

1  
2 **S E S I Ó N E X T R A O R D I N A R I A No. 62-2008**  
3

4 Acta de la **sesión extraordinaria No. 62-2008** celebrada por el Concejo Municipal de  
5 Desamparados en el salón de sesiones, a las diecinueve horas y diez minutos del día lunes 13 de  
6 octubre de dos mil ocho, con la asistencia de las siguientes personas:

7  
8 **REGIDORES PROPIETARIOS:** José Alberto Porras Abarca (**Presidente**), José Antonio Mora Bermúdez,  
9 Maricela Morales Mora, María Aurora Sánchez Garbanzo, María Luisa Valverde García  
10 (**Vicepresidenta**), Carlos Alberto Agüero Alfaro, Mirna Smith Bannet, Jorge Luis Padilla Abarca,  
11 Efraín Delgado Ríos Gloria de los Ángeles Romero Alfaro, Walter Jesús Garro Araya.

12  
13 **REGIDORES SUPLENTE:** Sandra María Matamoros Ugalde, Fanny Pérez Hidalgo, Mariano Luis  
14 Chanto Mora, José Solís Rojas, Jeanina González Pérez, Guiselle Zúñiga Cunnings, Manuel Araya  
15 Badilla y Miriam Vives Jiménez.

16  
17 **SINDICOS PROPIETARIOS:** Elizabeth González Parra, Marco Vinicio Varela Miranda, Juan Borbón  
18 Pérez, Jorge Arturo Agüero Chaves, Enrique Calderón Robles, Jacqueline Méndez Murillo (Sust. a  
19 Víctor Hugo Monge Camacho), Otto Cordero Ortega, Alfredo Agustín Porras Hidalgo, Carlos Luis  
20 Carmona Santamaría (Sust. a María De Los Áng. Castro Chaves), Severo Argüello Jiménez, Rosario  
21 Jiménez Palma, María Gerardina Brenes Quesada (cc. Mayra Brenes Quesada).

22  
23 **SINDICOS SUPLENTE:** Marvin Enrique Monterrosa Ramírez, Mariluz Aux. Picado Granados, Virginia  
24 Jiménez Hidalgo, Clara Alfaro Badilla, Daisy María Del Valle Chacón, Minor Eduardo Jiménez  
25 Valerio.

26  
27 La señora Maureen Fallas Fallas, **ALCALDESA MUNICIPAL**, la Licda. Laura Bonilla Herrero, **ASESORA**  
28 **LEGAL** y el señor Mario Vindas Navarro, **SECRETARIO**.

29  
30 **Orden del día**

31  
32 **Audiencias**

- 33 1. Director de la Escuela Elías Jiménez, de San Rafael Abajo  
34 2. Asociación  
35

36  
37  
38 **1. Audiencia al Director de la Escuela Elías Jiménez, de San Rafael Abajo.**

39  
40 **Sr. Carlos Corrales:** Este es un momento muy importante para nuestra delegación, conformada  
41 por una representante de la Iglesia Católica, la Presidenta de la Asociación de Desarrollo de San  
42 Rafael Abajo, los miembros principales del Movimiento Ecológico, que nació hace un año en San  
43 Rafael Abajo, la Coordinadora de un Comité de Defensa de una naciente de agua, que han  
44 llamado pequeño humedal, y su persona, Director de la Escuela de Excelencia Elías Jiménez  
45 Castro, centro educacional que durante los últimos cuatro años ha sido bandera azul tres  
46 estrellas, máximo galardón que ofrece este programa a escuelas que demuestran una  
47 convivencia adecuada con el ambiente. Nosotros estamos aquí porque la Municipalidad en  
48 algún momento permitió que se construyeran unas bodegas en un pequeño humedal que da  
49 vida a una quebrada que se llama Siquirre, que significa, según la sabiduría de nuestro pueblo,  
50 algo así como una quebrada muy pequeña, de allí el nombre del cantón Siquirres, porque allí  
51 confluyen muchas quebradas pequeñas. Esa quebrada está allí en un área entre 1500 y 2000  
52 metros cuadrados. Durante muchos años, la comunidad de San Rafael Abajo se ha  
53 caracterizado por ser un pueblo de costumbres rurales, y rige la conservación en algunos sectores  
54 de la naturaleza. En la escuela tenemos un aula ambiental, donde se tienen alrededor de 75  
55 metros protegidos al fondo de la quebrada. En algún momento, un Alcalde nos permitió, sin que  
56 fuera una donación, sino para la protección del caso, pasar la cerca de este lado al otro, la cual  
57 colinda con el Colegio. El aula está abajo, y arriba está la laguna o humedal de donde se genera  
58 la quebrada, a unos 500 metros de la escuela. Según vecinos de la comunidad, entre ellos don  
59 Rigo Navarro, que siempre ha vivido en San Rafael Abajo, don Carlos Jiménez, hijo de don Elías  
60 Jiménez, de quien lleva la escuela su nombre, y doña Blanca Mora, nacida allí y muy mayor, esta  
61 quebrada sirvió para el suministro de agua, porque no existía una cañería adecuada, y aparte,  
62 para el disfrute y deleite de la infancia, para jugar con cangrejos, tortugas, aluminas y, sobre  
63 todo, para darse un buen chapuzón, no obstante, indican los mismos que las aguas que

1 sanamente brotan de estas fuentes, son contaminadas por aguas de las urbanizaciones vecinas,  
2 de esta manera, dejaron de ser útiles para uso de la comunidad. El nombre de Siquirre proviene  
3 de la palabra aborigen que significa río, por esto es que dio ese nombre, donde a la fecha se  
4 puede observar en algunos sectores de la quebrada, los animales mencionados y plantas. En ese  
5 espacio, por la escuela, hay cangrejos, tortugas, gupies, y llega una diversidad de garzas y una  
6 variedad inmensa de aves, por lo que es sumamente importante su conservación, de allí que  
7 solicitamos a la Municipalidad de Desamparados acciones que frenen la venta de este terreno,  
8 o no permitir la construcción en el mismo. Esa quebrada ha estado siendo incomodada por esa  
9 construcción que le hicieron, y ha debido buscar salida. Según los vecinos, nunca han visto seca  
10 la quebrada, que ha mantenido siempre el mismo cauce. Hoy nos corresponde solicitar al  
11 Concejo el apoyo firme para conservar la quebrada Siquirre, que es considerada un humedal a  
12 punto de desaparecer debido a planes de venta y, sobre todo, al relleno del lugar. Eso implica  
13 que diferentes tipos de animales, entre ellos ardillas, garzas, pájaros bobos, yigüirros y peces, así  
14 como la sombra de numerosos árboles, lleguen a su fin. La parte de abajo es lo que hemos  
15 conservado nosotros, está debidamente canalizada y hay caídas de agua para su oxigenación y  
16 su purificación consecuente. Allí está una bodega con previstas (muestra las bodegas  
17 construidas, de las cuales dicen no entender por qué se construyeron) para seguir la construcción  
18 sobre el humedal. Entubaron la quebrada, tomaron toda el área que rellenaran con una  
19 cantidad indefinida de vagonetas que vieron entrar los vecinos, entubando las aguas e incluso  
20 mandándolas a otras áreas. Nosotros tenemos sobre la quebrada, senderitos y dos puentes sobre  
21 esta, además de que tenemos muchas plantas hospederas y nectarías de mariposas, por lo que  
22 se convierte en la mañana el lugar en una belleza multicolor donde confluyen muchos animales.  
23 En el año 2006, doña Ileana y un grupo de vecinos hicieron un documento bastante hermoso y  
24 firmado por muchos vecinos, que enviaron a esta Municipalidad. Esta carta, que tiene el recibido,  
25 doña Vita Chaverri, que era la Síndica de nuestro distrito, fue llevada a la Comisión Ambiental y a  
26 pesar de esa oposición razonada, respetuosa del debido proceso, las bodegas siempre se  
27 construyeron y el relleno siempre se hizo. Parece que el responsable de ese permiso ya no trabaja  
28 en la Municipalidad. Hace tres meses, la Asociación de Desarrollo mandó otra nota solicitando la  
29 intervención de la Municipalidad, pero de eso no se ha obtenido ninguna respuesta, y hace un  
30 poco más de un mes vino una comisión integrada por el Director de la Escuela, el Cura Párroco y  
31 todo el Comité Ambiental, a hablar con doña Leda, y ella nos dijo que en una semana nos tenía  
32 respuesta, pero ya ha pasado más de un mes, y si eso pasó desde hace dos años y venimos  
33 respetando un proceso, congruentes con los principios de educación, de diálogo, queremos  
34 agotar todas las posibilidades en este momento hasta el Concejo, porque consideramos que  
35 tenemos todo el derecho del mundo a tener una explicación. Queremos la intervención  
36 inmediata de la Municipalidad en respaldo a nuestras peticiones, una investigación sin ambages  
37 ni dilaciones, para que se determine qué pasó; si se pudiera, que se asuman las responsabilidades  
38 del caso y se inicien gestiones para paralizar la venta y eventuales obras de construcción en ese  
39 terreno, que es un santuario natural de nuestra comunidad de San Rafael Abajo de  
40 Desamparados. Y por tener el derecho a soñar, añoramos, suspiramos, soñamos con la  
41 posibilidad de que ese terreno se declare protegido de verdad, que más bien se arregle, se  
42 disponga como un ejemplo de protección del ambiente para otras comunidades y, si es posible,  
43 se adquiera, porque en San Rafael Abajo hay muchas organizaciones dispuestas a luchar por  
44 ello. Nuestra escuela, que es bandera azul, realiza investigaciones con base en el río, donde  
45 muchos niños han ganado premios gracias a esa quebrada, y es doloroso que desaparezca, pero  
46 su camino es desaparecer. Están vendiendo el terreno, ya lo compraron para construir sobre el  
47 humedal, y parece ser que alguien de la Municipalidad en algún momento ha dicho que no es  
48 un humedal, que es agua recogida de lluvia, pero es una agua de lluvia que tiene cientos de  
49 años de estar y que da vida a un río. ¡Cómo es posible que dejemos que se pierda!

50  
51 **Reg. Maricela Morales:** Me sorprende bastante, porque como Coordinadora de Ambiente, no  
52 estaba enterada de que eso existiera allí, y me duele mucho no haber tenido copia de esos  
53 documentos, por lo que pido al señor Presidente una copia, porque me sorprende que doña  
54 Leda haya dejado pasar tanto tiempo, siendo que ella inmediatamente atiende y no pasan ocho  
55 días para dar respuesta a las notas, aunque quizás doña Maureen pueda decirlo, porque  
56 pudiera ser por el hecho de que se han tenido tantas emergencias y ella anda en estas cosas,  
57 pero pido que se pase esto a la comisión para buscar precedentes sobre el asunto. Agradezco la  
58 visita.

59  
60 **Sra. Alcaldesa:** Primero, felicitar y reconocer la labor que realiza don Carlos Corrales como  
61 Director de la Elías Jiménez, quien realmente es un ejemplo para muchos de nosotros, con  
62 respecto a lo que a nivel de formación ambiental se está generando en los estudiantes que  
63 tienen la posibilidad de ingresar al centro de estudios. He tenido la oportunidad de ir y ver el  
64 desarrollo de esa pequeña cuenca y lo que están haciendo, y realmente es entrar en un paraíso,

1 en medio de una zona urbanizada, y esa es la labor de conciencia ambiental que desde todas  
2 las instituciones que tienen una función social, se deben ir desarrollando. Esto no es nada fácil e  
3 inicia a través de la niñez, porque es allí donde verdaderamente se hacen cambios de sociedad  
4 y verdadera conciencia. Cuando se empezaron a hacer las bodegas, de acuerdo con lo que se  
5 está expresando, nosotros no nos encontrábamos, la persona que estaba en ese momento,  
6 como ingeniero, fue don Olman Clark, quien fue despedido por algunas irregularidades en la  
7 Municipalidad. En este momento en la Municipalidad está la Arq. Jessica Martínez, Directora de  
8 Ordenamiento Territorial. Hemos estado sobrecargados de diferentes trabajos que se han venido  
9 presentando a nivel municipal, pero eso no implica que no tengamos que dar una respuesta en  
10 ese sentido. Leda es la persona que nos aporta en el tema ambiental, y la definición de si es un  
11 humedal o no, no es competencia directa de la Municipalidad, pero obviamente nosotros  
12 tenemos allí una parte de coordinación importante en la Villa Olímpica, y hemos hecho esfuerzos  
13 por institucionalizar el humedal que existe en el lugar, donde afloran aguas termales y donde  
14 definitivamente, para lograr ese tipo de objetivos, se debe trabajar mucho y darle un  
15 seguimiento exhaustivo para poder evidenciar las características de un humedal. Estoy enviando  
16 un correo a Leda Ureña para que tenga presencia en el lugar en un periodo de una semana, y  
17 que obviamente nos dé una atención especial, porque son pocos los espacios con estas  
18 características que podemos conservar, y si en este lugar hay una posibilidad, pues obviamente  
19 debemos rescatarla, y al igual que el resto de las peticiones, estaría solicitando que en un periodo  
20 de quince días se dé un informe con detalles de lo que ha sucedido en cada uno de los casos.  
21

22 **Sr. Carlos Corrales:** Nosotros estamos muy ilusionados con una visita que tiene usted, doña  
23 Maureen, el próximo viernes a las 9:00 de la mañana, en la comunidad, y específicamente para  
24 que vea lo que estamos haciendo con la quebrada y que vaya a reconocer el pequeño  
25 humedal. Sabemos que ese lugar permite la quebrada, y quiero en nombre de todos los  
26 representantes de la comunidad, invitarlos para que vayan a ver lo que se está haciendo para la  
27 conservación de la quebrada, y a que vayan a ver lo que está pasando con el humedal, porque  
28 ya hay dos urbanizaciones que se construyeron sobre la quebrada: Ciudad Luz, y una  
29 urbanización que hizo después el señor Alberto Jiménez Sánchez, al que la Municipalidad le  
30 permitió en ese tiempo entubar la quebrada, y construir casas sobre esta. Nosotros queremos que  
31 esas anomalías no sigan sucediendo.  
32

33 **Sínd. Severo Argüello:** Definitivamente tuve la suerte de visitar el lugar y hago la invitación a que  
34 vayan para que vean la belleza del sitio. Definitivamente merece un aplauso este grupo que  
35 trabaja allí encabezado por don Carlos. ¡Hay que ir y apoyar ese lindo proyecto! Me pareció algo  
36 anormal porque del lado del colegio están haciendo un relleno o corriendo la tierra  
37 peligrosamente hacia esa quebrada. Quiero que aprovechemos el día viernes para que miremos  
38 eso y saber qué está pasando, porque lo veo un poco peligroso. ¡Muchas gracias por venir!  
39

40 **Sr. Presidente:** Se ha trasladado parte de la documentación a la Administración, en este caso, a  
41 Leda Ureña y también a Jessica, para el tema de las bodegas; para el tema del humedal,  
42 trasladamos la documentación a la Comisión de Ambiente, para tener en un lapso de 15 días,  
43 una proyección más de esa investigación que la comisión hará.  
44

45 **Reg. Aurora Sánchez:** Yo estuve allí en una visita, y me impresionó. Yo había visto la escuela hace  
46 bastante tiempo y ahora se entera uno de la preocupación, y es hermoso que un Director o  
47 Directora de escuela se una con la comunidad y la iglesia, como lo ha hecho el señor Corrales.  
48 Quiero solicitar la atención a la Comisión de Obras, asimismo, es importante que también el señor  
49 Presidente nos acompañe.  
50

51 **Sr. Presidente:** Agradezco mucho la visita.  
52  
53  
54

## CAPÍTULO II

### **Moción de orden para incorporar un tema no incluido en el orden del día de la presente sesión.**

55 **Sra. Alcaldesa:** Yo estaría solicitando la dispensa de trámite para un asunto que no está en  
56 agenda, por la situación que tenemos con respecto a los camiones recolectores de basura,  
57 porque prácticamente tenemos cuatro camiones en talleres y no sabemos la fecha exacta de  
58 entrega, debido a que los daños abarcan las cajas y las bombas de inyección, de allí que estoy  
59 pidiendo reforzar el rubro de alquiler de camiones recolectores, para poder brindar el servicio.  
60 Hemos estado tramitando la compra de los camiones los cuales hasta el día de hoy Hacienda  
61 nos está dando la exoneración de los impuestos y se trasladaría mañana la empresa a recoger los  
62 camiones, que deben tener una revisión preliminar para luego pasarlos a Riteve. Por ese motivo,  
63  
64

1 estaría solicitándoles la aprobación de una modificación presupuestaria para fortalecer el tema  
 2 de los alquileres, por un monto de 25 millones de colones, que nos dé garantía de mantener el  
 3 servicio hasta el final de año, lo cual no implica gastar los 25 millones de colones, pero ante la  
 4 situación de expectativa con relación al estado de los camiones, porque primero la marca  
 5 IVECO, como comentario, es lo peor que le pudo haber sucedido a la Municipalidad de  
 6 Desamparados, y después de allí, la antigüedad del resto de los camiones. Esa es la  
 7 modificación que se hace de programas generales en cuanto a servicios jurídicos, materiales,  
 8 útiles, indemnizaciones, servicios básicos y demás que nos permiten darle contenido  
 9 presupuestario a esa modificación, y dos millones y medio para efectos de remuneraciones en  
 10 pago de tiempo extraordinario a los muchachos que han estado brindando el servicio.  
 11

12 **A continuación se toma el siguiente acuerdo**

13  
 14 **ACUERDO No. 1**

15 “El Concejo Municipal de Desamparados acuerda modificar el orden del día para conocer y  
 16 aprobar la Modificación Presupuestaria No. 11-2008.” **Acuerdo por unanimidad.**

17  
 18 **Luego de aprobarse la dispensa de trámite por unanimidad, se toma el acuerdo que se detalla a**  
 19 **continuación:**

20  
 21 **ACUERDO No. 2**

22 “El Concejo Municipal de Desamparados acuerda aprobar la Modificación Presupuestaria No. 11-  
 23 2008, la cual se describe a continuación:  
 24

MODIFICACION PRESUPUESTARIA No 11-2008												
No Fer enci a	CODIGO PRESUPUESTARIO							NOMBRE DE LA CUENTA	SALDO		SUMA REBAJA	NUEVO SALDO
	PR G	Activid ad, Servici o o Grupo	Numer o de Obra	Par tida	Grupo de Partid a	Sub Parti da	RE NG		DISPONIBLE	SUMA AUMENTA		
1	02	02		1	01	02		Alquiler de Maquinaria y equipo	5.001.500,00	25.000.000,00		30.001.500,00
2	02	02		1	02	99		Otros Servicios Básicos	138.662.235,42		25.000.000,00	113.662.235,42
3	01	01		0	02	01		Horas Extras	860.033,99	2.500.000,00		3.360.033,99
4	01	01		1	03	03		Impresión, encuadernación y otros	7.137.307,93		1.000.000,00	6.137.307,93
5	01	01		1	04	02		Servicios Jurídicos	3.954.015,35		500.000,00	3.454.015,35
6	01	01		2	99	01		Útiles y materiales de oficina y cómputo	6.914.508,82		500.000,00	6.414.508,82
7	01	04		6	06	01		Indemnizaciones	13.606.044,26		500.000,00	13.106.044,26
								<b>SUMAS QUE SE COMPRUEBAN</b>	<b>176.135.645,77</b>	<b>27.500.000,00</b>	<b>27.500.000,00</b>	<b>176.135.645,77</b>
										0,00		

25  
 26 **Acuerdo definitivamente aprobado.**

27  
 28 **CAPÍTULO III**

29 **Audiencia a la Fundación para el Apoyo y la Investigación del Paciente con drepanocitosis y**  
 30 **otras hemoglobinopatías (FUNDREPA)**

31  
 32 **Reg. Mirna Smith:** Es un honor para nosotras recibirlas a ustedes el día de hoy, así como a los  
 33 pacientes que nos acompañan, para que nos ilustren y nos informen acerca de esta patología  
 34 que está alcanzando estadísticas importantes en nuestro país, y esperamos, tal y como lo  
 35 establece el decreto de la fundación, que nosotros como gobierno local podamos coadyuvar en  
 36 la consecución de los objetivos de esta fundación. Considero que tenemos mucho que aprender,  
 37 y sin más preámbulo cedería la palabra a los miembros de la Fundación.  
 38

39 **Sra. Marianela Orozco:** Yo soy la presidenta de la Fundación para el Apoyo y la Investigación del  
 40 Paciente con drepanocitosis y otras hemoglobinopatías. Haré una explicación breve de esta  
 41 enfermedad, en qué consiste, a quiénes azota, cuáles son sus efectos y cuáles repercusiones  
 42 tiene a nivel familiar, personal y social. La drepanocitosis es una demia crónica bastante grave

1 que no tiene que ver con el tema de la nutrición. Esta enfermedad es, además, genética y hasta  
2 el día de hoy no tiene cura, porque aunque hay grandes avances, no tiene cura al menos para la  
3 mayoría de la población. El glóbulo rojo es el que transporta el oxígeno a todos los tejidos. En la  
4 sangre normal es esférico y cóncavo, pero en las personas con drepanocitosis este se deforma y  
5 se hace incapaz de cumplir con las funciones normales, por lo que en cada entrega de oxígeno,  
6 se va rompiendo hasta que adquiere la forma del drepanocito, o glóbulo rojo anormal. La  
7 mayoría tiene un glóbulo rojo que entrega el oxígeno, y para ello se abre y luego se cierra, pero  
8 en los que tienen drepanocitosis, el glóbulo rojo entrega el oxígeno pero se va rompiendo y va  
9 perdiendo su forma normal y su capacidad de funcionar. El periodo de vida útil de un glóbulo rojo  
10 normal es de aproximadamente 120 días, pero en el drepanocito ocurre que en 10 o 15 días ese  
11 glóbulo rojo nace, se deteriora y muere, por lo que la médula no tiene tiempo suficiente para  
12 reponer su pérdida, de allí que las personas enfermas sufren una anemia grave y severa, pero  
13 además, los glóbulos rojos normales son flexibles al paso por las vías capilares diminutos del  
14 cuerpo, pero el drepanocito es muy viscoso y se pega a las paredes internas de las vías capilares,  
15 por lo que produce obstrucciones en el flujo de la sangre, lo cual causa dolores terribles. Lo que  
16 causa esta obstrucción (crisis vaso oclusiva) son dolores crónicos por vaso oclusión constante, y  
17 esto sucede en la sangre de las personas que padecen la enfermedad, y ello ocurre todos los  
18 días, de manera que de 7 días a la semana suceden crisis de dolor en cuatro días, y también hay  
19 episodios de dolor agudo, que es lo que llaman crisis vaso oclusiva. El órgano o tejido donde no  
20 hay entrega de oxígeno comienza a morir, y el órgano empieza a dañarse, órganos como el  
21 cerebro, el corazón, el vaso, el hígado, y a nivel de huesos, se deterioran mucho los hombros, la  
22 cabeza del fémur, en los varones se da el priapismo, que es una erección sostenida del pene no  
23 asociada al placer y que puede causarles a los muchachos impotencia, si no son atendidos  
24 adecuadamente. Asimismo, úlceras que se originan por la infección de los huesos, donde  
25 literalmente estos se pudren, lo cual causa inimaginable dolor, además del retraso en el  
26 crecimiento del niño, amén de que el periodo de pubertad se retrasa varios años. El dolor se da  
27 en todo el cuerpo y es muy intenso, este no es solo físico y no acaba con un sedante como  
28 morfina, sino que existe dolor emocional importante porque este no nos deja funcionar  
29 adecuadamente, y hablo en plural porque yo también sufro la enfermedad. Yo tengo 41 años y  
30 mucho de lo que hablo llegué a entenderlo y a interiorizarlo hasta que tuve 38 años, a causa de  
31 la desinformación que hay tan grande en este país. Yo creo que si hubiera tenido un poquito más  
32 de conocimiento, hubiera podido asimilar y manejar mejor la enfermedad. Una de estas  
33 verdades reveladoras es que esa enfermedad es la más frecuente en el mundo, entre las  
34 enfermedades hereditarias de la sangre, ocupa el primer lugar entre las enfermedades de orden  
35 genético, y se piensa que más de 50 millones de personas en el mundo la padecen. Según la  
36 OMS, que hizo un estudio bastante serio a raíz de una propuesta presentada ante la UNESCO por  
37 Senegal y El Congo, se estima que un 30% de la población africana es portadora de la  
38 enfermedad. Al haber una emigración forzada en tiempo de la colonia, de la población negra  
39 hacia la costa del Caribe de América, ellos vienen con sus culturas, tradiciones, valores, sus  
40 sueños, su arte, y sus genes, entonces cuando la libertad de tránsito se abre en las costas  
41 caribeñas y la población negra empieza a inmigrar hacia el interior del continente, se abren y se  
42 estimulan los procesos de mestizaje, con lo que ya estamos hablando de una Costa Rica mulata,  
43 por mestizaje, que es parte de nuestra genética. En Costa Rica, los doctores Jorge Elizondo y  
44 German Sáenz fueron apasionados en el tema y hace 30 años realizaron el primer estudio serio y  
45 formal que arrojó datos muy importantes para la época, en el que se reveló que en Costa Rica y  
46 zonas de riesgo (Puntarenas, Guanacaste y Limón) entre un 8 y un 11% de la población ya era  
47 portadora del gen anormal, el cual es un porcentaje bastante grande, y eso hace 30 años. En la  
48 actualidad, en el 2006, en el Hospital de Niños, a través del programa de tamizaje neonatal  
49 masivo, se empezó a incluir la prueba del tamizaje del talón, y en solo dos años de esto, esas  
50 cifras nos ponen en la alerta de lo que está pasando en cuanto a la propagación del gen  
51 anormal, porque la enfermedad no es contagiosa sino genética, y las personas que tienen un gen  
52 decisivo son completamente sanas y ni siquiera tienen en su apariencia física el menor rasgo de  
53 que haya habido un antecesor negro en su familia, y es el caso específico de mis padres. En 1978,  
54 se creía que las poblaciones en riesgo eran las indicadas, pero el estudio del 2007 refleja que en  
55 el universo estudiado de 11000 pruebas, salieron 1500 niños que ya se identificaron como  
56 portadores de una hemoglobina anormal, y de estos el 31% pertenecen a la provincia de San  
57 José, el 21.5% a Guanacaste, un 15.6 % a Limón y un 16% a la provincia de Puntarenas. Ello alerta  
58 porque este porcentaje tan alto ya no pertenece a Puntarenas o Limón, sino a San José, donde  
59 se podría decir que San José tiene más densidad poblacional que estas otras provincias, pero se  
60 puede pensar que San José tiene 3 hospitales categoría A que tienen hematólogos, de manera  
61 que la gente enferma empieza a emigrar hacia San José en busca de soluciones para su  
62 problema, entre las posibles razones. La inmensa mayoría de enfermos no tienen una atención  
63 adecuada, porque si no hay hematólogos en las provincias de Puntarenas, Limón y Guanacaste,  
64 estas personas no tienen una atención adecuada porque los médicos internistas y generales no

1 tienen el conocimiento, y lo puede decir por experiencia propia, porque en una de las clínicas de  
2 Puntarenas, su director pensaba que la enfermedad se daba solamente en varones, lo cual  
3 desmintió con su propio caso, y ello lo dice porque es impresionante pensar que un profesional en  
4 salud que tiene un puesto importante en un centro de atención sanitaria, no tenga el  
5 conocimiento suficiente para atender a la población que llega a recibir atención allí. En África,  
6 más del 50% de los recién nacidos muere antes de alcanzar los cinco años de edad, por lo que  
7 se habla de una mortalidad infantil altísima. En las tres provincias costeras de Costa Rica  
8 mencionadas, no hay hematólogos, por tanto, los pacientes no reciben una atención  
9 adecuada y el dolor no se les controla adecuadamente, al igual que sus crisis. Yo tuve una  
10 experiencia con un médico que me decía "yo a usted no le veo ningún impedimento para  
11 trabajar", pero quiero decir que el dolor es un gran impedimento para trabajar, ¿y el daño  
12 orgánico? Uno de los grandes problemas de las personas con drepanocitosis es que las vías  
13 capilares del cerebro se obstruyen, por lo que las personas empiezan a sufrir de parálisis en  
14 extremidades de uno o ambos lados, y en casos muy leves, con terapia física se logra recuperar  
15 la persona, pero en la mayoría de los casos, no se recupera, por lo que hay una discapacidad  
16 importante. Claro que hay una causa de discapacidad importante, el daño en los huesos, en la  
17 cabeza del fémur, causa una pérdida de movilidad y el dolor es constante, es diario y ello causa  
18 mucho cansancio físico, y para dar dos ejemplos, la enfermedad es muy discapacitante debido  
19 al dolor crónico y crisis dolorosas, episodios de dolor sumamente intensos, muy frecuentes, que se  
20 desatan por todo y por nada, sin que uno menos lo espere o sin ninguna razón aparente, y uno  
21 tiene que correr al hospital y uno entra, pero no sabe si sale o cuándo sale. Yo tuve la bendición  
22 de sacar una profesión, gracias al apoyo de mi hermana y de mi familia, pero nunca logré  
23 insertarme al mercado laboral porque debido a tantas crisis, no hay patrono que lo aguante, de  
24 manera que cuando salía de las crisis, ya no tenía trabajo. También los daños multisistémicos,  
25 como la pérdida visual, porque los nervios ópticos se dañan tan severamente que las personas,  
26 muy jóvenes empiezan a padecer de ceguera. De acuerdo con la Sociedad Americana para el  
27 Estudio del Dolor, el dolor vuelve a una persona de cada tres, incapaz o difícilmente capaz de  
28 desarrollar una vida independiente, además, en una persona sobre cuatro, el dolor perturba o  
29 destruye sus relaciones familiares o de amistad. Cuando descubrí esto, para mí era demasiado  
30 tarde, porque por esa enfermedad perdí mi matrimonio, y cuando empezamos a trabajar y  
31 estrechar el contacto con las personas y las familias azotadas por esa enfermedad, yo me dí  
32 cuenta de que lo que a mí me había pasado no era un evento del destino o del mal genio, o  
33 porque el divorcio está de moda, sino porque esta enfermedad es una causa de disolución de los  
34 vínculos familiares, y así se describe en un informe de la OMS del año 2006, en el sentido de que  
35 es una causa de disolución de los vínculos familiares, y de exclusión social, porque constituye un  
36 factor de desequilibrio psicológico en la persona. Nosotros crecemos sintiendo que somos una  
37 carga para la familia, para la comunidad y para la sociedad, muy pocos de nosotros llegamos a  
38 encontrarnos con nosotros mismos, de tal forma que uno pueda ver que también nosotros  
39 tenemos algo que aportar a la sociedad, que aún cuando somos personas muy sintomáticas y  
40 muy enfermas y estamos totalmente incapacitadas de asumir el peso de nuestra propia vida, sí,  
41 necesitamos ayuda para sobrevivir, para poder sostener a nuestras familias, para desarrollarnos y  
42 desenvolvemos dentro de la comunidad, Sí, necesitamos ayuda pero tenemos algo que dar. Las  
43 depresiones son terribles y lamentablemente muy pocas personas afectadas tienen acceso a la  
44 atención psicológica, porque aunque es un servicio que la Caja brinda, los médicos muy pocas  
45 veces quieren referir al paciente para que se les brinde este servicio. Podría decirles que si un niño  
46 de escuela dura seis años sacando la educación primaria, si está enfermo, con ayuda puede  
47 durar ocho, porque debe repetir años debido al ausentismo, e igual en el colegio, y cuando  
48 llegamos a la universidad, en caso de ser posible, podemos durar hasta 20 años, porque se  
49 matriculan cursos y debido a las crisis, se pierden los exámenes y los semestres, lo cual fue mi  
50 caso, pero no se trata de una exclusión a nivel educativo, porque en mi caso, yo no podría  
51 aplicar para un préstamo de vivienda, un préstamo personal o una póliza de seguro,  
52 sencillamente estoy invisibilizada ante la sociedad, y yo represento a un grupo de personas muy  
53 significativo en este país, porque estamos hablando de más de cinco mil personas afectadas  
54 que están distribuidas a lo largo de todo el territorio nacional, pero que son seres humanos que  
55 tienen sus familias y necesidades. La enfermedad nos pone en una situación que no nos permite  
56 hacer ninguna clase de deporte, porque la anemia es severa, hasta un grado de 6, en las  
57 mujeres, contra 14, que es lo normal. Sencillamente, salirse de la cama cada mañana es una  
58 labor heroica, y en días como hoy, tan frío, la mayoría vamos a dar al hospital, porque no  
59 tenemos capacidad para soportar el frío, y como les decía, los episodios de dolor o crisis se  
60 desencadenan por todo o por nada, porque el estrés emocional, el frío, el calor, un golpe, una  
61 infección, una caída, un susto o emoción fuerte, desatan el dolor, que si en una hora no se  
62 controla, ya no se controló. A pesar de los devastadores efectos de esta enfermedad y de su alta  
63 incidencia, la drepanocitosis se encuentra dentro de un grupo de enfermedades que  
64 comúnmente se denominan como raras o huérfanas, porque nadie sabe que existe el problema,

1 porque nadie sabe de la importancia de hacer pruebas de diagnóstico antes de pedir bebés,  
2 porque cuando se quiere tener familia, las personas debieran hacer un escrutinio de su sangre,  
3 pero es una información que aquí en Costa Rica no se maneja, lo cual no es el caso de Panamá,  
4 donde las políticas de atención sanitaria están bien definidas, el consejo genético está a la orden  
5 del día, ellos reciben una educación acerca del tema desde la escuela, como se recibe  
6 ciencias, matemáticas o estudios sociales, y entonces los niños crecen sabiendo que antes de  
7 casarse. deben hacerse pruebas de sangre. Como un bebé depende de sus padres para poder  
8 sobrevivir, las personas con drepanocitosis dependemos no solo de la familia, sino del médico, del  
9 personal de salud que nos atiende, de la comunidad, de los profesores y maestros, o sea, el peso  
10 de nuestra vida descansa sobre las manos de otras personas, porque nosotros solos no podemos.  
11 En cuanto a la orfandad histórica, esta es una enfermedad que no es nueva y no nació de ayer  
12 para hoy ni en el siglo pasado. En el 2006, la OMS se manifestó profundamente preocupada por  
13 la falta de reconocimiento oficial de la anemia drepanocitocítica como un problema o prioridad  
14 de salud pública por parte de los estados y organismos internacionales. Respecto a esto, el Dr.  
15 Jorge Elizondo se pronunció de esta manera: "A pesar de la evidencia de ser esta  
16 hemoglobinopatía o hemoglobina anormal un gran problema de salud pública, no hay a nivel  
17 gubernamental, en nuestros países, una acción definida y concreta para el control y la  
18 educación de esta condición, y no existe una política clara diseñada para su atención". Nuestro  
19 trabajo como organización va dirigido en dos líneas principales: una es educar a la población –es  
20 la razón que nos tiene aquí- y otra es desarrollar toda actividad que ayude y favorezca, concretar  
21 beneficios específicos para las personas afectadas, a través de relaciones estratégicas o diversas  
22 estrategias, pero nosotros deseamos beneficiar a los que ya están afectados, pero sobre todo,  
23 sensibilizar a la gente acerca de la necesidad de prevenir, que es la única solución real a este  
24 problema. ¿Por qué este gran desinterés? El equipo de doctores asesor nuestro decía que el gran  
25 desinterés obedece a que ha sido una enfermedad conocida como la enfermedad de los  
26 negros, y como ha sido históricamente una enfermedad de los negros, ¡no importa!, pero la  
27 enfermedad empieza a despertar el interés de la gente cuando empieza a haber personas  
28 blancas y hasta de ojos verdes que padecen la enfermedad, como un paciente que conoce,  
29 quien rompe los esquemas al ser blanco, rubio y de ojos verdes, del cual nadie diría que tiene un  
30 antecesor negro en su familia, porque la enfermedad es originaria de la raza negra, no privativa,  
31 de allí que el Dr. Elizondo dijo " a las que se le pone mucha mayor atención, a pesar de ser de  
32 condiciones menos frecuentes: jarabe de arce, fenilcetanuria y hemofilia. El origen africano de  
33 la enfermedad podría explicar el olvido histórico acabado de explicar; hemos hecho ver que la  
34 ausencia de acciones ministeriales concretas en este asunto, para algunos críticos no es más que  
35 un acto discriminatorio", gracias a Dios estos doctores son apasionados por el tema y  
36 comprenden la gravedad del problema, y han sido pioneros en el tratamiento y la investigación  
37 de esa condición que está afectando a todos los grupos, porque en el caso de mis padres, ellos  
38 son muy blancos. Les puedo contar que cuando estaba en el Hospital de Niños, me hacían un  
39 examen que se denominaba punción lumbar, terriblemente doloroso, porque no podían aceptar  
40 que padeciese esa enfermedad al no ser negra. Aquí nosotros queremos rescatar la idea de que  
41 la sangre no tiene color y que la misma sangre que corre por las venas de una persona negra,  
42 corre por las venas de una persona blanca, y la misma sangre que corre por las venas de una  
43 persona saludable, corre por mis venas y las de otros pacientes que están aquí. Así, la herencia  
44 genética negra la llevan en las venas muchas familias latinoamericanas y costarricenses. Yo  
45 estudio filología española y nosotros en los cursos que llevamos de literatura, vemos mucho que  
46 Costa Rica históricamente se ha creído blanca, e incluso en uno de los himnos patrios nuestros, se  
47 nombra a Costa Rica como la Suiza centroamericana, pero no somos esa Costa Rica blanca  
48 como se ha hecho creer, porque somos una Costa Rica mestiza, porque hay mucha mezcla de  
49 sangre en la constitución del país. ¿Qué hacer? El 2006 se presentó a sí mismo como un año de  
50 cambios y de esperanzas. Para millones de personas marginadas y olvidadas del sistema, la Dra.  
51 Grant, quien trabajó muchos años como Jefe de Laboratorio del Hospital de Limón, se refirió a la  
52 población preparanocítica de Limón con las siguientes palabras: "Yo le doy gracias a Dios por el  
53 nacimiento de Fundrepa, porque si no esta gente tan olvidada de la mano de Dios, no recibiría  
54 atención nunca." Luego ella corrige "bueno, olvidada de la mano de Dios, no, olvidada del  
55 sistema.". Ahora les dejo con mi hermana, para que exponga la otra parte.

56  
57 **Sra. Laurent Orozco:** Brevemente, nosotros como organización, estamos llevando a cabo, varias  
58 cosas. El 2006 fue un año clave, dado que a nivel mundial, después de miles de años, por  
59 primera vez, la Organización Mundial de la Salud adopta una resolución del Senegal y de El  
60 Congo, que fueron los primeros países africanos que ponen en el tapete mundial una alerta  
61 respecto a la drepanocitosis; ellos dicen que esta enfermedad es muy grave y que se debe hacer  
62 algo, siendo que se declara la drepanocitosis como un problema de salud pública a nivel  
63 mundial. Mientras tanto, en Costa Rica, el Programa Nacional de Tamizaje, después de varios  
64 años, logra que se incluya dentro de esa prueba, la detección de la drepanocitosis, lucha que

1 ellos hicieron y la ganaron, porque dentro de la prueba del talón se incluyen otras enfermedades  
2 que son menos frecuentes, sin embargo, están ahí desde hace 8 años; con la drepanocitosis, que  
3 tiene una incidencia tan grande en el país, no lo habían logrado, sino hasta el 2006, año en que  
4 se incluyó la prueba, lo cual es un hito histórico. Al mismo tiempo, está naciendo Fundepa,  
5 cuando en marzo del 2006, mi hermana y yo, iniciamos el trabajo, aún sin conocer lo de la OMS  
6 ni lo del tamizaje, pero fue como una cita del destino, de parte de Dios. FUNDREPA nació en el  
7 2006, como les dije, a raíz de la experiencia de mi hermana, quien ha sufrido esta enfermedad  
8 desde que nació, y de nosotros, la familia, que hemos estado viviendo con ella este proceso. En  
9 julio del mismo año, logramos constituirnos legalmente, y eso nos ha ayudado mucho en el  
10 trabajo que hemos realizado. Nuestro objetivo principal: Aquí en Costa Rica casi no se ha hecho  
11 nada respecto a esta enfermedad, hasta ese año, de ahí que iniciamos el trabajo con miras a  
12 que un día se establezca una política nacional para la atención integral de la drepanocitosis.  
13 Empezamos a trabajar bajo tres ejes de acción principal: primero, hacer incidencia política para  
14 que el tema de la drepanocitosis se priorizara en el país, el segundo eje, divulgación, educación y  
15 capacitación a todos los sectores: aquí hablamos de profesionales de salud, porque aparte de  
16 los hematólogos, son muy pocos los profesionales que saben qué es la drepanocitosis y cómo se  
17 trabaja, hay muy poca información, incluso los pacientes y familiares ni siquiera saben lo que les  
18 está pasando, porque sus médicos no les han dado la información que necesitan y, finalmente,  
19 establecer alianzas estratégicas a nivel de todos los sectores, porque sabemos que en Costa Rica  
20 hay recursos, tanto a nivel estatal como público y de organizaciones no gubernamentales. Mi  
21 hermana les habló de los dos médicos, quienes fueron los primeros contactos que hicimos,  
22 cuando empezamos a investigar en Internet, que nos llevó a publicaciones hechas por ellos: el Dr.  
23 Elizondo, quien fue el creador del servicio de hematología en el Hospital San Juan de Dios, y  
24 posteriormente en el Calderón Guardia, y fue el primero que inició investigaciones de  
25 drepanocitosis en Costa Rica, y el Dr. German Sáenz, fundador del C.I.A.T.A., primer y único  
26 centro dedicado a la atención e investigación de hemoglobinas anormales o drepanocitosis. Ellos  
27 nos abrieron las puertas a contactos o enlaces estratégicos que nos ayudarían en este trabajo.  
28 Logramos, en febrero del 2007, integrar el COINDRE, comité al que pertenecen el C.I.A.T.A., la  
29 Asociación Costarricense de Hematología (ACH), el Programa Nacional de Tamizaje Neonatal, el  
30 Club Rotario La Guaria, al que pertenece el Dr. Jorge Elizondo y FUNDREPA, instituciones que  
31 estamos trabajando coordinadamente para lograr acciones aquí en el país, dos de ellas, el hito  
32 histórico, una declaratoria de salud pública e interés nacional de la drepanocitosis, que se dio en  
33 octubre del 2007, gracias a las gestiones de la Ministra de Salud, Dra. Ávila, y al mismo tiempo, en  
34 febrero de este año logramos la declaración del Día Nacional de la Lucha Contra la  
35 Drepanocitosis, que vamos a seguir celebrando el 28 de Febrero en honor al científico  
36 estadounidense Linus Pauling, quien fue el primero que descubrió la enfermedad hace bastantes  
37 años. Logros de la Fundación: Hemos trabajado mucho el tema de lo que significa la enfermedad  
38 en términos de discapacidad, y logramos que sea reconocida como discapacitante, por parte  
39 del Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación especial, quien es el ente rector. Iniciamos  
40 una base nacional de datos en drepanocitosis, ya que no la hay, y para la toma de decisiones  
41 de salud pública, en torno a esa enfermedad, se necesitan registros. Nos hemos dedicado  
42 intensamente a buscar alianzas estratégicas, a raíz de las cuales hemos podido realizar charlas a  
43 nivel nacional. En coordinación con el C.I.A.T.A., estamos haciendo el diagnóstico de la  
44 población en riesgo, ellos hacen las pruebas de diagnóstico a personas que nosotros les referimos,  
45 donde tenemos el apoyo de Laboratorios NOVARTIS, además, en coordinación con el Consejo  
46 Nacional y con Ferreterías El Lagar, hemos logrado abrir puertas para que pacientes tengan  
47 trabajos adaptados, porque son personas que no pueden trabajar la jornada normal. También,  
48 gracias a Enfoque a la Familia, hemos logrado que se empiece a dar seguimiento a matrimonios  
49 que tienen problemas con drepanocitosis. Estamos brindando asesoría jurídica a los pacientes, en  
50 coordinación con la Asociación Nacional una Segunda Oportunidad de Vida, y a través de la  
51 Clínica Bíblica y de la Asociación de Cuidados Paliativos de Tres Ríos y Alajuela, hemos logrado  
52 brindar algunas atenciones particulares a los pacientes, todo esto lo estamos haciendo a raíz de  
53 estar tocando puertas. Como proyectos, tenemos algunos vitales e importantísimos, necesitamos  
54 que en Costa Rica se cree un protocolo médico para la atención uniforme de la drepanocitosis,  
55 porque el paciente es tratado de diferente manera de acuerdo con el centro médico a donde  
56 llegue, y en los servicios de emergencias hay gran falta de información, de ahí la necesidad  
57 también de una ficha de identificación clínica para que cuando el paciente llegue en crisis,  
58 sepan como deben tratarlo. Urgentísimo: Estamos luchando para que en Limón, Guanacaste y  
59 Puntarenas, las tres provincias más afectadas, después de San José, se abran servicios de  
60 hematología; esta enfermedad está presente de manera importante en estas tres provincias y no  
61 hay hematólogo. Finalmente, estamos, junto con la Universidad de Costa Rica, dando los primeros  
62 pasos para introducir la enseñanza de la drepanocitosis en el currículo nacional educativo, en el  
63 cual tendría que ver el Ministerio de Educación Pública. Tres proyectos en los cuales hemos  
64 estado trabajando, uno denominado "Por la sangre de Limón", el cual tiene como objetivo



1 entrarle a esa población que está tan necesitada. Además, iniciamos un proyecto con la región  
2 de salud Huetar Atlántica, con el C.I.A.T.A., con dos hematólogos, y con laboratorios NOVARTIS,  
3 estamos viendo qué podemos hacer a nivel integral en Limón, además de un proyecto de  
4 captación de fondos que hemos llamado "De la mano con el ambiente y con la drepa también".  
5 Es un proyecto de reciclaje cuyo fin principal es recaudar fondos para la fundación. Desde los  
6 inicios, mi hermana y yo hemos trabajado con recursos propios, dicho sea de paso, no somos una  
7 familia adinerada, y hemos puesto además del amor y el compromiso, lo poquito que hemos  
8 tenido para seguir adelante, pero hemos crecido mucho y ya no podemos seguir así, de ahí que  
9 surgió este proyecto que estamos negociando con la Universidad de Costa Rica, esperando que  
10 esta sea el principal donante de desechos para reciclar; todavía no se ha dado, aunque ya  
11 hicimos la presentación ante el comité correspondiente y estamos en el proceso de negociación.  
12 Este Congreso Iberoamericano también nace en el seno del COINDRE, y se realizará en mayo de  
13 2009, y pretende ser una punta de lanza en cuanto a investigación y atención bio-social. Por  
14 primera vez, se va a dar un congreso, que aparte del enfoque médico, tendrá un enfoque bio-  
15 social. Tenemos necesidades puntuales en las que requerimos de apoyo; las actividades las  
16 realizamos en la casa de mi hermana, en Tibás, donde tenemos una pequeña oficina.  
17 Necesitamos recursos para el proyecto de reciclaje, la Universidad de Costa Rica tiene cierta  
18 disposición, ellos donan los materiales, pero dicen que terminarán de negociar cuando tengamos  
19 una bodega y un camión, de ahí que ocupamos una propiedad de cerca de 600 metros  
20 cuadrados, dado que estamos hablando de 200 toneladas al mes, y aunque es un proyecto  
21 ambicioso, tenemos derecho a soñar y esperamos que se haga realidad. Además, necesitamos  
22 patrocinios, para pacientes de zonas rurales que son de escasos recursos. Desde Guanacaste,  
23 Limón y Puntarenas nos llaman, pidiendo medicinas y apoyo, y nosotros necesitamos patrocinio y  
24 gente que adopte las necesidades específicas de los pacientes. Se requieren otros recursos  
25 varios, administrativos, un proyector multimedia, porque vamos a muchos lugares y en algunos no  
26 hay proyector, que es un instrumento que facilita mucho la exposición, además, necesitamos  
27 voluntariado profesional en las diferentes áreas. Eso es todo por ahora, yo quiero agradecerles, en  
28 nombre de Marianela, de Frundrepa y de todos, el espacio que nos brindaron hoy para  
29 presentarles nuestro proyecto, más cuando esta es nuestra causa y nuestra razón de ser en este  
30 momento. Lo que está preguntando el compañero, es lo que nosotros llamamos diagnóstico  
31 tardío, que se le practica a las personas que se consideren sospechosas, quienes por alguna  
32 razón piensen que pueden ser portadores. Nosotros lo estamos haciendo de esta manera, nos  
33 contactan y nosotros los referimos al C.I.A.T.A. y ellos hacen la prueba gratuita especializada, la  
34 cual se llama electroforesis, y es de un alto costo.

35  
36 **Sr. William Guzmán (Coordinador de la Cruz Roja de Desamparados):** Por parte de la Cruz Roja,  
37 pueden contar con un tráiler y cuatro carros, siempre y cuando podamos coordinar para realizar  
38 los transportes, yo creo, como lo hemos dicho aquí otras veces, que solamente aunando las  
39 fuerzas podemos sacar el país adelante.

40  
41 -Muchísimas gracias, sin duda que le vamos a tomar el ofrecimiento.

42  
43 **Sr. Rafael Flores:** Tenemos una feria para los días 7, 8 y 9 de noviembre para celebrar el aniversario  
44 del cantón, y desde ya les invitamos a ser parte de esta, donde lo que vamos a hacer, es tratar  
45 de que mucha gente del cantón se entere de muchas cosas que suceden en Desamparados, de  
46 las que no les llega la información, de manera que ahí está la oportunidad de hacer la  
47 divulgación.

48  
49 -Muchas gracias, también eso va para la agenda de Fundrepa, sin duda.

50  
51 **Reg. Aurora Sánchez:** Muchas gracias a la fundación y a todas las instituciones involucradas en  
52 esto. Creo que la mayoría de nosotros, hasta hoy, ignorábamos. Gracias por sacarnos de algo  
53 más que ignorábamos. A raíz de toda la información, la Comisión de Sociales quisiera presentar  
54 la siguiente moción (le da lectura).

55  
56 **Se somete a votación la dispensa de trámite, siendo aprobada por unanimidad. Se toma el**  
57 **siguiente acuerdo:**

### 58 **ACUERDO No. 3**

59  
60 **Considerando:**

61

- 1       ➤ Que la Drepanocitosis, también conocida como Anemia de Células Falciformes, es una  
2 enfermedad de la sangre, hereditaria, discapacitante, crónica, que hasta el día de hoy no  
3 tiene cura.  
4
- 5       ➤ Que según estadísticas (1978), se estima que en nuestro país existe un promedio entre el 8  
6 y el 11% de portadores en las provincias de Limón, Guanacaste y Puntarenas, aunque hay  
7 presencia de casos en todo el territorio.  
8
- 9       ➤ Que la anemia falciforme es la primera de orden genético en el mundo, afectando  
10 aproximadamente a 50 millones de personas, según informe OMS 2006.  
11
- 12       ➤ Que en el Diario Oficial La Gaceta #196 del mes de octubre del 2007, se publicó el Decreto  
13 Ejecutivo número 34021-S, que establece la declaratoria de la Drepanocitosis como  
14 Problema de Salud Pública e Interés Nacional.  
15
- 16       ➤ Que FUNDREPA (Fundación para la Investigación y el Apoyo a la Persona con  
17 Drepanocitosis) es la primera organización de apoyo avalada por el decreto ejecutivo antes  
18 citado.  
19

20 **Por tanto:** El Concejo Municipal acuerda solicitar a la Ministra de Salud Pública:

- 21
- 22       ➤ Incorporar en los hospitales regionales de Limón, Guanacaste y Puntarenas, médicos  
23 especialistas en hematología.  
24
- 25       ➤ Elaborar un protocolo de atención uniforme, para la atención de personas con  
26 drepanocitosis, el cual debe ser seguido por todos los centros de salud del país; y  
27
- 28       ➤ Establecer los mecanismos necesarios para que sea obligatorio para los centros de salud del  
29 país, reportar los casos de personas con drepanocitosis a FUNDREPA, con la finalidad de  
30 cuantificar y caracterizar la patología en el país.  
31

32 Se dispone enviar este acuerdo a todas las municipalidades del país, para que realicen dicha  
33 petitoria ante el Ministerio de Salud Pública, como respaldo a este acuerdo.” **Acuerdo**  
34 **definitivamente aprobado.**  
35

36

37 **Sr. Johnny Rodríguez:** Buenas noches, mi esposa padece de drepanocitosis y yo tengo 22 años  
38 de conocer la experiencia que viven estas personas, y es triste y alarmante, ninguno de nosotros,  
39 que estamos bien de salud, podemos tener idea de eso. Estoy muy contento por toda la ayuda,  
40 el cariño y empeño que han puesto tantas personas para que ellos puedan tener una vida más  
41 feliz y más digna. Gracias también a todos ustedes.  
42

43 **Reg. Mirna Smith:** Yo quisiera darle las gracias a quien las gracias merece. En nuestras vidas, el  
44 que merece el honor y la gloria, es nuestro Creador. Estas señoras me abordaron un día porque  
45 necesitaban un lugar para reunirse, y en las puertas que tocaron no les dieron esa posibilidad  
46 para que las personas que padecen la enfermedad pudieran compartir y llevar las cargas unos a  
47 los otros. Recuerdo que me dirigí al Sr. Flores, y él nos contactó, me parece, con el señor del  
48 Museo, y rápidamente pudimos coordinar un día para que pudieran reunirse y compartir. En el  
49 camino me encontré con doña Aurora y con doña Elizabeth y les comenté el caso, yo pensé que  
50 mi labor terminaba ahí, pero por un sin fin de razones, no pude y posteriormente, con lo que  
51 escuché que estaban compartiendo ese día, busqué más información e hice llamadas por aquí y  
52 por allá, dado que me sentía enamorada del asunto, más bien, me sentía tocada en lo más  
53 íntimo de mi ser, cuando yo recordaba que nuestros glóbulos rojos viven 120 días y los de ellos, si  
54 acaso 15 o 20 días. Consternada de que muchas veces me quejo de estar cansada, cuando mi  
55 hemoglobina puede estar en 12 y 13 %, cuando ellos, muchas veces andan en un 7<sup>1/2</sup> u 8 % ,  
56 entonces me decía en mis adentros: si estas mujeres, de las cuales una de ellas pasa con dolor  
57 permanentemente, que si bien es cierto, el dolor de parto es fuerte, al rato pasa, igual un dolor de  
58 muela, pero si ellas pueden y están dando esta lucha titánica, cómo yo me voy a quedar  
59 solamente con buscarles un lugar donde reunirse. Fue cuando insistí con ellas, que por favor,  
60 compartieran con este gobierno local, y con los que hoy estamos aquí, para que nos  
61 solidaricemos, porque hay mucho que hacer. Tenemos mucho, y debemos darle gracias a Dios  
62 por ello, a cada instante, porque independientemente de la situación en la que estemos, siempre  
63 tenemos la oportunidad de dar algo.  
64

1 **Sra. Alcaldesa:** En realidad, agradecerles la oportunidad que nos dan de conocer un tema que  
2 para muchos de nosotros es nuevo, con los inconvenientes que han tenido a lo largo de lo que ha  
3 sido esta lucha para poder tener condiciones dignas. Aún en el siglo en que nos encontramos, es  
4 increíble que la ciencia haga una discriminación entre lo que es la tez blanca o negra, cuando  
5 en realidad, no hay diferencias para el Supremo. Desde la Municipalidad de Desamparados, nos  
6 ponemos a disposición de ustedes mediante la Casa de Derechos, en donde atendemos, por lo  
7 menos al mes de octubre, una recepción de dos mil mujeres en situaciones legales y psicológicas,  
8 dentro de los cuales, no me queda la menor duda que puede haber sintomatología que se  
9 oriente en ese sentido y realmente es parte del servicio social que tiene la Municipalidad: tratar  
10 de detectar cuáles son las características y el perfil de nuestra población. Me gustaría, si nos lo  
11 permiten, incorporar dentro del área social, la posibilidad de trabajar de manera conjunta, un  
12 apartado que nos permita escudriñar dentro de esta población y poder proyectar el trabajo que  
13 ustedes realizan y complementar la labor que en este caso tiene la municipalidad. Hacer también  
14 una instancia a la Comisión de Reciclaje de la Municipalidad para que podamos de manera  
15 indirecta, valorar la posibilidad de que el proyecto que ustedes están promoviendo en reciclaje,  
16 pueda ser adoptado por la Municipalidad de Desamparados como un centro de atención más  
17 dentro de los diferentes núcleos de reciclaje que estamos tratando de promover, que tendría  
18 fines sumamente importantes como lo que ustedes representan y que obviamente es también  
19 parte de la naturaleza de la Municipalidad. Tenemos un centro de acopio ubicado en el distrito  
20 Los Guido, que tiene una condición social que es precisamente la de mejorar la condición  
21 económica de las mujeres que trabajan allí y levantar la autoestima de quienes en este momento  
22 estén incorporados. La idea es avanzar en la incorporación de centros de acopio para poder  
23 atender la cantidad de desechos que se maneja. En este momento, nos ha sido difícil avanzar en  
24 los demás distritos dentro de un plan piloto donde actualmente están solamente Gravilias y el  
25 centro de Desamparados, para que eventualmente podamos tener una carta de intenciones  
26 como la que trabajamos con el resto de los centros de acopio. No me atrevo a hacer la  
27 propuesta, por eso solicito a la Comisión de Reciclaje que se valore, porque me parece que es  
28 muy atinente, por los fines que persigue la fundación.

29  
30 **Reg. María Luisa Valverde:** Los felicito por la exposición, gracias por el conocimiento que hoy  
31 hemos adquirido. Yo personalmente ignoraba esta enfermedad. Hablando de la Comisión de  
32 Reciclaje, Doña Maureen, yo soy la coordinadora de esa comisión que trabaja conjuntamente  
33 con la Administración, y me parece que para entrar en el tema, vamos a tener una exposición el  
34 jueves 16 a las 6 de la tarde, en el salón comunal de San Antonio de Desamparados, frente al  
35 estadio. Ahí se hará una exposición para esa comunidad, sobre el sistema que estamos llevando  
36 a cabo, y quizás, para empezar, podrían asistir y conocer sobre el proyecto, y partiendo de allí,  
37 juntar ideas para coadyuvar en la solución que ustedes plantearon. Quedan invitados todos.

38  
39 **Sr. Presidente:** De parte del Concejo, reiterarles el apoyo y felicitarlos por la labor que están  
40 realizando.

41  
42 El señor Presidente concluye la sesión a las 21 horas.

43  
44  
45  
46  
47  
48  
49  

---

**José Alberto Porras Abarca**  
**Presidente Municipal**

---

**Mario Vindas Navarro**  
**Secretario**