

[Escribir texto]

INFORME ANUAL DE ACTIVIDADES 2016 FUNDACIÓN DIABETES JUVENIL DEL ECUADOR

QUITO – 2016





Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

INFORME ANUAL DE ACTIVIDADES – 2016

FUNDACIÓN DIABETES JUVENIL ECUADOR

2

Sumario

CONTENIDOS

Pág.

Antecedentes	3
Actividades 2016 por proyecto o Área de trabajo	4
1. Escuela de Formación de Líderes Juveniles	4
2. Programa de Apadrinamiento	5
3. Jornadas Familiares DM1	6
- Jornadas Familiares Santa Elena	
- Jornadas Familiares Pichincha	
4. Campamento Campo Amigo Ecuador	9
5. Talleres	11



Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

Antecedentes

Al cabo de 12 años de actividad, la Fundación Diabetes Juvenil Ecuador se ha constituido un referente de la diabetes tipo 1 en el Ecuador, en donde la misión de contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas con diabetes tipo 1 se va cumpliendo a través de cada proyecto y programa que ejecuta la organización de manera sostenida y secuencial en el tiempo.

Para Ecuador el año 2016 fue especialmente duro al tener que afrontar los efectos de un desastre natural como fue el terremoto del 16 de abril, donde la situación enfrentó a la organización a nuevos retos por la situación de emergencia que se vivió. Luego del periodo de emergencia, este evento también repercutió de manera indirecta en los aspectos económicos, ya que la economía nacional sufrió un fuerte golpe y por tanto una ralentización de la dinámica económica.

Sin embargo de todo esto, la FDJE pudo, realizando algunos ajustes, continuar la ejecución de sus proyectos y programas a favor de la comunidad con DM1, donde destacan los de carácter educativo y los de carácter social. Los aspectos comunicativos que desarrolla la FDJE se mantuvieron y además se ha hecho pequeños intentos de ampliar su cobertura y explorar otros medios para educar y crear conciencia. En coherencia con esto, la gestión de recursos y relaciones públicas ejecutaron varias acciones innovadoras en la historia de la FDJE para recaudar recursos económicos frescos.

El actual posicionamiento de la FDJE ha venido de la mano de interesantes y novedosas perspectivas de trabajo, lo cual constituyen nuevos retos para el talento humano que lidera todos estos procesos.

A continuación detallo las actividades que corresponden al año 2016.



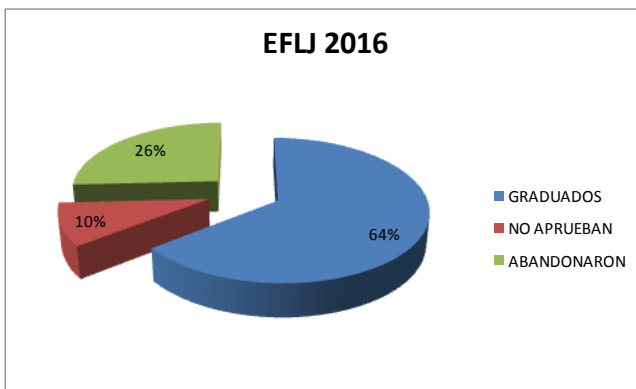
Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

Actividades 2016 por Proyecto o Área de trabajo

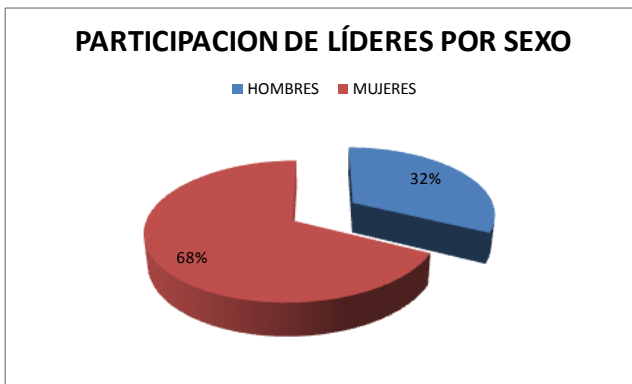
1. Escuela de Formación de Líderes Juveniles

La Escuela de Líderes es un espacio en el que se forman los voluntarios que trabajan en los proyectos educativos de la FDJE, pero también representan para la organización una valiosa fuente de activistas capacitados en la causa de la DM1 en el Ecuador.



Este año la Escuela de Líderes Juveniles tuvo un total de 62 personas inscritas en dos niveles, de las cuales se graduaron el 65%. Se tuvo en total 10 sesiones, las cuales se desarrollaron los días sábados en la tarde.¹ Como ya sucedió en años anteriores, los líderes graduados y con más años de experiencia asumieron el rol de facilitadores, con ellos se realiza previo al inicio de la escuela, una reunión en donde se revisa la malla curricular, la metodología y se reparten los diferentes

temas.



Entre los participantes el 68% son mujeres y el 32% hombres, en función del enfoque hacia la DM1, la escuela captó un 24% de participantes con diabetes.



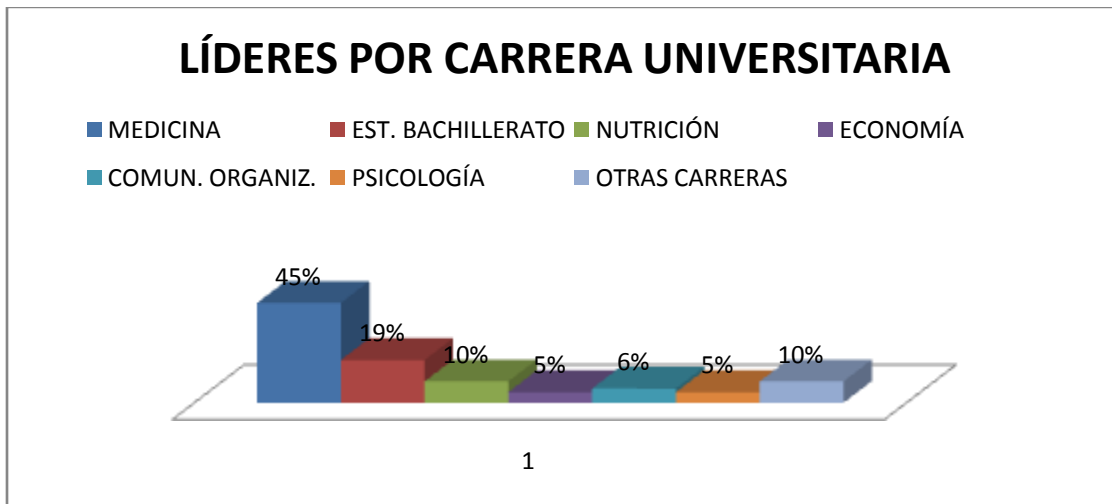
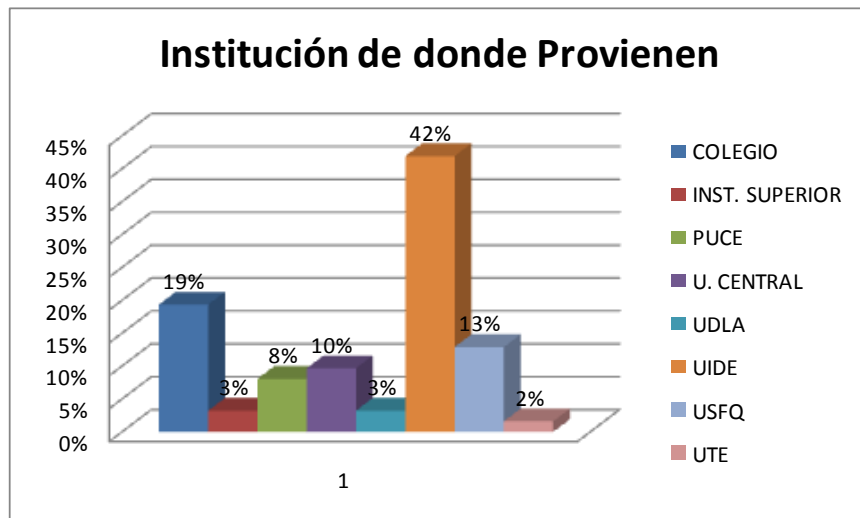
¹ Informe Área de Gestión social. Fabián Romero 2017



Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

Todos los participantes son estudiantes, sea de colegio o universidad, entre estas últimas hay una fuerte presencia de la Universidad Internacional. Entre los estudiantes universitarios que asisten a la Escuela de Líderes, la mayoría son estudiantes de medicina (45%).



Entre los desafíos de este proyecto están el mantener un grupo de facilitadores por cada tema de la Escuela, contar con mayor y mejor material de apoyo para los participantes, lo cual requiere un mínimo financiamiento.

La Escuela tiene el reto con cada uno de los participantes de enamorarlos de la causa y el de brindarles información precisa y sustentada para que puedan devenir como promotores de ella o activistas de la causa. Es importante que la FDJE pueda articular a los grupos de líderes en las



Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

actividades, por lo cual es necesario coordinar en la medida de lo posible los horarios de los líderes con las demandas de los beneficiarios y el cronograma de la FDJE.

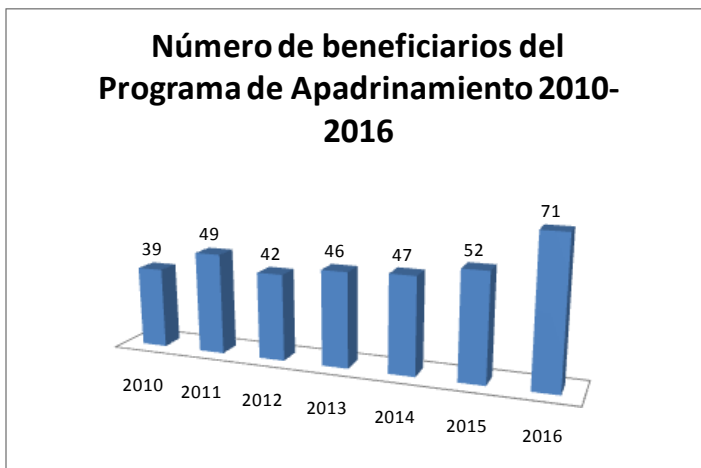
Entre los retos y miradas de futuro, la formación que brinda la FDJE a los jóvenes también podría tener un impacto importante en el ámbito educativo, en función de relacionar la experiencia de los líderes con los espacios educativos a sensibilizar donde están los chicos de DM1.

2. Programa de Apadrinamiento

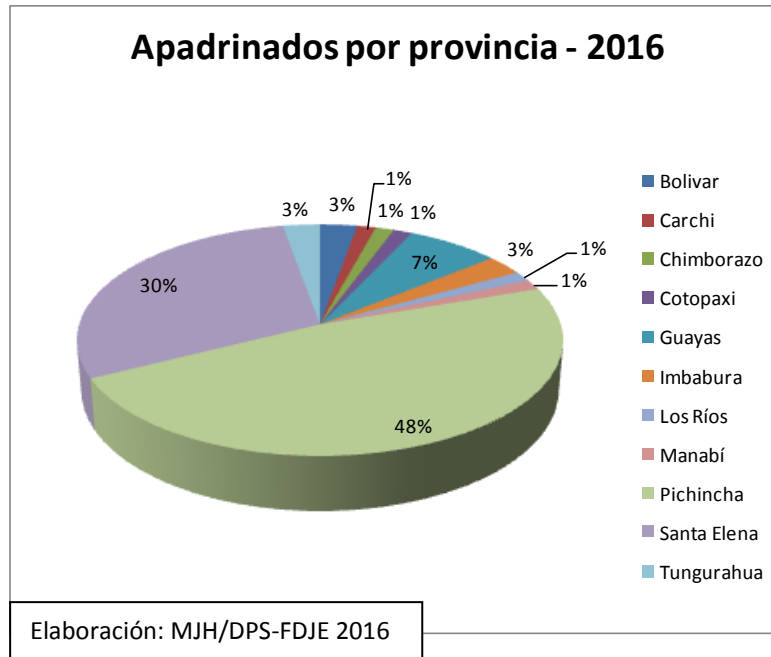
Durante 2016 el Programa de Apadrinamiento tuvo cobertura de insulinas análogas para 75 familias con DM1, y también tiras reactivas para los casos más necesitados, gracias a la donación internacional de las organizaciones Life for a Child e Insulin for life, a la vez que la FDJE asume la capacitación a las familias y realiza el seguimiento del control médico rutinario.

Desde el año 2010 en que inició el Programa, la FDJE no solo se ha preocupado por entregar las insulinas e insumos, sino por llevar procesos continuos de educación en diabetes y nutrición, seguimiento y consejería a las familias que participan en el Programa.

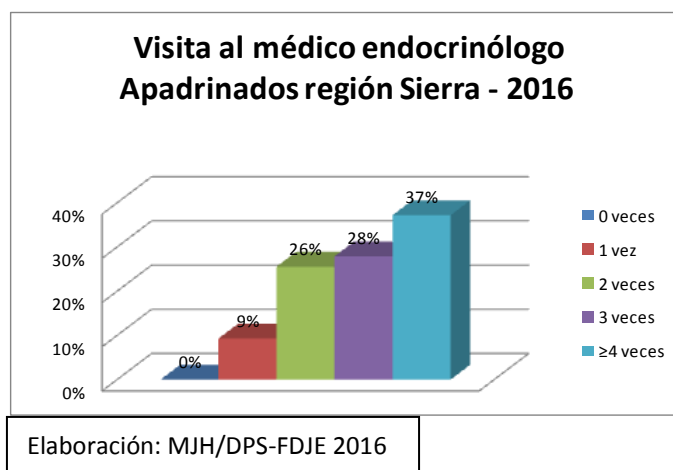
El número actual de familias apadrinadas que maneja la FDJE representa un reto y responsabilidad para la organización en cuanto a su seguimiento, que pese a algunas dificultades ha sido realizado con éxito.



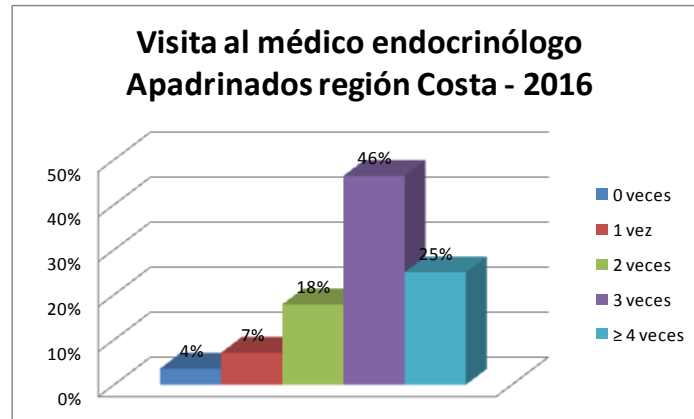
La cobertura del programa tiene presencia de 61% en la Región Sierra y 39% en la región Costa. El programa actualmente cubre a familias de 11 provincias del Ecuador, siendo que la mayoría de los beneficiarios se encuentran en Pichincha, Santa Elena y Guayas.



Para las familias que participan es un requisito asistir al médico tratante quien se encarga de la revisión médica y señala las dosis de insulina, sin embargo debido a situaciones de acceso, sociales, económicas o culturales, este requisito no siempre puede ser cumplido a cabalidad. En este sentido, las familias de la región Sierra son las que más cumplen este requisito, a diferencia de las familias de la Costa. Así en la Sierra el 37% de las familias apadrinadas realizaron más de 4 visitas al médico, seguido por un 28% que asistieron 3 veces en el año.

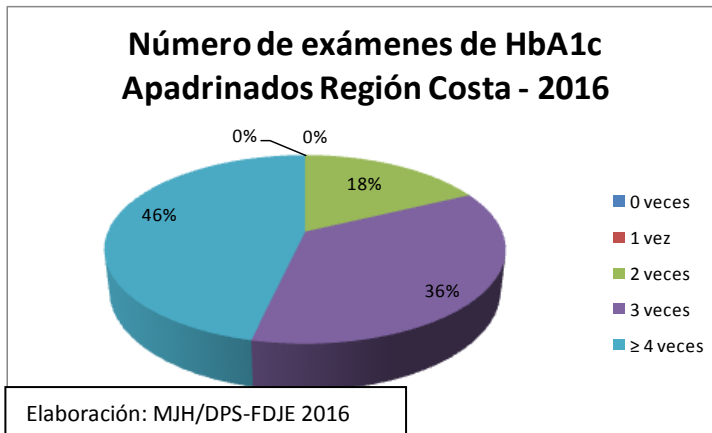


En la región Costa el 45% asistieron 3 veces al médico especialista, seguido del 25 % de familias que fueron 4 veces al médico. Estos datos representan un logro importante en la gestión de corresponsabilidad familiar, pues significa que la mayoría de las familias apadrinadas guardan adherencia su tratamiento y están siendo adecuadamente revisados por su médico tratante.



Elaboración: MJH/DPS-FDJE 2016

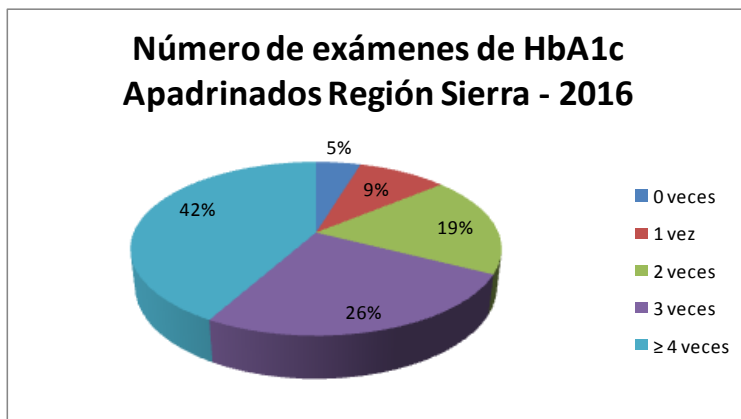
Los datos sobre número de hemoglobinas glicosiladas realizadas en el año, se corresponden con la información anterior, así tenemos



Elaboración: MJH/DPS-FDJE 2016

que la Sierra cumple con hacerlas 4 veces en el año, seguido en la Costa por 3 veces al año. Este comportamiento sucede gracias al seguimiento de la FDJE, pero también se corresponde con el hecho de que la región Costa (sobre todo en Santa Elena) tuvo en el año 2016 acceso a un equipo médico integral de endocrinóloga, pediatra, nutricionista, psicólogo por parte del Hospital Cantonal de Salinas, además

contó con el seguimiento in situ de una enfermera educadora en diabetes voluntaria, aparte del seguimiento que realiza la Dirección de Programas sociales de la FDJE.



Elaboración: MJH/DPS-FDJE 2016

Es importante recalcar que el trabajo en equipo con la coordinación de Gestión Social de la FDJE ha permitido incluir eficientemente a 75 beneficiarios, gracias al levantamiento del estudio socioeconómico que define técnicamente el perfil de aceptación en el programa.

En la región Costa en la provincia de Santa Elena, el apoyo de la enfermera voluntaria, Nina



Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

Rodríguez contribuyó de manera significativa a que las familias pudieran cumplir las metas personalizadas, al menos en el 50% de los casos. Por otro lado, contar con el equipo médico en el Hospital de Salinas ayudó a que los beneficiarios del programa tengan atención continua en las áreas de endocrinología, nutrición y psicología. Este servicio es fundamental para garantizar el acceso a la salud de este grupo; por lo que es importante mantener el servicio, mejorarlo y seguir coordinando las acciones entre el MSP y la FDJE.

9

En la región Sierra, se debe notar que aumentaron el número de reporte de casos por parte del Hospital pediátrico Baca Ortiz, gracias a lo cual muchos casos han podido ingresar al Apadrinamiento.

La suma de elementos como: acceso a la medicación e insumos, acceso a atención médica integral gratuita, educación diabetológica y nutricional, consejería y seguimiento es la fórmula con la que mejor resultado se obtiene en la mejora de calidad de vida de las familias.

Se mantiene una empatía y buena relación con las familias apadrinadas, aproximadamente el 80% se comprometen, asisten a los eventos de educación y cumplen con los requisitos estipulados en los convenios.

3. Jornadas Familiares DM1

Durante 2016 el financiamiento externo del que disponía la FDJE terminó y debido a los acontecimientos imprevistos como el terremoto, el proyecto Jornadas Familiares no tuvo una ejecución de seis jornadas anuales, por esta razón en Pichincha se realizaron 2 jornadas y apenas 1 en Santa Elena.

Jornadas Familiares de Santa Elena, región Costa: En este año se realizó en enero de 2016, esta vez se visitó primero a varios hogares de familias que no están teniendo un adecuado cuidado, para evaluar fortalezas y debilidades en el manejo de la DM1. En un segundo momento se trabajó con todo el grupo de Santa Elena con la participación total de 38 personas, abordando temas no

explorados anteriormente: sexualidad y diabetes, crecimiento y desarrollo del grupo de niños con DM1 en esta zona.



En este grupo se sigue trabajando el fortalecimiento de la autonomía del cuidado de los niño/as, ya que están creciendo y acercándose a la pubertad y adolescencia. En este año la falta de presencia directa del Equipo Técnico en Santa Elena se reemplazó con la presencia de la



Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

enfermera suiza, Nina Rodríguez, quien de manera voluntaria hizo un excelente seguimiento por familia de cada caso, quien ayudó a las familias a llegar a sus metas individualizadas.

10



Jornadas Familiares de Pichincha, región norte y centro: se realizaron en dos ocasiones. En abril se desarrollaron las X Jornadas en el Colegio Letort de Quito, con la participación de 90 personas. Se trabajó los aspectos psicológicos: la autonomía y la autoestima, también se abordó sobre el cuidado de los riñones y las acciones necesarias para hacerse cargo de la diabetes y tener un buen manejo. Se contó con la participación de

profesionales ecuatorianos y extranjeros quienes colaboraron como voluntarios.

En diciembre se realizaron las XI Jornadas, en el que se dialogó sobre el manejo adecuado de la diabetes, sobre la base de ejemplos prácticos y cotidianos. Como eje central se trabajó con los diferentes participantes el tema de las nuevas tecnologías en diabetes, haciendo un análisis de aspectos positivos, límites de estas propuestas.

4. Campamento “Campo Amigo Ecuador”2016²



Para la realización de la décimo segunda edición del proyecto Campo Amigo Ecuador, la FDJE realizó una serie de gestiones anteriores para conseguir el presupuesto necesario para ofrecer a la comunidad con DM1 esta nueva edición. Debido a la situación del país, en cuanto al terremoto de abril y también debido al término del apoyo financiero externo, los recursos disponibles fueron un poco más escasos, lo que llevó a la decisión de reducir el número de días de campamento, así como del número de campistas.

Este proyecto ha continuado experimentando una alta demanda por parte de la comunicad con DM1, y ha ganado un posicionamiento por el cual es reconocido como un paradigma de educación en diabetes, en especial por su carácter lúdico educativo.

Por iniciativa de los líderes juveniles, este año se decidió desarrollar un tema a lo largo no solo de las actividades de diversión sino también de las actividades educativas, siendo el tema seleccionado la saga de las películas de Harry Potter.

4.1 EDUCACIÓN

En este año se decidió dividir en tres grupos las actividades de educación, para lo cual se crearon los grupos pequeños (5 a 9 años), medianos (10 a 15 años) y grandes (16 a 18 años). Se

² ROMERO Fabián, Cuadros estadísticos CAE 2015. Coordinación de Gestión Social - FDJE- 2016



Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

desarrollaron actividades de psicología, conteo de carbohidratos y actividades de la vida cotidiana y días especiales.

12

4.2 ARTES

En el área de Artes se decidió por un lado promover los aspectos creativos de los campistas, a partir de ideas motivadoras y por otro, enlazar las actividades creativas a las actividades y el tema del campamento de este año, diferenciando los grados de dificultad.

En el siguiente proyecto, se deberá trabajar con los líderes los aspectos teóricos del área de Artes, es importante diferenciar que el enfoque no se queda en la realización de una manualidad, o de un espacio para socializar, sino que se lo conciba como un espacio de introspección, concentración y creatividad, que en definitiva contribuye a que los campistas exploren su relación con el mundo y encuentren caminos para hallar su centro.

4.3 ACTIVIDADES FÍSICAS³

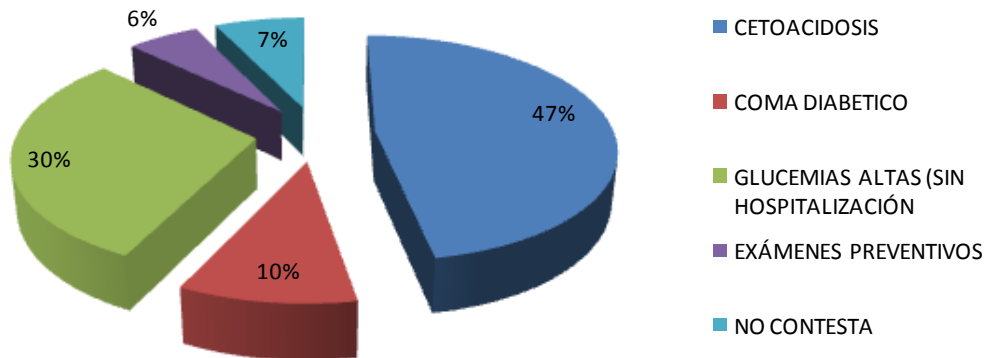
En esta edición las actividades físicas se trasladaron a las Olimpiadas DM1, de tal manera que la actividad tenga un carácter lúdico y cooperativo entre los diferentes grupos. Los grupos se formaron por casas, según la distribución de la película de Harry Potter, de tal manera que en cada grupo participaban chicos y chicas de diferentes edades.

Entre los resultados si bien sólo asistieron 4 líderes del módulo I al CAE (sin contar con los seleccionados del CAE 2016), las olimpiadas permitió que se involucren 13 líderes en todo el proceso de planificación, elaboración de materiales y ejecución de los juegos de las Olimpiadas, esto representa el 36 % del total de asistentes a la EFLJ 2016.

El incluir a líderes juveniles del módulo I exclusivamente para elaborar el material de las olimpiadas como para la ejecución de los mismos permitió que los juegos estén mejor organizados, sean muy originales, educativos y divertidos, además que se cumplan con los tiempos establecidos en cada uno de los juegos.

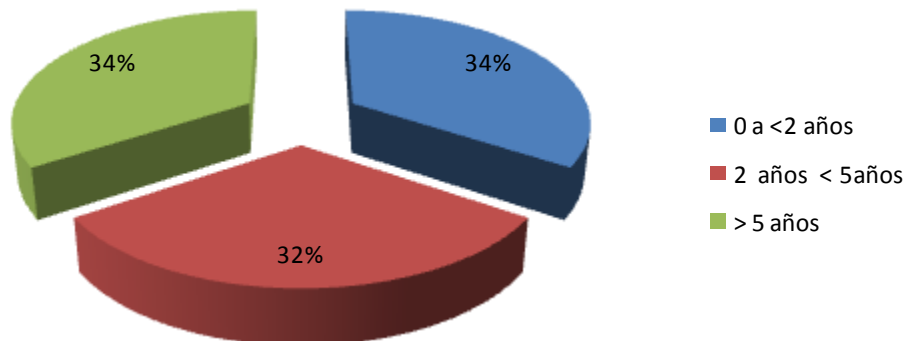
³ ROMERO Fabián, Informe parcial CAE, FDJE 2016

FORMA DE DEBUT (PARTICIPANTES CAE 2016)



Elaboración: FR/CGS-FDJE 2016

TIEMPO CON DIABETES (PARTICIPANTES CAE 2016)



Elaboración: FR/CGS-FDJE 2016

4.4 EVENTO MÉDICO PARALELO

Con el apoyo del Dr. Mauricio Pérez y del Servicio de Endocrinología del Hospital Metropolitano se desarrolló el primer taller enfocado al tratamiento integral de las personas con diabetes tipo 1. El evento se llevó a cabo el día sábado 30 de julio en el Centro de Retiro El Horeb, en el que



Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

participaron varios médicos endocrinólogos, pediatras, diabetólogos y nutricionistas ecuatorianos y de Brasil, Suiza y México.



El objetivo fue compartir experiencias entre los médicos que tienen pacientes con DM1 tanto en los diferentes hospitales del país como del exterior. Los profesionales tuvieron también la oportunidad de compartir una jornada lúdica con los campistas del Campo Amigo Ecuador.

14

4.5 RELACIONES PÚBLICAS⁴

Con el fin de dar a conocer al público el proyecto Campo Amigo como una herramienta idónea de educación en diabetes y socialización de niños, adolescentes y jóvenes con diabetes tipo 1 y también obtener más recursos, se realizaron varias acciones comunicativas: envío de boletines de prensa a medios de comunicación para difusión del evento; agenda de entrevistas, cartas de solicitud de donantes y seguimiento de donaciones; cobertura mediática del taller médico; fotografías.

Luego del evento se realizó la compilación de fotografías del campamento y el envío una postal de recuerdo y carta de agradecimiento a donantes, auspiciantes y colaboradores.

Hitos importantes

- Este año se realizó una temática que atravesó todas las actividades educativas y lúdicas de campamento, que involucraron a los campistas en una atmósfera de entretenimiento y le otorgó dinámica a la educación.
- La realización de un evento médico paralelo al mismo tiempo del campamento fue una idea innovadora que permitió el encuentro entre profesionales y los aspectos cotidianos de los campistas, es decir en espacios diferentes al de un consultorio clínico.

⁴ PAZMIÑO Daniela, informe parcial de actividades CAE. FDJE – 2016



Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

- Se incorporó en la planificación de actividades físicas a los líderes de primer nivel, como una opción más de aprendizaje y voluntariado para trabajar con niños con diabetes.

15

5. Talleres

Los talleres que realiza la FDJE tienen por objetivo temas específicos con públicos diferenciados. En 2016 se realizaron 3 talleres.

Taller de Familias debutantes (febrero 2016)

El taller se desarrolló en las instalaciones de la FDJE y participaron 12 personas y 3 profesionales del Equipo Técnico.

Taller de Conteo de Carbohidratos (Marzo de 2016)

El taller se desarrolló en un auditorio del Hotel Finlandia, con la participación de 36 personas, entre las que estuvieron padres, adolescentes y profesionales de la nutrición.

Taller para familias con DM1 en Guayaquil (Septiembre 2016)

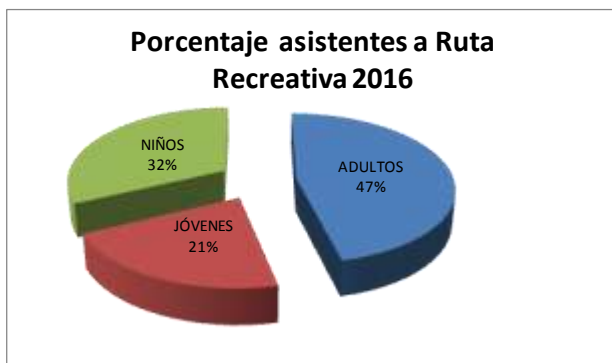
En Guayaquil se contó con la participación de 62 personas, el taller se planificó para atender a los requerimientos de las familias que asisten a la FDJE de Guayaquil, para lo cual se contó con el apoyo del Dr. Carlos Ruilova, endocrinólogo.



6. Ruta Recreativa

Para fomentar el encuentro de las familias con diabetes tipo 1 que asisten a la fundación y para promover la actividad física y una vida saludable en familia, se diseñó la nueva actividad “Ruta Recreativa”. Esta actividad más que un espacio educativo está pensado como un espacio de encuentro donde pueden también participar todos los integrantes de la comunidad con diabetes: padres, abuelos, hermanos, amigos, tíos y hasta mascotas.

En la primera edición de esta nueva propuesta se escogió al Parque Metropolitano Guangüiltagua para realizar una caminata de 3,5 km y juegos grupales en familia. Las familias participantes se sintieron contentas y motivadas a seguir participando en este tipo actividades.



Elaboración: FR/CGS-FDJE 2016



Elaboración: FR/CGS-FDJE 2016