



FUNDACIÓN MEXICANA DEL RIÑÓN, A.C. ¿ES POSIBLE DIRIGIR UNA OSC COMO EMPRESA?

Caso elaborado por el profesor Rodrigo De León González, del Área de Entorno Político y Social del Instituto Panamericano de Alta Dirección de Empresa, para servir de base de discusión y no como ilustración de la gestión adecuada o inadecuada de una situación determinada

De director general a enfermo renal

Al terminar un día complicado, Fernando Palomo, quien en ese tiempo era director ejecutivo y director general de Mapfre Tepeyac Vida México, así como miembro del consejo de administración, notó que tenía una “bolita” en el vientre; después de ir al médico confirmó que era una pequeña hernia y que se debía operar sin urgencia alguna, de modo que por su saturada agenda la operación se fue posponiendo.

Con el tiempo, la hernia fue creciendo y cuando Fernando regresó al hospital fue operado con carácter de urgencia, ya que obstruía el intestino. Después de las primeras 12 horas de terminada la operación, Fernando no mostraba mejoría y su intestino no reaccionaba; a las 36 horas fue intervenido nuevamente.

Un día después de la segunda operación su intestino mejoraba, pero Fernando había perdido 20 kilos y en los análisis clínicos se diagnosticaba que sus riñones estaban dejando de funcionar.

Fernando no lo podía creer. De un momento a otro su vida había cambiado radicalmente. El doctor vislumbraba escasas posibilidades de recuperación y le anunciaba que requería un trasplante de riñón, pero había una alta posibilidad de que requiriera tratarse con hemodiálisis en tanto se concretaba la cirugía. Rápidamente, Fernando se anotó en una lista de espera para trasplantes, con la esperanza de evitar la diálisis, sin embargo en México existen muy pocos donadores y la espera puede ser muy larga.

Derechos Reservados © 2012 por Sociedad Panamericana de Estudios Empresariales, A.C. (Instituto Panamericano de Alta Dirección de Empresa, IPADE).

Impreso en EDAC, S.A. de C.V., Cairo N° 29, 02080 México, D.F.

El contenido de este documento no puede ser reproducido, todo o en parte, por cualesquier medios –incluidos los electrónicos– sin permiso escrito por parte del titular de los derechos.

Hubo dos intentos fallidos de trasplante. El primero se dio debido a que una mujer había tenido un accidente de tránsito y sus riñones eran totalmente compatibles con los de Fernando, pero no se pudo hacer el trasplante pues la autoridad competente no se presentó a certificar el fallecimiento de la muchacha, por lo que desgraciadamente se le enterró con todos sus órganos, a pesar de que la familia estaba de acuerdo en donarlos en buen estado. El segundo caso no fue posible porque había una persona en espera con mayor grado de compatibilidad con el donador.

Un día, de regreso tras haber impartido una conferencia en Boston, Fernando se empezó a sentir sumamente mal. Al llegar a México inmediatamente fue a ver a su doctor, quien le dijo: “Esto está llegando a su fin; o te dializas, o te trasplantas o te mueres”.

Las opciones eran realmente desesperanzadoras porque Fernando no se quería dializar y sus posibilidades de un trasplante eran muy remotas, pues sus únicos parientes y posibles donadores eran su esposa y su madre. La primera fue descartada porque su sangre y la de Fernando no eran compatibles y, la segunda ya tenía una edad avanzada, por lo que tampoco parecía ser una opción. No obstante, después de que la madre de Fernando insistió acordaron hacer pruebas para conocer el riesgo. Los médicos quedaron sorprendidos de los resultados, ya que ésta se encontraba en óptimas condiciones y sus venas que conectaban a sus riñones con el sistema circulatorio estaban perfectas.

Mientras tanto, Fernando continuaba empeorando; se sentía cansado y agotado permanentemente. Los monitoreos que le hacía su médico indicaban que sus riñones prácticamente ya no funcionaban y su doctor sentenció: “Fernando, tenemos que hacer el trasplante ya o de lo contrario te mueres. Tú decide”.

Finalmente, la operación de trasplante se realizó el jueves 12 de diciembre de 2002, día de la Virgen de Guadalupe; era día festivo y puente por lo que los quirófanos iban a estar tranquilos y la compleja operación requería tiempo y paciencia. El riñón de la madre de Fernando empezó a funcionar de inmediato en su hijo. A los cinco días Fernando regresó a su casa y un día después de que su madre fuera dada de alta, sus vidas parecían regresar a la normalidad, pero el doctor dijo a Fernando que debía cambiar su estilo de vida y, por tanto, debía dejar de trabajar. La noticia nuevamente lo impactó por lo que significaba para un hombre cuya vida profesional era en gran parte su plenitud y cuyos éxitos tenían tanto impacto en la empresa donde laboraba.

Al llegar a casa, Fernando y su esposa tuvieron una larga e intensa conversación. Al finalizar, ya habían tomado una decisión. Fernando debía de dejar de pensar en él y comenzar a pensar en su familia. Su madre había arriesgado su vida y él seguía pensando en sus triunfos profesionales. Al día siguiente Fernando fue a ver al presidente de su compañía, en ese momento su jefe directo, y le notificó que desgraciadamente tenía que dejar de trabajar en la empresa.

De enfermo renal a emprendedor social

Después de haber vivido lo que sufre un enfermo renal, Fernando decidió que tenía que hacer algo para contribuir en la solución del problema que representaba esta enfermedad en México. Conoció a mucha gente que no tuvo la oportunidad de tener un riñón y vio cómo morían muchos pacientes por la falta de oportunidades de dializarse.

En México existían alrededor de 100,000 pacientes con Insuficiencia Renal Crónica (IRC), de los cuales sólo 50% tenían la oportunidad de ser atendidos en el sector salud; además había 7.6 millones de personas con Insuficiencia Renal Leve y 40,000 personas con tratamiento continuo de diálisis.

Como era evidente, el problema ya afectaba a un segmento importante de la población; la tasa de crecimiento de la IRC, descontando los decesos, había sido de aproximadamente 11% anual en los últimos 10 años, lo cual agravaba la situación.

Por otra parte, se calculaba que cerca de 60,000 enfermos renales crónicos no eran atendidos de forma adecuada, de modo que no sólo había una incidencia y prevalencia de casos muy considerable, sino que el tratamiento no era el idóneo. Finalmente a Fernando le impactó saber que había 15,000 niños Insuficientes Renales Crónicos, de modo que ésta no era una enfermedad que atacaba sólo a la población adulta.¹

En esta línea, Fernando averiguó que no existía una fundación o institución para ayudar a las personas sin Seguro Social o sin seguro de gastos médicos mayores, así que investigó en otros países sobre el funcionamiento de estas instituciones y vislumbró que era viable iniciar una fundación en México.

Fernando, siendo expatriado español, sabía de la fundación Íñigo Álvarez de Toledo de su país natal, cuyo impacto social era muy importante. También pensó, a mediano plazo, buscar un financiamiento adecuado para comenzar a montar clínicas de hemodiálisis que permitirían acercar la solución a la población más necesitada.

Después de darse cuenta de la magnitud del problema que sería hacer una fundación como la que tenía en mente, Fernando comenzó a hablar del proyecto con algunos amigos y profesores del IPADE; entre ellos conoció al Dr. Gregorio Obrador, director de la Escuela de Medicina de la Universidad Panamericana, quien se interesó mucho por el proyecto y le ofreció su ayuda.

A raíz de este acercamiento Gregorio invitó a Fernando a que lo acompañara a una reunión con otros importantes doctores que formaban un órgano llamado COMPETIR (Comité Permanente del Tratamiento de la Insuficiencia Renal). El presidente de dicho Comité y posteriormente la Academia Nacional de Medicina, motivaron a Fernando a crear una fundación, sin embargo no tenía experiencia alguna en el sector social, ni el capital necesario que supliera dicha inexperiencia.

En ese contexto, fue fundamental que Fernando haya coincidido con Juan Pablo Llamas y David Trejo, egresados y compañeros suyos del programa de Alta Dirección del IPADE, con quienes compartió el proyecto de la Fundación; ambos se entusiasmaron con la idea y decidieron convocar una comida para buscar más ayuda, sobre todo a la hora de diseñar el “modelo de negocio” de la Fundación.

Posteriormente se sumaron personas cuyo esfuerzo sería fundamental, como el caso de John Gardner y otras afines al proyecto, pero para concretar el nacimiento de la OSC, necesitaban financiamiento de arranque y que la figura jurídica fuera la adecuada, para poder conseguir donativos deducibles en un futuro. Estos dos problemas fueron desgastantes y hubo personas que decidieron abandonar el proyecto.

Finalmente con la ayuda de Ernesto Bermejo, abogado especializado en el manejo y puesta en marcha de fundaciones, el 6 de agosto de 2004 se firmó la escritura de constitución de la Fundación Mexicana del Riñón, A.C. (FMR). Para poder arrancar la Fundación cada uno de los patronos fundadores aportaron 10,000 pesos y se nombró a Fernando como presidente del Patronato y del Consejo Directivo, el cual se constituyó formalmente a los pocos días.

El inicio fue complejo, pues había mucho que hacer, poco dinero y muy poco tiempo, pues el Patronato estaba compuesto por importantes doctores y empresarios, que debían atender otras actividades. No obstante, todos ayudaban aportando tiempo, donativos y, la mayoría, ambos activos a la vez.

¹ Ver Anexo 1 para profundizar acerca de la IRC.

Apenas fue posible se incorporó a la Fundación una gerente, Gaby Guraieb, que se dedicaría de tiempo completo al proyecto, con el objetivo de darle capacidad operativa a la Fundación y que trabajara junto con Fernando en las áreas estratégicas. Posteriormente se incorporarían nuevos patronos, se sentarían las bases operativas de la Fundación y se trabajaría en poner en marcha las primeras campañas, por ejemplo: “Tu ayuda es vida” y “Amigos de la Fundación”. Se lanzó también un boletín electrónico de noticias y, sobre todo, se daba a conocer la Fundación, con un gran trabajo de relaciones públicas.

En los primeros años, el enfoque de la Fundación había sido más interno que externo, pues era fundamental garantizar la continuidad de la misma; ciertamente se había lanzado una campaña de recaudación de fondos que se usaron para ayudar a alguna persona a conseguir un trasplante, comprar medicinas y repartirlas, pero el foco era garantizar la operación; había un flujo constante de aportaciones provenientes de quienes daban cantidades pequeñas y algunos donativos, pero los gastos administrativos que se generaban se comían prácticamente todos los recursos de la FMR.

En 2005 la Fundación se ve obligada a enfrentar el reto de la partida de Fernando hacia España, aun cuando seguiría dirigiendo remotamente la FMR. Hacia 2006, el reto aumentaba por la partida de Gaby, quien recibió una oferta de trabajo y decidió dejar la Fundación, aunque también continuaría colaborando activamente. Ese momento marcaba el gran riesgo de perder todo lo logrado, pero también la oportunidad de redefinir la estrategia y dar el gran paso hacia la institucionalización, el crecimiento y la consolidación.

El cambio de estructura y estrategia

La Fundación llevaba varios años en que los avances eran parciales, por lo que se planteó revisar las estrategias y forma de operación. Se hizo evidente que si se quería una institución fuerte se necesitaría al frente de la misma a una persona con un perfil profesional de dirección capaz de manejar dicha institución como si fuera una empresa. En ese momento Fernando propuso al Consejo y a la Asamblea buscar activamente un director general, así como a otro patrono que se hiciera cargo de la presidencia del Consejo Directivo, para que el funcionamiento cotidiano de la Fundación fuera el más adecuado.

En esa época (2006), se nombró presidente del Consejo Directivo a Juan Pablo Llamas y Fernando continuó como presidente de la Fundación. En el mes de noviembre y después de un extenso proceso de selección se incorporó Leopoldo Garvey como director general de la FMR. Éste contaba con amplia experiencia corporativa y era egresado del programa de Alta Dirección del IPADE.

Posteriormente, con la directriz empresarial de Fernando y Juan Pablo, la ejecución de Leopoldo, el apoyo del patronato y personal de la Fundación Mexicana del Riñón, A.C., así como empresas particulares, de gobierno y otras fundaciones, se comenzó la primer campaña recaudatoria importante, cuyos fondos se destinaban al tratamiento de enfermos de escasos recursos, sin acceso a seguridad social, y en cualquier estado de Insuficiencia Renal Crónica.

Paralelamente, la FMR se adhirió a la Federación Internacional de Fundaciones Renales (IFKF) cuya sede está en Australia y genera alianzas con la Fundación Renal Española Iñigo Álvarez de Toledo, así como con la National Kidney Foundation, en EE.UU.

La Fundación evolucionó con un Patronato cuyo propósito era vigilar que se cumplieran los objetivos de la asociación, propusieran las políticas de relaciones con otras asociaciones o entidades afines a la FMR, analizaran y opinaran respecto del manejo del presupuesto y propusieran al Consejo Directivo las políticas de operación, así como cambios en la estructura de organización de la misma.²

² Ver Anexo 2 para revisar los actuales integrantes de los órganos de gobierno de la FMR.

Hoy en día la misión de la Fundación es mejorar las condiciones de vida de quienes padecen afecciones renales en México, favoreciendo la prevención y detección temprana, el acceso a tratamiento oportuno y con calidad, así como el avance del conocimiento en el campo de las enfermedades renales.

La operación de la FMR

Bajo la premisa de manejar a la FMR con la eficiencia que se maneja una empresa se desarrollaron siete líneas de trabajo para asegurarse de cumplir con la misión de la Fundación al mismo tiempo que se pudiera diversificar la oferta, tanto para los clientes como para los proveedores, que en este caso serían los enfermos renales y los posibles *sponsors* y voluntarios.

Un aspecto claro era que a las personas, empresas e instituciones les interesaba apoyar distintos tipos de iniciativas. Había que desarrollar opciones que fueran compatibles con los objetivos de las personas donantes. Había quien apoyaría programas de prevención, otras instancias buscarían ayudar a personas concretas. Pero más importante, había que pensar en proyectos que funcionaran.

Para tal efecto se decidió generar las siguientes líneas de trabajo:

1. Educación
2. Prevención y atención
3. Diálisis
4. Medicamentos
5. Trasplantes
6. Centro de orientación
7. Investigación

No obstante el amplio abanico de áreas que podrían impactar la fundación, una restricción importante era que ninguna institución iba a apoyar con recursos para los gastos administrativos. Las contribuciones debían llegar de manera directa a los beneficiarios y se debía comprobar este gasto. Por ejemplo, si una empresa donaba dinero para 10 trasplantes de riñón, se debían entregar comprobantes por los gastos directos que esas operaciones habían generado. No aceptaban comprobantes tales como “gestión” o “administración”.

Así, la FMR utilizó un esquema que garantizaba su operación por medio de las posibilidades de recaudación que Leopoldo implementó por medio de contactos, patronos y conocidos de éstos. En total, en el primer año de la nueva dirección se pasó de una recaudación de 600,000.00 a 7,000,000.00 de pesos y se obtuvieron ingresos por más de 1,300,000.00 de pesos para gastos de administración por parte de amigos de la FMR, cuotas de recuperación y donaciones no etiquetadas; en aquel entonces estos ingresos cubrían sólo 40% de los gastos administrativos de la Fundación, el objetivo era lograr el 100% de sustentabilidad.

La Fundación se dio cuenta que la recaudación dependería de aportaciones pequeñas y continuas, quizá algunas mayores con menos frecuencia, pero también deberían ser generadas por la propia FMR con base en cuotas de recuperación o negociaciones con terceros de mutuo beneficio.

Los programas sociales

Con base en la estrategia diversificadora mencionada, la FMR ha aplicado programas que van desde la prevención y la investigación, hasta modelos de ayuda subsidiaria y asesoría.

A continuación se desarrollan cuatro de los programas insignia:

“Kidney Early Evaluation Program” (KEEP).- Pertenece al área de prevención y busca detectar oportunamente la Insuficiencia Renal Crónica (IRC) en personas de alto riesgo de la población civil mexicana por medio de tomas de sangre y orina. Su capacidad permite evaluar a 1,500 personas en alto factor de riesgo (con antecedentes de diabetes, hipertensión e historia de enfermedad renal familiar) en un año en el D.F. y tres estados más. Además, canaliza a las personas que hayan dado un índice positivo en las muestras tomadas con su doctor. El objetivo a mediano plazo es que las autoridades de salud en México hagan prevención masiva utilizando el método Keep de la Fundación Mexicana del Riñón, A.C., ya que la prevención es la única herramienta que puede parar el crecimiento de la enfermedad renal debido a que sus síntomas no son evidentes y cuando lo son, la enfermedad ha avanzado tanto que ya es irreversible. Por último, busca ampliar sus redes de apoyo y establecer convenios de colaboración.

“Apoyo con Medicamentos de la IRC” (AMIR).- Pertenece al área de atención y su objetivo es apoyar a enfermos con IRC que no tienen recursos para comprar sus propios medicamentos aportándoles las medicinas que necesitan con baja cuota de recuperación y, al igual que el programa KEEP, busca ampliar sus redes de apoyo y establecer convenios de colaboración. La Fundación ha realizado acuerdos con los laboratorios más importantes productores de medicamentos de la Insuficiencia Renal Crónica, y en una combinación de donación y compra por parte de la institución, se han establecido precios lo suficientemente atractivos para que los pacientes que no tienen seguridad social ni dinero tengan un gran ahorro adquiriéndolos con cuotas de recuperación en la FMR. Esta cuota permite a la FMR volver a comprar el medicamento y pagar los gastos de operación del mismo programa haciéndolo sustentable. Este esquema salva y mejora vidas y ha multiplicado su ayuda exponencialmente.

“Camino al Trasplante” (CAT).- También pertenece al área de atención y su objetivo es llevar a personas sin recursos económicos al trasplante renal y a la reinserción laboral o escolar, de modo que vuelvan a ser activos para la sociedad y para sus familias. Este programa involucra servicios desde la diálisis y hemodiálisis, estudios clínicos preoperatorios al donador y receptor, cirugía de trasplante, apoyo con medicamentos inmunosupresores y reinserción. La FMR ha realizado convenios con clínicas de hemodiálisis, laboratorios clínicos, hospitales de salubridad y organizaciones de la sociedad civil a fin de que el proceso (Camino al trasplante) cueste lo menos posible, cada institución aporta al programa (ya sea dinero o especie) y todos suman un esfuerzo para hacerlo posible, incluyendo a la Fundación y al propio paciente.

“Premio de Investigación de la Fundación Mexicana del Riñón, A.C.” (PIFMR).- Busca fomentar la investigación de doctores y especialistas en temas relacionados con la IRC en México (prevención, atención, tratamientos, y medicamentos). Con esta actividad, la Fundación quiere fomentar la investigación que en materia renal en México es muy incipiente y con ello contribuir a mejorar la calidad de sus pacientes renales. Con el tiempo la FMR espera obtener un mayor número de participantes y de trabajos respecto a la IRC y conseguir más fondos para crecer el premio económico de los ganadores y el número de categorías. Actualmente se está trabajando para que el premio sea internacional y lleve el nombre de “Fernando Palomo”.³

El impacto y el éxito social de la FMR

La FMR ha beneficiado a la fecha a más de 20,342 pacientes de forma directa en ayuda relacionadas con:

- Orientación e información
- Prevención de la enfermedad renal

³ Ver Anexo 3 para detalles sobre los programas sociales

- Apoyo psicológico
- Medicamentos en fase de diálisis (eritropoyetina, prednisona y hierro)
- Cajas de líquido para tratamientos de diálisis peritoneal continua ambulatoria
- Sesiones de hemodiálisis
- Estudios de protocolo de trasplantes
- Cirugías de trasplante para donador y receptor
- Medicamentos inmunosupresores (micofenolato, ciclosporina, tacrolimus, etc.)
- Apoyo en reinserciones laborales
- Canalización de pacientes a otras instituciones de salud

También ha atendido a más de 70,000 personas indirectamente, entre cuidadores primarios, familiares y amigos de los pacientes renales tratados, e incluso, se han realizado campañas de información y orientación sobre la Insuficiencia Renal Crónica a nivel nacional en torno a los días mundiales del riñón (2006-2012) y se calcula que se ha logrado impactar a más de 40 millones de personas a través diferentes medios de comunicación (TV, radio, Internet y prensa escrita).

Algunas acciones que han logrado consolidar la labor de la FMR son, entre otras, haber instrumentalizado la página de Internet para poder atender a personas por medio del correo electrónico, con la que han logrado más de 684 atenciones gracias a esta acción. También se han realizado nuevos convenios con laboratorios como Landsteiner, Novartis, Genética Molecular y GelPharma, que han permitido ampliar la cobertura asistencial a más pacientes renales no sólo de México D.F., sino del resto de la República.

Como una parte importante para su desarrollo, la FMR ha conseguido mantener apoyos económicos para sus programas de instituciones privadas como: Home Run Banamex, Fundación Alfredo Harp Helú, Siflcap, Sólo por Ayudar IAP, Fundación Valentín Díez Morodo, Instituto Carso de la Salud, Laboratorios Pfizer, Laboratorios Pisa y Laboratorios Baxter.

Junto con lo anterior se puede notar la preocupación que han tenido en la participación constante en congresos, tanto como organizadores como asistentes a éstos. Mantienen una colaboración directa con los principales hospitales y clínicas de la república mexicana en el área de hemodiálisis, entre ellos están el Instituto Nacional de Nutrición y Cardiología.

A nivel mundial la FMR es la única fundación que desarrolla el programa “Camino al trasplante” y realizó el primer foro en México; “Presente y futuro de la Insuficiencia Renal Crónica (IRC) en México”, promovido por la Comisión de Salud de la Cámara de Diputados y la propia Fundación Mexicana del Riñón, A.C.

Finalmente, la Fundación fue certificada ante el Centro Mexicano de la Filantropía bajo sus indicadores de Institucionalidad y Transparencia; se convirtió en integrante de la International Federation of Kidney Foundations, IFKF, la cual agrupa a más de 100 fundaciones en 50 países; en 2009 fue acreedora al premio Razón de Ser por parte de Fundación Merced, A.C. y en octubre de 2011 obtuvo el registro (15212) ante el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (Conacyt).

ANEXO 1**FUNDACIÓN MEXICANA DEL RIÑÓN, A.C.
¿ES POSIBLE DIRIGIR UNA OSC COMO EMPRESA?****¿Qué es la Insuficiencia Renal Crónica?**

Es una enfermedad irreversible de ambos riñones en la que el organismo pierde la capacidad de filtrar las sustancias tóxicas de la sangre y la persona requiere tratamiento de sustitución de la función renal para conservar la vida, ya sea diálisis peritoneal, hemodiálisis o trasplante.

Es considerada una enfermedad catastrófica. El alto costo del tratamiento puede significar la ruina de cualquier familia por lo que muchas personas no tienen los recursos necesarios para acceder al tratamiento adecuado y oportuno. Además, es una enfermedad “silenciosa”, que no se detecta fácilmente pues los síntomas no son evidentes. Sus principales causas se originan en enfermedades comunes como diabetes mellitus, hipertensión, nefritis, entre otras y no discrimina raza, sexo, edad ni condición social; es considerada una epidemia a nivel mundial.

Afecta a más de 140,000 mexicanos de todas las edades y es la tercera causa de muerte hospitalaria en el país.

Se estima que en México hay 140,000 enfermos renales crónicos que necesitan tratamiento de sustitución renal, de éstos sólo el 50% es atendido adecuadamente por el sector salud, el resto no recibe atención y sufren carencias en medicamentos y tratamientos, esto hace que su calidad de vida y su propia existencia esté en peligro constante. Tampoco existe ningún registro nacional de pacientes renales crónicos en diálisis. En los últimos 10 años, la tasa de crecimiento de la IRC en México ha sido de, aproximadamente, 11% anual, y de mantenerse esa tendencia, para el 2015 habrá más de 200,000 pacientes en diálisis.

Las causas más comunes son la diabetes mellitus y la hipertensión, ambas enfermedades comunes entre nuestra población. La enfermedad del riñón la podemos padecer todos sin excepción. No obstante, las personas que padecen diabetes y las que sufren de hipertensión arterial pueden desarrollar con mayor incidencia la enfermedad.

Los tratamientos existentes para la Insuficiencia Renal Crónica son:

- Diálisis peritoneal
- Hemodiálisis
- Trasplante renal

La diálisis peritoneal consiste en utilizar el peritoneo como área o membrana para la diálisis. A esta cavidad abdominal se introduce dos litros del líquido especial como solución de diálisis peritoneal que, a través de la membrana que es el peritoneo, llega a ponerse en contacto con la sangre del paciente. Para este propósito se crea un acceso peritoneal por medio de un catéter delgado de plástico blando que se inserta en la cavidad abdominal cerca del ombligo y se fija a la pared exterior del abdomen. A través de este tubo se infunde la solución de diálisis peritoneal. Se le llama diálisis peritoneal crónica o continua ambulatoria, se lleva a cabo en el domicilio del paciente. El proceso inicia con la infusión de dos litros, la permanencia entre 1 a 2 horas y el drenaje del líquido de la cavidad abdominal a través del catéter. Se hacen normalmente cuatro recambios de líquido. La infusión y extracción del líquido toma alrededor de 30 minutos cada uno.

ANEXO 1 (continuación)

Existe una máquina que permite que el paciente reciba el tratamiento mientras duerme, y se encarga de regular automáticamente la infusión y extracción del líquido, a esta técnica se le llama diálisis peritoneal automatizada.

La hemodiálisis es un método en el que la sangre se dializa o purifica a través de un aparato que se conoce como riñón artificial o máquina de hemodiálisis. Se practican tres tratamientos semanalmente, con una duración entre 3 a 4 horas por sesión. Consiste en poner en contacto la sangre del paciente con un líquido de diálisis de composición bien determinada a través de una membrana artificial semipermeable, es decir, de un filtro que permite retirar de la sangre las sustancias que se acumulan como consecuencia de la insuficiencia renal. Las máquinas poseen un sistema que aplica diferencias de presión entre el circuito sanguíneo y la solución de diálisis. Esto permite extraer el agua en exceso que se acumula en el organismo de estos pacientes entre cada sesión de diálisis. La sangre se extrae del cuerpo a través de una fístula arteriovenosa o de otro tipo de catéter temporal, lo que permite un acceso fácil a la circulación de la sangre del paciente.

La hemodiálisis es la técnica más empleada en el mundo, permite el acceso al tratamiento de personas mayores y de niños. Se ha ido perfeccionando con el paso de los años.

Los injertos de órganos particularmente del riñón han tenido un desarrollo notable en las últimas décadas. Su aplicación se ha generalizado y prácticamente todos los países del mundo poseen un grado variable de programas activos de trasplante renal. Sin embargo, a pesar de todos los esfuerzos no todos los pacientes con IRC pueden recibir un trasplante y de los que si lo pueden hacer, aún en países del primer mundo, sólo 5 o 10% de los enfermos con IRC llegan a recibir un trasplante. Esta técnica consiste en el injerto de un riñón sano a un sujeto enfermo. El riñón trasplantado proviene de dos fuentes:

- De un donador vivo emparentado o no emparentado.
- De un donador cadavérico; por lo general pacientes jóvenes sanos que se accidentan o presentan muerte cerebral.

En México se realizan entre 2,000 y 2,300 trasplantes de riñón al año, de los cuales 75% son de un donador familiar relacionado y el 25% de un donador cadavérico.

Desafíos del trasplante renal en México

Por una parte, en México hay una distribución desigual de los centros de trasplante (cerca de la mitad están localizados en cinco estados). El número de coordinadores de trasplante es insuficiente al igual que los recursos financieros (el costo en el primer año es aproximadamente de 150,000 pesos y en años subsecuentes de 90,000 pesos).

Por otra parte, hay una falta de cultura de donación en la población; México tiene una tasa de sólo 2.2 donantes de órganos por un millón de personas, mientras en España la tasa es de 33.7.

ANEXO 2
FUNDACIÓN MEXICANA DEL RIÑÓN, A.C.
¿ES POSIBLE DIRIGIR UNA OSC COMO EMPRESA?

Estructura de la Fundación

PATRONATO

- Arq. Fernando Palomo y Pareja (Presidente Fundador Honorario con voto de poder)
- Dr. Gregorio Tomás Obrador Vera (Presidente del Patronato y Patrono Fundador)
- Lic. John Gardner Seco de Lucena (Vicepresidente del Patronato, Tesorero y Patrono Fundador)
- Dr. Bernardo Bravo y Troncoso (Patrono Fundador)
- Dr. Alejandro Treviño Becerra (Patrono Fundador)
- Lic. Guillermo Schiefer Dziendzielewski (Patrono Fundador)
- Lic. David Trejo Orozco (Patrono Fundador)
- Dr. Juan Pablo Llamas Galaz (Patrono Fundador)
- Dr. Ricardo Correa Rotter (Patrono)
- Sra. Lilo Domit Gemayel (Patrono)
- Dra. Isabel Entero (Patrono)
- Lic. Ricardo Keel Assante (Patrono)
- Lic. Rodrigo de León González (Patrono)
- Ing. Manuel Vértiz Gutiérrez (Patrono)

ASAMBLEA

- Arq. Fernando Palomo y Pareja (Presidente)
- Dr. Juan Pablo Llamas Galaz (Secretario)
- Sra. Lily Domit Gemayel (Asociada Activa)
- Lic. Ricardo Keel Assante (Asociado Activo)

ANEXO 2
(continuación)

CONSEJO CONSULTIVO INTERNACIONAL

- Sr. John Davis
- Dr. Joel D. Kopple
- Dr. Julián Mateos Aguilar
- Dr. Juan Francisco Millán Soberanes
- Dr. Sergio Moisen Estévez
- Dr. Brian J.G. Pereira MD
- Dr. Felipe Rus Herrera
- Dr. Carlos Fernández Andrade

CONSEJO DIRECTIVO

- Dr. Gregorio Tomás Obrador Vera (Presidente)
- Lic. John Gardner Seco de Lucena (Tesorero)
- Lic. Leopoldo Garvey Ramirez (Vocal)

COMITÉ MÉDICO

- Dr. Gregorio Tomas Obrador Vera
- Dr. Bernardo Bravo y Troncoso
- Dr. Alejandro Treviño Becerra

ANEXO 3
FUNDACIÓN MEXICANA DEL RIÑÓN, A.C.
¿ES POSIBLE DIRIGIR UNA OSC COMO EMPRESA?

Programas de la Fundación Mexicana del Riñón, A.C.

NOMBRE DEL PROGRAMA	OBJETIVO GENERAL	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	SERVICIOS	ÁREA DE COBERTURA	PERSONAS ATENDIDAS
Camino al Trasplante (CAT)	Llevar a personas de escasos recursos económicos con Insuficiencia Renal Crónica (IRC) al trasplante y la reinserción laboral.	<ul style="list-style-type: none"> -Brindar alternativas de solución a los pacientes con IRC y sus familias, bajo un enfoque integral. -Contribuir a subsanar necesidades básicas del paciente con IRC y sus familias. -Reinsertar laboralmente a la persona trasplantada. -Ampliar nuestras redes de apoyo. -Establecer convenios de colaboración. 	<ul style="list-style-type: none"> -Diálisis peritoneal. -Sesiones de hemodiálisis y medicamentos relacionados. -Protocolo preoperatorio donador y receptor. -Cirugía de trasplante. -Pack de inmunosupresión. -Reinserción laboral. 	Nacional	20 personas
Centro de Orientación e Información (COI)	Orientar, informar y atender a todas aquellas personas con IRC en cualquier etapa en la que se encuentren de la enfermedad.	<ul style="list-style-type: none"> -Brindar atención personalizada, telefónica o vía Internet a todas aquellas personas relacionadas con la IRC. -Proporcionar apoyo de orientación a familiares y amigos de los pacientes con la IRC. -Canalizar casos. -Acudir por donativos de medicamentos para entregar a nuestros pacientes. 	<ul style="list-style-type: none"> -Entrevistas con enfermos y familiares. -Canalizar casos de enfermos con IRC. -Gestiones ante diversas instancias. -Apoyo psicológico. -Apoyo con tratamientos. -Apoyo con medicamentos de la IRC. -Apoyo con transporte. -Apoyo con albergues. -Pláticas a IRC. -Otros. 	Nacional e internacional	3,000 pacientes de manera directa y 15,000 indirectamente.
Apoyo a Diálisis (AD)	Apoyar de manera integral a través de la prevención, atención y educación a todas aquellas personas con IRC que no cuenten con servicio médico de escasos recursos económicos y que requieren de diálisis en dos de sus modalidades (diálisis peritoneal continua ambulatoria y sesiones de hemodiálisis) para salvar, conservar o estabilizar la vida del paciente con Insuficiencia Renal Crónica.	<ul style="list-style-type: none"> -Sufragar gastos de las sesiones de hemodiálisis. -Ampliar nuestras redes de apoyo. -Establecer convenios de colaboración. 	<ul style="list-style-type: none"> -Apoyo con cajas de líquido para diálisis peritoneal continua ambulatoria. -Sesiones de hemodiálisis y medicamento eritropoyetina y hierro. -Canalizar a estos pacientes en listas de espera para riñón cadavérico. -Canalizar a estos pacientes para el programa "Camino al Trasplante". 	Nacional	145 pacientes en programas de ayuda a hemodiálisis y diálisis peritoneal continua ambulatoria.

<p>Apoyo con Medicamentos de la IRC (AMIR)</p>	<p>Apoyar a enfermos renales crónicos que no tienen recursos para comprar sus propios medicamentos.</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Procurar medicamentos de la IRC. -Entregar medicamentos con baja cuota de recuperación a pacientes que no tienen el recurso económico suficiente para medicarse correctamente. -Ampliar nuestras redes de apoyo. -Establecer convenios de colaboración. -Mantener suficientes medicamentos en <i>stock</i> para no desatender a los pacientes. 	<p>Entrega de medicamentos</p>	<p>Nacional</p>	<p>78 pacientes</p>
<p>Programa de Difusión y Prevención de Enfermedades Renales (DIPER)</p>	<p>Trabajar en campañas de prevención de enfermedades renales para beneficio de la población civil a nivel nacional.</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Contribuir en la difusión de información sobre IRC a la comunidad en general. -Concienciar a la gente sobre la IRC en México. -Ampliar nuestras redes de apoyo. -Establecer convenios de colaboración. - Actualizaciones de las guías de nefrología e impresión de unidades. 	<ul style="list-style-type: none"> -Concienciar a la población en temas de prevención y atención de la IRC. -Oportunidad de establecer alianzas estratégicas con diversos sectores. -Campañas de educación de la IRC a la población en situación de riesgo. 	<p>Nacional</p>	<p>20.000,000 de personas a nivel nacional.</p>
<p>Kidney Early Evaluation Program (KEEP)</p>	<p>Detectar oportunamente la IRC en personas de alto riesgo de la población civil mexicana.</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Tomar muestras de sangre y de orina de 1,500 personas en alto factor de riesgo en un año en el D.F. y tres estados. -Canalizar a las personas que hayan dado positivo con su doctor. -Ampliar nuestras redes de apoyo. -Establecer convenios de colaboración. 	<ul style="list-style-type: none"> -Toma de muestras de sangre y orina. -Envío a laboratorio de las muestras. -Información y canalización de las personas que dieron positivo. -Seguimiento con el doctor de la persona afectada. -Canalización a los diferentes programas de la FMR. 	<p>Nacional</p>	<p>1,000 personas</p>
<p>Premio de Investigación de la Fundación Mexicana del Riñón A.C. (PIFMR)</p>	<p>Fomentar la investigación de doctores y especialistas en temas relacionados con la IRC en México (prevención, atención, tratamientos y medicamentos.)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Obtener un mayor número de participantes y de trabajos. - Conseguir más fondos para crecer el premio económico de los ganadores. -Aumentar el número de categorías. -Que el premio llegue a ser internacional. 	<p>Se abre la 6a convocatoria a médicos, especialistas a fin de integrar trabajos de investigación enfocados a buscar nuevas alternativas de:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Tratamiento, -Mejores medicamentos. -Mejores prácticas médicas y de enfermería. -Otros temas. 	<p>Nacional</p>	<p>Se premia una categoría.</p>

PROGRAMAS	NÚMERO DE PERSONAS POR ATENDER ANUALMENTE	PRESUPUESTO 2012	COSTO EN PESOS DE LOS SERVICIOS POR ASISTIDO
CAT	20 pacientes directamente	\$1,300,000	\$65,000
COI	3,000 pacientes directamente y 15,000 familiares indirectamente	\$600,000	\$200
AD	145 pacientes	\$2,448,000	\$16,882
AMIR	78 pacientes directamente	\$1,458,000	\$18,692
DIPER	20.000,000 personas indirectamente	\$200,000	\$0.01
KEEP	1,000 personas con antecedentes de diabetes, hipertensión e IRC	\$850,000	\$850
PIFMR	1 categoría en el premio de investigación	\$125,000	\$75,000 (1er) \$25,000 (2do) \$25,000 (Admón.)
	TOTAL: 7,467 personas directamente	\$6,981,000	Variable con base en cada programa

El objetivo social de la FMR es de asistencia, rehabilitación médica y atención en establecimientos especializados cuyos beneficiarios sean personas, sectores y regiones de escasos recursos, al tiempo que se promueve la prevención, atención, tratamiento e investigación de enfermedades renales, mediante la divulgación, promoción y el seguimiento de acciones para el mejoramiento de la atención a personas o grupos sociales afectados por padecimientos renales, logrando la rehabilitación de pacientes a través de su reinserción en el campo laboral y actividades productivas.