

INFORME NARRATIVO ANUAL DE ACTIVIDADES 2017



**FUNDACIÓN DIABETES JUVENIL
DEL ECUADOR
QUITO – 2017**





Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

INFORME ANUAL DE ACTIVIDADES – 2017

FUNDACIÓN DIABETES JUVENIL ECUADOR

2

Sumario

CONTENIDOS

	<u>Pág.</u>
Antecedentes	3
Actividades 2017 por Área de trabajo	
1. Coordinación de Gestión Social	5
1.1. Proyecto Escuela de Formación de Líderes Juveniles	5
1.2. Gestión del conocimiento	7
1.3. Levantamiento de estudios socioeconómicos	9
1.4. Reportes a otras instituciones	9
1.5. Hitos importantes	9
2. Programas Sociales	11
2.1. Programa de Apadrinamiento	11
2.2. Hitos importantes	14
3. Educación	15
3.1. Encuentro de Familias DM1	15
3.2. Eventos de capacitación por cooperación médica	16
3.3. Campo Amigo Ecuador 2017	18
3.4. Taller de padres debutantes, nuevos diagnósticos y capacitaciones individualizadas	22
3.5. Talleres en instituciones educativas	24
3.6. Otras capacitaciones	24
3.7. Acreditación ante la FID como Centro de Educación en diabetes	24
3.8. Hitos importantes	24
3.9. Desafíos	25
4. Planificación y comunicación	26
4.1. Planificación	26
4.2. Comunicación	27
4.3. Posicionamiento de la diabetes tipo 1 en la Agenda Pública	30
5. Eventos de intercambio	32
6. Mercadeo Social y recaudación de fondos	33
6.1. Jazzopía	33
6.2. Colecta "Ayuda a Verdaderos Superhéroes"	33
7. Área económica - financiera	35
7.1. Estructura del Presupuesto	35
7.2. Generación de fondos propios	36
7.3. Características de los clientes de FDJE	37
7.4. Fortalecimiento de la gestión oficina de Guayaquil	39
7.5. Desafíos	41
7.6. Participación de la FDJE en eventos internacionales	41
7.7. Encuentro de jóvenes de Young Diabetes Leaders de IDF	42
8. Conclusiones y recomendaciones	43



Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

Antecedentes

La coyuntura nacional de 2017 se planteó un poco complicada debido a una recesión económica y al proceso de transición democrática del gobierno. A nivel país el Ecuador en 2017 se recuperaba de las consecuencias del terremoto ocurrido en abril de 2016, el precio de Petróleo en \$42,75 dólares, para cerrar el año con un petróleo de \$60,42 dólares el barril. En cuanto a la inflación anual se registró en enero de 2017 un aumento de 0.90%, alcanzando su mayor subida en mayo de 2017 con 1.10% y cerrando en diciembre de 2017 con una disminución de precios de -0,20%.¹

INEC Inflación Mensual 2017



De acuerdo al INEC el precio de la canasta familiar evolucionó de \$701,93 dólares en enero a \$708,98 dólares en diciembre de 2017.² Y la tasa de desempleo urbana alcanzó un 5,78% en el mes de junio.

En este panorama, la Fundación Diabetes Juvenil Ecuador (FDJE) que había desarrollado sus actividades en años anteriores (2014- 2016) gracias al apoyo de una subvención de una organización internacional, en 2017 una vez finalizada la misma, la FDJE se esforzó en mantener la continuidad de la dinámica producida, tanto en el aspecto educativo, posicionamiento institucional, cabildeo de la causa de la DM1 y gestión de recursos.

El factor económico es un elemento fuertemente condicionante para llevar a cabo los objetivos educativos que se plantea la organización, en particular en proyectos emblemáticos como Campo Amigo Ecuador y Jornadas Familiares capítulo Santa Elena, así como en las visitas domiciliarias y en la producción de materiales educativos de diabetes.

¹ BANCO CENTRAL, Información Económica. Precio Barril Petróleo WTI
<https://www.bce.fin.ec/index.php/component/k2/item/788-banco-central-del-ecuador>

² INEC, INFLACIÓN MENSUAL cifras y gráficos <http://www.ecuadorencifras.gob.ec/estadisticas/>



Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

Durante este año se sumó también un proceso de transición de una parte del equipo técnico, hecho que implicó la redistribución de funciones entre el equipo que se quedaba y el proceso de aprendizaje de los nuevos profesionales incorporados.

Realizando los ajustes necesarios, la FDJE pudo continuar la ejecución de proyectos, programas y gestión del conocimiento, aunque no con la periodicidad de los dos años anteriores. Los aspectos comunicativos de 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 para visibilizar y levantar recursos para la institución y sus proyectos.

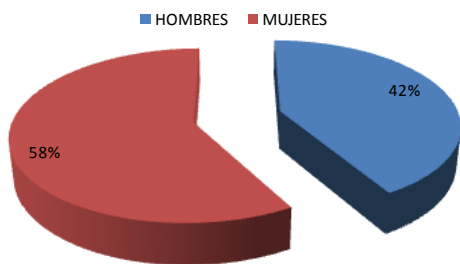
El posicionamiento institucional ha abierto la oportunidad de llegar a otros públicos o de promover el mejor conocimiento sobre las personas con diabetes tipo 1 en Ecuador.

Actividades 2017 por Área de trabajo

1. Coordinación de Gestión Social

1.1. Proyecto Escuela de Formación de Líderes Juveniles

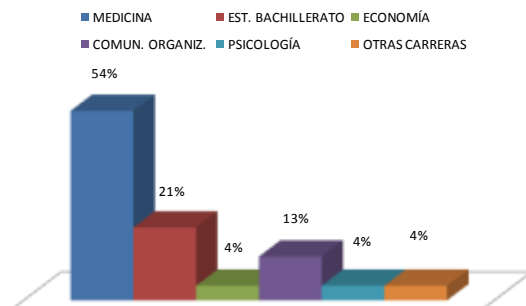
PARTICIPACION EFLJ DE LÍDERES POR SEXO 2017



Elaborado por: FB/CGS-FDJE-2017

La Escuela de Líderes Juveniles es un proyecto social y educativo que forma a jóvenes de 16 a 23 años como voluntarios con conocimiento específico en diabetes tipo 1, los cuales se incorporan a los proyectos educativos que la FDJE desarrolla para niños, adolescentes y jóvenes con diabetes tipo 1 (DM1) y sus padres. Este año se desarrollaron 11 sesiones de trabajo que iniciaron del sábado 4 de marzo al sábado 15 de julio. La graduación se realizó el sábado 9 de septiembre con 24 participantes.

Participantes Escuela de Líderes Juveniles por carrera universitaria 2017

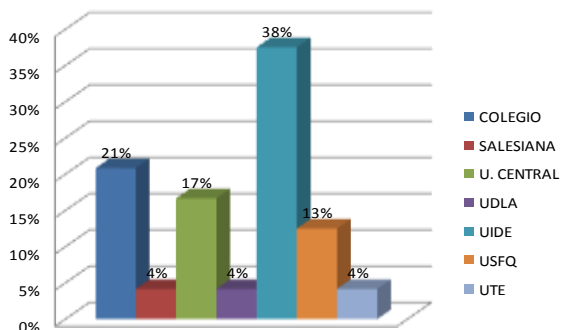


Elaborado por: FR/CGS-FDJE 2017

Como en ocasiones anteriores, los jóvenes líderes graduados en anteriores ediciones y con la experiencia de haber participado en los eventos educativos de la FDJE, asumieron el rol de facilitadores de la Escuela 2017. Los facilitadores no sólo desarrollan los talleres de capacitación, sino que son desde el principio parte activa del proceso de planificación de contenidos y de la evaluación final.

Del total de inscritos, el 58% fueron mujeres y el 42% hombres. Se observa que el 83% no tiene diabetes, mientras el 17% de jóvenes tenía DM1. En relación al año anterior, el porcentaje de participantes con DM1 fue menor, esta es una cifra sujeta a la motivación y tiempo de los jóvenes con DM1 que se han acercado a la FDJE.

Participantes de EFLJ por Institución Educativa 2017



Elaborado por: FR/CGS-FDJE2017

Como ya ha sido habitual en otras ediciones de este proyecto, la mayoría de participantes son estudiantes de medicina 54%, mientras que el 21% son estudiantes de bachillerato, y el porcentaje restante de otras carreras.



Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723



El 38% de los participantes vienen de la Universidad Internacional (UIDE), institución con la que FDJE mantiene un convenio de vinculación con la comunidad para estos estudiantes. Siendo importantes también la participación de estudiantes de la Universidad Central y de la Universidad San Francisco de Quito (USFQ).

El 67% de los participantes se graduaron, ya que cumplieron con todas las asistencias necesarias. El 12% de los participantes no aprobó y el 21% abandonó. La deserción se mantiene en un porcentaje histórico. La dinámica de la Escuela de Líderes permite a los participantes definir si realmente tienen vocación de servicio y voluntariado, ya que incluye no sólo aspectos teóricos sino también una espléndida experiencia práctica. El método educativo pone en valor la experiencia directa, la reflexión y el involucramiento participativo en el proceso de educación.

Este año que termina también se realizó un homenaje a los líderes juveniles históricos que han acompañado a la FDJE en muchos proyectos y que gracias a ello, alcanzaron un alto nivel de conocimiento, experiencia y gran compromiso en la educación de las personas con DM1. La FDJE entregó medallas como símbolo del infinito agradecimiento a estos virtuosos jóvenes y ejemplo para las siguientes generaciones.



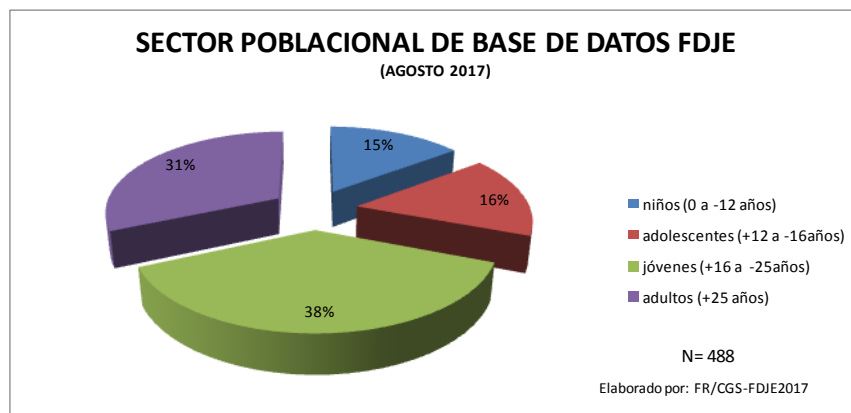


Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

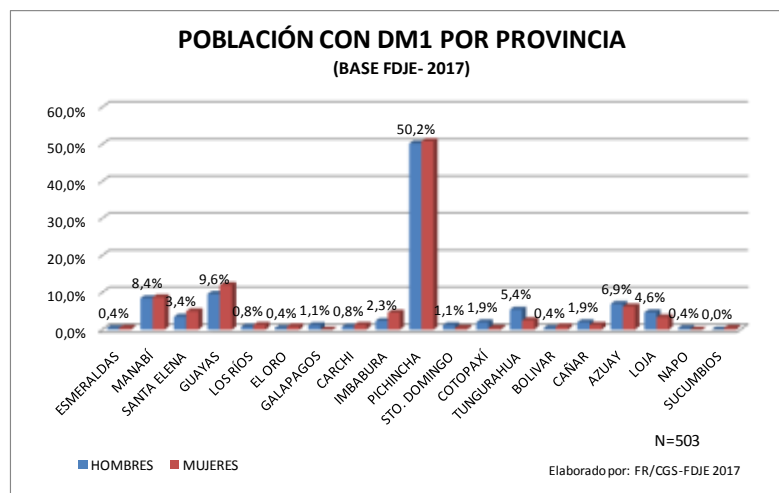
Acuerdo Ministerial No. 4723

1.2. Gestión del conocimiento

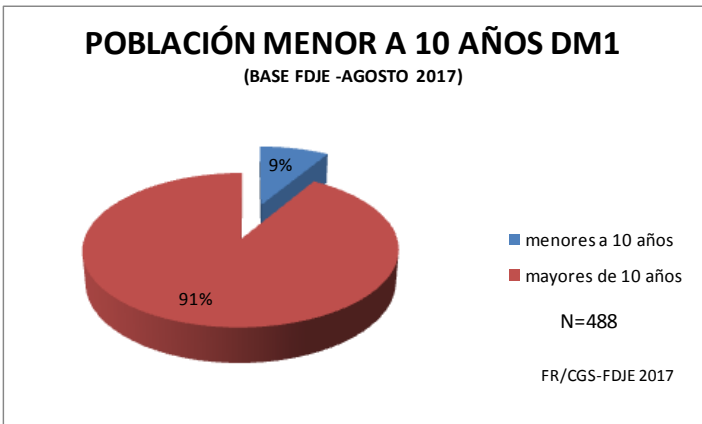
La producción de información estadística sobre diabetes tipo 1 en Ecuador es fundamental para contribuir a la visibilización de esta condición y para demostrar la necesidad de una política pública de atención específica para la diabetes tipo 1. Durante los años de gestión, la FDJE ha recogido datos de la población con la que trabaja, logrando obtener un amplio registro. Durante 2017, con el apoyo de pasantes de la carrera de Ingeniería matemática de la Escuela Politécnica Nacional se ha organizado la base de datos de la FDJE con el fin de generar información específica que ayude a caracterizar mejor a los beneficiarios de la fundación, su problemática y necesidades específicas.



De la población registrada históricamente se utiliza solamente los datos disponibles, razón por la cual el valor de N varía según el tema y el cuadro estadístico que se elabora. De manera general, con el análisis de la base de datos se observa que la población con DM1 que actualmente es atendida por la FDJE está compuesta por el 38% de jóvenes entre 16 y 25 años, seguida por adultos con DM1 en un 31%, adolescentes entre 12 a 16 años son el 16% del registro y niños entre 0 y 12 años al que corresponde el 15% de la base de la FDJE.



Geográficamente se aprecia que la FDJE ha identificado casos de DM1 en 19 de la 24 provincias de Ecuador, siendo Pichincha su foco principal con el 50,2%. Son también numéricamente importantes las provincias de Manabí, Guayas, Azuay, Loja y Santa Elena.

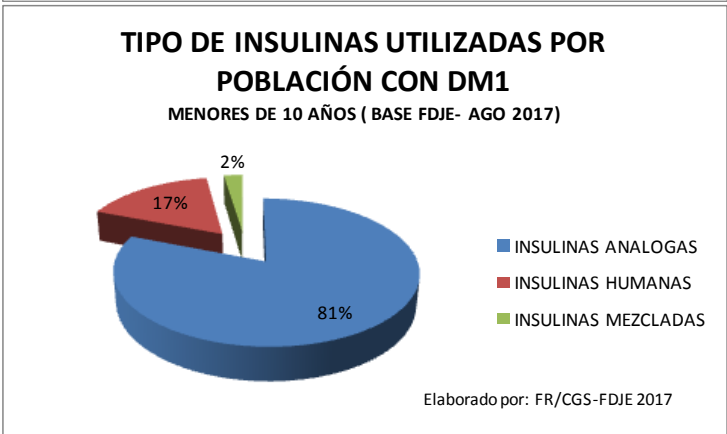
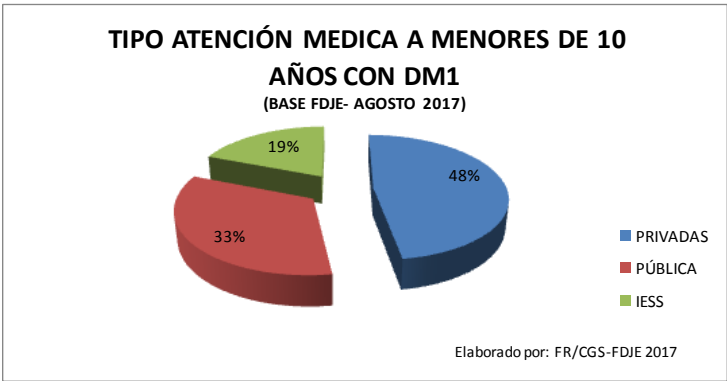


Cabe señalar que dentro de la estadística pública del Estado ecuatoriano solo se identifica a personas con diabetes a partir de los 10 años³, hecho que provoca la invisibilización de las personas con diabetes tipo 1 menores a 10 años, ante el Estado, en consecuencia no se planifican los servicios en función de esta realidad. Con este antecedente, la FDJE ha elaborado los siguientes gráficos que corresponden a la población con DM1

menor a 10 años y que recibe los servicios de nuestra institución. Con esta información pretendemos aportar a un debate serio sobre cómo mejorar los servicios y ayudas estatales a la población con diabetes tipo 1. Del total de casos analizados, se encuentra que el 9% de la base FDJE corresponde a población menor a 10 años. Se puede observar también que

esta población acude de preferencia a la atención privada en 48%, mientras que el 33% asiste a la atención pública y un restante 19% usa los servicios del IESS.

Es particularmente preocupante que el 52% de población menor a 10 años, que está siendo atendida en el sector público y el IESS tenga solo acceso a insulinas humanas, tomando en cuenta que el manejo en cuanto a la



cantidad de alimento es más difícil por la edad de los pacientes y por el tipo de insulinas. Así también es alarmante que estos servicios no contemplen la entrega de glucómetros y tiras reactivas para medir la

³ ENSANUT –ECU 2012



Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

glucosa, con lo cual el peso de estos y otros insumos como jeringuillas y lancetas recae directamente en el gasto familiar. Tal como aparece el último cuadro, podemos observar que muchas familias buscan acceder a insulinas análogas para sus hijos, lo que facilita su manejo, y en el caso de la FDJE muchas de las familias en el sector público acceden gratuitamente a ellas gracias al Programa de Apadrinamiento. Sin embargo, la actual cobertura del Programa de Apadrinamiento no alcanza a cubrir toda la actual demanda de las familias por este tipo de insulinas. Es claro entonces la necesidad de que el Estado visibilice estos casos, analice con seriedad la posibilidad de entregar insulinas análogas a los pacientes con DM1 y en coherencia con esto, también se incorpore la entrega de tiras reactivas y glucómetros para ajustar adecuadamente las dosis de insulina.

La gestión del conocimiento en la FDJE también se ha dirigido a recopilar datos de los niños, adolescentes y jóvenes con DM1 que participan en el proyecto Campo Amigo Ecuador, y ha generado importante información estadística, la cual será expuesta en un capítulo específico para este proyecto en el Área de Educación.

Es importante anotar que adicionalmente se ha generado una base para calcular el índice socioeconómico de las familias de los niños y jóvenes en el Programa de Apadrinamiento, en base a la información recogida en los cuestionarios socioeconómicos de aplicación que las familias llenan al ingresar al Programa. Con esta herramienta se determinará de una forma más técnica el grado de vulnerabilidad social y económica de las familias, y permitirá conocer de manera más detallada a la población apoyada por el programa.

1.3. Levantamiento de Estudios Socioeconómicos

Como se anotó anteriormente, con base al listado de las familias que solicitan ingresar al Programa de Apadrinamiento, en la FDJE se realiza un cuestionario socio económico muy detallado, el cual con el respectivo análisis permite determinar si las familias califican para beneficiarse del mismo. Durante el 2017 se realizaron 16 entrevistas a familias candidatas y según los resultados, se apadrinó a 12 familias que ingresaron al programa.

Este trabajo también contempla visitas domiciliarias que permiten levantar información de la ubicación, situación social, entorno social y ambiental en que se desarrollan los niños, adolescentes y jóvenes con DM1 beneficiarios del programa; esto ayuda también a identificar los avances y nudos críticos en el manejo de su diabetes.

1.4. Reportes a otras instituciones

Como complemento a la información y análisis de datos, desde la Coordinación de Gestión Social se suministra la información y los reportes a instituciones que colaboran en uno o varios proyectos que desarrolla la FDJE. Así también a las instituciones educativas que mantienen con la FDJE convenios de cooperación y de vinculación con la comunidad de sus estudiantes.

1.5. Hitos importantes

- Existe información y gráficos que permiten tener lecturas anuales e históricas del proyecto Campo Amigo Ecuador



Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

- Se cuenta con información socio económica detalla de todas las familias en el Programa de Apadrinamiento.
- La información obtenida sirve a la FDJE para promover y fundamentar la necesidad de una política pública de salud específica para las personas con DM1.
- La información técnicamente levantada y analizada permite tener mejores criterios para tomar decisiones de incorporación al Programa, temas de educación y otros apoyos sociales.

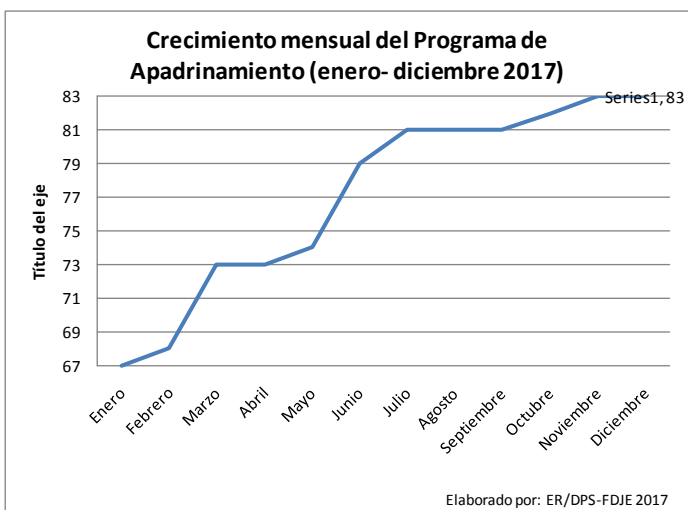


Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

2. Programas Sociales

2.1. Programa de Apadrinamiento

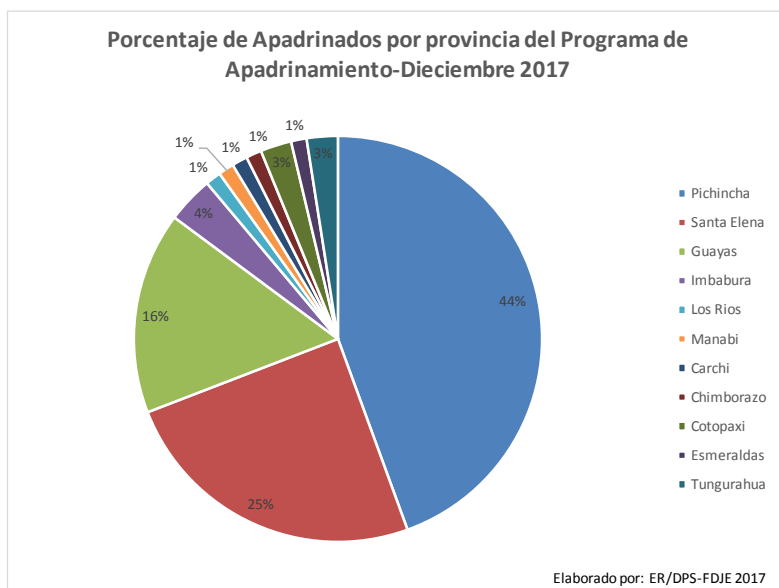


El Programa de Apadrinamiento de la FDJE se desarrolla gracias al apoyo con donaciones de insulinas análogas e insumos para la diabetes provenientes del Programa Life for a Child, con sede en Australia de la Federación Internacional de Diabetes. Como contraparte, la FDJE realiza la entrega gratuita de insulinas e insumos, según el caso; el seguimiento mensual de los casos, la educación diabetológica y nutricional a las familias, al tiempo que promueve fuertemente la asistencia de los pacientes a la atención médica especializada, sea del sector público o privado de la salud, con el fin de conseguir mejores adherencias al

tratamiento y proteger el desarrollo de los niños, adolescentes y jóvenes con DM1.

Adicionalmente, la FDJE hace constantes acercamientos al sector público de la salud para articular a las familias apadrinadas con una mejor atención médica.

En 2017 el Programa de Apadrinamiento inició con 67 familias en enero, para mayo se habían incluido a las 75 familias y para el mes de octubre creció a 84 familias, pero se cerró el año con 83 porque una familia abandonó el programa.



La cobertura a nivel nacional se amplió a diferentes provincias como Esmeraldas, Ambato, Latacunga e Imbabura, las familias ingresaron al Programa, siendo Pichincha con el 44% la provincia con mayor concentración, y la región Sierra la principal beneficiaria del mismo. Son importantes también las familias de la provincia de Santa Elena con una participación del 25% y de Guayas con el 16%.

Las familias que se benefician acceden luego de un estudio socioeconómico realizado por la FDJE, el que determina el grado de vulnerabilidad y el tipo de ayuda más urgente. Las



Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

familias se comprometen a capacitarse y a esforzarse para realizar un cuidado adecuado del niño o joven con DM1, buscando que la hemoglobina glicosilada esté lo más cercana a 7%. La FDJE orienta a las familias en sus inquietudes más cotidianas.

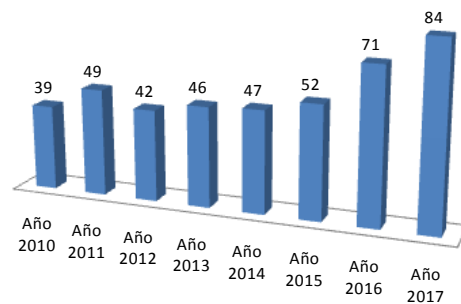
Durante este año se apadrinó a dos casos especiales de jóvenes de 23 años en las ciudades de Quito y Guayaquil, que presentaban otro tipo de patologías aparte de la diabetes, por un tiempo limitado (6 meses a 1 año), los cuales serán notificados en 2018 sobre la finalización del apoyo. El 2017 se caracterizó por un incremento en la demanda de familias que solicitaron entrar al Programa. En el cuadro abajo se puede observar el crecimiento histórico anual de beneficiarios.

Como apoyo al Programa recibimos la grata visita de dos profesionales endocrinólogos pediatras enviados por Life For a Child: El Dr. Paúl Benítez-Aguirre y el Dr. Juan Sánchez, quienes tuvieron la oportunidad de conocer más cercanamente el trabajo que realiza la FDJE con las familias apadrinadas.

En cuanto al cumplimiento de las familias sobre la visita al médico especialista, se pudo observar que el 33% cumplió con las 4 visitas anuales requeridas en el convenio de Apadrinamiento, mientras el 24% asistió 3 veces, el 31% que asistió 2 veces en el año, y tan solo el 4% fue una sola vez al médico.

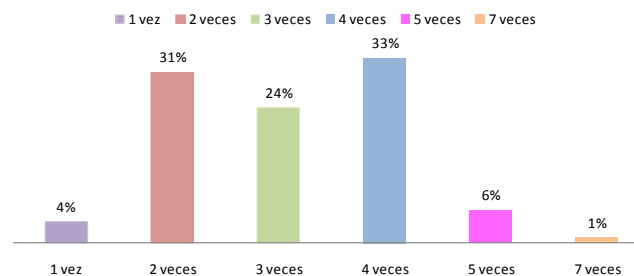
Regionalmente se puede observar que, la Sierra cumple en mayor porcentaje la visita médica, mientras que en la Región Costa la mayoría cumplió con dos visitas anuales.

Número de beneficiarios del Programa de Apadrinamiento 2010-2017



Elaborado por: ER/DPS-FDLE 2017

Visitas al médico endocrinólogo de los integrantes del Programa de Apadrinamiento-Diciembre 2017

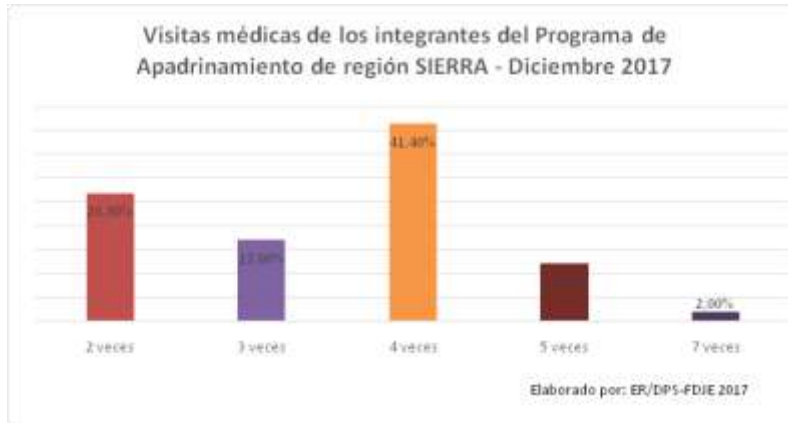


ER/DPS-FDJE2017

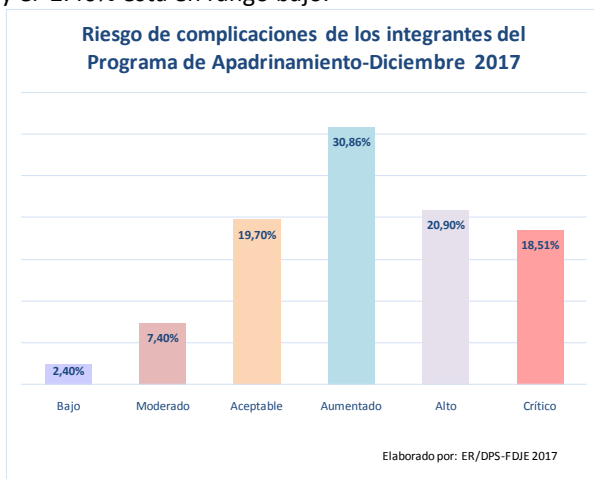


Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723



En cuanto al nivel de hemoglobina glicosilada y el nivel de riesgo de complicaciones, en función de los parámetros en el cuadro adjunto, se puede apreciar que el 65.96% de la población apadrinada se halla en los rangos de moderado, aceptable y aumentado, mientras que 39.41% se ubica en los rangos alto y crítico, y el 2.40% está en rango bajo.



Niveles de Riesgo de HbA1c	
Bajo	4,4 - 6,5
Moderado	6,6 - 7
Aceptable	7,1 - 8
Aumentado	8,1 - 9
Alto	9,1 a 10
Crítico	10,1 a +



Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

2.2. Hitos importantes:

1. Gracias al fortalecimiento de relaciones con médicos tanto del sector público como privado, aumentó significativamente el reporte de casos nuevos.
2. Conjuntamente con Gestión Social se evaluó 15 nuevos casos para posible apadrinamiento, de los cuales 3 se mantuvieron en espera y 12 familias ingresaron al programa.
3. A mediados del año, la Dra. Josefa Palacio, médica endocrinóloga, brindó su apoyo a las familias de Santa Elena lo cual permitió que se mantengan atención médica periódica para las familias apadrinadas, todo esto conjuntamente con el apoyo de Monikka Steffel de la organización Futuro Valdivia, quien apoyó también en cuanto a la coordinación de las citas.
4. Se capacitó a las familias mediante un conversatorio, en cuanto a una mejor adhesión al tratamiento de la DM1 gracias al apoyo del Dr. Juan Sánchez, médico endocrinólogo pediatra que visitó el país gracias al apoyo del Programa Life for a Child de IDF. Se realizaron también visitas domiciliarias a 2 de las familias más vulnerables en esta provincia lo cual le permitió al Dr. Sánchez un acercamiento hacia la realidad social de las familias apadrinadas de esta zona.
5. Se realizaron capacitaciones a las familias en las provincias de Pichincha, Guayaquil y Santa Elena con el apoyo de los doctores Paúl Benítez y Juan Sánchez, lo que permitió reforzar conocimientos y aclarar dudas sobre un correcto manejo de la DM1 de las familias apadrinadas.
6. Aproximadamente un 75% de las familias apadrinadas han asistido a los diversos eventos educativos organizados por la FDJE y han cumplido con regularidad los requisitos del programa.
7. El equipo para realizar el examen de Hemoglobina Glicosilada con el que cuenta la FDJE, gracias a la gestión de Life for a Child, ha permitido que algunos niños, niñas y jóvenes se realicen este examen con mayor periodicidad y a más bajo costo.



Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

3. Educación

Desde la Dirección de Educación de la FDJE se realizaron de manera directa un total de 12 eventos educativos con diversos públicos (niños, adolescentes, padres de personas con diabetes, adultos mayores, padres, equipo técnico, profesionales, etc...).

Gracias al apoyo de los profesionales enviados a través del Programa Life for a Child de IDF, se llevaron a cabo 14 eventos educativos adicionales con énfasis en padres y profesionales de la salud, tanto en el sector público como privado.

3.1 Encuentro de Familias DM1 (Segunda Fase Jornadas Familiares)



En una segunda fase de este proyecto, se realizaron los Encuentros de Familias con DM1 en Quito, Guayaquil y Santa Elena.

Santa Elena

Este año para facilitar el manejo del grupo se dividió a las familias de la provincia de Santa Elena en el grupo norte y el grupo Sur, trabajando en dos espacios diferentes para facilitar la movilización de las familias y el trabajo con grupos más pequeños. En los cantones Santa y La Libertad se desarrollaron los días 7 y 8 de marzo respectivamente.

Guayaquil

En la ciudad de Guayaquil se desarrolló el día 6 de marzo, este proyecto se ha enfocado principalmente en las necesidades educativas del grupo apadrinado de esta ciudad, sin cerrar el acceso a otras familias que no están en el Programa pero que desean beneficiarse de las capacitaciones.

En la Región Costa se realizaron 3 eventos con un total de 84 participantes

Sierra Centro y Norte

Este evento se realizó el día sábado 13 de mayo, para lo cual se desarrolló el tema: "Herramientas emocionales frente a la DM1". Participaron 92 personas.



ENCUENTRO DE FAMILIAS DM1				
Evento	Niños o Jóvenes con DM1	PADRES	Equipo técnico y médico	Voluntarios
Pichincha / Sierra Centro Norte	32	37	12	11
Guayaquil	12	21	7	0
Santa Elena (norte)	7	9	6	0
Santa Elena (sur)	8	8	6	0
TOTAL BENEFICIARIOS	59	75		

3.2 Eventos de capacitación por cooperación médica de profesionales del exterior

Visita del Dr. Paúl Benítez



El Dr. Paúl Benítez Aguirre, pediatra endócrino enviado gracias al apoyo del Programa Life for a Child de la IDF, visitó nuestra organización del 18 al 20 de junio de 2017. Para esta ocasión, la FDJE coordinó una serie de eventos de capacitación e intercambios con profesionales de la salud.

a. Charla dirigida a padres de la Región Sierra, el evento se realizó en Quito: “Como prevenir y detectar complicaciones en nuestros hijos con diabetes tipo 1?” 18 de junio, de 9:00 – 11:00 am.

b. Charla: “Insulinización, tecnología y prevención de complicaciones en diabetes tipo 1: 19 de junio

QUITO: Isla Santa Fe N43-65 y Tomás de Berlanga. Telf: (593 2) 24471140 /2462439

GUAYAQUIL: Alborada 4ta. Etapa, Mz FI, Villa 8. Telf: (04) 2237832

www.fdje.org correo electrónico: diabetesjuvenilecuador@hotmail.com

de 8:00 – 10:00 am dirigido a profesionales de la salud y en proceso de formación del Hospital Pediátrico Baca Ortiz,

- c. Clase participativa dirigida a estudiantes de medicina de la Universidad internacional del Ecuador “La importancia de la investigación científica en medicina: Experiencia en investigación sobre DM1” 19 junio 12:00 a 14:00 horas.
- d. Mesa redonda con los miembros de la Sociedad de Endocrinología de Pichincha "Diabetes tipo 1 en el Ecuador: Análisis de Situación Actual" 19 de junio 19:00 – 21:00.
- e. Charla a profesionales y estudiantes del Hospital Docente de Calderón: “Como prevenir y detectar posibles complicaciones en los niños y jóvenes con DM1”, el 20 de junio de las 8:00 a 10:00.
- f. Clase a estudiantes de medicina de la Universidad Tecnológica del Ecuador: “La diabetes tipo 1 como enfermedad autoinmune” 20 de junio 11:00 a 12:30.

Visita del Dr. Juan Sánchez

Gracias al apoyo del Programa Life for a Child, visitó el Ecuador el Dr. Juan Sánchez, pediatra endócrino de prestigiosos hospitales de Indianapolis, Estados Unidos del 23 al 30 de septiembre de 2017.



- a. Participación en las 4tas Jornadas de Endocrinología del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo en Quito. Con el tema: “Obesidad y DM2 en niños, la nueva epidemia” 25 de septiembre
- b. Capacitación a Familias Apadrinadas en Guayaquil. “Correcta adhesión al tratamiento para niños y jóvenes con DM1”. Los padres tuvieron la oportunidad de aclarar dudas sobre la DM1 y el cuidado para sus hijos. 25 de septiembre 2017.
- c. Capacitación a profesionales de la salud del sector de atención primaria en Hospital Liborio Panchana, Santa Elena. Con el tema: “Manejo integral de DM1, alimentación y calidad de vida” 26 de septiembre.
- d. Conversatorio con Familias Apadrinadas de la provincia de Santa Elena. 26 de septiembre 2017.
- e. Visitas Domiciliarias Santa Elena a personas con DM1 con alto grado de vulnerabilidad. 27 de septiembre.
- f. Charla a profesionales de la Salud y estudiantes en el Hospital General Docente de Calderón. “Reglas de oro de la insulinización al paciente con DM1” 28 de septiembre.
- g. Charla a médicos pediatras en el Hospital Metropolitano, con el tema: “Reglas de Oro para el manejo de la DM1”. 28 de septiembre.
- h. Charla a profesionales de la Salud del Hospital San Francisco de Quito, una charla con el tema “Manejo de Cetoacidosis”, 29 de septiembre.

- i. Conversatorio con Padres de Familia de la Región Sierra centro y norte en Quito. 29 de septiembre.

RESUMEN VISITA DE PROFESIONALES DEL EXTERIOR		
Dr. Paul Benítez Aguirre	Lugar	Participantes
	Hospital Pediátrico Baca Ortiz	46
	Universidad Internacional del Ecuador	33
	Sociedad de Endocrinología	18
	Hospital Docente de Calderón	113
	Universidad Tecnológica Equinoccial	98
	Charla a los padres Quito	69
	subtotal	337
Dr. Juan Sánchez	Lugar	Participantes
	Hospital de Especialidades Eugenio Espejo	200
	Hospital Liborio Panchana Santa Elena	92
	Hospital General de Calderón	73
	Charla a padres Santa Elena	24
	Charla a padres en Quito	41
	Hospital San Francisco del IESS Quito	31
	Subtotal	461
	Total participantes	798

3.3. Proyecto Campo Amigo Ecuador 2017

El proyecto Campo Amigo Ecuador 2017 (CAE) tuvo lugar del 26 al 30 de julio en las instalaciones de la hacienda Miraflores en Amaguaña, provincia de Pichincha. A este evento asistieron un total de 119 personas, de las cuales 78 fueron campistas con DM1, 6 médicos especialistas, 27 voluntarios y 8 personas del Equipo Técnico FDJE.





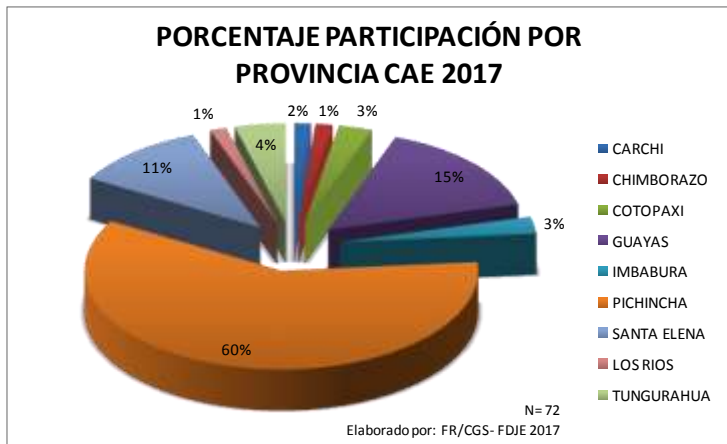
Educación

En este año se dividió a los campistas en tres grupos: pequeños, medianos y grandes. Y se abordó temas de nutrición tendientes a brindar a cada grupo herramientas para un manejo adecuado de su dieta, según edad y requerimiento en función de la cantidad de insulina y ejercicio. Se utilizaron elementos lúdicos y experimentales para facilitar el proceso de aprendizaje, fortaleciendo en los campistas su capacidad para contar carbohidratos, como herramienta que les

permite tener mayor autonomía y flexibilidad en la alimentación y estilo de vida.

Por otro lado, con apoyo de estudiantes de psicología se desarrollaron ejercicios de integración, confianza y conexión emocional entre campistas y líderes juveniles.

En el gráfico se puede observar la participación por edad y sexo, siendo





Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

el 52, 78% de sexo femenino y el restante 47,22% de sexo masculino. En cuanto a los rangos de edad, se aprecia que los participantes entre 10 y 12 años son el mayor grupo numéricamente.

En cuanto al origen de los participantes, en el CAE 2017, el 60% pertenecían a la provincia de Pichincha, el 15% a Guayas y el 11% a Santa Elena, seguido por el 10% de provincias de la Sierra Centro y Norte, y por último está la provincia de Los Ríos con la menor presencia.

Artes

En esta área se trabajó en primer lugar con los líderes juveniles, quienes se desempeñaron como facilitadores de cada grupo por edad. Los campistas desarrollaron objetos utilitarios y también ejercicios creativos, orientados a desarrollar destrezas finas, concentración y expresión.

Actividades físicas⁴

Por las características del espacio físico, se implementaron una serie de juegos grupales, para ello se dividió a los campistas en equipos de tres colores diferentes, tomando en cuenta diversidad etaria. La actividad física tuvo por objetivo generar ejercicio de manera divertida y en espacio de sana competencia y cooperación de equipo, en donde se reconozca las capacidades y habilidades de cada uno de los participantes.

Diversión

Como ya es costumbre, esta área fue asumida por los líderes juveniles, las actividades de diversión toman en cuenta la inclusión y participación de todos los campistas, al tiempo que desarrollaron en torno a la temática una historia que motiva a la competencia entre equipos. Con este enfoque se realizaron búsquedas de tesoros, concursos de retos, un rally, bailes, fiesta temáticas y de desarrollo de talentos.



Comunicación y relaciones públicas⁵

En esta área se trabajó la gestión de donaciones a través de cartas de solicitud, se desarrollaron los productos informativos y de difusión del evento (trípticos, afiches), se diseñaron las camisetas de campamento, y se redactaron boletines de prensa, que fueron difundidos en medios de comunicación, resaltando la importancia del proyecto Campo Amigo y su efecto positivo para las personas con diabetes tipo 1. Así también se recogieron imágenes y videos de cada uno de los aspectos de este proyecto, lo cuales se han difundido en los distintos medios y redes sociales que mantiene la FDJE. Finalmente se realizó un proceso de información y rendición de cuentas a las empresas e instituciones

⁴ ROMERO Fabián, Informe parcial CAE, FDJE 2017

⁵ VELEZ Teresa, informe parcial de actividades CAE. FDJE – 2017

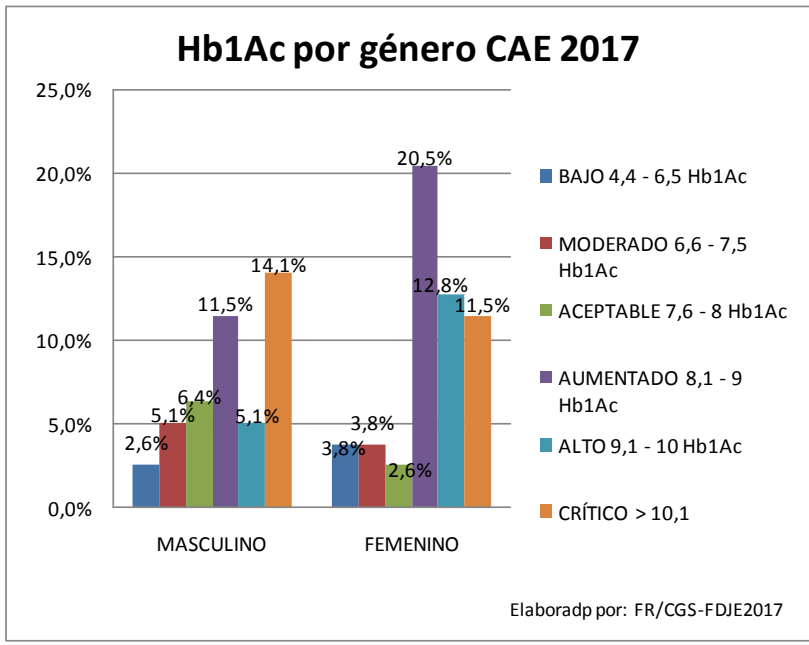


Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

auspiciantes del proyecto.

Gestión del Conocimiento CAE

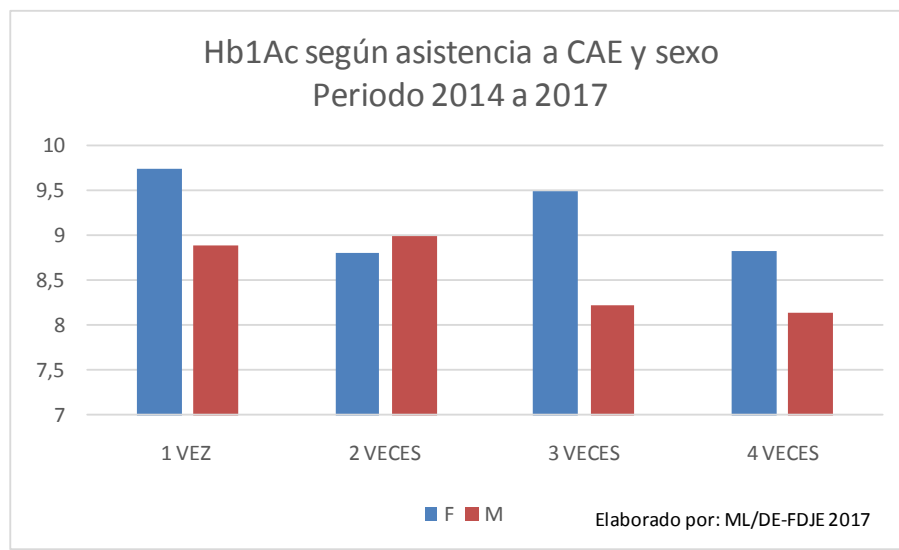


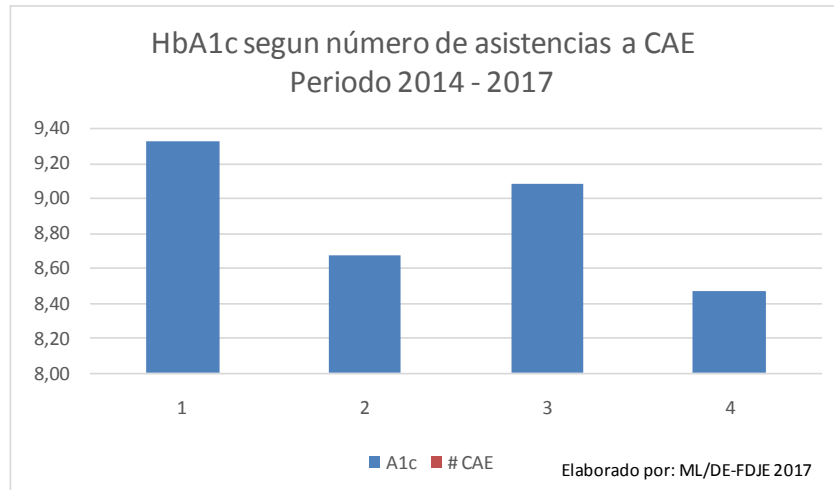
A partir de los datos levantados, entre las mujeres se observa que el 20,5% se halla en un nivel aumentado (entre 8.1 y 9%) de hemoglobina glicosilada, pero el 12,8% y el 11,5 % están en nivel alto y crítico respectivamente.

Entre los hombres el 14,1% está en nivel crítico (mayor a 10,1%) de hemoglobina glicosilada y el 11,5% en nivel aumentado.

Dentro de la información recolectada de los participantes del CAE, en el periodo 2014 a 2017 se ha encontrado que al relacionar la experiencia con el valor de la hemoglobina glicosilada se evidencia que la segunda y la cuarta asistencia al

CAE influyen en una disminución del promedio de hemoglobina glicosilada de los participantes.

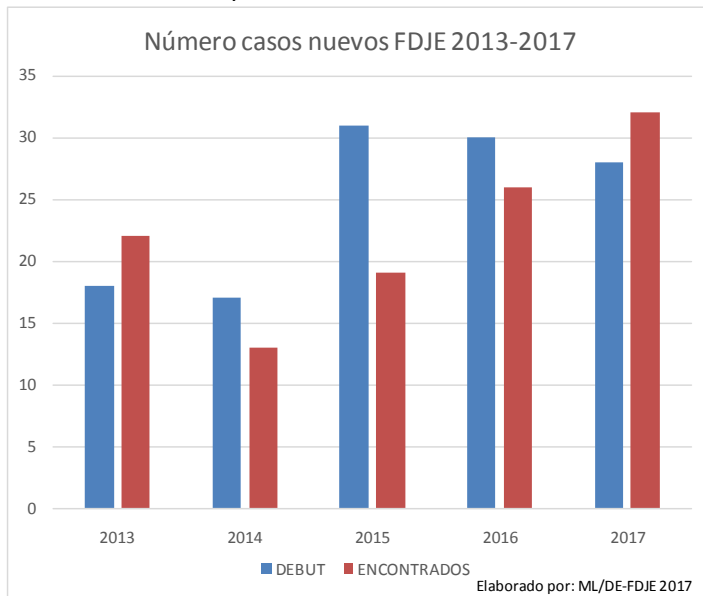




Cuando este análisis se lo realiza por sexo, se observa que los hombres bajan su hemoglobina a partir de la tercera experiencia. Y en el caso de las mujeres sucede en la segunda y cuarta experiencia de participar en Campamento.

3.4. Taller de padres debutantes, nuevos diagnósticos y capacitaciones individualizadas

El 22 de febrero y el 1ero de marzo 2017 se desarrollaron los 4 módulos de capacitación dirigidos a los



padres debutantes, con el fin de que puedan tomar rápido control del manejo de la diabetes de su hijos. Asistieron 16 padres. Es importante mencionar que desde este año se implementó las capacitaciones personalizadas a familias debutantes. Se invitó a cada familia debutante a acercarse a 3 charlas de capacitación en temas importantes y básicos para el adecuado control y manejo de la DM1.⁶

En 2017 se encontraron 60 casos de personas con DM1, desde enero al 15 de diciembre del 2017. Del total de hallazgos 28 fueron debutantes. Al comparar el número de casos nuevos con los años

anteriores vemos que hay una tendencia a que este número vaya en aumento según pasan los

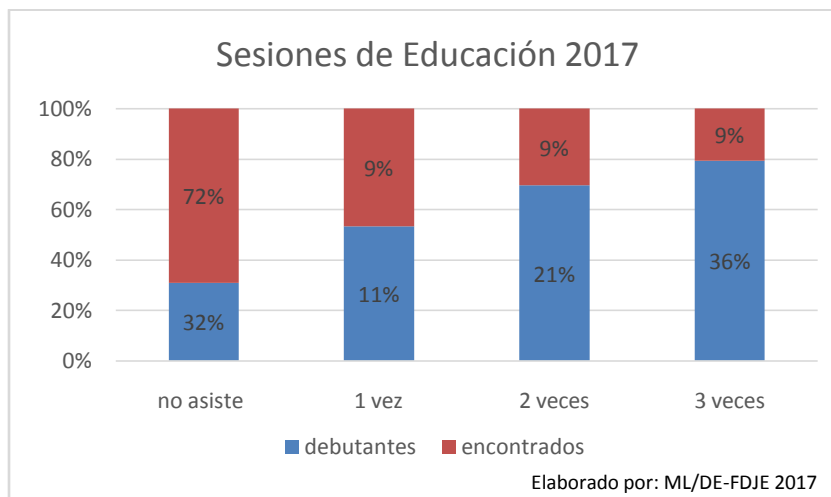
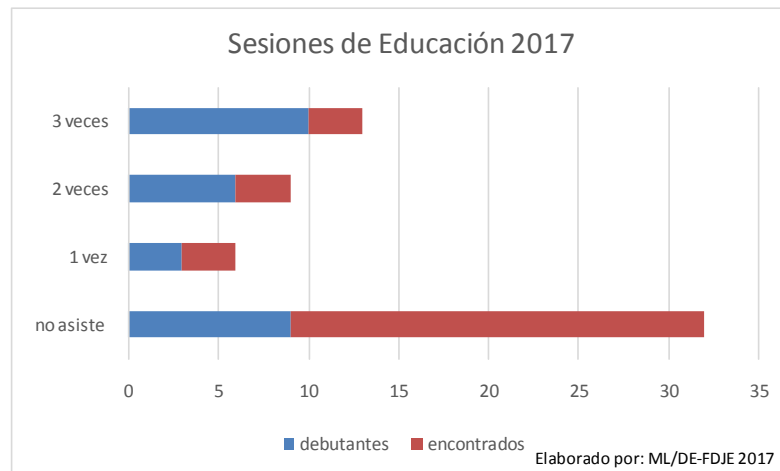
⁶ LÓPEZ Mercedes, Informe anual Educación- FDJE 2017



Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

años. Si bien el número de debutantes ha disminuido, se observa que el número de encontrados con DM1 sigue en aumento. A todos estos casos se ha ofrecido 3 sesiones de educación gratuita. En este año se realizaron 63 sesiones de educación individualizadas a las personas debutantes o con Dm1 y sus familiares que se acercaron por primera vez a la FDJE. El 45 % de los casos completó las 3 sesiones: 39% de las familias capacitadas fueron niños debutantes y 9% de personas que ya vivían con DM1. Lamentablemente el 72% de las personas que ya tenían DM1 no muestra interés en asistir a las sesiones de educación.⁷



⁷ Idem

3.5. Talleres en instituciones educativas

Este tipo de talleres están orientados a capacitar en nutrición saludable, diabetes, tanto a estudiantes como a personal docente. Se capacitó a 224 niños estudiantes de colegios y sus profesores

Este año se realizaron:

- Charla-Taller sobre los refrigerios saludables. 27 de abril, Colegio Lettort.
- Charla en el Colegio Marquesa de Solanda. 12 de octubre 2017.
- Charla en el Colegio Rumipamba – Quito, 19 de octubre de 2017 Capacitación sobre DM1
- Charla al colegio “Ortega y Gasset”. 31 de agosto. Docentes del nivel Preescolar del Colegio Ortega y Gasset.

3.6. Otras capacitaciones

La FDJE también participó en algunos eventos capacitando a diferentes públicos sobre diabetes y nutrición, donde nuestro interés es dar a conocer síntomas y signos de la DM1 en la población para lograr un diagnóstico oportuno y además que la población en general pueda diferenciar entre DM1 y DM2.

- Capacitación a Personas con DM2 – en Pifo
- Capacitación a equipo de atención al cliente y apoyo en la ciudad de Guayaquil vía conferencia virtual. 27 de octubre de 2017
- Participación en la Feria Metropolitana de Salud - 12 de noviembre de 2017
- Participación en la Feria de Alimentos Paseo San Francisco – Noviembre 17 a 19 de 2017⁸

3.7. Acreditación ante la FID como Centro de Educación en Diabetes

Durante 2017 la FDJE realizó el proceso de acreditación de la fundación como Centro de Educación de la Federación Internacional de Diabetes –IDF-. Esto quiere decir que la FDJE cumple en sus procesos educativos con los lineamientos de la organización internacional y mantiene los altos estándares educativos que exige este organismo internacional.

3.8. Hitos Importantes:

1. Los eventos de capacitación de 2017 han llegado a un total de 1455 personas
2. La FDJE ha desarrollado sus proyectos más emblemáticos de



⁸ LOPEZ Mercedes, Informe anual de Educación- FDJE 2017



Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

educación, este año ha incorporado las sesiones de capacitación individualizada y los eventos de capacitación por cooperación médica, que permitieron llegar a públicos más especializados como los profesionales de salud del sector público y privado.

3. Los eventos de capacitación han promovido un mejor conocimiento sobre la diabetes tipo 1 en padres, pacientes y profesionales de la salud.
4. A partir de los eventos educativos dirigidos a las personas con diabetes se ha logrado recoger información sistemática que contribuye a generar una radiografía de esta población.
5. En 2017 la FDJE logró calificarse como Centro de Educación de la Federación Internacional de Diabetes.

25

3.9. Desafíos:

1. Ampliar la influencia del Área de Educación, en tanto Centro de Educación de IDF con estrategias para llegar a diferentes públicos relacionados con la diabetes.
2. Generar un plan para incorporar a profesionales de la enfermería en la capacitación sobre diabetes tipo 1 y nutrición, en tanto son actores fundamentales en la atención y educación al paciente en los hospitales del sector público y privado.
3. Dar seguimiento a los acuerdos con profesionales e instituciones que tras las capacitaciones se han comprometido en trabajar a favor de la problemática de la diabetes tipo 1 en Ecuador.
4. Continuar generando información de calidad que dé cuenta del impacto de las acciones educativas de la FDJE y llevarlo a una publicación que ayude a los tomadores de decisiones en la problemática de la diabetes tipo 1.
5. Generar productos educativos con lenguaje fácil dirigido a las familias con DM1.

CONSOLIDADO DE ACTIVIDADES EDUCATIVAS 2016					
Actividad	Niños y adolescentes con DM1	Padres	Líderes	Médicos	Equipo Técnico
Campo Amigo Ecuador	78	0	27	6	8
Encuentros familias DM1 Pichincha	37	121		6	7
Encuentro Familia DM1 - Región Costa	51	68	2	2	6
Educación Individualizada	0	23	0	0	0
	Estudiantes				Equipo Técnico
Talleres instituciones educativas (*)	224				2

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

4. Planificación y Comunicación

4.1. Planificación

Desde la Dirección de Planificación se coordinó la elaboración participativa del cronograma 2017, que corresponde al plan de trabajo y actividades de la institución.

El equipo técnico de la FDJE planificó las actividades correspondientes a los siguientes proyectos:

- Segunda fase de Jornadas Familiares, que se realizaron en Quito, Santa Elena y Guayaquil, las cuales debido a un tema presupuestario se realizaron en dos ocasiones por cada sitio en el año.
- Campo Amigo Ecuador 2017
- Escuela de Formación de Líderes Juveniles
- Programa de Apadrinamiento
- Taller de padres debutantes
- Charlas de cooperación educativa gracias a la visita de profesionales de medicina enviados por Life for a Child.
- Incidencia a favor de la DM1 por el día Internacional de la Diabetes
- Ruta Recreativa

Ejecución de actividades FDJE 2017



Elaborado por: CM/DPC-FDJE2017

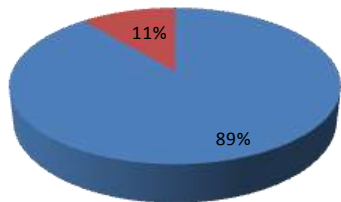
- Conteo de Carbohidratos.
- Visitas Domiciliarias
- Además se planificaron los eventos relacionados al levantamiento de recursos para financiar las actividades.

En total se planificaron 72 actividades, de las cuales se ejecutaron el 97,22 % de lo planificado.

Hubo además 9 actividades casuales que se ejecutaron a solicitud de terceros, y no estuvieron en la primera planificación, por ejemplo la participación en la Asamblea Nacional, Ferias o los talleres de diabetes en entidades educativas.⁹ Cabe aclarar que no se incluyeron en esta estadística las participaciones de delegaciones de la FDJE ante la Federación Internacional de Diabetes, Young Diabetes Leaders e ISPAD.

ACTIVIDADES EJECUTADAS PLANIFICADAS Y NO PLANIFICADAS

■ PLANIFICADAS EJECUTADAS ■ NO PLANIFICADAS EJECUTADAS



Elaborado por: CM/DPC-FDJE 2017

En el diseño de proyectos se elaboraron varias propuestas presentadas para financiamiento en organizaciones internacionales. Se realizó la compilación de información y redacción de informes de actividades para reportar a las organizaciones que nos apoyan, así como elaboración de documentos técnicos sobre la problemática de la DM1 para enviar a funcionarios y tomadores de decisión del sistema de Salud Pública.

⁹ MANCHENO Carmen, Informe anual de Planificación y Comunicación- FDJE 2017



Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

También se elaboró varios convenios con instituciones, como Universidades, que abren oportunidades de colaboración, además de pequeños convenios de cooperación educativa con estudiantes de pre y post grado que realizan sus tesis.

27

Las dificultades en cuanto a la planificación se centran en la disponibilidad de recursos económicos, que finalmente definen la realización o no de los mismos, este factor incide también en la continuidad, lo que impide tener una lectura más afinada de la efectividad y su impacto post proyecto.

4.2. Comunicación

Dentro del Área de comunicación se definió la política comunicativa de la FDJE y se planificó una serie de productos para la página web y redes sociales que maneja la organización. Las pequeñas publicaciones en redes sociales tienen por objetivo informar con base a evidencia científica sobre la diabetes tipo 1 y motivar a los niños, adolescentes y jóvenes con DM1 y sus familias a realizar un manejo informado, actualizado y responsable de su condición de salud. Desde la página web como desde las redes sociales de la FDJE se pretende contrastar la magnitud de informaciones confusas que abundan en estos espacios, para lo cual, en la producción de los mensajes se toma como referencia las recomendaciones del *"Decálogo sobre el manejo de la diabetes en las redes sociales"* documento de consenso de tuiteros y blogueros – Diabetes on tweet, de Canal Diabetes acordado en España en 2015.¹⁰



En el año de reporte, la elaboración de los productos comunicativos se dificultó por la intermitencia del apoyo de pasantes de diseño, sin embargo se ha logrado mantener la periodicidad de la producción de contenidos propios y ajustados a la realidad ecuatoriana a costa de sacrificar la producción ya planificada de pequeños productos audiovisuales.

En este ámbito se monitorea con regularidad la demanda de contenidos de los diferentes públicos que tiene la FDJE en las redes sociales. Siendo parte importante de esta tarea el brindar una respuesta justa, argumentada y oportuna a los requerimientos de la población que llega a través de estos medios.

En el desarrollo de redes sociales existe un crecimiento lento, pero continuo que obedece a un público exclusivamente orgánico, ya que la FDJE no ha invertido en promocionar sus redes a nivel local o nacional. Esta situación genera que el público de seguidores de las redes mantenga mucha fidelidad y permanezca en el tiempo. El público beneficiario de la página web y las redes sociales en términos numérico es el siguiente.

PAGINA WEB: promedio de 8500 visitas, 181.834 beneficiarios

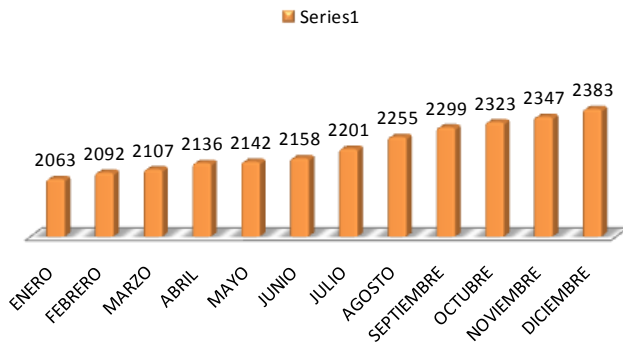
¹⁰ Decálogo para informar sobre diabetes en las redes sociales. Canal Diabetes 2015 (www.canaldiabetes.com)



Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

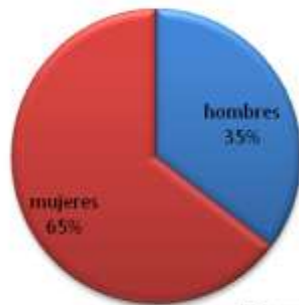
Acuerdo Ministerial No. 4723

Evolución "ME GUSTA" facebook 2017



Elaborado: CM/DPC 2017

Público por sexo - facebook 2017



Elaborado por: CM/DPC -FDJE 2017

Latinoamérica, España y Estados Unidos.

FACEBOOK: entre 300 y 4500 personas alcanzadas por post publicado; con un total 2300 seguidores

YOUTUBE: 41 suscriptores

TWITTER: aproximadamente 240 seguidores.

INSTAGRAM: 188 (promedio de 25 personas que interactúan con las publicaciones)

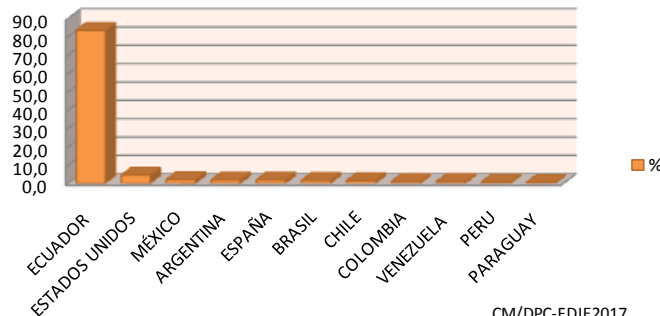
BLOG: 8.033 visitas registradas, con 67 al mes.

Las características de los seguidores de la página de facebook de la FDJE se pueden apreciar en los gráficos siguientes, el crecimiento de seguidores es puramente orgánico y ha sido consistente durante todo el año.

En cuanto al sexo de nuestro público de facebook se aprecia que la mayoría son mujeres, siendo el rango de edad más importante el que se halla entre 25 y 34 años.

Si bien la producción de contenidos toma como referencia la realidad ecuatoriana, se observa que crecen paulatinamente los seguidores de otros países de

Seguidores por país Facebook 2017



CM/DPC-FDJE2017

QUITO: Isla Santa Fe N43-65 y Tomás de Berlanga. Telf: (593 2) 24471140 /2462439

GUAYAQUIL: Alborada 4ta. Etapa, Mz FI, Villa 8. Telf: (04) 2237832

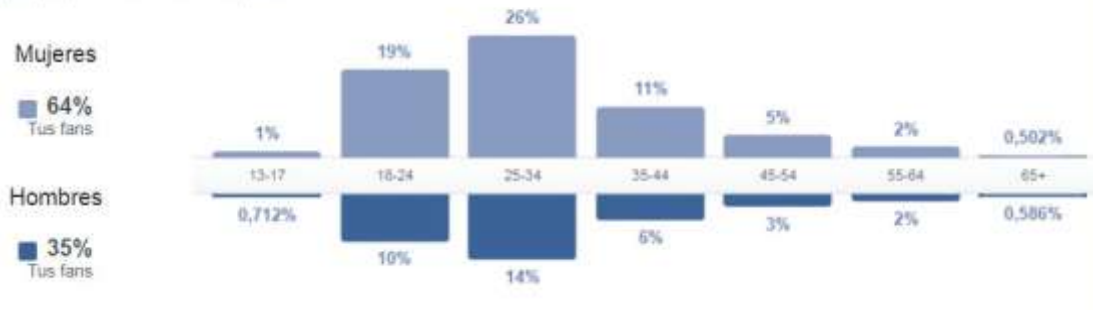
www.fdje.org correo electrónico: diabetesjuvenilecuador@hotmail.com



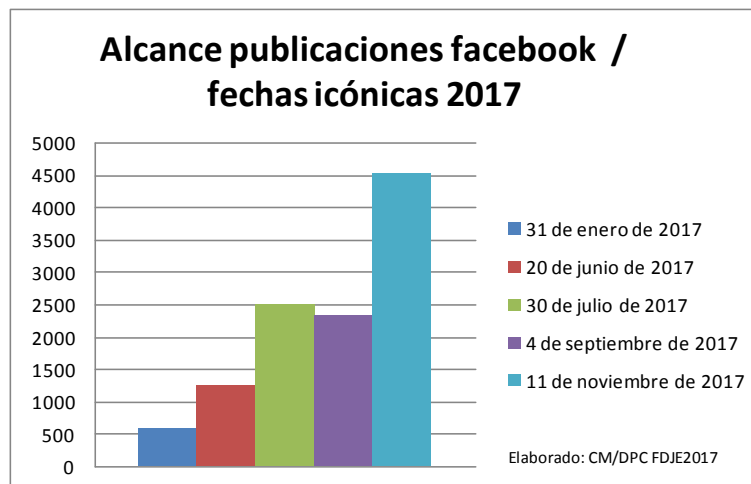
Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

Datos demográficos totales sobre las personas a las que les gusta tu página basados en la información de edad y sexo que proporcionan en sus perfiles de usuario.



Dentro de las publicaciones en facebook se nota que en el mes de noviembre, relacionado a la conmemoración del Día Mundial de la Diabetes, es cuando tienen mayor exposición los mensajes emitidos a través de esta red social. El siguiente periodo de mayor exposición se vincula al evento Campo Amigo Ecuador, que suele suceder entre la última semana de julio y primera de agosto.



Entradas

Entrada	Páginas vistas
Multicomapas 30 oct. 2016	776
Segunda opinión 6 ene. 2016	393
(Toma tu diabetes) 12 may. 2016	307
Vida que inspira 11 mar. 2017	291
Vida que inspira 7 jul. 2017	196
(Toma tu diabetes) 26 feb. 2016	143
Comunidad DM1 17 ago. 2016	128
Vida que inspira 26 mar. 2017	118
Vida que inspira 8 jun. 2017	117
Multicomapas 17 mar. 2016	112

En cuanto al “Blog Diabetes tipo 1 Ecuador” se observa que la preferencia de los lectores se centra en los consejos de nutrición, en las biografías de personas famosas con diabetes tipo 1 y en las recetas de cocina que incluyen conteo de carbohidratos.

El mayor público es de Ecuador, seguido de Estados Unidos y Rusia.

Entradas Páginas vistas por países



Entrada	Páginas vistas
Ecuador	4397
Estados Unidos	773
Rusia	466
México	385
Francia	317
Perú	132
Colombia	126
Ucrania	103
Chile	98
España	98

Los nudos críticos de esta Área están relacionados con el tiempo de producción de piezas para redes sociales, el cual es dependiente de la presencia de pasantes de diseño, por la cantidad de trabajo que supone.

No se ha podido cumplir con la expectativa de producir más piezas audiovisuales por no tener disponible a personas calificadas para esto.

4.3. Posicionamiento de la Diabetes tipo 1 en la Agenda Pública

El Equipo Técnico se hizo presente en varios eventos organizados por el Estado para contribuir a visibilizar la problemática de la diabetes tipo 1 en el Ecuador, con el fin de que tanto la planificación como las políticas públicas que se diseñen diferencien en la práctica, los distintos tipos de diabetes. La FDJE considera que la problemática de la diabetes tipo 1 en Ecuador deberá necesariamente ser asumida por los sectores de salud y social del Estado ecuatoriano, y visibilizada como tal en la sociedad, debido a la dimensión y complejidad de elementos que generan condiciones de vulnerabilidad para estas personas, en este sentido, la FDJE enfoca sus esfuerzos institucionales y aportes en el objetivo de contribuir a la mejora de la calidad de vida de las personas que viven con esta condición.¹¹

La FDJE como organización de la sociedad civil se hizo presente en los siguientes eventos:

- Foro ciudadano para el Plan Nacional del Buen Vivir 2017- 2021

¹¹ MANCHENO Carmen, Breve descripción de la problemática de la Diabetes Mellitus tipo 1 en Ecuador- FDJE 2017



Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

- Asamblea del Ministerio de inclusión Económica y Social, para socialización del decreto No. 739 de las organizaciones sociales.
- Reunión en la Secretaría Nacional de la Juventud
- Taller y mesas de trabajo para la Alimentación Saludable del Ministerio de Salud Pública.

31



También se han realizado acercamientos específicos a hospitales, con el propósito de mantener reuniones que ayuden a las familias apadrinadas a tener un acceso rápido, oportuno, integral y de calidad a la salud pública, estos fueron con médicos y funcionarios del Hospital Pediátrico Baca Ortiz, Hospital Docente de Calderón y Hospital Liborio Panchana.

Y en el ámbito privado, participamos en la marcha por el Día Mundial de la Diabetes, realizada en el parque Bicentenario.

Durante el mes de noviembre, a propósito del Día Mundial de la Diabetes, se hizo presencia en varios medios de comunicación para mostrar y sensibilizar al público sobre la diabetes tipo 1. Se puede destacar el reportaje del Programa Día a Día que tuvo difusión nacional.

Un importante logro en el posicionamiento de la diabetes tipo 1 en la agenda pública, fue la participación de la FDJE apoyando la iniciativa de una Resolución sobre Diabetes que fue aprobada por la Asamblea Nacional del Ecuador, iniciativa del señor asambleísta Esteban Albornoz. La resolución insta al aparato del Estado a fortalecer el tratamiento, control, prevención de complicaciones de las personas con diabetes, diferenciando los distintos tipos de diabetes, para garantizar el derecho a la salud de todos. La aprobación de este documento es un instrumento para abrir el diálogo entre el Estado, las organizaciones y los pacientes en torno a las necesidades actuales de las personas con diabetes tipo 1.





Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

5. Eventos de intercambio

Gracias a la reiterada invitación de la organización ADJ Diabetes de Brasil, la FDJE tuvo la oportunidad de enviar un líder juvenil al campamento anual que esta organización lo realiza en el mes de febrero. Como es habitual, la FDJE abrió la posibilidad de postulación a los líderes juveniles, y en esta ocasión fue elegida la señorita María Emilia Espejo, líder juvenil con varios años de experiencia, quien viajó hasta Brasil para este intercambio. Este tipo de reciprocidad contribuye a que los jóvenes voluntarios de la FDJE tengan la oportunidad de conocer otras realidades y enriquecerse con nuevas experiencias y conocimientos de diferentes países.



6. Mercadeo social y recaudación de fondos

Durante 2017 se llevaron a cabo algunas iniciativas con el fin de recaudar fondos para los proyectos educativos y sociales de la FDJE. Se consiguieron algunas donaciones de empresas solidarias, de las cuales se puede destacar la donación de artículos para el cabello, lo que la FDJE comercializó directamente y en espacios como mercados de pulgas. Desde la Dirección de Relaciones públicas se ha buscado constantemente espacios de promoción y también de venta que ayuden a conseguir el objetivo financiero.

En el proceso de recaudación de fondos han jugado un papel muy importante los líderes juveniles y otros voluntarios que se han comprometido en la promoción de eventos, y en el apoyo directo en la Colecta.



6.1. Jazzopía

Fue un evento musical y gastronómico destinado a levantar fondos para los proyectos educativos de la FDJE. Contó con el apoyo de las empresas TOSCANA, ARCA Continental y el aporte voluntario de 5 bandas ecuatorianas de jazz. El evento tuvo la participación de 321 personas. El total de la recaudación fue de \$4.500 dólares.



6.2. Colecta "Ayuda a verdaderos superhéroes"

La campaña "Ayuda a verdaderos Superhéroes" en su tercera edición, se centró este año en la mujer con diabetes, "Nuestro derecho a futuro saludable" para lo cual se tomó las recomendaciones y datos de la IDF para difundir información y generar sensibilización en el público sobre este tema. Adicionalmente se trabajaron para la campaña misma, cuatro nuevos mensajes sobre el costo, mortalidad de la diabetes tipo 1 y acceso a los insumos.



Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

Como parte de esta campaña también se realizaron dos videos “Zona Voluntario” para el proceso de convocatoria de voluntarios para la Colecta y el video “Te necesito a tí” en la que participaron algunos niños y jóvenes hablando sobre el derecho a un futuro saludable.

34

En este año la campaña convocó a 235 voluntarios y 17 padres para la colecta en las ciudades de Quito, Guayaquil y Latacunga. En Quito se instalaron 30, Guayaquil 6 y en Latacunga 3 puntos en

las calles para mostrar los mensajes impactantes sobre diabetes, brindar información y realizar la colecta.



El total de recaudación ascendió a \$10.197,00 dólares que fueron destinados a los proyectos educativos que desarrolla la fundación para las personas con diabetes tipo 1.

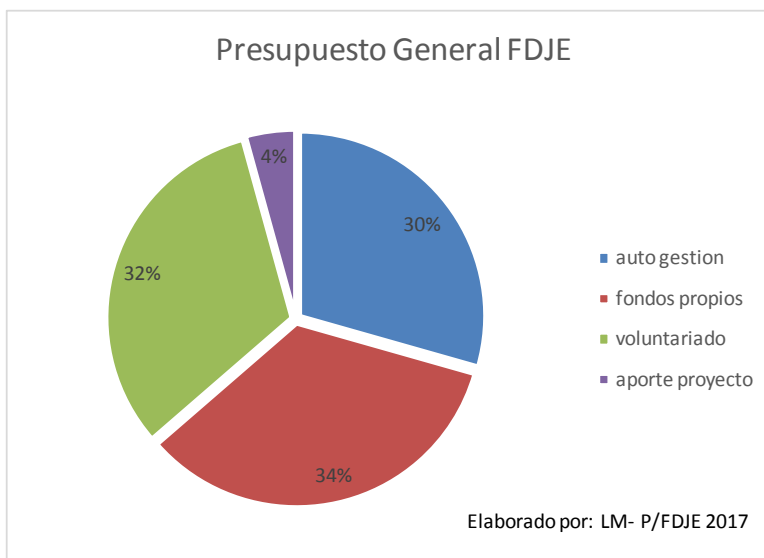
¡Muchas gracias a todos quienes nos apoyaron en la colecta "Ayuda a Verdaderos Superhéroes 2017"



7. Área económica – financiera

7.1. Estructura del Presupuesto

Todas las actividades que se desarrollaron durante el 2017 tienen una relación directamente proporcional con el área de trabajo administrativa financiera, puesto que éstas son presupuestadas bajo la disposición de fondos a ser adjudicada para cada una de ellas, logrando que las mismas sean ejecutadas y sobre todo lograr que se cumplan de una forma eficiente, pero procurando todo el ahorro que sea posible. Este año ha sido muy dinámico, pues gracias a la colaboración de organizaciones internacionales e invitaciones de instituciones y empresas se desarrollaron más actividades de las que estuvieron programadas, las mismas que ya han sido detalladas en las diferentes áreas.



El presupuesto general de la FDJE tiene cuatro fuentes: autogestión, fondos propios (reversión de la ganancia), voluntariado y aportes de proyectos. Cabe señalar que el voluntariado sigue siendo un componente muy importante como aporte a la realización de las actividades y cumplimiento de los objetivos.

Del análisis se puede desprender que de acuerdo al presupuesto anual de la fundación, los gastos correspondientes en las diferentes actividades y proyectos fueron cubiertos un 29% de auto gestión (donaciones, eventos), el 34% de fondos propios de la FDJE, el 32% corresponde al aporte de los voluntarios y un 4% corresponde al aporte de los auspiciantes.

En relación a las Ventas del año 2017, éstas tuvieron en leve descenso a nivel general, presentando un decrecimiento del 4,39%, sin embargo en la ciudad de Guayaquil vemos que hay una contracción del 10,49%.

Dentro del presupuesto general, el proyecto Campo Amigo Ecuador – CAE- representa el mayor esfuerzo institucional, debido a la complejidad y a la inversión que representa. En 2017, gracias a todo el esfuerzo institucional se logró tener los recursos financieros que permitieron implementarlo. Es importante indicar que el costo del proyecto Campamento Campo Amigo Ecuador 2017, cuyos rubros se dividen entre: materiales (6%), movilización (21%), hospedaje y alimentación (48%), medicinas (22% y gastos de representación (3%) fue de \$24.000 dólares en efectivo, sin embargo hay otros rubros como el hospedaje de los médicos, el trabajo voluntario de líderes juveniles, médicos y demás profesionales, fungibles médicos y de oficina que se obtienen mediante donación o trabajo voluntario, que no hemos considerado para el cálculo del costo total, pero que forman parte de nuestra gestión.

A partir del mes de junio, hemos tenido la donación de \$200 dólares mensuales por parte de las Damas de Cotopaxi, de igual forma, gracias a la gestión de una nuestra líderes juveniles, la señorita Ma. Cristina Mantilla, logramos la donación de \$1900 dólares del Comité de Damas ecuatorianas de la ciudad de Washington. Para nuestro evento Campo Amigo Ecuador, recibimos el apoyo de Novonordisk (\$4000), Sanofi (\$1500), Supermaxi (tres bonos de \$300), Vita Leche (donación de 100 camisetas), Importadora Bohórquez (100 camisetas), Universidad Internacional –UIDE- (donación de 90 kits de hb1ac), Roche (4000 tiras y 40 glucómetros), Arca Continental (aguas y te), y Tony (yogurt y gelatinas).



7.2. Generación de fondos propios (ventas)

Durante el 2017, el servicio de venta de insulinas e insumos para la diabetes ha llegado a 3451 personas, generando un incremento del 4% en relación al año 2016.



El mayor de los limitantes, siempre será la parte económica, a pesar de que este año en relación al anterior, nuestra gestión ha sido mucho mejor, pues hemos tenido un crecimiento del 49% en recaudación, principalmente porque a finales del año 2016 recibimos una donación de productos de belleza, que logramos venderlo en su totalidad en el primer trimestre del año 2017. También experimentamos un crecimiento de cerca del 17% en relación al año anterior en la Colecta.

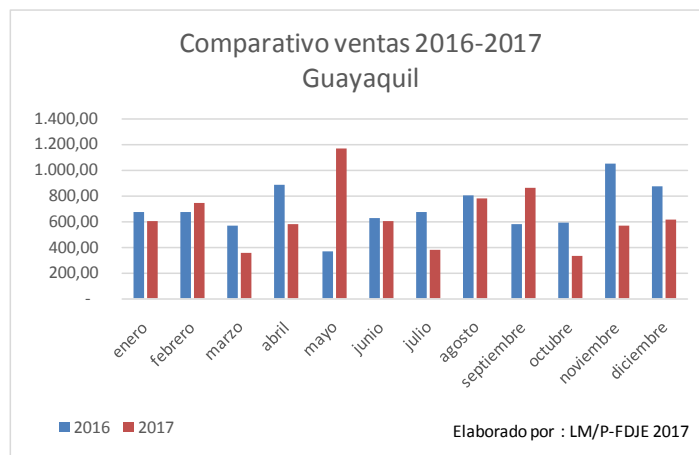
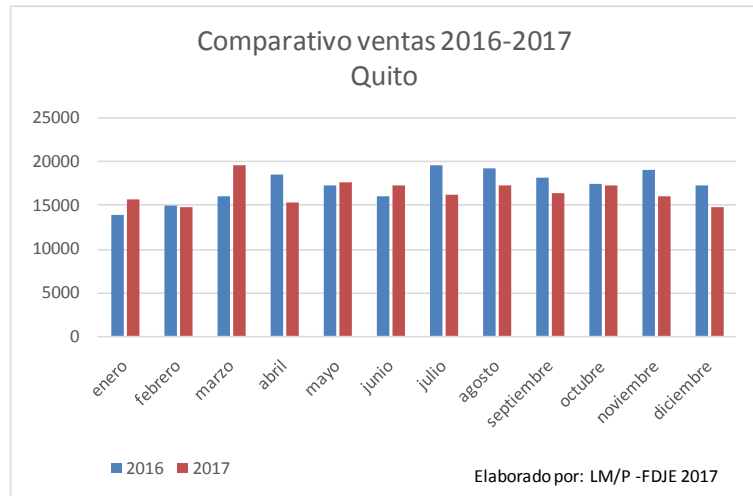
Si se observa la trayectoria de ventas de la sede en Quito se aprecia que los meses de enero, marzo, mayo y junio fueron mejores en relación al año anterior, siendo el resto de meses iguales o menores que el año anterior en términos generales.



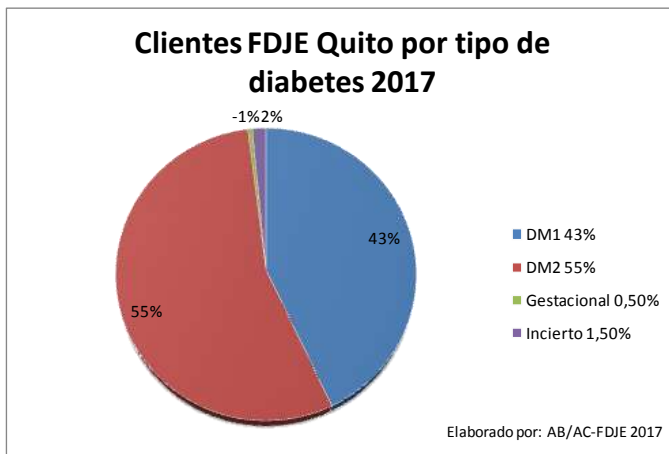
Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

Al analizar las ventas de la oficina sucursal en la ciudad de Guayaquil, se advierte que los meses de febrero, mayo y septiembre se incrementaron las ventas, siendo el resto de meses deficitarias respecto al 2016. Estos elementos dan cuenta de las características particulares de cada ciudad y por tanto del comportamiento diferente de ambas ciudades en cuanto a ventas.



7.3. Características de los clientes de FDJE



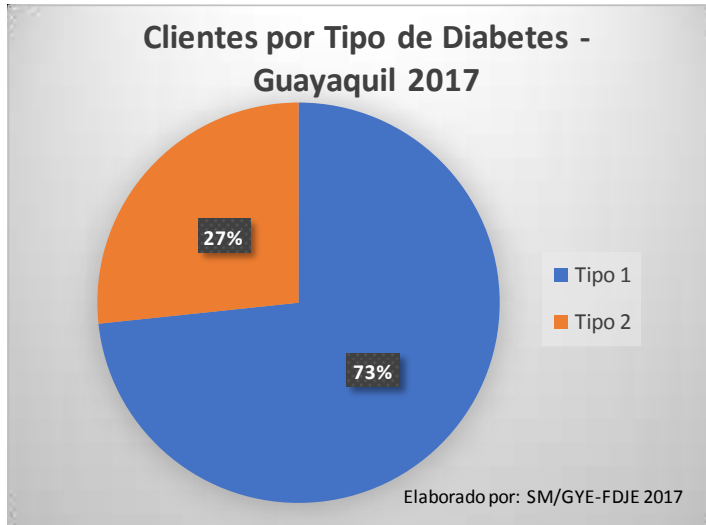
En la oficina de Quito se distingue que la mayoría de los clientes tienen diabetes tipo 2, con un 55%, seguido de los clientes que tienen diabetes tipo 1, representados por el 43%.

En la oficina de Guayaquil se observa que el 73% de los clientes tienen diabetes tipo 1, mientras que el 27% restante son clientes con diabetes tipo 2



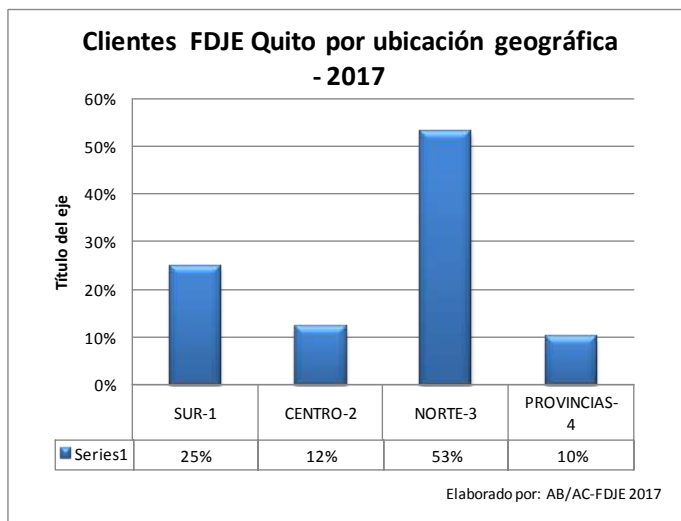
Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

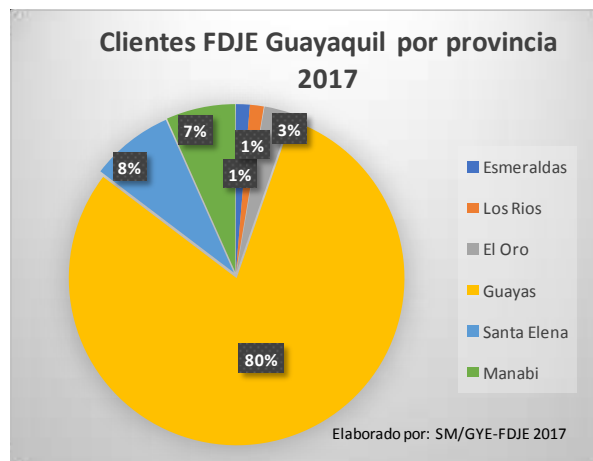
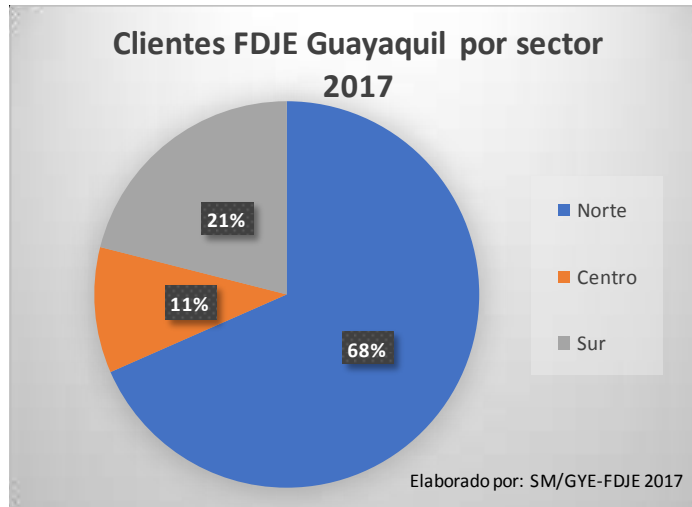
Acuerdo Ministerial No. 4723



Respecto al origen de nuestros clientes en Quito se observa que el 53% son de la zona norte, el 25% son de la zona sur, el 12% de la zona centro y un 10% de las provincias aledañas a Pichincha.

En el caso de Guayaquil, la mayoría de los clientes 68% provienen del sector Norte y el restante 32% vienen de la zona centro y sur de la ciudad.





Se aprecia también que de la provincia del Guayas se acercan a la oficina de Guayaquil el 80% de los clientes, seguidos muy abajo por Santa Elena y Manabí.

7.4. Fortalecimiento de gestión de oficina en Guayaquil

Los clientes van incrementando paulatinamente y tienen alto nivel de fidelidad con la fundación, ya que se encuentran satisfechos por los precios económicos de insulinas e insumos que se ofrecen.¹²

Durante 2017 en la oficina de FDJE Guayaquil se hizo un importante esfuerzo para atender a la población con DM1, tanto en la colaboración con los eventos educativos, el seguimiento a las familias Apadrinadas de esta zona, como con las acciones a propósito del Día Mundial de la Diabetes.

¹² MOYA Sandra, Informe Anual oficina de Guayaquil- FDJE 2017

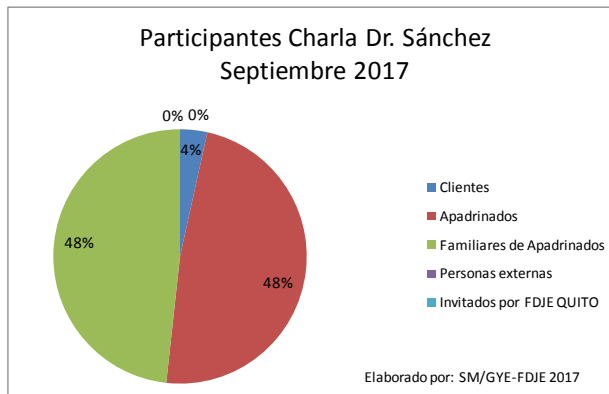
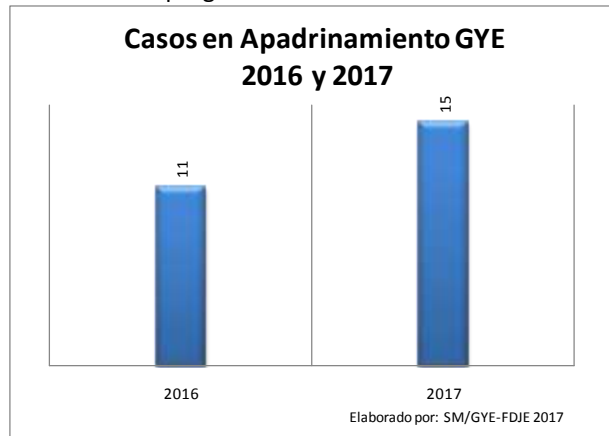


Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

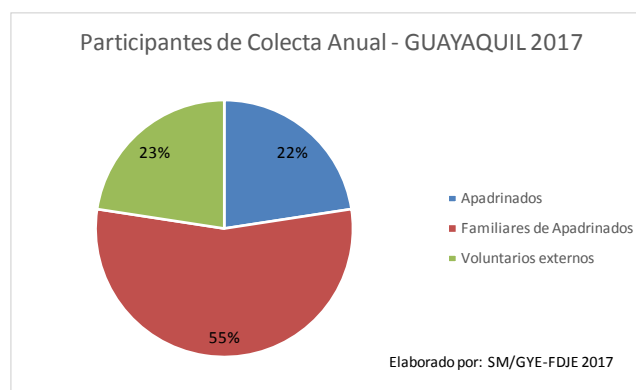
En el aspecto social, se ha realizado un importante trabajo de identificación de casos nuevos, levantamiento de información socioeconómica, para ingresarlos al Programa de Apadrinamiento y reciban de manera gratuita las insulinas e insumos de dicho programa.

40



Con la convocatoria para los eventos de educación a estas familias y el seguimiento se los apoya para que mejoren el manejo de la diabetes y puedan tener buena calidad de vida.

De igual manera, se motivó a las familias de Guayaquil a unirse a la Campaña “Ayuda a un Verdadero Superhéroe”, mejorando la convocatoria del año anterior.



QUITO: Isla Santa Fe N43-65 y Tomás de Berlanga. Telf: (593 2) 24471140 /2462439

GUAYAQUIL: Alborada 4ta. Etapa, Mz FI, Villa 8. Telf: (04) 2237832

www.fdje.org correo electrónico: diabetesjuvenilecuador@hotmail.com

7.5. Desafíos

- Todas las actividades que se planifican y para que las mismas puedan ser desarrolladas, necesitan como componente principal la recaudación de fondos, y actualmente representa nuestro mayor desafío, ya que es necesario fortalecer esta área de trabajo, en el 2017 tuvo un remesón por la renuncia de la persona a cargo y por la contratación de una nueva persona, que siempre afectará la continuidad hasta que logre empoderarse del área.
- Para el siguiente año es importante trabajar en promoción, defensa de la causa y fomento para conseguir espacios de visibilización de la diabetes tipo 1 dentro de la política pública, hasta obtener logros concretos para la población con diabetes tipo 1 que vive en Ecuador.
- Impulsar alternativas para mejorar la autonomía de la oficina de Guayaquil.

7.6. Participación de la FDJE en eventos internacionales de diabetes

Durante 2017 una representación de la FDJE participó en distintos eventos internacionales relacionados con la diabetes.¹³

- El Foro de Diabetes desarrollado en República Dominicana en el mes de abril por la FID región SACA, en el cual básicamente se discutieron temas de interés para la región. Esta fue la primera participación de FDJE ya como miembro, hubo la oportunidad de compartir la estadía junto a la representante de Bolivia, la Dra. Delia Montaña (Presidenta de la Sociedad de Endocrinología).
- La segunda participación en este año, fue en el Congreso de IDF, el mismo que se desarrolló en la ciudad de Abu Dhabi, donde la representante de la FDJE tuvo la oportunidad de conocer a los delegados de otras organizaciones amigas como CUIDAR de Argentina y FUPADI de Paraguay, y al fundador de la organización Mi Diabetes, el señor Marcelo González, con quienes se compartió algunas de las experiencias de cada país en temas de diabetes.



- Como evento paralelo al Congreso se abrió un espacio para mostrar los trabajos de las distintas organizaciones que participan de cada país, en donde la FDJE dio a conocer la misión, objetivos de la organización, la trayectoria e impacto social de dos importantes proyectos como son: Campo Amigo Ecuador y el Programa de Apadrinamiento.

- En el contexto de esta reunión, también las representantes mantuvieron una reunión con representantes de la organización internacional Insuline for Life, con quienes se aclaró algunos temas relacionados al Programa de Apadrinamiento, básicamente con el envío de las insulinas. En esta misma reunión nos anunciaron la próxima visita de cooperación de un reconocido médico pediatra endócrino que colabora con esta organización.

- Otra reunión de suma importancia fue con los representantes de la organización internacional Life for a Child, en la que se presentó la situación actual de Ecuador respecto de la diabetes tipo 1, con el afán de buscar ampliar el número de familias apadrinadas, sin embargo la situación de LFC ante la IDF, está siendo estudiada por lo que el pedido de FDJE no se ha concretado aún. Esta organización propuso varias alternativas para acceder a tiras reactivas para el Programa de Apadrinamiento cuya viabilidad está siendo analizada por el Equipo Técnico de la FDJE.

¹³ MANTILLA Lucía. Informe Anual Económico – financiero. FDJE 2017



Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

- En el mismo evento, se abrió la ocasión de una reunión de trabajo con Word Diabetes Foundation, quienes explicaron las condiciones y lineamientos de su organización para la presentación de propuestas, básicamente centrada en articular las organizaciones locales con los estados.

42

7.7. Encuentro de Young Diabetes Leaders de IDF

En el contexto del Congreso de IDF se llevó a cabo el encuentro de Young Diabetes Leaders de IDF en donde por primera vez participó uno de nuestros líderes juveniles con diabetes, Martín Calero.

El entrenamiento de Young Leaders inició el día martes 5 de diciembre en el ADNEC (Abu Dhabi National Exposition Center).¹⁴ Los contenidos de capacitación que recibió nuestro representante estuvieron orientados a mostrar la importancia de los jóvenes en la defensa de la causa de las personas con diabetes, para lo cual nuestro participante conoció los objetivos, actividades e importancia de la Federación Internacional de Diabetes, así como los lineamientos de trabajo dentro del proyecto YDL.

También recibió capacitación sobre la historia de la diabetes, el impacto en la humanidad, los tipos de insulina y herramientas para ajustar dosis en distintas circunstancias. El proyecto YDL motiva a los jóvenes a participar activamente desde sus respectivos países en las campañas globales y plataformas que promueve la IDF. La participación de nuestro representante plantea un nuevo escenario de aprendizaje individual e institucional orientado a cómo realizar el cabildeo y la defensa de los derechos de las personas con diabetes.



¹⁴ CALERO Martín, Informe Young Diabetes Leaders - 2017



Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

Conclusiones y recomendaciones

- a. El enfoque educativo que adoptó hace varios años la FDJE ha demostrado su efectividad, pues contribuye a la adherencia al tratamiento y al proceso psicológico de aceptación de esta condición de salud, en 2017 se mantuvieron los proyectos educativos emblemáticos como Campo Amigo Ecuador y Jornadas Familiares, beneficiando a un número importante de personas con diabetes tipo 1, y además se han incorporado nuevas iniciativas para responder a las necesidades específicas de las familias que afrontan un debut. Por otro lado, la eficiencia del enfoque educativo y la transparencia de la actuación de la FDJE de cara a la sociedad inciden en que muchos profesionales nacionales y extranjeros se interesen en colaborar con nuestros proyectos educativos. Se recomienda documentar los procesos educativos con distintas poblaciones, pues constituyen importantes lecciones aprendidas que podrán servir de ejemplo o referencia para otras organizaciones que trabajan en diabetes.
- b. El registro de personas con diabetes tipo 1 que ha desarrollado la FDJE a lo largo de los años, ha devenido en una verdadera base de datos con la que se puede conocer con detalle los aspectos clínicos, sociales y económicos que afrontan las familias que viven con esta condición. Durante 2017 la FDJE ha configurado mejor esta base permitiendo acceso más rápido a la información requerida, al día de hoy se cuenta con información secuencial e histórica de los proyectos Campo Amigo Ecuador y el Programa de Apadrinamiento.
- c. El proyecto Escuela de Formación de Líderes Juveniles es al momento un proyecto consolidado y de éxito probado, con un progresivo reconocimiento de las entidades educativas como una buena alternativa para los estudiantes de vinculación con la comunidad, educación en diabetes no forma, pero eminentemente práctica.
- d. El Programa de Apadrinamiento constituye un puntal de apoyo a las familias más vulnerables ante el alto costo de la diabetes tipo 1 y la ausencia de educación en diabetes tipo 1 por parte de los centros de atención médica pública y privada. En el año 2017 la demanda por entrar al Programa creció significativamente, lo que representa un desafío para la FDJE, en cuanto a la obtención de donaciones que puedan sostenerlo, sin dejar a las familias desamparadas. La información que colecta este programa y el análisis de dichos datos, constituyen una plataforma interesante para abogar a favor de una política pública en diabetes tipo 1 que atienda a todas las personas con esta condición y haga énfasis en las familias expuestas a vulnerabilidades sociales y económicas que sin el Programa de Apadrinamiento estarían expuestas al abandono del tratamiento, el incremento de complicaciones y una mala calidad de vida.
Un puntal de apoyo en el proceso de ingreso de las donaciones de las organizaciones Life for a Child e Insulin for life, ha sido Rotary Club La Puntilla quienes solidariamente han sido intermediarios para facilitar los trámites de desaduanización de las donaciones. La FDJE tiene una profunda gratitud al apoyo recibido por parte de esta organización local.



Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

En este aspecto, se recomienda a la FDJE buscar en el corto plazo, la firma de un convenio con una institución del Estado que posibilite este proceso y otros para hacerlo de manera más directa.

- e. Los cambios sucedidos respecto al talento humano de la FDJE en 2017 representaron un mayor esfuerzo por parte del Equipo Técnico para no renunciar a actividades fundamentales de la fundación, mantener la continuidad y coherencia de las intervenciones educativas y sociales.
- f. Durante el periodo de reporte se observó un crecimiento del uso de las redes sociales, del cual la población con DM1 no está exenta, por esta razón el enfoque de la FDJE en la comunicación es aprovechar el potencial de difusión de mensajes que éstas tienen para incorporar información de calidad, argumentos de cuidado fundamentados en evidencia y mensajes de motivación a las familias y personas con DM1. Las diferentes redes sociales obligan a un trabajo de segmentación etaria de los mensajes, con el fin de llegar a un público mucho más amplio, este trabajo constituye un importante esfuerzo que se logra gracias al apoyo a través de los convenios firmados para pasantías de estudiantes de institutos técnicos y universidades. Este posicionamiento logra interesar a estudiantes que buscan hacer tesis y estudios en torno a la diabetes tipo1.
- g. La gradual visibilización de la FDJE en medios de comunicación y como referente de la diabetes tipo 1 en Ecuador ayudó a que la gestión y sensibilización por posicionar este tema en la agenda pública sea mucho más fluido y dinámico. Actualmente, la FDJE es reconocida por instituciones y profesionales de la salud como una organización de pacientes seria, responsable y con argumentos fundamentados técnicamente.
- h. El presupuesto de la FDJE sigue teniendo un componente muy importante vinculado al trabajo voluntario, y un capital formado de personas capacitadas que son potenciales colaboradores profesionales o gestores de oportunidades de recursos.
- i. Los aspectos de financiamiento de las actividades siguen siendo un factor muy vulnerable, si bien es cierto que la gestión por recursos ha generado interesantes iniciativas, apoyadas por el colectivo de personas alrededor de la FDJE, se recomienda ampliar esos públicos, involucrar a padres cercanos a la FDJE, otras instituciones y empresas para mejorar el alcance e impacto de las actividades de recaudación.

Compilado por: CMN/DPC-FDJE 2018

Revisado por: LMJ/P-FDJE 2018