



ESTEBAN BULLRICH
— Foundation —

PLAN ESTRATÉGICO

Fundación Esteban Bullrich

RESUMEN

Las enfermedades poco frecuentes no despiertan el suficiente interés y, por ende, el financiamiento que procure la investigación necesaria para avanzar más rápidamente hacia el hallazgo de sus orígenes, cura o en su defecto los paliativos acordes para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.

Entre esas afecciones está la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), enfermedad con que fue diagnosticado Esteban Bullrich, quien decide fundar una organización bajo el lema “La ELA tiene cura, solo falta investigarla”.

Hoy no sabemos el número certero de cuántas personas afectadas con ELA hay en la República Argentina, dado que los intentos de registro no alcanzaron lo requerido para ser un estudio epidemiológico. Por ello, los números son extrapolados de las estadísticas de otros países.

La capacidad de la detección temprana, los tratamientos afines, los medicamentos asociados, lo propia cura y todos los menesteres que conforman parte del abordaje de cualquier enfermedad, está directamente relacionado con el nivel de investigación que se lleve a cabo sobre el tema.

Otro punto importante, es que esta enfermedad es una de las más complicadas en cuanto a la diversidad de especialidades necesarias para su tratamiento y control, además de la especificidad de sus medicamentos. Así se convierte en la segunda enfermedad neurológica más cara, después del Alzheimer.

Por ello, la Fundación Esteban Bullrich, procura ser referencial, para las personas afectadas por la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), en facilitar el tránsito de la enfermedad, desde la atención, la investigación y la educación.

Para ello, trabajaremos en tres ejes estratégicos: Investigación y ensayos clínicos, Sociabilización y la Atención clínica centralizada.

TABLA DE CONTENIDOS

1. Introducción	1
1.1. Presentación	1
1.2. Situación	1
2. Definiciones de dirección estratégica	4
2.1. Visión	4
2.2. Misión	4
2.2.1. <i>Qué hacer</i>	4
2.2.2. <i>Cómo hacer</i>	4
2.2.3. <i>Para qué hacer</i>	4
2.3. Valores	4
2.3.1. <i>Esenciales</i>	4
2.3.2. <i>Hacia las personas</i>	5
2.3.3. <i>Para la Organización</i>	5
2.4. No podemos solos	5
2.5. Ejes estratégicos de acción	6
2.5.1. <i>Investigación y ensayos clínicos</i>	6
2.5.2. <i>Sociabilización</i>	7
2.5.3. <i>Atención clínica centralizada</i>	8
3. Objetivos Estratégicos, Líneas de Acción	10
3.1. Del eje investigación y ensayos clínicos	10
3.2. Del eje sociabilización	11
3.3. Del eje atención centralizada	12

1.1. Presentación

Existen enfermedades que, por ser poco frecuentes, no han contado con el suficiente interés y, por ende, el financiamiento que facilite la investigación necesaria para avanzar más rápidamente hacia el hallazgo de sus orígenes, cura o en su defecto los paliativos acordes para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.

Una de esas afecciones es la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).

En abril de 2021, el entonces Senador Nacional de la República Argentina, por la Provincia de Buenos Aires, Esteban José Bullrich, fue diagnosticado con esta dolencia.

Después de transcurrido casi 1 año desde aquella noticia, mediando investigaciones y comportándose con altruismo, se generó en él el deseo de emprender este camino con el fin de continuar ayudando a las personas, pero ahora enfocado en esta problemática.

Inspirados por su fortaleza, su familia y amigos alrededor del mundo decidieron crear una fundación para ayudar a curar o mejorar la calidad de vida de quienes, como Esteban, atraviesan esta enfermedad, y así, mover los límites de la investigación de la ELA en el mundo, para beneficio de todos.

A su vez, Esteban decide enfocarse primariamente en Argentina, para desde aquí crecer con sólidas bases que permitan extender la mano más allá de las fronteras.

Así nace esta Fundación Esteban Bullrich. Con sueños enormes y franca determinación a convertirlos en realidad, gracias a la colaboración de todos.

Este camino lo recorreremos juntos, solos no podemos hacerlo.

1.2. Situación

Indudablemente, un análisis de la situación inicia con conocer cuántas son las personas afectadas por esta enfermedad, cuáles son las estadísticas sanitarias existentes, cuál es el índice de progresión esperado y todos aquellos datos que permiten definir el problema. Recién a partir de allí se pueden plantear políticas públicas que aporten solución al mismo en forma coherente y con claridad académica.

Lamentablemente las respuestas a las inquietudes planteadas en el párrafo anterior no tienen respuesta inmediata y certera, ya que, por empezar, pese a los esfuerzos realizados para obtener un registro nacional de personas afectadas con ELA, este nunca alcanzó el nivel de estudio epidemiológico, particularmente por la escasez de datos recabados.

Muchas pueden ser las razones por las que no se hayan alcanzado los registros necesarios. Una de ellas es la falta de conocimiento que existe sobre esta enfermedad, otra las características propias de esta dolencia, ya que, al afectar las facultades motoras sin alcanzar a debilitar la capacidad de raciocinio del individuo, se genera una situación de 'incomodidad' y, por ende, no es habitual declararla. A esto, se puede sumar la pérdida de expectativas por no existir aún la cura de la misma, etc.

Lo cierto es que en la actualidad no sabemos el número certero de cuantas personas afectadas con ELA hay en la República Argentina. Este problema está referido a nivel nacional, ya que en la Jurisdicción Ciudad Autónoma de Buenos Aires si existe un estudio epidemiológico.

Claro está que existen números extrapolados del índice de incidencia y prevalencia de las estadísticas de otros países.

La capacidad de la detección temprana, los tratamientos afines, los medicamentos asociados, la propia cura y todos los menesteres que conforman parte del abordaje de cualquier enfermedad, está directamente relacionado con el nivel de investigación que se lleve a cabo sobre el tema.

En este caso, la ELA no tiene un espacio de interés relacionado, desde el sector privado o público. Podemos aseverarlo desde la escasez de publicaciones científicas existentes en los reservorios más relevantes.

Hasta aquí hemos abordado la descripción del problema que nos proyecta a acciones con resultados de mediano y largo plazo.

Si abordamos el problema desde la situación individual del paciente, los resultados esperados deben ocurrir en un futuro más inmediato, mucho más.

Esta enfermedad es degenerativa y progresiva del sistema nervioso que suele afectar a personas de 40 a 70 años, compromete completamente al sistema motor voluntario, afectando los músculos de los miembros, el tronco, la deglución, fonación e incluso la respiración, de acuerdo con El Escorial, de la World Federation of Neurology

Los controles médicos y su tratamiento abarcan una multiplicidad de disciplinas y especialidades, como la neurología, neumología, radiología, gastroenterología, terapia ocupacional, fisioterapia y la enfermería especializada.

Los dos párrafos anteriores dificultan aún más el tránsito de la enfermedad, ya que, para acceder a los diferentes estudios y que los mismos estén dentro de un período de tiempo lógico asociado al correspondiente control, los pacientes deben recorrer diferentes centros de atención.

Hemos descrito la realidad, muy difícil por cierto, que queremos cambiar en favor de las personas afectadas por esta dolencia.

2 DEFINICIONES DE DIRECCIÓN

2.1. Visión

Ser una Fundación referencial para las personas afectadas por la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), en facilitar el tránsito de la enfermedad, desde la atención, la investigación y la educación.

2.2. Misión

2.2.1. *Qué hacer*

Promover la investigación sobre la ELA, fomentar la visualización general de la enfermedad y el perfeccionamiento de los profesionales asociados, procurar un espacio de atención “de un día” para los pacientes afectados, brindar contención y ayuda a estos y a su entorno primario.

2.2.2. *Cómo hacer*

Mediante el desarrollo de proyectos de ensayos clínicos, la educación y difusión, la promoción de seminarios y cursos y la gestión de un lugar físico equipado e interdisciplinario

2.2.3. *Para qué hacer*

A fin de adquirir mayor conocimiento científico de la afección, la sensibilización de la sociedad sobre la misma, la posibilidad de obtención de diagnósticos precoces, actualización de las prácticas médicas y la facilitación a los pacientes en sus períodos de control o tratamiento.

2.3. Valores

2.3.1. *Esenciales*

Indudablemente respetamos y promocionamos el ejercicio de estos valores tales como la verdad, la honestidad, la justicia, la humildad, la bondad, la paciencia, la gratitud, entre otros. Ellos están presentes en todos los colaboradores de esta Fundación, internos y externos.

Pero a los fines de determinar el comportamiento cultural y que sirvan de guías

para el proceder en las acciones a desarrollar para alcanzar los objetivos planteados, queremos destacar:

2.3.2. Hacia las personas

- La dignidad humana, implica el respeto.
- La empatía, con consideración y paciencia.
- La solidaridad, lo primero es ayudar, tender la mano a quien lo necesita con humildad y agradecimiento de poder hacerlo.

2.3.3. Para la Organización

- El profesionalismo, la calidad, la eficiencia desde cualquiera de los roles, tendiendo a la excelencia en el trabajo.
- La creatividad con innovación en las ideas y flexibilidad.
- El compañerismo laboral, sabiendo compartir el conocimiento y sobrevalorar la colaboración.
- La transparencia, austeridad y la responsabilidad social, considerando los orígenes de los fondos de financiamiento.
- El compromiso adquirido desde la misma visión enunciada.

2.4. No podemos solos

Con este título queremos expresar el sentimiento de deseo de brindar colaboración y solicitar ayuda.

Normalmente, este espacio se llamaría *alianzas*, pero esta tiene una connotación que se basa en intereses y apreciamos que no representa el sentido expresamos en el párrafo anterior.

Hay múltiples y variadas entidades con las que nos relacionaremos por diferentes motivos, pero en la definición de los ejes estratégicos de acción, iluminados por la misión enunciada y bajo el paraguas de la visión, generaremos vínculos activos con todas aquellas que conjuguen con nuestros valores compartidos, permitiéndonos a todos a avanzar hacia los objetivos estratégicos, concentrando fuerzas para el logro del fin ulterior.

Se mencionan algunas de las principales organizaciones con las que procuraremos aunar esfuerzos (su listado no da prelación de importancia):

- Sociedad Argentina de Neurología (SAN).
- Hospital General de Agudos José María Ramos Mejía – CABA.
- Fundación para la Lucha contra las Enfermedades Neurológicas de la Infancia(FLENI).

- Hospital Italiano de Buenos Aires.
- Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas – CONICET.
- Asociación ELA Argentina.
- Fundación SPINE.
- Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (FADEPOF).
- Instituto Neurológico de Buenos Aires (INBA).
- Laboratorio Tuteur.
- Laboratorio Bagó.
- Un Ensayo para Mi.

2.5. Ejes estratégicos de acción

Del análisis situacional presentado sobre la temática de la ELA en la República Argentina en particular, sin escapar a la realidad regional y mundial al respecto, y considerando la visión de esta Fundación, surge la misión exployada.

Con el pensamiento puesto en nuestros valores, a los fines de desarrollar acciones que nos permitan cumplir con el “qué hacer” de nuestra misión, hemos determinado los siguientes ejes estratégicos, sin por ello ser campos limitativos en un futuro según la evolución estratégica.

2.5.1. Investigación y ensayos clínicos

Este es un eje principal y por ende donde se volcarán primariamente los esfuerzos, de acciones y de recursos.

La argumentación de lo antedicho está dada en que confiamos que, a través de intensificar la aplicación del conocimiento científico, la búsqueda de orígenes y probables soluciones a la afección, se logrará el objetivo ulterior y lema de la Fundación, la cura de la enfermedad.

En este ambiente, la Fundación, hará todo lo posible por fomentar la investigación centrada en el incremento del conocimiento científico aplicable a la temática de la ELA, y alentará el desarrollo de medicamentos y tecnología cuyo uso esté destinado a la mejora de la calidad de vida de los afectados.

Para ello contactaremos con los centros de investigación, laboratorios e industria farmacológica. Analizaremos los proyectos en curso y las propuestas existentes aún no implementadas.

Con referencia a los ensayos clínicos, la Fundación se posicionará como el eslabón de unión entre los centros de investigación y desarrollo y los pacientes voluntarios para participar.

Asimismo, tendrá la función de buscar ensayos desarrollados en el exterior procurando traspaso de tecnología y conocimiento.

2.5.2. Sociabilización

Considerando a la salud en el campo social, como en toda intervención en el mismo, su éxito depende, en gran medida, de la comprensión del problema por parte de la sociedad.

Al ahondar en el término *sociedad* utilizado, discriminamos tres grandes grupos de personas:

- la sociedad en general, en su conjunto;
- la comunidad educativa, particularmente los alumnos;
- y los profesionales afectados a la salud.

Cada una de estas población objetivo hacia quien se dirige la acción define un Plan de Acción de la Sociabilización pertinente.

Para el caso de las dos primeras, en un principio hasta tanto evolucione la situación estratégica, es conveniente asociarlas en un mismo plan.

Así, sectorizamos dos ámbitos de acción para el Plan de Sociabilización, la difusión y concientización por un lado y el otro el perfeccionamiento.

2.5.2.1. Difusión y Concientización

Para las dos primeras poblaciones mencionadas proponemos implementar un plan de comunicación que difunda de manera eficaz el conocimiento de la existencia de esta enfermedad, poniendo a disposición información relevante y adecuada para la población, en pos de lograr una concientización generalizada sobre la temática, sus implicancias para el paciente y su entorno primario como así también su evolución.

En todos los casos se emplearán los medios más convenientes según sea el segmento y el mensaje para transmitir. Se considerarán a las redes sociales que posibilitan un mayor alcance para la audiencia joven (Facebook, Instagram, Twitter, YouTube), los medios tradicionales como la televisión, diarios y radios (donde podrán generarse debates entre expertos sobre temas de ELA), conferencias y eventos de referencia (congresos, seminarios, exposiciones).

Asimismo, se emplearán herramientas tecnológicas acordes y se influirá sobre la educación, como variable estratégica motora de cambios.

Simultáneamente, se utilizará el sitio web de la Fundación para promover la consulta y utilización de información disponible de documentos digitalizados. Tal sitio web será actualizado constantemente y se encargará de proveer informes, estudios de

casos, anuncios de interés y de eventos nacionales e internacionales sobre ELA, etc.

2.5.2.2. Perfeccionamiento

La población objetivo en este caso se considera formada o en el último peldaño de su formación. Nos referimos a profesionales de la salud en sus diferentes áreas, médicos clínicos, neurólogos, neumólogos, gastroenterólogos, enfermeros, acompañantes terapéuticos, psicólogos, psiquiatras, entre otros.

Considerando ello, se definen 2 líneas de acción estratégica:

- Seminarios y Congresos
- Cursos de capacitación y Becas

Esta última línea involucra el sistema educativo en sus últimos niveles y posgrados nacionales y en el exterior. Por ello se tomarán las medidas necesarias de coordinación con el Ministerio de Educación de la Nación, los provinciales, Universidades públicas y privadas y todo ámbito acorde que coadyuve a nuestro objetivo estratégico.

2.5.3. Atención clínica centralizada

Este es otro de los ejes primordiales, pues impacta directamente sobre uno de los favores de la visión: facilitar a las personas afectadas el tránsito de la enfermedad.

Ello es así pues, ante las múltiples disciplinas que son necesarias en cada oportunidad que el paciente concurre a una revisión periódica, considerando que la propia enfermedad afecta la facilidad motora de las personas y por ende su traslado y movimiento, la falta de concentración de los servicios de salud necesarios para ello entorpecen y dificultan, aún más, el convivir con esta dolencia.

Por lo expuesto es que nos abocaremos a lograr poner en funcionamiento un Centro de Atención, Asistencia e Investigación de ELA.

En el Centro, reconociendo que hoy la ciencia no concurre primero o después de la tecnología sino que son pares en el devenir de los avances, debemos fomentar la incorporación de esta última en todos los aspectos del quehacer del organismo.

Atención, que cubra la variedad de necesidades disciplinarias, concentradas en un solo lugar físico. Neurología, neumonología, gastroenterología, terapeuta ocupacional, enfermería especializada, fisioterapia y radiología, entre otras que surgirán del estudio a realizar.

Asistencia, apoyo psicológico y psiquiátrico, para el paciente y entorno primario de convivencia y cuidado. También asistencia legal en caso de necesitar mediar con las

obras sociales o prestadoras, o con el mismo Estado. Asimismo, apoyo económico en caso de estimarse necesario.

Dentro de este aspecto, debemos incluir la asistencia material, donde ocuparemos un lugar de coordinación logística, entre los necesitados de bienes de uso o medicamentos y aquellos que donen los mismos.

Investigación, nos referimos a que sea el lugar donde se fomenten las investigaciones del eje presentado en el 2.4.1., siendo complementarios ya que los datos clínicos para los estudios salen del mismo centro de atención.

También, podemos decir que será el mismo Centro que se relacionará con otros a los fines de expandir la capacidad de investigaciones científicas.

3.1. Del eje investigación y ensayos clínicos

A: Contar con una Base de Datos de pacientes afectados de ELA voluntarios para efectuar ensayos clínicos.

Líneas de acción:

- Implementar la aplicación y constituir la base de datos para el registro de los pacientes, considerando la voluntariedad para realizar ensayos clínicos.
- Considerar los requisitos legales y técnicos para proteger los datos personales.
- Planificar y ejecutar una campaña de comunicación para la convocatoria y el logro del objetivo con el mayor número de inscripciones posible.

B: Propiciar ensayos clínicos de los principales centros de investigación del exterior a desarrollar en la República Argentina (UE, EEUU, Japón)

Líneas de acción:

- Investigar ensayos clínicos existentes en los países rectores sobre ELA, según su tipo, instituciones y requerimientos.
- Establecer vínculos con las instituciones de investigación seleccionadas y facilitar su desarrollo en la República Argentina.

C: Fomentar el desarrollo de investigaciones y ensayos clínicos en centros de investigación nacionales.

Líneas de acción:

- Establecer un sistema de becas para que científicos nacionales efectúen sus investigaciones y/o desarrollen sus ensayos clínicos.
- Procurar el financiamiento para ensayos clínicos o investigaciones nacionales

D: Alentar y propiciar el desarrollo en el país de tecnología aplicada a mejorar la calidad de vida de los pacientes.

Líneas de acción:

- Establecer un sistema de becas para que científicos y técnicos nacionales efectúen sus investigaciones o desarrollen tecnología para ser aplicada en pacientes con ELA.

- Procurar financiamiento para investigaciones y desarrollos nacionales en estas tecnologías.

3.2. Del eje sociabilización

A: Llevar el conocimiento de la existencia de la ELA, sus síntomas, su implicancia y su evolución a la sociedad toda.

Líneas de acción:

- Realizar un plan de medios para difundir la temática ELA.
- Plan de difusión de la temática por las redes sociales.
- Participar activamente en la conmemoración del Día Internacional de la ELA, con una fuerte campaña de concientización.
- Propiciar eventos públicos, de convocatoria masiva, donde se divulgará la existencia de la enfermedad.
- Implementar un sitio web de referencia.
- Crear la revista digital sobre la ELA.

B: Sensibilizar y concientizar de la existencia de enfermedades como la ELA y sus implicancias, en cuanto a la inclusión necesaria, la intervención estatal requerida y los cuidados apropiados, en los alumnos de nivel básico.

Líneas de acción:

- Ver la posibilidad de sumar a las currículas de los alumnos de educación básica a los fines de gestionar la incorporación de la temática ELA y EPF (enfermedades poco frecuentes).
- Efectuar jornadas de divulgación en las escuelas de educación básica.

C: Lograr la incorporación del conocimiento específico de los síntomas tempranos de la enfermedad en los alumnos de las facultades de medicina del país.

Líneas de acción:

- Gestionar con el ámbito de competencia la incorporación en las currículas de medicina y en las de las residencias las nociones necesarias para la detección temprana de la ELA.

D: Alentar y propiciar el perfeccionamiento profesional de los efectores de la salud involucrados en la detección, el tratamiento, el acompañamiento, la asistencia de ELA.

Líneas de acción:

- Organizar, participar y propiciar conferencias nacionales e internacionales sobre la ELA.
- Establecer un sistema de becas para profesionales de todas las especialidades y técnicos especializados, para que cursen posgrados o estudios de interés en el país o exterior.
- Fomentar y financiar la participación de médicos argentinos en congresos médicos relacionados directamente con la ELA.

3.3. Del eje atención centralizada

A: Conseguir la implementación de un Centro de atención centralizada de concepto ambulatorio para pacientes con ELA.

Líneas de acción:

- Establecer los requerimientos Operativos, Logísticos y de infraestructura para determinar el emplazamiento de un Centro de Asistencia e Investigación de ELA.
- Analizar la factibilidad y conveniencia de desarrollar el Centro de salud en forma independiente o en conjunto con el sector privado y/o estatal.
- Determinar el lugar de localización del Centro de Salud, contemplando los requerimientos de accesibilidad, espacio, distribución arquitectónica y normas legales.

B: Implementar un Departamento de Tecnología e Innovación que se involucre en los tres ámbitos de acción, atención, asistencia e investigación.

Líneas de acción:

- Vincular las necesidades de los pacientes con las respuestas tecnológicas innovadoras que les brinden capacidades disminuidas por la afección.
- Motivar al sector privado a la innovación en esta materia para la presentación de propuestas

C: Ser el centro de atención médica que propicie el desarrollo de los Objetivos Estratégicos de investigación y ensayos clínicos B y C.

Líneas de acción:

- Establecer los convenios marco necesarios con la comunidad científica investigadora de ELA a nivel nacional e internacional, ofreciendo el Centro de salud como institución de referencia.
- Propiciar la participación de los pacientes que se atienden en el Centro de Salud en ensayos clínicos que se desarrollen en el mismo.

- Fomentar el intercambio profesional entre científicos de otros centros de investigación y el propio o con aquellos con los que se haya establecido relacionamiento institucional.

D: Aportar a la comunidad científica nacional e internacional toda investigación que genere este Centro de Salud sobre la temática.

Líneas de acción:

- Fomentar y patrocinar la publicación de las investigaciones en revistas y sitios de prestigio profesional.

- Generar congresos y foros de debates de nivel nacional e internacional sobre las investigaciones en curso o finalizadas en el centro de salud

La ELA tiene cura... solo falta investigarla.



ESTEBAN BULLRICH
— Foundation —