

# INFORME ANUAL DE ACTIVIDADES FUNDACIÓN DIABETES JUVENIL DEL ECUADOR



**QUITO – DICIEMBRE 2014**



THE LEONA M. AND HARRY B.  
**HELMSLEY**  
CHARITABLE TRUST

Con el apoyo de:





# Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

## INFORME ANUAL DE ACTIVIDADES – 2014

### FUNDACIÓN DIABETES JUVENIL ECUADOR

2

#### Sumario

#### CONTENIDOS

#### Pag.

Antecedentes	3
Actividades 2014 por proyecto o Área de trabajo	4
1. Escuela de Formación de Líderes Juveniles	4
2. Programa de Apadrinamiento	5
3. Jornadas Familiares DM1	7
4. Campamento Campo Amigo Ecuador	8
5. Talleres	10
6. Posicionamiento de la Diabetes tipo 1 en la Agenda Pública	12
7. Actividades de comunicación interna y externa	13
8. Formación de Talento humano y eventos de intercambio	15
9. Actividades de consejería y acompañamiento a personas con dm1	15
10. Gestión del conocimiento	16
11. Estructura del presupuesto FDJE – 2014	16
Conclusiones y recomendaciones	17



# Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

## Antecedentes

3

La Fundación Diabetes Juvenil Ecuador es una organización sin fines de lucro, conformada por padres de niños/as con diabetes tipo 1, con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas que viven con esta enfermedad.

Desde el inicio de nuestra gestión en 2004 se generaron dos actividades principales que respondieron a la necesidad de acceder a insumos, medicinas y la urgencia de satisfacer los requerimientos de educación para los pacientes; el primero se cubrió a través de una negociación ventajosa con las farmacéuticas y lo segundo con el proyecto de Campo Amigo, en principio solo enfocado a los niños/as, adolescentes y jóvenes con DM1. A partir de 2008 se logró un proyecto apoyado por el Ministerio de Inclusión Económica y Social del Ecuador (MIES) donde se incorporaron otras actividades tales como: levantamiento de información con fichas socioeconómicas, apadrinamiento de casos vulnerables, trabajo en el campo de los derechos, desarrollo de mecanismos de comunicación para las personas con DM1, se ampliaron las visitas domiciliarias y capacitación in situ a los pacientes, incluyendo también a padres, familia y entorno social.

A partir de 2010 se implementó el proyecto Jornadas Familiares para generar un espacio de capacitación más continuo con el entorno familiar, construyendo con los beneficiarios una relación de confianza y cercanía que permitía orientar los problemas y dudas en el manejo cotidiano de la DM1. En el mismo año, mediante la firma del acuerdo con Insulin For Life y Life For a Child se amplió la base de personas con DM1 beneficiarias que reciben gratuitamente insulinas de última generación y tiras reactivas en el Programa de Apadrinamiento, integrando también un proceso de educación, seguimiento y visitas a los hogares para visibilizar mejor las necesidades y condiciones de las familias en el programa.

Estos proyectos marcaron una nueva dinámica en la fundación, ya que se requirió el involucramiento de talento humano con mayores capacidades técnicas y experiencia en trabajo organizativo. Así también en 2011 para fortalecer los proyectos de capacitación se creó la Escuela de Formación de Líderes Juveniles para preparar a los jóvenes voluntarios como gestores de vida y en el enfoque educativo, habilidades recreativas y organizativas de los programas educativos de la FDJE.

Durante estos 11 años de trabajo se ha levantado una base de datos de personas con DM1 que se incrementa progresivamente, esta base cuenta con datos históricos: origen, participación, escolaridad, IMC, hemoglobina glicosilada, sociales, nutricionales y médicos, etc.

El equipo técnico de la FDJE ha llevado un serio proceso de auto capacitación, por ejemplo como educadores en diabetes con aporte personal y también con apoyo económico de organizaciones internacionales, intercambio de experiencias y participación en foros internacionales.

Para facilitar el acceso y además obtener recursos económicos, la fundación ha establecido la venta de insumos propios de la diabetes con precios más convenientes que el resto del mercado en base a una negociación ventajosa con las empresas farmacéuticas, posibilitando que las familias de clase media de las zonas urbanas y rurales se beneficien del ahorro, así como también los pacientes con DM2 que acuden a la fundación.

En lo comunicativo se crearon espacios propios, utilizando la página web y las redes sociales como facebook y twitter, para lo cual ha generado contenidos culturalmente adaptados sobre la DM1 y compartido contenidos de fuentes confiables. El público en estos espacios ha crecido lentamente, pero de manera sostenida.

En estos 11 años la fundación ha concentrado su esfuerzo en consolidar la organización, lo que ha permitido su actual coherencia en los proyectos de educación y apadrinamiento. Con esta base, la FDJE fue invitada a postular a un proyecto de fortalecimiento de la organización internacional The Leona M. and Harry B. Helmsley Charitable Trust, logrando una subvención que cubre el 21% de las actividades educativas y de posicionamiento de la fundación. El proyecto va desde mayo de 2014 hasta abril de 2016. En este contexto se han realizado las siguientes actividades.

## Actividades 2014 por Proyecto o Área de trabajo

### 1. Escuela de Formación de Líderes Juveniles



De marzo a octubre de este año se desarrolló la tercera edición de la Escuela de Formación de Líderes Juveniles, en la que participaron 45 jóvenes, de los cuales se graduaron 22 personas, quienes completaron las horas de capacitación.

También en este año se incorporaron como capacitadores los líderes graduados en ediciones anteriores, quienes asumieron el rol de facilitadores en algunos temas de las áreas de diabetes y nutrición, organización y recreación.





# Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

El grupo de jóvenes capacitados cooperó en los proyectos educativos Campo Amigo y Jornadas Familiares DM1, compartiendo aprendizaje y experiencia con líderes juveniles de otros años, así también con oportunidades de intercambio en el extranjero.

5

La FDJE formó y busca consolidar el “Círculo de jóvenes líderes” como un espacio de interacción y apoyo al Equipo técnico en temas de planificación, ejecución y evaluación de los procesos educativos que lleva la fundación. Además con el objetivo de desarrollar en los jóvenes su capacidad de liderazgo y experticia en todo el accionar de la fundación.

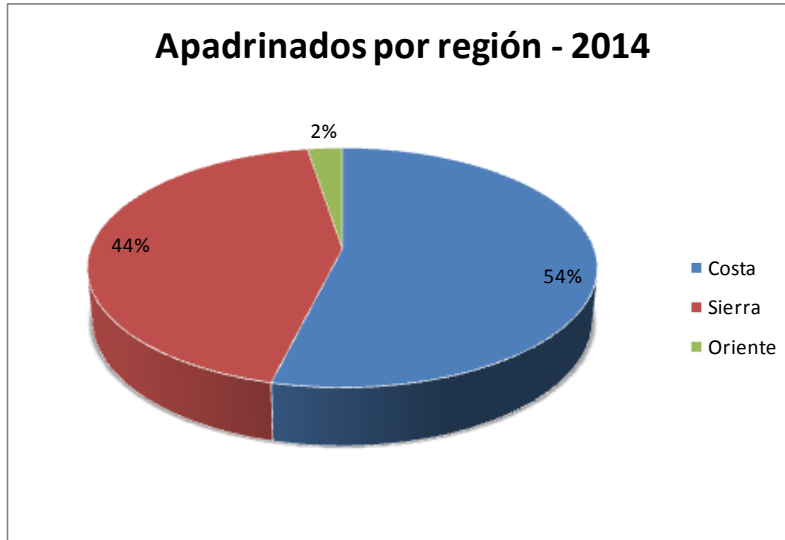
## 2. Programa de Apadrinamiento

En 2014 el Programa de Apadrinamiento apoyó a 50 personas con DM1 menores de 25 años mismo número del año anterior ayudadas por la FDJE y la donación de las organizaciones internacionales Life for a Child e Insulin for Life.

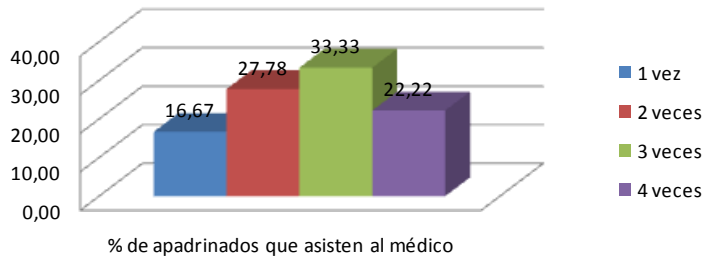
Si bien la fundación continuó haciendo el trabajo de seguimiento, asesoría a las familias y entrega de insulinas e insumos de la donación anterior, este programa sufrió retraso por las dificultades que la FDJE tiene para realizar las gestiones de importación de las donaciones. Con la ayuda recibida en el proceso del trámite por parte del Club Rotario de la Puntilla, se prevé que se solucione satisfactoriamente este obstáculo. Esta problemática ha puesto de manifiesto la gran dificultad económica de estas familias para acceder a la insulina y tiras reactivas, ya que tan solo un 20% de las familias apadrinadas han logrado un ahorro mensual que les permita solventar los gastos de compra de la medicina e insumos sino tuviesen la donación.

Se ha levantado información de los niños/as, adolescentes y jóvenes apadrinados como peso y talla, número de visitas al médico y hemoglobina glicosilada cada tres meses, y además se ha realizado el proceso de capacitación incorporándolos a los proyectos educativos, lo que genera una herramienta importante para la toma de decisiones y adhesión al tratamiento.

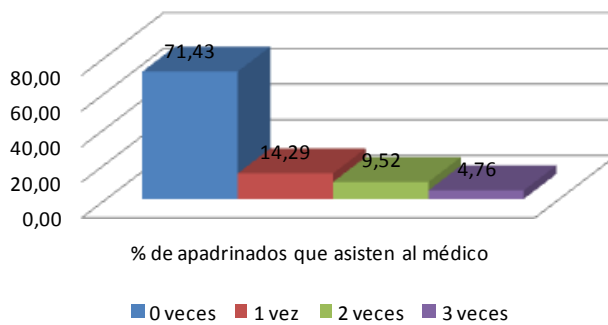
Al mismo tiempo se ha solicitado a Life for a Child el incremento de la donación para cubrir a 75 niños en el año siguiente.



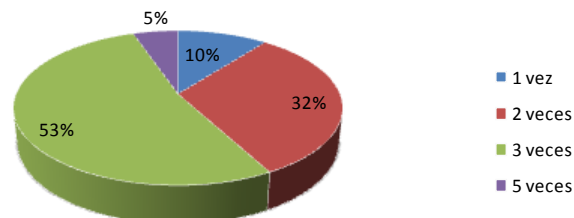
## Visita al médico endocrinólogo apadrinados región Sierra y Amazonia

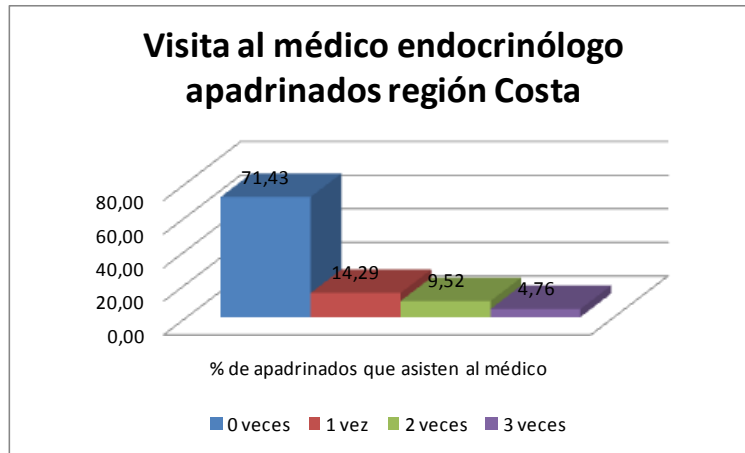


## Visita al médico endocrinólogo apadrinados región Costa



## Número de exámenes de HbA1c realizados en el 2014 - Región Sierra y Amazonia





### 3. Jornadas Familiares DM1

El proyecto Jornadas Familiares es uno de los componentes apoyados por la organización internacional The Leona M. and Harry B. Helmsley Charitable Trust a través de un proyecto, gracias al cual se ha podido realizar este evento de manera continua.

**Jornadas Familiares de Santa Elena, región Costa:** se realizaron eventos del 19 al 24 de mayo y del 20 al 22 de octubre. En base a estas últimas intervenciones se ha identificado la necesidad de



otorgar seguridad a los padres sobre el conocimiento que ya han adquirido, pues la influencia de los mitos de la sociedad es un factor fuerte en el área que conspira para un buen manejo de la diabetes, para lo cual el Equipo Técnico se ha propuesto encaminar la capacitación a este grupo de padres con el objetivo de convertirlos en promotores de salud en su comunidad, con enfoque en la diabetes. Esto no solo permitiría ayudar a sus propios hijos sino extender su experiencia hacia la promoción de una vida saludable en sus localidades, tomando en cuenta que esta

provincia tiene uno de los más altos porcentajes de población con diabetes en el Ecuador.



**Jornadas Familiares de Pichincha, región Sierra Norte y Centro:** se realizó la Jornada el 4 de octubre donde se abordó el tema: “la diabetes en la escuela”, haciendo un recorrido por todos los aspectos: insulino terapia, nutrición, ejercicio, actitudinal, organizativo y responsabilidad



paterna y de la escuela. Este evento estuvo orientado a todas las familias que tenían menos de 1 año de debut de la diabetes. Se requiere profundizar los conocimientos de los padres y niños para mejorar el manejo de su diabetes. Asimismo se contó con el apoyo de profesionales del sector privado y del sector público en el tema de derechos.

Debido a las fiestas navideñas, se planificaron las siguientes jornadas para enero.

#### 4. Campamento Campo Amigo Ecuador 2014



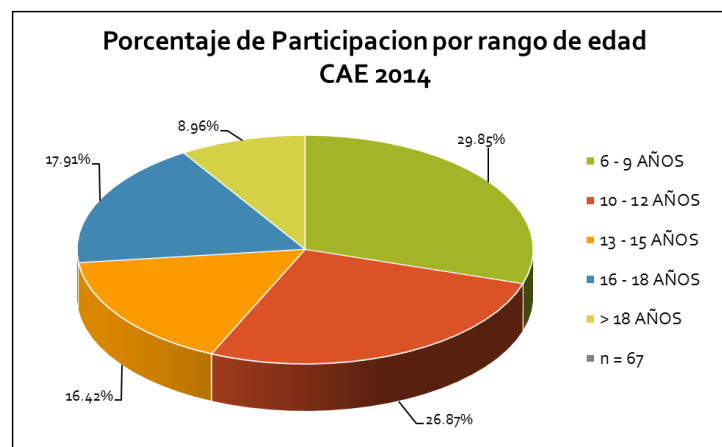
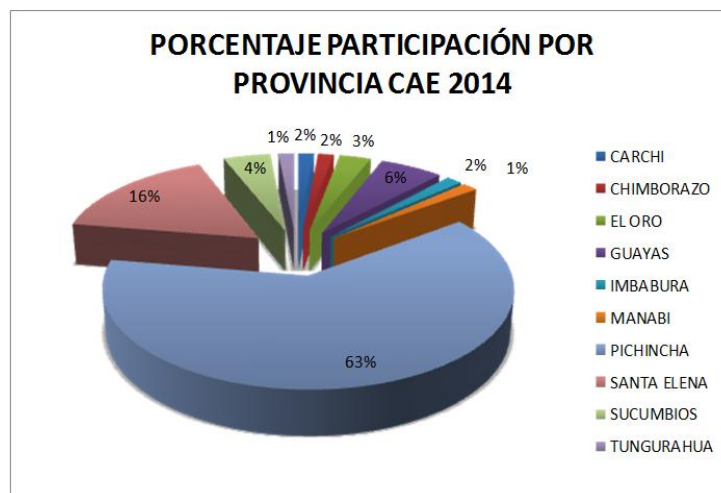
El Campamento se realizó del 20 al 26 de julio de 2014. El proceso de planificación del Campamento Campo Amigo Ecuador en los aspectos de micro planificación de educación, artes, deportes y recreación contó este año con la participación de los líderes juveniles más experimentados, siendo ésta una importante experiencia de planificación participativa y empoderamiento de los líderes juveniles como gestores de vida y ejecutores de los proyectos educativos.

El Campamento Campo Amigo es otro componente apoyado por la organización internacional The Leona M. and Harry B. Helmsley Charitable Trust a través de un proyecto. La ejecución del campamento de este año tuvo un significado especial, ya que se cumplió la primera década de realización de campamentos para personas con diabetes tipo 1 en el Ecuador, para lo cual se realizó un evento especial que tuvo la presencia del cantautor ecuatoriano “Damiano” quien creó una canción motivadora para las personas con diabetes tipo 1, la que fue lanzada a través de un canal de televisión nacional.

Los hitos más importantes fueron:

- Se logró un proceso de capacitación a los campistas y padres casi personalizado
- Se utilizaron ideas innovadoras para desarrollar los contenidos en diabetes y nutrición, para lo cual se elaboró nuevo material didáctico.
- Los líderes juveniles se involucraron plenamente en todo el ciclo del proceso educativo, desde la planificación hasta la evaluación.
- Se desarrollaron actividades de arte y creación colectiva que suscitaron el desarrollo de la imaginación plasmada en el arte y la creación de vínculos en común entre los campistas, más allá de la diabetes.

- Se logró mayor integración etaria en cada uno de los grupos de campistas, se explotaron las destrezas de cada edad.
- Se estandarizaron todos los documentos necesarios para el campamento, logrando articularse con la planificación de otras áreas de trabajo.
- Se continuó realizando el examen Hb1Ac, lo que genera una referencia importante para el trabajo y permite ver la realidad de cada grupo de campistas.



## 5. Talleres

Los talleres tienen el objetivo de tratar temas específicos con grupos poblacionales definidos y constituye otro componente apoyado por la organización internacional The Leona M. and Harry B. Helmsley Charitable Trust, a través de un proyecto. Al momento de este reporte se han realizado dos de los tres talleres planificados para el primer periodo.

### Taller de padres debutantes



Debido al número reciente de personas debutantes con DM1, se realizó un taller para capacitar a sus padres y cuidadores en el manejo cotidiano de esta enfermedad.

El evento se desarrolló en dos reuniones: 28 de octubre y 4 de noviembre. Se ha desarrollado un programa educativo de 4 módulos que se imparten en dos sesiones. Contamos con la participación de 12 padres quienes se están involucrando en los conceptos básicos de insulino terapia y nutrición, útiles en esta nueva etapa de sus vidas.

Este taller permite armonizar los conocimientos de todos los padres, a fin de lograr un buen cuidado e integrarlos a los procesos de capacitación más especializados que se desarrollan en otros proyectos como Jornadas Familiares y Campamento Campo Amigo. Se estudia la posibilidad de ampliar este plan hacia cuidadores y personal educativo, según los requerimientos.



### Taller Desayuno saludable

En el marco de la celebración del día mundial de la Diabetes se planificó la realización de un desayuno saludable y aprovechar este espacio para concienciar a las familias con niños y jóvenes con DM1 en la importancia de mantener una alimentación saludable, empezando por la primera comida del día. Considerando que no existe una aplicación diaria del tamaño de porciones y las combinaciones adecuadas de alimentos. El desayuno se realizó el

sábado 15 de noviembre, asistieron 137 personas entre niños/as con DM1 y sus familias quienes



también participaron en la charla sobre desayuno saludable, con un total de 200 personas. Se prepararon dos opciones de desayuno saludable y económico con el apoyo de un chef (padre de un niño con diabetes). Se incentivó al ejercicio y a la integración familiar, mediante juegos tradicionales y divertidos. Se diseñó material didáctico sobre el tema.

Este evento también sirvió para contribuir al posicionamiento del tema de la diabetes tipo 1 en la agenda pública.

### Taller de Apadrinamiento Región Sierra – Amazonia

Con el fin de socializar los resultados del Programa de Apadrinamiento 2014 con los actores – beneficiarios, se realizó un taller el 12 de diciembre, donde se analizó el cumplimiento de la cláusulas que forman parte de los convenios de corresponsabilidad entre la FDJE y las familias apadrinadas y su efecto en la salud de los niños/as, adolescentes y jóvenes con DM1 que participan en este programa.

Al taller asistieron 21 padres/madres de niños/as, adolescentes y jóvenes con DM1 de la Región Sierra – Amazonia. Se generó también una reflexión conjunta sobre la importancia del cuidado diario, la visita al médico especialista, el fortalecimiento de la educación en diabetes y la evaluación nutricional como herramientas que aseguran una buena calidad de vida para sus hijos.

En un tercer momento se socializó sobre los avances y limitantes del proceso de donación y trámite para traer las insulinas e insumos que envían las organizaciones internacionales Insulin for life y Life for a Child para este programa.

Finalmente se logró el compromiso individual de mejorar en los aspectos de cuidado y además el compromiso colectivo de cooperar en lo que fuera necesario para conseguir la donación.

<b>RESUMEN ACTIVIDADES 2014</b>				
<b>ACTIVIDAD</b>	<b>NINOS CON DM1</b>	<b>PADRES</b>	<b>LIDERES</b>	<b>EQUIPO TECNICO</b>
CAMPAMENTO	67	18	35	6
JORNADAS FAMILIARES STA ELENA 19/05/2014	15	15	3	5
JORNADAS FAMILIARES STA ELENA 20/10/2014	17	17	0	5
JORNADAS FAMILIARES PICHINCHA 04/10/2014	15	20	3	5
ESCUELA DE LIDERES			45	4
TALLER PARA DEBUTANTES		10		2
APADRINAMIENTO	42			1
DESAYUNO AZUL		137	11	7
TALLER DE APADRINAMIENTO		21		5
EVALUACIONES NUTRICIONALES	30	30		1
<b>TOTAL</b>	<b>186</b>	<b>268</b>	<b>97</b>	<b>41</b>

### 6. Posicionamiento de la Diabetes tipo 1 en la Agenda Pública

De forma paralela a las actividades de capacitación y seguimiento de proyectos sociales dirigidos a la población con diabetes tipo 1, la FDJE hace también esfuerzos por posicionar el tema de la DM1 en la agenda pública del Estado y sector privado, tomando en cuenta las diversas aristas que tiene esta problemática en el Ecuador. En el sector público, debido a la alta rotación de funcionarios, ha sido difícil para la fundación el concretar todos los esfuerzos desplegados en esta área, ya que muchas veces los enfoques de las políticas públicas sufren cambios con cada variación de la autoridad a cargo. Precisamente ese es el caso con el Ministerio de Salud, que pese al continuo contacto y presentación de propuestas para trabajo conjunto, no se logra todavía la voluntad política y apertura para firmar un convenio de cooperación interinstitucional a favor de las personas con DM1. Sin embargo, caso muy distinto fue con el Ministerio de Inclusión Económica y Social donde existe mayor cercanía con los temas sociales y practicidad en el trabajo.

Hasta la fecha se la logrado lo siguiente:

- Firma del convenio interinstitucional para apoyar el cumplimiento de los derechos de los niños y adolescentes con diabetes tipo 1, con el Ministerio de Inclusión Económica y Social gracias al convenio se recibe capacitación y apoyo técnico en temas de inclusión social y defensa de derechos de las personas con DM1. ( 11 de julio).



## Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

- Participación del la FDJE en el Foro Nacional “La epidemia de la diabetes en Ecuador” ¿Dónde estamos en prevención y control? Organizada por la Sociedad de Endocrinología, metabolismo y nutrición del Ecuador. En la mesa redonda “Experiencia de los Actores” la FDJE presentó la complejidad de la problemática de la diabetes tipo 1 desde la visión de los pacientes y familia, logrando incluir algunos ítems de los retos importantes para generar una política pública, en la declaración de Quito que se formuló al final del evento. Esta declaración será presentada a las autoridades de salud. (13 y 14 de noviembre)
- Participación en el taller académico “Avances y retos de la promoción de la Salud para la prevención de la diabetes mellitus”, organizado por el Ministerio de Salud Pública del Ecuador. En este evento se logró el compromiso público del Dr. William Acosta, médico del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo, para organizar un taller académico específico sobre la diabetes tipo 1 y dirigido al personal de salud del Ministerio de Salud del Ecuador. (14 de noviembre)
- Participación en la “Primera Casa Abierta Infórmate sobre la diabetes, un acercamiento a la comunidad”, organizado por la Facultad de Medicina de la Universidad Central del Ecuador. En este evento abierto al todo público se informó a la ciudadanía sobre la diferencia entre la diabetes tipo 1 y 2, además se realizó contactos para lograr voluntarios de algunas escuelas de la Universidad. (14 de noviembre)
- Se están realizando acercamientos y conversaciones para concretar la realización de un programa de capacitación a la Escuela de Nutrición de la Universidad Internacional del Ecuador sobre diabetes tipo 1, en coordinación con la Empresa Novonordisk.
- Participación de María José Holguín, como profesional de la nutrición de la FDJE con experiencia en DM1 con el tema “Pautas Dietéticas en el tratamiento de la Diabetes” en las Segundas Jornadas Internacionales de Enfermería Nutrición Humana y terapia Física realizado por la Facultad de Enfermería de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador , el día 2 de diciembre.

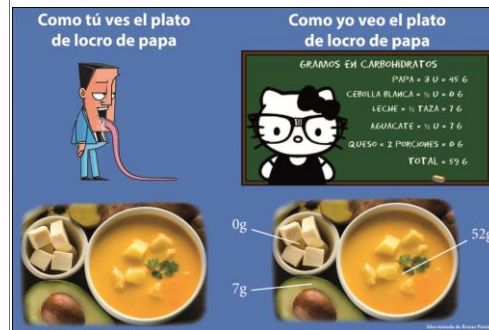
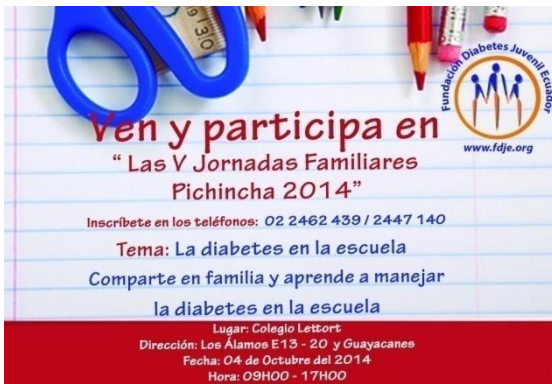
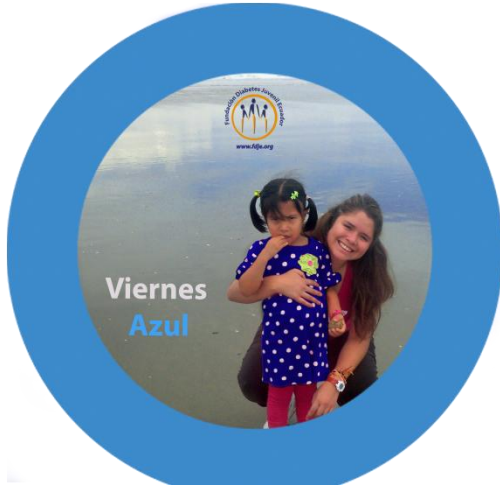


## 7. Actividades de comunicación interna y externa

Considerando que la comunicación interna y externa constituye un elemento importante para cohesionar a los actores de la institución y difundir las actividades de la fundación, en el periodo de reporte se han realizado acciones comunicativas e incremento del acervo técnico en esta área en función de los objetivos institucionales para posibilitar el posicionamiento institucional como referente nacional.

En función de esto se diseñó una estrategia comunicacional logrando que la FDJE crezca en cuanto a la incidencia a través de los medios que dispone: correo electrónico, página web, facebook, twitter siendo un referente de información sobre la diabetes tipo 1. También se ha incrementado el público cautivo que son los usuarios directos de la fundación: padres o cuidadores, colaboradores, líderes juveniles y voluntarios. Se ha trabajado para visibilizar la fundación entre otras organizaciones hermanas del continente y las organizaciones rectoras o con influencia nacional e internacional en el tema de diabetes.

Un aspecto fundamental en el desarrollo de estos espacios ha sido la creación de contenidos propios, para lo cual se cuenta con voluntarios de diseño gráfico, gracias a un convenio de cooperación con el Instituto Tecnológico Superior Cordillera. Se han realizado afiches, video institucional, imágenes informativas y actitudinales para facebook, diseño de material didáctico y material de la campaña Viernes Azul.



Así también se efectuaron las siguientes actividades:

- Diseño de productos de imagen institucional: rediseño tipográfico, señalética, banners, retoque de fotos, cubrimiento de evento, tarjetas, hojas volantes.





## Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

- Reportaje en un canal de televisión de cobertura nacional sobre los 10 años de Campo Amigo Ecuador.
- Lanzamiento nacional de la canción de la fundación escrita por el cantautor ecuatoriano “Damiano”
- Difusión y seguimiento de la Campaña de Prevención de la cetoacidosis.
- Entrevista con el periódico “El telégrafo” de difusión nacional impresa y digital. (12 de noviembre)
- Campaña de difusión de la carta de los derechos y responsabilidades de las personas con diabetes. IDF.

17

### 8. Formación de Talento Humano y eventos de intercambio

La formación y especialización del Equipo Técnico es uno de los pilares fundamentales para sostener los diferentes aspectos que maneja la FDJE y ha sido un elemento clave para alcanzar los objetivos que cada año nos hemos propuesto.

En este año, delegados del Equipo Técnico participaron en:

- Reunión Latinoamericana de Alto Nivel en Diabetes, participación de la Presidenta en el evento realizado en ciudad de México el 17 y 18 de febrero. En esta reunión se debatió el impacto económico de la diabetes y convocó a especialistas y autoridades sanitaria de Latinoamérica.
- Curso Intensivo de nutrición en Diabetes con énfasis en Conteo de Carbohidratos, participación de dos nutricionistas del Equipo Técnico de la FDJE, en la ciudad de Bogotá, el 5 y 6 de marzo. Organizado por el Centro Educativo del IDF para Centro y Sur América de la ACD.
- 40th Anual Conference Internacional Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD), en la que participaron dos representantes de la fundación, realizado en Toronto, Canadá del 3 al 6 de septiembre.
- Campamento 34 Temporada ADJ – UNIFESP-NR en Sao Paulo, Brasil, en la que participaron dos campistas y un líder juvenil con DM1, evento realizado del 28 de enero al 02 de febrero.

### 9. Actividades de Consejería y acompañamiento

La fundación realizó visitas a niños/as recién diagnosticados en hospitales dentro de la ciudad de Quito, con el objetivo de guiar a los padres en el control de la diabetes y apoyarlos en los primeros momentos difíciles al conocer el diagnóstico de sus hijos. Esta actividad es importante ya



## Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

que en los hospitales de Ecuador no existen educadores y/o profesionales de la salud que impartan conocimientos básicos de la DM1 en el momento que el niño/a es dado de alta.

Así también se realizaron charlas informativas de diabetes tipo 1 en escuelas y colegios, a solicitud de padres de familia de niños/as con DM1. Las charlas se orientan a profesores para facilitar el desarrollo positivo en el espacio educativo y apoyar el control diario de esta condición de vida.

18

### 10. Gestión del Conocimiento

La FDJE ha realizado importantes esfuerzos por recopilar información de las personas con DM1 en Ecuador, esto se traduce en una amplia base de datos que se alimenta anualmente con nuevos casos y personas encontradas.

Se ha buscado generar un registro adecuado de la información cuantitativa y cualitativa que se produce en los días de campamento, en la interacción con los campistas y en Jornadas Familiares con el objetivo de procesar datos importantes para la planificación de los programas y proyectos de la FDJE. Durante el último trimestre hemos podido contar con un voluntario y estudiante de economía con DM1 que ingresa datos por cada campista y genera información estadística recogida en Campamento, para su análisis posterior.

Se ha hecho un esfuerzo importante por estandarizar los instrumentos para recoger la información de los pacientes y sobre todo de los protocolos, lo cual armoniza los procedimientos de todos los actores involucrados en el cuidado de niños/as y jóvenes con DM1 durante la realización de las actividades de la FDJE, brindando mayor seguridad para los pacientes.

Por otro lado, se ha identificado que debido a las actividades educativas de la FDJE se ha creado una gran cantidad de material didáctico que requiere ser catalogado, lo cual supone un reto para el próximo año.

Entre las principales actividades:

- En 2014 se identificaron 30 casos, de los cuales 18 son debutantes y 12 son personas con DM1 que no había sido registradas.
- Se han estandarizado los instrumentos para levantar información de las personas con DM1
- Se revisó, estandarizó y actualizó los protocolos y procedimientos que se siguen en campamento, incorporando protocolos de procedimientos faltantes.
- Se actualizaron y estandarizaron documentos para recoger información actitudinal de campistas y captada por los líderes juveniles en campamento.
- Se incorporaron más variables en el análisis de datos médicos que se recoge en Campamento.

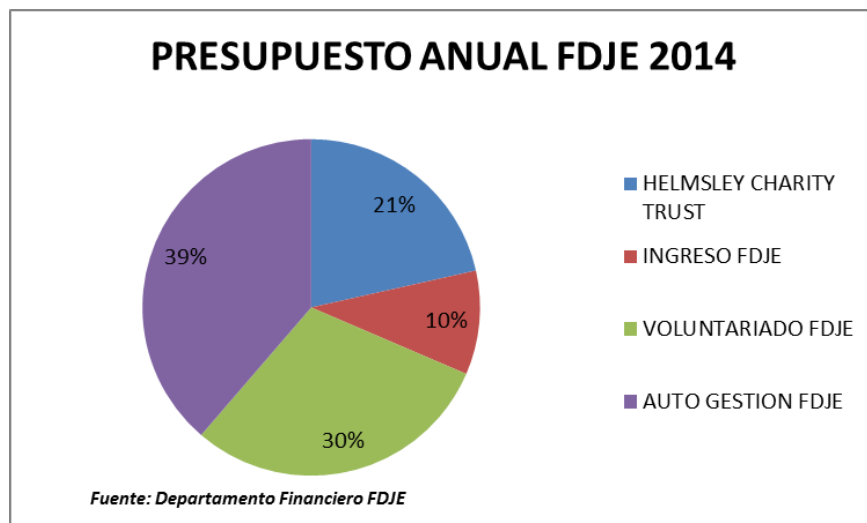
## 11. Estructura del presupuesto FDJE 2014

Durante 2014 la estructura presupuestaria de la FDJE tuvo el aporte de la organización internacional The Leona M. and Harry B. Helmsley Charitable Trust, a través de un proyecto, de tal manera que tuvo la siguiente conformación:

Siendo el 21% el aporte actual del Proyecto, los ingresos propios de la FDJE constituyen el 10% del presupuesto, los ingresos por autogestión donde se encuentran las donaciones conseguidas representan el 39% del presupuesto y el restante 30% constituye el trabajo voluntario que se incorporan a las diferentes actividades de la FDJE.

A partir de este análisis se puede ver que la FDJE ha generado autosuficiencia en el 79% de su presupuesto, siendo fundamental el encontrar un gestor de recursos que mediante proyectos y sensibilización social posibilite la generación del restante 21% ahora subvencionado por The Leona M. and Harry B. Helmsley Charitable Trust para llegar a un equilibrio que permita mantener las actuales actividades sin depender de financiamiento externo.

Por otro lado, cabe aclarar que la generación de ingresos líquidos y en especie de la FDJE requieren del trabajo constante de todo el año, pues también la gestión de éstos se sustenta en los logros alcanzados en el posicionamiento de la institución tanto hacia la comunidad DM1 y entre los profesionales de la salud pública y privada.



## Conclusiones y recomendaciones

1. El involucramiento de los líderes de ediciones pasadas en el proceso de capacitación y traspaso de sus experiencias a los líderes juveniles en formación de las nuevas

generaciones constituye una apuesta exitosa que debe institucionalizarse y consolidarse, pues ha permitido el apropiamiento por parte de los jóvenes de todo el ciclo de acciones que realiza la FDJE y también facilita la capacitación de pares en el caso de la Escuela de Formación de Líderes Juveniles.

2. El proyecto de apadrinamiento contribuye a la entrega gratuita y regular de insulinas, tiras reactivas y educación a los niños/as, adolescentes y jóvenes con DM1 y sus familias, ayudando a salvar sus vidas, frente a la vulnerabilidad social o económica que enfrentan. El desafío actual para la FDJE constituye la llegada a un siguiente nivel orientado a mejorar la calidad de vida de la población apadrinada, en donde la corresponsabilidad paterna juega un rol fundamental en el éxito de este segundo nivel de intervención.
3. Las Jornadas Familiares representan actualmente un proyecto con dos escenarios geográficos diferenciados: Santa Elena (Región Costa) y Pichincha (Sierra Norte). En el caso de Santa Elena arroja unos primeros logros como son: a) el éxito del enfoque constructivista aplicado al modelo de educación en diabetes a este sector poblacional. Y b) Un grupo de padres con conocimientos básicos del manejo de la DM1. Es decir, se ha podido cumplir una primera etapa planteada en 2010 cuando el proyecto empezó, pero al mismo tiempo plantea el desafío de una segunda etapa que se encamina a conseguir que este grupo de padres se conviertan en referentes de su comunidad como promotores de vida saludable y cuidado en la diabetes, para lo cual ya se ha dado un primer paso. Siendo importante mantener y profundizar este enfoque con un plan detallado. Por otro lado, en el caso de Pichincha se identifica que los padres capacitados avanzan en conocimiento más rápido que el primer grupo, pero no logran conformar un grupo que se comunica y actúa más colectivamente frente a la problemática general de la diabetes.
4. El proyecto Campo Amigo Ecuador se ha consolidado en estos años como un modelo exitoso de educación en diabetes, debido a que la FDJE tiene un amplio conocimiento y experiencia acumulada que le otorga credibilidad y confianza de los padres. El reto de involucrar a los líderes juveniles en los procesos de microplanificación fue acertado y generó buenos resultados en cuanto a la calidad de contenidos que se brindaron en cada espacio de campamento: educación, deportes, artes y diversión, lo cual está permitiendo alcanzar cada año altos grados de calidad en la ejecución de este proyecto.
5. La modalidad de talleres permite a la FDJE tratar temas específicos de la amplia problemática que plantea la DM1 en Ecuador y constituyen una herramienta útil para tratar con detalle algunos de estos aspectos.
6. Se ha podido prosperar en el trabajo de posicionamiento público de la problemática de la DM1 en Ecuador, debido al prestigio del nombre ganado por la FDJE, la inversión de tiempo en el cabildeo de la causa de la DM1 es muy demandante y los cambios de interlocutores a nivel estatal permiten avances todavía magros, pero prometedores.



## Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

7. La comunicación interna y externa de este año ha propiciado un mayor posicionamiento y cohesión de los colaboradores de la FDJE, crecimiento de la audiencia de las redes sociales, sobre todo de facebook. Se avanza en el diseño de productos comunicacionales para esta redes con contenidos adaptados a la cultura ecuatoriana y compartiendo contenidos de otras páginas confiables. Aún constituye un desafío el encontrar a un marketero – gestor de recursos que utilice la comunicación para generar posibilidades de ingresos constantes para la FDJE.
8. De manera simultánea a la comunicación se progresa en la construcción de lecciones aprendidas, institucionalizando los informes por actividad y las reuniones participativas de evaluación como una práctica cotidiana de la FDJE. Se busca tener una gestión del conocimiento generada de la práctica y la experiencia en las intervenciones sociales que permitan una reflexión del trabajo de la FDJE, identificando los nudos críticos, las experiencias replicables y los desafíos futuros.
9. Las actividades de consejería y acompañamiento a las familias debutantes es una tarea que todavía depende mucho de la voluntad del médico tratante, en este tema es importante consolidar vínculos sólidos con médicos y hospitales que reporten los casos a la FDJE y posicionar la idea de cooperación entre ambos espacios. Cabe aclarar que el crecimiento en función de los nuevos casos ha sido debido a la confianza en el trabajo, ética y responsabilidad que la FDJE ha alcanzado a lo largo de estos años.
10. La FDJE cuenta con un Equipo técnico que ha crecido profesionalmente en función de las necesidades inmediatas, sin embargo se identifica la pertinencia de ampliar los espacios y oportunidades de capacitación, y además programar un presupuesto específico para ello.
11. Se puede observar la estructura presupuestaria y la importancia que la autogestión, por ello es necesario identificar estrategias continuas de generación de recursos propios que aporten al sostenimiento de la operación y actividades de la FDJE a largo plazo. En este objetivo se deben tomar en cuenta la posibilidad de convenios con entidades públicas, académicas y privadas, además de posicionar los derechos de las personas con DM1 en las políticas públicas estatales.

DPC/CM-2014