

# INFORME ANUAL DE ACTIVIDADES

## 2015

# FUNDACIÓN DIABETES JUVENIL DEL ECUADOR



QUITO – 2016





# Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

## INFORME ANUAL DE ACTIVIDADES – 2015

### FUNDACIÓN DIABETES JUVENIL ECUADOR

2

#### Sumario

<b><u>CONTENIDOS</u></b>	<b><u>Pág.</u></b>
<b>Antecedentes</b>	<b>3</b>
<b>Actividades 2015 por proyecto o Área de trabajo</b>	<b>4</b>
<b>1. Escuela de Formación de Líderes Juveniles</b>	<b>4</b>
<b>2. Programa de Apadrinamiento</b>	<b>5</b>
<b>3. Jornadas Familiares DM1</b>	<b>6</b>
- Jornadas Familiares Santa Elena	
- Jornadas Familiares Pichincha	
<b>4. Campamento Campo Amigo Ecuador</b>	<b>9</b>
<b>5. Talleres</b>	<b>11</b>
<b>6. Mercadeo social y levantamiento de fondos</b>	<b>14</b>
<b>7. Posicionamiento de la DM1 en la Agenda Pública</b>	<b>15</b>
<b>8. Actividades de comunicación</b>	<b>18</b>
<b>9. Eventos de intercambio</b>	<b>20</b>
<b>10. Nuevos diagnósticos y actividades de consejería</b>	<b>20</b>
<b>11. Vinculación y enlace interinstitucional</b>	<b>20</b>
<b>12. Gestión de conocimiento</b>	<b>21</b>
<b>13. Área económica financiera</b>	<b>22</b>
- Fortalecimiento oficina de Guayaquil	
- Estructura del presupuesto FDJE 2015	
<b>Conclusiones y recomendaciones</b>	<b>24</b>



# Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

## Antecedentes

La Fundación Diabetes Juvenil Ecuador es una organización sin fines de lucro, conformada por padres de niños/as, adolescentes y jóvenes con diabetes tipo 1, y tiene por objetivo mejorar la calidad de vida de las personas que viven con esta condición.

Desde el inicio de su actividad, la FDJE encaminó varios proyectos educativos dirigidos a la comunidad con DM1, los cuales bajo un enfoque participativo y de adecuación cultural de los contenidos se han constituido hasta la fecha como modelos validados y exitosos de educación en diabetes. Las Jornadas Familiares están por cerrar su primera fase de intervención, con muy alentadores logros. El área educativa se alimenta de manera directa del involucramiento de jóvenes voluntarios, quienes se capacitan a través de la Escuela de Formación de Líderes Juveniles "Gestores de Vida", otro importante proyecto de la FDJE, al final de la fase preparatoria los jóvenes participan en el desarrollo de la capacitación a sus pares.

De otro lado, el proyecto de Apadrinamiento, implementado desde 2010 cumple el objetivo de tender la mano a familias con DM1 en vulnerabilidad social o económica, brindando también la educación para el manejo adecuado de esta condición de vida, en este proyecto se ha buscado de manera constante el mejoramiento del acceso a la atención médica integral, y la conducta de corresponsabilidad de las familias.

La oferta en talleres que brinda la FDJE se ha ampliado en los últimos años, en parte gracias al posicionamiento de la organización como referente de la diabetes tipo 1, de ahí que se han incrementado en estos últimos años las actividades de consejería y acompañamiento a las familias.

Los aspectos de incidencia a favor de la causa de la diabetes tienen cada vez más apertura en el escenario público, aunque no muchas veces haya constituido un objetivo planificado.

Un aspecto fundamental que sustenta las actividades educativas son los aspectos comunicativos tanto promocionales como pedagógicos que ha logrado desarrollar la FDJE de manera paralela.

El año 2014, precedente al año de este informe, representó para la Fundación Diabetes Juvenil Ecuador la consolidación de procesos organizativos, educativos y de posicionamiento, que iniciaron en años anteriores. Para la FDJE el haber recibido apoyo financiero externo de una prestigiosa organización internacional, que cubrió el periodo abril 2014- abril 2015, ha tenido mucho que ver con el fuerte afianzamiento que la FDJE ha conseguido en este último periodo, ya que esta subvención cubrió el 21% de las actividades educativas. Pero también la experiencia de ejecución de este proyecto ha abierto un amplio abanico de nuevos retos y perspectiva.

A continuación detallo las actividades por proyecto correspondientes al año 2015.

## Actividades 2015 por Proyecto o Área de trabajo

### 1. Escuela de Formación de Líderes Juveniles



La quinta edición de la Escuela de Formación de Líderes Juveniles “Gestores de vida” tuvo lugar de febrero a septiembre de 2015, en la que se inscribieron 46 participantes, correspondiente a primero y segundo nivel, culminando el proceso 38 de los inscritos.<sup>1</sup>

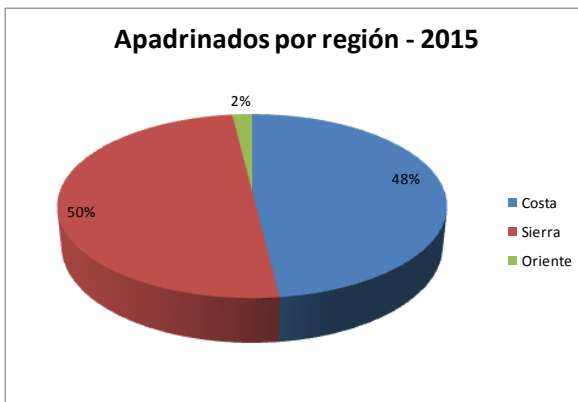
Al igual que en los años anteriores, los líderes juveniles de las generaciones anteriores se incorporaron como facilitadores en algunos temas de diabetes, nutrición, organización y recreación. Bajo el análisis, al término del año, se encuentra un grupo de líderes de varias generaciones que tiene la capacidad de actuar como equipo dentro de los proyectos educativos que impulsa la FDJE. Se puede apreciar el nacimiento de nuevos liderazgos, con lo cual se ha evaluado en la necesidad de fortalecer técnicamente a esos líderes. Por otro lado la EFLJ se consolida como referente de formación de voluntariado en diabetes en Ecuador, siendo que el año anterior suscita un gran incremento de participantes, tanto en número como en origen (universidades, carreras universitarias, personas y familiares con DM1).

---

<sup>1</sup> ROMERO Fabián. Informe Escuela de Formación de Líderes Juveniles. Coordinación de Gestión Social- FDJE-2015

Tras la formación del “Círculo de Líderes” como espacio de interacción y apoyo al Equipo Técnico, la FDJE tiene como reto la consolidación del espacio y la validación del mismo por parte de los nuevos voluntarios. En el marco de los nuevos desafíos de la FDJE en el ámbito de la incidencia, también implican la profundización de la capacitación de los líderes, voceros idóneos para la defensa de la causa de la DM1.

## 2. Programa de Apadrinamiento<sup>2</sup>

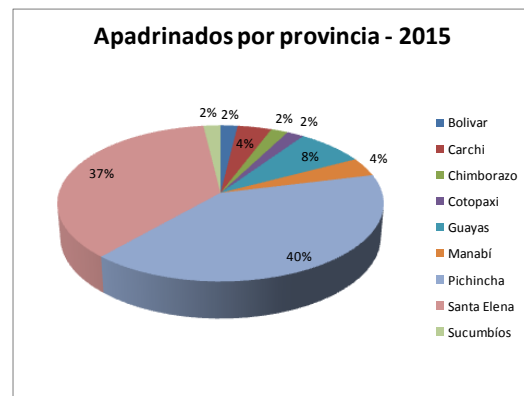


El programa de Apadrinamiento en el año 2015 continuó apoyando a 50 familias con Hijos/as con Dm1, gracias a la donación de las organizaciones internacionales Life for a Child e Insulin for life, cubriendo con insulina y tiras reactivas, capacitando a las familias y haciendo seguimiento del control médico rutinario.

En el marco de este programa ha sido de mucha alegría para nuestra organización el haber concretado el servicio de atención integral para el grupo de familias en la

provincia de Santa Elena, mediante la capacitación y gestión con el Distrito de Salud de Santa Elena y Salinas, lo que se convirtió en la puesta en marcha de un modelo de atención integral a las personas con DM1. Este nuevo servicio es de gran valor para las personas con DM1 de esta provincia, ya que en años anteriores, pese a los acuerdos con médicos de la provincia de Manabí o Guayas, se arrastraba el problema de que las familias no asistían al médico con la regularidad necesaria, por los costos que esto implicaba para su economía familiar. La implementación de este servicio soluciona la problemática de las visitas al médico especialista y además incorpora a los chicos/as a una atención integral necesaria para su correcto desarrollo.

Las otras familias apadrinadas en este programa tienen base en la provincia de Pichincha, Sierra Norte y Centro y Amazonia, siendo también destacable en este último periodo la incorporación de familias apadrinadas en la ciudad de Guayaquil, como resultado de la gestión que se realiza con la apertura de la nueva oficina.



<sup>2</sup> HOLGUÍN María José. Informe estadístico del Programa de Apadrinamiento. Dirección de Programas sociales- FDJE- 2015.



## **Fundación Diabetes Juvenil Ecuador**

Acuerdo Ministerial No. 4723

Se ha iniciado contactos para asegurar la atención médica especializada a los adolescentes mayores a 16 años, de la provincia de Pichincha y provincias cercanas, que ya no podrían ser atendidos en el Hospital Pediátrico Baca Ortiz, con lo cual en el transcurso de 2016 se implementará un servicio integral de atención en el nuevo Hospital de Calderón.

6

Aprovechando los proyectos educativos que desarrolla la FDJE se ha incorporado a estas familias en todos los eventos de esta clase, procurando que padres/madres tengan conocimientos de nivel básico hasta avanzado en el manejo de la diabetes. Con las familias de Santa Elena se realizó una evaluación de conocimientos, determinando los casos que requieren una atención personalizada. Es importante destacar que prevalecen algunas limitantes culturales y educativas que dificultan aspectos del manejo, por ejemplo como el cálculo de las dosis de insulina para correcciones de valores altos de glicemia.

También se ha levantado información constante de los niños/as, adolescentes y jóvenes como peso y talla, número de visitas al médico y rangos de hemoglobina glicosilada.

Es importante destacar que las organizaciones Insulin For Life y Life for a Child han aceptado el aumento de la cobertura de apadrinamiento para 70 personas.

Constituye un desafío para la FDJE el poder complementar el Programa de Apadrinamiento con acciones o estrategias que permita que el Programa supere el carácter asistencialista y se encamine hacia la promoción del desarrollo comunitario, que asegure la sostenibilidad del Programa y su impacto en mediano plazo. En este sentido, es importante contar con un fondo de riesgo o emergencia que permita a la FDJE sortear positivamente los problemas de retraso, por temas de gestión en burocracia, del arribo de la donación que envían las organizaciones internacionales que apoyan este Programa. Al respecto de esta problemática se ha discutido también sobre la posibilidad de generar una iniciativa con el grupo de padres más vulnerables a los impactos económicos, a fin de propiciar en ellos una cultura de ahorro de emergencia.

### **3. Jornadas Familiares DM1**

Jornadas Familiares DM1 es un proyecto que nació en 2010 con el objetivo de llevar capacitación a las familias con diabetes al lugar más cercano a su residencia, recuperando el entorno y las condiciones culturales específicas de cada grupo donde se interviene. De esta manera la FDJE conoce de manera detallada las condiciones en las que se desarrollan los niños/as con diabetes tipo 1.

Con apoyo financiero externo recibido hasta 2015 se ha podido realizar los eventos con una frecuencia trimestral, lo que permitió mejorar la propuesta de capacitación y sobre todo ampliar a otros temas que en años anteriores no se había podido abordar.

**Jornadas Familiares de Santa Elena, región Costa:** durante el año 2015 se realizaron 3 eventos en los meses de enero, mayo y septiembre con una intervención total de 125 personas. La capacitación de este año se enfocó a cubrir los vacíos en temas de insulino terapia y nutrición, y además se abordaron algunos temas psicológicos como elementos orientativos hacia los padres.



En este grupo se ha identificado la necesidad de fortalecer la autonomía del cuidado de los niño/as, ya que están creciendo y acercándose a la pubertad y adolescencia.

En el mes de enero se completará la última intervención educativa que cierra el ciclo del apoyo financiero externo, debido a esto, en la intervención

de septiembre se inició la primera actividad de evaluación de conocimientos con los padres y madres, lo que continuará en la intervención de enero de 2016.

El objetivo propuesto el año 2014 de encaminar a los padres como futuros promotores de salud en diabetes, se ha detenido debido a las fuertes limitaciones que implica las bases educativas de este grupo, y por lo tanto, se trabaja en la construcción de una estrategia más personalizada, pero que nos permita como organización generar como resultado un grupo de padres promotores de salud en diabetes. Esta idea se sustenta en la necesidad de enfrentar los mitos sociales en torno a la



diabetes y la insulina que imperan en esta zona costera.

Un aspecto muy positivo del proceso de intervención en la provincia de Santa Elena es la gestión en torno al acceso a un equipo médico interdisciplinario más cercano al domicilio de este grupo. Gracias a las gestiones y capacitaciones realizadas en el Hospital Liborio Panchana de Santa Elena y a las reuniones con los distritos de Salud del MSP Salinas y Santa Elena se logró que el grupo de

niños/as con DM1 sean atendidos por la Dra. Fernández, endocrinóloga del Hospital Básico de Salinas, en donde también tienen acceso gratuito al seguimiento de pediatra, nutricionista y otros

profesionales y exámenes necesarios para llevar un buen control. Este hecho ayuda a cerrar el círculo en torno a la intervención, pues en años anteriores si bien tenían acceso a insulinas de última generación, la carencia de médico constituía un limitante fuerte para tener un buen control.

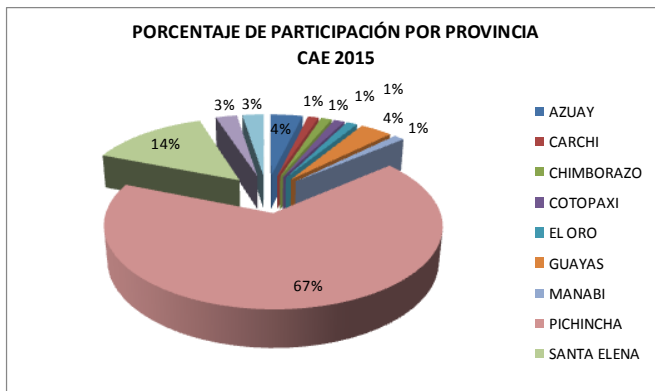
**Jornadas Familiares de Pichincha, región Sierra Norte y Centro:** Se realizaron 4 eventos en el año, en los meses de febrero, abril, junio y diciembre. En este capítulo de las jornadas se ha trabajado con base a la encuesta de temas por tiempo de diabetes y experiencia realizado a los padres. Es importante mencionar el incremento de participación de profesionales de la salud en las intervenciones educativas, lo que ha permitido abordar temas específicos relacionados con la vida diaria con diabetes.

En el proceso educativo es fundamental fomentar la cultura de capacitación de las familias con DM1, pues se ha identificado como limitante la falta de valoración por parte de algunas familias de los aspectos educativos y conductuales en el manejo de la diabetes en el entorno familiar. Siendo este grupo una población en casi 100% urbana, existe la tendencia a enterarse de la diabetes a través del internet, sin discriminar las fuentes de consulta y la validez científica de la información. Esto ocasiona que algunas familias manejen la diabetes de sus hijos, en medio de algunos mitos pseudocientíficos. En este sentido, el reto para la FDJE es mantener la motivación de los padres para capacitarse en espacios idóneos y seguir en el objetivo de profundizar los conocimientos, con el fin de lograr mejor manejo glicémico y calidad de vida para las personas con DM1.



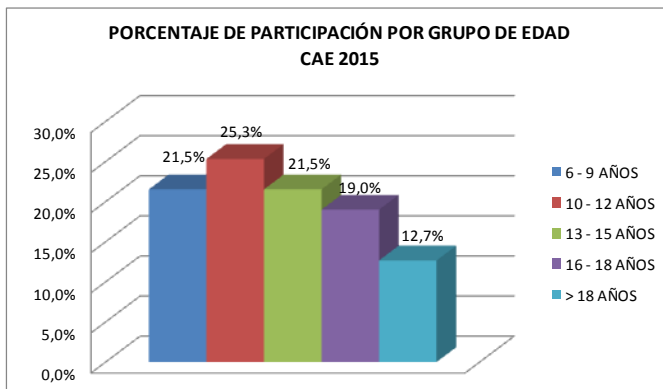


## 4. Campamento “Campo Amigo Ecuador” 2015<sup>3</sup>



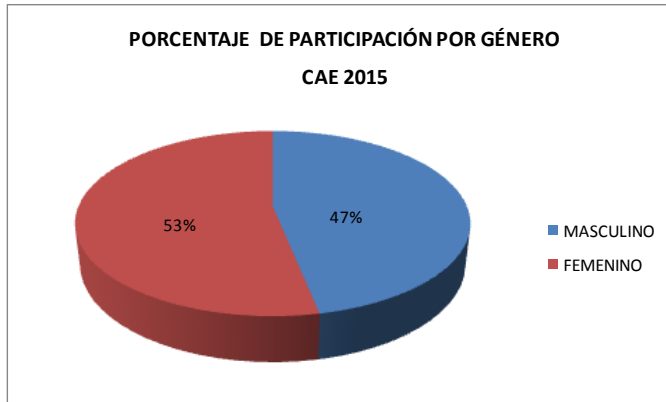
En el periodo de reporte el Campamento “Campo Amigo Ecuador” se realizó del 26 al 31 de julio de 2015.

Entre los médicos especialistas contamos con Rosa María Mirete (España), Mayra Ger, Josefa Palacio, Karina Iturralde, Mauricio Pérez (Ecuador) y el Phd. Mark Barone (Brasil). Se contó también con la participación de tres profesionales de la psicología: Juan Diego Peña, María Caridad Chiriboga, Batul Rojeab y el aporte de las dos nutricionistas del Equipo técnico de la fundación. Participaron un total de 127 personas.



El Campamento Campo Amigo Ecuador fue otro componente apoyado por la subvención externa recibida hasta 2015.

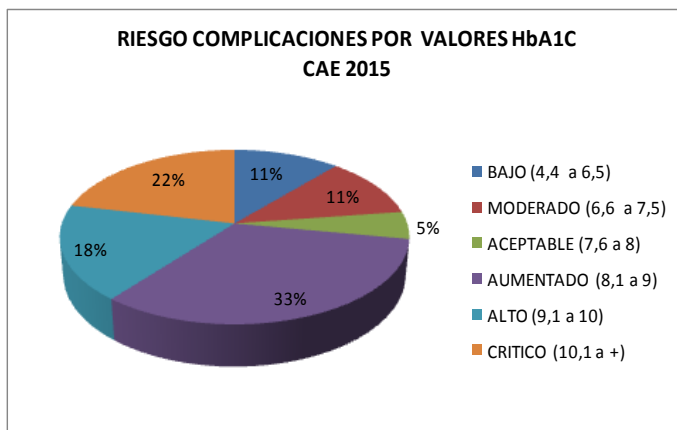
<sup>3</sup> ROMERO Fabián, Cuadros estadísticos CAE 2015. Coordinación de Gestión Social - FDJE- 2015



Al igual que en el año anterior, la planificación microcurricular fue desarrollada en conjunto entre los líderes juveniles de más experiencia y el Equipo técnico. Un total de 25 líderes se integraron al campamento, contando este año con un numeroso grupo de líderes recién graduados en la EFLJ y con diabetes.

10

Se trabajó en función de los siguientes objetivos:



### Nutrición

1. Enseñar a campistas nuevos el nivel inicial de manejo de carbohidratos
2. Recordar con los campistas antiguos el cálculo de los carbohidratos en función de la insulina, la sensibilidad y el factor de corrección

### Manejo de Diabetes

3. Revisar conocimientos básicos sobre la fisiología de la digestión, definición de la diabetes, hipoglicemia e hiperglicemia con los campistas iniciales.
4. Reconocer la dinámica de las insulinas, y la relación de los carbohidratos y la sensibilidad a la insulina.

### Psicología

5. Entregar a los campistas herramientas para mejorar su empoderamiento y adherencia al tratamiento.

### Hitos importantes

- Se desarrolló educación sobre diabetes atendiendo a las necesidades y conocimientos de los campistas, lo que permitió abordar temas específicos y contenidos concatenados por edad y requerimiento.
- Se implementó un novedoso concurso general "gymcana" con el fin de consolidar los conocimientos dictados en los talleres de días anteriores.

- El abordaje de la psicología se hizo a partir de talleres de reflexión, generando buena aceptación por parte de los campistas
- De la mano del desarrollo de contenidos, se trabajó la valoración nutricional individualizada, logrando identificar la cantidad de carbohidratos necesaria para cada campista, por comida y refrigerio.
- Con el aporte de los médicos especialistas se entregó a cada campista los valores de sensibilidad y corrección.
- Con base a la información levantada en campamento, también se realizó la evaluación nutricional de cada campista.

### 5. Talleres

Durante el año 2015 se pudieron hacer diversos talleres gracias al apoyo financiero externo. En estos talleres se abordan temas específicos del manejo de la diabetes con mayor profundidad o atención a un grupo poblacional específico.

Al término de este año se han realizado 11 diferentes talleres.

#### 5.1 Laboratorio de conteo de Carbohidratos

Este taller se desarrolló el 10 de enero, con la participación de 27 personas, estuvo dirigido a padres/madres, cuidadores de niños/as con diabetes tipo 1, y personal de atención médica.

#### 5.2 Taller con familias de Guayaquil

Tuvo lugar el día 31 de enero, a propósito de la inauguración de la nueva sucursal de la FDJE en la ciudad Puerto. El taller tuvo por objetivo hacer una rápida introducción al manejo básico de la diabetes tipo 1 con todas las familias contactadas en esta ciudad por la FDJE. Participaron 23 personas.

#### 5.3 Taller a Médicos y profesionales de atención primaria en Santa Elena



Con base al acercamiento y acuerdos entre la FDJE, el Hospital Liborio Panchana de Santa Elena y los Distritos de Salud del MSP de Santa Elena y Salinas, se realizó un taller con la asistencia de 90 médicos y enfermeras de atención primaria de la Provincia de Santa Elena. Esta capacitación tuvo como objetivos dar a conocer una visión

general de la DM1 en el Ecuador, los aspectos clínicos de la DM1, su diagnóstico oportuno, tratamiento de cetoacidosis, normas generales del manejo nutricional y aspectos psicosociales relacionados a la vida con esta condición crónica. Este evento se realizó el 18 de marzo de 2015.

### 5.4 Capacitación sobre DM1 en la Feria sobre Diabetes – PUCE

Por invitación de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, el día 24 de septiembre, la FDJE preparó un pabellón explicativo de la problemática de la diabetes tipo 1, así como se hicieron explicaciones dirigidas a destruir los mitos en torno a esta condición de vida. Se atendió a 200 participantes.

### 5.5 Talleres en Instituciones Educativas



Como parte del servicio que brinda la FDJE a las familias con diabetes tipo 1, la FDJE se acerca a capacitar a las instituciones educativas donde hay niños/as con esta condición, a fin de facilitar su manejo y apoyo, y además construir un espacio de respeto a los derechos de estas personas.

Con estos talleres se ha cubierto a 347 personas capacitadas. Los colegios donde se ha intervenido son: Colegio Letort, Julio Verne, Americano, Nuestra Señora

del Rosario en Quito y el Colegio María de la Asunción en Guayaquil.

### 5.6 Taller de padres debutantes 2015





## Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

Los días 24 y 29 de octubre se brindó la capacitación a los padres/madres de niños/as recién debutados, este taller se orienta a brindar las primeras herramientas para tomar el control y manejo de la DM1. Este taller es fundamental para apoyar a las familias en el proceso de adaptación de la vida con una persona con DM1, a solventar sus miedos e inquietudes.

13

### 5.7 Taller Estudiantes de Medicina – AEMPPI

En el contexto de la Campaña “Ayuda a un verdadero superhéroe”, la FDJE llevó a cabo la capacitación a Estudiantes de Medicina, miembros de la organización AEMPPI- Quito (Asociación de Estudiantes de Medicina para Proyectos e Intercambios) en el mes de noviembre. De esta capacitación se beneficiaron 60 estudiantes, a los cuales se les brindó una visión general de la diabetes en los aspectos clínicos, sociales y culturales.

RESUMEN DE ACTIVIDADES 2015 <sup>4</sup>				
ACTIVIDAD	NIÑOS/AS, ADOLESCENTES CON dm1	PADRES/ PARTICIPANTES	LÍDERES	EQUIPO TÉCNICO
CAMPAMENTO	64	14	36	6
JORNADAS FAMILIARES PICHINCHA 21/02/2015	31	35	13	6
JORNADAS FAMILIARES PICHINCHA 14/04/2015	27	36	13	6
JORNADAS FAMILIARES PICHINCHA	31	35	13	6
JORNADAS FAMILIARES SANTA ELENA 20-21/01/2015	19	18	2	5
JORNADAS FAMILIARES SANTA ELENA 11-13/05/2015	15	17	3	5
JORNADAS FAMILIARES SANTA ELENA 22-24/09/2015	13	17		6
ESCUELA DE FORMACIÓN DE LÍDERES JUVENILES			38	
TALLER DE PADRES DEBUTANTES 24-29/10/2015		16		3
LABORATORIO DE CARBOHIDRATOS 10/0172015		27		3
TALLER DM1 GUAYAQUIL 31/01/2015		24		4
TALLER DE NUTRICIÓN COLEGIO LETORT		82		3
FERIA DE PREVENCIÓN PUCE		200	1	1
TALLER DM1 A MEDICOS DISTRITO SANTA ELENA MSP		90		5
TALLER DM1 A AEMPPI QUITO		60	10	6
TALLERES OTRAS INTITUCIONES	265 (*)			

<sup>4</sup> Este cuadro no incluye el número de personas con DM1 que son beneficiarias del programa de Apadrinamiento.

EDUACTIVAS				
<b>TOTAL</b>	<b>465</b>	<b>671</b>	<b>129</b>	<b>65</b>

Elaboración: DPC/CMN- 2015

(\*) Toma en cuenta a niños/as capacitados en instituciones educativas, que no necesariamente tienen DM1.

## 6. Mercadeo social y levantamiento de fondos



Desde el mes de julio la FDJE pudo contratar una profesional en marketing para hacerse cargo de la Coordinación de Relaciones Públicas y Mercadeo Social. Hasta la fecha de reporte se realizó:

- Diseño, planificación e implementación de la Colecta “ Ayuda a Verdaderos Superhéroes”
- Gestión de donaciones y auspicios para los proyectos educativos de la FDJE
- Eventos de posicionamiento de la FDJE (lanzamiento del libro: “tengo diabetes y ahora?”)
- Acercamiento a medios de comunicación masiva.



### Colecta “Ayuda a verdaderos superhéroes”

Por primera vez, la FDJE diseñó y desarrolló una campaña de recaudación de fondos, en el contexto de la conmemoración del día Mundial de la Diabetes (14 noviembre).

Se escogió el concepto de los superhéroes para la campaña, con el fin de resaltar la valentía de niños/as, adolescentes y jóvenes con diabetes tipo 1 para llevar el estilo de vida que implica esta condición. En este sentido, se diseñó el logotipo, en la misma línea se imprimieron carteles con datos impactantes sobre la diabetes.

Los objetivos fueron:

- Posicionar a la FDJE en la mente de la comunidad como un referente en cuanto a diabetes tipo I.
- Lograr un alto alcance en redes sociales y medios de comunicación para que la comunidad conozca la labor de la Fundación y el día de la colecta sepa la causa que está apoyando.
- Informar a la comunidad sobre la diabetes tipo I y su realidad en el Ecuador.

Logros:

- 9 empresas realizaron auspicios y donaciones
- 12 notas y reportajes en medios de comunicación local y nacional
- Apoyo de 8 figuras y grupos musicales de reconocimiento nacional
- Posicionamiento de nombre e imagen institucional en el DMQ

La recaudación total fue de \$13.917,88 USD, sobrepasando la expectativa planteada.



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

En función del objetivo institucional de hacer incidencia en la adopción de políticas públicas de protección a las personas con DM1, la FDJE realiza varias gestiones y actividades que procuren el cumplimiento de este objetivo. En términos generales, la inversión de tiempo en este tipo de acciones está condicionada por la coyuntura de instituciones públicas y la apertura de autoridades y medios de comunicación.

### Participación de la FDJE en el Diálogo por la Equidad

En este sentido, por invitación de la Secretaría Nacional de Planificación y Desarrollo –SENPLADES-, la FDJE participó en el mes de septiembre en la mesa de salud y la mesa de inclusión social en el Diálogo por la Equidad, promovido por el Gobierno Central y la Asamblea Nacional. En este espacio, los delegados de la FDJE posicionaron la causa de la diabetes tipo 1, y se tuvo la oportunidad de expresar las inquietudes sobre la atención directamente a la Ministra de Salud Carina Vance y a algunos asambleístas presentes.

### Coordinación con zona 9 MSP – Distrito Metropolitano de Quito

A partir del evento de diálogo se pudo coordinar con la Dirección zonal 9 del MSP y empezar a coordinar la atención especializada para la población con DM1 mayor a 15 años. Hasta el momento, se han sostenido varias reuniones con el fin de establecer en el Hospital de Calderón un espacio de atención para esta población, así como el desarrollo de capacitaciones al personal médico.

### Coordinación con Hospital del niño “Baca Ortiz”

Por otro lado, también se inició un proceso de diálogo con el Hospital de niños Baca Ortiz en Quito, para coordinar el tratamiento y manejo de los niños con DM1, que no tienen acceso a atención médica integral, por lo que sus casos resultan de difícil monitoreo. En

este proceso se analiza la importancia de la educación en diabetes, el asesoramiento apropiado y oportuno de nutrición, el uso recomendado de insulinas de última generación para personas con DM1. También se trabaja sobre los mecanismos de cooperación entre la FDJE y el Hospital.

### **Coordinación con Hospital Liborio Panchana y Distritos Santa Elena y Salinas del MSP**

Gracias a la gestión del Equipo técnico de la FDJE, se ha logrado una coordinación de trabajo para brindar a los niños/as de la provincia de Santa Elena el acceso a la atención



integral. Este aspecto era uno de los factores más requeridos, ya que la población tenía que viajar a Guayaquil o Manta en busca de un médico especializado. A través de la primera reunión con el director del Hospital Liborio Panchana, se dio a conocer la situación de la población con DM1 en la provincia, mediante su gestión se tomó contacto con las Direcciones Distritales de Santa Elena

y Salinas, con quienes se pudo coordinar que los niños/as con DM1 sean atendidos en el Hospital Básico de Salinas, donde trabaja una médica endocrinóloga. En este hospital existe un grupo interdisciplinario de Pediatra, Nutricionista y Psicóloga, acceso a exámenes y otros servicios de atención médica. Este servicio ha logrado complementarse con la entrega de insulinas de última generación que entrega la FDJE con su programa de Apadrinamiento.

### **Gestión con el Instituto de Seguridad Social del Ecuador**

Se coordinó una reunión con la Directora médica del Instituto de Seguridad Social – IESS- con quien se conversó sobre la necesidad de atención a los hijos/as de asegurados, quienes según la normativa actual son también beneficiarios de la atención médica. Se expuso también la necesidad de explorar la posibilidad de financiamiento de bombas de infusión continua de insulina subcutánea. En esta reunión se acordó enviar por parte de la FDJE un oficio solicitando los aspectos expuestos, sin embargo la siguiente Directora no ha dado seguimiento a los acuerdos.

### **Participación en Conferencias y Ferias académicas.**



El posicionamiento actual de la FDJE se ha expresado en la invitación más frecuente a espacios de conferencias y ferias académicas para hablar de la problemática de la DM1, tratamiento y nutrición. Ha sido importante la participación de la FDJE en eventos de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, Asociación de Estudiantes de Medicina para Proyectos e Intercambios.



Un aspecto muy importante en este tema fue la participación de los delegados de la FDJE en el Congreso Mundial de Diabetes de la Federación Internacional de Diabetes -IDF- en donde se logró la membresía completa de la fundación.

En el mismo viaje, la FDJE participó en la Conferencia de la Asociación de Campamentos y Educación en Diabetes- DECA- (por sus siglas en inglés).

En ambos eventos la FDJE tuvo la oportunidad de realizar varios contactos con otras organizaciones en diabetes, médicos y medios de comunicación que trabajan en diabetes.



Así también:

Se asistió como FDJE a ponencias internacionales en DM1

Reuniones con personalidades que podrían apoyar nuestros proyectos e intercambio de experiencias. Reuniones de trabajo con organizaciones internacionales que apoya actualmente nuestros proyectos.<sup>5</sup>

### Participación en medios de comunicación masiva para difundir sobre DM1

La presencia en medios de comunicación constituye otro aspecto importante en el posicionamiento de la causa a favor de la DM1. Han sido importantes la participación reiterada del Equipo Técnico de la FDJE en el programa “Educar con Amor” de la radio de la Asamblea Nacional. Así también la coyuntura de la cercanía del Día Mundial de la diabetes, pone en primera plana de interés de los medios a la FDJE, lo cual fue muy hábilmente aprovechado por la Coordinación de

---

<sup>5</sup> SALAZAR, Juan José. Informe sobre participación de la FDJE en la Asamblea General de la Federación Internacional de Diabetes; el Congreso Mundial de Diabetes; y la Conferencia de la Asociación de Educación y Campamentos en Diabetes. Dirección de Vinculación y Enlace Interinstitucional – 2015.



## Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

Relaciones Públicas para posicionar el tema, promocionar la Colecta “Ayuda a Verdaderos Superhéroes” y a la organización como referente de la DM1 en Ecuador, logrando una presencia continua en medios masivos en el transcurso de un mes.

18

### 8. Actividades de comunicación <sup>6</sup>

El manejo de los medios que dispone actualmente la FDJE, conforme su progresivo crecimiento, constituye un desafío de producción de sentidos en torno a la causa de la DM1 y a la finalidad de educar a la comunidad con DM1. Esto implica para la FDJE un proceso sostenido de construcción de contenidos para estos espacios, diferenciando la población objetivo y prioridades de cada uno.

La página web institucional sigue siendo el primer canal de presentación de la fundación, actualmente tiene registrado 178.000 visitas. Lo que ha generado una mejor ubicación en los buscadores web y la principal entrada al facebook. Se realiza actualización semanal del slide show.

Durante el periodo de reporte se han trabajado varios productos comunicativos con sello de la FDJE para facebook, que también se comparten en twitter, este aspecto ha contribuido a consolidar la imagen institucional de una organización con capacidad de acción y también de producción mediática, lo cual redundo en consolidar el actual posicionamiento de la fundación. Si bien el Twitter no ha aumentado el número de seguidores, básicamente porque no tiene una estrategia específica de desarrollo, se actualiza con facebook y con la publicación inmediata de las actividades que ejecuta la FDJE. En cambio, facebook aumentó el número de “me gusta” en más del 50% del total, lo que actualmente supone una audiencia constante de 1600 personas, hasta la fecha.

Por otro lado, con base al uso de la tecnología se ha creado una lista de padres en whatsapp de la región Sierra, con el objetivo de generar una comunidad de aprendizaje. En principio el manejo de esta lista ha demandado muchos momentos de reflexión por parte de la FDJE, pues se busca una participación responsable por parte de los padres. La primera prueba fue dejar a este chat como un espacio que tenga auto regulación, es decir se trabajó bajo el supuesto de que los padres con más experiencia podrían enrumbar los temas de conversación, sin embargo esto no funcionó en la práctica, por lo cual FDJE tomó la opción de marcar claramente los lineamientos de participación en este espacio, expresando directamente la líneas rojas infranqueables. Actualmente se favorece una participación guiada, que suscite el intercambio de experiencias en torno a un tema específico por semana y que pueda constituir un registro de lecciones aprendidas, sin que esto sea un límite para la participación espontánea de los miembros.

En este año de reporte también se tomó la decisión de crear el Blog: [diabetestipo1ecuador](#), como una alternativa de difusión de temas que requieren un abordaje más profundo. Para gestionar las secciones de este espacio se ha conseguido el apoyo de padres con experiencias específicas, y se

---

<sup>6</sup> MANCHENO Carmen, Informe de Edu-comunicación y Redes sociales FDJE. Dirección de Planificación y comunicación. FDJE- 2015



## Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

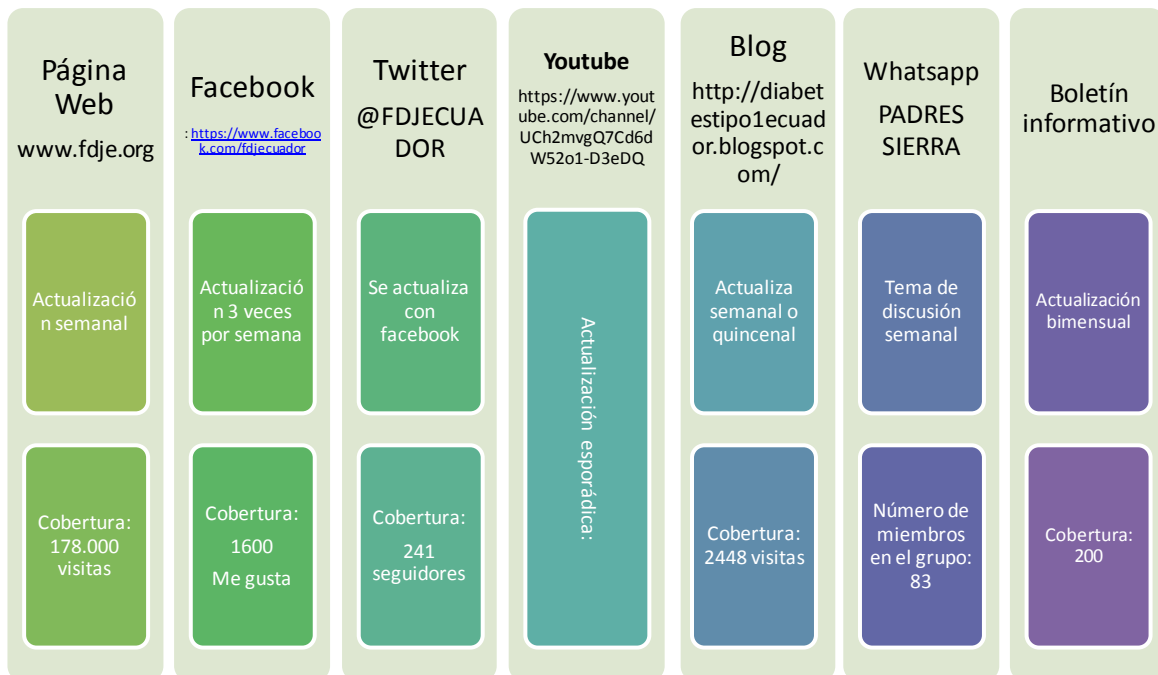
busca abrir más el espacio a las experiencias de personas con un manejo con DM1, sus padres y cuidadores y a las experiencias de los voluntarios.

19

También desde la gestión de la Coordinación de Relaciones Públicas se tomó la iniciativa de diseñar y producir un Boletín Informativo de la FDJE que recoge el resumen bimensual de actividades de la fundación. Este boletín se distribuye a organizaciones nacionales e internacionales que trabajan en diabetes, la comunidad DM1 en Ecuador y las empresas auspiciantes de nuestras actividades.

El espacio de Youtube se utilizó para difundir los temas y entrevistas que se generaron alrededor de la Campaña “Ayuda a un verdadero superhéroe”.

Los retos edu-comunicativos de la FDJE se orientan al posicionamiento de los actuales medios de comunicación, buscando aprovechar al máximo las características y ventajas de cada uno para movilizar la causa de la DM1, esto supone el establecimiento de un proceso continuo de diseño de nuevos productos, la puesta en práctica de lecciones exitosas en este campo por organizaciones de otros países, la monitorización continua y la búsqueda de herramientas de medición de impacto.



Elaboración: DPC/CMN-2015



## **Fundación Diabetes Juvenil Ecuador**

Acuerdo Ministerial No. 4723

### **9. Eventos de intercambio**

Por un acuerdo con la organización brasilera ADJ, los líderes juveniles ecuatorianos pueden participar en el campamento que esta organización realiza en los primeros meses del año. En 2015 entre los líderes que postularon a este evento, fue seleccionada Gabriela Moreano.

Para participar en el Campamento 35 Temporada ADJ – UNIFESP-NR en Sao Paulo, Brasil, en la que participó un líder juvenil.

También se ha iniciado un acercamiento con la organización CAMP STIX para poder retomar el intercambio que anteriormente se realizaba a través de un cooperante externo.

### **10. Nuevos diagnósticos y actividades de consejería**

Durante el año 2015, la FDJE ubicó 50 casos, de los cuales 31 corresponde a personas recién debutadas y 19 a personas encontradas con DM1 más de un año.

La fundación continúa haciendo visitas a familias recién debutadas en los hospitales, brindando apoyo emocional en los primeros momentos difíciles. Esta actividad es importante pues en Ecuador no existen servicios de salud, público o privado, con educadores en diabetes, siendo que la FDJE suple esta carencia del sistema de salud.

Las actividades de consejería a los padres se hace bajo la demanda de los interesados, sobre todo en Quito. Actualmente se prepara a la encargada de atención al cliente de Guayaquil, se le capacita para que en el futuro inmediato pueda dar consejería a las familias del Puerto.

En Quito, este servicio se complementa con la asesoría nutricional individualizada que se hace una profesional especializada y educadora en diabetes desde la Dirección de Programas Sociales.

### **11. Vinculación y enlace interinstitucional**

En septiembre de 2015 se estableció la dirección de vinculación de enlace interinstitucional a la que se incorporó un líder juvenil histórico de la FDJE graduado de la carrera de Medicina, con el fin de enlazar a la FDJE con diferentes organizaciones sociales, educativas, médicas, científicas, de profesionales de la salud, y de profesionales de la salud en formación; Idear y proponer programas, proyectos, actividades y alianzas estratégicas que mejoren la intervención social de la fundación; así también liderar, dirigir y supervisar los proyectos de investigación institucional y de terceros que realicen investigaciones de pregrado y posgrado.

Hasta la fecha de reporte, se ha establecido contacto y un convenio con la Universidad Internacional del Ecuador, y acuerdos de trabajo con la Asociación de Estudiantes de Medicina para Proyectos e Intercambios y diálogo directo con el Hospital Baca Ortiz. También mantiene



## **Fundación Diabetes Juvenil Ecuador**

Acuerdo Ministerial No. 4723

contacto con las organizaciones internacionales que trabajan con voluntariado en Diabetes, y agrupaciones de médicos.

21

### **12. Gestión del Conocimiento**

La FDJE realiza constante levantamiento de información de los beneficiarios con los que trabaja, buscando generar un registro sistemático que permita procesos de análisis sobre la situación de la comunidad con DM1 del Ecuador.

En este periodo se ha construido una base histórica comparativa de los datos de campamento, con gráficos y estadística correspondiente. Se trabaja una base de datos más amigable que permita una manipulación rápida y la obtención de cruce de variables de acuerdo al requerimiento de la FDJE. Actualmente se maneja una base que incluye más de 100 variables, donde se sistematiza entre otras cosas datos de peso y talla, glicemias, hemoglobina glicosilada, actividad física, visitas anuales al equipo médico.

Por otro lado también se ha revisado, actualizado e incrementado las fichas socioeconómicas de las familias apadrinadas.

De forma paralela se ha construido una base histórica de datos de los jóvenes voluntarios sus actividades y horas de participación en la fundación.



## **Fundación Diabetes Juvenil Ecuador**

Acuerdo Ministerial No. 4723

### **13. Área económica – financiera**

#### **Fortalecimiento de la oficina sucursal de Guayaquil**

22

La oficina sucursal de la FDJE se abrió en Guayaquil en el mes de enero de 2015. Durante este periodo que constituye la fase de instalación y posicionamiento se han realizado varias acciones para dar a conocer los servicios que presta esta oficina.

Se tomó contacto a profesionales que manejan diabetes tipo 1 en la ciudad de Guayaquil y se les presentó los servicios. Se ha visitado hospitales, se contactó a todas las personas que residen en Guayas registradas anteriormente en nuestra base de datos y se han realizado reuniones con las familias encontradas, a fin de conocer su demanda de capacitación en el tema.

Se hizo una estrategia de mercadeo a bajo costo, con entrega de hojas volantes en espacios estratégicos de alta circulación, ubicación de señalética, uso de periódicos murales en casa barriales, iglesias e instituciones educativas, publicidad en redes sociales: facebook, página web y blog.

Al momento del reporte se han identificado algunos casos nuevos, entre los cuales existen familias para el Programa de Apadrinamiento. Se han desarrollado charlas informativas y de sensibilización hacia la DM1 en colegios y universidades. En el contexto de la Colecta “Ayuda a verdaderos superhéroes” se estableció puntos de recolección de fondos en la Universidad Estatal de Guayaquil y vocería en medios comunitarios y la televisora RTS.

Esta sucursal ha experimentado un crecimiento continuo, sin embargo hay limitantes para tener un crecimiento más rápido, entre ellos la cultura de desconfianza con las fundaciones en general, ya que existe la percepción de que son un mecanismo de lucro.

El desafío más fuerte constituye el mantener y aumentar el ritmo de crecimiento de esta oficina hasta el punto de equilibrio y empezar a generar ganancia, para lo cual la FDJE debe potenciar las fortalezas y oportunidades que tenemos en esta zona. Y contrarrestar las debilidades actuales, en ese sentido, los desafíos consisten en cambiar esta percepción, en generar posicionamiento institucional de esta sucursal a bajo coste y conseguir ofertar una cartera de servicios de alta calidad.

La FDJE deberá lograr gestionar varios retos para cimentar la sostenibilidad de este emprendimiento, es decir una vez superada la etapa de nacimiento, orientarla hacia la fase de crecimiento.

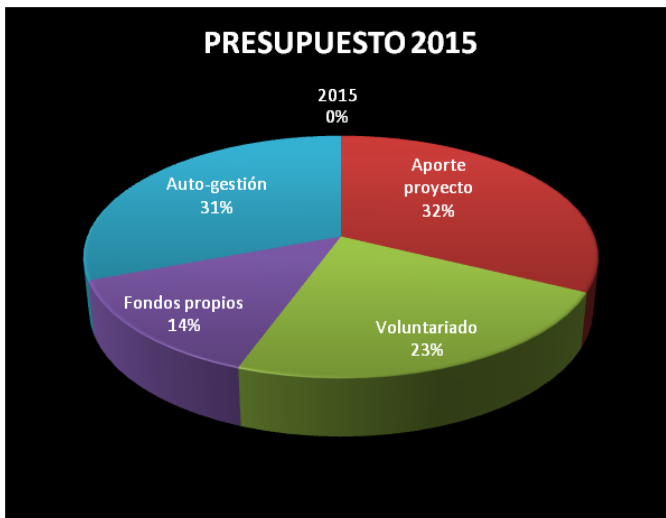
- Llegar al punto de equilibrio, tomando en cuenta que el crecimiento en ventas ha sido constante y sostenido.
- Generar referencialidad sobre la DM1 en el Puerto
- Gestionar un proyecto específico de capacitación

- Constituir un grupo de jóvenes voluntarios
- Alianzas con instituciones y organizaciones

### Estructura del presupuesto FDJE 2015<sup>7</sup>

El año 2015 concluye con la ejecución de todos los proyectos planificados, e incluso con la elaboración de más actividades no contempladas, en especial por el crecimiento que ha permitido desarrollar acciones que nos acerquen más a la comunidad con DM1.

Al igual que el año anterior, la estructura presupuestaria de la FDJE tuvo el aporte correspondiente al segundo año de subvención financiera externa, a través de la ejecución del proyecto para dichos fines y que se refleja en la siguiente estructura:



Del total de la carga presupuestaria de la organización para el año 2015, el 32% corresponde al aporte del proyecto de la subvención financiera externa y el restante 68% a la FDJE, de éstos por ingresos propios de la FDJE constituye el 14% del presupuesto, los ingresos por autogestión donde se encuentran las donaciones conseguidas representan el 31% del presupuesto y el restante 23% constituye el trabajo voluntario que se incorporan a las diferentes actividades de la FDJE.

Con estos datos podemos ver que la FDJE, continúa siendo una organización autosustentable, ya que este año hemos logrado la incorporación de un profesional que permitirá gestionar los recursos necesarios para continuar con el desarrollo de los proyectos establecidos o que nos permita crear nuevos proyectos a favor de la comunidad con DM1

El desarrollo de las actividades financiadas con la subvención externo, ha repercutido directamente en el posicionamiento de nuestra organización y de forma positiva en el afianzamiento de las actividades, logrando atraer a nuevas familias. En términos económicos esto se ve reflejado directamente en el crecimiento en ventas, el mismo que comparando los años 2014 y 2015 representa un 42% de crecimiento.

<sup>7</sup> MANTILLA Lucía. Informe Económico FDJE – 2015 Dirección Ejecutiva



## Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

### Conclusiones y recomendaciones

1. Se ha establecido el involucramiento de los líderes Juveniles en el proceso de capacitación de la Escuela de Líderes. Este hecho es particularmente importante pues se está logrando el empoderamiento de los líderes como facilitadores de la siguiente generación. Para la FDJE implica un monitoreo continuo y apoyo técnico en la estructuración micro curricular.
2. El programa de Apadrinamiento cumple en los objetivos planteados, en este proceso la institución ha ganado experticia en la gestión de los casos, complementado con una mirada cada vez más técnica. En la reflexión institucional se busca identificar cómo la acción de la FDJE influye en la mejora de la calidad de vida y cómo transformar el programa actualmente asistencialista en un programa que promueva el desarrollo comunitario y sostenibilidad del proceso.
3. Los escenarios geográficos en donde se desarrolla las Jornadas Familiares DM1: Pichincha y Santa Elena, tienen resultados diferentes, aunque todos positivos, pero que están marcados por las diversidad cultural de los beneficiarios. Al momento están en proceso las últimas intervenciones educativas de esta fase del proyecto, lo cual plantea una segunda fase que incorpore los hallazgos de los comportamientos culturales y prioridades de cada grupo. Se vuelve importante incluir al naciente grupo de Guayaquil en el diseño de la segunda fase. En Santa Elena el objetivo de formar promotores de salud en diabetes se estancó por las limitantes culturales, para lo cual la FDJE explora actualmente alternativas de fortalecimiento del proceso educativo con estrategias individualizadas. Los aspectos organizativos de cada grupo requieren también estrategias diferenciadas.
4. El involucramiento de los líderes juveniles en el proceso de micro planificación educativa del Proyecto Campamento Campo Amigo Ecuador representa un logro importante del enfoque participativo que promueve la FDJE. El proyecto en sí mismo incorpora la visión refrescante de la juventud sin pérdida de los altos niveles de calidad. La ejecución anual de este proyecto sigue representando un gran esfuerzo institucional en términos técnicos como económicos, pero el impacto social en los beneficiarios es invaluable, por lo que la FDJE apostará el siguiente año sin subvención a intentar ejecutarlo por la alta demanda que actualmente tiene.
5. La oferta de talleres específicos o llamados de educación continua han tenido una excelente aceptación en la comunidad DM1 y profesionales de la salud, la ejecución de talleres se ha incrementado en un 50% en relación con el año 2014.
6. El posicionamiento público de la DM1 y de la organización tuvo un año excepcional en referencia a los anteriores, gracias al impulso renovador del talento humano incorporado





## Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

y de la estrategia establecida. Esto permitió a la FDJE realizar una incidencia a favor de la DM1 mucho más constante y efectiva.

7. La edu-comunicación a través de los medios y redes sociales que maneja la FDJE han crecido en cobertura e influencia, ha sido primordial en este proceso la producción de imágenes y textos propios, lo permite dar a conocer el valor técnico que actualmente tiene la fundación y la adaptación de los productos a los requerimientos culturales de los diferentes públicos de los espacios comunicativos. En este sentido, la FDJE deberá continuar la producción de imágenes, videos y textos propios para consolidar la identidad de los espacios y expandir la influencia que tienen.
8. La gestión del mercadeo social ha tomado un interesante impulso, gracias a la inclusión de un marketero – gestor de recursos, quien se encarga de generar posibilidades de ingresos para la sostenibilidad de los proyectos educativos, comunicativos y programas orientados al desarrollo comunitario.
9. La gestión del conocimiento en la FDJE constituye una tarea compleja y de mediano plazo, se tiene algunas iniciativas que se desarrollan en función del ordenamiento eficiente de los datos que recoge la FDJE y que permitan diferentes tipos de análisis para orientar proyectos y/o tomar decisiones en los actuales programas y proyectos. Sin embargo esta área siempre requiere de mayor inversión de tiempo del talento humano a cargo, tanto para la tabulación, gestión informática y análisis, precisamente por la complejidad de datos que se recogen. La construcción de lecciones aprendidas sigue la línea de continuidad del año anterior con reuniones y evaluaciones participativas de evaluación con una práctica cotidiana de la FDJE, sin embargo se avanza lento en la sistematización de cada área, en relación a las reflexiones que dejan la práctica educativa como proceso de aprendizaje de los procesos de intervención que ha generado la FDJE. En este aspecto, el tiempo para escribir y analizar es una de las fuertes limitantes para el Equipo Técnico.
10. En la misma línea de continuidad del año anterior avanzan los temas de consejería y acompañamiento a las familias debutantes, que representa una tarea importante para la FDJE en su rol como organización de padres/madres de personas con diabetes. En el año de reporte se han consolidado algunos vínculos con médicos quienes reportan cotidianamente los casos de debut, pero todavía no constituye una práctica común entre los médicos tratantes. Sin embargo, el resultado de casos nuevos de 2015 es mayor a un 25% en referencia a los años 2013 y 2014. Hay que notar también que gracias al posicionamiento institucional algunas familias encuentran a la FDJE en las redes sociales y acuden directamente.



## **Fundación Diabetes Juvenil Ecuador**

Acuerdo Ministerial No. 4723

11. Los acuerdos y convenios de la FDJE con otras organizaciones e instituciones son una herramienta que ayuda a potenciar el impacto de los proyectos o a dar solución a problemas hallados no contemplado en un proyecto.
12. Pensar, diseñar y ejecutar las acciones tendientes a la sostenibilidad de la oficina de Guayaquil es un objetivo que demandará mucho esfuerzo institucional, pero constituye un paso fundamental de crecimiento y expansión de servicios para la FDJE.

En la estructura presupuestaria la autogestión constituye un rubro importante de la FDJE, el reto para el siguiente año, cuando acabe la subvención del proyecto financiero externo, lograr incrementar la autogestión en una parte importante del porcentaje que venía de esta fuente externa. Para ello, la contratación de un profesional de mercadeo supone un importante paso que enrumba a la FDJE en este sentido.

DPC/CM-2016