

INFORME NARRATIVO ANUAL DE ACTIVIDADES 2018



FUNDACIÓN DIABETES JUVENIL DEL ECUADOR

QUITO – 2018





Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

INFORME ANUAL DE ACTIVIDADES – 2018

Sumario

2

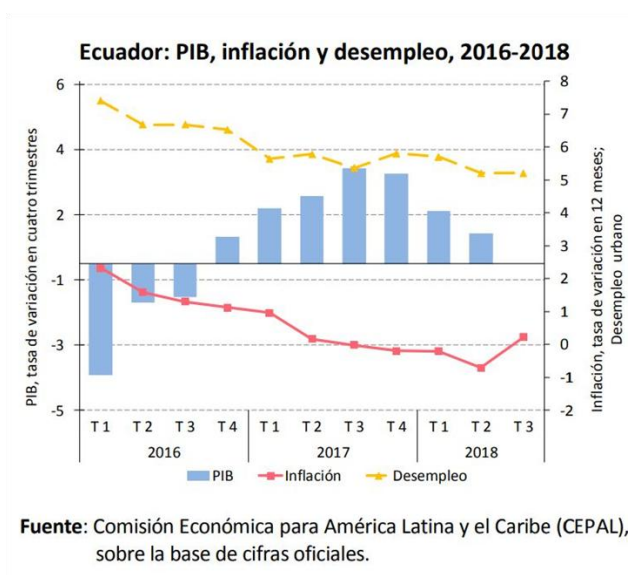
<u>CONTENIDOS</u>	<u>Pág.</u>
Antecedentes	3
Actividades 2018 por Área de trabajo	
1. Programas sociales	5
1.1. Apadrinamiento	5
1.2. Hitos importantes	9
1.3. Desafíos	10
2. Educación	11
2.1. Encuentro de Familias con DM1	12
2.2. Cooperación médica de profesionales desde el exterior	14
2.3. Proyecto Campo Amigo Ecuador	15
2.4. Sesiones de Educación para familias debutantes	23
2.5. Talleres en instituciones educativas	24
2.6. Talleres padres compartiendo	24
2.7. Hitos importantes	25
2.8. Desafíos	25
3. Coordinación Social	26
3.1. Escuela de Formación de Líderes Juveniles	26
3.2. Hitos importantes	30
3.3. Desafíos	31
3.4. Ruta Recreativa con la familia FDJE	31
3.5. Gestión del conocimiento	32
3.5.1. Estudios socioeconómicos para Apadrinamiento	32
3.5.2. Información suplementaria sobre Campo Amigo	39
3.6. Otras Actividades	50
3.7. Hitos importantes	50
3.8. Desafíos	51
4. Planificación y comunicación	52
4.1. Planificación	52
4.2. Comunicación	54
4.3. Posicionamiento de la DM1 en la Agenda Pública	60
5. Eventos de intercambio	64
6. Recaudación de fondos	65
7. Área económica – financiera	67
7.1. Estructura del Presupuesto	67
7.2. Características de los clientes de la FDJE	69
Conclusiones y recomendaciones	73

Antecedentes

La coyuntura socioeconómica y política del Ecuador suele repercutir en la situación y percepción de las familias respecto de la mejora o empeoramiento de su calidad de vida. Según el informe del Balance de las Economías de América Latina y El Caribe, respecto del Ecuador realizada por la CEPAL, el crecimiento de la economía del Ecuador se desaceleró durante 2018.

La economía ecuatoriana de 2018 estuvo caracterizada por un bajo dinamismo, aumento del precio del petróleo, por lo tanto los ingresos petroleros aumentaron 24,5%; medidas de remisión tributaria dirigidas a condonar multas e intereses, aumento del ingreso por impuesto de la renta en un 10,2% y caída del ingreso del IVA en 0,7%, lo que impactó en los ingresos fiscales.¹ Los menores desembolsos fiscales significaron menores inyecciones de liquidez. Esta situación afecta a los hogares de manera indirecta, ya que la disminución de ingresos fiscales incide en la disminución de inversión pública en servicios y obras de infraestructura.

La deuda pública externa aumentó de 372 millones de dólares totalizando un monto de 35.193 millones de dólares que corresponden al 32, 2% del PIB. La inflación acumulada entre enero y octubre fue de 0,42% y el salario básico unificado aumento un 2,3% en términos reales. Por lo tanto, el precio de la canasta familiar básica a diciembre de 2018 que fue \$715.16 dólares y presenta un ligero incremento respecto de la misma de diciembre de 2017 de \$ 708.98.



Se debe tomar en cuenta que los valores mensuales asignados en la canasta familiar vital (\$499,59 USD mensual) por concepto de cuidados de la salud sufrieron un incremento de 0,21% respecto de 2017, para 2018 actualmente se asigna \$26,58² dólares mensuales a cuidados en la salud, vemos que en el caso de familias con miembros con diabetes tipo 1, el rubro de inversión familiar por un tratamiento básico es de \$222,97 dólares mensuales, lo que representa una alta vulnerabilidad de las familias del sector popular y de clase media al incremento de la inflación.

¹ CEPAL, informe del Balance de las Economías de América Latina y El Caribe, respecto del Ecuador 2018

² INEC, Informe ejecutivo de las Canastas básicas y vital. 2017 – 2018



Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

Se observa la comparación de la trayectoria entre los años 2016 a 2018 de tres factores: PIB, inflación y desempleo. El impacto de la combinación de estos factores en los hogares con diabetes tipo 1 se traduce en la relación con la FDJE en el incremento de solicitudes de apadrinamiento, sobre todo frente al deterioro del empleo formal de los padres, pago de deudas contraídas a causa de tratamiento de la diabetes o presencia de otros miembros con enfermedades catastróficas o discapacidad.

Por otro lado también se observó el apareamiento de demanda de apoyo de personas con diabetes tipo 1 de origen venezolano, sin acceso a insulinas, médico o malas condiciones de alimentación, ante lo cual, la FDJE ha buscado brindar toda la ayuda humanitaria al alcance de las posibilidades.

Fuentes:

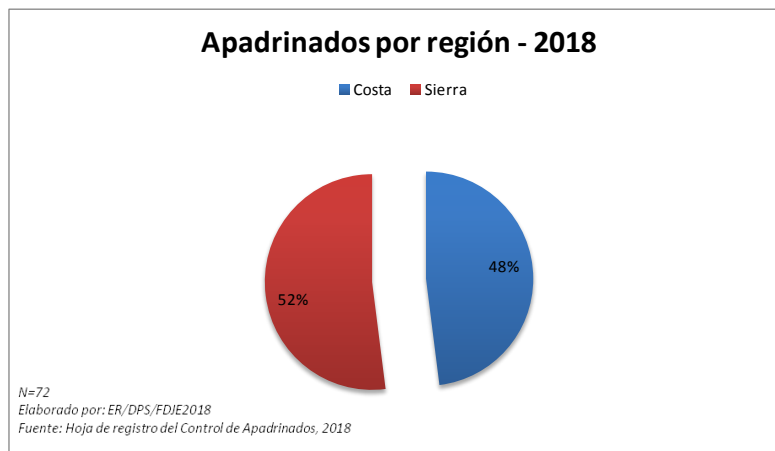
- INEC, Informe ejecutivo de las Canastas básicas y vital. 2017 – 2018 http://www.ecuadorencifras.gob.ec/documentos/web-inec/Inflacion/canastas/Canastas_2018/Diciembre-2018/1.%20Informe_Ejecutivo_Canastas_Analiticas_dic_2018.pdf
- CEPAL, informe del Balance de las Economías de América Latina y El Caribe, respecto del Ecuador 2018.

Actividades 2018 por Área de trabajo

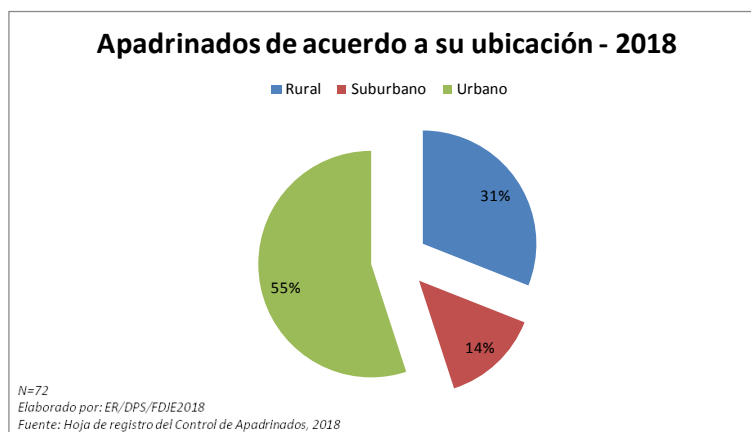
1. Programas Sociales

1.1. Programa de Apadrinamiento

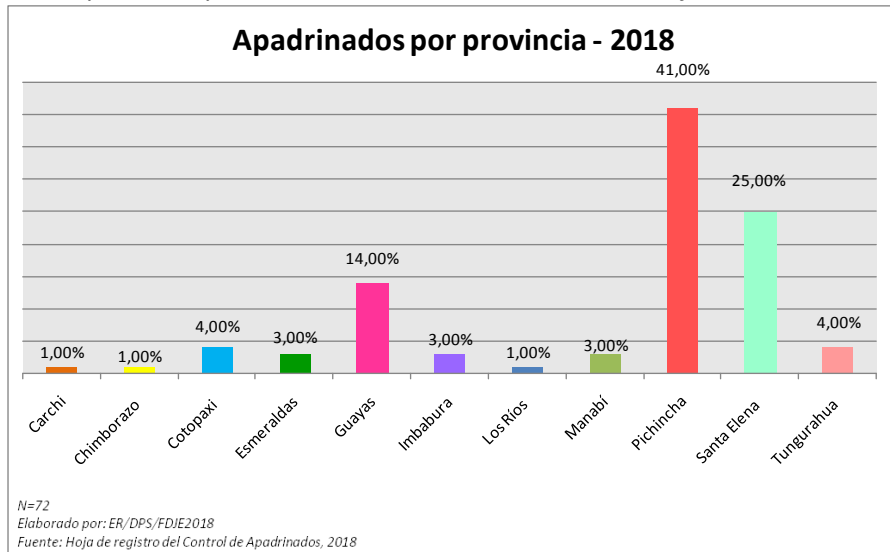
Durante 2018 el Programa de Apadrinamiento tiene una cobertura para 75 niños y jóvenes con diabetes tipo 1 con el apoyo de las donaciones enviadas por las organizaciones internacionales Insulin for Life y Life for a Child. Durante el año 2018 hubo mayor movilidad de las familias que entran o salen del programa, en función del cumplimiento de requisitos y el grupo focal al que se dirige esta iniciativa, por lo tanto a medio periodo salieron 6 familias e ingresaron 3 nuevas, para tener un número constante de 72 familias beneficiadas por mes. El programa de apadrinamiento brindó insulinas análogas e insumos de manera gratuita, capacitación a las familias y seguimiento mensual de cada caso que participa de este programa.



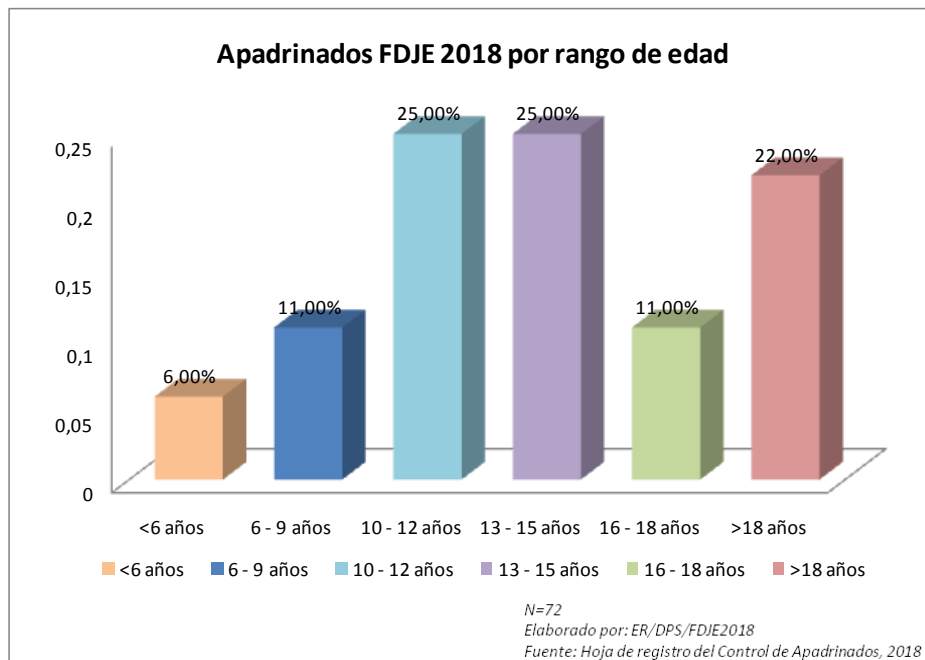
El 55% de los casos de apadrinamiento se ubica en el sector urbano, el 14% viven en sectores suburbanos, mientras que el 31% están en el sector rural.



En cuanto a la distribución de las familias apadrinadas por provincia se repite casi la misma este año, una fuerte presencia en Pichincha, Guayas y Santa Elena, con 41%, 14% y 25% respectivamente, que son espacios donde la FDJE mantiene un trabajo continuo.



Las provincias restantes de la Sierra suman el 13%, seguido de las restantes provincias de la Costa que representan el 7%.

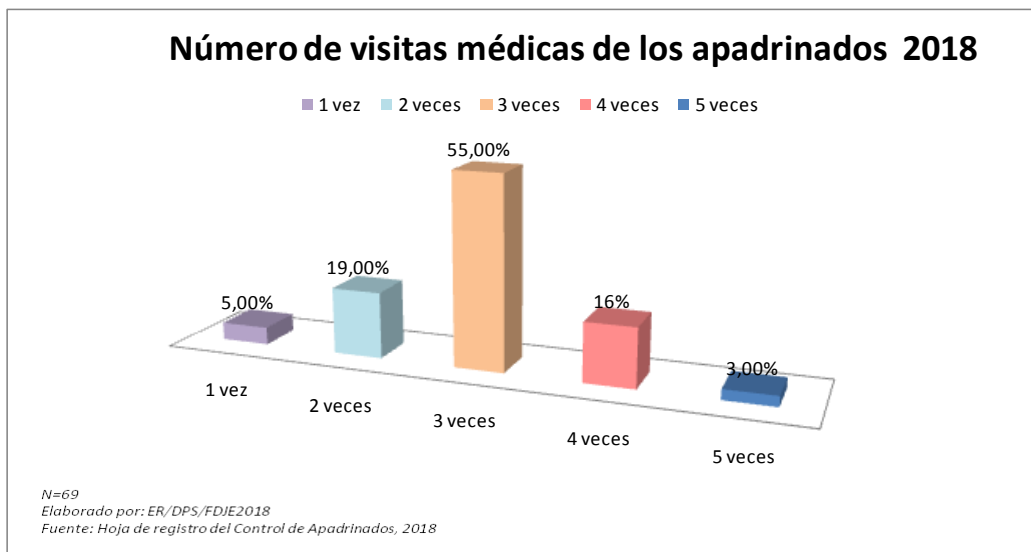


Los niños y jóvenes que participan del Programa de Apadrinamiento su mayoría se halla entre los 10 y 15 años, representando el 50% de todo el grupo, siendo los apadrinados entre 18 y 23 años el

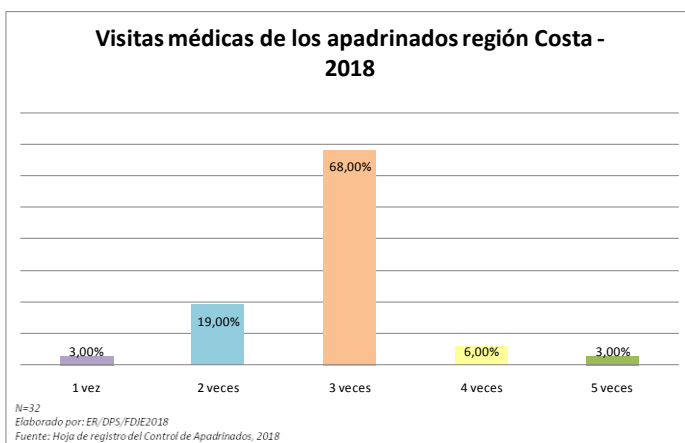
siguiente grupo más numeroso, en este constan también 2 casos excepcionales que superan el límite de edad por discapacidad.

Durante 2018 en el seguimiento de cada caso de este programa se ha evidenciado lo siguiente:

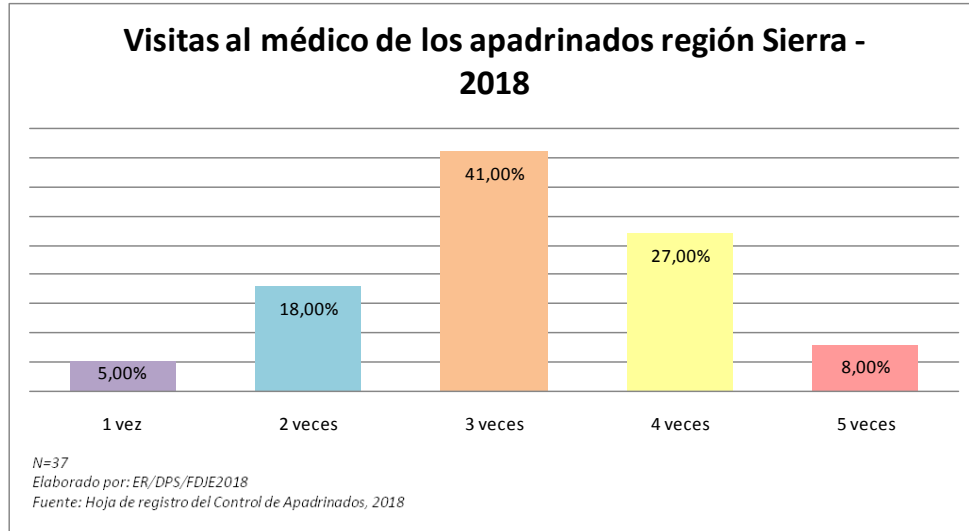
- El 55% de las familias visitaron 3 veces en el año al médico de la diabetes, y el 16% cumplió con las 4 visitas que se solicitan en el convenio de apadrinamiento, quedando un 24% que pudo cumplir con 1 o 2 visitas en el año.



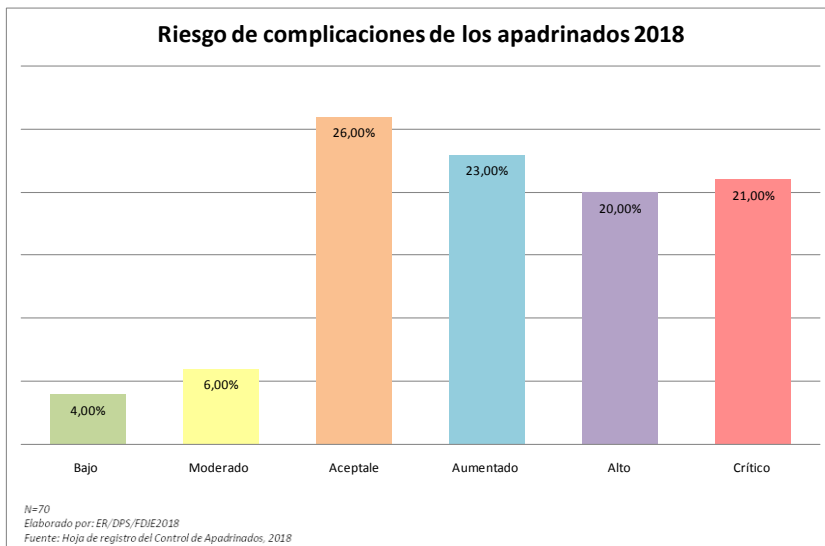
En este aspecto influye mucho la disponibilidad de citas con el médico en el sector público de salud, por lo que las familias tienen la dificultad de conseguir las 4 visitas al año. Este aspecto es sumamente importante para la modificación de dosis de insulina en función del crecimiento y necesidades específicas de cada caso. Cabe señalar que la mayoría de los niños y jóvenes apadrinados están siendo atendidos por médicos del sector público.



Entre el 76 y 77% de los apadrinados en la Región Sierra y Costa logran tener desde 3 a 5 consultas con el médico de la diabetes, lo que asegura el monitoreo adecuado para las personas con diabetes tipo 1.



La asistencia al médico, la adecuación de las dosis de insulina, el rigor en el automonitoreo, los conocimientos y costumbres en la nutrición son factores que se deben tomar en cuenta para el éxito del manejo de la diabetes, sin embargo también en el caso del Ecuador y de las familias más vulnerables, factores como la situación socioeconómica, la organización familiar, la educación o actitud de aprender de los padres, la ubicación geográfica, la dinámica familiar y roles internos de los hogares influyen directamente en el buen manejo de esta condición, por lo cual esta tarea es muy compleja. En cuanto a los porcentajes de hemoglobina glicosilada de cada caso, se tomó el resultado del último examen entregado para graficar el nivel de riesgo.



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 +

Se puede observar un porcentaje alto de 64% que se mantiene por encima de los rangos establecidos como "aceptables" (entre 7,1 a 8 A1c) aún siendo esta cifra 10 puntos porcentuales



Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

menor a la registrada en al año 2017, lo que implica una mejora. Preocupa mucho el porcentaje de casos que se encuentran en el nivel crítico en las regiones Costa y Sierra, pues supone un riesgo mayor para el apareamiento de complicaciones.

9

La evaluación interna apunta a la necesidad de mayores esfuerzos para conseguir mejores estándares de cuidado, por lo cual se iniciaron intervenciones más personalizadas, con el fin de crear conciencia en las familias sobre un adecuado cuidado. Promover la corresponsabilidad de las familias es un aspecto de difícil manejo por parte de la FDJE, a pesar de que las condiciones descritas en el convenio de Apadrinamiento son claras, persiste en algunas familias conductas “no racionales” o congruentes con el compromiso adquirido.

Los nudos críticos experimentados en la gestión de este programa son aspectos que afectan la consecución de mejores resultados, actualmente se ha identificado los siguientes:

- 1) El actual sistema de recepción de donaciones afecta la entrega ininterrumpida de insumos.
- 2) La frecuencia de las visitas a las familias de la región Costa para capacitar no es suficiente para cubrir las necesidades educativas, esto a su vez se relaciona con la disponibilidad presupuestaria y del tiempo del técnico a cargo.
- 3) Dentro de los grupos de la Sierra y la Costa se detectan familias donde los conocimientos adquiridos en las capacitaciones no se reflejan en un buen cuidado y por lo tanto se requiere poner énfasis en la educación y corresponsabilidad de estas familias.
- 4) Algunos profesionales médicos del sector público de la salud que atienden a los niños o adolescentes con diabetes tipo 1 que participan en este programa, no tienen disponibilidad de ofrecer sus citas para periodos de 3 meses, siendo lo habitual que la siguiente cita suceda a los 4 o 5 meses, dificultando el proceso de seguimiento y ajustes de dosis de insulina.
- 5) En la donación recibida para 2018 se tuvo mayor disponibilidad de insulina (levemir) en relación a la insulina lantus, y se detectó resistencia en algunos padres de familia para cambiarse al uso de Levemir.

1.2. Hitos importantes:

En función de las dificultades y logros experimentados en 2018 se estima que los desafíos del programa de apadrinamiento estarán relacionados con:

- A partir del estudio socio económico se pudo identificar a familias que por sus condiciones no aplican a ser beneficiarias, lo cual con su salida permitió generar nuevos cupos para el año 2019.
- Varios apadrinados que asistieron al CAE 2018 mejoraron el control y manejo de su diabetes gracias a lo aprendido, en este evento los niños entre 4 y 14 años pudieron realizarse una serie de exámenes de laboratorio, por primera vez, gracias al aporte de una empresa donante.



Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

- Algunas de las familias apadrinadas tuvieron la oportunidad de presentar sus quejas o problemas sobre la atención pública, frente a las diversas autoridades reunidas en la FDJE con el fin de complementar la Estrategia Nacional para pacientes con DM1.
- Los apadrinados de la provincia de Santa Elena tuvieron la oportunidad de recibir atención médica con la frecuencia adecuada, gracias al apoyo de la Dra. Josefa Palacio y la colaboración de la Sra. Monika Steffel de la organización Futuro Valdivia.

10

1.3. Desafíos

- Lograr recibir todas las donaciones suficientes bajo las condiciones que establecen los donantes internacionales, que implica una fuerte coordinación conjuntamente con el apoyo de las familias.
- Aplicar las sesiones de educación de manera personalizada para lograr que los casos difíciles logren alcanzar un adecuado manejo, sobre todo a los casos en nivel crítico.
- Mejorar el manejo nutricional y el cálculo de aplicación de insulina en las familias apadrinadas para dotarlas de herramientas adecuadas.

2. Dirección de Educación

Las actividades educativas de 2018 respondieron a la programación y además de incluyeron unas actividades extras para aprovechar la disponibilidad de profesionales especialistas. Durante este año se ejecutaron 14 diferentes eventos educativos con temática sobre diabetes, nutrición, psicología y nutrición. La educación diabetológica, nutricional, el apoyo psicológico y de pares a las personas con diabetes, su familia, cuidadores, profesores y profesionales de la salud son la base del trabajo que realiza la FDJE. Se ha logrado llegar a través de algún programa de educación a 701 personas en el 2018 en forma directa, en esta cuenta no se incluye la Escuela de Líderes, ya que el proyecto se inscribe como de desarrollo social. Así tenemos que de manera indirecta se habría llegado a 1406 personas.

Dentro de los eventos educativos que se desarrollaron en 2018 están los siguientes:

1. Encuentro de familias con DM1 Guayaquil (12/marzo/2018)
2. Encuentro de familias con DM1 Santa Elena (13/marzo/2018)
3. Taller Laboratorio de conteo de carbohidratos (24/marzo/2018)
4. Encuentro de familias con DM1 Pichincha (21/abril/2018)
5. Encuentro de familias con DM1 Guayaquil (25/junio/2018)
6. Encuentro de familias con DM1 Santa Elena (26/junio/2018)
7. Pre campamento
8. Campamento Campo Amigo Ecuador (01/agosto/2018 al 05/08/2018)
9. Taller Laboratorio de Conteo de carbohidratos, Ambato 22/09/2018
10. Educación a debutantes
11. Taller “Vivir en hipo o híper glucemia” Dr. Juan Sánchez 28/10/2018
12. Jornada de “Actualización para adultos jóvenes con DM1” 10/11/2018
13. Educación sobre DM1 a niños y profesores de colegios (3 Colegios)
14. Padres Compartiendo la DM1
15. Taller de motivación para padres 15/12/2018



En los eventos dirigidos a familias se aplicó el test de conocimiento y el test de áreas problema de la diabetes (PAID), con el fin de evaluar el nivel de conocimientos y retroalimentar las áreas que se requieren fortalecer, así también esto nos permite hacer un seguimiento de la evolución del aprendizaje en diabetes y nutrición en el periodo 2016-2018.

2.1 Encuentro de Familias con DM1 (Segunda Fase Jornadas Familiares)

Santa Elena

Con el grupo de niños, jóvenes con diabetes y sus padres se realizaron dos intervenciones en este territorio, durante los meses de marzo y junio. En estos encuentros se buscó equilibrar la disparidad de conocimientos entre los padres de Santa Elena, motivando a aquellos más retrasados o con peores niveles de cuidado a través del conocimiento a mejorar. En los niños y jóvenes se sigue fortaleciendo conocimientos, habilidades y destrezas para incentivarlos a que en la adolescencia adquieran autonomía y buenas decisiones respecto a su cuidado. Durante el 2018 se trabajaron los siguientes temas: Recordatorio del manejo de insulinas, función de la basal y las bolus, alimentación saludable, e ideas de recetas baratas con productos de la zona.

Guayaquil



El grupo niños y jóvenes de la ciudad de Guayaquil creció en número durante el año 2018, y por tanto se han identificado las diferentes necesidades de educación diabetológica y nutricional. Este grupo en su mayoría está comprendido por púberes, adolescentes y jóvenes, en donde la mayoría de los casos contactos son de personas con ya una historia de diabetes, por tanto el desafío más inmediato es

redirigir ciertos errores en el manejo, mitos y pocos conocimientos o confusiones persistentes. Esto supone un esfuerzo, pues significa volver a encuadrar algunas familias de una costumbre en el manejo para llevarlos hacia mejores prácticas. En el año de reporte se realizaron 2 eventos educativos dirigidos a las familias de este sector en los meses de marzo y junio, en los que se trabajaron los siguientes temas: Diferenciación de tipos de insulinas, tiempos de acción, aplicación de correcta de insulina, correcto manejo de hipoglucemia, porciones de carbohidratos y construcción de platos equilibrados.

Sierra Centro y Norte



Debido a la presencia de múltiples eventos, en la región Sierra se realizó un evento del Encuentro de familias, con el sentido de no saturar a las familias y hacer convocatorias muy repetitivas. Los temas que se abordaron fueron: insulinas,

funcionamiento y tiempos de acción, taller de psicología. En evento se trabajó en tres espacios separados: padres y adultos con DM1, adolescentes y niños. Las familias de esta región participaron también en las charlas realizadas por profesionales del exterior que apoyan a la FDJE a través de cooperación médica.

ENCUENTRO DE FAMILIAS CON DM1 2019					
Evento	Niños o Jóvenes con DM1	PADRES	Equipo técnico	Voluntarios	Equipo médico invitado
Pichincha / Sierra Centro Norte	27	35	5	18	2
Guayaquil (marzo)	15	16	5	0	0
Santa Elena (marzo)	19	26	4	0	0
Guayaquil (junio)	15	19	5	0	0
Santa Elena (junio)	15	14	5	0	0
TOTAL BENEFICIARIOS	91	110		18	2

2.2 Cooperación médica de profesionales del exterior

Taller Vivir en hiper o hipo glucemia



Gracias a la gestión de Life for a Child tuvimos la visita de cooperación del Dr. Juan Sánchez, pediatra endócrino que ejerce en Estados Unidos, quien brindó una charla educativa a los padres de niños con diabetes, abordando el tema: Vivir en hipo o hiperglucemia, el especialista abordó temas claves para mantener un manejo adecuado de la diabetes y

respondió todas las inquietudes de los padres. El evento tuvo lugar en las instalaciones generosamente cedidas por el Hotel Finlandia en Quito, con una asistencia de 38 padres de familia.

Participación en el Congreso Nacional de Endocrinología

Como parte de esta visita de cooperación, el Dr. Sánchez también participó en el XVII Congreso Nacional de Endocrinología aportando al gremio de profesionales su experiencia.

La FDJE agradece al Comité Organizador del Congreso y a la Sociedad Ecuatoriana de Endocrinología por la apertura y el enfoque colaborativo que desplegaron en el desarrollo de este notable evento.

También gracias a esta apertura, la FDJE estuvo presente en un stand para mostrar y sensibilizar sobre la problemática de la comunidad con diabetes tipo 1 en Ecuador.



Taller de actualización en DM1 para adultos



Por otro lado también mediante la cooperación médica voluntaria, se pudo atender la demanda de re educación de pacientes con diabetes tipo 1 mayores de 18 años, con varios años con diabetes, para lo cual del Dr. Juan José Salazar, actualmente post gradista de Endocrinología y Nutrición del Hospital de la Paz en Madrid – España, brindó gratuitamente este taller, aportando a los

participantes los nuevos hallazgos en diabetes tipo 1 a fin de actualizar los conocimientos de esto pacientes.

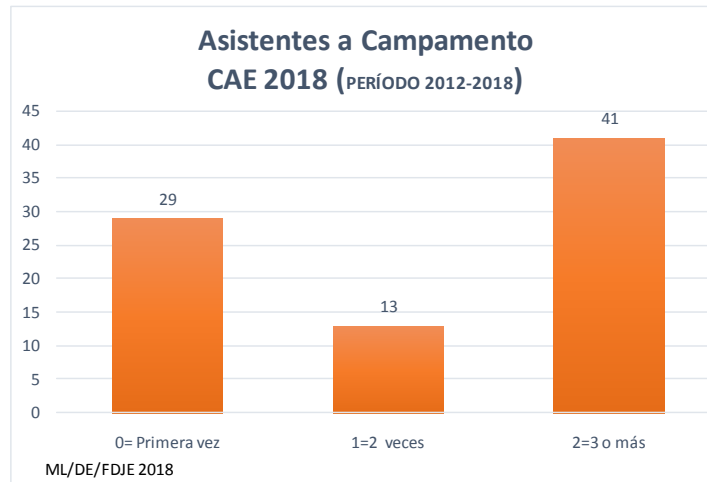
2.3. Proyecto Campo Amigo Ecuador 2018



Campo Amigo Ecuador es un proyecto de convivencia y educación para niños, adolescentes y jóvenes con diabetes de diabetes tipo 1 entre 5 y 18 años. Este año se realizó en las instalaciones de la hacienda Miraflores del 1 al 5 de agosto. Al igual que en ediciones pasadas, el campamento mantuvo la estructura general repartido en las siguientes áreas: seguimiento médico, educación

diabetológica y nutricional, artes, actividades físicas, diversión y gestión del conocimiento. Este año contamos con la participación en una jornada del grupo de voluntarios externos de la Fundación Telefónica, quienes realizaron actividades participativas y complementarias a los temas desarrollados en educación, además se incorporó un tema de concienciación ambiental que se tradujo en un taller de huertos urbanos.

En el año de reporte tuvimos 77 niños, adolescentes y jóvenes campistas, de los cuales 29 chicos asistieron por primera vez, 13 chicos repitieron su participación por segunda vez, y 41 chicos asistieron por tercera o más veces.



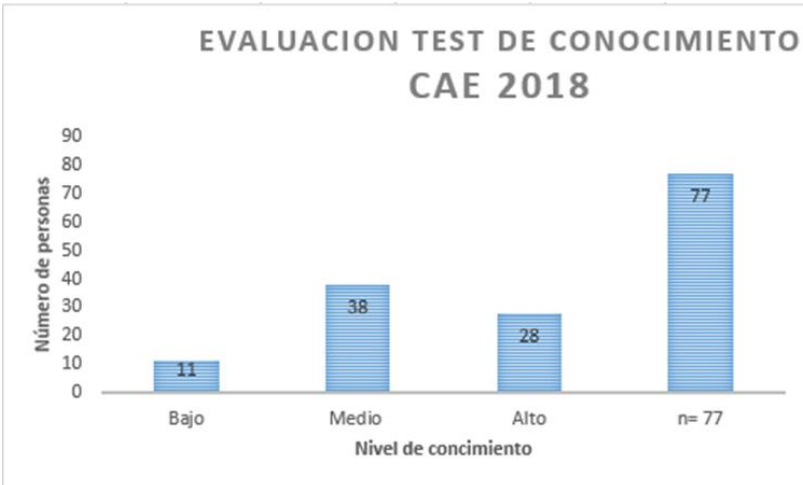

Equipo Médico Campo Amigo Ecuador 2018

- Josefa Palacio**: Endocrinología Hospital Luis Vernaza Guayaquil Ecuador
- Juan José Salazar**: Endocrinología y Nutrición Hospital Universitario La Paz - Madrid España
- Gabriela Furquim Werneck**: Endocrinología Pediátrica Hospital Infantil Joao Paulo II - Belo Horizonte Brasil
- Tiago Jeronimo dos Santos**: Endocrinología Pediátrica Hospital Infantil Niño Jesus Universidad Autónoma de Madrid España
- Fernanda Ramos de Carvalho**: Endocrinología Pediátrica Hospital Infantil Joao Paulo II - Belo Horizonte Brasil
- Jesús Coll**: Endocrinología y Diabetes ENDOCARE - Quito Ecuador

Un factor fundamental en la realización de este proyecto es la presencia de médicos endocrinólogos, especialistas en el manejo de la diabetes tipo 1, quienes de manera voluntaria donan su tiempo, conocimiento y experiencia para monitorear a los participantes de este proyecto. En 2018 contamos con 6 médicos que asumieron los roles de seguimiento y también de educación a los campistas: Dra.

Josefa Palacio, Dr. Juan José Salazar, Dra. Gabriela Werneck, Dr. Tiago Jeronimo, Dra. Fernanda Ramos y Dr. Jesús Coll.

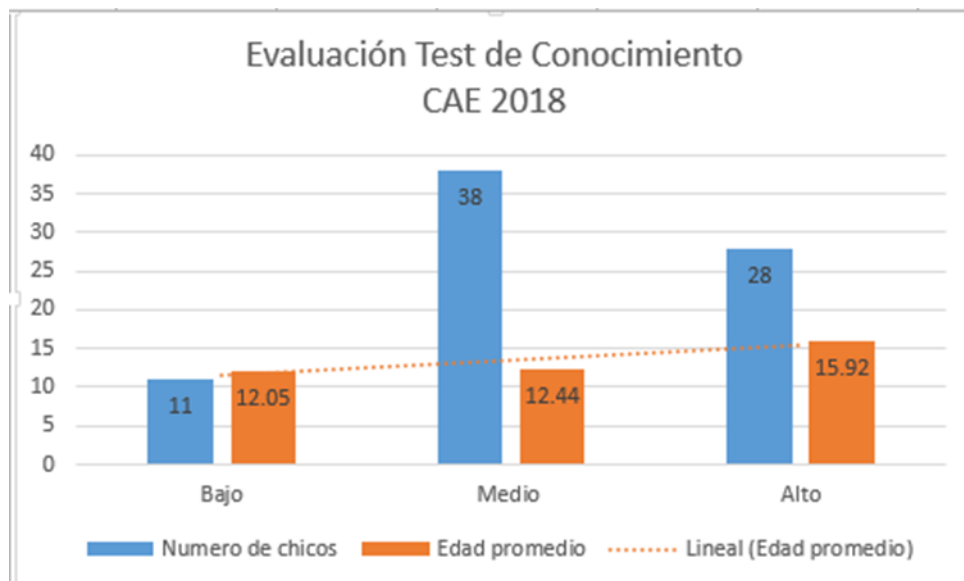
Educación



El tema educativo principal de 2018 fue el conteo de carbohidratos, mostrado en diferentes niveles de acuerdo a la edad de los participantes. En la educación se involucraron los médicos especialistas que nos acompañaron, en coordinación con los líderes facilitadores, ya que la metodología estuvo basada en juegos, mesas de trabajo y

reflexión colectiva.

Como parte de la intervención educativa se realizó una evaluación de conocimientos a todos los participantes (77), con los siguientes resultados: 38/77 obtuvieron un nivel medio de conocimientos básicos, 28/77 obtuvieron una calificación alta, mientras que 11/77 lograron una calificación baja. Este insumo sirve para focalizar los casos que requieren una mayor atención de educación en el niño o joven con diabetes y en su familia.



Estos resultados cruzados con las edades promedio de los campistas, se puede observar que tanto en aquellos que sacaron un resultado bajo y medio, su edad promedio es de 12,05 y 12,44 respectivamente, mientras que aquellos que alcanzaron un resultado alto tienen una edad promedio de 15,92 años.



En el proceso educativo de este proyecto se incluyen los momentos de alimentación también como un momento educativo para mejorar el conteo de carbohidratos, en donde los especialistas y los líderes juveniles cumplieron un rol importante apoyando en esta tarea.



El desafío para el Área de educación es conseguir que los campistas puedan hacer el cálculo de carbohidratos por sí mismos, así como el cálculo adecuado de la insulina para sus comidas, esforzándose en mantenerse en los rangos adecuados.

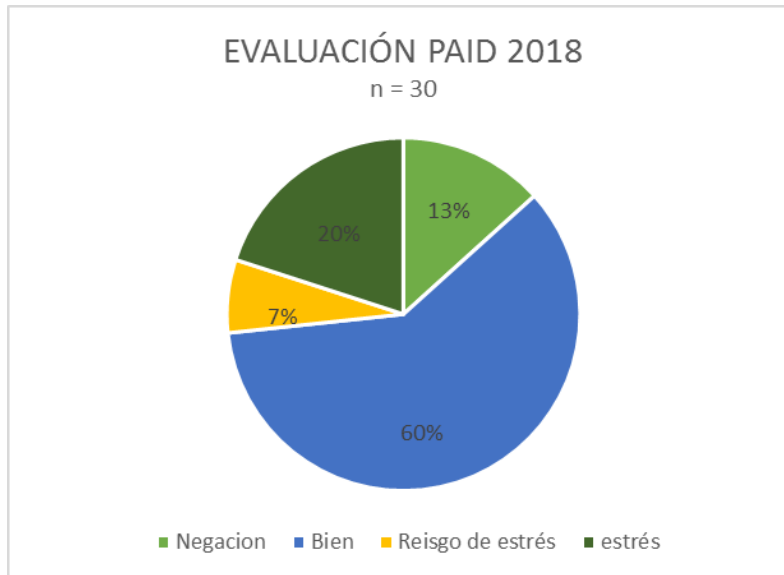


Psicología



Las actividades educativas fueron también complementadas con talleres psicológicos que ayudaron a los campistas a generar vínculos, espacios de confianza y diálogo. Para lo cual, contamos con la ayuda de la psicóloga clínica Ariela Orbea, quien preparó a los líderes juveniles e hizo un seguimiento de casos dentro del Campamento.

También se aprovechó la presencia de los campistas para aplicar el test psicológico PAID, que se aplicó a los púberes y adolescentes sobre los 12 años, siendo una población de 30 personas. Según los resultados se observa que el 60% de los jóvenes se encuentran bien, el 7% en riesgo de estrés, el 20% con algún nivel de estrés, el 13% en negación de su condición. Los indicios que proporciona esta prueba son útiles para levantar alertas e iniciar intervenciones para ayudar a gestionar esta situación desde el enfoque psicológico.



Artes



El tema de artes estuvo orientado a la realización de objetos útiles relacionados al taller de huertos urbanos. Este tipo de talleres ayuda a los niños y jóvenes a desarrollar motricidad fina, paciencia, estética, expresión y principalmente autoestima; lo cual ayuda a su buen manejo. Los diferentes talleres que se desarrollaron tuvieron un enfoque por grupos de edad, y se ejecutaron de acuerdo a lo planificado. Las actividades de artes se complementaron con la actividad de

huertos que se realizó el penúltimo día de campamento. Al final de campamento todos los participantes se llevaron macetas, porta macetas recicladas y decoradas, así como plantas para cuidar en casa.

Actividades físicas



Las actividades físicas se desarrollaron con el formato de juegos de integración intergeneracionales y de sana competencia, para lo cual se desarrollaron 9 diferentes juegos tradicionales que incorporan los siguientes aprendizajes: psicomotricidad gruesa, solidaridad, cooperación y construir un espíritu de equipo, lo cual permite el desarrollo de las habilidades como concentración, perseverancia, autodisciplina,

pensar sobre la marcha y como resultado incrementan su autoestima.

Diversión



Este año tuvimos una temática basada en la saga de la película Hotel Transilvania, para lo cual los líderes juveniles desarrollaron una serie de actividades de diversión para las horas de la comida, media tarde y en la noche. Este tipo de actividades contribuyen a establecer fuertes lazos de de identidad entre los campistas, conexión con los líderes juveniles que vuelven inolvidable la experiencia en este evento.



Como parte de los acuerdos de cooperación logrados en 2018 para este proyecto tuvimos el apoyo de la Fundación Telefónica, a través de la participación de los voluntarios externos, el día sábado, en el contexto de esta intervención se desarrolló un tema ambiental para crear conciencia entre los campistas, junto con el refuerzo de los contenidos desarrollados días previos en el área educativa del campamento. Siendo las actividades más destacadas la

gimcana, que tuvo juegos y retos relacionados a los temas ambientales y al conteo de carbohidratos, y el taller de huertos urbanos, que enseñó a los campistas cómo sembrar y cuidar una plantita. Dentro de la historia del proyecto del campamento fue la primera vez en que se logró este tipo de colaboración. Teniendo muchos aspectos positivos en cuanto a la visibilización de la diabetes tipo1 en otros sectores de la sociedad y sobre todo el beneficio de contar con mayor cantidad de actividades muy diversificadas para todos los campistas.

Seguimiento

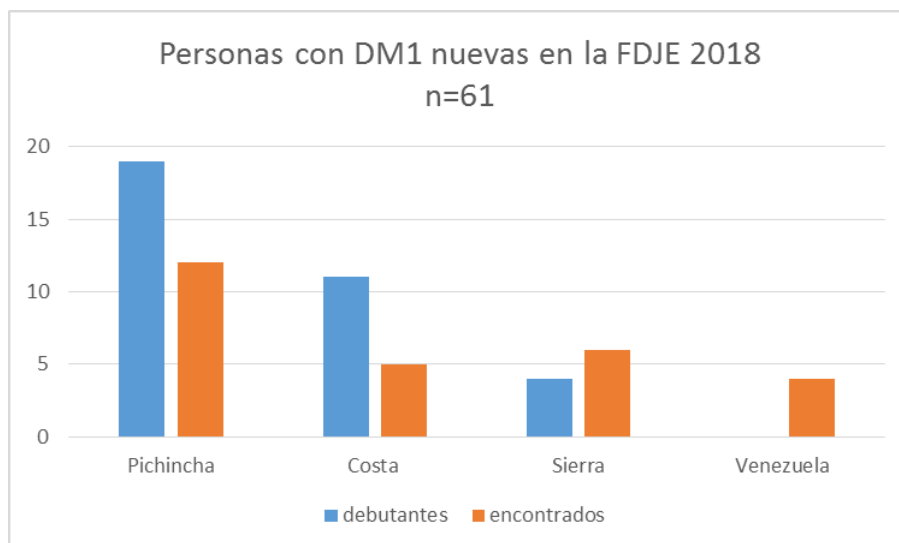
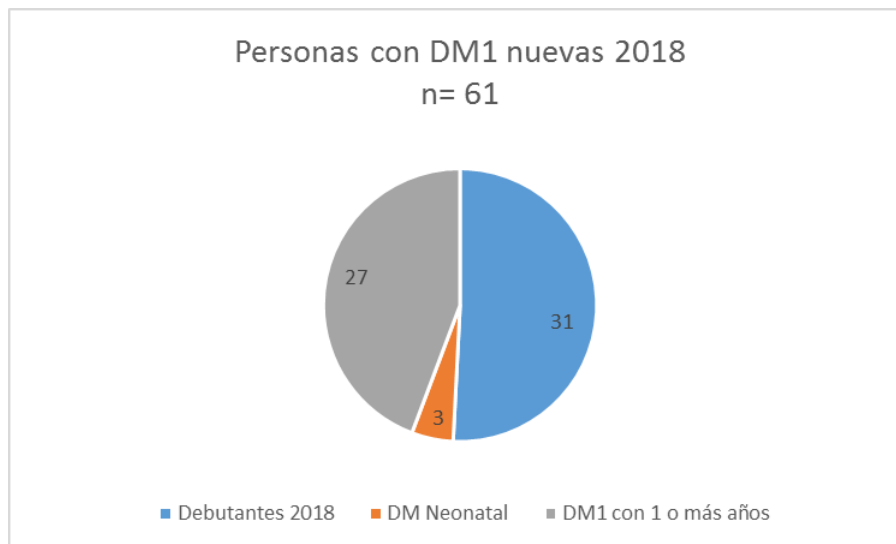


A partir del seguimiento a los campistas de este proyecto cada año, se puede observar los cambios respecto al promedio anual de hemoglobina glicosilada. Esta variación depende de muchos factores como la presencia mayor o menor de casos nuevos, adolescentes con descontrol, etc, pero constituye una herramienta para sintonizar

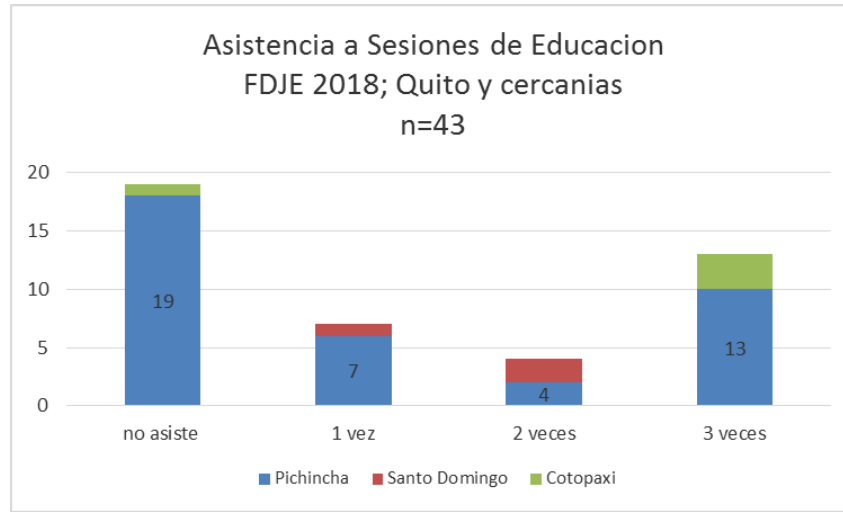
las necesidades educacionales en cuanto a la diabetes, la nutrición y el apoyo psicológico.

2.4 Sesiones de educación a familias debutantes

Durante 2018 se registraron 61 casos, de los cuales 31 fueron debutantes, 27 encontrados con 1 o más años con diabetes y 3 niños con diabetes neonatal. El mayor número de encontrados y debuts están en la provincia de Pichincha, seguido por los caso ubicados en la Región Costa, seguidos por los que están en la Región Sierra. No obstante, en este año también hemos registrado casos de niños y jóvenes de origen venezolano que recientemente han emigrado a nuestro país.



A todos los casos encontrados en la Región Sierra y las provincia Pichincha se les ofreció una serie gratuita de tres sesiones personalizadas de educación, sin embargo no todos valoran y suelen acudir a capacitarse. A los casos de debut y encontrados en la Región Costa se los incorporó a los Encuentros de Familias con DM1 que se realizan en Guayaquil y Santa Elena.



2.5. Talleres en instituciones educativas

La posibilidad de facilitar la vida y la inclusión social de las personas con diabetes tipo 1 es uno de los enfoques que mantiene la FDJE, para esto la dirección de Educación tiene apertura de visitar las instituciones educativas para sensibilizar a profesores y alumnos sobre la diabetes. En 2018 se visitaron tres colegios de la capital, a solicitud de las familias.

2.6. Talleres Padres Compartiendo la DM1

Este proyecto de reciente implementación en la FDJE tuvo por objetivo brindar a los padres un espacio de expresión, reflexión y análisis del clima emocional de cada familia. El proyecto estuvo dirigido por Ariela Orbea, psicóloga clínica y constó de 6 sesiones. El formato de estos encuentros fue similar al de terapia de grupo, donde se abordaba un tema a la vez.

Temas de cada sesión

1. 16 de junio: Autocuidado
2. 7 de julio: Libertad y Responsabilidad
3. 21 de julio: Pubertad y Adolescencia
4. 4 de agosto: Resiliencia en niños y adolescentes
5. 16 de agosto: Comunicación familiar
6. 8 de septiembre: Valentía



Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

2.7. Hitos Importantes

El tema de educación es la base del trabajo que realiza la fundación. Se ha logrado llegar por medio de algún programa de educación a 739 personas en el 2018. De estas personas beneficiarias 431 son personas con DM1 y/o familiares, o líderes juveniles, los cuales han asistido a Encuentros de Familias o una educación personalizada.

En otros eventos de Educación (308 personas) donde se encontramos a personas que han asistido a talleres de conteo de carbohidratos, a charlas, o conferencias dictadas por profesionales de la salud relacionados a la FDJE y el tema de la DM1.

En cuanto al tema de aplicación del test de conocimiento y el test de áreas problema de la diabetes (PAID), ha sido importante esta herramienta que contribuye a medir como se encuentra la población con DM1, hacer una intervención acertada, y continuar un seguimiento en el tiempo 2016-2018.

2.8. Desafíos:

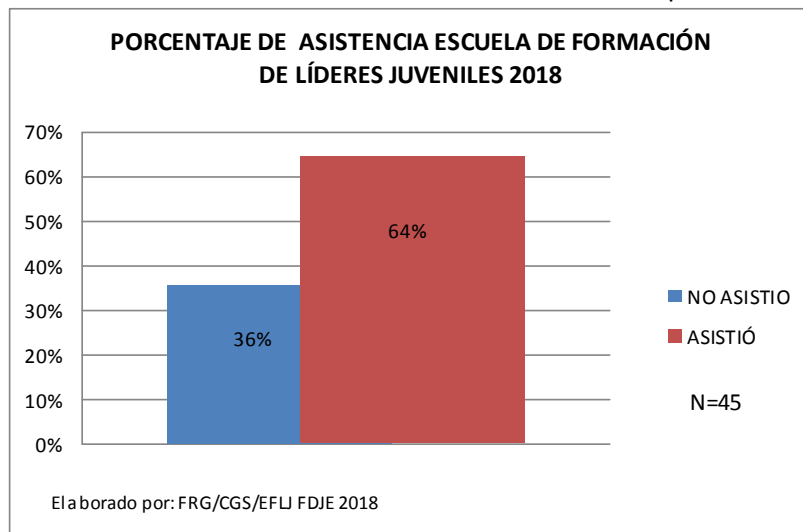
1. Continuar la expansión de la influencia del Área de Educación, en tanto Centro de Educación de IDF para llegar a otros públicos relacionados con la diabetes tipo 1.
3. Desarrollar los planes para capacitación de profesionales de la salud, en acuerdo con el Ministerio de Salud Pública del Ecuador.
4. Consolidar los proyectos con enfoque psicológico, trazando también el camino para orientar a las familias que requieren una intervención psicológica más personalizada.
5. Consolidar la base de datos de los pacientes con dm1, para generar mejores análisis que alimenten la orientación de la política pública, y la orientación de la educación diabetológica, según los diferentes públicos.
6. Diseñar y ejecutar proyectos de investigación con mayor componente médico, con base a las relaciones amistosas con profesionales de alto nivel establecida por la FDJE en estos años.

3. Coordinación de Gestión Social

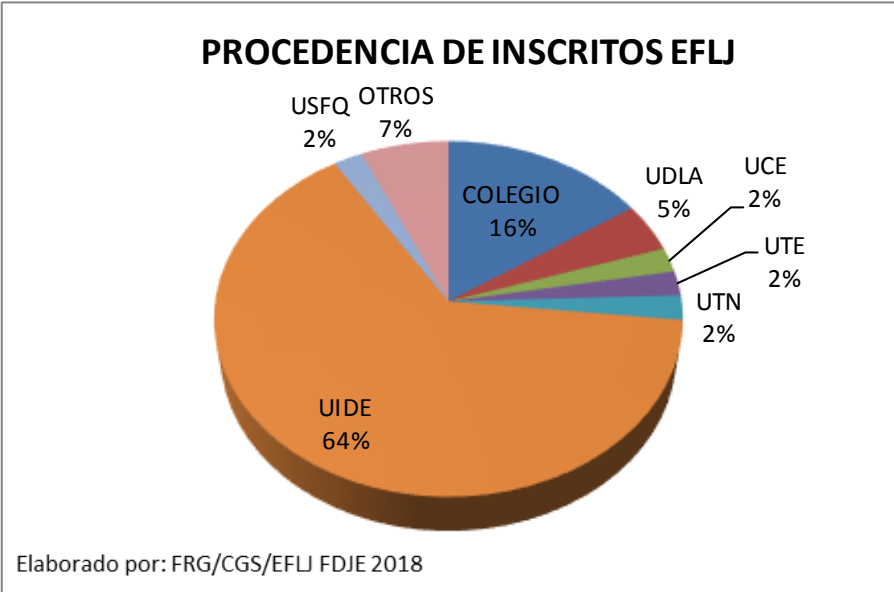
3.1 Escuela de Formación de Líderes Juveniles



En la edición No. 8 del Proyecto Escuela de Formación de Líderes Juveniles correspondiente al año 2018 tuvimos un total de 45 inscritos a través del formulario de la página web, de los cuales el 64% asistió a las sesiones educativas. Entre los inscritos predominan los estudiantes universitarios

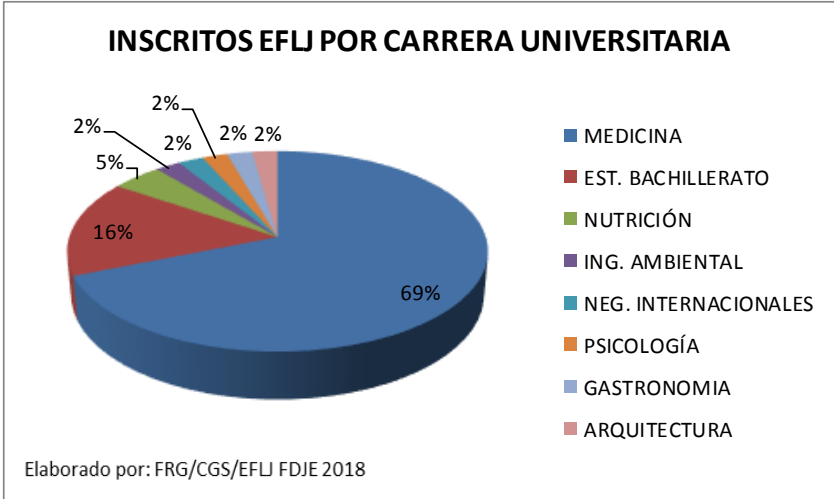


provenientes de la Universidad Internacional (UIDE), siendo históricamente la facultad de medicina la fuente más representativa de participantes en este proyecto. El siguiente porcentaje importante lo constituyen los participantes de Colegio, que se involucran sea por tener diabetes tipo 1 o alguna relación de amistad o parentesco con una persona con esta condición.



Luego de los estudiantes de medicina y los de Bachillerato, destacan los estudiantes de nutrición, y esto se relaciona por el énfasis en diabetes que tiene esta Escuela.

La Escuela de Formación de Líderes es un programa de desarrollo social que se orienta a la preparación de forma integral a los voluntarios que desean trabajar con niños y

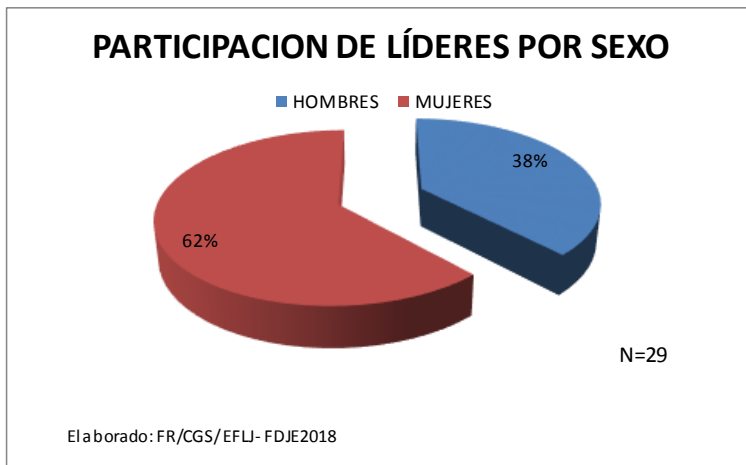
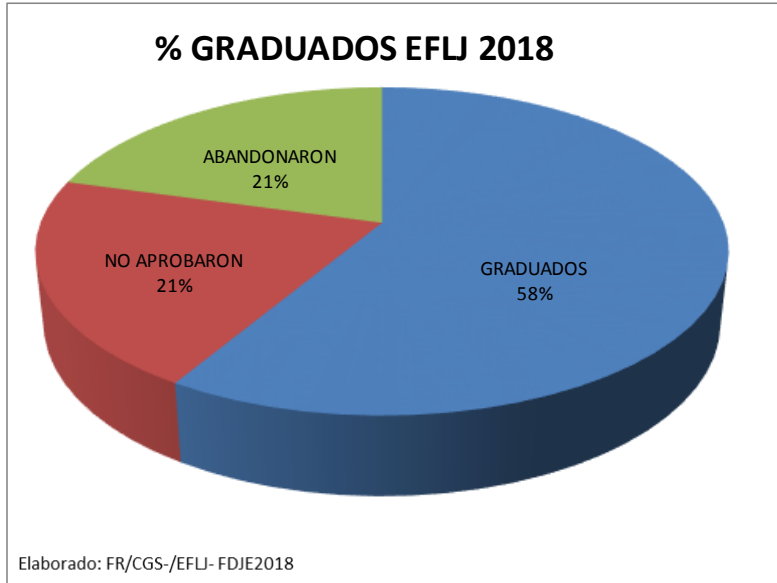


adolescentes con diabetes dentro de los proyectos educativos de la FDJE y también fomenta su acción como agentes de cambio social. En este sentido, el proyecto promueve la participación, el diálogo y la toma de conciencia sobre la realidad de las personas con diabetes tipo 1 en Ecuador, enseñando a los participantes un enfoque integral donde se analizan factores médicos y nutricionales, socioeconómicos, psicológicos y culturales.

Un total de 29 asistentes hicieron el proceso educativo, con un porcentaje de abandono del 21%. Este último dato define el interés de los jóvenes por involucrarse de manera completa como voluntario, ya que la Escuela además de proceso educativo, sirve como un filtro para definir la constancia y disposición para realizar la tarea de voluntario. Ya que no todos los que aplican al programa revelan una verdadera vocación por este tipo de trabajo. Es importante destacar que este proyecto se

articula con programas universitarios de vinculación con la comunidad, por eso se explica el significativo porcentaje de deserción, siendo que algunos postulantes se inscriben al proyecto solo con el interés de cubrir las horas requeridas para su titulación académica. Aquellos que permanecen descubren una auténtica vocación de servicio y su periodo de permanencia con la FDJE es en promedio de 3 años.

Del total de asistentes se graduaron 17 jóvenes con una asistencia superior al 70%, y 12 participantes con una asistencia a las sesiones entre el 50 y 69%.

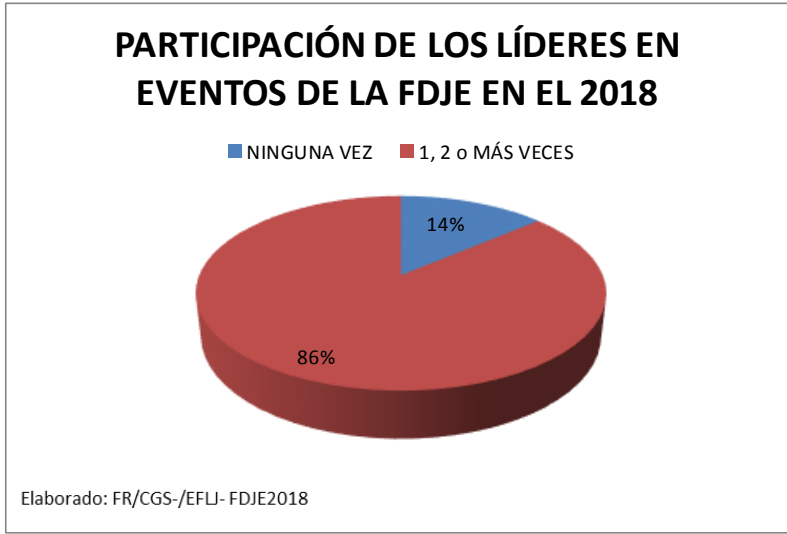


Entre los participantes de la Escuela de Líderes predominan las mujeres con un 62%, este porcentaje nos da a notar que siguen siendo las mujeres las más proclives a realizar actividades de cuidado, siendo una característica propia de la cultura ecuatoriana. El sexo masculino estuvo representado por el 38%. Es un desafío para la FDJE llegar a tener una convocatoria más paritaria.

Del total de asistentes, el 9 % fueron jóvenes con diabetes tipo 1, que habían participado previamente en las actividades educativas de la FDJE; y al igual que puede suceder con cualquier otro joven, no todos los chicos con DM1 desarrollan vocación para el trabajo voluntario, por eso la tasa de su inscripción en la Escuela de Líderes es tan variable de un año a otro.

La Escuela de Líderes tiene una estructura de contenidos que se divide en tres grandes áreas: Énfasis en la diabetes tipo 1, Organización y Recreación. Como ya ha sucedido en años anteriores, los líderes graduados que tienen experiencia en el trabajo con la FDJE se articularon a este proyecto como facilitadores, esta actividad extiende el periodo de permanencia de los jóvenes preparados en años anteriores y retroalimenta con la experiencia ya ganada por ellos a las nuevas generaciones. Son destacables los casos de líderes juveniles que han permanecido apoyando a la FDJE por un periodo mayor a 3 años.

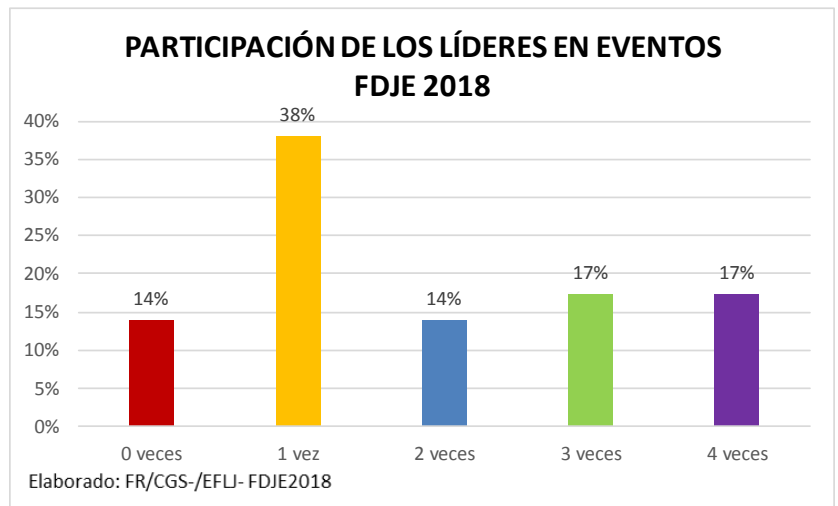




En el transcurso del desarrollo de la Escuela de Líderes se acostumbra a invitar a los participantes a incluirse como apoyo en proyectos educativos y eventos de carácter social, para que empiecen aplicando el aprendizaje de manera práctica. En 2018 el 86% de los jóvenes se implicaron en uno o más eventos de la FDJE. Esto les permite también empezar a conocer y crear vínculos con los niños y adolescentes con diabetes. Apenas un 14% no se

incluyó de ninguna manera, mientras que el 38% participó en un evento, el 14% en 2 eventos, el 17% en 3 eventos y el restante 17% estuvo en los 4 eventos promovidos por la FDJE durante 2018.

Los líderes juveniles son aliados fundamentales en el trabajo educativo de la FDJE hacia los niños, adolescentes y jóvenes con DM1.



Por el aspecto de la logística, ha sido muy importante el apoyo recibido por parte del Colegio Letort para la realización de las sesiones de capacitación, ya que cada año aumentan el número de inscritos y el local de la FDJE no tiene las condiciones de espacio para el desarrollo de este proyecto.

3.2. Hitos

- # líderes juveniles fueron facilitadores durante el año 2018

- El 84% de los participantes se articularon a las actividades educativas y sociales que realizó la FDJE, de los cuales el 34% lo hicieron entre 3 y 4 veces.
- Los estudiantes de medicina formados como líderes en la Escuela contribuyen en sus espacios a difundir la problemática de las personas con diabetes tipo 1 en Ecuador

3.3. Desafíos

Entre los desafíos para el siguiente año sobre este proyecto están:

- La generación de una continua mejora de los contenidos y metodología aplicada por parte de los facilitadores de la Escuela en las diferentes áreas.
- La reducción de un porcentaje de deserción gracias a una mejor captación de los candidatos.
- Conseguir un porcentaje mayor de participación de los jóvenes con diabetes en la Escuela de Líderes
- Incrementar el porcentaje de graduados en relación al número de asistentes.

3.4. Ruta Recreativa con la Familia FDJE

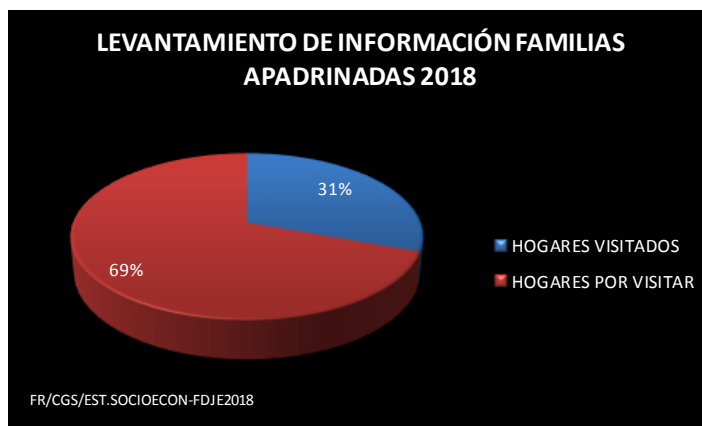


Esta actividad diseñada para incentivar la actividad física en familia y el reencuentro en un espacio de amistad entre los miembros de la comunidad con diabetes tipo 1, tuvo lugar en 2018 en el sitio y Museo del Parque Arqueológico de Rumipamba. Se contó con 69 participantes quien de la mano de los facilitadores del museo se recorrió por todo el espacio, reconociendo los vestigios de las culturas Quito- Cara tempranamente asentadas en este territorio, así como la vegetación andina propia del sector. Este proyecto tiene en cada edición mucha aceptación entre la comunidad DM1 de Quito.

3.5. GESTIÓN DEL CONOCIMIENTO

En el marco de proyectos educativos como Campo Amigo Ecuador y el Programa de Apadrinamiento se realiza el levantamiento y elaboración de información complementaria, la cual permite una mejor toma de decisiones y acercamiento a las necesidades de los diferentes públicos con los que trabaja la FDJE. Dicha información se anexará al reporte elaborado por el director de cada programa.

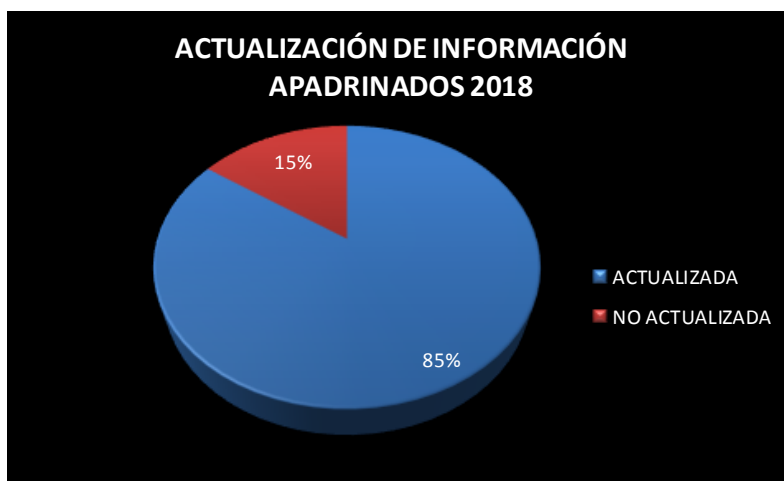
3.5.1 Estudios socioeconómicos para el Programa de Apadrinamiento



Para complementar el Programa de Apadrinamiento y hacer más efectivo la selección de las familias que son beneficiarias, se inició un proceso de visitas domiciliarias a las familias para verificar y actualizar información socioeconómica detallada y confirmada.

Durante 2018 se realizó una primera etapa de visitas domiciliarias, las cuales representan el 31% de todos los hogares apadrinados, faltando

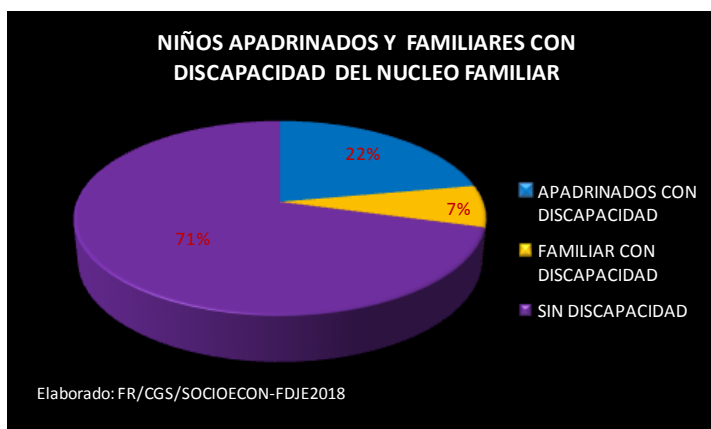
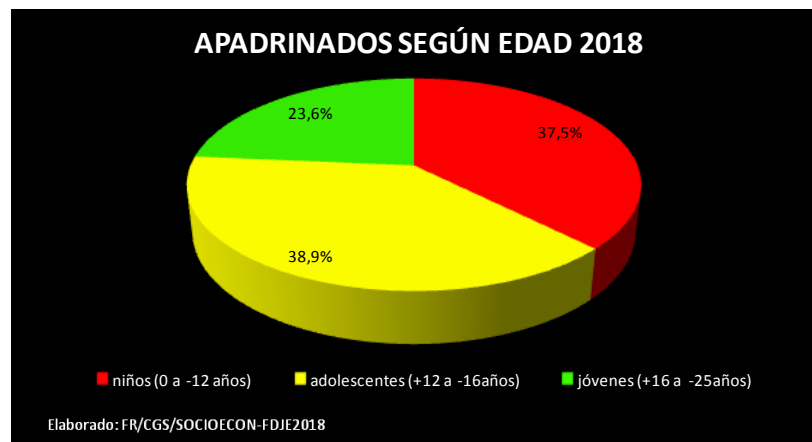
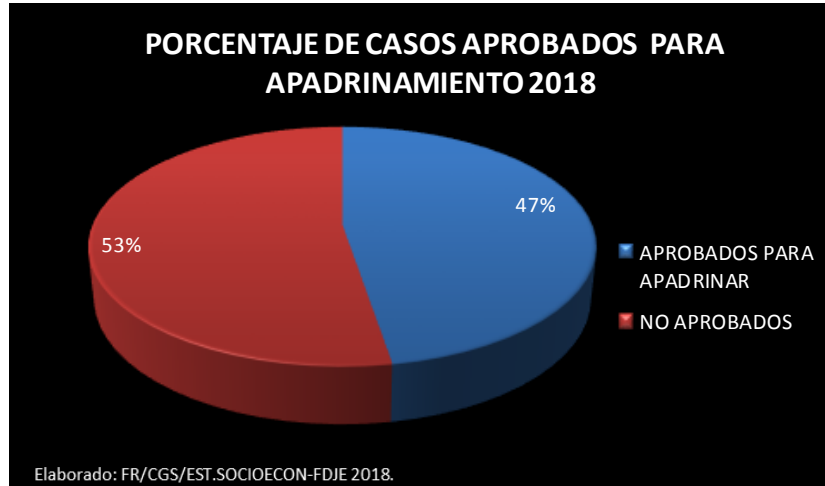
aún el 69% de los hogares. Al cierre de este reporte la FDJE cuenta con el 85% de información socioeconómica actualizada, quedando pendiente el 15% de las familias apadrinadas. Este proceso permite realizar una evaluación acertada de las vulnerabilidades que atraviesan las familias y asignar cupos del programa a las más necesitadas.



Con la información verificada disponible el 47% de los casos que se postularon fueron aprobados para entrar al Programa de Apadrinamiento.

Del total de las familias apadrinadas en el año 2018 se puede observar el porcentaje de niños, adolescentes y jóvenes beneficiarios, siendo el 38,9% destinado a adolescentes, el 37,5% a niños y el restante 23,6% a los jóvenes. Con los

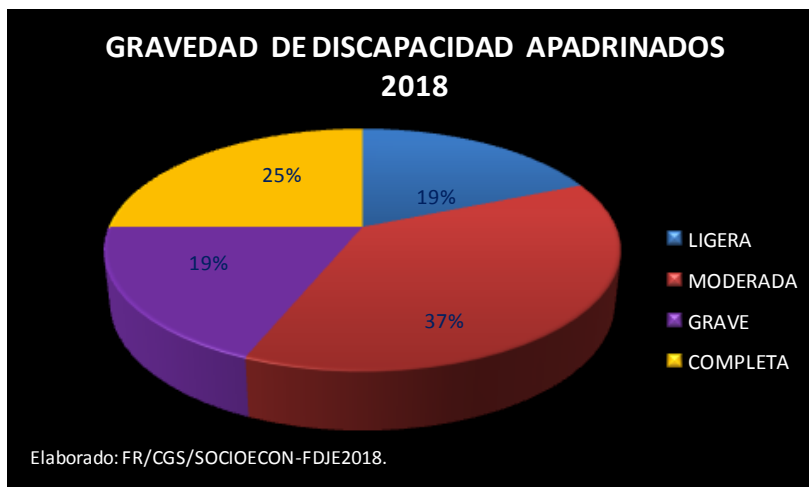
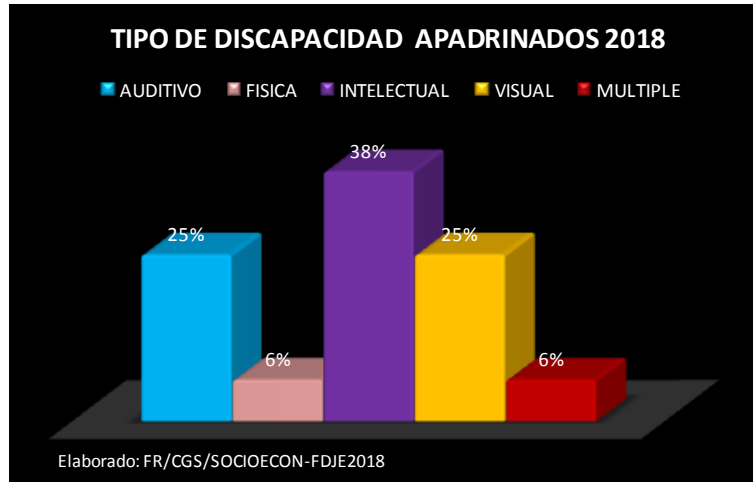
jóvenes cabe aclarar que el Programa los apadrina hasta los 23 años y cuando existe una doble vulnerabilidad, en acuerdo con los donantes se extiende un poco el plazo de apoyo.



También la información socioeconómica que se recoge sirve para configurar un perfil del grupo de familias apadrinadas, esta información nos arroja hallazgos importantes a tener en cuenta.

Se encontró que el 22% de los apadrinados tienen una discapacidad diagnosticada y el 7% de las familias tienen algún familiar directo con discapacidad.

De este grupo, la discapacidad intelectual es del 38%, seguida de la discapacidad auditiva o visual con el 25% respectivamente, un 6% presenta discapacidad física y un restante 6% tiene discapacidades múltiples.

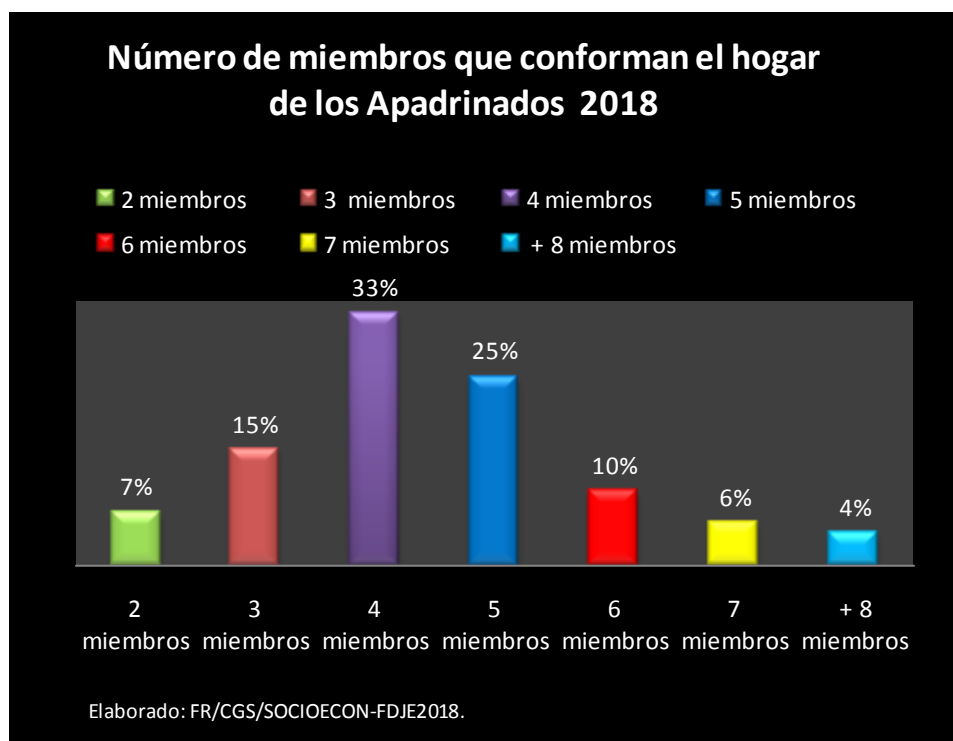
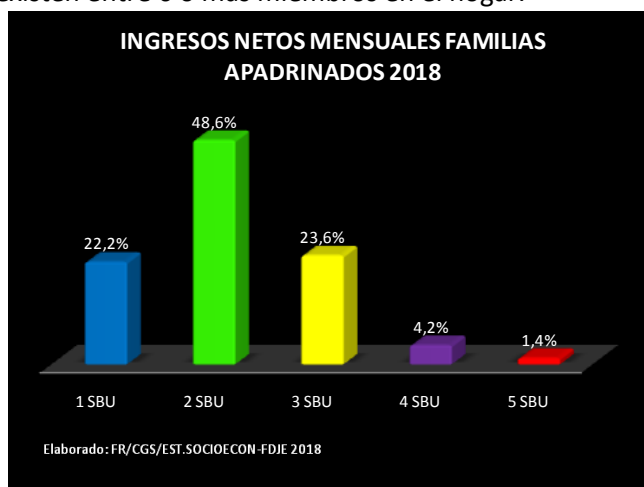


En cuanto a la gravedad de la discapacidad diagnosticada se observa que el 37% tiene una discapacidad moderada, el 25% completa, seguida por los apadrinados que presentan una discapacidad ligera y grave con 19% respectivamente. Estos datos son fundamentales a la hora de asignar un cupo de apadrinamiento a una familia, ya que los gastos

familiares por tratamiento debido a una discapacidad añadidos a los que genera la diabetes tipo 1 ponen en serio riesgo o vulnerabilidad a las familias y al paciente en particular.

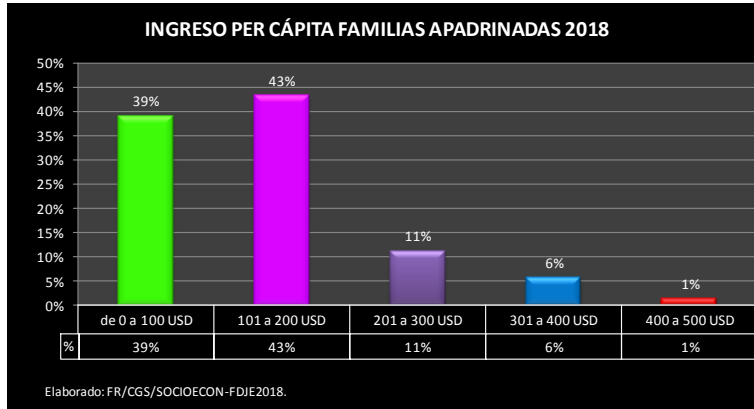
Otro aspecto que se estudia es la situación de la economía familiar en cuanto a ingresos. Así tenemos que el 48,6% de las familias apadrinadas del año 2018 tienen un ingreso familiar correspondiente a 2 Salarios Básicos Unificados (SBU), el 23,6% de las familias tiene un ingreso neto de 3 SBU, el 22,2% percibe apenas lo correspondiente a 1 SBU apadrinados del año 2018, mientras que el 4,2% y el 1,4% tienen ingresos acordes a 4 y 5 a SBU.

Esta información se suele contrastar con el número de miembros que conforman el hogar. Así tenemos que en las familias apadrinadas el 33% de ellas tienen 4 miembros en el hogar y el 25% consta de 5 miembros, seguido por el 15% de familias con 3 miembros. Llama la atención un 20% de familias en donde existen entre 6 o más miembros en el hogar.



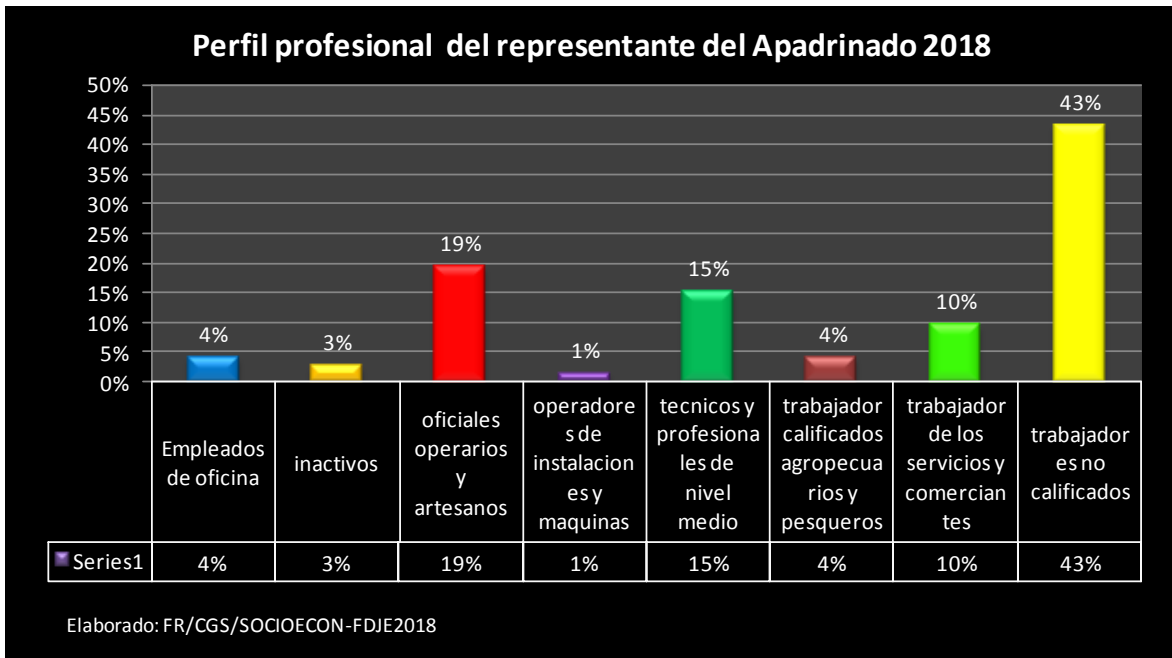
De esta manera, el ingreso neto se divide para el número de miembros en el hogar y se puede determinar el ingreso per cápita de estas familias. Así tenemos que el 43% de las familias tienen un ingreso por persona entre \$100 y \$200 dólares al mes y el 39% un ingreso entre 0 y 100

dólares, el 11% de las familias tiene un ingreso per cápita entre 201 y 300 dólares, el 6% entre 301 y 400 dólares y el 1% tiene un ingreso entre 400 y 500 dólares.



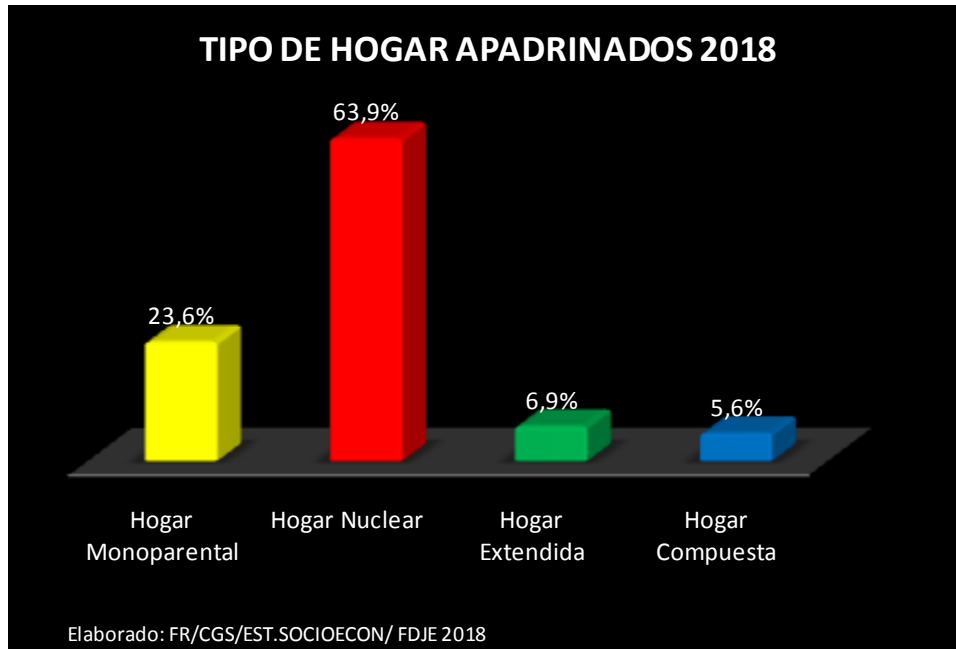
Con estos datos se puede observar que el Programa de Apadrinamiento atiende a familias muy vulnerables en el aspecto económico, salvaguardando con el apoyo que brinda la FDJE que los tratamientos no sean abandonados por un tema falta de recursos económicos.

La vulnerabilidad económica se puede también contrastar con la preparación profesional del jefe de familia o representante legal, que en la mayoría de los casos constituye el proveedor principal de recursos económicos para ese hogar.



De esta manera, observamos que el 43% de los jefes de familia son trabajadores no calificados, lo que los pone en mayor riesgo de desempleo, y en ese sentido en vulnerabilidad económica; seguido por un 19% de oficiales operarios o artesanos, un 15% de técnicos profesionales de nivel medio, un 10% de trabajador en servicios o pequeños comerciantes, el 4% de empleados de oficina, el 3% de inactivos (generalmente jubilados) y un restante 1% operadores de instalaciones y máquinas.

Atendiendo al tipo de hogar en el que se desarrollan los niños y jóvenes apadrinados tenemos que el 63,9% viven en un hogar nuclear; es decir en una familia típica de padre, madre e hijos, el 23,6% tienen un hogar monoparental; formado por uno solo de los padres, el 6,9% vive en familia extendida, donde habitan otros miembros como abuelos, tíos u otros consanguíneos y el 5,6% vive en un hogar compuesto; agredados de dos o más familias.



En los hogares monoparentales se manifiesta una doble o triple carga, pues por lo general la madre o padre que lidera el hogar asume tareas de cuidador, proveedor y representante legal. Esta situación atenta de manera directa a las tareas de cuidado en la diabetes del niño o joven ya que el padre o madre está volcado generalmente en el trabajo para garantizar los ingresos de la familia.

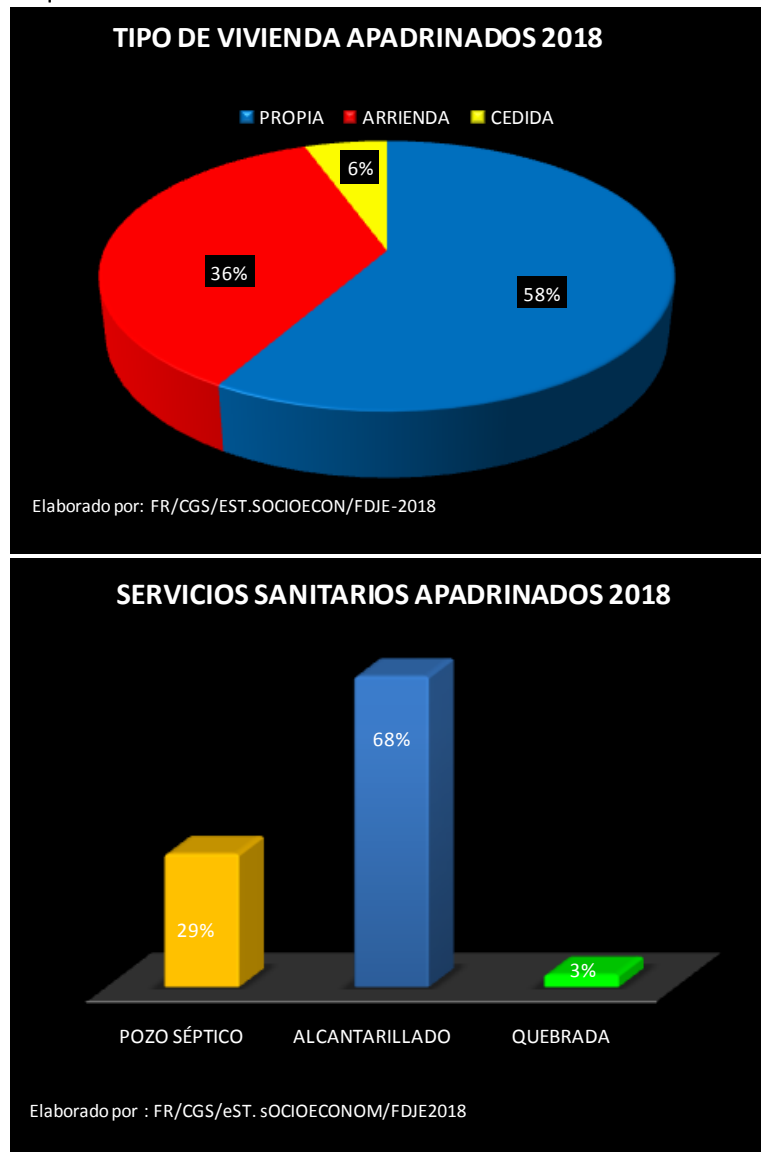
Son cada vez menos comunes los hogares de familia extendida, en donde muchas veces, mientras los progenitores trabajan un abuelo, tío o hermano asume el cuidado del niño o joven con diabetes.

Tomando en cuenta el tipo de vivienda donde viven los niños y jóvenes apadrinados podemos observar que el 58% vive en una casa propia, aclarando que muchas de ellas están ubicadas en zonas rurales dentro de una comuna, o en sectores suburbanos de una ciudad, algunas de estas edificaciones obtenidas a través del programa del Estado de vivienda popular.

El 36% vive en una casa arrendada y el restante 6% en una casa cedida por algún familiar.

Los acabados y complementos de servicios sanitarios están directamente relacionados con el nivel de desarrollo del gobierno local y los servicios que presta en las diferentes zonas donde viven las familias de este Programa.

Así encontramos que los servicios sanitarios de los hogares de los apadrinados en un 68% están conectados a un sistema de alcantarillado, el 23% usa un pozo séptico y el restante 3% tiene una conexión hacia una quebrada.

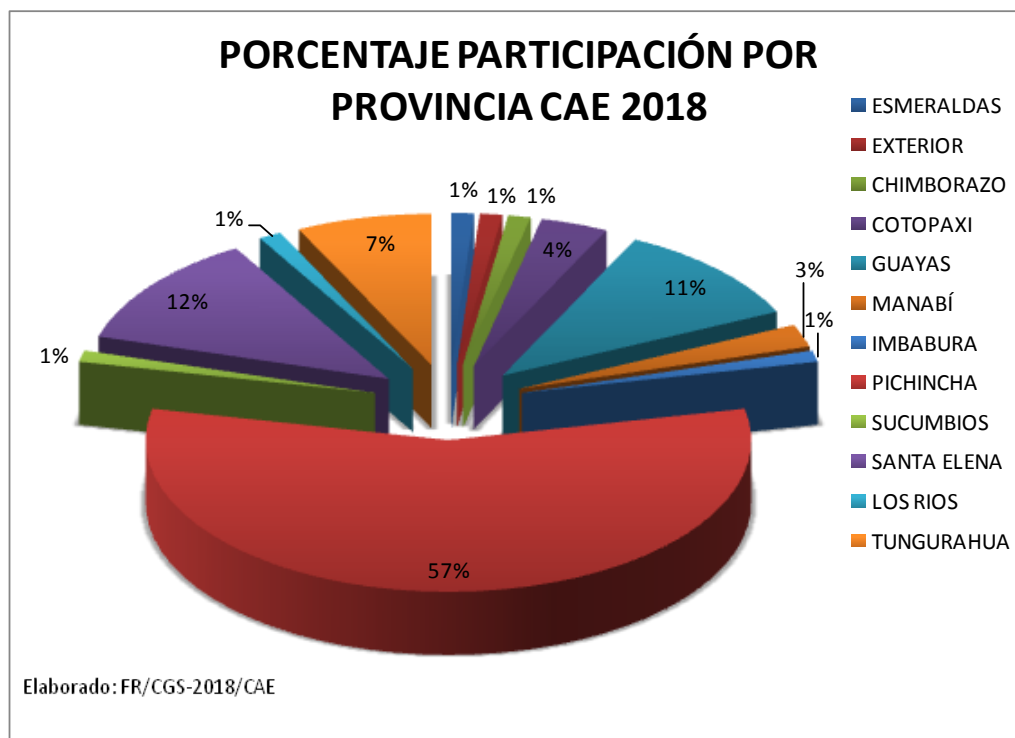


La información reciente que se ha levantado a partir de los Estudios Socioeconómicos y las visitas domiciliarias permite al Equipo Técnico de la FDJE una caracterización más detallada del grupo de apadrinados tanto en manejo de la diabetes como ya se ha venido haciendo y de los aspectos socioeconómicos que afrontan las familias, los cuales inciden en los procesos de aprendizaje, aceptación de la diabetes y/o stress familiar. También la orientación de los recursos de donaciones

son dirigidos a los casos más necesitados y vulnerables, siendo una constante en estos años el progresivo aumento de solicitudes de apadrinamiento.

La información y el análisis que se realiza en la Coordinación de Gestión Social complementa a las Direcciones de Educación y Programas Sociales, y de esta manera el enfoque y toma de decisiones se hace con base a un análisis cada vez más integral. Asimismo esta información es útil para generar argumentos lógicos y válidos en la tarea de gestión e incidencia política a favor de la comunidad con diabetes tipo 1.

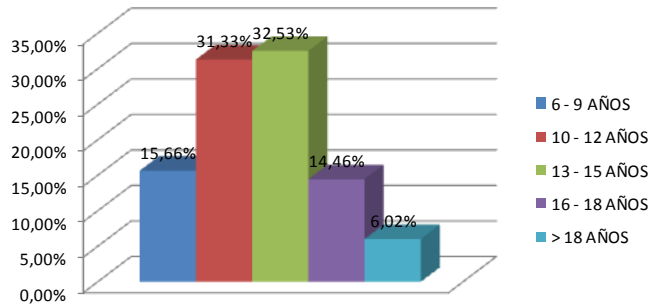
3.5.2. Información Suplementaria sobre el Campo Amigo Ecuador 2018



Como ya se ha dicho, de manera complementaria al análisis de la dirección de Educación de la FDJE, en la gestión del conocimiento se generan datos y análisis de información que se agregan a los históricamente publicados. De igual manera, la información sistematizada aportan en la caracterización del grupo de niños y jóvenes que asistió al CAE 2018. Teniendo en cuenta que cada año varían los asistentes, unos repiten, otros son nuevos, y se encuentran diferentes realidades sociales.

En la edición de 2018 de Campo Amigo Ecuador se observó participación de 11 provincias, y en peso numérico el 57% de los asistentes fueron de la provincia de Pichincha 57%, seguido de los participantes provenientes de la provincia de Santa Elena 12% y Guayas 11%, siendo de menor peso las provincias de Tungurahua, Cotopaxi, Chimborazo, Esmeraldas, Imbabura Manabí, Los Ríos.

PORCENTAJE DE PARTICIPACIÓN POR RANGO EDAD CAE 2018

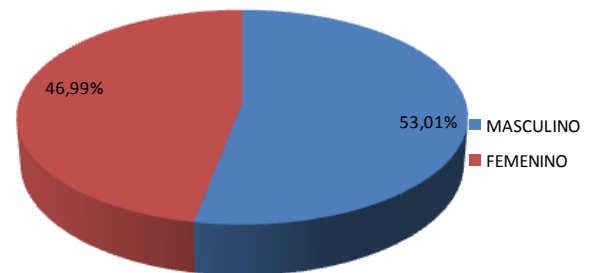


En rangos de edad, se observa que el 32,53% de los asistentes se halla entre los 13 y 15 años de edad, seguido por el 31,33% de participantes entre 10 y 12 años, en tercer lugar estuvo el grupo de niños entre 6 y 9 años, en cuarto los adolescentes entre 16 y 18 años y en quinto lugar los participantes mayores de 18 años, que corresponde a los líderes juveniles con diabetes.

40

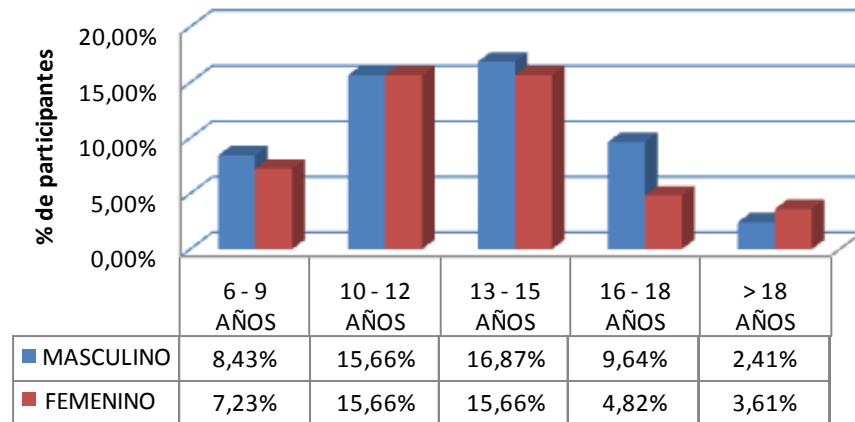
El porcentaje de participación por sexo, se ha mantenido cercano a la realidad de otros años, debido al formato que mantiene este proyecto. En todos los grupos, en especial en el numéricamente mayoritario entre 10 y 15 años se puede ver que existe una igualdad de representación de género. De la totalidad de los beneficiarios del Proyecto Campo Amigo 2018 el 54% de los participantes pertenecen al Programa de Apadrinamiento, por lo tanto son estas familias que principalmente aprovechan las ventajas de educación y apoyo de pares y soporte que brinda este proyectos, y el 46% a otras familias que se capacitan en la FDJE.

PORCENTAJE DE PARTICIPACIÓN POR SEXO CAE 2018



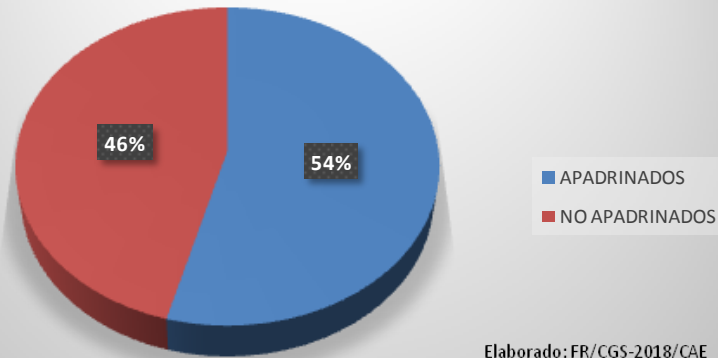
Campo Amigo está posicionado como un proyecto educativo y de convivencia que contribuye a facilitar la aceptación de la diabetes, y en la experiencia de sus participantes constituye una experiencia muy relevante.

PORCENTAJE DE PARTICIPACIÓN POR RANGO EDAD CAE 2018



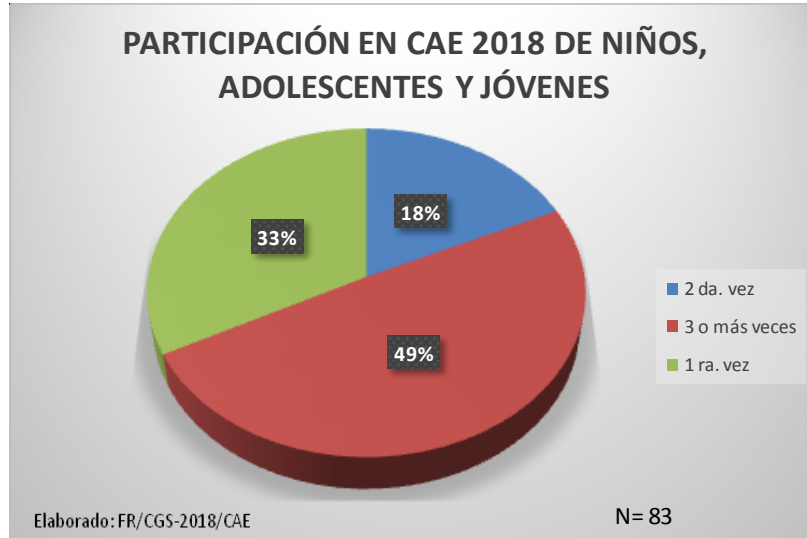
Elaborado: FR/CGS-2018/CAE

PARTICIPANTES DEL CAE 2018 QUE SON PARTE DEL PROGRAMA DE APADRINAMIENTO

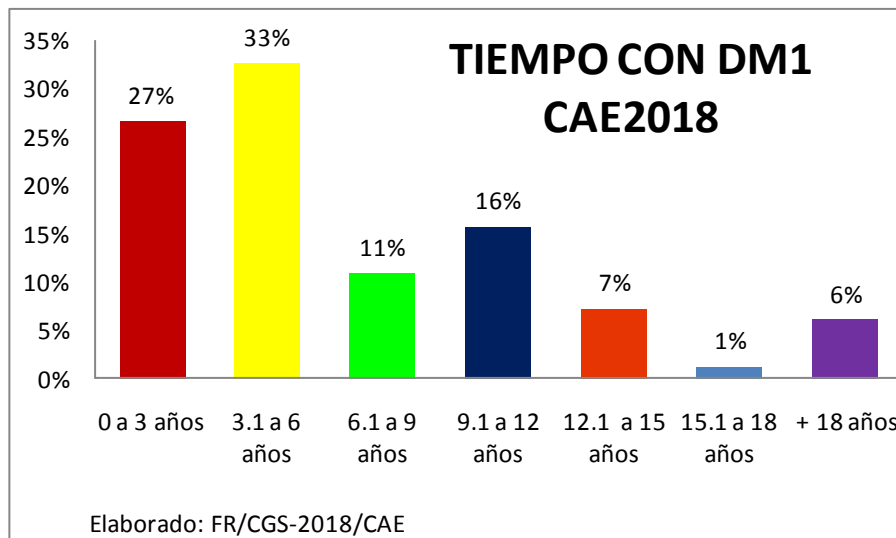


Elaborado: FR/CGS-2018/CAE

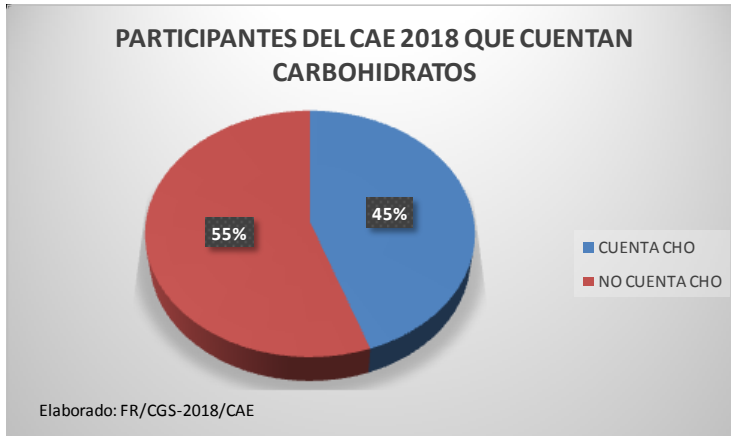
Del total de 83 participantes con diabetes tipo 1: campistas y líderes juveniles se puede observar que el 33% vinieron por primera vez, el 18% vino por segunda vez y el 49% había venido por tres o más veces.



De un total de casos, que incluye a campistas y líderes juveniles con diabetes se puede apreciar que el 33% de los participantes tienen entre 3 a 6 años con diabetes, el 27% entre 0 y 3 años con diabetes, el 16% de los participantes entre 9 a 12 años con esta condición, el 11% con 6 a 9 años con diabetes y mientras el restante 14% tienen entre 12,1 o más años con diabetes.



En cuanto a las características de los campistas y líderes con diabetes tipo 1 se observó que al inicio del campamento el 45% de los participantes cuentan carbohidratos y el 55% no lo hacían. En este sentido, la educación se enfocó a fortalecer los conocimientos de la herramienta de conteo de carbohidratos para que los niños y jóvenes tengan mayor amplitud de alimentos a escoger sin la restricción, lo que brinda una mejor alimentación y mejores controles de la glucemia. En este aspecto se considera fundamental el apoyo del equipo médico que hace el seguimiento de cada caso.

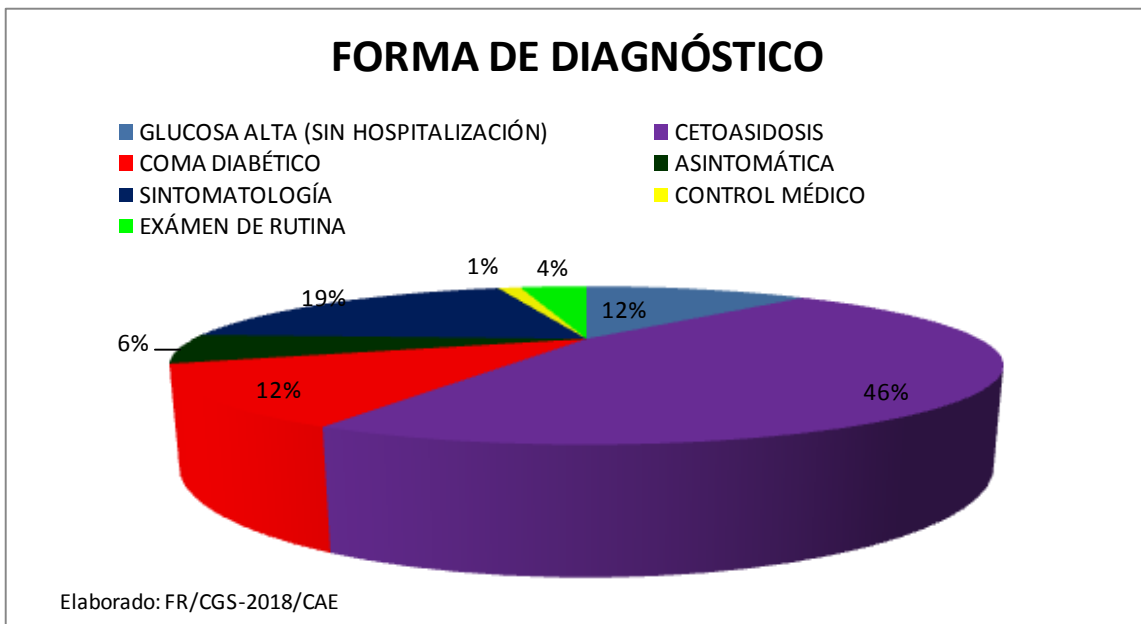


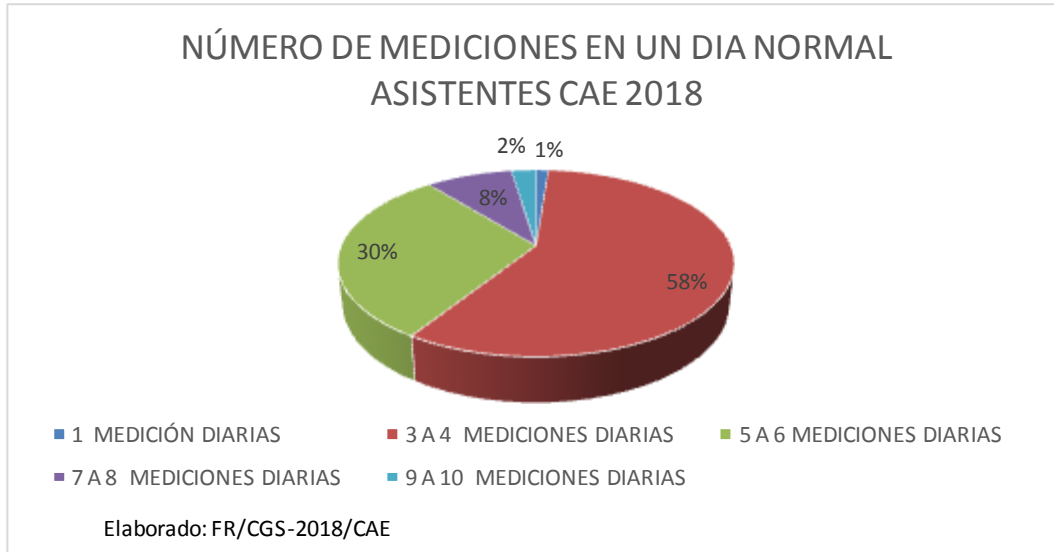
Se puede también observar que el 58% realiza entre 3 y 4 mediciones diarias, el 30% entre 5 y 6 mediciones y el 8% entre 7 y 8 mediciones diarias, siendo un porcentaje muy pequeño los que hacen 1 sola medición o los que lo hacen más de 10 veces.

Este aspecto, tiene estrecha relación con el nivel de ingresos de cada familia o también si ésta se encuentra en el Programa de

Apadrinamiento, lo que garantiza el acceso gratuito a al menos 3 tiras reactivas, siendo este insumo actualmente uno de los elementos de monitoreo que además del costo, paga IVA, lo que encarece más el acceso. En el universo de participantes de Campo Amigo hay muy pocos casos de jóvenes que tienen acceso a sistemas de monitoreo continuo, lo que deviene en definitiva en un mejor control.

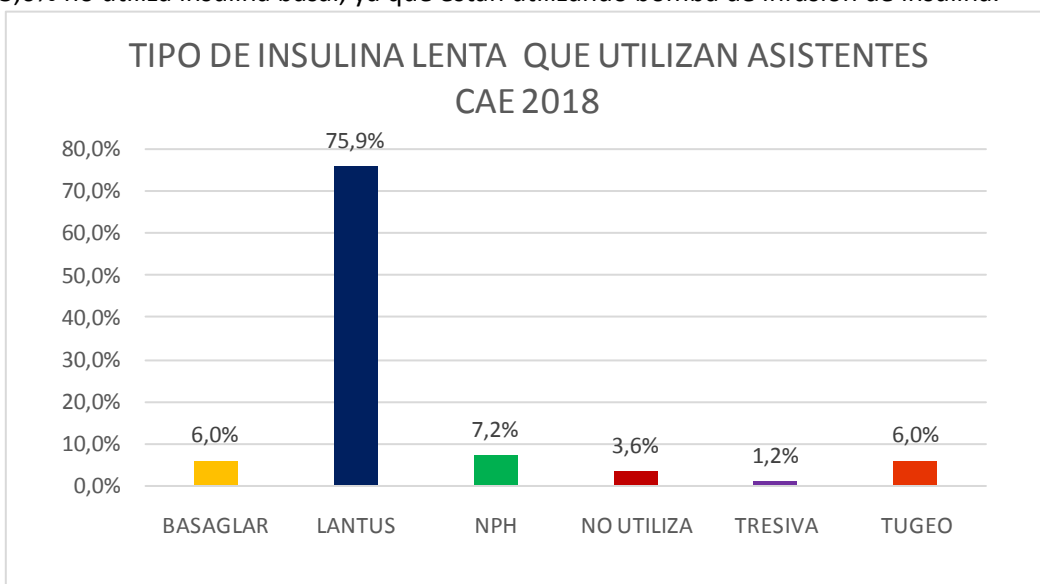
Dentro de la indagación previa al campamento se suele preguntar el tipo de debut que esa persona afrontó. Así tenemos lo siguiente: el 46% debutó con cetoacidosis, el 19% a través de la detección de la sintomatología que presentó, el 12% tuvo un coma diabético, el 12% presentó una glucosa alta, el 4% se diagnosticó en un examen de rutina y el 1% a través de un control médico.



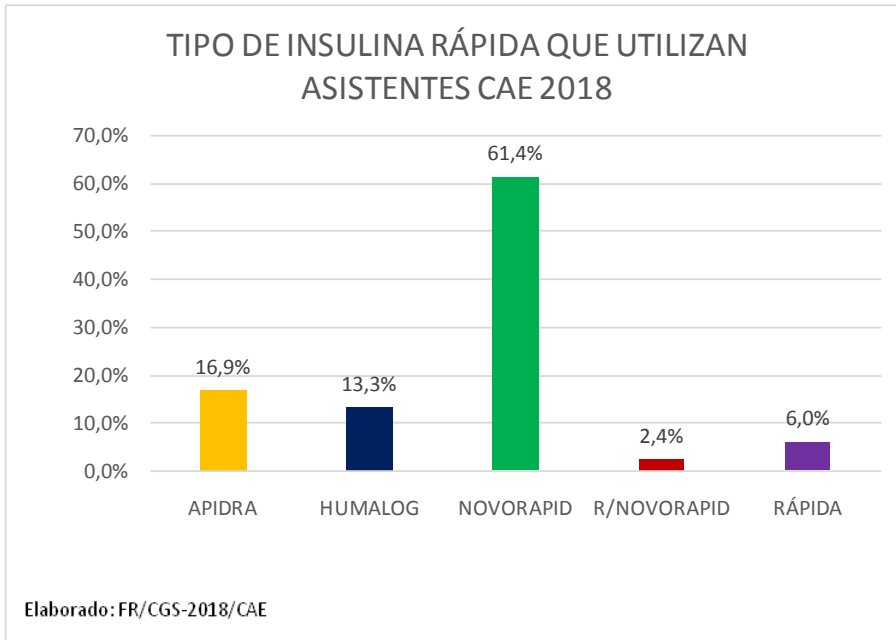


En cuanto al tipo de insulina que utilizan a diario los niños y jóvenes que vienen a campamento son mayoritariamente análogas, pues por lo general las familias hacen el esfuerzo por acceder a este tipo de insulina, y en el caso de los apadrinados, el programa les brinda el acceso gratuito a este tipo de insulinas.

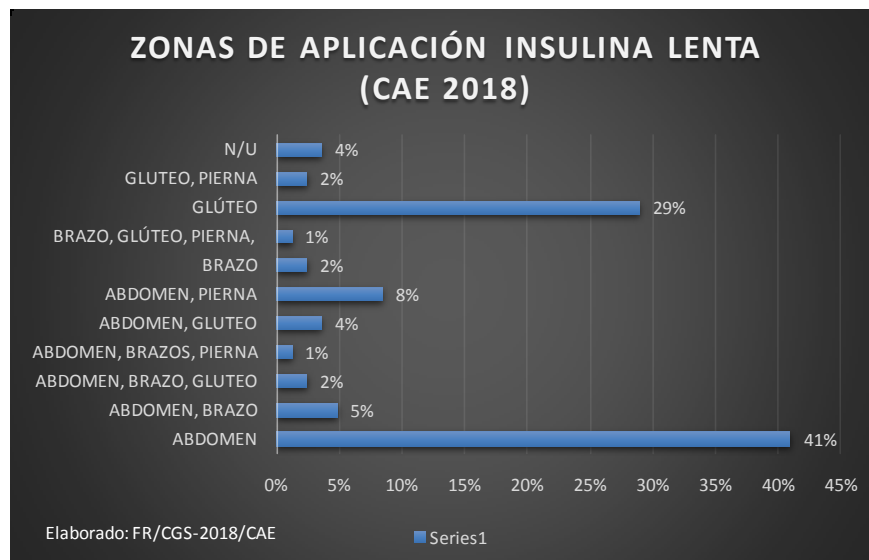
Así tenemos que en las insulinas basales, la más utilizada es todavía la marca lantus, con un crecimiento de insulinas como basaglar, tresiva y tugeo; mientras persiste el uso de la NPH con 7,2% de pacientes que se abastecen mediante el sistema público. Por otro lado se observa que un 3,6% no utiliza insulina basal, ya que están utilizando bomba de infusión de insulina.



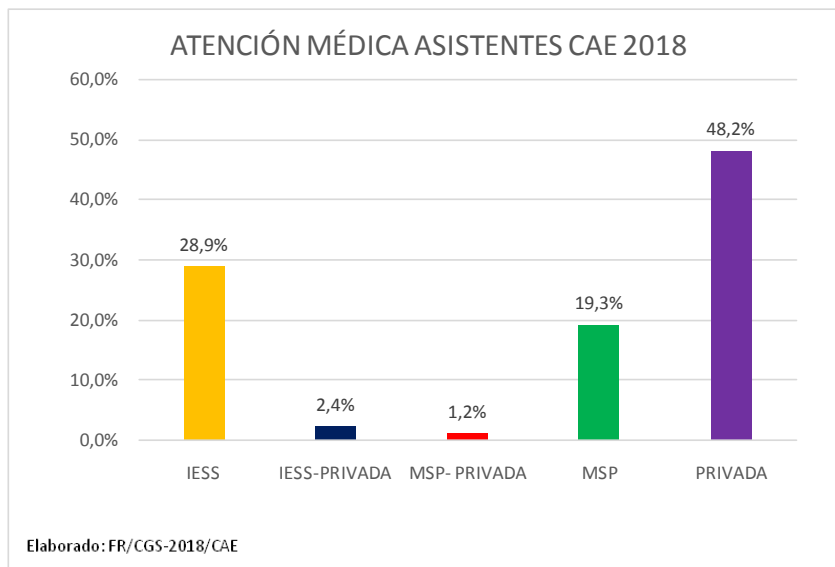
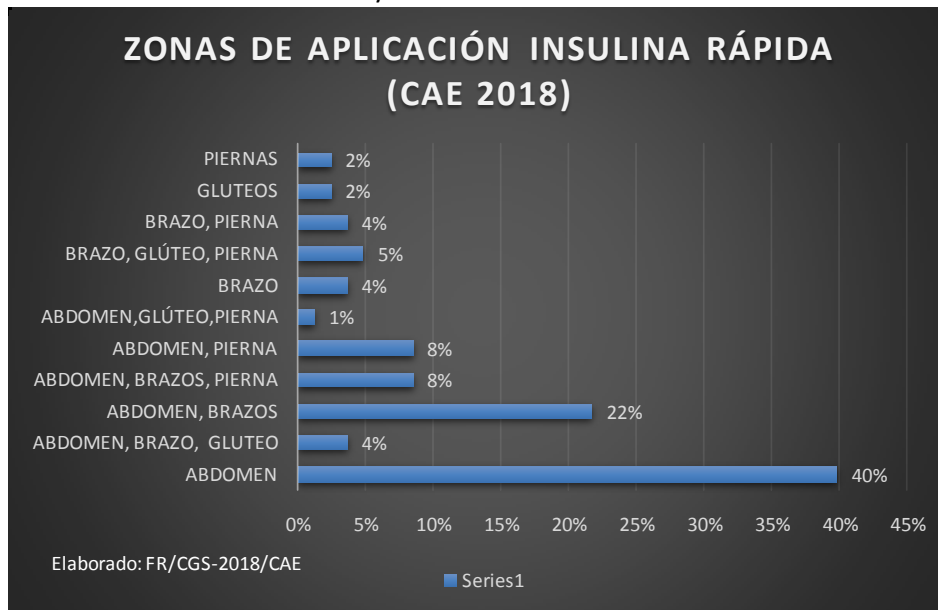
Respecto a las insulinas bolus (o rápidas), se observa que los asistentes al CAE 2018 usan mayoritariamente la marca NOVORAPID, seguido de APIDRA y HUMALOG. Siendo muy pocos los casos de personas que utilizan la insulina humana rápida, y apenas un 2,4% utilizan la insulina novorapid y rápida humana en el mismo día.



Las zonas del cuerpo más ocupadas para la aplicación de la insulina lenta son el abdomen y los glúteos, con 41% y 29% respectivamente.



Las zonas preferidas para la aplicación de insulina bolus (rápida) por los pacientes son el abdomen con 40%, una combinación de abdomen y brazos con un 22%

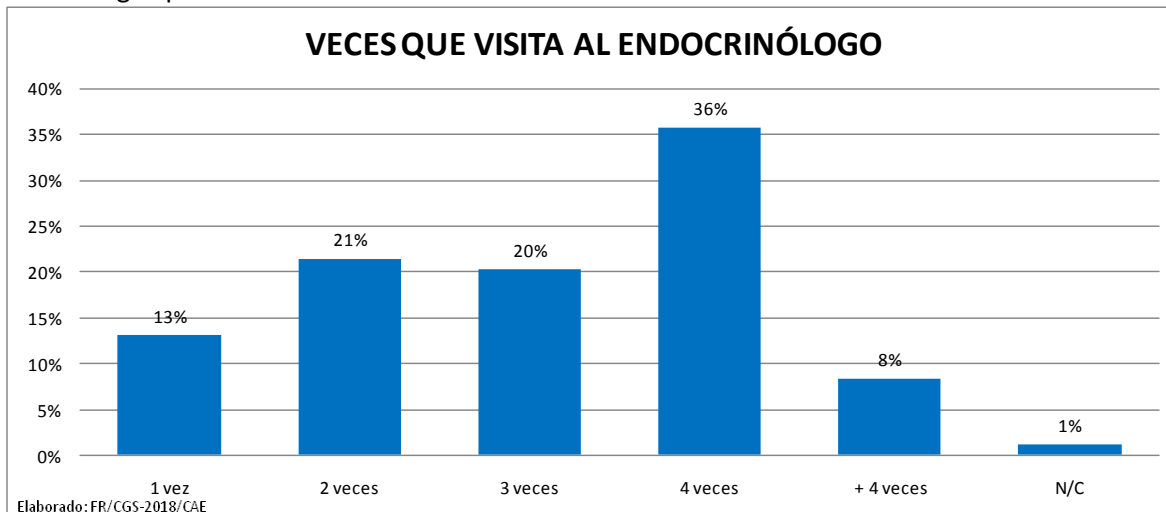


En función de lo anterior es importante anotar el tipo de servicio médico al que asisten los participantes del Campo Amigo 2018, así se observa que el 48,2% busca atención médica en el sector privado, el 28,9% se atiende en el IESS (seguro de salud general obligatorio para las empleados bajo relación de dependencia), el 19,3% se atiende en el Sistema Público de Salud, el resto de los pacientes se hace atender en una combinación de servicios de acuerdo a la

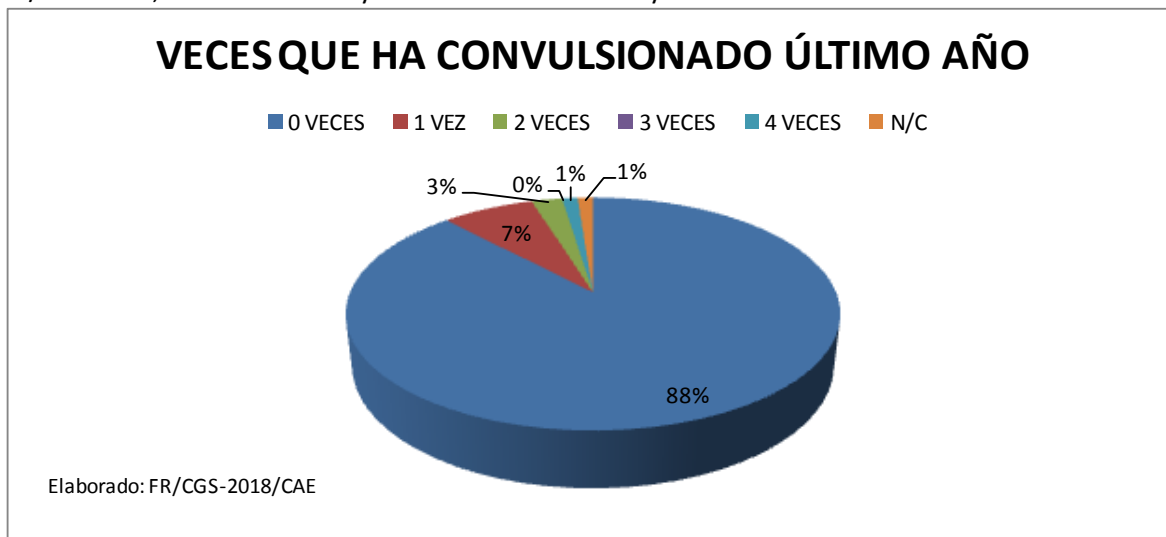
disponibilidad para el paciente.

Como parte de la indagación que se realiza a las familias que envían a sus hijos al Campo Amigo Ecuador se suele preguntar por las veces que ha visitado al endocrinólogo en el año, lo que permite tener un parámetro del tipo de cuidado que la persona está teniendo. Siendo lo recomendable por la FDJE que sea entre 3 y 4 veces al año. Así vemos que el 36% de los participantes van al endocrinólogo 4 veces al año, seguido por los campistas que han visitado 2

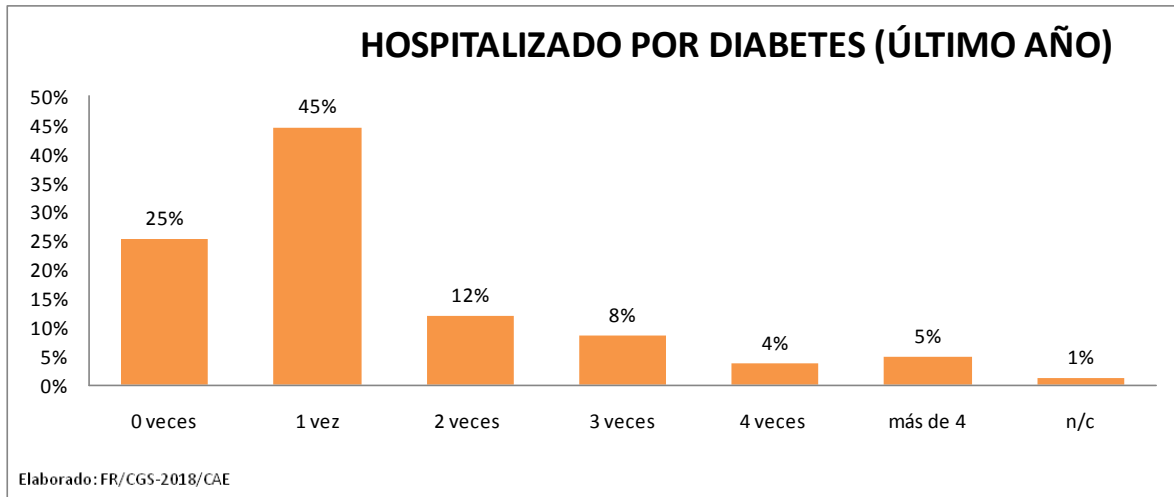
veces con 21% y los que lo hicieron por 3 oportunidades con el 20%, siendo preocupante que el 13% lo haga apenas una sola vez al año.



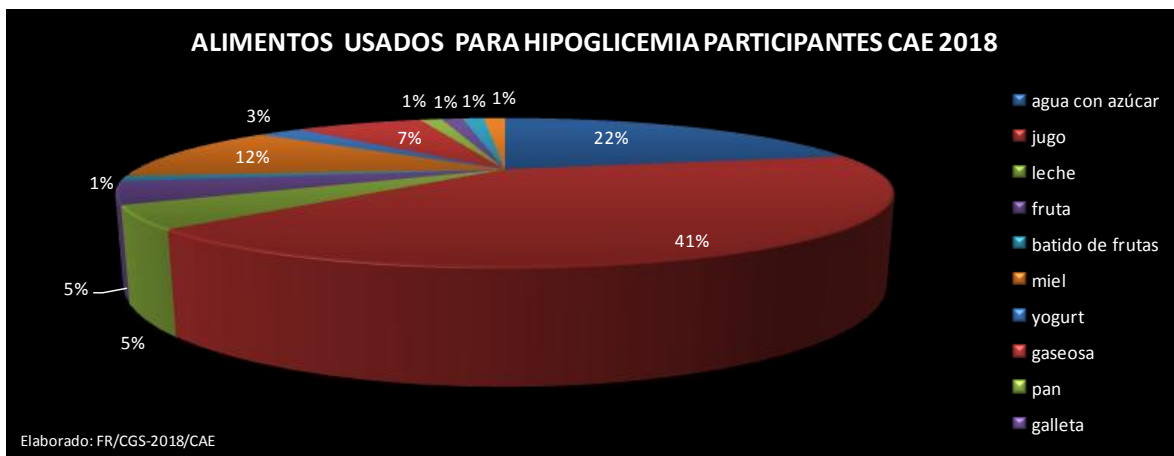
También se investiga las veces en que el participante del campamento ha convulsionado en el último año, con lo cual se observa que el 88% no ha tenido ninguna convulsión por hipoglucemia, el /5 una vez, el 3% dos veces y el restante 2% entre 2 y 3 veces.



Como parte de la recolecta de información al grupo de participantes en Campo Amigo 2018 se indaga también sobre las veces que el paciente ha sido hospitalizado por el tema de sus diabetes en el último año transcurrido. Así se observa que el 45% de los participantes estuvo hospitalizado una vez, en contraste con el 25% que no tuvo ninguna hospitalización, mientras que el 29% estuvo entre 2 y más de 4 veces hospitalizado por su diabetes. Hace falta conocer a qué obedecen estas hospitalizaciones.

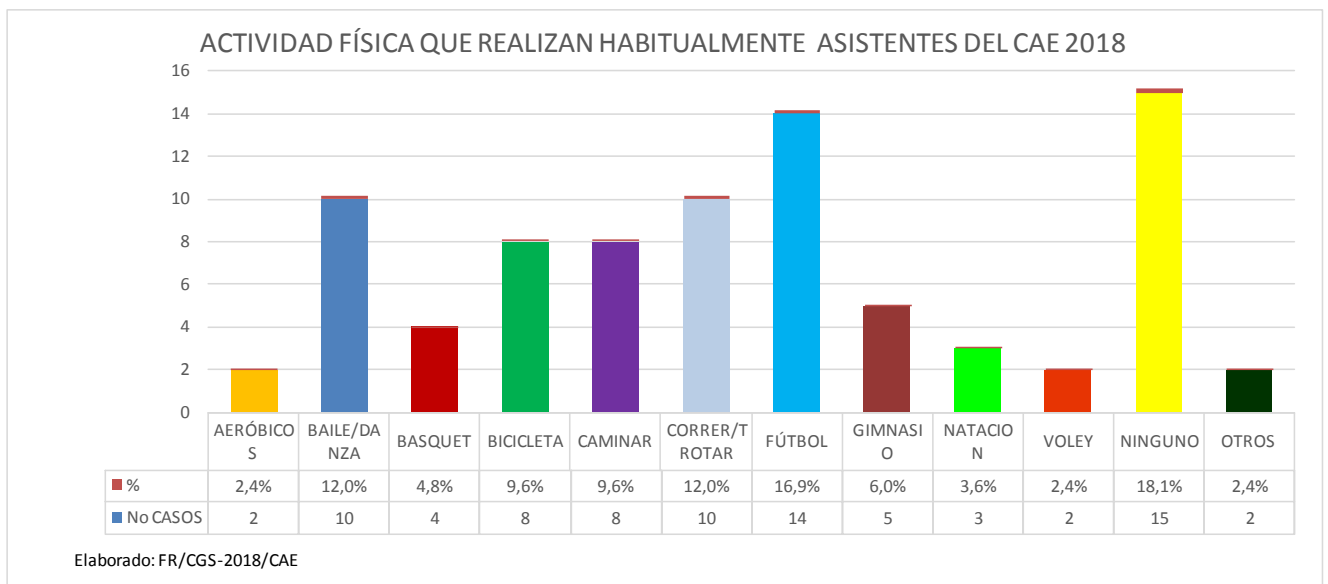
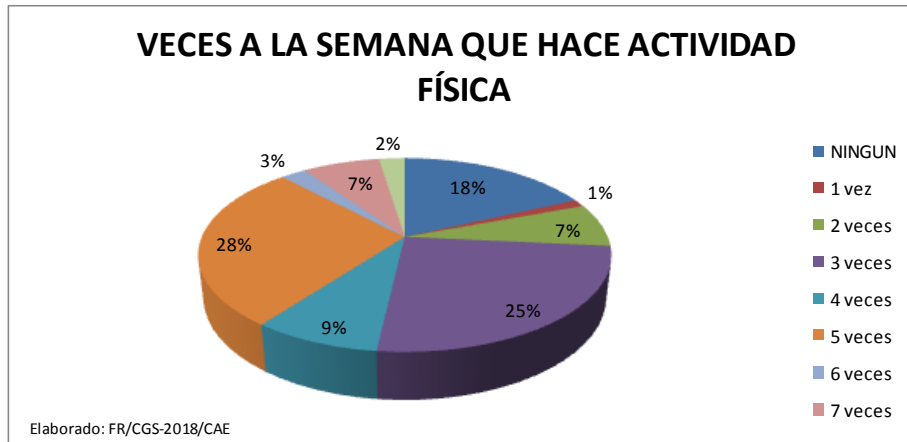


En relación con lo anterior se busca conocer los alimentos frecuentes que los pacientes suelen utilizar para una hipoglucemia, para esta relación se utilizó el primer alimento nombrado, con lo cual se puede inferir que habrán otros alimentos en la lista de cada paciente.



Se observa que el jugo es el más usado (41%), seguido del agua con azúcar (22%) y la miel con el 12%.

Sobre el tiempo y tipo de ejercicio, así vemos que el 28% hace ejercicio 5 veces a la semana, el 25% lo hace 3 veces a la semana, mientras que el 18% no hace ejercicio. Cabe señalar que el tiempo de ejercicio que se recomienda es realizar ejercicio físico 4 o 5 días a la semana, en este sentido se observa que el 82% de los asistentes hacen ejercicio de manera consistente, mientras que el 18% no lo hace. Siendo este aspecto un elemento de cuidado de su condición de salud.

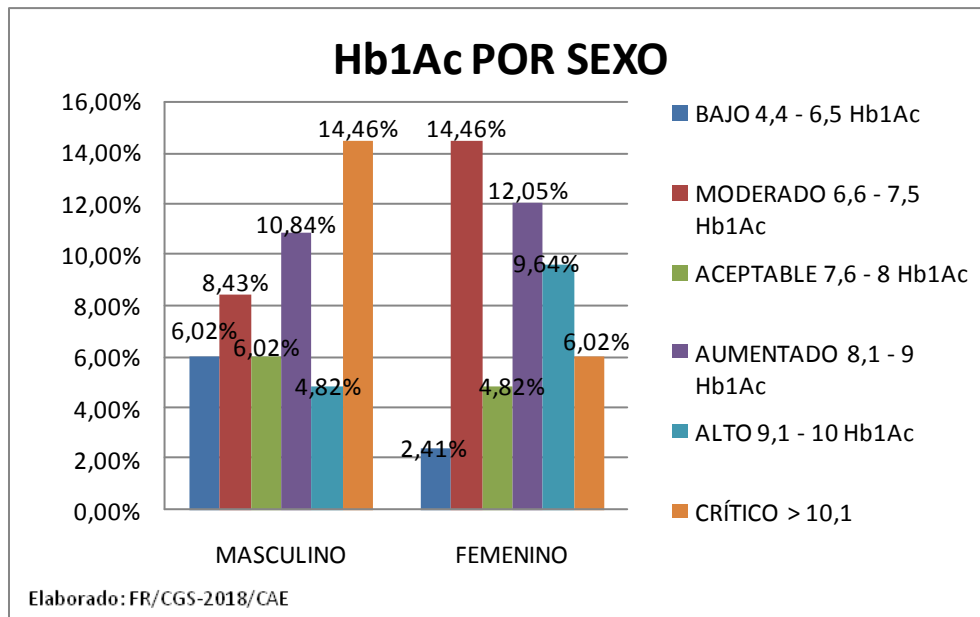


Respecto al tipo de ejercicio se encuentra que el 18,1% declara no hacer ningún tipo de ejercicio, el 16,9% practica fútbol, el 12,0% realiza baile o danza, junto con otro 12% que se dedica a correr o trotar, alrededor del 9% camina o hace bicicleta, el 6% va al un gimnasio, el 4% practica básquet, el 3,8% se ejercita con natación, el 2,4% hace vóley o aeróbicos u otro tipo no especificado de ejercicio.

Finalmente durante el Campamento se realiza el examen de hemoglobina glicosilada a todos los participantes con diabetes tipo 1 y para 2018 se observaron los siguientes resultados, según el grupo de hombres y mujeres. Así vemos que entre el grupo de hombres el 14,46% tiene un porcentaje de hemoglobina glicosilada en nivel crítico, el 10,84% está en un nivel aumentado (entre 8,1 y 9%), el 8,43% está en un nivel moderado (6,6 a 7,5%), el 6,02% en nivel aceptable y un igual porcentaje en nivel bajo, finalmente un 4,82% en nivel alto. Entonces se concluye que el

19,28% de participantes hombres no están teniendo un adecuado cuidado de su diabetes, sobrepasando el 9% de de hemoglobina glicosilada.

Mientras que en el grupo de las mujeres se ve que el 14,46% está en nivel moderado, el 12,05% está en nivel aumentado, seguido del un 9,64% en nivel alto, el 6,02% en nivel crítico y el 2,41% en nivel bajo. Así se aprecia que el 15,66% está con un mal manejo de su diabetes y por tanto sujetas a la aparición temprana de complicaciones.



3.6. Otras actividades

Otras de las actividades del área de Coordinación social están las actividades referentes a la búsqueda de documentos, seguimiento y trámites correspondientes para la des aduanización de las donaciones provenientes del exterior.

Se realiza también la elaboración de informes trimestrales para las 2 organizaciones cooperantes: Universidad Internacional del Ecuador y Club Rotary La Puntilla.

Se apoya con las actividades deportivas en el Proyecto Campo Amigo Ecuador, mediante la elaboración de juegos para la generación de integración etaria, participación, solidaridad y formación de espíritu de equipo.

Finalmente se lleva a cabo la actualización de información de la página web institucional como apoyo a la dirección de Comunicación.

3.7. Hitos

1. Se logró que el 86% de los jóvenes inscritos en la Escuela de Formación Líderes Juveniles 2018 participen al menos en una actividad educativa de la FDJE. Más del 59% de los inscritos aprobaron



Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

la EFLJ.

2. Verificación de las condiciones de vida del 31% de los apadrinados beneficiarios del Programa.

3. Actualización de la información socioeconómica del 85% de las familias apadrinadas. Con respecto a los 19 nuevos casos que solicitaron ser parte del programa de apadrinamiento en el 2018, sólo se aprobó al 47% de los solicitantes, el 53% restante no se aprobó debido a que no cumplieron con los requisitos solicitados o en la lista de nuevos casos había familias más vulnerables que requerían ayuda.

4. Se cuenta con una base de datos de información socioeconómica de las familias que han sido apadrinadas desde el 2017. Actualmente se cuenta con la información socioeconómica de 84 casos.

5. Se procesó el 100% de información levantada de los asistentes al CAE 2018, lo que se traduce en cuadros y gráficos.

6. Reducción de tiempo en un 50% para recibir las donaciones tanto de tiras reactivas e insulinas.

7. Se ha cumplido con los procesos de Rendición de cuentas a las diferentes organizaciones que nos apoyan y lo solicitan.

3.8. Desafíos

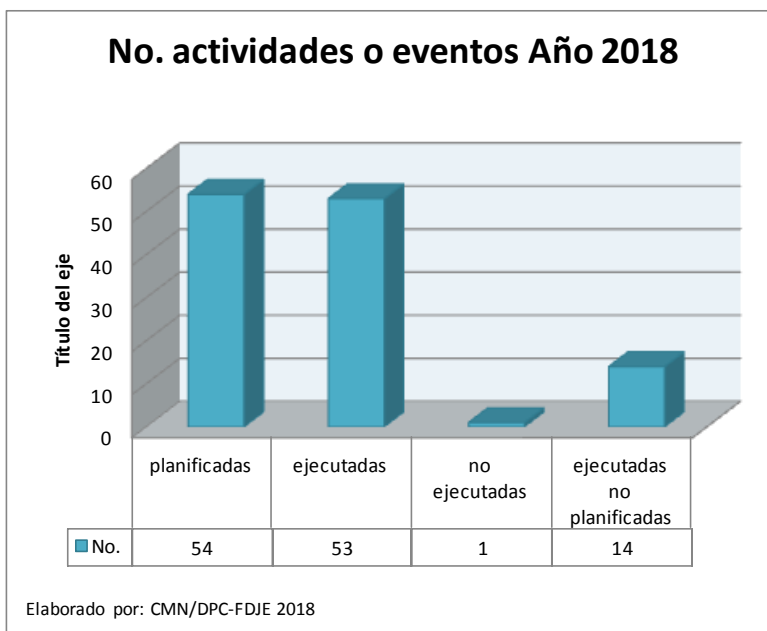
Entre los desafíos que se perfilan para el año 2019 se plante lo siguiente como prioridad:

1. Reducción del porcentaje de deserción en la EFLJ, mejorando la calidad de las charlas, reducir clases expositivas de pura teoría.
2. Incrementar la información socioeconómica actualizada y verificada de los apadrinados
3. Aplicación de herramientas técnicas (programa socioeconómico) para la toma de decisiones de que familia debe ser apadrinada.
4. Actualización de base socioeconómica y contar siempre con un pasante de apoyo
5. Tener el 95% de la información levantada del CAE al finalizar el evento
6. Establecer acuerdos con pasantes como apoyo para realizar los trámites y seguimientos de las donaciones de insulinas.
7. Tabulación mensual de los asistentes a los eventos educativos
8. Tener información estadística mensual de los asistentes a todos los eventos educativos de la FDJE
9. Actualización de página web una vez a la semana, con apoyo de pasantes
10. Construcción y ejecución de 20 juegos nuevos para el CAE 2019 con el apoyo de líderes juveniles.

4. Planificación y Comunicación

4.1. Planificación

A final del año 2017 se realizó la reunión del Equipo Técnico para la evaluación anual y elaboración participativa del cronograma de actividades 2018, en donde se desarrollan diversos tipos de proyectos. Con base a 54 actividades o eventos planificados, se terminaron ejecutando 53 eventos o actividades relacionados a proyectos educativos y de desarrollo social de la comunidad con diabetes tipo 1, previamente planificados. Además la FDJE a través de su equipo técnico participó en 14 actividades o acciones casuales útiles al posicionamiento público de la problemática de la diabetes tipo 1, invitadas por terceros (actividades ejecutadas no planificadas). De todo el cronograma planificado solo quedó pendiente una actividad, que fue la Colecta, la cual por la fecha fue reemplazada por la Gala por la Diabetes tipo 1.



Eventos y actividades ejecutadas

No.	Eventos y Actividades educativas	Beneficiarios /participantes
1	Encuentro de familias con dm1 Guayaquil (12/marzo/2018)	31
1	Encuentro de familias con dm1 Santa Elena(13/marzo/2018)	45
1	Encuentro de familias con dm1 Pichincha (21/abril/2018)	80
1	Encuentro de familias con dm1 Guayaquil (25/junio/2018)	34
1	Encuentro de familias con dm1 santa Elena (26/junio/2018)	29
1	Campamento (01/agosto/2018 al 05/08/2018)	103
1	Laboratorio de carbohidratos (24/marzo/2018)	50
1	Taller laboratorio de carbohidratos Ambato 22/09/2018	18



Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

3	Educación en instituciones educativas	90
1	Educación a debutantes	37
6	Padres compartiendo la DM1	17
2	Talleres de Cooperación médica	77
1	Taller de motivación para padres	47
1	Pre campamento	43
SUBTOTAL DIRECTOS		701
No.	Eventos y Actividades de desarrollo social	
1	Triaje previo a campamento	
12	Escuela de formación de líderes juveniles (marzo-julio/2018) (12 sesiones)	29
1	Ruta recreativa	69
16	Visitas domiciliarias	22
1	Apadrinamiento	72
SUBTOTAL		192
No.	Eventos de sensibilización y recaudación de fondos	
0	Colecta	0
1	Gala por la Diabetes tipo 1	424

Total Actividades: 54

Total beneficiarios de actividades de educación y desarrollo social: 893

Total participantes eventos de recaudación: 424

Eventos y Actividades ejecutadas no planificadas

No	Eventos de posicionamiento de la diabetes tipo 1
1	Mesas de trabajo del Código Orgánico de Salud
1	Caminata por el día Mundial de la diabetes (300)
2	Reuniones de trabajo en el Ministerio de Salud
1	Participación en el Congreso Nacional de Endocrinología
8	Entrevistas en medios de comunicación
1	Primera validación externa del protocolo de diabetes tipo 1 con el MSP

Total actividades: 14

Como complemento al proyecto Campo Amigo 2018 se elaboró la propuesta para solicitar apoyo de la de Fundación Telefónica, que fue aprobado y con ello, los voluntarios externos de FT aportaron en la educación el día sábado de campamento.

Además como parte del Área de planificación se realizaron los reportes necesarios para rendir cuentas a las instituciones y empresas que apoyan nuestros proyectos.

Los nudos críticos en torno a la planificación se hallan en función de la disponibilidad de equipo técnico para afrontar más actividades de intervención o seguimiento que surgen como consecuencia del continuo avance en los diferentes campos de acción que realiza la FDJE; debido a

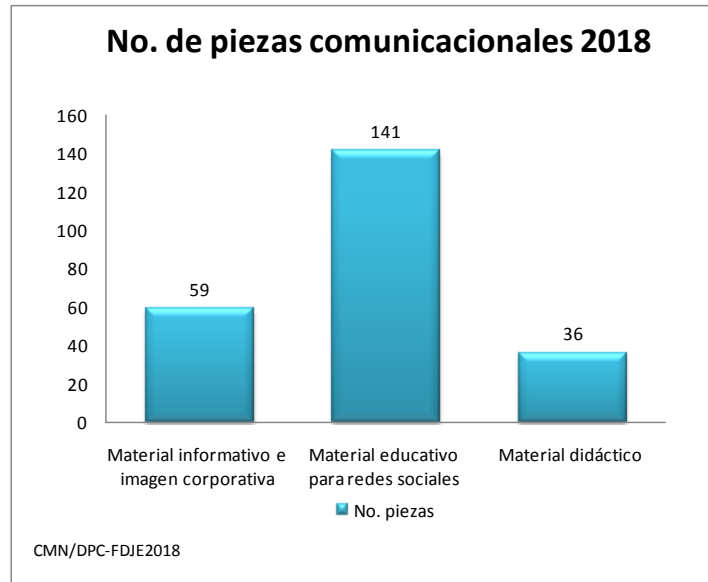
un tema presupuestario no es posible aumentar el número de personas en el Equipo técnico. Algunas de estas carencias se intentan cubrir con el programa de voluntariado externo, abierto a voluntarios que deseen trabajar junto al equipo técnico, lamentablemente esta vía no siempre tiene suficientes o cumplidos aspirantes que se sintonicen con este tipo de tareas. En el ámbito de la comunicación han sido importante el apoyo de los pasantes de diseño que contribuyen a la preparación de post, material informativo y didáctico. Y el otro aspecto relacionado a este mismo tema es la restricción de tiempo para la elaboración de lecciones aprendidas que recojan por escrito la valiosa experiencia que el equipo técnico ha acumulado en estos años, ésta sigue siendo una tarea pendiente.

4.2. Comunicación

En el área de comunicación se ha mantenido una misma estrategia en el manejo de la página web y las redes sociales de la FDJE, siendo un elemento importante la continuidad en cuanto al contenido generado en la propia organización, esto permite mantener una fuerte identidad institucional, prestigio en cuanto a la seriedad del manejo de contenidos y fuente para consulta, comunicación o para compartir pequeñas píldoras de conocimiento en torno a la diabetes, la nutrición y el apoyo psicológico, así como una ventana de información, transparencia y publicación de eventos que promueve la FDJE.



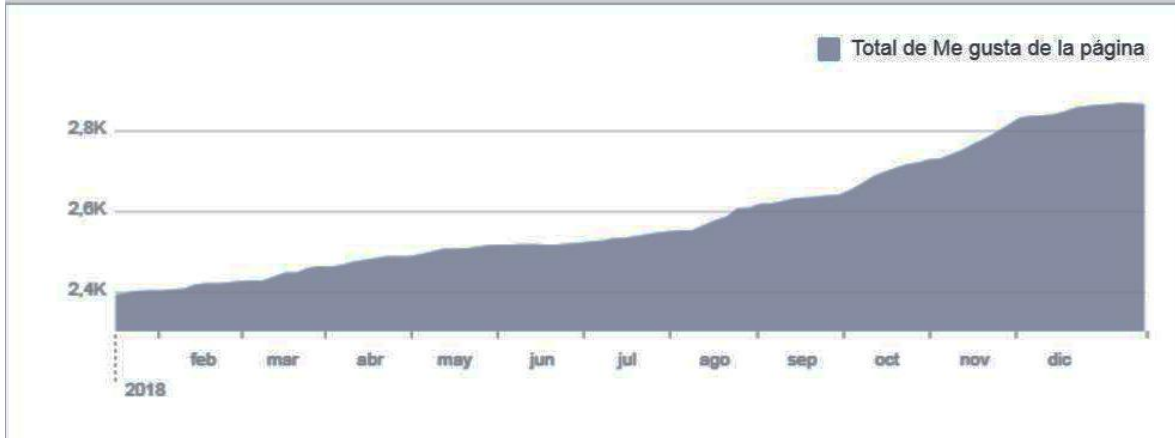
Actualmente el manejo de web y redes sociales es una tarea que toma cada vez más protagonismo en la relación con la comunidad con diabetes tipo1, por estos medios, las personas preguntan por servicios, expresan sus necesidades, comparten sus sentimientos y también se informan. El rol de las redes sociales que maneja la FDJE tienen por objetivo brindar información verificada, y generar educación a través de piezas construidas con evidencia científica y estética adaptada a los diferentes públicos que se generan en las distintas redes.



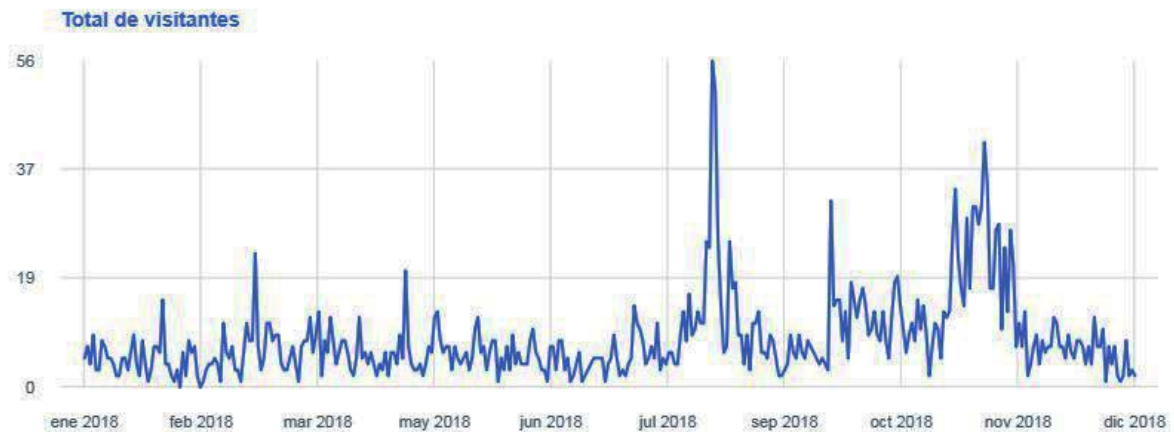
Los materiales que se producen cumplen una previa planificación y pasan por el control de diferentes miembros del equipo técnico, así durante 2018 se trabajaron diferentes productos comunicacionales con el apoyo de pasantes de diseño: 1) Material informativo e imagen corporativa 2) Material educativo para redes sociales y 3) material didáctico para apoyar las actividades de la dirección de educación. En el proceso de elaboración de estas piezas comunicacionales, un alto porcentaje se concentra en la producción de piezas para redes sociales, ya que los diferentes públicos se han acostumbrado a publicaciones continuas sobre diferentes temas, siendo éste un factor que también promueve el continuo y sostenido crecimiento de estas redes. Es importante aclarar que la producción de estas piezas están sujetas a la presencia de pasantes de diseño gráfico, en este ámbito la FDJE mantiene un convenio firmado con el Instituto Cordillera "ITSCO", sin embargo la ejecución del mismo también depende de la disponibilidad de estudiantes que postulan para pasantías en nuestra organización.

En cuanto al desarrollo y crecimiento de la página web, actualmente se experimentan un poco de problemas, pues la plataforma de ésta es un tanto antigua, lo que dificulta su adaptación a la plataforma de smart phones. En cuanto a las redes sociales, la más visitada es facebook, luego se utiliza mucho Whatsapp y en menor cantidad youtube, twitter, instagram y blog. En Facebook hasta diciembre de 2018 se alcanzó los 2861 "me gusta", este indicador se ha incrementado cada año en dos temporadas: al final del proyecto Campo Amigo y en el mes de noviembre, cuando se acerca la conmemoración del Día Mundial de la Diabetes.

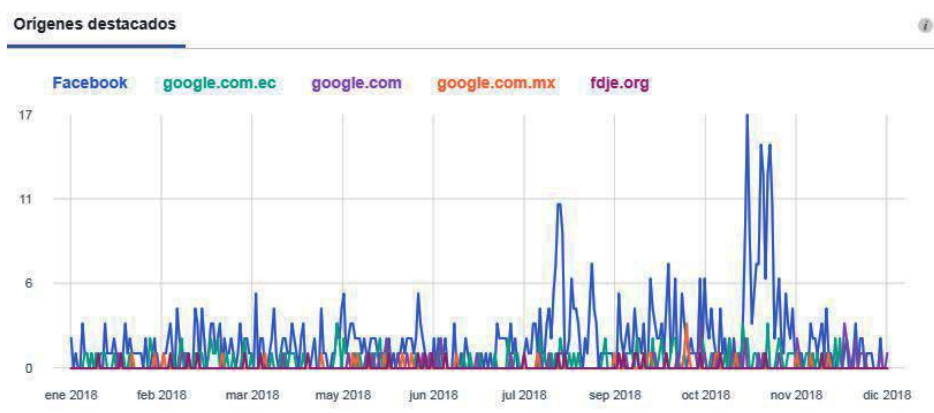
Total de Me gusta de la página hasta hoy: 2861



N.º total de personas que la han visto Por sección Por edad y sexo Por país Más ▾



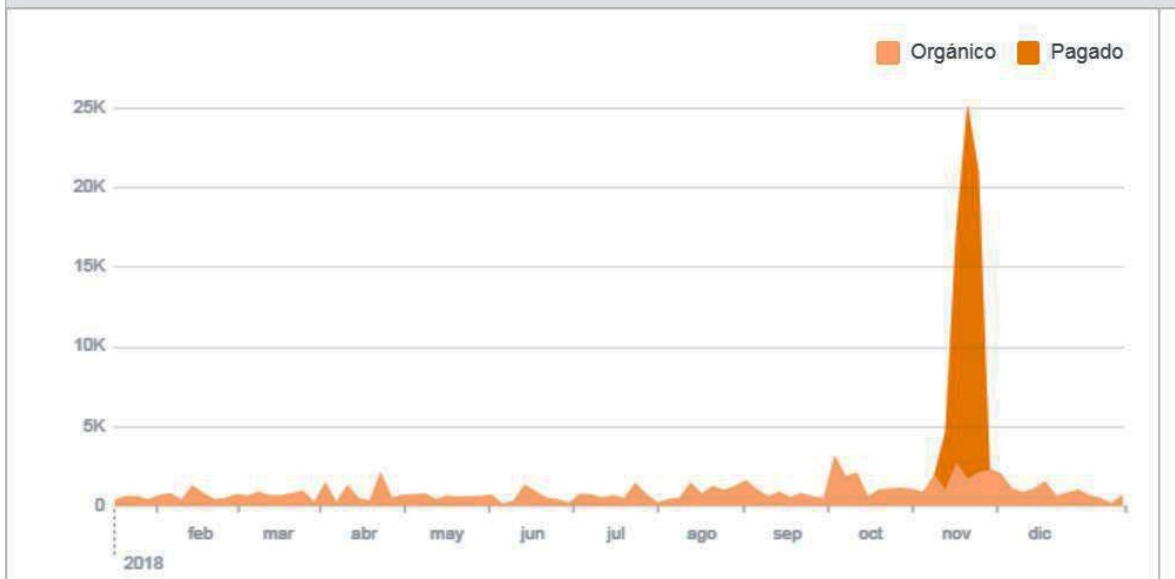
Se observa también que el público que se engancha al facebook de la FDJE tiene su origen en la propia plataforma, un comportamiento diferente al que venía sucediendo en los años anteriores, en donde los visitantes se movían desde la página web. Esto da cuenta de la fuerza de esta plataforma que se ha convertido en una fuente de consultas, noticias y preferencias de quienes están esta red social.



Cabe también aclarar que en el 2018, se ha tenido un crecimiento no solo orgánico, sino también uno de tipo pagado, debido a la promoción que se realizó para promover la Gala por la diabetes. Esto significó un notable aumento de la exposición del nombre de la Fundación Diabetes Juvenil Ecuador y permitió una sensibilización hacia la causa de la DM1.

Alcance de la publicación

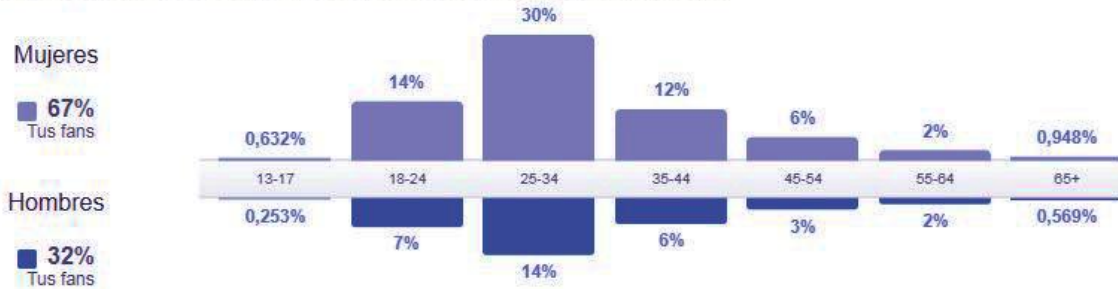
Número de personas a las que se ha mostrado en pantalla cualquier publicación de tu página. Esta cifra es una estimación.



Las publicaciones relacionadas a la Gala son las de mayor alcance de la página, sean videos o imágenes.

En cuanto a las características etarias y de sexo de la plataforma facebook, se observa que no tiene mayores cambios respecto al año anterior. El 67% son mujeres y hombre el 32%. El grupo mayoritario está representado por las mujeres entre 25 y 34 años, seguido de los hombres en ese mismo rango de edad, y las mujeres entre 18 y 24 años.

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. Esta cifra es una estimación.



El porcentaje más alto de seguidores están en Ecuador, Estados Unidos, México, España, Argentina y Perú.

Visitas a la página por países



Entrada	Visitas a la página
Ecuador	5312
Estados Unidos	1308
Rusia	707
México	502
Francia	323
Perú	216
Colombia	176
España	140
Chile	123
Argentina	120

En cuanto al blog: Diabetestipo1Ecuador de la FDJE tiene hasta el momento un total de 10.760 visitas, con un promedio mensual superior a 100 visitas mensuales; la audiencia mayoritaria está en Ecuador, Estados Unidos, Rusia, México, Francia y Perú.

Las posibilidades de esta plataforma es muy rica, ya que permite el tratamiento de contenidos con mayor profundidad y extensión; siendo una de sus limitantes la rapidez de actualización versus la de producción. Esta plataforma permite el desarrollo de temas sobre diabetes, nutrición, psicología y realidad sobre la DM1 en el Ecuador.

También permite mantener una memoria escrita de la agenda mensual de la FDJE en cuanto a actividades y eventos realizados, muy fáciles de consultar.

Respecto a la red youtube, se debe mencionar que en 2018 no fue muy atendida ni difundida, puesto que la posibilidad de producción exclusiva para esta red social está limitada por la disponibilidad de recursos y talento humano que se dedique a generar piezas comunicacionales exclusivas para esta, siendo importante el potencial que tiene. Sin embargo algunos de los videos que se comparten en facebook también se los comparte en esta red. Se debe tomar en cuenta que el uso de youtube se ha incrementado mucho en los últimos años, pues cada vez más el aprendizaje o consulta a través de video se hace más común, es decir el video es un lenguaje más cómodo para la mayoría de la población, aunque su esfuerzo de

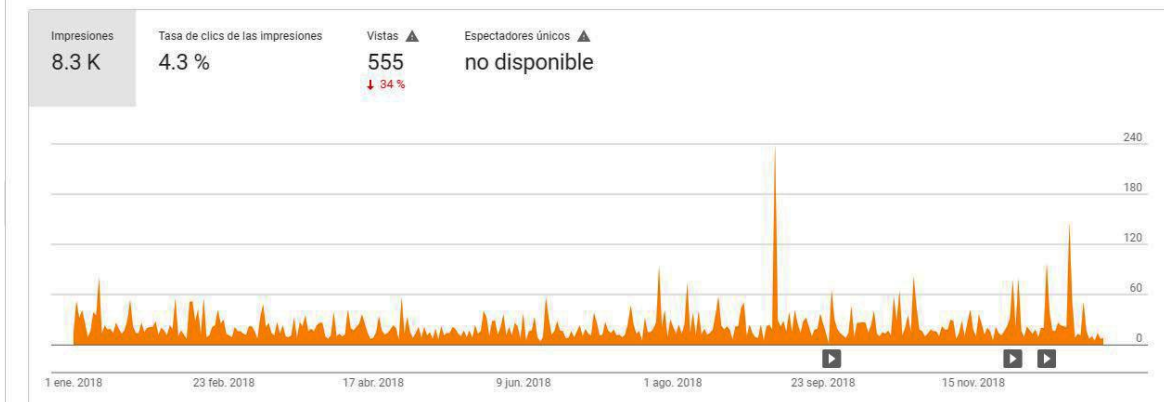


Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

producción en más fuerte. Las audiencias respecto del canal de la FDJE fueron variables en 2018, con un pico entre agosto y septiembre.

59

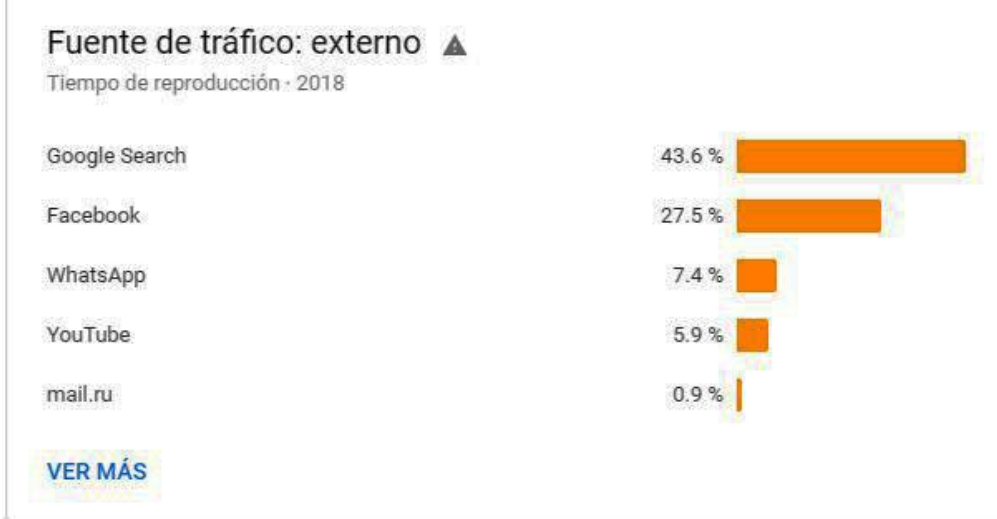


Se puede apreciar también que en las fuentes de tráfico la búsqueda directa en Youtube es la predominante con el 45.8%. En el tráfico externo se observa que la mayoría proviene desde el buscador de la plataforma google, seguida por facebook.

También es importante reportar que dentro de la estrategia comunicacional de la FDJE, esta plataforma se la considera de apoyo en comparación con Facebook, Whatsap o la página web que son actualmente directamente más atendidas, por el nivel de uso de la comunidad con DM1. Es un limitante no aprovechar mejor los recursos de esta plataforma.

Según la estadística de la plataforma youtube, se puede constatar el tipo de video y la temática que son las más solicitadas. Así tenemos que el video "Diabetes tipo 1 en Ecuador" es de los más visualizados, seguidos por los videos promocionales del día Mundial de la Diabetes y el

correspondiente a la Gala por la diabetes Infantil.



Video	Tiempo de visualización (minutos)*	Visualizaciones*	Duración media de las visualizaciones	Porcentaje medio reproducido
Diabetes tipo 1 en Ecuador	354 (53%)	164 (30%)	2:09	34%
¡Cuando sea grande quiero estar bien!	48 (7,2%)	55 (9,9%)	0:52	56%
Gala Diabetes Infantil	38 (5,8%)	46 (8,3%)	0:50	70%
Fundación Diabetes Juvenil Ecuador - FDJE - D...	28 (4,3%)	37 (6,7%)	0:46	34%
Fundación Diabetes Juvenil del Ecuador-FDJE-...	26 (3,9%)	19 (3,4%)	1:22	56%
Fundación Diabetes Juvenil Ecuador - FDJE- Di...	26 (3,9%)	23 (4,1%)	1:07	20%
Escuela de Líderes FDJE 2017	20 (3,1%)	26 (4,7%)	0:47	18%
La Diabetes me dio una razón para estar sano	20 (3,0%)	16 (2,9%)	1:14	13%
Factores que aumentan el índice glucémico de...	19 (2,9%)	13 (2,3%)	1:29	88%
Fundación Diabetes Juvenil Ecuador - FDJE- E...	19 (2,8%)	28 (5,0%)	0:40	16%
Cuando sea grande...¡Quiero estar bien!	13 (2,0%)	15 (2,7%)	0:52	53%
Fundación Diabetes Juvenil Ecuador-FDJE-Col...	11 (1,6%)	11 (2,0%)	0:59	42%
VIDEO GoFundMe	10 (1,5%)	19 (3,4%)	0:32	35%
Campaña Ayuda a Verdaderos Superhéroes 20...	8 (1,2%)	19 (3,4%)	0:24	65%
Fundación Diabetes Juvenil Ecuador - FDJE- "D...	7 (1,1%)	14 (2,5%)	0:31	41%
No seas parte de la estadística	6 (1,0%)	17 (3,1%)	0:22	74%
Fundación Diabetes Juvenil Ecuador -FDJE- Sa...	5 (0,7%)	10 (1,8%)	0:29	76%
Fundación Diabetes Juvenil Ecuador -FDJE- Sa...	4 (0,5%)	8 (1,4%)	0:27	70%
Consejos para viajar con DM1	3 (0,4%)	7 (1,3%)	0:23	54%
Fundación Diabetes Juvenil Ecuador -FDJE- Da...	1 (0,1%)	8 (1,4%)	0:06	61%

1-20 de 20

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

En el transcurso del año 2018 la FDJE a través del Equipo técnico aceptó varias invitaciones a participar en distintos eventos destinados a posicionar la diabetes tipo 1 en la agenda pública, gracias al prestigio adquirido y seriedad en la defensa de las personas con DM1, también es importante destacar que a partir de la Resolución sobre diabetes realizada por la Asamblea



Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

Nacional en noviembre de 2017 por iniciativa del Asambleísta Esteban Albornoz, la FDJE consiguió mayor difusión respecto de su causa, por estos motivos, la FDJE aportó experiencia, conocimiento y orientación sobre el tema de diabetes en eventos como los diálogos en torno a la discusión del Código Orgánico de la Salud, Congreso de Endocrinología, etc. Fue también importante la visibilización que el evento de la Gala por la Diabetes logró al convocar a la Señora Doctora Verónica Espinosa, Ministra de Salud Pública del Ecuador, quien al asistir a este evento, en su discurso inició reconociendo la deuda pendiente que tiene el Estado ecuatoriano en cuanto a una política pública a favor de los niños, adolescentes, jóvenes y adultos con diabetes tipo 1, comprometiéndose a enmendar esta falencia en corto plazo; fue a partir de esta coyuntura que el Equipo Técnico de la FDJE fue uno de los actores convocados para contribuir al diseño de la Estrategia Nacional sobre diabetes tipo 1 que el Ministerio de Salud se halla configurando, dentro del cual está también la publicación de un Protocolo específico para la DM1. Si bien hasta el momento del reporte, se continúa esperando las acciones específicas a favor de esta comunidad por parte del Estado, se ha evaluado la importancia de estos acontecimientos para al fin tener un instrumento de política pública que ampare a las personas con DM1.

61





La FDJE está consciente que este proceso dependerá de muchos otros actores que pondrán en juego sus criterios y hasta posiciones adversas a las principales orientaciones que ha realizado la FDJE fundadas en su dilatada experiencia, pero como institución consideramos importante avanzar en esta discusión para establecer de una vez por todas una estrategia para la DM1, pues lo que está en juego son valiosas vidas de niños y jóvenes que actualmente se hallan desposeídos de su derecho básico a la salud al no tener un buen sistema público, que atienda la especificidad del tratamiento y manejo que requiere la diabetes tipo 1, su acceso a insulinas de calidad, insumos suficientes, educación adecuada y personalizada.

Para la FDJE este es un momento coyuntural decisivo en la definición de una Estrategia Nacional para atender a la DM1, considerando que es una conquista de un colectivo organizado que no estará dispuesto a esperar más años por la atención estatal, ya que en el contexto regional de Latinoamérica, el Ecuador es uno de los pocos países que carece de dicha política pública. El enfoque de la FDJE no solo es una defensa frente a una problemática presente, es una apelación o reverencia a las cientos o miles de vidas de niños y jóvenes que se truncaron por no lograr una atención digna y de calidad, constituye también una mirada al futuro, pues muchos niños y jóvenes hoy diagnosticados con DM1 con escasa atención y acceso a medicinas e insumos esenciales devendrán con complicaciones, que al mismo Estado ecuatoriano tendrá que atender y le costarían un presupuesto cuadruplicado en relación al actual pensado para la Estrategia en términos monetarios y humanos. Este último aspecto es todavía poco advertido por los tomadores de decisión del Estado, y constituye un desafío institucional el generar una reflexión sobre el costo- beneficio de una inversión presente en prevenir complicaciones en los pacientes con DM1, antes que invertir en el futuro mediano en la solución de complicaciones discapacitantes.

La incidencia sobre la diabetes tipo 1 también se hizo en las calles, con la colaboración de las familias de niños y jóvenes con esta condición, quienes se dieron cita en el Parque Bicentenario en conmemoración del día mundial de la diabetes. En este evento participaron 300 personas que hicieron notar la necesidad de poner en práctica los derechos a la salud de esta comunidad.



Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723



Caminata Día Mundial de la Diabetes *Parque Bicentenario Quito, noviembre 2018*

5. Eventos de intercambio

Por invitación de la organización ADJ Brasil se abrió la oportunidad de que uno de nuestros líderes juveniles participen en el Campamento de esta organización, para lo cual, la FDJE puso a concurso de aplicación, siendo el líder David Galarza quien obtuvo la posibilidad de este intercambio, viajando hasta Brasil.

La posibilidad de intercambiar experiencias y diferentes visiones en cuanto al desarrollo del campamento enriquece mucho al proceso de formación de nuestros líderes juveniles y por tanto al proyecto de Campo Amigo Ecuador. Como contraparte la FDJE también extendió la invitación a un joven líder de ADJ – Brasil para asistir a nuestro campamento. Y atendiendo a esta invitación, participó el joven Lucas Xavier como parte del equipo de líderes en el Campo Amigo Ecuador 2018.



6. Recaudación de fondos

6.1. Gala por la Diabetes

Gracias a la iniciativa de dos madres del grupo de Quito, las señoras Alicia Becdach y Adriana Perkins quienes pusieron en consideración de la FDJE el proyecto: “Gala por la Diabetes Infantil” se pudo desarrollar este proyecto de sensibilización y recaudación de fondos para los proyectos educativos y sociales de la organización. Ellas conformaron un equipo de trabajo junto con otras madres voluntarias y ejecutaron este proyecto el cual fue muy exitoso en cuanto a visibilización pública de la diabetes, consecución de fondos y donaciones y también con impacto en la incidencia política, al lograr la presencia de la Sra. Ministra de Salud en este evento.





6.2. Alianzas estratégicas

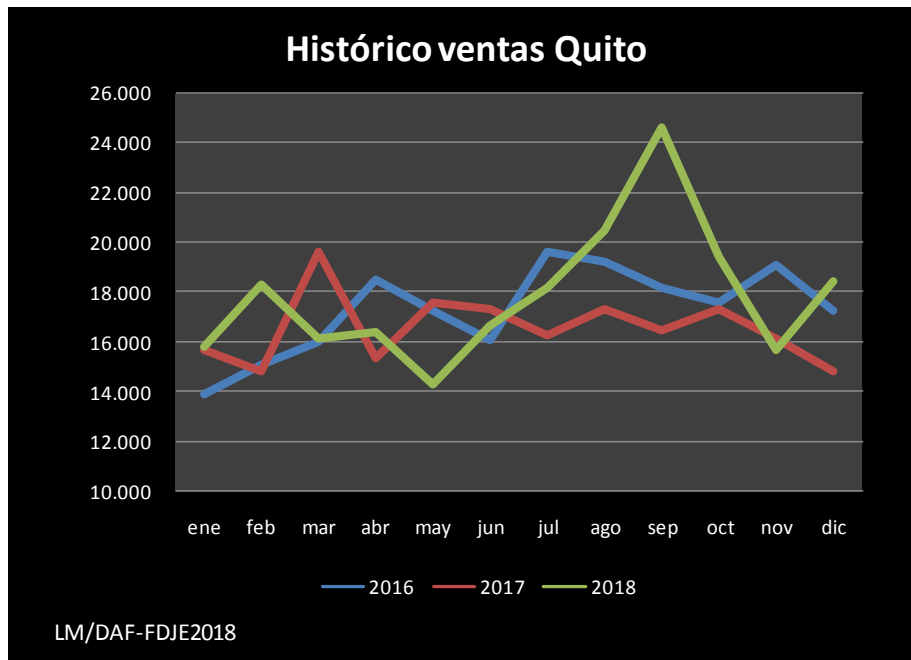
La gestión de recursos que permitan el desarrollo de los proyectos y programas que ejecuta la FDJE ha generado acuerdos y firmas de convenios de apoyo o cooperación con instituciones y empresas que facilitan diferentes recursos a favor de la causa de la diabetes tipo 1. Así tenemos que en 2018 las siguientes entidades apoyan en las actividades educativas y Programa de Apadrinamiento.

- HOTEL FINLANDIA - QUITO
- FUNDACIÓN DR. GÓMEZ SEQUEIRA
- MARESA
- CLUB FEMENINO DE COTOPAXI
- FUNDACIÓN LIGA DE LA CARIDAD
- ENDOCARE - Centro Integral de Endocrinología y Diabetes
- UNIDAD EDUCATIVA LETORT -QUITO
- FUNDACIÓN FUTURO VALDIVIA
- ROTARY CLUB LA PUNTILLA

7. Área económica – financiera

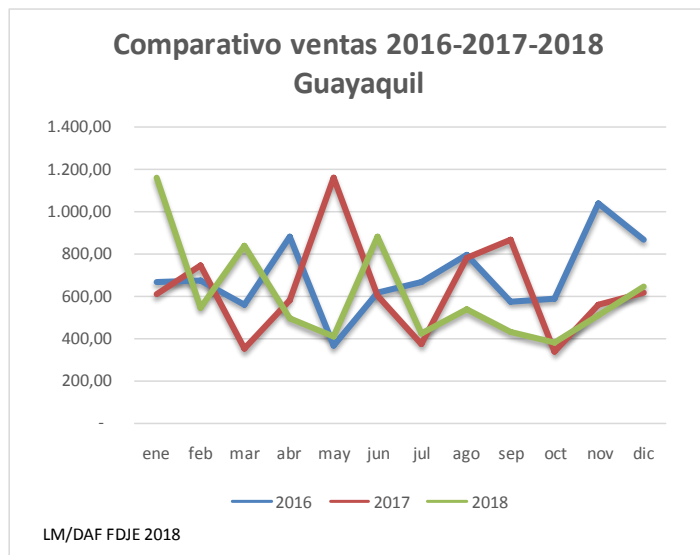
7.1. Estructura del Presupuesto

El conjunto de actividades realizadas durante 2018 guardan una fuerte relación con el Área administrativa financiera, de acuerdo a los reportes podemos ver que el número de pacientes que se han acercado a la fundación es de 3300 (facturas emitidas), de las cuales 11 corresponden a



donaciones, haciendo un comparativo del año anterior se puede apreciar un incremento en Quito del 8%, y un decrecimiento en Guayaquil del 4%, además si dejamos de lado el aporte de las facturas por concepto donaciones vemos también un decrecimiento en ventas en Quito por un monto del 4% en relación al 2017, esto se debe porque

llegaron al país tiras más económicas (contrabando), y también que algunos pacientes con DM1 se



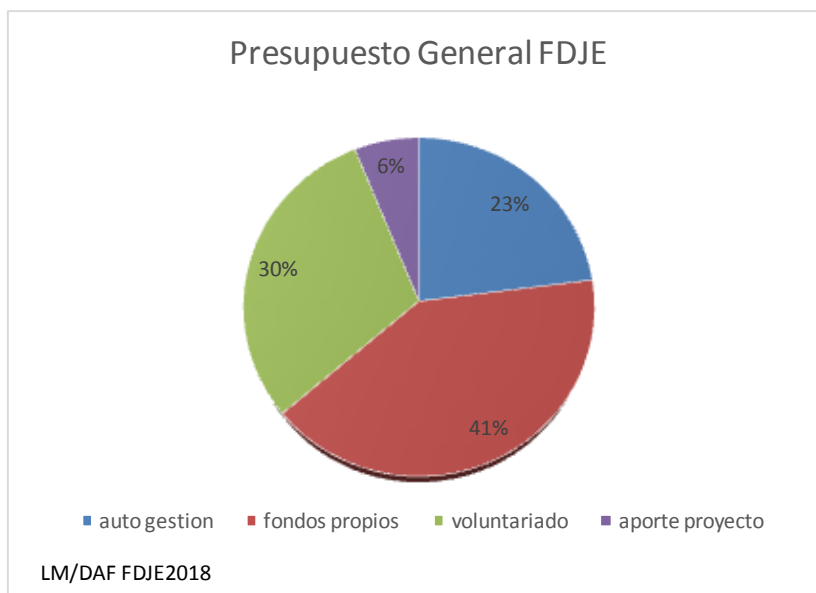
están cambiando a la utilización del dispositivo FreeStyle Libre, por la comodidad y reducción de pinchazos que ofrece, lo cual también repercute en la compra de tiras. Los beneficios de este nuevo producto no está en nuestro mercado incentiva a algunos clientes a viajes a Colombia a comprar los insumos más económicos.

La parte económica siempre será determinante para poder ejecutar nuestras actividades y proyectos, este año hemos realizados algunas de nuestras actividades, no las que planificamos pero estuvimos en otros eventos que no necesariamente

implicaron una salida de dinero. Un aspecto a definir en 2019 es el futuro de la oficina de Guayaquil, debido a que este espacio cumple un trabajo asistencial, pero no genera auto sostenibilidad. Es importante considerar alternativas para seguir ayudando a las familias de esta ciudad, pero al mismo tiempo bajar los gastos operativos.

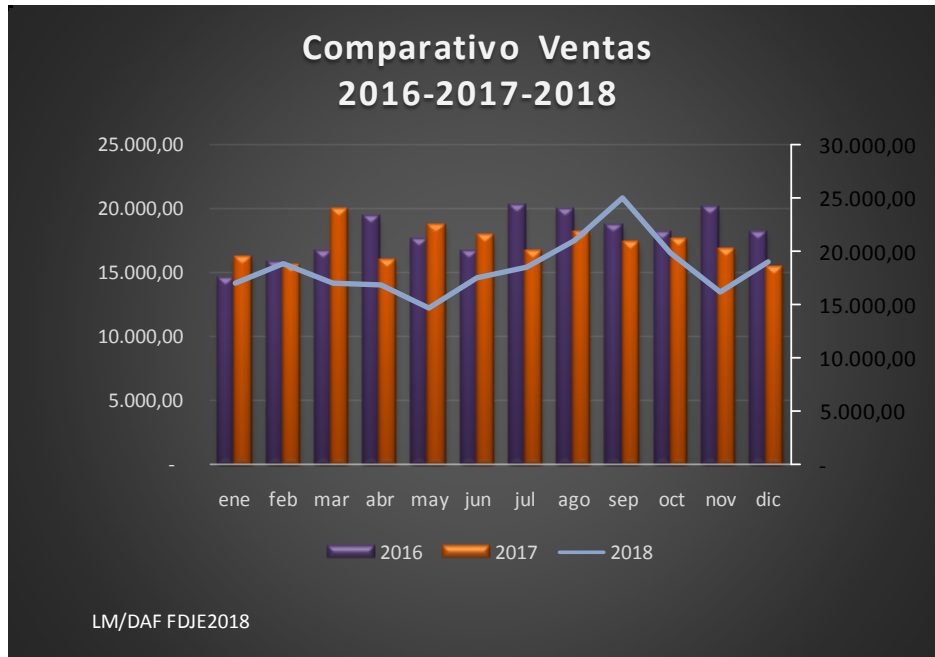
Debido al evento que se realizó en noviembre, la Gala, no se pudo realizar la Colecta por lo que fue reprogramada para el 2019.

Relación Ventas, clientes, presupuesto.

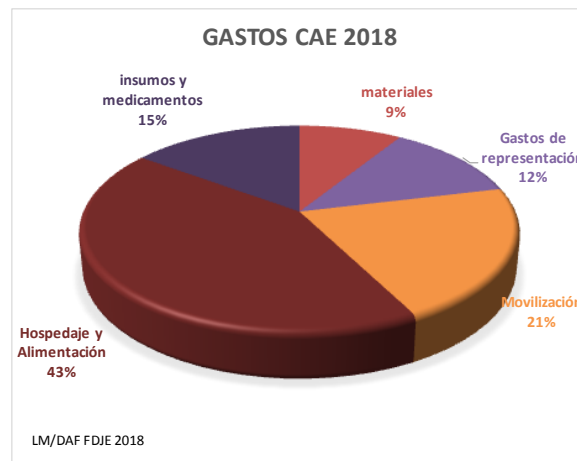


Del análisis se puede desprender que de acuerdo al presupuesto anual de la FDJE, los gastos correspondientes en las diferentes actividades y proyectos fueron cubiertos un 23% de auto gestión (donaciones, eventos), el 41% de fondos propios de la FDJE, el 30% corresponde al aporte del trabajo de los voluntarios y un 6% corresponde al aporte de los auspiciantes.

En relación a la facturación del año 2018, éstas tuvieron un crecimiento del 8%, en Quito y un decrecimiento en Guayaquil del 4%. Es importante mencionar que este crecimiento se debe a la facturación de auspiciantes y que se entregó facturas con el rubro "donación" que asciende a un 12% del total de ingresos brutos. A partir del mes de junio y por un año, recibimos y recibiremos por parte de la Fundación Gómez Sequeira el valor de \$1500 mensuales por un año desde julio 2018, continua el apoyo de \$ 200 mensuales otorgado por la Damas de Cotopaxi, así como también \$500 por parte de la Fundación Ligas de la Caridad.

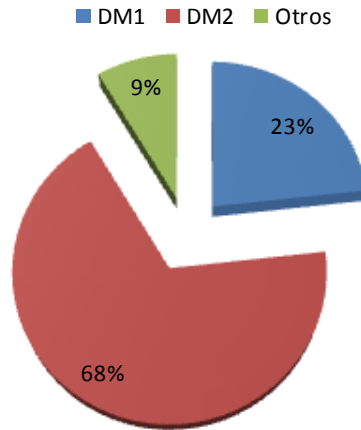


Para nuestro evento Campo Amigo, recibimos el apoyo de Novonordisk (\$1200), Supermaxi (tres bonos de \$300), Vita Leche (donación de 100 camisetas), Invimedic (donación de 90 kits de hb1ac), Roche (4000 tiras y \$5000 en producto), Schullo, Barras proteinas, Colegio Americano, entre otros donantes.



7.2. Características de los clientes de FDJE

Tipos de clientes FDJE Quito



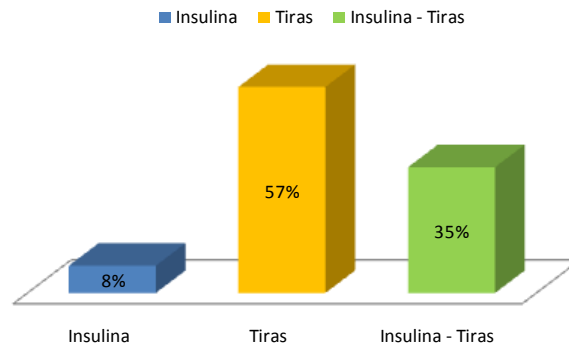
MA/ACQ-FDJE2018

Bajo el análisis de la información disponible en atención al cliente se puede observar que nuestros clientes en su mayor porcentaje tienen diabetes tipo 2, frente a un 23% de clientes que tienen diabetes tipo 1 y un pequeño porcentaje de ellos que aún no ha sido identificado con una u otro tipo de diabetes.

En referencia a los productos más solicitados, podemos observar que las tiras reactivas para medición de

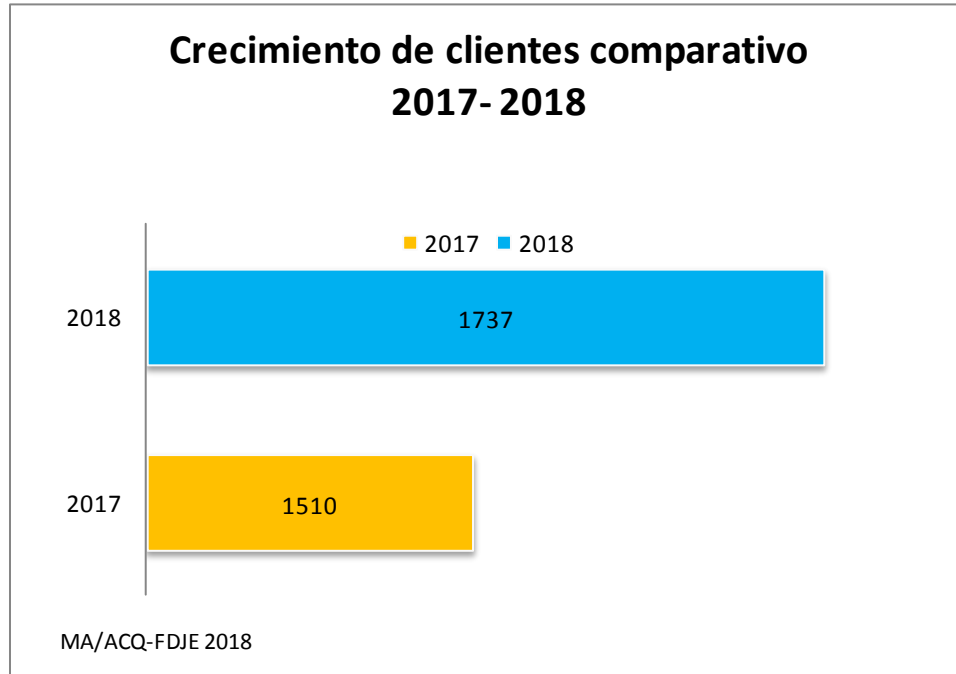
glucosa es el producto más solicitado, seguido de quienes compran tiras reactivas e insulina, finalmente el 8% apenas se acerca a la oficina de Quito por la insulina.

Productos más solicitados Quito 2018

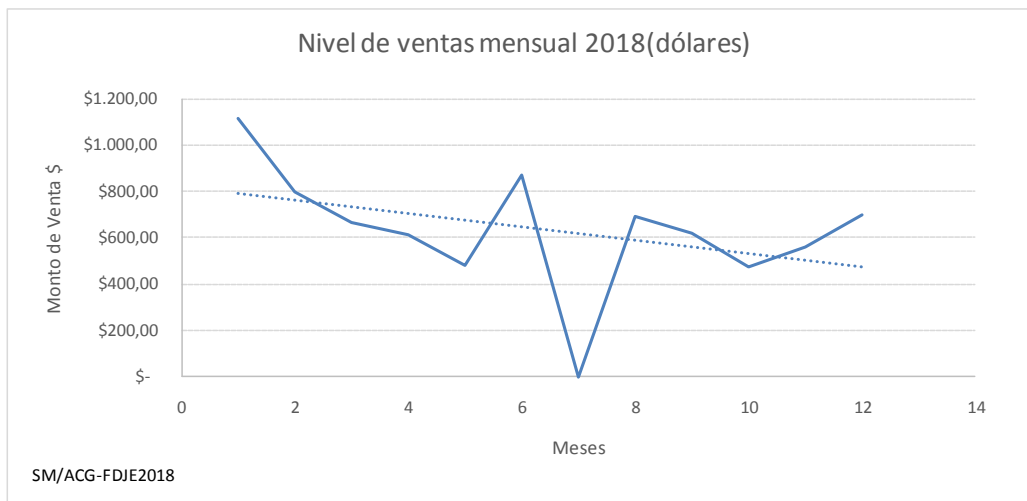


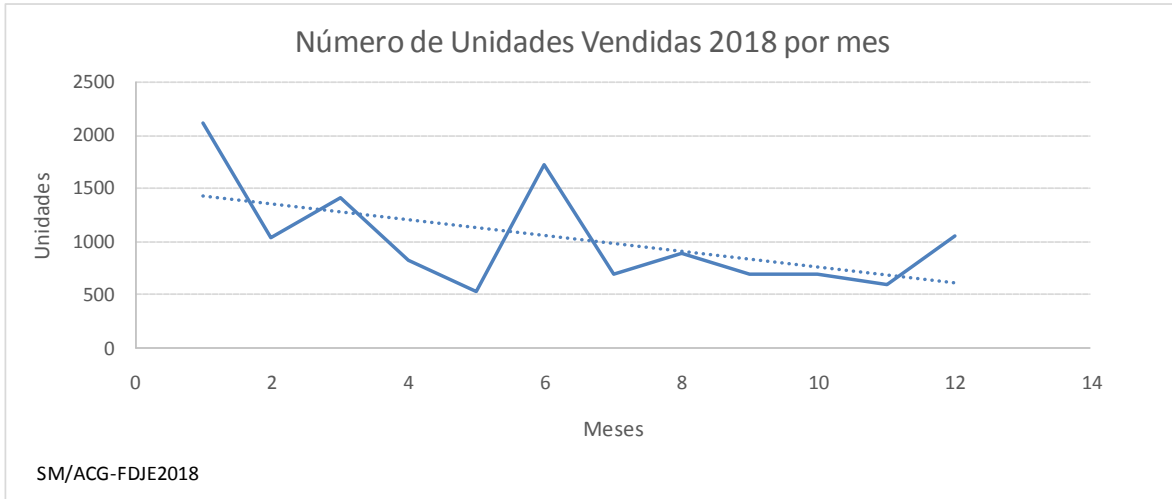
MA/ACQ-FDJE 2018

De acuerdo al análisis del registro de clientes se observa un crecimiento de número de clientes respecto del año 2017.



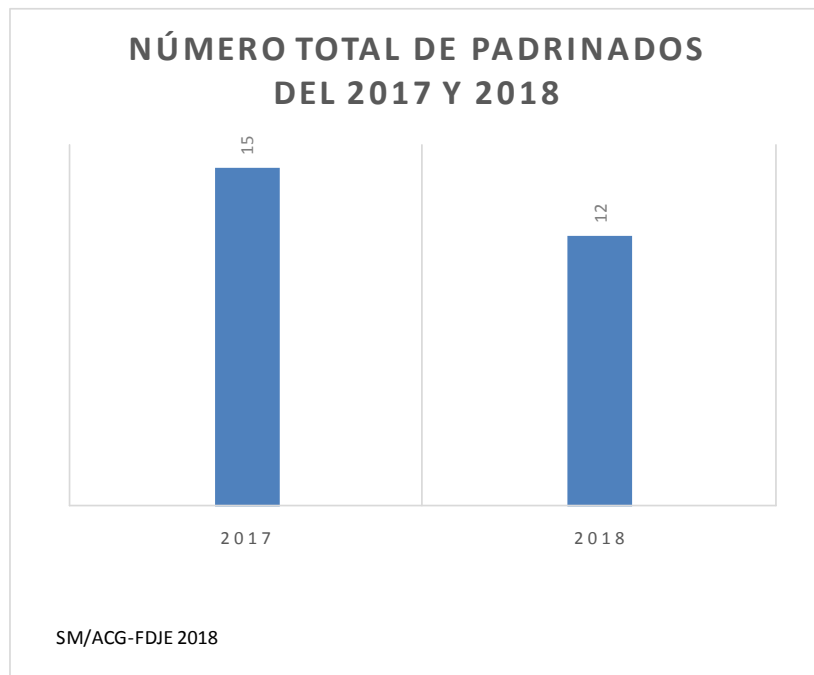
En la oficina de Guayaquil bajo el análisis de clientes se observa una situación poco favorable, al cabo de la experiencia de estos años se puede observar que la población del Puerto busca la ayuda de una fundación exclusivamente para bajar los costos de su situación de salud, por tanto en esta oficina la demanda de atención, educación y asistencia de insumos, en este sentido existe un crecimiento continuo de solicitudes para el Programa de Apadrinamiento en esta ciudad, al contrario se produce un decrecimiento de los clientes. El tipo de cliente del Puerto tiene una lógica diferente a la hora de acercarse a una fundación.





Respecto a las unidades vendidas se observa una caída al fin de 2018 respecto de enero, yendo de 2119 a 1057 al finalizar el año.

Sin embargo en el aspecto social se observa un sostenido interés en participar en eventos educativos, así como solicitar el apoyo de apadrinamiento. Al respecto cabe anotar que debido a las limitantes de cupo en el Programa de Apadrinamiento se ha tenido que limitar el cupo, aunque la demanda de solicitudes sube.





Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

Conclusiones y recomendaciones

73

1. La educación en diabetes y nutrición constituye actualmente el ámbito de mayor esfuerzo institucional de la FDJE, pues llega a involucrar a todo el equipo técnico en el proceso de ejecución, así como a líderes juveniles y profesionales externos. En 2018 se logró iniciar un proyecto orientado al apoyo psicológico que tuvo una buena aceptación en un segmento de las familias con las que trabaja la organización, sin embargo se percibió que muchos padres aún buscan fórmulas predeterminadas para afrontar las dificultades emocionales que se desprenden de la vida con diabetes, por eso al respecto se recomienda sensibilizar a los diferentes grupos de padres sobre el entendimiento que este tipo de terapias son orientativas, por lo cual requieren una voluntad de cambio en el centro familiar para resolverlo.

Respecto al resto de los proyectos cabe destacar que en 2018 se continuaron los programas establecidos en educación, permitiendo una continuidad en los procesos con cada grupo etario con el que se trabaja. Ha sido importante el esfuerzo destinado a evaluar la intervención educativa, la cuantificación del impacto en cuanto a beneficiarios, se recomienda establecer parámetros de evaluación que puedan repetirse de manera sistemática, a fin de determinar de manera más acertada el impacto cualitativo de los procesos educativos, que permitan describir las limitantes y establecer estrategias para superarlas.

2. Durante 2018 en el programa de Apadrinamiento se logró apoyar a un número superior a las 75 cupos de los que dispone la FDJE por los acuerdos con las organizaciones Life for a Child e Insulin for Life, por lo que se cubrió a 82 familias con el apoyo, gracias a la gestión del área de Relaciones Públicas que consiguió apoyos para este objetivo en el país. Los datos que arroja la gestión dan por resultado la necesidad de ampliar los mecanismos de seguimiento y volverlos más eficientes, lo que sin duda requerirá de un esfuerzo institucional en el área de Programas Sociales identificando los tipos de limitantes que afronta cada familia y estableciendo las fórmulas de apoyo que requiere cada una de ellas, a fin de conseguir mejores resultados en cuanto a los promedios de hemoglobina glicosilada. En este ámbito es importante mejorar los vínculos de articulación con los médicos del sector privado como público para el establecimiento de metas más adecuadas para cada caso. Es conveniente también tender lazos de coordinación con instituciones y otras fundaciones que puedan contribuir a complementar el apoyo a las familias más vulnerables en distintos aspectos de salud y sociales.
3. El 2018 fue un año paradigmático en la actualización de información de las familias apadrinadas a través de los estudios socioeconómicos y las visitas domiciliarias, pues permite un acercamiento social a la problemática que cada familia tiene que afrontar en el

buen manejo de la diabetes de sus hijos. También fue fructífera en la producción de información para caracterizar al grupo y al respecto se recomienda mantener en los años venideros la producción de la misma información para conseguir una mirada histórica de la intervención de la FDJE en este aspecto.

4. El proyecto Escuela de Líderes ha continuado un año más promoviendo la formación de voluntarios calificados que apoyan en los procesos educativos de la FDJE, han sido importantes para la ejecución de este proyecto el apoyo de líderes ya profesionales, otros profesionales externos y la apertura del Colegio Letort brindando sus instalaciones para el proceso de formación. Se recomienda ampliar los espacios de convocatoria a los jóvenes a más universidades, así también hacer mayores esfuerzos para involucrar a más jóvenes con diabetes.
5. En el área de comunicación se aprecia que continúa el crecimiento paulatino y sostenido de las redes sociales de la FDJE en número de seguidores, gracias a la continuidad en la producción y publicación de píldoras informativas, educativas y promocionales. Durante el año 2018 fue importante el impulso generado por la difusión de la Gala por la Diabetes Infantil para el crecimiento del alcance y posicionamiento institucional. Sostener la secuencia de producción para medios y redes requiere un esfuerzo institucional reiterado y continuo, según la segmentación etaria. Este enfoque ha marcado la diferencia del resto de información que se halla en las redes, ya que se cuida mucho los aspectos estéticos y sobre todo la veracidad de la información difundida, apoyada en la evidencia científica. En esta área es importante el apoyo de pasantes de diseño, con lo cual se recomienda reforzar los vínculos y ampliar la posibilidad de pasantía a otras instituciones. Se recomienda aumentar la generación de pequeños videos, pues es un tipo de lenguaje que se difunde con mayor facilidad.
6. Respecto a la planificación, un año más se ha logrado un alto porcentaje de ejecución de las actividades programadas, siendo la construcción colectiva del cronograma anual de trabajo una herramienta idónea que permite este grado de cumplimiento. Sin embargo, debido al tiempo de inversión que requiere el diseño de cada actividad, el equipo técnico invierte mayor tiempo en esta fase y menor tiempo en la evaluación post evento, siendo recomendable retomar la evaluación que permite cuantificar y valorar los costos institucionales en términos económicos, de talento y tiempo invertido en un determinado periodo de tiempo.
7. La incidencia política de la FDJE para promover la causa de la DM1 ha tenido un progresivo avance involucrando y sensibilizando cada vez más en la sociedad como en los tomadores de decisión, teniendo una cúspide con la asistencia de la Sra. Ministra de Salud pública del Ecuador en la Gala por Diabetes infantil, en donde la funcionaria reconoció la deuda pendiente del Estado ecuatoriano frente a la comunidad con diabetes tipo 1. Esta coyuntura significó un paso importante en la búsqueda de una política pública específica

para esta comunidad, siendo también un efecto de la Resolución de la Asamblea dictada en 2017. La FDJE ha tomado con mucha seriedad y perseverancia la tarea de hacer esta incidencia, pues existen el entendimiento que la problemática de la diabetes tipo 1 tiene necesariamente parte de solución en las acciones que tome el organismo rector de la salud, en ese sentido la FDJE ha participado, aportado y trabajado en los requerimientos que ha solicitado el Ministerio de Salud, entendiendo que los procesos públicos toman tiempo en concretarse y consolidarse, apelando a una cultura de diálogo y participación ciudadana en tanto somos un actor directamente afectado por la falta de una política pública al respecto. Entre las debilidades de este tipo de procesos está la vulnerabilidad de nuestras autoridades a cambios de representante de la cartera de Estado en salud, lo que afectaría en mucho al proceso ya llevado a cabo, sin embargo como institución seguiremos insistiendo en tener una estrategia nacional para esta enfermedad.

8. El servicio al cliente en cuanto a la venta de insulinas e insumos se observó durante 2018 el inicio del cambio en las preferencias de muchos usuarios que desean acceder a innovaciones de la tecnología respecto al monitoreo de la glucosa y la entrada al mercado ecuatoriano de una nueva generación de insulinas. Esto repercutirá en el tipo de demanda de los clientes, por tanto es fundamental analizar hacia donde se dirigen las nuevas preferencias de los clientes y buscar las alternativas y estrategias para prestar los servicios relacionadas a estas nuevas conductas y preferencias, sin descuidar a los clientes más tradicionales. Por otro lado, se evidencia una caída en ventas en la ciudad de Guayaquil lo que requiere también de nuevas estrategias para posicionar la oficina y llegar a un sector poblacional más amplio.
9. Finalmente se concluye que las acciones emprendidas en 2018, gracias a la iniciativa de un grupo de madres ha sido un esfuerzo con los mejores resultados en cuanto a posicionamientos, difusión y recaudación de fondos para la gestión de la FDJE. Vista la experiencia, se ha conseguido una muy apreciable aporte de personas y empresas, así también frente a las limitantes experimentadas en esta primera experiencia, es esencial lograr institucionalmente la articulación adecuada a mecanismos de donación en sendos acuerdos con instituciones financieras, puesto que esta modalidad es actualmente una estrategia más utilizada para la recepción de donaciones.

Compilación: CMN/DPC-FDJE 2018

Revisión: LMJ/DE-FDJE 2018