



Nuestra actividad durante el año 2019

Presentación

La Organización Nacional de Trasplante de Venezuela (ONTV) es una organización de desarrollo social orientada hacia el sector Salud, creada en 1997 por un grupo de profesionales médicos especialistas en el área de Trasplante con el objetivo fundamental de desarrollar la actividad a fin de dar una respuesta estructurada y sistemática a la creciente demanda no atendida de pacientes con enfermedad **Enfermedad Renal Crónica** y otros con requerimiento de diferentes tipos de trasplantes adicionales al renal.

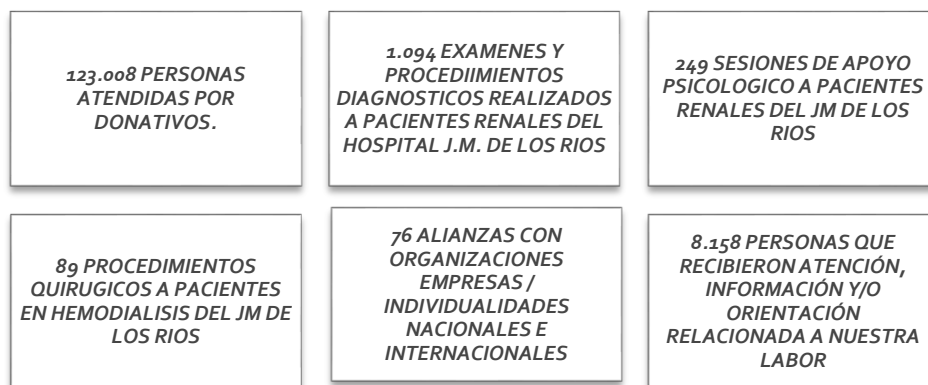
Luego de 22 años de actividad y a pesar de profundos cambios, en la ONTV seguimos enfocados en nuestra Visión y Misión para lograr que la actividad de Donación y Trasplante de órganos, tejidos y células dentro del sistema de salud del país vuelva a ser viable, sustentable y de respuesta a la población que requiere de un trasplante como solución de vida.

Sin embargo, la situación social tan demandante en la que estamos inmersos en Venezuela nos han conducido a realizar ajustes en las estrategias de intervención y acciones instrumentadas desde la ONTV con miras a adaptarnos para apoyar y acompañar a las personas con requerimiento de un trasplante o que se encuentran en régimen de diálisis como reemplazo de la función renal y a sus familiares.

Aunado a la labor de apoyo a este grupo tan vulnerable, hemos mantenido una estrategia comunicacional que visibilice las necesidades en el área de la donación, el trasplante y la enfermedad renal crónica, haciendo énfasis en la necesidad de fomentar valores de crecimiento social como son la solidaridad, el respeto hacia el otro y la empatía del público en general ante los pacientes renales.

La información consignada en la presente publicación, se refiere a la actividad desarrollada durante el año 2019 y representa una síntesis de nuestra estructura institucional y de los proyectos desarrollados en este año con el apoyo de benefactores como la Fundación Oscaryanny múltiples alianzas y voluntarios.

Algunos de nuestros logros más importantes durante el 2019 se pueden resumir en este cuadro:



Proyectos en Ejecución

En los últimos años se ha evidenciado un deterioro sostenido de los servicios hospitalarios a nivel nacional. En el caso del Hospital José María de los Ríos, principal centro pediátrico del país, esta situación ha acarreado los fallecimientos de innumerables pequeños que han sido víctima de precarias condiciones de atención.

La ONTV, luego del grave brote infeccioso que cobró la vida de 12 niños del servicio de Nefrología del JM de los Ríos en 2017, ha estado apoyando al equipo médico en la medida de sus posibilidades pero a partir del 2018, los requerimientos y la necesidad de apoyo ha aumentado exponencialmente por lo que nos vimos en la necesidad de emprender un proyecto marco que tratara de cubrir las necesidades más imperiosas de la población pediátrica con enfermedad renal crónica que acude a este centro de salud

Proyecto: Apoyo al paciente del servicio de nefrología del Hospital JM de los Ríos

- **Programa de apoyo en evaluaciones médicas en el Servicio de Nefrología y Trasplante Renal JM**
 - Financiamiento y logística de exámenes clínicos
 - Gestión, financiamiento y logística de Procedimientos quirúrgicos a los pacientes con necesidades relacionadas a los accesos vasculares para la HD
- **Programa de Atención Psicológica en Nefrología del JM**
 - sesiones de consulta tanto para los pacientes como para sus madres y cuidadores.
- **Programa de Sustitución de Catéter de Hemodiálisis**
 - Adquisición nacional o importación directa de catéteres de HD y de prótesis para realización de Fistula Arterio- Venosa (F.A.V)
- **Programa de Apoyo en Gastos Funerarios** para los pacientes fallecidos del servicio



Este es el proyecto en donde se han invertido gran parte de los fondos recaudados por ONTV este año debido al gran número de procedimientos e insumos que se requieren para mantener a cerca de 80 niños fuera de los procesos infecciosos recurrentes asociados a hemodiálisis en condiciones no adecuadas. Por otra parte la demanda de procedimientos diagnósticos y quirúrgicos se ha incrementado tanto en cantidad por la falta de servicios de apoyo (laboratorio clínico y bacteriológico, tomógrafo, resonadores etc.) como en costos debido a la severa hiperinflación

Fondo de Suministros de Medicamentos, Insumos y Equipos Médicos

Es proyecto surge de los múltiples donativos recibidos de parte de personas interesadas en apoyar. Está fundamentado en la figura de colecta y del envío de insumos de urgente necesidad más que en solicitudes expresas.

Durante noviembre 2019 se estableció una alianza con el departamento de Enfermedades No Transmisibles y Salud Mental de la Oficina de OPS/OMS en Venezuela, recibiendo un lote importante de medicamentos antihipertensivos, antilipemiantes e inmunosupresor (prednisona) que se está distribuyendo a nivel nacional al cierre de este informe.

Los montos asociados con la implementación y ejecución de este proyecto son en gran medida imponderables por las siguientes razones:

- Generalmente se reciben medicinas / insumos sin facturas asociadas debido a que son producto de colectas basadas en la buena voluntad y la solidaridad entendiéndose que en Venezuela se carece de lo más básico en el área de salud y de atención al hospitalizado.
- Se reciben productos utilizados previamente (ropa /calzado/ juguetes)
- Los costos asociados al transporte (que llega a los miles de euros) no son asumidos por ONTV sino por el benefactor

Los medicamentos e insumos recibidos son distribuidos en HJM de los Rios ; Hospital Universitario de Caracas , Hospital Luciani , Unidad Romulo Gallegos y a los pacientes que lo solicitan e incluidos en nuestra BD

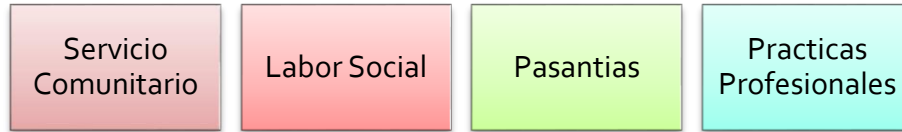


Logros del programa

123.008 personas vulnerables han recibido atención por la entrega de

- medicamentos
- material médico / quirúrgico
- productos de higiene personal
- ropa / calzado
- juguetes
- alimentos

Proyecto Educativo Sobre Donación y Trasplante “Estudiantes por la Donación”



Integrado por estudiantes de

Universidad Central de Venezuela / Santa Maria / Nueva Esparta / UNEFFAA

Labor Social de colegio Fray Pedro de Agreda/ El Valle

Durante el 2019 en el área educativa, la ONTV ha mantenido su proyecto de Servicio Comunitario **Universitarios por la Donación** que este año llega a los 12 años de actividad ininterrumpida con 2 cohortes correspondientes al 2019

- **Total de estudiantes atendidos: 15 estudiantes universitarios y 40 estudiantes de educación básica .** Todos culminaron su fase de formación (120 horas) y los de la UNE ya terminaron su fase de campo, participando en actividades especiales por el mes de la navidad: adicionales a las horas de voluntariado que dedica en trabajo de campo y relacionados con sus carreras a favor de la donación y el trasplante .

Incidencia Pública

Con el objetivo de difundir la labor de la ONTV y visibilizar la Crisis del Sistema de Donación y Trasplante en Venezuela y sus factibles soluciones en las RRSS y a través de entrevistas en gira de medios.

Programas de Información // Sistematización y Actualización de BD y Pagina Web

Diseñado para brindar a pacientes en lista de espera o trasplantados y a su familia información oportuna y verídica sobre el tema y sobre las diferentes etapas que viven al tener Enfermedad Renal Crónica y también para apoyar a las personas trasplantados en la búsqueda de asignación de los inmunosupresores por lo que tenemos un grupo de aliados a los que se les solicitan estos medicamentos de muy alto costo.

Estuctura de funcionamiento de la ONTV

Uno de nuestros valores organizacionales es garantizar la transparencia en la utilización de los recursos otorgados y es por esta razón que nos permitimos exponer un breve resumen de nuestras fuentes de financiamiento y gastos operativos durante el año 2019.

La sustentabilidad de nuestra organización se basa en los aportes recibidos de personalidades e instituciones diversas que colaboran con nuestra actividad en diversas categorías de aportes:

- Económicos en divisas internacionales o en moneda nacional.
- Bienes y Servicios como comodato de oficina / condominio
- Entrega de insumos / medicamentos, destinados a nuestra población objetivo.
- Alianzas interinstitucionales que facilitan nuestra labor y así obtener los servicios requeridos.
- Voluntariado que permite la realización las diversas actividades que ejecuta la ONTV como parte de sus proyectos y programas.

Este año 2019 hemos reactivado la realización de actividades culturales benéficas como por ejemplo:

- Los Conciertos “**Venezuela una Aventura Sinfónica** “, 2 funciones puestas en escena en el Teatro Municipal de Chacao.
- La Función benéfica del **Standup Comedy de “Laureano Márquez”** realizado en Panamá el mes de junio en donde parte de lo recaudado fue donado a la ONTV.
- El Concierto “**Mundo de Sueños**” realizado en el Anfiteatro del Hatillo como parte de una serie de actividades programadas en el mes de julio en el marco del mes del niño en el Hospital JM de los Ríos; Hospital Ortopédico Infantil y en Centro Comercial San Ignacio.
- En el segundo semestre difundimos nuestra labor en el espectáculo musical “La Carta de Navidad” en alianza con Meollo Criollo / Orquesta Sinfónica Gran Mariscal de Ayacucho. Paraninfo UNIMET 7-8 diciembre Asistencia 450 personas.
- Encuentro con Orquesta Sinfónica Carlos Cruz Diez Dir. Alexis Ramos / recolecta de juguetes y ropa para niños necesitados en navidad. 29 noviembre Centro Cultural Chacao Participación : 40 niños y 120 adultos
- Parranda Navideña en el Hospital JM de los Ríos con la Orquesta Sinfónica Gran Mariscal de Ayacucho / Elisa Vegas / Crack Estudio / Meollo Criollo / ONTV. Participación: 28 personas. Atención a 150 pacientes y familiares hospitalizados

Ingresos Economicos

El grupo de nuestros benefactores se ha incrementado a 49 personas naturales y juridicas que nos han apoyado con donativos en divisas internacionales o en moneda nacional durante este año 2019

Adicionalmente, parte de nuestros fondos provienen de lo recaudado por la realizacion de 2 eventos nacionales y de los aportes recibidos por un espectaculo internacional (Panama)

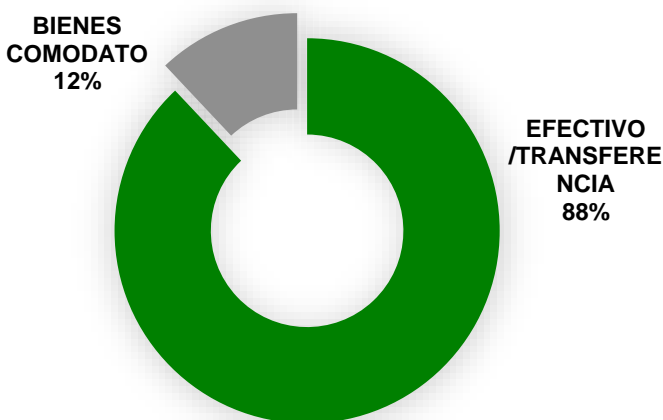


Tambien es importante destacar que uno de nuestros benefactores nos apoya suministrandonos , en calidad de comodato, el local donde se encuentra ubicada la sede de la ONTV asi como los gastos asociados al condominio. Estimandose el valor del alquiler mensual del inmueble en 650 USD /mt²

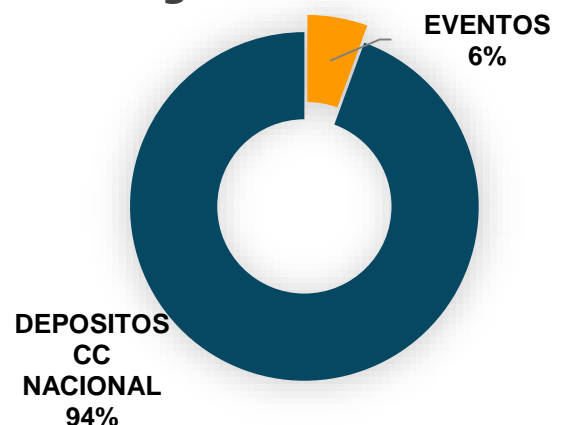
Podemos resumir nuestros **ingresos hasta el 31 de diciembre 2019** asi:

BENEFACTOR /DONANTE enero -septiembre 2019	US\$	Bs
Aportes Económicos	57.099,46	56.979.512,60
Aportes en Bienes /Servicios (oficina /condominio)	7.800,00	
Aporte Recaudado por Eventos realizados		3.368.833,30
	US\$ 64.899.46	Bs 60.348.345,90

Ingresos en UsD



Ingresos en Bs



Egresos

Nuestros egresos se pueden agrupar en dos grandes bloques. En primer lugar tenemos todos los gastos asociados al proyecto de apoyo al Hospital JM de los Ríos ya que implica el mayor desembolso de recursos. Por otra parte, podemos agrupar los gastos operativos con los fondos requeridos para el financiamiento de los otros proyectos en ejecución ya que están cubiertos dentro de la estructura de gastos administrativos de la ONTV.

Los montos se expresan en USD a fin de unificar ingresos y costos así como para facilitar la interpretación de los cuadros.

Proyecto: Apoyo al paciente del servicio de nefrología del Hospital JM de los Ríos

- Cobertura de gastos para garantizar una evaluación y seguimiento médico de calidad para estos niños.
- Programa de Atención Psicológica pacientes del Servicio de Nefrología, Diálisis y Trasplante del Hospital JM de los Ríos: Apoyo psicológico constante a los pacientes en diálisis, hospitalizados y en consulta para ayudarlos a abordar las condiciones extremas que viven. Los costos asociados a esta fase del proyecto se incluyen en los gastos operativos de la ONTV ya que el personal se encuentra contratado bajo la figura de honorarios profesionales.
- Programa de Sustitución de Catéter de Hemodiálisis pacientes del Servicio de Nefrología, Diálisis y Trasplante del Hospital JM de los Ríos por medio de la Importación y suministro de estos insumos médicos indispensables para los pacientes en diálisis.

	EXAMENES DE LABORATORIO		PROC DIAGNOSTICOS /CONSULTAS		COMPRA INSUMOS CATETERES HD / PROTESIS FAV etc	
	MONTO UD\$	CANTIDAD	MONTO UD\$	CANTIDAD	MONTO UD\$	CANTIDAD
1T 2019	429,46	109	483,21	10	3.587,85	41
2T 2019	2.294,87	251	1.388,53	39	2.183,87	8
3T 2019	7.826,33	322	1.589,59	46	1.216,25	4
4T 2019	1.018,30	218	2.529,38	43	450,00	3
TOTAL	11.568,97	900	5.990,71	138	7.437,97	56

	PROCEDIMIENTOS QUIRURGICOS		MEDICAMENTOS / SUPLEMENTOS		GASTOS FUNERARIOS		GASTOS OPERATIVOS ASOCIADOS	
	MONTO US\$	CANTIDAD	MONTO UD\$	CANTIDAD	MONTO US\$	CANTIDAD	MONTO	CANTIDAD
1T 2019	0,00	0	1252,15	76	100,00	1	217,00	8,00
2T 2019	3750,00	20	1022,78	43	200,00	1	57,57	2,00
3T 2019	4350,00	25	574,13	95	600,00	3	597,59	4,00
4T 2019	2250,00	15	515,15	13	400,00	2	40,78	1,00
TOTAL	10.350	60	3.364	227	1.300	7	913	15

PROGRAMA APOYO AL SERV NEFROLOGIA DEL HOSPITAL JM DE LOS RIOS (ENERO- DIC 2019)

En resumen, con esta intervencion se han realizado 1.094 procedimientos diagnosticos

	MONTO US\$	# INTERVENCIONES
1T 2019	6069,67	245
2T 2019	10897,62	364
3T 2019	16753,91	499
4T 2019	24205,90	295
TOTAL	57927,09	1403,00

(exámenes / consultas extrahospitalarias con especialistas/ adquisicion de insumos requeridos para realizar las 60 intervenciones quirurgicas que han sido gestionadas por ONTV durante 2019 y se han realizado 249 sesiones de apoyo psicologico , brindando una mayor calidad de atencion a los niños que son atendidos en el servicio de Nefrologia y en la Unidad de Dialisis del Hospital JM de los Rios. Podemos afirmar que el mayor éxito representa que el indice pacientes hospitalizados por infecciones recurrente ha disminuido significativamente en relacion a la cifra reportada en julio 2019 en donde se encontraban 24 niños hospitalizados por esta causa. Sin embargo debido a que las causas subyacentes se mantienen y es fundamental reactivar el programa de trasplante para que estos niños puedan independizarse de la terapia dialitica realmente mejorar su calidad de vida.

Gastos Operativos

Tal como fue reportado en el anterior informe, la distribución de los gastos operativos de la ONTV durante el 4to trimestre del 2019 se mantiene organizado y agrupado en:

- **Gastos Fijos** que incluye el pago de servicios y diversas obligaciones adquiridas como contrato de mantenimiento de los servicios web, telefonía, traslados y material de oficina etc. Adicionalmente, en este rubro se incluyen las obligaciones impositivas, la compra de suministros y gastos administrativos variados, recordando que los gastos asociados al pago de alquiler de local están cubiertos por nuestro benefactor; el Fondo de Valores Inmobiliarios tal como se explicó anteriormente.
- **NOMINA** que corresponde al pequeño grupo de 11 personas que hacen posible esta labor contratados por honorarios profesionales o en calidad de actividad “pro-bono” Este grupo está integrado 4 profesionales

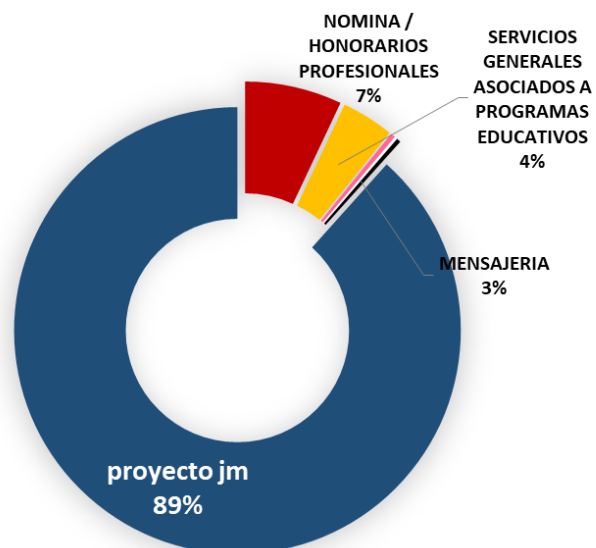
del sector salud ; 2 del área de educativa ; 2 en el área de relaciones institucionales ; 1 en el área de comunicación ; 3 como personal de apoyo

El siguiente cuadro resume los egresos generados por nuestra actividad durante el año 2019

ALQUILER Y CONDOMINIO OFICINA USD 7.800,00	NOMINA / HONORARIOS PROFESIONALES USD 4602,48	SERVICIOS GENERALES A PROGRAMAS EDUCATIVOS USD 2489,34
MATERIALES Y SUMINISTROS USD 225,45	MENSAJERIA USD 118,12	IMPREVISTOS / MANTENIMIENTO AA USD 200,00

Total Gastos Operativos ONTV durante 2019: USD 15.435,39

La distribución de los recursos utilizados puede ser evaluada en la siguiente grafica en donde se evidencia que más del 90 % de nuestros ingresos continúan siendo invertidos en la ejecución de los programas sociales actualmente en desarrollo en la ONTV.



Proyectos concluidos durante el 4to trimestre del 2019 y por realizar durante el 1er trimestre 2020.

Dentro de los Proyectos que teníamos planteados como prioritarios antes de que finalizar el cuarto trimestre del 2019 que logramos realizar están:

- Lograr la realización de exámenes de alta complejidad que requerían 3 niños del servicio para evidenciar la real posibilidad de implantar una Fistula ArterioVenosa (FAV) o una prótesis vascular a fin de eliminar la utilización de catéter para la hemodiálisis. El examen requerido se denomina VENOCAVOGRAFIA y el costo presupuestado esta por el orden de 2.500 USD para cada niño. Lo que implica una erogación de al menos 7.500 USD. Con gran satisfacción informamos que se lograron la realización de estos exámenes para 2 de los 3 pacientes. Debido a los resultados obtenidos se requirió la realización de 2 angiogramas adicionales que también fueron realizadas en la 2da quincena de diciembre. Todo esta fue posible a la valiosa ayuda de un gran número de personas que sumaron esfuerzos para lograr recaudar los fondos necesarios para estos cuatro procedimientos de alta complejidad adicional a la responsabilidad social demostrada por el Centro Medico de Caracas que brindo una exoneración del 50% de los costos iniciales.
- Queda pautado para el inicio del 2020 la eventual implantación FAV para los tres niños antes mencionados. Para completar esta fase luego de tener la evaluación del especialista, se requiere la compra de prótesis vasculares en caso de no estar indicado FAV natural, adicional de cubrir los honorarios profesionales del cirujano cardiovascular y todos los exámenes previos y consultas posteriores requeridas. Monto estimado 4000 USD para cada pequeño que lo requiera.
- Continuar con el programa de implantación /cambio de catéter de Hemodiálisis por parte de personal calificado y con insumos y condiciones que garanticen los mejores resultados a los nuevos ingresos o a los pacientes que tienen ya deteriorada la función del catéter por donde son dializados.
- Completar la fase de presentación ante la OPS y la Oficina de Naciones Unidas para la Coordinación de Asuntos Humanitarios (OCHA) de dos proyectos de desarrollo en el área de salud renal y trasplante como son
 - “PREVENCIÓN DE FACTORES DE RIESGO EN EL PACIENTE CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA AVANZADA (ERCA) EN ETAPA PRE TRASPLANTE”. Diseñado con

el objetivo de suministrar herramientas educativas a esta población para evitar complicaciones que impidan la opción de ser trasplantados y para garantizar una mejor calidad de vida durante la Diálisis.

- “DETERMINACION DE NIVELES SANGUINEOS DE INMUNOSUPRESORES EN PERSONAS TRASPLANTADAS A NIVEL NACIONAL “ Diseñado para atender la imperiosa necesidad de evaluar los niveles séricos de estos medicamentos debido a la importancia farmacológica para la sobrevivencia del injerto y evitar efectos adversos , tomando en consideración que estas determinaciones clínicas no se han realizado rutinariamente en esta población desde al menos el año 2016
- Nuestra mayor aspiración es iniciar el año 2020 con la certeza de ser los impulsores de la actividad de trasplante en Venezuela brindando esa oportunidad al menos a 3 niños que esperan desde el 2017 por su trasplante. Ellos tienen las condiciones físicas, el posible donante es factible dentro de su grupo familiar y se cuenta con un centro de salud en Venezuela con el equipo profesional y la tecnología a punto para realizar el procedimiento . El principal reto es levantar los fondos debido a que se cuenta con el personal profesional calificado en un centro de salud privado en Caracas.



Luis Méndez
14 años / 2 en HD
C.I: 31.050.123
Toca Violín
Vive en Agua Salud /
Caracas

Trasplante Pediátrico Vivo-Vivo 2020

Objetivo :

- Devolver la salud a los niños con ERCT del Hospital JM de los Ríos que requieren de Trasplante Renal y pueden recibirlo
- Reactivar la actividad en el país en manos de expertos .
- Formar personal capacitado para reiniciar la actividad en el Servicio Público de Salud .



Hellen Carrasco
8 años / 5 en HD
C.I: 23.073.860-1
Vive en Turgua /El
Hatillo

Etapas a cumplir

- Evaluación Pre-Trasplante de la pareja Donante- Receptor
- Intervención quirúrgica (ablación del órgano / trasplante) .
- Cuidado y control Post Operatorio Donante y del paciente receptor (1año)

- Tratamiento inmunosupresor asociado a la fase de inducción (preoperatoria) y de mantenimiento a fin de garantizar la sobrevivida del paciente y del injerto (1 año)

Inversión Estimada

- Se requiere un aporte global estimado para las primeras tres etapas de la propuesta de **USD 50.000,00** para cada pareja Donante /Receptor
- Se requiere contar con los fondos para cubrir el tratamiento inmunosupresor y asociado, que se estima por el orden de los **USD : 20.000,00**



Winkler López

17 años / 5 en HD

C.I: 28.444.315

Quiere ser

Comunicador Social

Vive en La Vega –Montalban

Jeandel Silva

12 años/5 en HD

C.I: 32.697.633

Quiere ser Medico

Vive en Rio Chico /Miranda



Los resultados obtenidos por la Organización Nacional de Trasplante de Venezuela, ONTV durante el 209 demuestran que estamos enfocados 100% en la ejecución de nuestros programas sociales a favor este grupo de pacientes crónicos con requerimiento de un trasplante que son en extremo vulnerables y que corren un grave riesgo de fallecer por las condiciones imperantes en el sistema de salud actual de nuestro país.

Nuestra actividad continúa gracias al apoyo y la confianza de personas como Uds. que nos permiten cumplir con requerimientos médicos que son cada vez más diversos y demandantes con el fin último de que estos niños no pierdan la batalla por lograr su salud y una mejor calidad de vida.

En nombre de todos los pequeños que resultan beneficiados de este apoyo y que de otra forma no tienen acceso a los medicamentos ni a tratamientos en el tiempo y en las condiciones requeridas para sus patologías le estaríamos muy agradecidos si evalúan continuar apoyándonos en esta noble causa por lo que les enviamos nuestras coordenadas bancarias si consideran pertinente seguir acompañándonos.

Banco Beneficiario/Beneficiary Bank:
The Bank of New York Mellon

SWIFT: IRVTUS3N
ABA: 021000018
Dirección/ Address: 1 Wall Street New York, NY 10286 USA

Beneficiario Final/ Beneficiary: Western Union Business Solutions
Cuenta/ Account: 8901309192
Dirección/ Address: 1152 15th Street NW, Suite 7, Washington DC, 20005

Detalle/ Reference FFC 52223-LA
IUBANK / Organización Nacional de Trasplante de Venezuela y Nro. 1-212-5055

Reciban la certeza de nuestra estima y consideración

Lucila Velutini y

Equipo de ONTV