicina siguen trabajando para mejorar la calidad de vida de estas personas y así poderles ofrecer una vida digna. Por otro lado, el Estado ha implementado una serie de leyes que protegen a quienes padecen de enanismo para que bajo ninguna circunstancia se vulneren sus derechos.

5. Marco Teórico

5.1 ¿Qué es el enanismo?

Autores como Zvi (1966), Pertzelan (1966) son reconocidos en los estudios y teorización del enanismo, objeto base de esta investigación. Uno de estos autores define al enanismo de la siguiente manera:

Enfermedad endocrinológica hereditaria extremadamente rara que se caracteriza por la triada formada por: dwarfismo (forma de enanismo con miembros bien proporcionados), rasgos faciales peculiares y niveles plasmáticos elevados de hormona de crecimiento. (Feder, 2018).

En 1966 el investigador israelí Zvi Laron junto A. Pertzalan y S. Mannheimer “descubrieron el gen portador del síndrome de Laron, después de varios análisis, pruebas e investigaciones que comenzaron desde el año 1958” (Infogen, 2017). Esto dio paso al inicio de las investigaciones sobre el enanismo en el campo de la medicina.

Tras el descubrimiento del gen portador, en 1972 el profesor francés Roger Guillemin “sintetizó un factor regulador de la secreción de la hormona del crecimiento” (Pérez, 1988). A través de este aporte se pudieron desarrollar posteriormente métodos de diagnóstico sobre el enanismo y el avance dentro de los tratamientos para la mayor parte de los tipos de enanismo.

5.2 Causas del enanismo

Aunque las causas exactas del enanismo aún son desconocidas por la medicina, el rápido avance de la ciencia y la tecnología ha hecho posible conocer los factores que inciden en el enanismo de manera directa.

La autora María Antonia Llopis (2002) en su estudio “La proteína transportadora de la hormona del crecimiento y en las alteraciones de la nutrición” planteó mediante tres estudios epidemiológicos realizados en pacientes de Israel, Ecuador y países europeos que el síndrome de Laron:

Es causado por defectos moleculares en el gen que codifica el receptor de la hormona del crecimiento y se identificó a cerca de 30 alteraciones dependiendo de la locación de la mutación, factor que incide de manera directa en la alteración o no de la proteína transportadora de la hormona del crecimiento (Llopis, 2002, p. 37).

Asimismo, se ha determinado otras causas del enanismo. Según los doctores Emilio Yunis, Emilia de la Cruz y Germán Niño (2017), en su investigación médica realizada para la Universidad Nacional de Colombia, la segunda causa más común dentro de las personas de talla baja:

Está caracterizado por la falta total o parcial de sustancia en el cromosoma X, asociado a cuatro aspectos clínicos: 1) Fenotipo clínicos; 2) Corta estatura con algunas excepciones; 3) Infantilismo sexual, debido

a gonadas hormonales; 4) variedad de anomalías somáticas asociadas, en la cual sobresale el pterigium colli. (Yunis, De la Cruz y Niño, 2017, p. 148).

Por otro lado, la alimentación también puede ser un factor que incide en el enanismo. Una adecuada alimentación es uno de los factores más importantes para el crecimiento y el correcto desarrollo de un ser humano. La doctora Viviana Navarrete (2017) en su “Estudio molecular de pacientes colombianos afectados por el enanismo esencial”, destaca que:

La hormona de crecimiento (GH) también llamada somatotropina es una proteína de 191 aminoácidos, producida y secretada por la hipófisis anterior. Esta hormona puede ejercer su función de manera directa o también a través de factores de crecimiento similares a la insulina (IGF) producidos en el hígado y en otros tejidos. (Navarrete, 2017, p.9).

Esto nos permite concluir que la desnutrición y la mala alimentación es un factor latente dentro de las personas y una de las principales causas del enanismo.

La hormona del crecimiento es la encargada de estimular la mineralización ósea y la reproducción celular. Esta es parte del cuerpo humano y es esencial para el crecimiento. “Esta hormona induce la proliferación de los condrocitos y de los osteoblastos, por lo que contribuye de manera importante en el crecimiento y longitud y la mineralización ósea” (Navarrete, 2017, p.10). El bajo nivel de esta hormona en el cuerpo humano es causante del mal desarrollo óseo, siendo otra de las causas más comunes del enanismo.

Un estudio realizado en 2017 a personas afectadas por el enanismo o acondroplasia en una comunidad de Loja concluye que:

La primera causa de talla baja son las alteraciones genéticas y las carencias nutricionales. 100 personas con enanismo de tipo Laron participantes del estudio reveló, que no desarrollaban cáncer ni diabetes. Además, entre sus parientes con crecimiento normal, sólo 5 % presentó riesgo de desarrollo de cáncer y 17 % de diabetes. Así mismo, se

descubrió que una cantidad muy pequeña de las personas estudiadas con enanismo sufrían de hemorragias cerebrales. (Longo, 2014, párr. 5 y 6).

La investigación se llevó a cabo por científicos de una Universidad de California del Sur y entre sus resultados destacó también que las alteraciones genéticas causadas por la acondroplasia o el enanismo garantiza la inmunidad a desarrollar enfermedades como el cáncer y la diabetes. (Longo, 2017).

5.3 Tipos de enanismo

5.3.1 Talla baja

La talla baja es considerada una enfermedad o trastorno genético y “se define al “enanismo” como una estatura adulta de 1.47cm y una estatura adulta promedio de 1.22cm”. (Mayo Clinic, 2019). Este trastorno presenta dos categorías, la talla baja desproporcionada en la que algunas partes del cuerpo son más pequeñas que otras. Mientras que, en la talla baja proporcionada, todas las partes del cuerpo son del mismo tamaño y se asemejan a las medidas de un cuerpo de tamaño promedio. En ambos casos los síntomas, además de la estatura baja, dependen y varían según el espectro de los trastornos que presente una persona que padezca esta enfermedad.

5.3.2 Síndrome de Laron

El síndrome de Laron es una enfermedad hereditaria que no permite el desarrollo óseo adecuado de un individuo. Los autores Zvi Laron y Pertzelan (1966) en sus estudios descubrieron a través de algunos pacientes que “el flujo abundante de la hormona del crecimiento (GHR) era lo que posiblemente causaba este trastorno” (Infogen, 2017). Esto provocaba un tipo de deficiencia total de crecimiento que acortaba las extremidades (Campillo, 2015).

El síndrome de Laron es característico por los problemas de crecimiento que se pueden presentar en el desarrollo, pero también por algunas características fisionómicas marcadas. (Campillo, 2015). El origen de este fenotipo se encuentra “en una deficiencia en el transporte de la señal que transmite la hormona del crecimiento, conocido como GH” (Campillo, 2015). Esta hormona, a pesar de

producirse con normalidad, no es capaz de controlar todo el metabolismo por un fallo producido en la hormona mediadora, IGF-1 (Campillo, 2015). Esta hormona:

Controla muchos mecanismos en el cuerpo y su fisiología. Entre otras cosas, es esencial durante la niñez para el correcto desarrollo corporal. La IGF-1 está muy relacionada con la insulina, a la cual se parece muchísimo, y también con el envejecimiento. (Campillo, 2015).

Este trastorno tiene razones bastante complejas. Esta enfermedad es típica del Mediterráneo, en especial Israel donde se descubrió. “La tercera parte de los afectados totales en todo el mundo se encuentra en países de Latinoamérica, lo que supone un entorno extraordinario para tratar de comprender mejor la enfermedad” (Campillo, 2015).

5.3.3 Acondroplasia

La acondroplasia es la enfermedad más común dentro del enanismo y se calcula que “representa el 15% del conjunto de displasias esqueléticas conocidas”. (Garde, 2018, p. 359). Actualmente se calcula que 250 mil personas padecen esta enfermedad.

La autora María Luisa Garde (2018), en su investigación para la fundación Nalpe, titulada “La acondroplasia en la historia. Una aproximación historiográfica”, menciona que esta enfermedad en el 80% de los casos tiene progenitores con estatura normal, pero este es un trastorno de crecimiento óseo de los cartílagos que se percibe en el tamaño de las extremidades del cuerpo humano. (Garde, 2018, p.359). “Esta enfermedad está asociada a los genes, por lo que se recibe de los padres una copia mutada del gen que está asociada con el trastorno y este gen puede ser heredado a sus hijos de manera involuntaria con una copia de un gen normal” (Mayo Clinic, 2018).

Según la Fundación Magar (2014) organización que promueve esfuerzos investigadores para llegar a la erradicación del enanismo, la causa principal del enanismo se da por:

Un cambio en la información genética que recibe el factor receptor de crecimiento de fibroplastos, células que hacen que los huesos crezcan a

lo largo. Esto produce una malformación en el desarrollo de los cartílagos, con una calcificación acelerada que impide el crecimiento normal de los huesos. Las personas con acondroplasia tienen un torso de medida normal, las extremidades cortas y la cabeza ligeramente más grande. (Fundación Magar, s.f., Párr. 2).

La acondroplasia es una enfermedad de alteración ósea, esta está particularmente caracterizada por el acortamiento simétrico de todos los huesos largos, a pesar de que el tamaño de la columna vertebral es de tamaño normal, provocando el crecimiento del cuerpo de manera disarmónica (Fundación Magar, s.f., Párr. 1)

La expectativa de vida de las personas que sufren de acondroplasia no varía en relación a la de las personas de talla normal. A pesar de que siempre existen dificultades por el desarrollo del cuerpo humano y el tamaño de las extremidades, esto no es un factor limitante para las personas que sufren de esta enfermedad.

5.4 Tratamientos Vigentes

Hoy en día existen varios factores a considerar para evaluar si una persona tiene algún tipo de trastorno que se encuentre relacionado con el enanismo. Para iniciar un tratamiento y disminuir las dolencias que la enfermedad pueda generar, se puede solicitar distintos tipos de prueba diagnóstica (Mayo Clinic, 2019).

Entre los exámenes que se consideran necesarios para el enanismo se encuentran las pruebas de apariencias y mediciones, las cuales identifican un crecimiento anormal y las características óseas y faciales que pueden estar relacionados con el enanismo. Además, existen pruebas genéticas y de antecedentes familiares para determinar si existen genes relacionados a la familia y que podrían ser causantes de la talla baja en un individuo. Por otro lado, también se puede solicitar análisis hormonales para medir los niveles de la hormona del crecimiento y otras necesarias para el desarrollo (Mayo Clinic, 2019).

En cuanto a los tratamientos a los que una persona con enanismo se somete después de haber sido diagnosticado el trastorno, sirven para mejorar la calidad

de vida del paciente. Los procesos médicos en estos casos, no aumenta la estatura, pero son capaces de aliviar dolores y problemas causados por la misma enfermedad (Mayo Clinic, 2019).

Actualmente, existen tratamientos quirúrgicos, terapias hormonales, extensión de extremidades mediante cirugía y la atención médica constante. Todos los tratamientos mencionados buscan abordar los problemas a medida que surgen para brindar una mejor calidad de vida a los pacientes que sufren de trastornos relacionados al enanismo (Mayo Clinic, 2019).

5.5 Problemas que enfrentan las personas con enanismo en Ecuador

El Ecuador concentra a la tercera parte de los casi ocho millones de personas que padecen de enanismo alrededor del mundo. En el país, esta enfermedad tiene mayor incidencia en las provincias de El Oro y Loja, seguidas de Manabí y Quito.

Desde el punto de vista social, las personas que padecen esta enfermedad conviven diariamente con una serie de problemas debido a la existencia de prejuicios culturales que persisten dentro de nuestra sociedad (Fundación Magar, 2014).

La calidad de vida y el bienestar son conceptos estrechamente relacionados y que ha “sido objeto de una atención permanente en los temas de desarrollo social, economía y cultura”. (Organización Mundial de la Salud, 2019). En este contexto las personas con enanismo se enfrentan diariamente a retos que están vinculados con los derechos del hombre y la sociedad, comprometiendo sus derechos a reclamar una vida digna, libre y equitativa (Organización Mundial de la Salud, 2019).

En el aspecto económico y de salud, esta enfermedad también acarrea grandes costos debido a los insumos médicos, tratamientos y medicinas a los cuales las personas con enanismo deben someterse. Actualmente, el Ministerio de Salud Pública “garantiza el derecho a la salud de la población ecuatoriana y en especial aquella que requiere atención prioritaria y especializada, como en el caso de

quienes padecen una enfermedad catastrófica” (Ministerio de Salud Pública, 2017).

Por otro lado, si se habla de la ciudad, los servicios y la infraestructura con los que cuenta hoy por hoy el país, se convierten en barreras y limitantes para las personas con enanismo. Salir a la calle representa un peligro latente para las personas que padecen de trastornos relacionados con esta enfermedad debido a que existen áreas no adecuadas para estas personas.

5.6 El enanismo como enfermedad crónica en el país

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) las enfermedades raras son aquellas que afectan a un número reducido de la población, teniendo una incidencia en cinco de cada diez mil habitantes. Esta organización ha identificado siete mil enfermedades huérfanas que afecta a un 7% de las personas en todo el mundo (Feder, 2019).

En el año 2011 la Asamblea Nacional aprobó el proyecto de Ley Orgánica Reformatoria en el cual se incluyó una sección referente a las enfermedades raras o huérfanas y catastróficas. En esta normativa se menciona que:

El Estado reconocerá como interés nacional a las enfermedades catastróficas raras y huérfanas, y a través de la Autoridad Sanitaria Nacional, implementará las acciones necesarias para la atención en salud de los enfermos que la padezcan con el fin de mejorar su calidad y expectativa de vida en condiciones de disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y estándares de calidad, en la promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación, habilitación y curación. (Aprobado el proyecto de Ley Orgánica Reformatoria que incluye a las Enfermedades Raras o Huérfanas, s.f., párr. 4).

Por su parte, el Ministerio de Salud Pública del Ecuador publicó en el año 2012 una lista de enfermedades catastróficas, raras o huérfanas en la cual se nombra a tres tipos de enanismo, la acondroplasia, el síndrome de Laron y el síndrome de Turner. Este listado, en el cual se incluye al enanismo como enfermedad rara, dio paso para que se cumpla de manera más estricta y efectiva el artículo 47 de

la sección sexta de la Constitución en la cual se menciona que “El Estado garantizará políticas de prevención de las discapacidades y, de manera conjunta con la sociedad y la familia, procurará la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad y su integración social” (Constitución de la República del Ecuador, 2008, art.47).

En el país existe la “Asociación Ecuatoriana de Personas de Talla Baja”. Esta organización tiene como objetivo promover y dar a conocer los derechos de las personas con enanismo en el Ecuador. Además, la AEPTB brinda información y ayuda a las personas que sufren de trastornos afines al enanismo.

6. Metodología

Esta investigación busca conocer las problemáticas que enfrentan las personas con enanismo y la situación actual de esta enfermedad en el país, a través de un enfoque cualitativo que tiene como técnica principal de investigación la entrevista, los relatos de vida y los perfiles para llevar a cabo esta investigación. Para cumplir el primer objetivo específico, se planteó buscar información e identificar las políticas y normativas vigentes en el país sobre las enfermedades catastróficas y discapacitantes, así como las principales instituciones y actores relacionados con esta enfermedad. Para cumplir con el segundo objetivo específico se planteó indagar sobre las características de los casos de enanismo en el Ecuador, las causas más comunes y los tratamientos que existen y a los que se someten las personas que padecen esta condición, a través de entrevistas a médicos especializados y personas que sufren de enanismo. Para el cumplimiento del tercer objetivo específico, se realizó entrevistas para conocer casos concretos de personas con enanismo para que compartan sus testimonios de vida y las dificultades a las que se enfrentan las personas con enanismo en el Ecuador. Asimismo, estas entrevistas permitieron realizar perfiles que cuenten sus historias y experiencias positivas que les ha llevado a ser lo que son hoy en día.

7. Fuentes Utilizadas

7.1. Fuentes documentales

-Berrade,S., Chueca, M.J., Oyarzábal, M. (2008). Talla baja y enfermedades raras. Recuperado el 1 de febrero del 2019 de:http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S113766272008000400004

Se utilizó información referente a las causas endocrinológicas de la talla baja y el listado de enfermedades raras que pertenecen a la talla baja.

- Constitución de la República del Ecuador. (2008). Personas con discapacidad. Recuperado el 2 de febrero del 2019 de: https://www.oas.org/juridico/mla/sp/ecu/sp_ecu-int-text-const.pdf

En esta página se investigó los artículos que protegen a las personas con discapacidad y los derechos que garantizan el pleno ejercicio de los mismos.

-Consejo Nacional para la igualdad de Discapacidades. (2018). Estadísticas de Discapacidad. Recuperado el 23 de noviembre del 2018 de: <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>

En esta página se obtuvo datos estadísticos de las personas con discapacidades en el Ecuador.

-El Telégrafo. (2016). En el Ecuador existen alrededor de 6 mil personas con enanismo. Recuperado el 21 de noviembre del 2018 de: <https://www.eltelegrafo.com.ec/noticias/179/11/en-ecuador-existen-alrededor-de-6-mil-personas-con-enanismo>

Dentro de esta página se obtuvo información de las problemáticas que enfrentan las personas de talla baja y el número de personas con enanismo en el Ecuador.

-Feder. (2019). ¿Qué son las enfermedades raras o poco frecuentes? Recuperado el 2 de febrero del 2019 de: <https://enfermedades-raras.org/index.php/enfermedades-raras?jij=1549080935637>

En la página se obtuvo información sobre que son las enfermedades raras y por qué se las conoce con ese nombre, además de la incidencia que tienen.

-Field, A. (2011). Genetic cause uncovered for extreme form of dwarfism. Recuperado el 21 de noviembre del 2018 de: <https://www.sussex.ac.uk/news/all/?id=7178>

En este artículo universitario se encontró información de un estudio realizado por la Universidad de Sussex en la que se menciona al gen causante del enanismo.

-Infogen. (2017). Enanismo de Laron, resistencia a la hormona del crecimiento. Recuperado el 21 de noviembre del 2018 de: <http://infogen.org.mx/enanismo-de-laron-talla-baja-por-resistencia-a-la-hormona-del-crecimiento/>

En esta página web se encontró información sobre el síndrome de Laron y la hormona del crecimiento, lo cual ayudo a entender su funcionamiento y una de las diversas causas de la talla baja.

-Ley Orgánica de Discapacidades. (2012). Registro Oficial 796 de 25 de septiembre del 2012. Suplemento 19 de septiembre del 2012. Recuperado el 23 de noviembre del 2018 de: https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/02/ley_organica_discapacidades.pdf

En este documento se encontraron artículos que protegen específicamente a las personas con discapacidad y los derechos que les ampara en diferentes situaciones.

-Longo, V. (2017). Fasting-mimicking diet and markers/risk factors for aging, diabetes, cancer, and cardiovascular disease. Recuperado el 15 de noviembre del 2018 de: <http://stm.sciencemag.org/content/9/377/eaai8700>

En este estudio realizada por la Universidad de California del Sur en la que participó el doctor ecuatoriano Jaime Guevara, se recopiló información sobre la inmunidad de las personas con Síndrome de Laron al cáncer y la diabetes.

-Mayo Clinic. (2018). Enanismo. Recuperado el 12 de noviembre del 2018 de: <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/dwarfism/symptoms-causes/syc-20371969>

En esta página se encontró información general sobre el enanismo y las características físicas de las personas que padecen esta información.

-Ser Médico del Uruguay. (2016). Las 8 enfermedades “raras” más frecuentes según la OMS. Recuperado el 28 de enero del 2019 de: <http://www.sermedico.com.uy/noticias/internacionales/las-8-enfermedades-raras-mas-frecuentes-segun-la-oms>

En esta página se encontró información sobre el listado realizado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) de las enfermedades raras más comunes y su incidencia.

7.2. Fuentes Personales

-De la Vega, A. (2019). Endocrinóloga. (C. Revelo, entrevistador). Su testimonio sirvió como referencia para entender que es la talla baja y el desarrollo del cuerpo humano, además de la deficiencia y la resistencia de la hormona del crecimiento (GH) en el cuerpo de una persona.

-García, G. (2019). Docente de investigación de la UIDE y PHD en biología molecular. (C. Revelo, entrevistador). Su testimonio sirvió como referencia para entender las causas genéticas del enanismo, las posibles causas y la incidencia de esta enfermedad en el Ecuador.

-Enríquez, F. (2019). Director de Asesoría Jurídica CONADIS. (C. Revelo, entrevistador). Su testimonio sirvió como referencia para entender el marco legal, las normas e instituciones que protegen y garantizan los derechos de las personas que padecen enanismo.

-Yela, G. (2019). Presidente de la Asociación Ecuatoriana de Personas de Talla Baja. (C. Revelo, entrevistador) Su testimonio sirvió como referencia para entender la creación y el funcionamiento de la única asociación de personas de talla baja en el Ecuador, además de las problemáticas que enfrentan estas personas y su historia de vida.

-Iza, V. (2019). Asistente de limpieza en Hanaska. (C. Revelo, entrevistador) Su testimonio sirvió para entender la vida cotidiana de las personas que padecen enanismo y como es su vida diaria.

-Vega, M. (2019). Exconcejal del cantón Catamayo. (C. Revelo, entrevistador) Su testimonio sirvió para entender los tratamientos a los que se someten las personas con talla baja y como pueden salir adelante a pesar de esta condición física.

8. Principales hallazgos de la investigación

-Se encontró que el enanismo es una de las enfermedades catastróficas con más incidencia en el país. Esta enfermedad afecta a cerca de seis mil personas en el Ecuador principalmente en las provincias de Loja y El Oro.

-Se pudo observar que el incremento de esta enfermedad en el país tiene como causa principal la consanguinidad, esto quiere decir la unión entre personas de la misma familia con o sin conocimiento de las consecuencias que esto puede tener.

-Se pudo notar que a lo largo de la investigación que el enanismo se debe a alteraciones tanto endocrinológicas como genéticas que tienen que ver principalmente con la producción de la hormona del crecimiento (GH) en el cuerpo humano. Esta hormona puede tener un proceso de resistencia en la cual los niveles de GH son altos pero que no funcionan, ocasionando Talla baja. Por otro lado, esta hormona puede sufrir procesos de deficiencia, esto quiere decir que su producción es mínima. Este proceso es uno de los más raros, pero a su vez, también es causante de enanismo.

-El enanismo como tal es una enfermedad que puede deberse a factores de variantes normales como la talla corta familiar, constitucional o idiopática, pero también se encontró que pueden incidir factores patológicos. Dentro de los factores patológicos de esta enfermedad, se encuentran dos tipos, la talla corta desproporcionada que causa displasias genéticas. Mientras que, por el otro lado, se encuentra la talla corta proporcionada que puede tener causantes prenatales

como problemas fetales o maternos y posnatales en el que pueden incidir factores de desnutrición, psicosociales, hipotiroidismo, deficiencia de GH entre otros factores endocrinos. En ambos casos, todos estos factores pueden causar algún trastorno asociado con el enanismo.

-Se encontró que las personas que padecen de síndrome de Laron, el cual es uno de los casi 300 tipos de trastornos asociados al enanismo, son inmunes al cáncer y a la diabetes, pero son más propensos a sufrir problemas como hemorragias cerebrales y problemas endócrinos, según información obtenida en la entrevista con la doctora Amparo De la Vega.

-Se observó que los servicios públicos que ofrecen las distintas ciudades del país entre ellas Quito y Loja, no cuentan con una infraestructura, accesibilidad y movilidad, diseñadas y pensadas para los distintos tipos de discapacidades, entre ellas el enanismo, sino más bien solo para personas con silla de ruedas y discapacidades físicas que no requieren de mayor esfuerzo.

-En cuanto a exámenes médicos y atención prioritaria, se pudo percibir que las personas que sufren esta condición, no tienen una atención diferente a las de una persona de talla promedio, ya que se realizan los mismos exámenes y procedimientos médicos para diagnosticar el trastorno que padece la persona y el tratamiento adecuado que debe seguir. Además, el proceso de espera y atención brindada por los establecimientos de salud, así como la de los especialistas, es igual para todos los pacientes.

-Se pudo notar que aún existe desconocimiento por parte de la sociedad acerca del enanismo, provocando la exclusión de las personas que padecen esta enfermedad.

-Se pudo observar a lo largo de la investigación que las personas que padecen esta enfermedad en el Ecuador luchan por su inclusión y respeto, ya que sus derechos se ven vulnerados diariamente cuando son agredidos con burlas, apodos peyorativos, exclusión, *bullying* y su señalamiento por parte de la sociedad debido a su condición.

-El Ecuador pertenece al comité de la Organización de las Naciones Unidas para las personas con discapacidad, lo que permitió observar dentro del trabajo de investigación que el país se ajusta a una serie de normativas internacionales para promover, crear y derogar leyes que protejan y garanticen los derechos de las personas con discapacidad.

-Se encontró que en el Ecuador existe solo una asociación para personas que padecen de enanismo, actualmente se encuentran afiliadas 30 personas diagnosticadas con talla baja de las seis mil personas que se estiman que padecen de esta condición. La Asociación Ecuatoriana para Personas de Talla Baja (AEPTB), tiene como objetivo luchar por los derechos de estas personas, la inclusión y el respeto de estas personas. Por otra parte, ha creado un espacio para compartir experiencias entre las personas que padecen de esta condición.

9. Conclusiones

-Se concluye que el Ecuador es uno de los países en el cual el enanismo crece significativamente un 2% anualmente en su población. Es por esto que la creación de campañas de prevención, conocimiento y tratamiento son de suma importancia para crear conciencia en las personas frente a esta enfermedad.

-El Estado busca asegurar una vida digna e igualitaria de las personas que padecen esta enfermedad, a través de leyes y cuerpos normativos que actúen en pro de los derechos de estas personas.

-La incidencia de esta enfermedad, principalmente en las provincias de Loja y El Oro, se debe principalmente a la unión entre personas de la misma familia.

-Para que el enanismo se presente, no basta con factores biológicos y genéticos, sino que también pueden incidir factores sociales, económicos y culturales, los mismos que son categorizados como elementos de riesgo por organismos internacionales que buscan proteger a las personas con discapacidades.

-El enanismo no tiene un tratamiento específico debido a los casi 300 tipos de trastornos que existen. Los procedimientos que se practican actualmente en los

pacientes, son solamente quirúrgicos y sirven únicamente para alargar los huesos. Estos tratamientos tienen por objetivo mejorar el estilo y la calidad de vida de las personas que padecen enanismo, sin embargo, son costosos y de alto riesgo.

-El Ecuador cuenta con un amplio marco legal que se compone de varios cuerpos normativos que protegen, amparan, aseguran y garantizan los derechos de las personas con discapacidad. En este sentido, las personas con enanismo están respaldadas por el Estado ecuatoriano para cumplir y hacer cumplir sus derechos.

- El Estado ha implementado leyes que aseguran la atención prioritaria tanto en establecimientos públicos y privados, así como los profesionales de salud sin importar el nivel. En este sentido, bajo ninguna circunstancia se puede negar ningún tipo de atención a estas personas, caso contrario esto podría ser penado por la ley ecuatoriana.

-En el país es necesario crear campañas que permitan concientizar, sensibilizar y promover el respeto hacia las personas con enanismo, ya que la ignorancia frente a este tema, no permite una buena convivencia y la inclusión de estas personas en la sociedad.

-El Ecuador no es un país totalmente consiente frente a las discapacidades, lo que demuestra la necesidad de tomar acciones y medidas que permitan adaptar tanto los servicios públicos, así como la infraestructura, a las necesidades de estas personas que forman parte de nuestra sociedad, para de esta manera generar una buena convivencia y una cultura positiva en nuestro país.

10. Estructura del reportaje multimedia y sus elementos

El reportaje multimedia cuenta con 4 secciones

10.1 ¿Qué es el enanismo?

Dentro de esta sección en el reportaje multimedia se trata de informar sobre la enfermedad del enanismo a las personas que visitan la página web.

Es por es por esta razón, que se inicia con una entrevista a la Doctora Diana García que explica a grandes rasgos en qué consiste esta enfermedad y cuáles son sus posibles causas. Este video está acompañado por un texto que menciona cómo se descubrió esta enfermedad y la cantidad de trastornos que se derivan del enanismo causando la talla baja en las personas.

A continuación, se presentan las características físicas que tienen las personas que padecen de enanismo. Mediante recuadros y una fotografía de una persona que fue diagnosticada con talla baja proporcionada, se especifica cada parte del cuerpo que es afectada por esta enfermedad. Dentro de esta parte también se añadieron cuadros de texto que presentan información adicional sobre la enfermedad, su incidencia y la altura que pueden alcanzar las personas que tienen enanismo.

Posteriormente, se incluyó una línea de tiempo que presenta la evolución de esta enfermedad a lo largo de la historia desde su descubrimiento por el investigador libanés Zvi Laron hasta la actualidad.

10.1.1 Entrevista Asociación Ecuatoriana de Personas de Talla Baja (AEPTB)

Dentro de la sección ¿Qué es el enanismo?, se incluye en la parte final la entrevista a Gerardo Yela, presidente de la AEPTB quien padece de displasia distrófica. Este video, busca dar a conocer la única institución que enfoca su lucha por la inclusión y los derechos de estas personas en el Ecuador. En esta entrevista, se explica cómo fue el proceso de creación de esta organización y los obstáculos que se presentaron en el camino. El objetivo de esta entrevista es que a más de que las personas conozcan qué es esta asociación y que hace, visibilice este problema de salud y que se tome conciencia frente a esta realidad en el país. Además, se incluyó el enlace de la página de Facebook de la AEPTB para que la gente conozca más de cerca el trabajo de esta organización.

10.1.2 Enanismo en el Ecuador

En la segunda sección de la plataforma, se planteó mostrar la realidad de las personas que padecen enanismo en el país. Es por esto, que esta sección incluye audios, perfiles y un reportaje. Además, se tratan temas como la inclusión y los datos estadísticos de esta discapacidad física emitidos por el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (CONADIS) en el año 2018.

10.2.1 Perfiles

Dentro de la sección “Enanismo en el Ecuador”, se incluyeron perfiles de tres personas que padecen diferentes trastornos del enanismo. A través de estos perfiles, se busca visibilizar a esta enfermedad y mostrar que estas personas son iguales a todos a pesar de su corta estatura. De la misma manera, se incluye en cada perfil, videos en los que ellos cuentan anécdotas o experiencias que han tenido a lo largo de su vida.

10.2.2 Reportaje

En la parte final de la segunda sección, se añadió un reportaje con material que fue realizó en la ciudad de Loja y entrevistas a expertos. Este reportaje, tiene como objetivo dar a conocer donde se registran la mayoría de casos de enanismo en el país y los problemas a los que se enfrentan estas personas en su vida diaria.

10.3 ¿Las leyes nos protegen?

En la sección tercera del reportaje multimedia, se pretende mostrar el marco legal con el que el Ecuador se maneja frente a los casos de discapacidad. Además, esta sección también tiene como objetivo mostrar las diferentes entidades nacionales, cuerpos normativos y organismos internacionales que trabajan para garantizar y proteger los derechos de estas personas para que no sean vulnerados.

Esta sección empieza con un pequeño video que explica algunas leyes de la Constitución y de la Ley Orgánica de Discapacidades (LOD). Este video tiene por objetivo dar a conocer normas que están vigentes y trabajan para garantizar los derechos a la vida, a la salud, de igualdad y sobre todo el derecho a una vida digna y libre.

A continuación, se realizó un cuadro que concentra a los códigos que amparan a las personas que padecen enanismo y cualquier otra discapacidad. En esta parte, se expone información sobre cómo actúan estas normas e instituciones para proteger y garantizar los derechos de las personas que padecen discapacidades.

Además, realizó un artículo sobre la inclusión y la vulneración de los derechos de las personas que padecen enanismo en base a las entrevistas e información recolectada a lo largo de este proyecto.

10.3.1 Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (CONADIS)

Dentro de la sección “¿Las leyes nos proteger?” se incluyó un podcast de la entrevista al Director de Asesoría Jurídica del CONADIS que muestra por qué se creó esta entidad, en base a qué pilares trabaja por las personas con discapacidad y como actúa este organismo en el Ecuador.

10.3.2.1 Comité de la Organización de las Naciones Unidas para las personas con Discapacidades

En la tercera pestaña, también se incluye un artículo sobre el comité que se creó en diciembre del 2006 en la sede de las Naciones Unidas. Dentro de este artículo, se menciona información relevante acerca del trabajo que realiza esta comisión en conjunto con los países miembros de las Naciones Unidas para proteger los derechos humanos de las personas con discapacidad a través de este instrumento legal.

En la parte inferior del artículo se incluye un video que muestra los derechos en los que ha trabajado la Convención de la ONU para las personas con discapacidad y que tienen que ser acatados por todos los países.

10.4 Enanismo en el arte

En la cuarta sección de la plataforma se quiere mostrar cómo ha sido la historia de las personas que tienen enanismo en el mundo del arte. Dentro de esta sección, se tomó como referencia al cine, al circo y a la comedia desde el siglo XX, época donde el arte urbano generó tendencia y se incorporaban actos, los cuales incluían personas con discapacidades y problemas mentales. Este tipo de espectáculos generaban burlas, chistes, exclusión y una serie de estereotipos y prejuicios que recaían sobre las personas que padecían distintas discapacidades físicas y mentales.

10.4.1 Freak Show

Dentro de la sección de “Enanismo en el arte” se incluyó el “*Freak show*” o espectáculo de fenómenos traducido al español. Se incluyó a esta distracción artística, porque es importante visibilizar la atención que se prestaba a las personas con discapacidades físicas, entre ellas al enanismo, para montar espectáculos circenses que generaran dinero en países como Inglaterra y Estados Unidos a través de la mofa y la discriminación de estas personas.

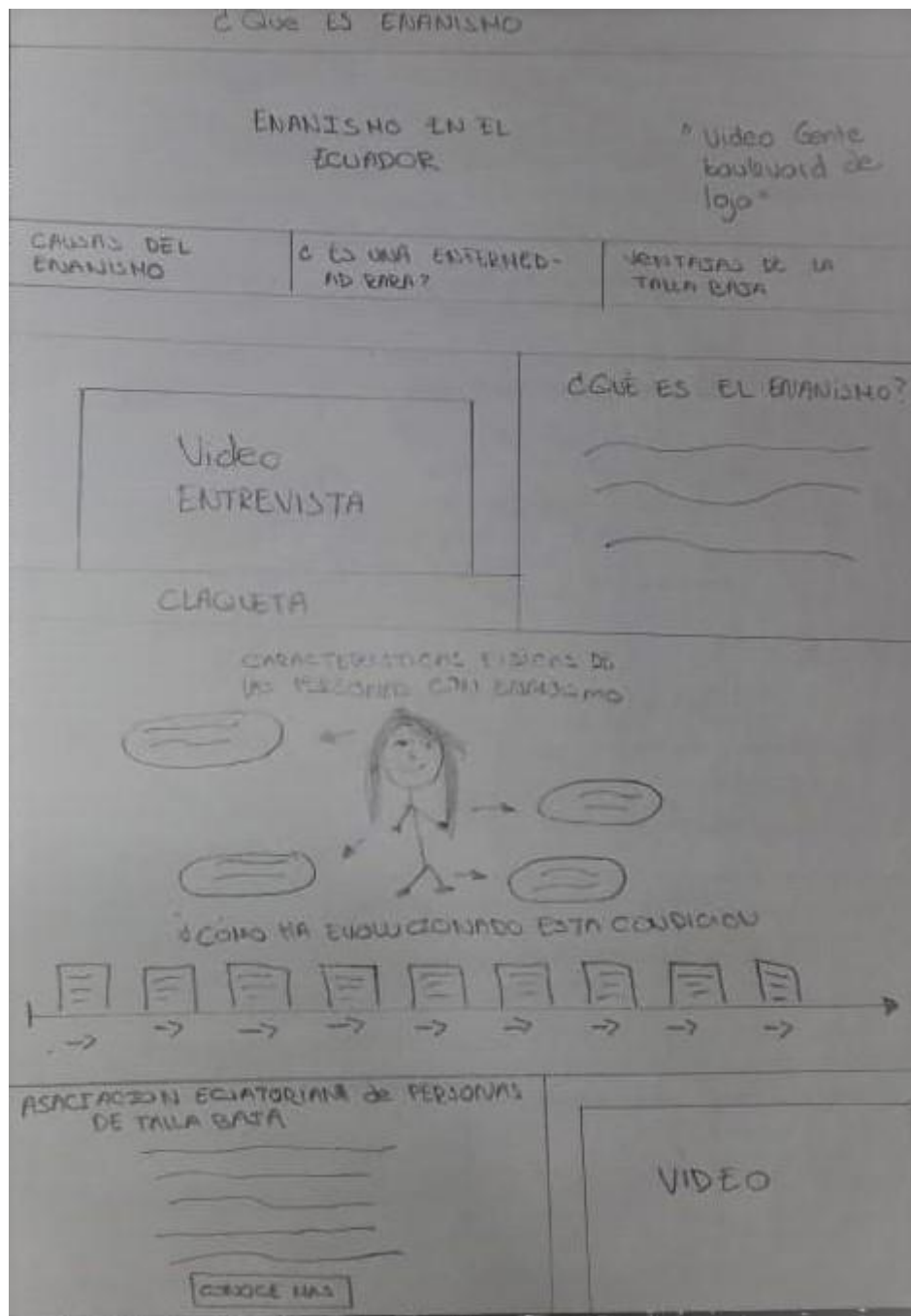


Figura 1. Diagrama del machote. Este apartado sirve para explicar la primera sección del reportaje multimedia, ¿Qué es el enanismo?



Figura 2. Diagrama del machote. Este apartado sirve para explicar la segunda sección del reportaje multimedia, Enanismo en el Ecuador.

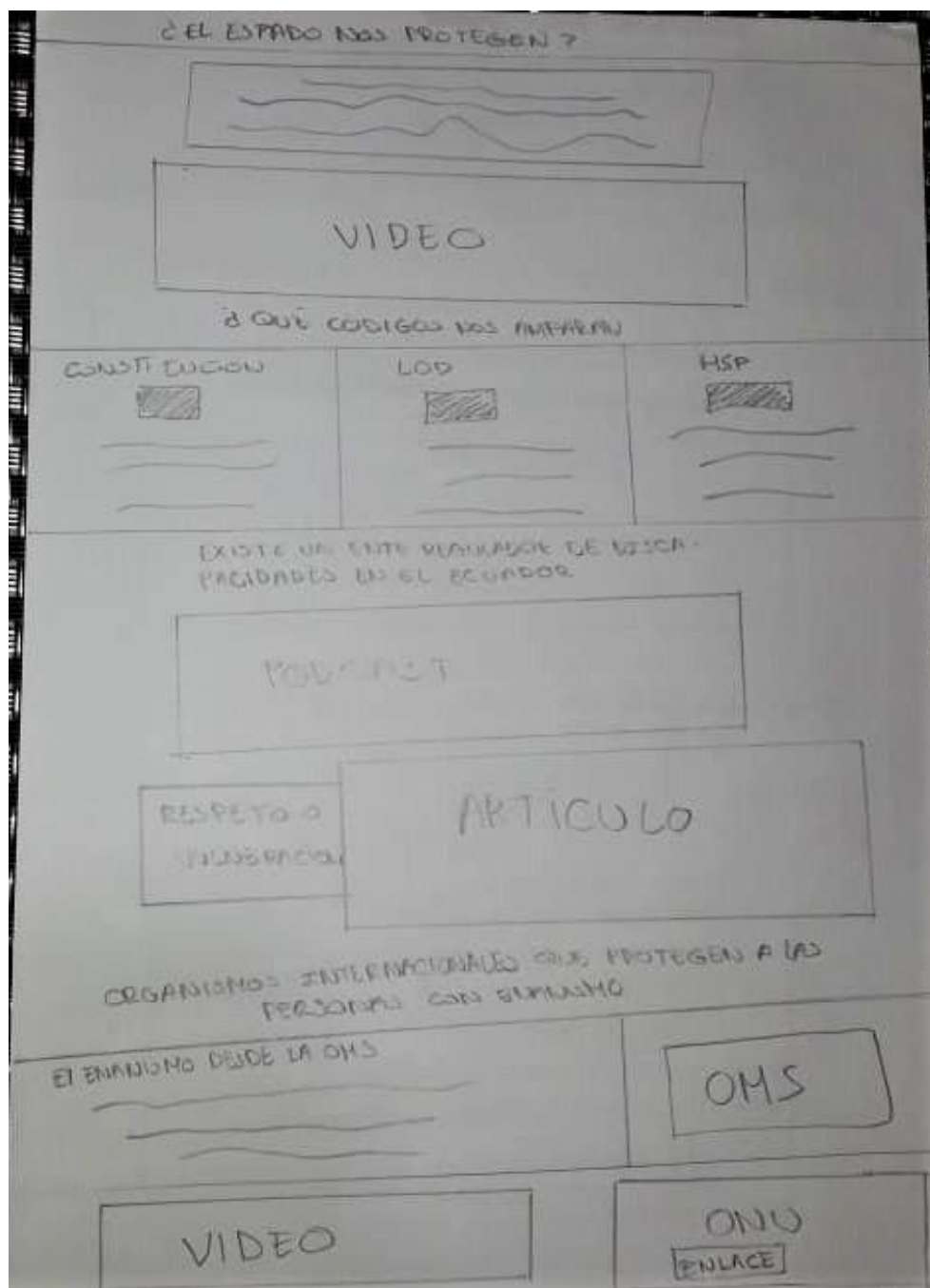


Figura 3. Diagrama del machote. Este apartado sirve para explicar la tercera sección del reportaje multimedia, ¿El Estado nos protege?

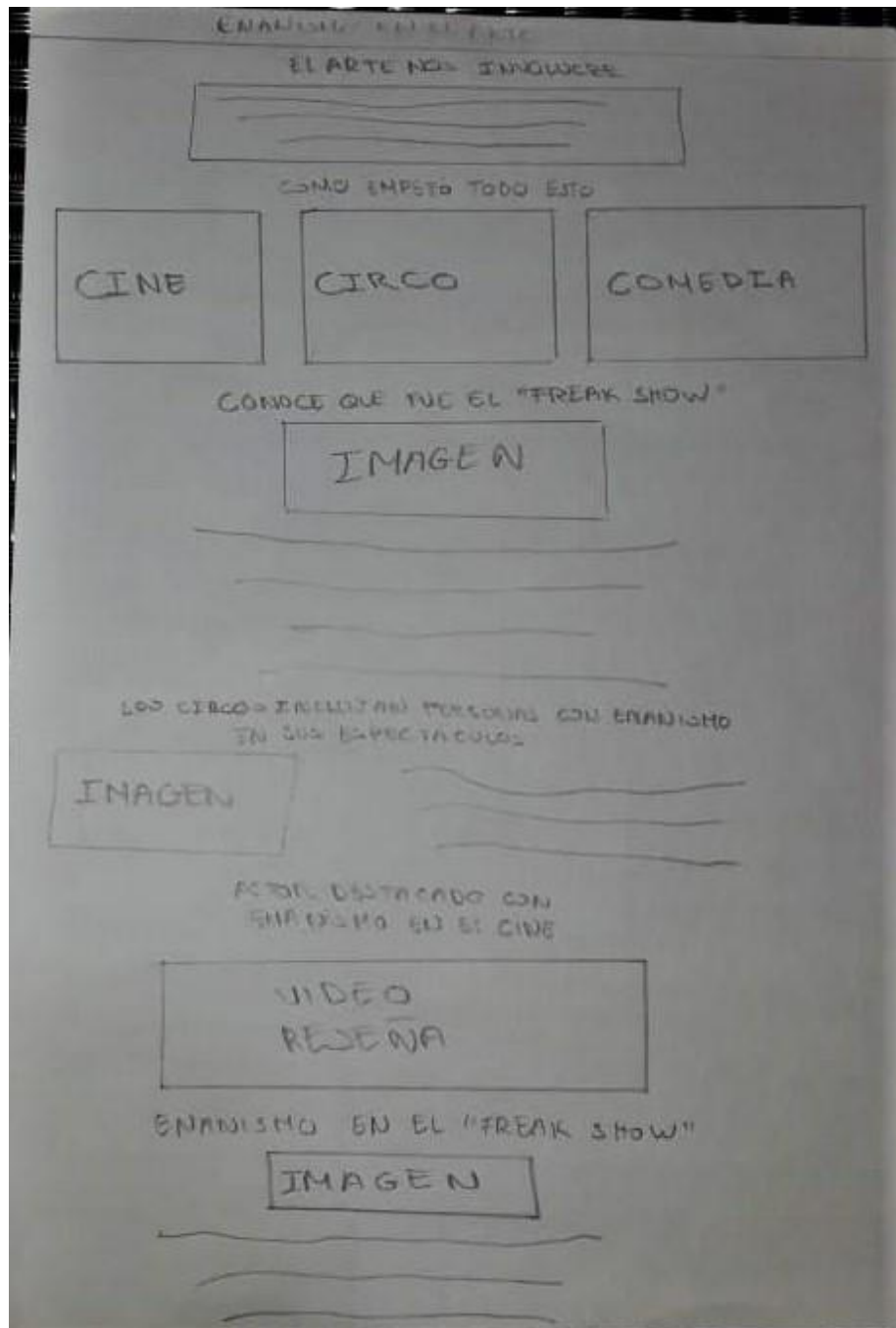


Figura 4. Diagrama del machote. Este apartado sirve para explicar la cuarta sección del reportaje multimedia, Enanismo en el arte.

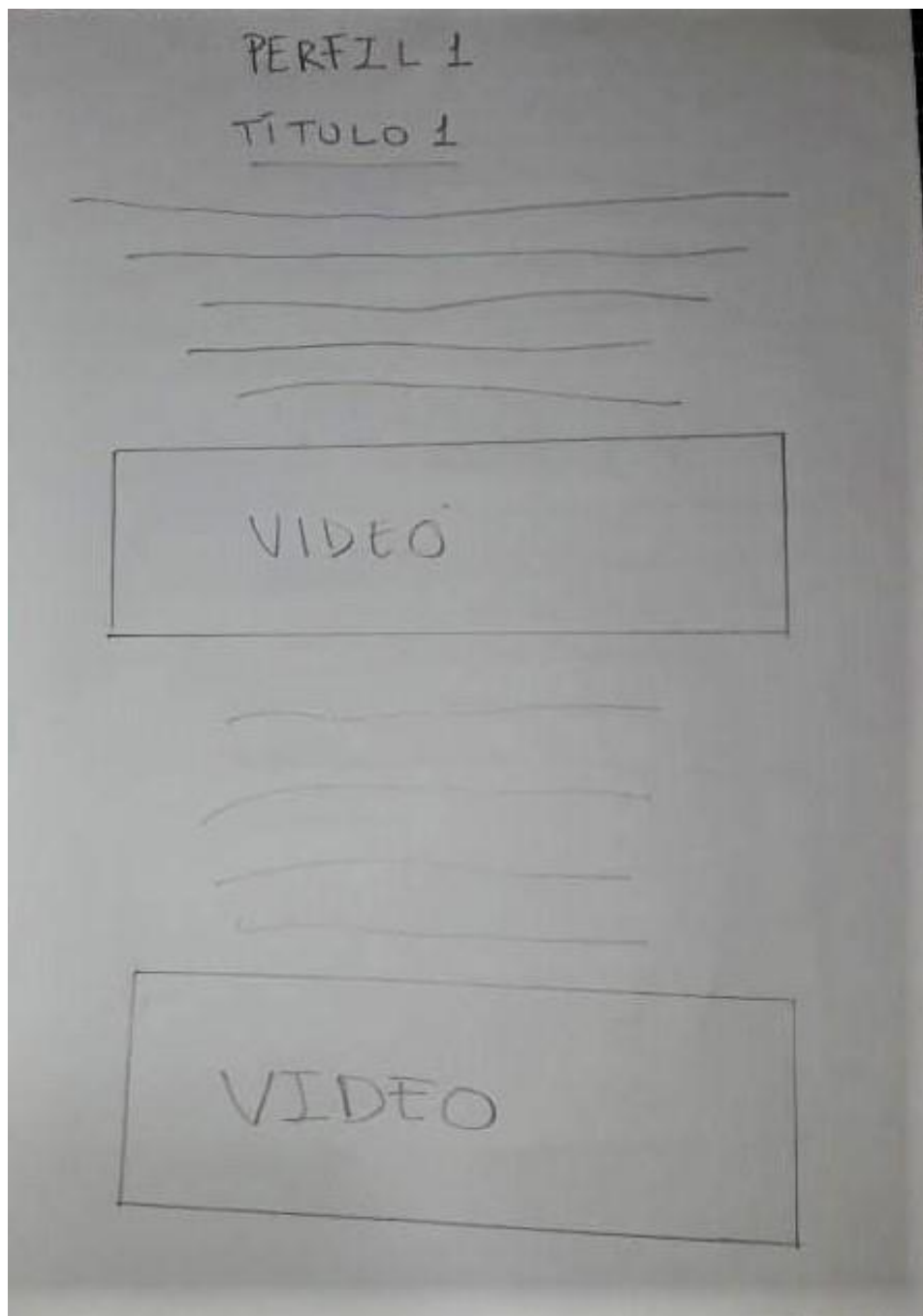


Figura 5. Diagrama del machote. Este apartado sirve para explicar la página de la organización del reportaje multimedia, perfil 1.

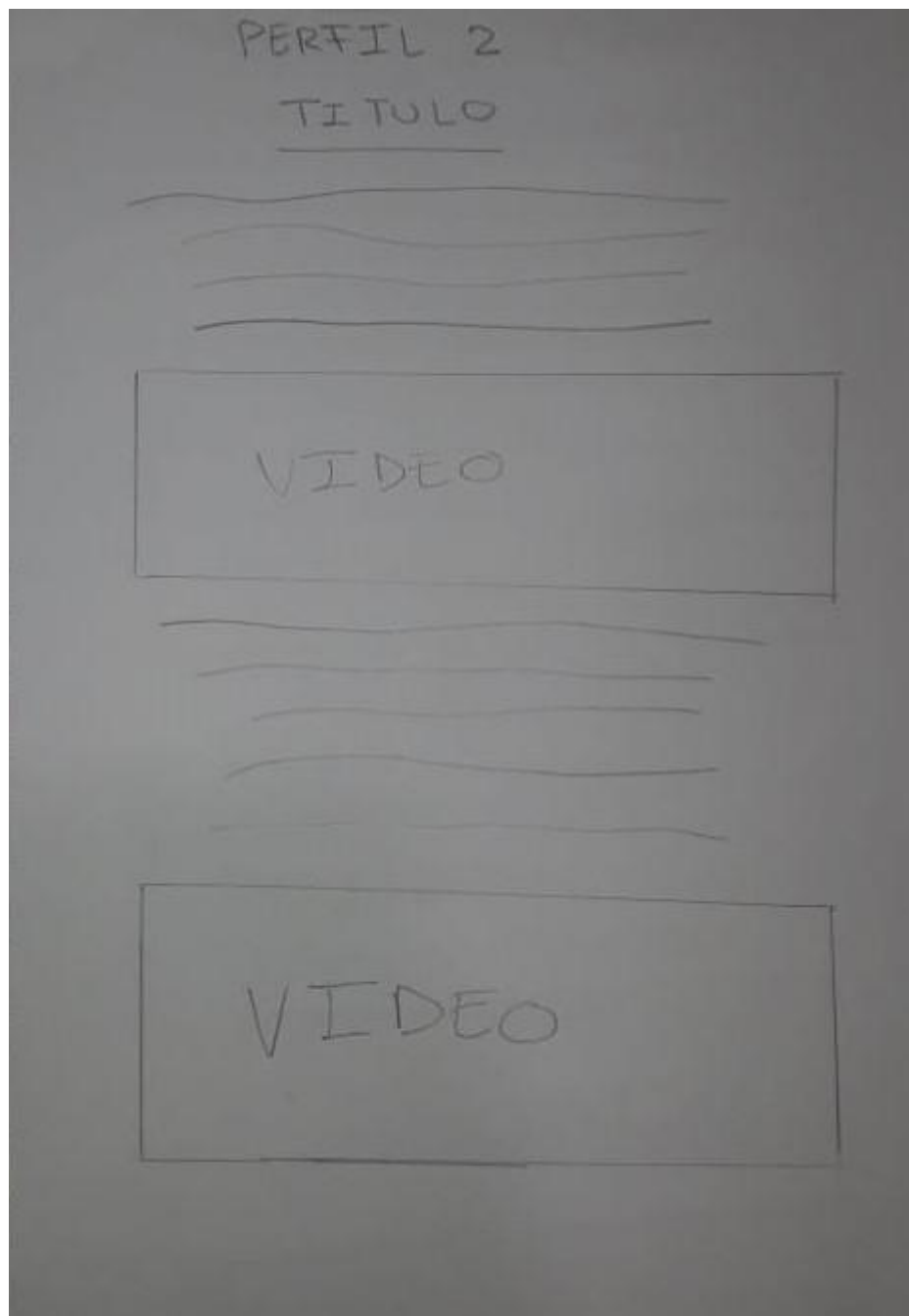


Figura 6. Diagrama del machote. Este apartado sirve para explicar la página de la organización del reportaje multimedia, perfil 2.

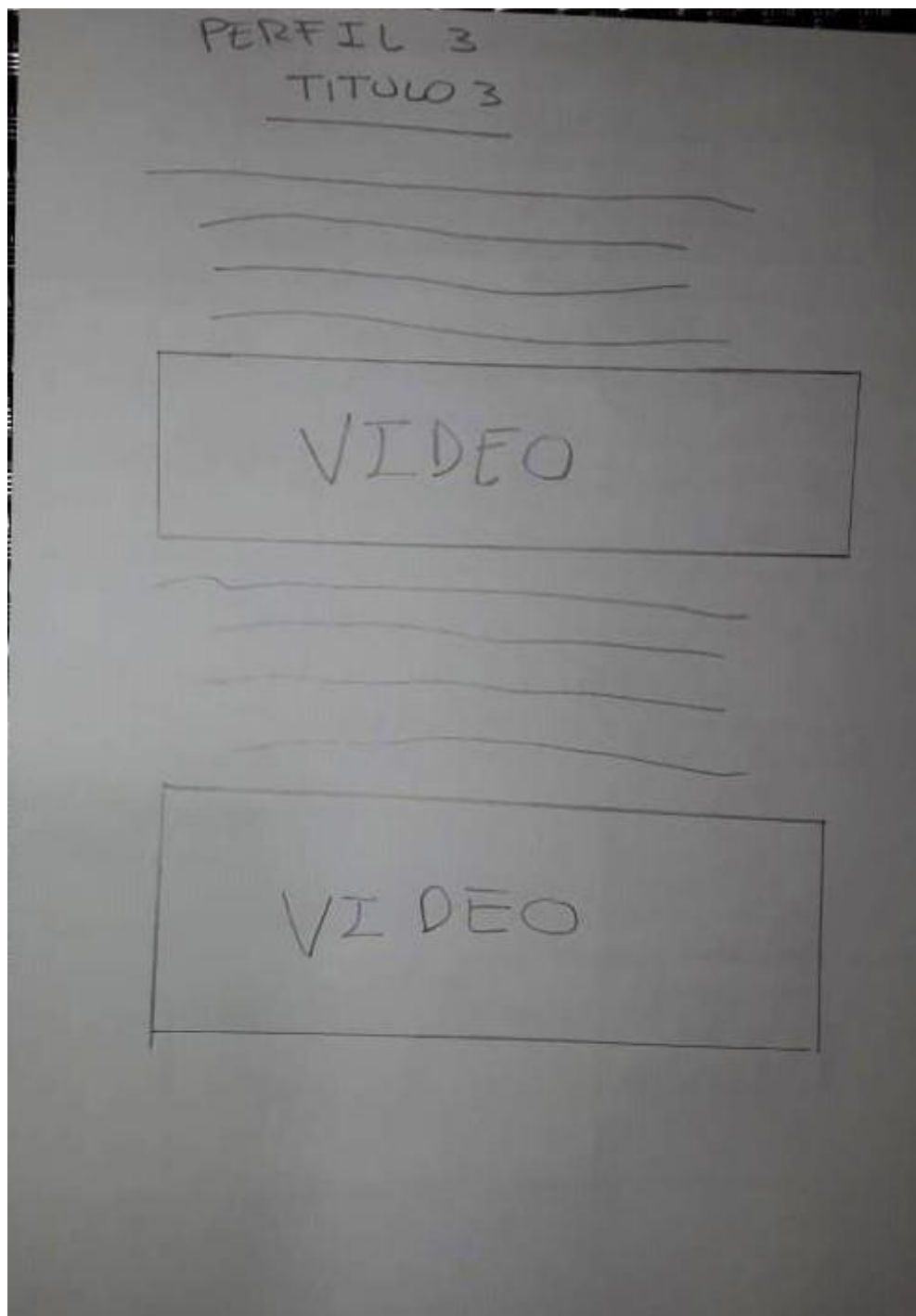


Figura 7. Diagrama del machote. Este apartado sirve para explicar la página de la organización del reportaje multimedia, perfil 3.

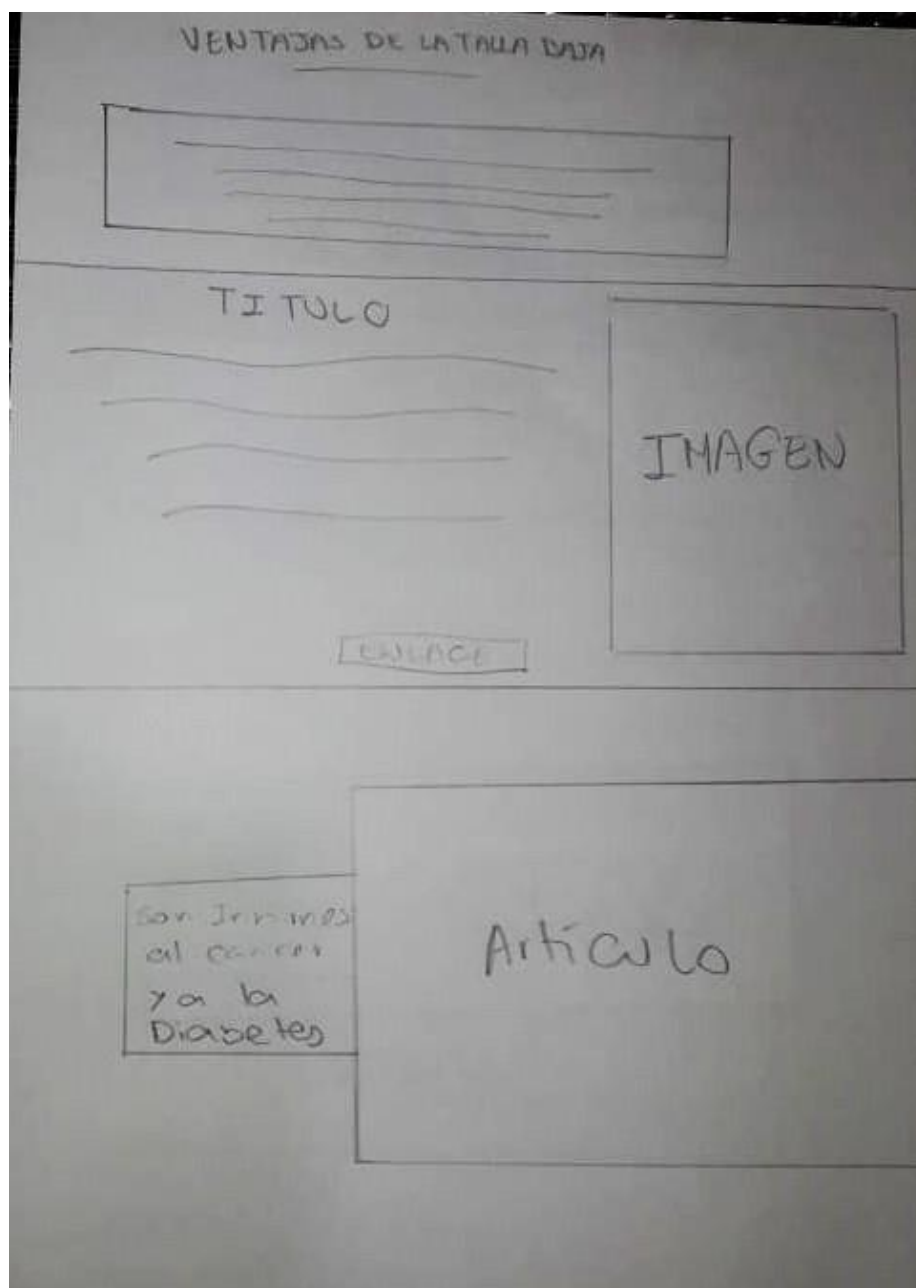


Figura 8. Diagrama del machote. Este apartado sirve para explicar la página de la organización del reportaje multimedia, Ventajas de la talla baja.

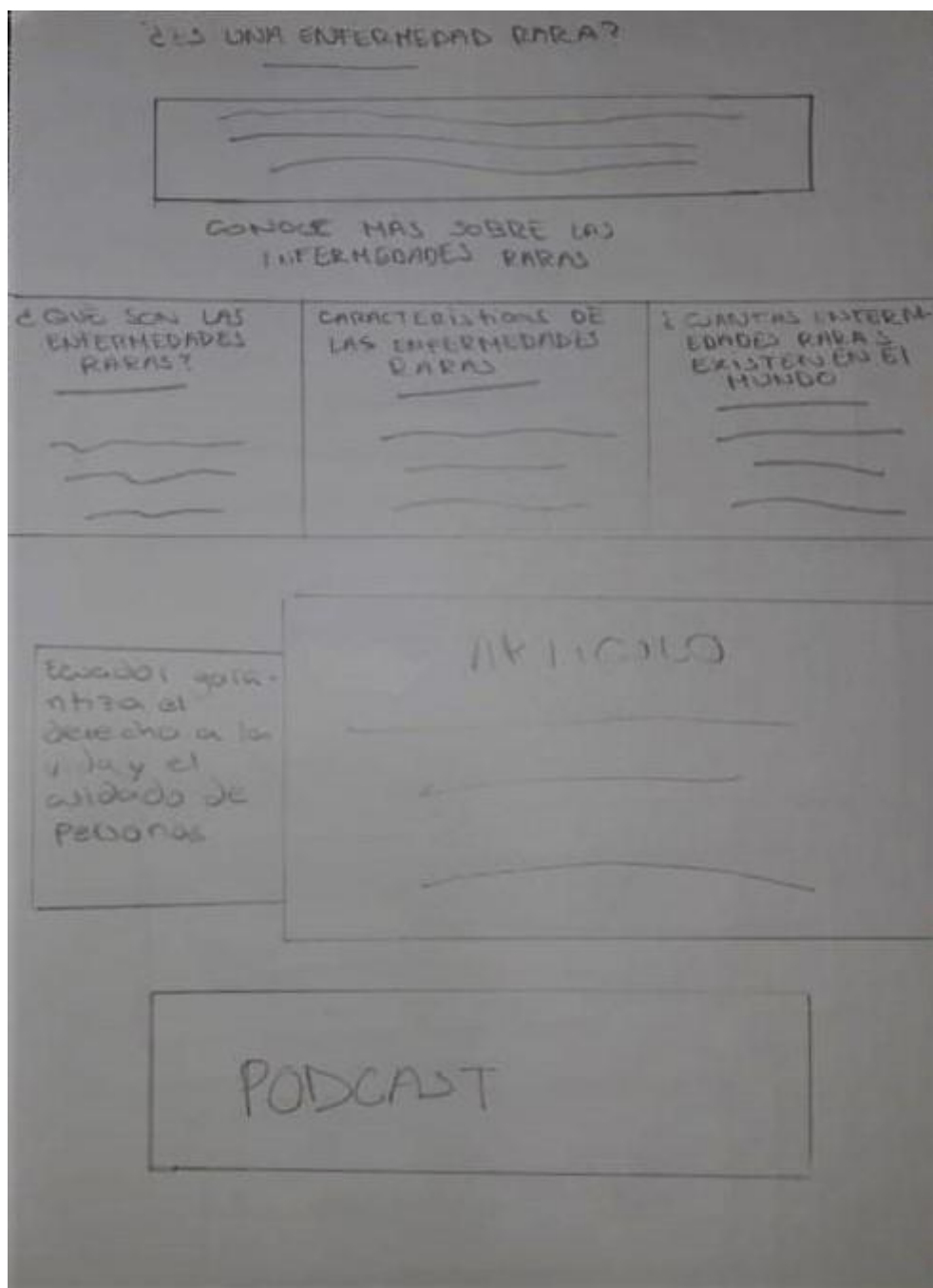


Figura 9. Diagrama del machote. Este apartado sirve para explicar la página de la organización del reportaje multimedia, ¿Es una enfermedad rara?

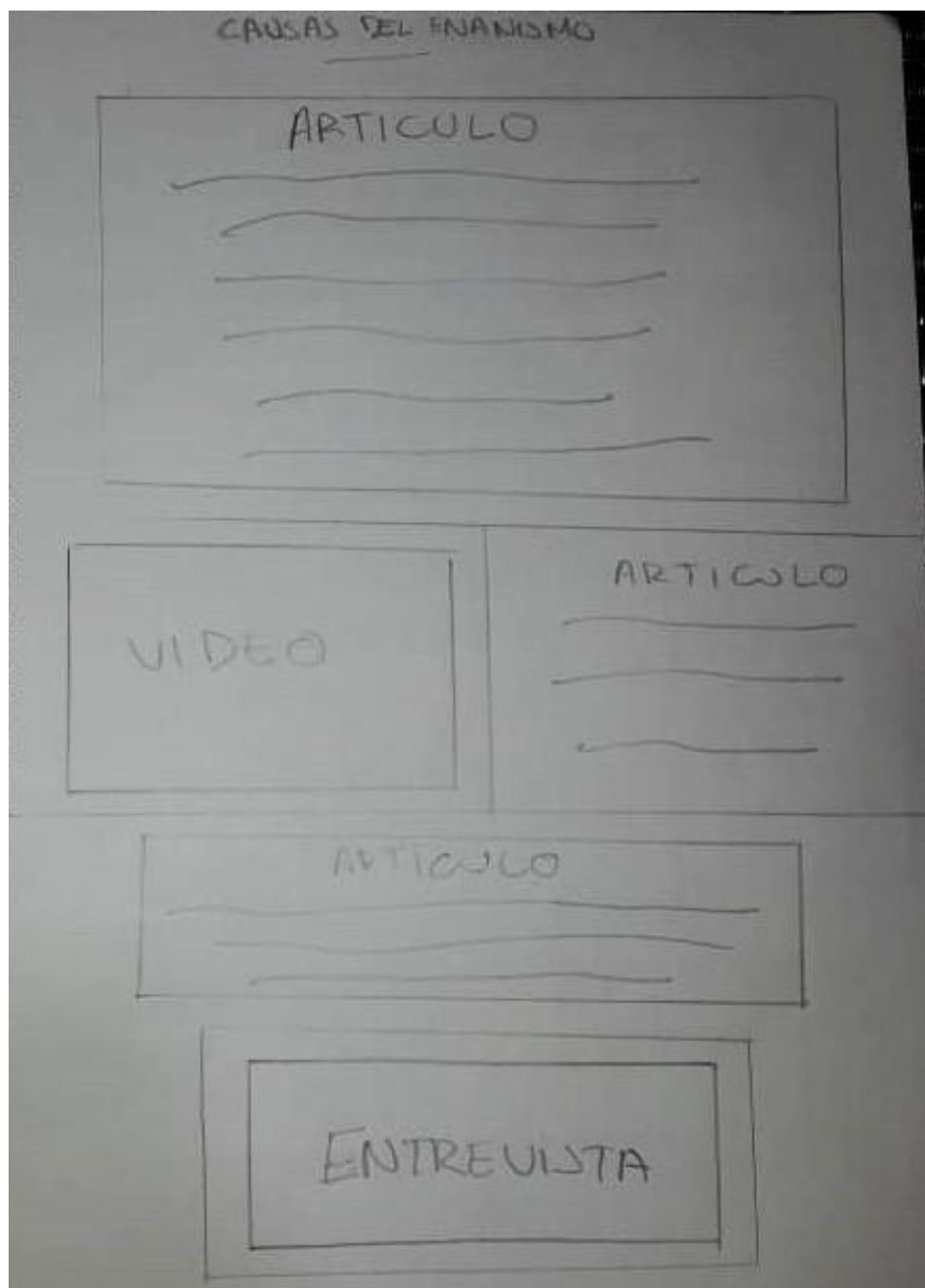


Figura 10. Diagrama del machote. Este apartado sirve para explicar la página de la organización del reportaje multimedia, Causas del enanismo.

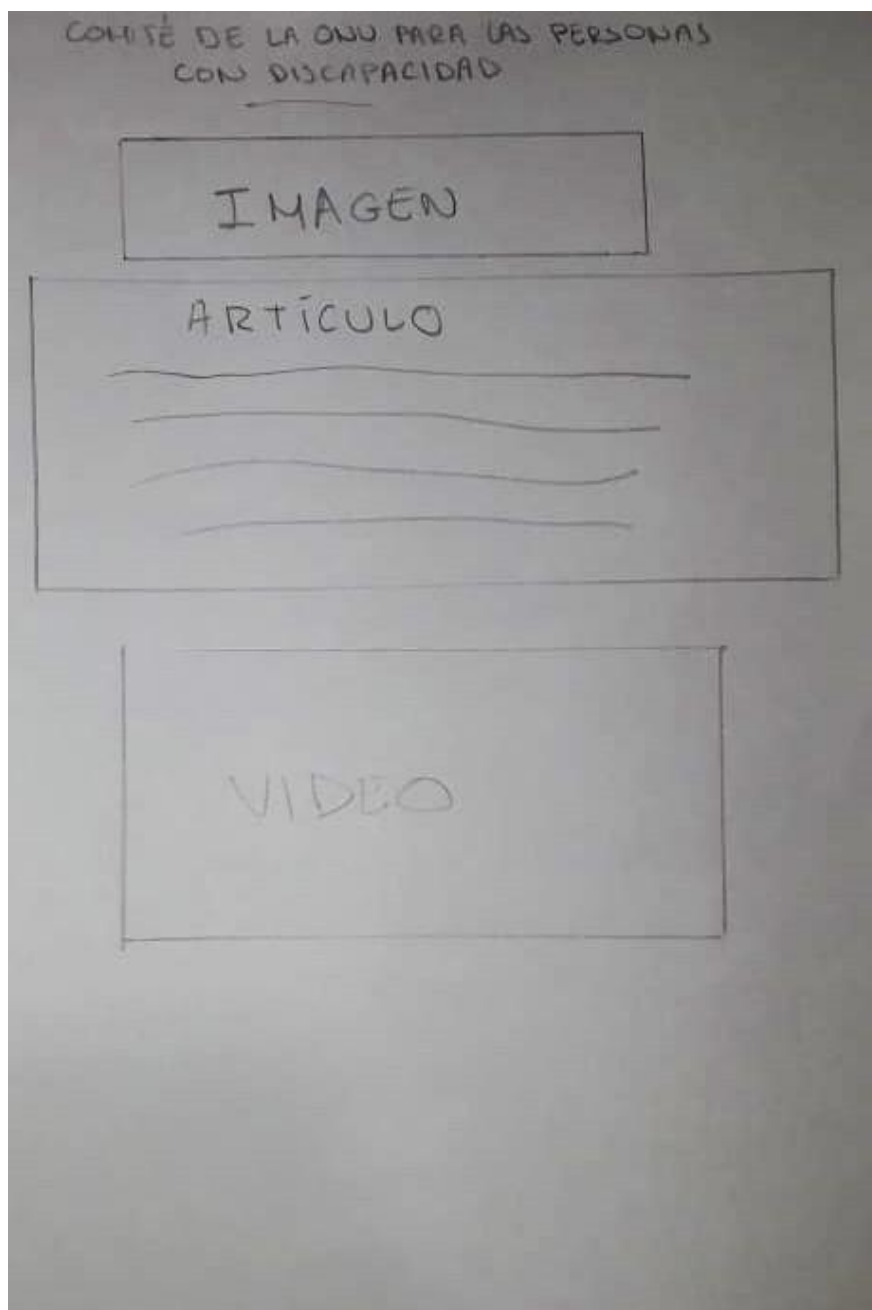


Figura 11. Diagrama del machote. Este apartado sirve para explicar la página de la organización del reportaje multimedia, Comité de las ONU para las personas con discapacidad.

11. Link del reportaje multimedia

<https://cristinarevelo96.wixsite.com/misitio-1>

REFERENCIAS

- Berrade, S., Chueca, M. J., Oyarzábal, M. (2008). Talla baja y enfermedades raras. Recuperado el 1 de febrero del 2019 de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272008000400004
- Campillo, S. (2015). Laron, el misterioso síndrome que te hace inmune al cáncer. Recuperado el 2 de febrero del 2019 de: <https://hipertextual.com/2015/06/sindrome-de-laron>
- Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad. (2010). *Derechos humanos y discapacidad*. 1ra. Ed. Madrid, España. Editorial Cinca S.A. Recuperado el 23 de noviembre del 2018 de: <file:///C:/Users/marti/Desktop/ENANISMO.pdf>
- Constitución de la República del Ecuador. (2008). Personas con discapacidad. Recuperado el 2 de febrero del 2019 de: https://www.oas.org/juridico/mla/sp/ecu/sp_ecu-int-text-const.pdf
- Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades. (2018). Estadísticas de Discapacidad. Recuperado el 23 de noviembre del 2018 de: <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>
- Díaz, T., Lorenzo, G., Quintana, A., y Meix, M. (1996). Síndrome de Robinow: presentación de una familia con transmisión autosómica dominante. Recuperado el 14 de noviembre del 2018 de <https://www.aeped.es/sites/default/files/anales/44-5-31.pdf>
- El Telégrafo. (2016). En el Ecuador existen alrededor de 6 mil personas con enanismo. Recuperado el 21 de noviembre del 2018 de: <https://www.eltelegrafo.com.ec/noticias/179/11/en-ecuador-existen-alrededor-de-6-mil-personas-con-enanismo>

- EL Universo. (2012). Enfermedades catastróficas, raras o huérfanas, según Ministerio de Salud. Recuperado el 23 de noviembre del 2018 de: <https://www.eluniverso.com/2012/10/02/1/1445/enfermedades-catastroficas-raras-huerfanas-segun-ministerio-salud.html>
- El Telégrafo. (2015). En el Ecuador vivirían 6 mil personas con talla baja. Recuperado el 21 de noviembre del 2018 de: <https://www.eltelegrafo.com.ec/noticias/quito/1/en-ecuador-vivirian-6-mil-personas-con-talla-baja>
- Feder. (2019). Aprobado el proyecto de Ley Orgánica Reformatoria que incluye a las Enfermedades Raras o Huérfanas. Recuperado el 2 de febrero del 2019 de: <https://enfermedades-raras.org/index.php/ayudanost/127-formacion/1347-aprobado-el-proyecto-de-ley-organica-reformatoria-que-incluye-a-las-enfermedades-raras-o-huerfanas>
- Feder. (2019). ¿Qué son las enfermedades raras o poco frecuentes?. Recuperado el 2 de febrero del 2019 de: <https://enfermedades-raras.org/index.php/enfermedades-raras?jjj=1549080935637>
- Field, A. (2011). Genetic cause uncovered for extreme form of dwarfism. Recuperado el 21 de noviembre del 2018 de: <https://www.sussex.ac.uk/news/all/?id=7178>
- Figueroa, R. (2014). Celebrarán el día mundial de las personas con enanismo. Recuperado el 23 de noviembre del 2018 de: <https://www.primerahora.com/noticias/puerto-rico/nota/celebraraneldiamundialdelaspersonasconenanismo-1042768/>
- Fundación Magar. (2014). ¿Qué es la acondroplasia? . Recuperado el 1 de febrero del 2019 de: <http://www.acondroplasia.com/que-es-la-acondroplasia/>
- Garde, M. (2018). La acondroplasia en la historia. Una aproximación historiográfica. Recuperado el 14 de noviembre del 2018 de:

<http://www.fundacionalpe.org/images/alpe/library/societyEN/La-acondroplasia-en-la-historia-Garde-E.pdf>

Genetics Home Reference. (2018). Robinow syndrome. Recuperado el 14 de: noviembre del 2018 de <https://ghr.nlm.nih.gov/condition/robinow-syndrome>

Gilibert, N. (2018). Síndrome de Robinow: síntomas, causas, Tratamientos. Recuperado el 14 de noviembre del 2018 de: <https://www.lifeder.com/sindrome-de-robinow/>

I, Abaitua., Arribas, M., Ramírez, A., Posada, M. y Villaverde, A. (2008). Enfermedades raras. Concepto, epidemiología y situación actual en España. Recuperado el 1 de febrero del 2019 de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272008000400002

Infogen. (2017). Enanismo de Laron, resistencia a la hormona del crecimiento. Recuperado el 21 de noviembre del 2018 de: <http://infogen.org.mx/enanismo-de-laron-talla-baja-por-resistencia-a-la-hormona-del-crecimiento/>

Ley Orgánica de Discapacidades. (2012). Registro Oficial 796 de 25 de: septiembre del 2012. Suplemento 19 de septiembre del 2012. Recuperado el 23 de noviembre del 2018 de: https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/02/ley_organica_discapacidades.pdf

Llopis, M. (2002). Estudio de la proteína transportadora de la hormona de crecimiento en los trastornos del crecimiento y en las alteraciones de la nutrición. Recuperado el 12 de noviembre del 2018 de: <https://ddd.uab.cat/pub/tesis/2002/tdx-1113103-150947/mald1de3.pdf>

Longo, V. (2017). Fasting-mimicking diet and markers/risk factors for aging, diabetes, cancer, and cardiovascular disease. Recuperado el 15 de noviembre del 2018 de: <http://stm.sciencemag.org/content/9/377/eaai8700>

- Mayo Clinic. (2018). Enanismo. Recuperado el 12 de noviembre del 2018 de: <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/dwarfism/symptoms-causes/syc-20371969>
- Medline Plus. (2018). Enanismo. Recuperado el 24 de noviembre del 2018 de: <https://medlineplus.gov/spanish/dwarfism.html>
- Ministerio de Salud Pública. (2017). El Ministerio de Salud garantiza atención integral, incluidos medicamentos, para quienes sufren enfermedades catastróficas. Recuperado el 1 de febrero del 2019 de: <https://www.salud.gob.ec/el-ministerio-de-salud-garantiza-atencion-integral-incluidos-medicamentos-para-quienes-sufren-enfermedades-catastroficas/>
- Navarrete, V. (2017). Estudio molecular de pacientes colombianos afectados por enanismo esencial. Recuperado el 15 de noviembre del 2018 de: <http://repository.urosario.edu.co/bitstream/handle/10336/13421/TESIS%20versi%C3%B3n%20final.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Olivares, P. (2013). 1er día mundial de la gente pequeña. Recuperado el 23 de noviembre del 2018 de: <https://politicamedia.org/1er-dia-mundial-de-la-gente-pequena/>
- Organización Mundial de la Salud. (2019). Calidad de vida. Recuperado el 2 de febrero del 2019 de: https://www.ecured.cu/Calidad_de_vida
- Orphanet. (2018). Portal de información de enfermedades raras y medicamentos huérfanos. Recuperado el 14 de noviembre del 2018 de: https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Lng=ES&Expert=1465
- Pérez, O. (1988). Del enanismo a la enfermedad de Alzheimer. Recuperado el 21 de noviembre del 2018 de: https://elpais.com/diario/1988/06/30/sociedad/583624801_850215.htm

- Puente, V. (2016). En Ecuador existen alrededor de 6.000 personas con enanismo. Recuperado el 23 de noviembre del 2018 de: <https://www.eltelegrafo.com.ec/noticias/179/11/en-ecuador-existen-alrededor-de-6-mil-personas-con-enanismo>
- Rojas, K. (2018). 25 de octubre, día mundial de las personas de talla baja. Recuperado el 21 de noviembre del 2018 de: <http://www.sentirpositivo.com/index.php?Pag=662>
- Ross, J. (2017). Síndrome de Turner. Recuperado el 14 de noviembre del 2018 de <https://kidshealth.org/es/parents/turner-esp.html>
- Ser Médico del Uruguay. (2016). Las 8 enfermedades “raras” más frecuentes según la OMS. Recuperado el 28 de enero del 2019 de: <http://www.sermedico.com.uy/noticias/internacionales/las-8-enfermedades-raras-mas-frecuentes-segun-la-oms>
- Trelles, A., Yange, A. y Zari, B. (2014). Prevalencia de talla baja y factores asociados en niñas y niños de 0 a 5 años de edad en el Centro de Salud 1. Cuenca-Ecuador 2014. Recuperado el 15 de noviembre del 2018 de: <http://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/22491/1/TESIS.pdf>
- UNAM. (2013). La UNAM, sede del primer día mundial de personas con talla baja. Recuperado el 10 de noviembre del 2018 de: http://www.dgcs.unam.mx/boletin/bdboletin/2013_636.html
- Yunis, E., De la Cruz, E. y Niño, G. (2017). Síndrome de Turner. Recuperado el 14 de noviembre del 2018 de: <http://bdigital.unal.edu.co/24834/1/22053-75692-1-PB.PDF>

ANEXOS

Quito, 2019

Por medio de la presente:

Yo, Diana García Ramón....., CI. 1718754904 autorizo el uso de
(Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc)
 a la/el señorita/señor
 con número de matrícula,
 estudiante de Periodismo de la Universidad de Las
 Américas.

El/ La estudiante utilizará este material en el
 contexto del reportaje.....
 como parte de su trabajo de la asignatura de

Atentamente,

Diana García Ramón

Nombre y apellido: Diana García Ramón
 Cargo: Docente investigador
 Empresa: UIDE
 Número de cédula: 1718754904
 Teléfono celular: 0998957384
 Correo electrónico: digarcia@uide.edu.ec

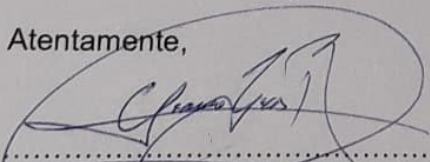
Quito, 3 mayo 2019

Por medio de la presente:

Yo, Gerardo Yela Rivera, CI. 1707314405 autorizo el uso de
(Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc)
videos a la/el señorita/señor
Cristina Revelo López con número de matrícula,
714245 estudiante de Periodismo de la Universidad de Las
 Américas.

El/ La estudiante Cristina Revelo López utilizará este material en el
 contexto del reportaje Situación actual del empujón en el Ecuador
 como parte de su trabajo de la asignatura de
tesis

Atentamente,



Nombre y apellido: Gerardo Yela Rivera

Cargo:

Empresa:

Número de cédula: 1707314405

Teléfono celular: 0984 90 5438

Correo electrónico: gerardo yela@hotmail.com

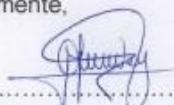
Catamayo, 18 de Mayo 2019

Por medio de la presente:

Yo, Monica Pilar Vega Aguirre, CI. 1103840514 autorizo el uso de
video a la señorita
Cristina Revelo con número de matrícula,
714245 estudiante de Periodismo de la Universidad de Las
Américas.

La estudiante Cristina Revelo utilizará este material en el contexto
del reportaje Situación Actual del Eragismo en el Ecuador como parte
de su trabajo de la asignatura de Tesis

Atentamente,



Nombre y apellido: MONICA PÍLAR VEGA AGUIRRE
Cargo:
Empresa:
Número de cédula: 1103840524
Teléfono celular: 0939333034
Correo electrónico: monivega1980@gmail.com

Quito, 2019

Por medio de la presente:

Yo, Maria Paula Alarcón....., CI. 1718926965 autorizo el uso de
(Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc)
 fotos a la/el señorita/señor
 .. Cristina Revelo López con número de matrícula,
 .. 7.14243 estudiante de Periodismo de la Universidad de Las
 Américas.

El/ La estudiante ... Cristina Revelo López utilizará este material en el
 contexto del reportaje Situación Actual del enanismo en el Ecuador
 como parte de su trabajo de la asignatura de
 Teoría

Atentamente,

.....
Maria Paula Alarcón.....

Nombre y apellido: Maria Paula Alarcón Castillo
 Cargo:
 Empresa:
 Número de cédula: 1718926965
 Teléfono celular: 0988604510
 Correo electrónico: mipa_alarcon@hotmail.com

Quito, 29 de octubre de 2019

Por medio de la presente:

Yo, Verónica Iza CI. 171841720-5 autorizo el uso de
(Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc)
Fotos y videos a la/el señorita/señor
Cristina Benito Lopez con número de matrícula,
314245 estudiante de Periodismo de la Universidad de Las
 Américas.

El/ La estudiante Cristina Benito Lopez... utilizará este material en el
 contexto del reportaje Situación actual del periodismo en Ecuador
 como parte de su trabajo de la asignatura de
 Tesis

Atentamente,

Verónica Iza

Nombre y apellido: Verónica Iza

Cargo: Auxiliar de Limpieza

Empresa:

Número de cédula: 171841720-5

Teléfono celular: 099 7390388

Correo electrónico: veroiza400@gmail.com

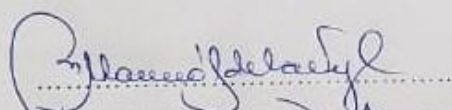
Quito, 11.06. 2019

Por medio de la presente:

Yo, Amparo de la Juega....., CI. 1703681088 autorizo el uso de
(Especificar entrevista, fotos, videos, audio, datos, base de datos, etc)
 ..Videos..... a la/el señorita/señor
 ..Cristina Reveto Lopez..... con número de matrícula,
 ..714242..... estudiante de Periodismo de la Universidad de Las
 Américas.

El/ La estudiante ..Cristina Reveto Lopez.. utilizará este material en el
 contexto del reportaje ..Difusión actual del eporcismo en el Ecuador
 como parte de su trabajo de la asignatura de
Tesis.....

Atentamente,



Nombre y apellido: Do Amparo de la Juega
 Cargo: Médica Endocrinóloga Pediatra
 Empresa: Consulta particular
 Número de cédula: 1703681088
 Teléfono celular: 0999923425
 Correo electrónico: ade la Juega c@ yahoo. com

Oficio Nro. CONADIS-AJ-2019-0309-O

Quito, D.M., 02 de mayo de 2019

Asunto: Solicita una entrevista para su tesis de grado

Señorita
Cristina Alejandra Revelo López
En su Despacho

De mi consideración:

En respuesta al Documento No. OFICIO-S/N, ingresado a esta institución con fecha 29 de abril de 2019, a través del cual solicita una entrevista para su tesis de grado, tengo el agrado de informarle que la referida entrevista está agendada para el día martes 7 de mayo del presente año, en las oficinas de la Dirección de Asesoría Jurídica del CONADIS a las 10 a.m., ubicadas en nuestras oficinas centrales en la ciudad de Quito D.M.

Con sentimientos de distinguida consideración.

Atentamente,

Abg. Francisco Felipe Enriquez Cordero
DIRECTOR DE ASESORÍA JURÍDICA

Referencias:
- CONADIS-AD-2019-0904-E

Anexos:
- oficio_cristina_revelo_2.pdf

WB

