

# INFORME NARRATIVO ANUAL

## DE ACTIVIDADES 2019



**FUNDACIÓN DIABETES JUVENIL DEL ECUADOR**

**QUITO – 2019**



## Sumario

	Pág.
<b>CONTENIDOS</b>	
Antecedentes	3
Actividades 2019 por Área de trabajo	
1. Programas sociales	5
1.1. Programa de Apadrinamiento	6
1.2. Proyecto asistencial de Ayuda Humanitaria	14
1.3. Apoyos en otras áreas de trabajo	14
1.4. Hitos	15
1.5. Desafíos	15
2. Educación	
2.1. Encuentro de Familias con DM1	18
2.2. Campo Amigo Ecuador	20
2.3. Sesiones de Educación individualizada	23
2.4. Nuevos casos y hallazgos personas con DM1	24
2.5. Hitos	25
2.6. Desafíos	26
3. Gestión Social	27
3.1. Escuela de Formación de Líderes Juveniles	27
3.2. Hitos	30
3.3. Desafíos	30
3.4. Ruta Recreativa con la familia FDJE	30
3.5. Gestión del conocimiento	31
3.6. Hitos	43
3.7. Desafíos	44
4. Planificación y comunicación	45
4.1. Planificación	45
4.2. Comunicación	47
4.3. Posicionamiento de la DM1 en la Agenda Pública	50
5. Eventos de intercambio	53
6. Administrativo – financiera	54
6.1. Estructura del Presupuesto	53
6.2. Características de los clientes de la FDJE	56
6.3. Hitos	60
6.4. Desafíos	60
Conclusiones y recomendaciones	62



# Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

3

## Antecedentes

Durante el período de 2019, la economía ecuatoriana sufrió una contracción, la tasa de crecimiento anual se ubicó en -0,2%, en comparación con el 1,4% del año 2018, dejando a la economía en situación de estancamiento, a consecuencia del contexto mundial caracterizado por tensiones comerciales, debilitamiento de la demanda mundial y malos augurios para el precio del petróleo, todo esto unido a unas condiciones internas en donde se sufrió una desaceleración de la demanda interna. Esto se evidenció por ejemplo, en la formación del capital fijo (referido a los bienes que poseen las empresas como parte de su proceso de elaboración y que no son usados en corto plazo) que registró una tasa real negativa del 2,1%, en el consumo de hogares se produjo un mínimo aumento de 0,58% en el segundo trimestre de 2019, y además en la pérdida de dinamismo del valor de las exportaciones de bienes, como en el sector petrolero y de la construcción.<sup>1</sup> Esta situación se reflejó en la tasa de desempleo que alcanzó el 22,5% en el tercer trimestre de 2019, lo cual se intensificaría al final del año, en parte por la paralización económica sucedida en octubre por las manifestaciones de descontento social.

Respecto al presupuesto de Estado se observó un incremento del déficit global y se optó como solución, la contracción del gasto en capital, en particular en la inversión pública. Además, se observó una disminución de los ingresos fiscales del 2,0% ya que algunas fuentes de recaudación fueron eliminadas o limitadas como consecuencia de la *Ley Orgánica para el Fomento Productivo, Atracción de Inversiones, Generación de Empleo y Estabilidad y Equilibrio Fiscal 2018*, apuntando a una reducción de los ingresos fiscales en torno al 6,0%. De ahí que, el gobierno tuvo la necesidad de recurrir a otras fuentes de financiamiento vía de endeudamiento.<sup>2</sup> “*Sin embargo se tiende a destinar parte de los créditos de los organismos multilaterales y fondos derivados de la emisión de bonos a consolidar el nivel de las reservas internacionales y no a reactivar la actividad económica*”. *Y las medidas económicas están más destinadas a la “restauración de la competitividad y mejorar el saldo de la cuenta corriente”.*<sup>3</sup>

La inflación se mantuvo con un promedio del 0,32%, pero se observó un deterioro de la calidad laboral ya que se redujo un 2,8% del empleo adecuado<sup>4</sup> Desde la política económica actual se ve como vía de salida la reforma laboral a través de la desregulación, como alternativa de incremento

<sup>1</sup> Informe macroeconómico. Estudio Económico de América Latina y el Caribe • 2019- CEPAL

<sup>2</sup> IDEM

<sup>3</sup> Balance Preliminar de las Economías de América Latina y el Caribe • 2019

<sup>4</sup> INEC ECUADOR EN CIFRAS. Empleo adecuado: Personas con empleo que, durante la semana de referencia, perciben ingresos laborales iguales o superiores al salario mínimo, trabajan igual o más de 40 horas a la semana, independientemente del deseo y disponibilidad de trabajar horas adicionales. También forman parte de esta categoría, las personas con empleo que, durante la semana de referencia, perciben ingresos laborales iguales o superiores al salario mínimo, trabajan menos de 40 horas, pero no desean trabajar horas adicionales.



## Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

de empleo, lo cual no garantizaría necesariamente la calidad del mismo y significaría un paso atrás en los derechos de la clase trabajadora.

4

Esta suma de factores generaron a lo largo de 2019 una fuerte crisis de empleo y acceso a bienes y servicios que golpeó a las familias de clase media, popular y migrantes, poniendo en riesgo el acceso a medicamentos e insumos y en definitiva, atentando al derecho a la salud de las familias con diabetes con las que tienen relación la FDJE. Como resultado, en este periodo se incrementaron las solicitudes de apadrinamiento y también de ayuda humanitaria respecto del año 2018, para lo cual se logró entregar insulina e insumos a cinco personas más, dentro de un nuevo proyecto de Ayuda Humanitaria. Así también se puede observar que en las familias se registró un deterioro de los ingresos económicos, del jefe de familia, ya que disminuyó el empleo adecuado, aumentó el subempleo<sup>5</sup> respecto del año 2018, siendo que la cantidad mensual destinada a la salud por parte de la familia, se ve afectada por las circunstancias económicas.

TIPO DE EMPLEO FAMILIAS APADRINADAS	AÑO	
	2018	2019
EMPLEO ADECUADO	30	27
EMPLEO NO ADECUADO	SUBEMPLEO	31
	NO REMUNERADO	5
	OTRO INADECUADO	6
N. Total de Casos	72	75

<sup>5</sup> Información Socioeconómica Programa de Apadrinamiento FRG/CGS-FDJE 2019

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

GUAYAQUIL: Alborada 4ta. Etapa, Mz F1, Villa 8. Telf: (04) 2237832

[www.fdje.org](http://www.fdje.org) correo electrónico: [diabetesjuvenilecuador@hotmail.com](mailto:diabetesjuvenilecuador@hotmail.com)

## Actividades 2019 por Área de trabajo

### 1. Programas Sociales



El área de Programas sociales tiene como actividades directas lo siguiente:

- Planificar, gestionar, coordinar y administrar el Programa de Apadrinamiento de la FDJE
- Hacer seguimiento, asesorar, orientar y atender en temas de diabetes y nutrición a los beneficiarios del Programa de Apadrinamiento
- Levantar información pertinente, generar información y redactar reportes del Programa de Apadrinamiento para los donantes.
- Realizar alertas institucionales sobre casos de vulnerabilidad o situaciones críticas de los beneficiarios del Programa de Apadrinamiento.
- Generar información de los apadrinados y pacientes atendidos para alimentar la base de datos.
- Generar otros proyectos, programas o iniciativas que atiendan a poblaciones vulnerables, y reportar sobre ello.<sup>6</sup>

De manera indirecta, esta área coordina o apoya con otras áreas en lo siguiente:

- Apoyar en el diseño y ejecución de espacios de educación sobre DM1 orientados a niños y adolescentes con DM1.<sup>7</sup>

<sup>6</sup> Actividad no descrita en el documento de Organigrama de funciones 2018 (última actualización), pero encargada a esta área por designación de la Dirección Ejecutiva.

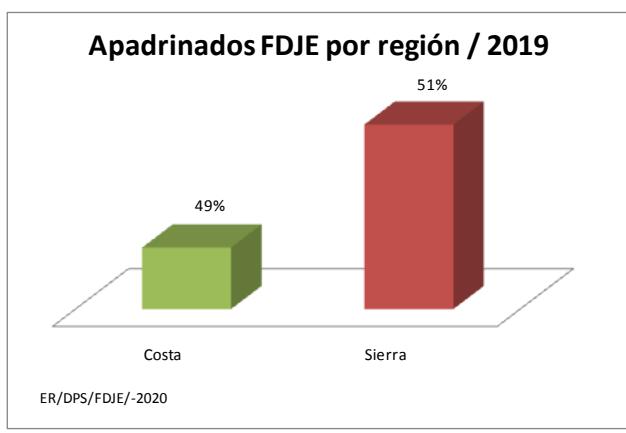
<sup>7</sup> IDEM

# Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

6

- Coordinar los espacios de intercambio con organizaciones juveniles que trabajen en diabetes tipo 1.
- Representar a la fundación en espacios juveniles y espacios académicos.
- Apoyar en el Área de Nutrición y diabetes del proyecto Escuela de Formación de líderes juveniles.
- Asesorar con los contenidos en diabetes y nutrición de los espacios de la FDJE en redes sociales.
- Alimentar la biblioteca virtual con temas de nutrición y actualizaciones.



## 1.1. Programa de Apadrinamiento

En el transcurso del año 2019 el programa de Apadrinamiento mantuvo 75 familias como beneficiarias. De manera general, a través de este programa se realizan las siguientes actividades macro:

- Reunión para firma de convenios región Sierra
- Reunión para firma de convenios oficina en Guayas
- Reunión para firma de convenios provincia de Santa Elena
- Visitas domiciliarias y educación básica en diabetes a casos nuevos
- Seguimiento mensual a casos que asisten a la FDJE de forma mensual

En este año el grupo de familias apadrinadas estuvo repartido en un 51% en la región Sierra, y en un 49% en la región Costa; muy similar al año 2018 (48% Costa, 52% Sierra), abarcando a personas con diabetes tipo 1 de 11 diferentes provincias, siendo la provincia de Pichincha la más representativa en número 40%, donde se encuentra la sede central de la FDJE, seguida de la

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

GUAYAQUIL: Alborada 4ta. Etapa, Mz F1, Villa 8. Telf: (04) 2237832

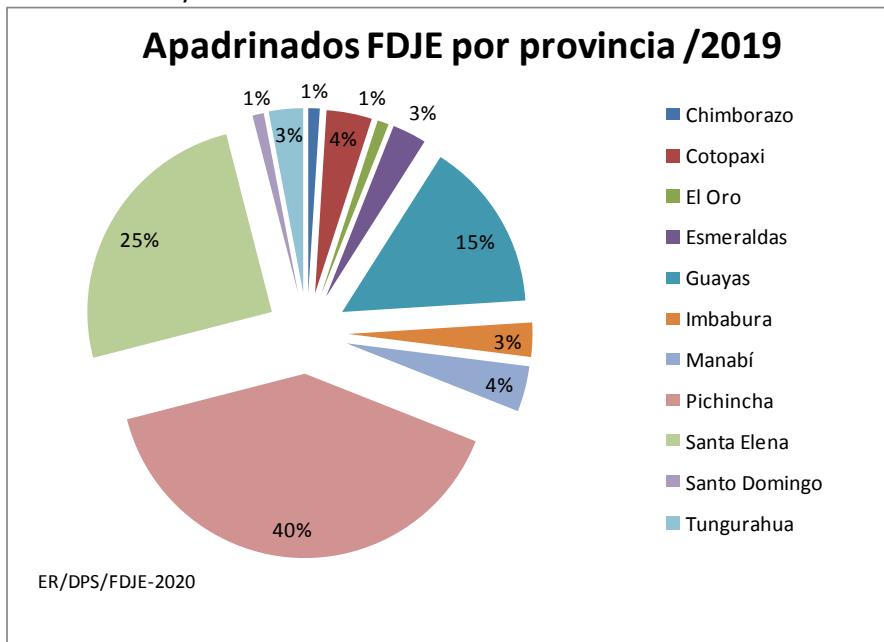
[www.fdje.org](http://www.fdje.org) correo electrónico: [diabetesjuvenilecuador@hotmail.com](mailto:diabetesjuvenilecuador@hotmail.com)

## Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

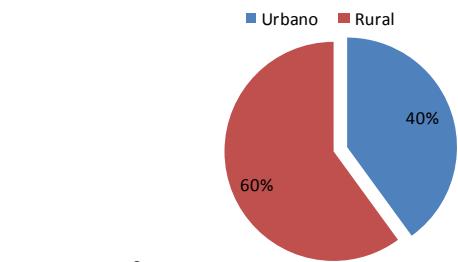
Acuerdo Ministerial No. 4723

provincia de Santa Elena 25% donde históricamente se interviene desde 2008 y en tercer lugar con el 15%, la provincia de Guayas donde se halla una sucursal de la FDJE desde 2015.

7



### Apadrinados FDJE distribución rural y urbana/ 2019

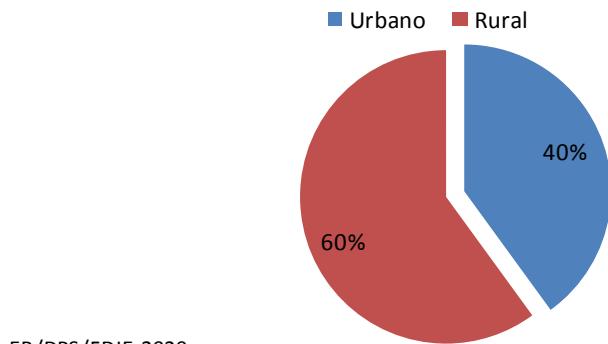


Desde la división territorial de beneficiarios viviendo en zonas urbanas o rurales, encontramos que los Apadrinados de 2019 están el 60% en espacios de la ruralidad, mientras que el 40% habitan en zonas urbanas.

De los cuales, las familias apadrinadas de la región Costa están repartidas de forma equitativa en áreas rurales y urbanas. Y en la región Sierra se observa que la mayoría de los

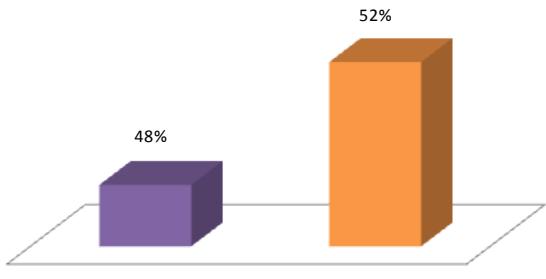
apadrinados viven en zonas urbanas el 79%, en contraste con el 21% que habita en zonas rurales. Esta división determina el tiempo de acceso a la atención médica especializada, generalmente concentrada en las grandes ciudades, y a la calidad o acceso rápido a otros servicios.

## Apadrinados FDJE distribución rural y urbana/ 2019



ER/DPS/FDJE-2020

## Apadrinados FDJE por sexo / 2019

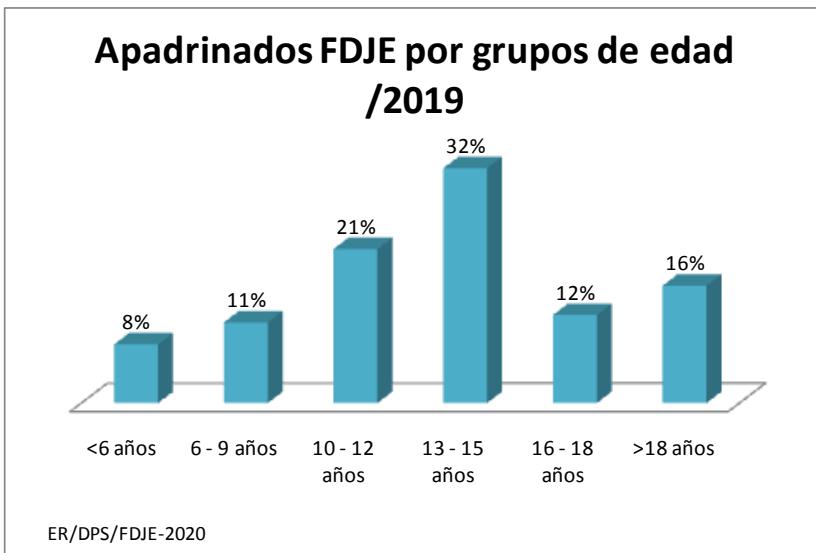


ER/DPS/FDJE-2020

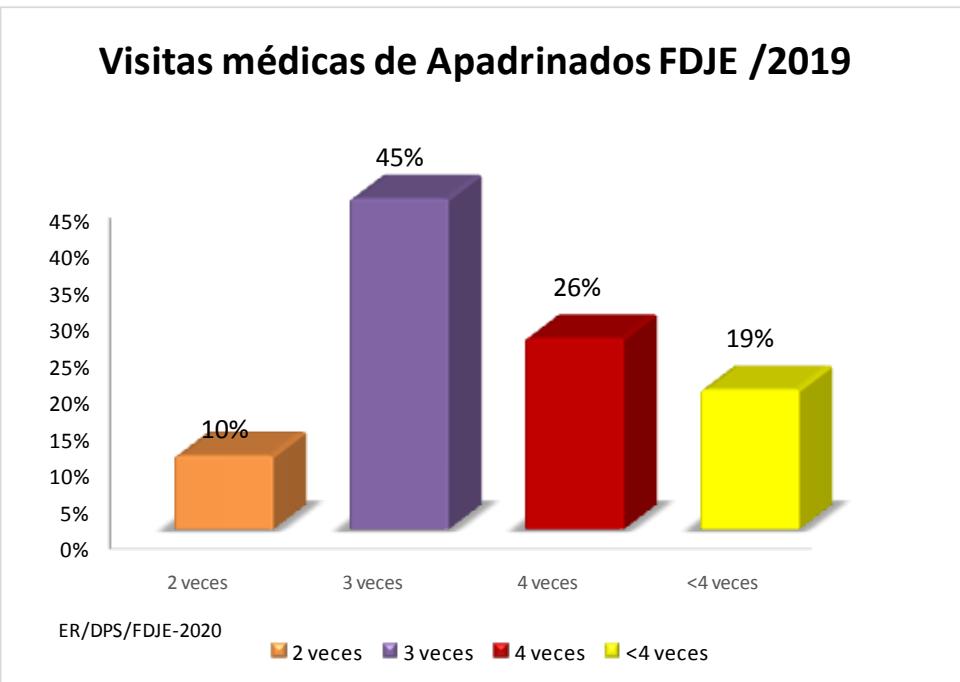
En el universo de apadrinados en 2019 se puede apreciar que los beneficiarios son de sexo masculino en el 52% y femenino en el 48%.

De acuerdo al rango de edad, se observa que el grupo mayoritario está en el rango comprendido entre los 13 a 15 años de edad, lo que representa el 32% del total.

Seguido del grupo en el rango de 10 a 12 años, que representa el 21%, tercer lugar están aquellos apadrinados que son mayores a 18 años, que alcanza el 16%, entendiendo que este programa apoya a los chicos hasta los 23 años y puede extender el apoyo en casos de mucha vulnerabilidad. Si se compara con el año 2018, se aprecia que estos rangos de edad se han mantenido en 2019 como los más distintivos. Notando también un ligero incremento de los apadrinados menores de 6 años, siendo de 6% a 8% en 2019. Mientras que el resto de rangos de edad se mantienen casi en los mismos porcentajes.



En función del seguimiento mensual que se realiza a las familias en el programa respecto al cumplimiento de visitar al médico 4 veces al año, se observa que el 45% pudo asistir 3 veces al médico, el 26% cumplió con las 4 veces, un 19% asistió más de 4 veces, y un 10% fue a la cita médica 2 veces en el año. En este aspecto se puede notar una importante mejora en el seguimiento y la corresponsabilidad de los padres o tutores, pues no hay casos de 0 o 1 visita al año.

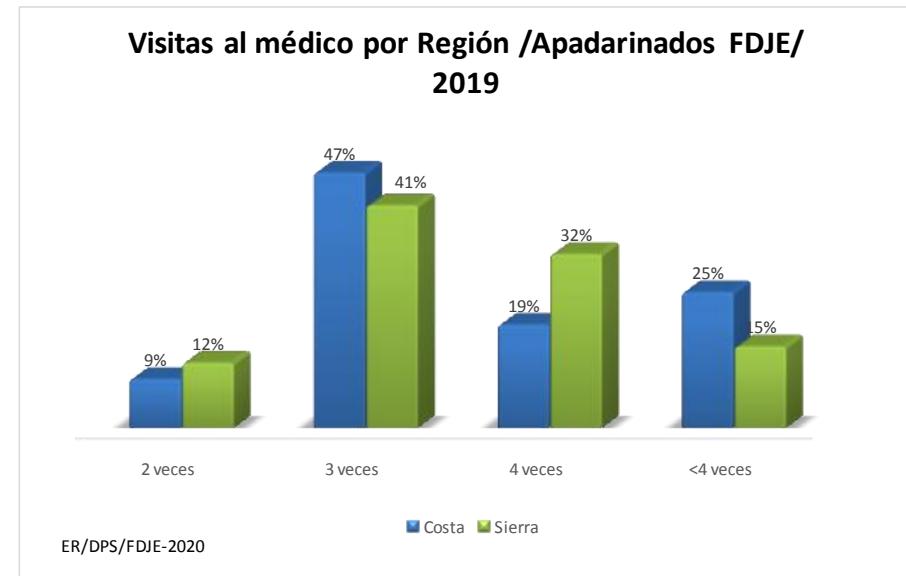


## Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

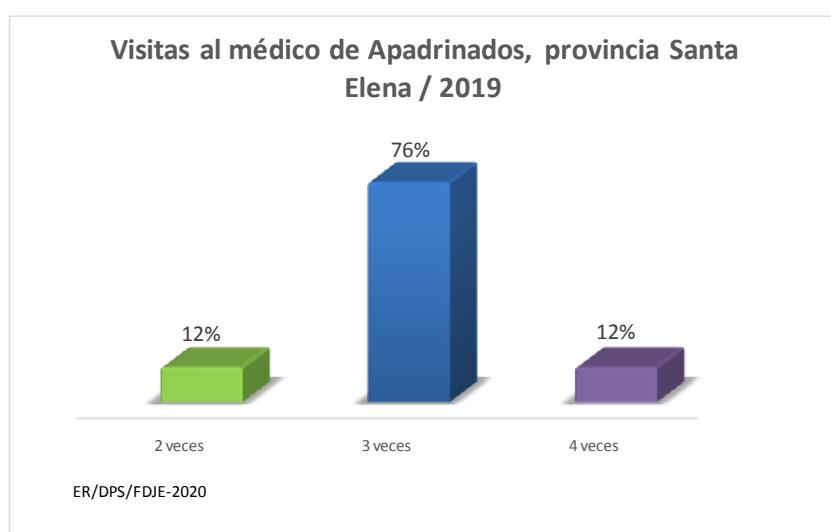
Acuerdo Ministerial No. 4723

Este aspecto sin embargo no depende enteramente de los padres o tutores, sino que algunas veces responde a la periodicidad o disponibilidad en el agendamiento de citas del sector público de salud.

10



En una mirada por región, se puede apreciar que en la región Sierra se cumple más la condición de visitar al médico especialista 4 veces al año (32%), aunque en un porcentaje mayor visita tres veces al año. Tanto en la región Costa como en la Sierra respecto del año anterior, se redujeron notablemente los porcentajes de las familias que visitan al médico 2 veces al año, (de 19% a 47% en la Costa, y de 18% a 41% en la Sierra) y aumentaron considerablemente las familias que lograron hacer las 4 visitas al año; (de 6% a 19% en la Costa, y de 27% a 32% en la Sierra).<sup>8</sup>



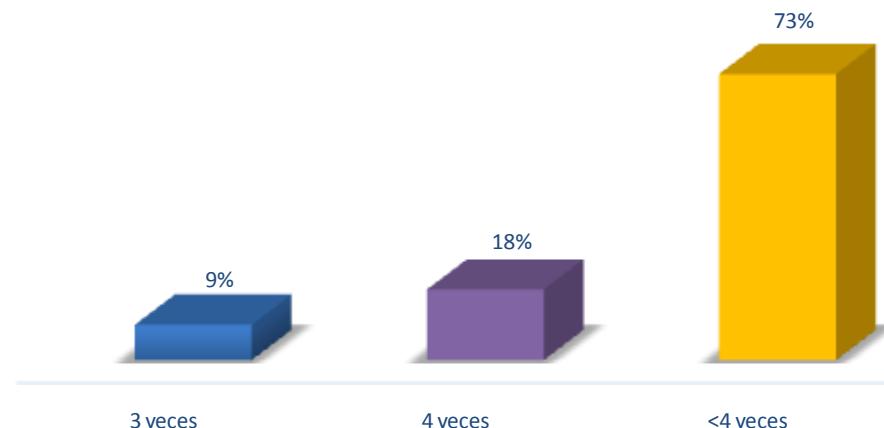
Al analizar las visitas de acuerdo al grupo de provincia, se observa que en Santa Elena el 76% de los participantes del Programa de Apadrinamiento tuvieron 3 citas médicas en el año, siendo el 12% del grupo que tuvo las 4 visitas al año. Es muy motivador que ningún caso tuvo ausencia de visitas o tan solo 1 visita, lo que prueba que el endurecimiento de las

<sup>8</sup> Informe anual de actividades FDJE 2018

condiciones de apadrinamiento y el seguimiento han conseguido modificar la conducta de las familias que solían faltar u obviar las citas médicas en el pasado.

Al revisar el número de visitas de los apadrinados adscritos a la oficina de la FDJE en Guayas, se distingue que la mayoría (73%) han realizado más de las 4 visitas al año, sin presentarse casos de 2 visitas o 1 visita al año. Lo que evidencia una mayor corresponsabilidad por parte de este grupo. Cabe indicar que en este grupo pequeño participan familias de la provincia del Guayas, Esmeraldas, El Oro y Los Ríos.

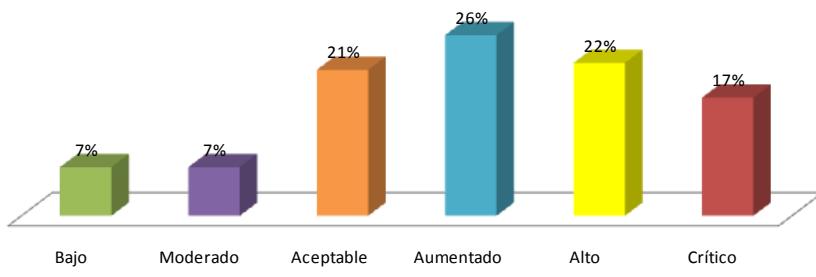
## Visitas al médico de Apadrinados adscritos a oficina FDJE en Guayas / 2019



ER/DPS/FDJE-2020

Al analizar de manera general los valores promedio de hemoglobina glicosilada del total de apadrinado, sobresale que el 26% de los apadrinados están en nivel aumentado (entre 8,1% a 9% de HbA1c), estando el 39% en nivel alto y crítico, es decir por encima del 9% de HbA1c. En tanto el 54% se hallan entre un valor moderado, aceptable o aumentado, quedando un 7% en nivel bajo.

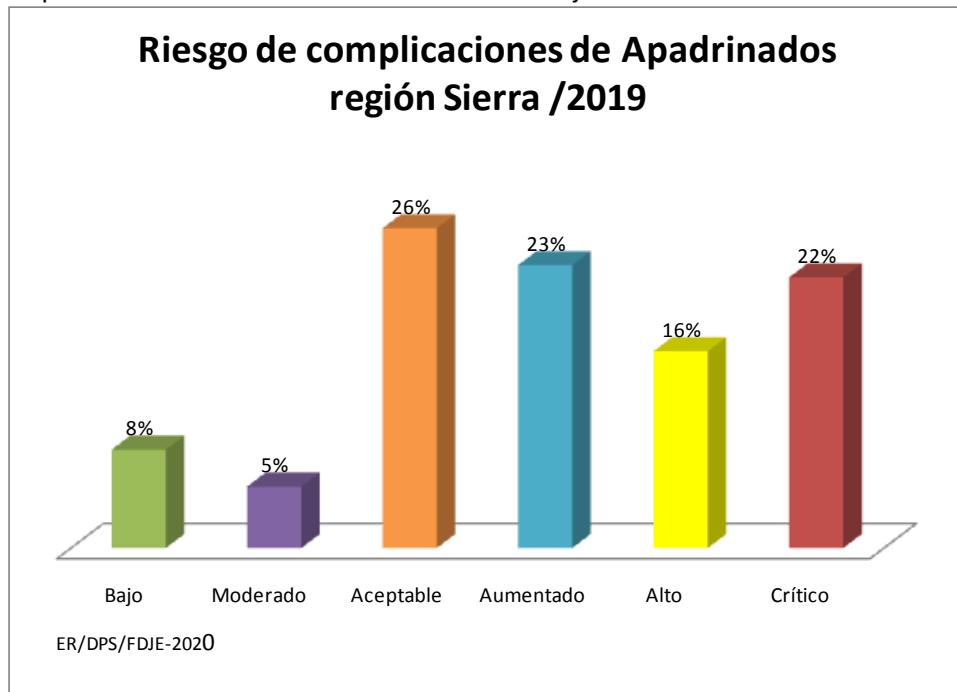
### Riesgo de complicaciones de Apadrinados FDJE según valor de HbA1c /2019



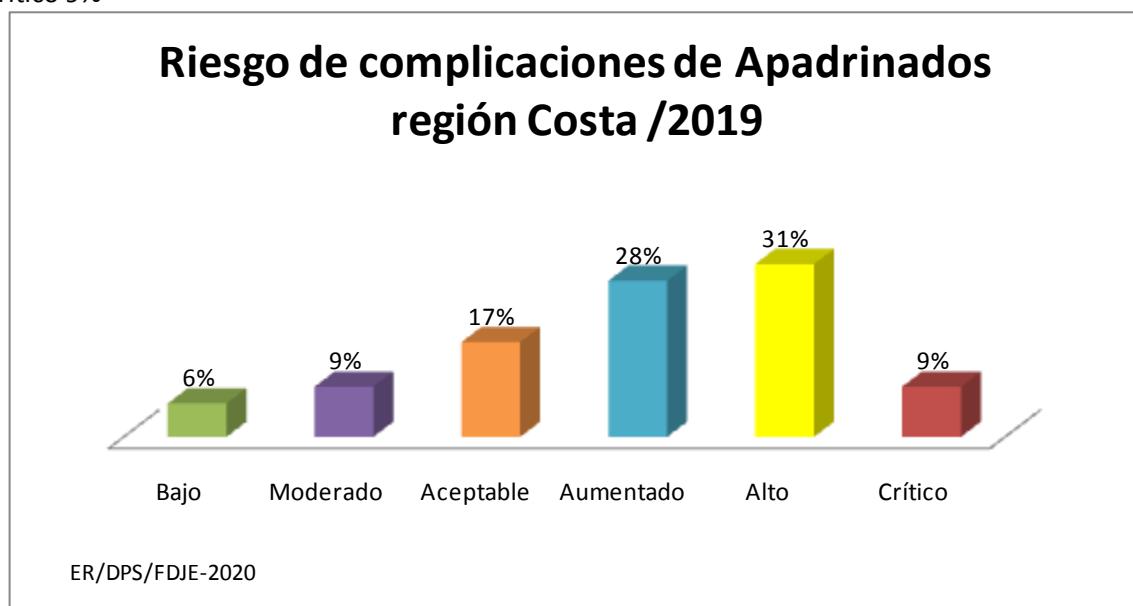
ER/DPS/FDJE-2020

de HbA1c), estando el 39% en nivel alto y crítico, es decir por encima del 9% de HbA1c. En tanto el 54% se hallan entre un valor moderado, aceptable o aumentado, quedando un 7% en nivel bajo.

Por región se advierte que en la región Sierra se presenta un porcentaje preocupante de apadrinados en valor crítico (22%), lo que amerita intervenciones más personalizadas con el fin de modificar rápidamente las conductas erradas en el manejo actual de su diabetes en esos casos.

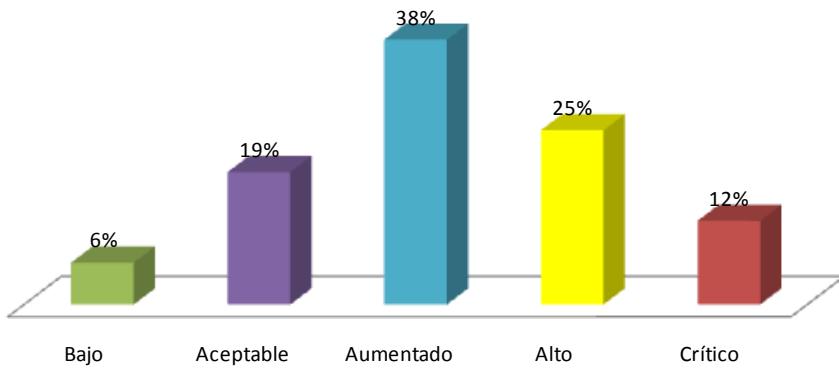


En la región Costa se nota que el grueso de casos 54% están en valores de HbA1c entre moderado, aceptable y aumentado, quedando como preocupación la presencia de casos en nivel alto 31% y crítico 9%



Al subdividir los casos de la Costa entre aquellos adscritos a la oficina de Guayaquil y los de la provincia de Santa Elena, se distingue que en esta última, no hay casos en nivel moderado (6.6 a 7% de Hb1Ac), estando la mayoría (57%) entre aceptable y aumentado. Persistiendo un 37% de los casos de esta provincia en niveles alto y crítico.

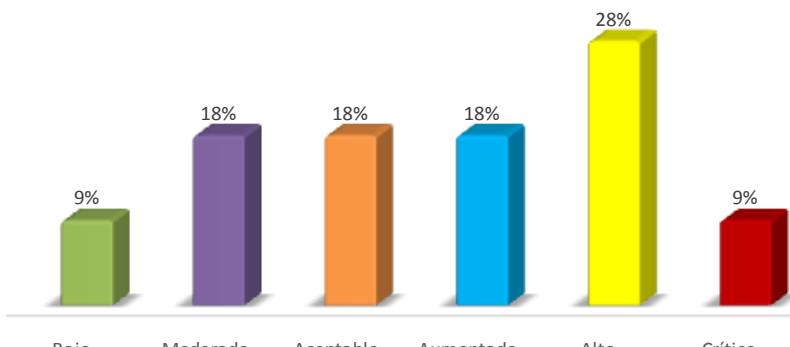
## Riesgo de complicaciones de Apadrinados provincia Santa Elena /2019



ER/DPS/FDJE-2020

Con los casos de apadrinados adscritos a la oficina de Guayas, se distingue que el 54% están entre niveles moderado, aceptable y aumentado, pero persiste igualmente un 37% que se mantiene por encima del 9% de HbA1c, es decir en nivel alto y crítico.

## Riesgo de complicaciones de Apadrinados adscritos a oficina Guayas / 2019



ER/DPS/FDJE-2020

Muchas veces los resultados de los valores de hemoglobina glicosilada pueden ser desalentadores, pues pese a la educación y el seguimiento persisten conductas adquiridas desde el inicio de la

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

GUAYAQUIL: Alborada 4ta. Etapa, Mz F1, Villa 8. Telf: (04) 2237832

[www.fdje.org](http://www.fdje.org) correo electrónico: [diabetesjuvenilecuador@hotmail.com](mailto:diabetesjuvenilecuador@hotmail.com)

enfermedad que se logran cambiar, sea porque se requiere de nuevas estrategias de seguimiento, sea por la edad de los apadrinados, o sea porque las actuales condiciones de control de glucosa resultan escasas para la complejidad de la diabetes de algunos chicos, tomando en cuenta que las familias disponen de 3 tirillas diarias para la medición de glucosa.



### 1.2. Proyecto asistencial de Ayuda Humanitaria

En respuesta a la creciente crisis económica que se profundizó durante el año 2019, se promovió la creación de un pequeño proyecto asistencial de ayuda humanitaria, destinado para aquellos casos que por su condición o movilidad son difíciles de hacer un seguimiento continuo como en el Programa de Apadrinamiento. Este pequeño proyecto busca solucionar provisoriamente y por un tiempo determinado, necesidades de insulina o insumos de manera emergente, a jóvenes migrantes o en situación de calle, que no tienen donde recurrir. Con este fin, se acopia donaciones en material e insumos provenientes de ciudadanos que dejan en la FDJE varias insulinas e insumos para este fin. De esta manera, se logró apoyar a cinco personas con DM1, muchos de ellos migrantes venezolanos que necesitaban de manera urgente acceso a tiras reactivas y/o insulinas.

### 1.3. Apoyos a otras áreas de Trabajo

- a) Educación a niños en la realización de los Encuentros de Familias en los capítulos de Guayaquil, Pichincha y Santa Elena.
- b) Sesiones de educación para familias debutantes
- c) Apoyo durante la Ruta Recreativa
- d) Desarrollo de módulos de capacitación sobre diabetes y nutrición para la Escuela de Formación de líderes juveniles
- e) Capacitación a profesionales de la salud del MSP de la zona 1, 2, 3 y 9
- f) Apoyo en educación del Taller de conteo de CHO para padres
- g) Colaboración en charlas a las escuelas

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

GUAYAQUIL: Alborada 4ta. Etapa, Mz F1, Villa 8. Telf: (04) 2237832

[www.fdje.org](http://www.fdje.org) correo electrónico: [diabetesjuvenilecuador@hotmail.com](mailto:diabetesjuvenilecuador@hotmail.com)

## Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

15

- h) Organización, coordinación y supervisión del desarrollo de Pre Campamento 2019
- i) Planificación y organización de educación a grupos 1, 2, 3 y 4 en el proyecto Campo Amigo Ecuador
- j) Charlas académicas en coordinación con los líderes juveniles.
- k) Asistencia en representación de la FDJE al "Congreso de la Federación Internacional de Diabetes- IDF – en Busan, Corea del Sur.



### 1.4. Hitos

- a) Se estableció el proceso para recibir las donaciones de insulinas durante todo el año gracias al apoyo de los padres integrantes del programa.
- b) Algunos pacientes de hospitales pediátricos del MSP empezaron a recibir los kits para pacientes con diabetes tipo 1, lo cual aumenta el cupo en el programa para donación de tiras reactivas a personas que no asisten a estas casas de salud.
- c) Se incorporó al programa de Apadrinamiento nuevos casos que se encuentran en alto riesgo.
- d) Los apadrinados y sus familias cumplieron con la mayoría de asistencias a los eventos educativos desarrollados durante el año.
- e) El personal médico de los hospitales de referencia se muestra más predispuesto a apoyar los requerimientos o condiciones del Programa de Apadrinamiento de la FDJE.

### 1.5. Desafíos

- a) Lograr sostenibilidad respecto a la recepción de donaciones de insulinas



## Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

16

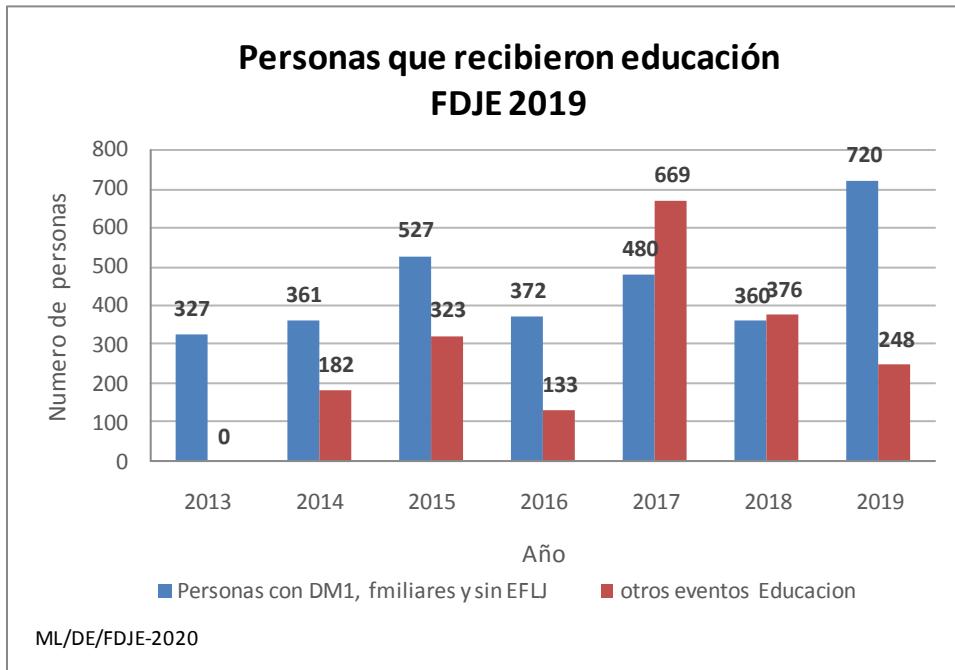
- b) Diseñar una estrategia de intercambio de comunicación con el MSP para dar a conocer las fallas y retrasos en la entrega de insumos por parte del Estado en los hospitales públicos. Al mismo tiempo, contribuir con este grupo de padres en la capacitación para defender sus derechos adquiridos para que puedan realizar un adecuado seguimiento ciudadano del cumplimiento de la Estrategia Nacional de Diabetes. En relación directa con esto, es necesario prever un fondo para cubrir las necesidades de los apadrinados en caso de emergencia, situación de desastre o serio retraso en la entrega de insumos por parte de los hospitales.
- c) Buscar convenios interinstitucionales para facilitar el envío de insumos para familias de provincia, o a su vez buscar donadores que estén dispuestos a cubrir estos requerimientos.
- d) Reforzar el compromiso de las familias en el cumplimiento de los requisitos del Programa, con el fin de retardar en lo posible el aparecimiento de complicaciones.
- e) Diseñar mecanismos de ayuda (económica y técnica) a las familias donde ya hay niños o jóvenes que han desarrollado complicaciones y requieren de tratamientos extras o desplazamientos a hospitales de forma más frecuente.
- f) Reforzar capacitación personalizada para las familias con mayores dificultades en el manejo de su diabetes.
- g) Gestionar y fomentar el apoyo psicológico a casos específicos.

## 2. Educación

Con base al cronograma que se estableció a inicios del año 2019, se ejecutaron la mayoría de las actividades educativas que se ejecutaron de acuerdo a esta planificación. En este año, desde el área de Educación se realizaron 16 diferentes actividades de capacitación e incidencia técnica a favor de una política pública de protección a las personas con DM1, en la temática de manejo de la diabetes, nutrición, deporte y psicología dirigida a niños, adolescentes y jóvenes con DM1, sus padres, entorno escolar y a profesionales de la salud. Es importante recalcar que, durante el 2019, la FDJE prestó asistencia al Estado ecuatoriano desarrollando talleres de capacitación sobre DM1 dirigido a profesionales de la salud del sector público, en el marco de la implementación de la Estrategia Nacional para la diabetes tipo 1.

No.	Eventos y Actividades educativas	Beneficiarios /participantes
1	Campo Amigo Ecuador	122
	Precampamento	40
1	Encuentro de familias con DM1 Pichincha (2 /febrero /2019)	89
1	Encuentro de familias con DM1 Pichincha (8/junio/2019)	75
1	Desayuno con la familia FDJE (14/noviembre/2019)	164
1	Encuentro de familias con DM1 Santa Elena(14/enero/2019)	45
1	Encuentro de familias con DM1 Santa Elena (4/abril/2019)	42
1	Encuentro de familias con DM1 Guayaquil (15/enero/2019)	32
1	Encuentro de familias con DM1 Guayaquil (3 / abril /2019)	46
	Taller de debutantes	25
	Sesiones de educación a familias debutantes	40
	<b>Subtotal</b>	<b>720</b>
No.	Otros eventos educativos	
1	Taller laboratorio de Conteo de Carbohidratos prof (9/marzo/2019)	27
1	Charla HEE (4/abril/2019)	34
1	Charla BD (5/octubre/2019)	42
1	Taller MSP zona 3 (31/mayo/2019)	23
1	Taller MSP zonas 9 y 2 (5/junio/2019)	30
1	Taller MSP zona 1 (13 /junio/2019)	14
3	Capacitación en centros educativos	26
1	Taller HBO	52
	<b>Subtotal</b>	<b>248</b>
<b>TOTAL DIRECTOS EDUCACIÓN</b>		<b>968</b>

Así podemos ver que en 2019 las acciones educativas llegaron a 968 personas de manera directa, y de forma indirecta se incidió en 3.872 personas. Así podemos observar que en 2019 la participación de personas con DM1 y sus familias fue superior a los años precedentes, sin embargo la ejecución de otras actividades educativas para públicos distintos a las familias y pacientes, fue ligeramente menor que el 2018 y muy semejante al año 2015 y 2018.



## 2.1. Encuentro de Familias con DM1

### 2.1.1. Encuentro de Familias con DM1 Pichincha

En este año en Pichincha y Sierra norte se realizó un Encuentro el día sábado 2 de febrero al que asistieron 73 personas, se abordaron temas como ejercicio y diabetes, diabetes y depresión, y aceptación de la diabetes; también se aplicó el test de conocimientos y un test de áreas de problemas, para saber cuáles son las debilidades de las familias en el manejo de la diabetes. En este evento apoyaron profesionales de la salud invitados y líderes juveniles. Este grupo que

constituye a las familias con DM1 de las provincias de Pichincha, Imbabura, Carchi, Tungurahua y Chimborazo, requiere aprender estrategias para mejorar sus niveles de glucosa, se trata de un grupo heterogéneo donde hay familias muy bien informadas y activas en el control y a la vez familias con conocimientos deficientes o inadecuados que llevan un precario control. El factor actitudinal también incide fuertemente en la población de adolescentes, donde se ha observado que existe un nivel adecuado de conocimientos que no se corresponden con la práctica diaria en el control de su diabetes.



## 2.1.2. Encuentro de Familias con DM1 Guayaquil

Durante 2019 se realizaron dos encuentros en la ciudad de Guayaquil, en el mes de enero y en abril.

Se trabajaron temas sobre diabetes y motivación, nutrición, diabetes y ejercicio, también se realizó la reunión de coordinación de las familias que participan en el Programa de Apadrinamiento. Con los niños y adolescentes se dialogó y de manera lúdica se explicó cómo se comporta la glucosa en el cuerpo, sobre los valores adecuados de hemoglobina glicosilada, se enseñó y revisó el tamaño de las porciones y el contenido de carbohidratos de los alimentos más comunes. La característica fundamental de este grupo es que requieren realizar un manejo más detallado de su condición, con mayor disciplina, superando sobre todo la prevalencia de mitos que aprendieron en el proceso de su debut o les llega por la cultura circundante.



## 2.1.3. Encuentro de Familias con DM1 Santa Elena

Los encuentros se realizaron en el mes de enero y abril. Durante el año se trabajó con este grupo de pacientes y padres la importancia de la educación diabetológica para los jóvenes con diabetes tipo 1, conteo de carbohidratos y también se realizó el levantamiento de una encuesta sobre los ancestros de estas familias, para levantar información sobre su genética. Con los adolescentes que constituyen el grupo mayoritario de este grupo se trabajaron los mismos temas que en Guayaquil: el comportamiento de la glucosa en el cuerpo, los valores adecuados de hemoglobina glicosilada, el tamaño de porciones, y contenido de carbohidratos de los alimentos, con el objetivo de ayudar a los jóvenes a empezar a tomar las riendas del manejo directo de su condición de salud, ya que culturalmente en esta zona del país, la adolescencia es prácticamente la entrada a la vida adulta e independiente. El factor de seguimiento que deben realizar los padres también constituye un desafío, ya que los padres suelen asumir que con la edad de sus hijos llega de manera inmediata la



## Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

responsabilidad en su manejo, lo que en la realidad no sucede necesariamente; unido también al hecho de que las familias con muchos hijos o con nuevos vástagos orientan su atención hacia los más pequeños, dejando al niño o joven con diabetes a su libre albedrío, lo que impacta negativamente en su control y asistencia al médico.

20



### 2.2. Campo Amigo Ecuador

Como parte de las actividades previas del proyecto Campo Amigo Ecuador y aprovechando la presencia de médicos de tanto prestigio que vienen para este proyecto y en acuerdo con la Sociedad de endocrinología, se hizo una mesa redonda para compartir con los profesionales de Ecuador. El evento tuvo mucha acogida, y el centro de la discusión se mantuvo al contenido del protocolo sobre DM1.



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

GUAYAQUIL: Alborada 4ta. Etapa, Mz F1, Villa 8. Telf: (04) 2237832

[www.fdje.org](http://www.fdje.org) correo electrónico: [diabetesjuvenilecuador@hotmail.com](mailto:diabetesjuvenilecuador@hotmail.com)

## Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

El proyecto Campo Amigo Ecuador tuvo lugar del 1 al 5 de agosto de 2019, con la participación de 76 personas entre campistas y líderes con diabetes tipo 1. Este año el proyecto cumplió 15 años de ejecución, lo que significa que es una proyecto consolidado y posicionado en la comunidad con DM1.

21



### 2.2.1. Educación



Como ya es habitual, el campamento mantuvo el mismo formato de organización que en las ediciones anteriores, con la diferencia de que se establecieron 8 grupos etarios con los campistas, ya que se pudo contar la con presencia de 8 médicos especialistas que asumieron el control de cada grupo.

En el espacio de educación, este año se tomó la decisión de tratar temas con mayor profundidad, que se trattaron en el Encuentro de Familias, así se lograría fortalecer los conocimientos de los

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

GUAYAQUIL: Alborada 4ta. Etapa, Mz F1, Villa 8. Telf: (04) 2237832

[www.fdje.org](http://www.fdje.org) correo electrónico: [diabetesjuvenilecuador@hotmail.com](mailto:diabetesjuvenilecuador@hotmail.com)

niños y adolescentes participantes al unísono de la capacitación que recibieron los padres en el proyecto Encuentro de Familias, de esta manera se conectó los temas de ambos proyectos.

Se trabajaron los siguientes contenidos: identificación del tamaño de las porciones, alimentos apropiados para la lonchera del colegio, aprender a identificar los carbohidratos en una receta, tipos de insulina, importancia de la rotación de los sitios de inyección, forma adecuada para eliminar los desechos de los insumos de la diabetes, gestionar el ejercicio y la diabetes y determinar acciones inmediatas para manejo de la hipoglucemia.

## 2.2.2. Artes

En el área de artes plásticas se orientó las actividades en 8 grupos, combinando trabajos de manualidades y de creación individual y colectiva. Se experimentaron varios materiales formales e informales como elementos de la naturaleza. Se utilizaron diferentes técnicas como grabado, collage, pintura acrílica, filigrana sobre diferentes soportes de cartulina, papel, fundas de reciclaje, fomix.



La temática para todo el campamento estuvo alrededor de la saga de películas de Toy Story, de tal manera que los distintos grupos crearon al menos 1 elemento relacionado con este tema. Con los grupos de mayor edad se realizó una experiencia de creación conjunta, utilizando la técnica de collage, como mecanismo de expresión de sus emociones y sentimientos.

En general todas las actividades tuvieron buena acogida de los participantes, algunos inconvenientes se presentaron en cuanto a la rapidez de secado de pegamento o de disponibilidad de materiales, pero fueron rápidamente solucionados con el apoyo de los líderes juveniles, permitiendo que en ese momento de arte los campistas se relajen y concentren en sus respectivas creaciones.

Todos los grupos trabajaron en lo planificado, comúnmente todos participaron y se concentraron

en sus labores, en este sentido el tiempo dedicado al arte permitió generar un espacio social de auto reconocimiento de los participantes en su dimensión subjetiva, en tanto creativas y expresivas. El objetivo de la actividad de artes en campamento permite la reafirmación de cada persona en su espacio social, en la medida en que manipula materiales y aprende del proceso, se reconoce a sí mismo como capaz de transformar su realidad, y en este sentido, contribuye a construir su seguridad y reafirmar su autoestima.

## Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

23

### 2.2.3. Actividad Física

Para la actividad física se mantuvo los grupos inter etarios, para establecer condiciones de igualdad, solidaridad y espíritu de equipo entre todos los competidores.

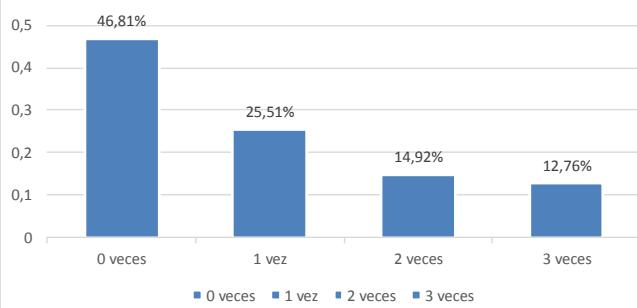
Las actividades deportivas en el CAE 2019 presentaron ciertos cambios en sus horarios y actividades en comparación con el año anterior. Con respecto a los horarios las Olimpiadas DM1 se realizaron los días jueves 1 y viernes 2 de agosto en el horario de 17h00 a 18h00, también por primera vez se realizaron en la noche del día viernes 2 de agosto (20h00 a 21h30). La actividad física se



planificó para el viernes 2 de agosto con la invitación de un profesional experto en acondicionamiento físico (11h00 a 12h30). De los 7 juegos planificadas se realizaron sólo 6 actividades (La tabla esquí, carrera de globos, arma al señor care papa, rescatando a Forky de la basura, dale de comer al Alien, Aro en parejas). Un juego no se realizó por falta de tiempo. Aprovechando que por primera vez se programaban juegos en la noche, se planificó la inauguración de las Olimpiadas con un Baile de Luces.

Asistencia a las sesiones de Debutantes

FDJE 2019



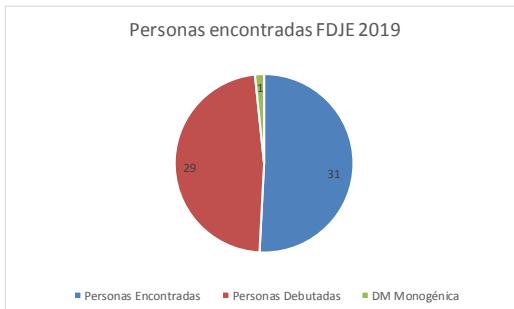
### 2.3. Sesiones de Educación Individualizada

Durante 2019, las sesiones de educación se impartieron a familias con miembros con diabetes tipo 1 que debutaron últimamente, personas ya diagnosticadas que tomaron contacto reciente y a familias cuyos hijos participaron en campamento y requerían mejorar su manejo diario de la DM1.

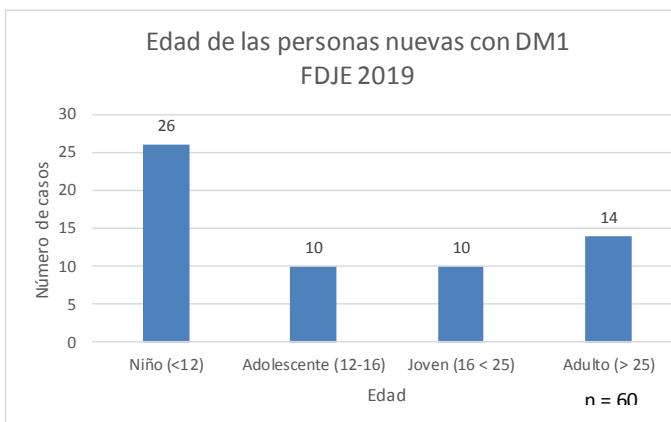
De las 47 personas convocadas a las sesiones, podemos observar que el 53,19% asistió a las sesiones de educación, siendo que el 12,76% asistió a las 3 sesiones.

## 2.4. Nuevos casos y personas con DM1 encontradas.

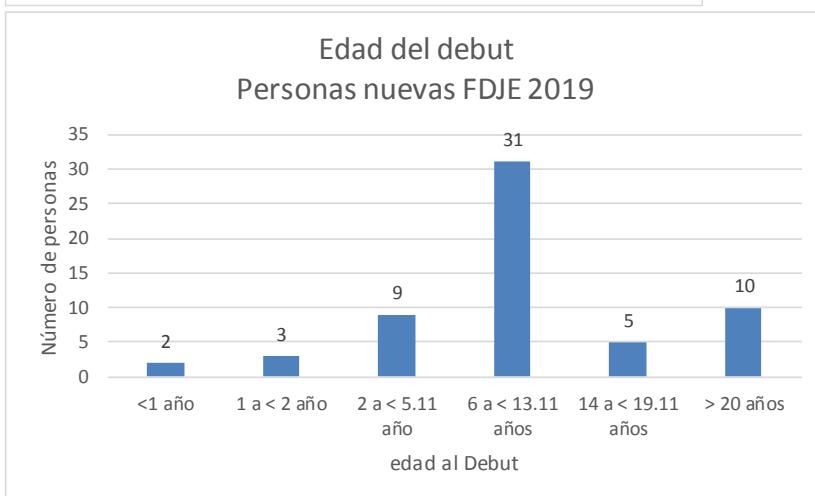
En el transcurso de 2019 se encontraron un total de 61 nuevos casos, de los cuales 29 fueron debutantes con DM1, 31 personas con diagnóstico anterior que recién tomaron contacto con la FDJE y 1 caso de diabetes monogénica que fue referido para educación y apoyo.



Entre las edades de los nuevos casos tenemos que 26 son niños de hasta 12 años, 10 pertenecen al grupo de adolescentes (12 a 16 años), 10 son jóvenes entre 17 y 25 años y 14 son ya adultos mayores de 25 años.

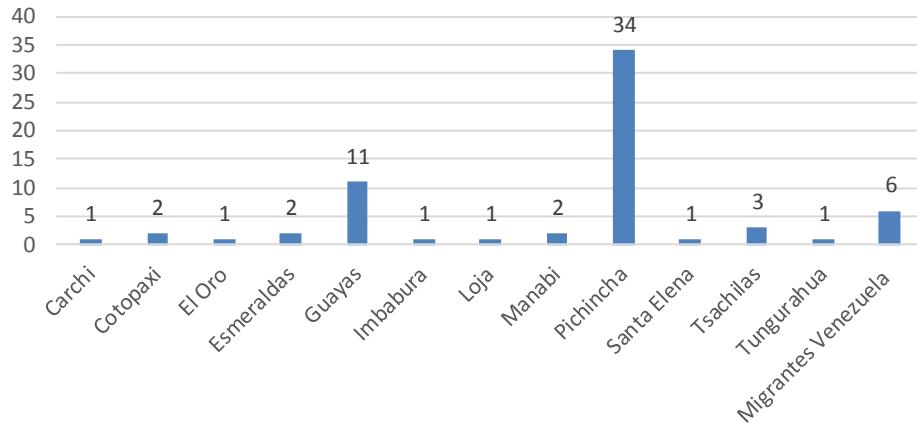


Del total de 61 casos nuevos y la edad del debut, podemos observar que el grupo mayoritario se debutó con diabetes entre los 6 a 13.11 años, seguido de los jóvenes que debutaron luego de los 20 años, y en tercer lugar están aquellos que debutaron entre los 2 a 5 años de edad.



En cuanto a la localización geográfica de los nuevos casos atendidos por la FDJE podemos observar que al igual que en años anteriores, la mayoría de ellos tienen origen en la provincia de Pichincha, siendo interesante también notar que se atendieron 6 casos de migrantes venezolanos con DM1.

## Origen de las personas nuevas atendidas por la FDJE en el 2019



### 2.5. Hitos

- A través de las actividades planificadas y coordinadas en el Área de educación se logró llegar con educación y capacitación sobre diabetes tipo 1 y nutrición a 840 personas de manera directa.
- Por solicitud del Ministerio de Salud Pública (MSP) y debido a la relación establecida tendiente a mejorar la atención y visibilización de la diabetes tipo 1 en el Ecuador, se tuvo la oportunidad de brindar talleres teórico –prácticos de capacitación sobre DM1 a los profesionales de la salud que trabajan en unidades de salud del MSP correspondiente a las zonas de planificación 1, 2, 3 y 9.
- Desde el Área de Educación se aportó a la revisión de la cartilla de educación y protocolo sobre DM1 que construyó el MSP durante el año 2019.
- La relación establecida con profesionales de la salud del sector privado como público en las diferentes actividades han permitido que se valore el trabajo de nuestra organización en el medio científico, dando como resultado que niños y adolescentes debutantes con DM1 sean direccionados por estos profesionales hacia la FDJE para recibir educación diabetológica y nutricional.
- En el marco del proyecto Campo Amigo Ecuador, se tomó el test de DSMP (*Diabetes Self Management Profile*) y medidas de Hb1Ac antes y post proyecto (3meses después). Esto permitió obtener información sobre el impacto de la educación en este proyecto en cada participante, y su consecuente cambio de conducta que facilite un mejor cuidado de su

diabetes, también permite encontrar las debilidades cognoscitivas y conductuales en el manejo de la diabetes y reforzarlo desde la educación individualizada o colectiva. El objetivo final sería hacer un proceso crítico sobre la actual metodología, contenidos y frecuencia de los proyectos educativos de la FDJE, identificando los factores externos (objetivos y subjetivos) que influencian en la adquisición de conductas más saludables.

- f) Las sesiones de educación individualizadas son en principio la primera estrategia establecida que permite corregir en cada familia errores en el manejo, o avanzar en el aprendizaje sobre los conceptos básicos de la DM1, abordado de manera individualizada, estas sesiones fueron ofrecidas a las familias donde se encontró valores superiores al 9% de hemoglobina glicosilada, con quienes se acordó pequeñas metas de corto plazo para mejorar su control.

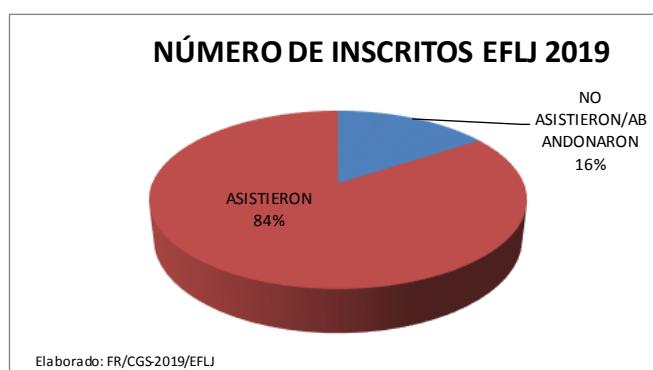
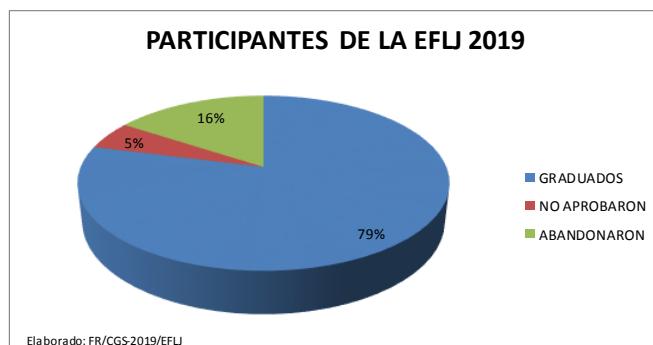


## 2.6. Desafíos

- Continuar la ampliación de cobertura a las familias con diabetes, llegando a cubrir provincias no atendidas directamente como Carchi, Imbabura o Tungurahua.
- Identificar a las familias que requieren mayor apoyo en la educación, para llegar a modificar conductas erróneas en el manejo de la diabetes.
- Establecer una metodología de evaluación del impacto de la educación, adaptada culturalmente para los diferentes públicos con los que trabaja la FDJE.
- Mantener y ampliar la influencia de la FDJE en el sector público de salud, como un actor idóneo y colaborador para fortalecer la Estrategia Nacional de la Diabetes tipo 1 en Ecuador.

### 3. Gestión Social

#### 3.1. Escuela de Formación de Líderes



El proyecto de Escuela de formación de líderes que tiene por objetivo formar a voluntarios para la colaboración lúdica y pedagógica en las actividades educativas que lleva adelante la FDJE, tuvo en 2019 su novena edición. Este año la convocatoria se realizó desde el mes de enero a marzo, para lo cual contamos con 38 inscritos, de los cuales terminaron el proceso 30, abandonaron 6 y no aprobaron 2 personas. Así vemos que el 86% cumplieron todo el proceso.

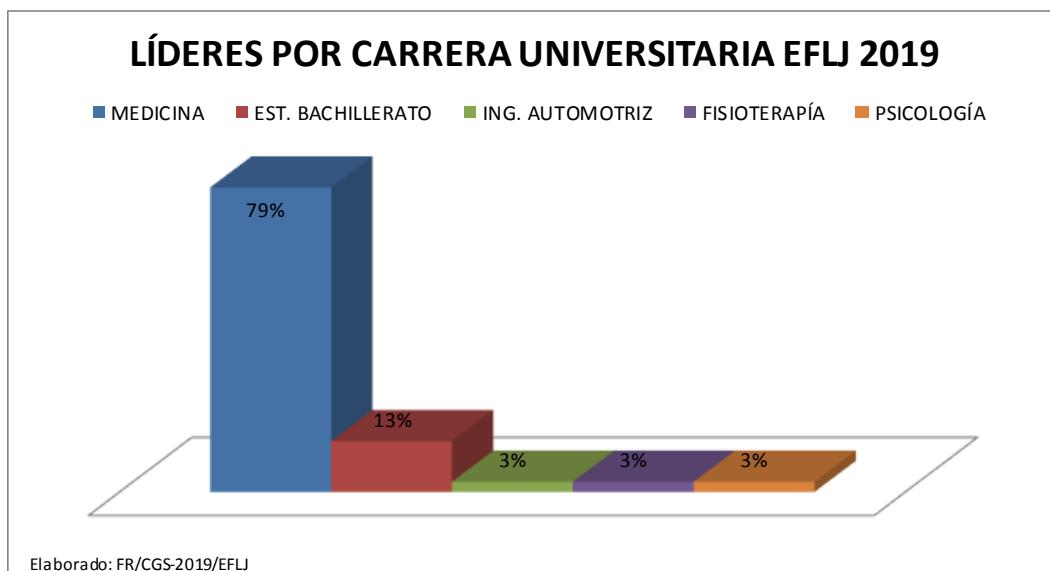
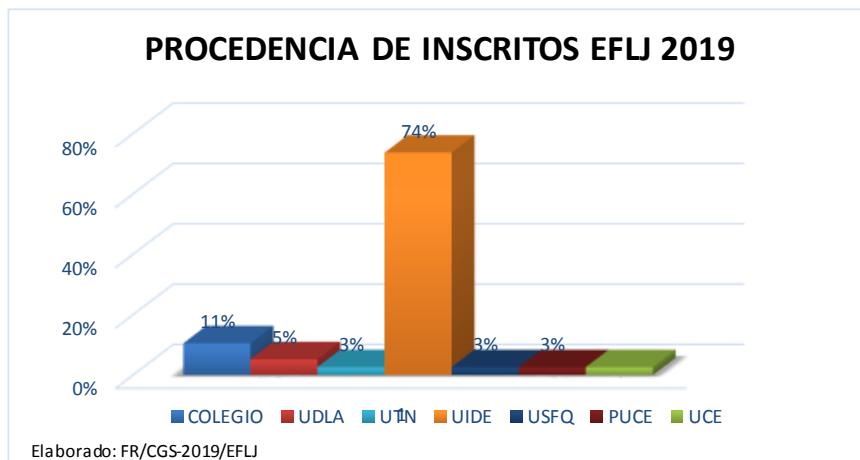
Como en años anteriores, la procedencia de los participantes en el Escuela de Líderes fue mayoritaria de la Universidad Internacional, debido al convenio que mantiene la FDJE con esta institución, correspondiéndole el 74%, seguido de los

## Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

28

participantes que son estudiantes de colegio lo que corresponde al 11% de los participantes, el resto de participantes provienen de otras universidades públicas y privadas.



En cuanto a la carrera de los participantes, se observa que la tendencia de la participación de los estudiantes de medicina se mantiene a lo largo de los años de ejecución de este proyecto, con el 79%.

En cuanto a la participación por sexo, se observa que se mantiene el predominio de participación de las mujeres con 58%,

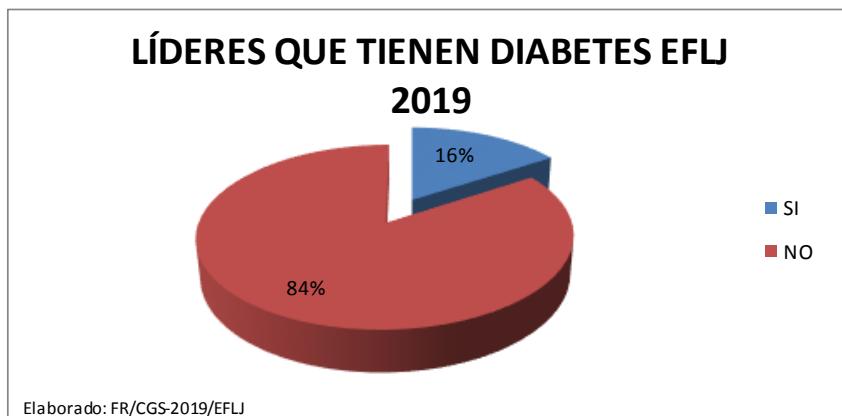
QUITO: Isla Santa Fe N43-65 y Tomás de Berlanga. Telf: (593 2) 24471140 /2462439

GUAYAQUIL: Alborada 4ta. Etapa, Mz F1, Villa 8. Telf: (04) 2237832

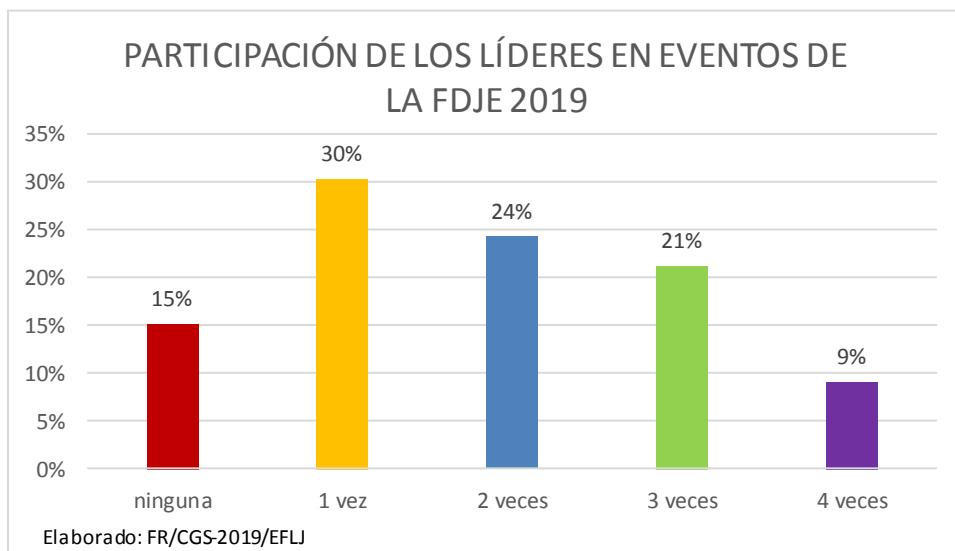
[www.fdje.org](http://www.fdje.org) correo electrónico: [diabetesjuvenilecuador@hotmail.com](mailto:diabetesjuvenilecuador@hotmail.com)

mientras los hombres representan el 42%.

Así también al dividir a los participantes según su condición de salud, se observó que el 16% tenía diabetes tipo 1, y representa a los chicos que se vincularon a la FDJE mucho antes de este proyecto, y que han desarrollado su deseo de ayudar a sus pares tanto desde la educación como desde el acompañamiento y la motivación.



Durante el proceso de capacitación en el Escuela de Líderes, la FDJE propicia la vinculación de los líderes en formación en las actividades educativas que ejecuta, así vemos que el 85% de los participantes asistió a uno o varios eventos. Siendo que el 9% formó parte de todas las invitaciones efectuadas (4 veces), y el 30% estuvo al menos una vez. Este tipo de actividades ayuda a que los estudiantes aterricen los conocimientos, habilidades y destrezas que aprenden en las reuniones de la Escuela de Líderes, también motivándolos más en los aspectos de solidaridad al vivir la experiencia.



### 3.2. Hitos

- a) El 85% de los líderes inscritos en la EFLJ 2019 participaron en al menos una actividad educativa de la FDJE, más de la mitad (55%) de los líderes de la escuela participaron en al menos 2 actividades educativas de Fundación en el 2019. El 79% de los inscritos aprobaron la EFLJ, de los cuales el 16% tenía diabetes.
- b) La deserción de la escuela se redujo del 36% del 2018 al 16% del 2019.

### 3.3. Desafíos

- a) Contar con un número importante de líderes capacitados para apoyar en la EFLJ.
- b) Continuar mejorando la calidad de las charlas y la practicidad de los talleres en la Escuela, incrementando la relación entre lo teórico y lo práctico.
- c) Actualizar los cambios en la Malla Curricular, según las necesidades actuales de la organización y las nuevas generaciones de participantes.

### 3.4. Ruta Recreativa con la familia FDJE

Este pequeño proyecto busca motivar a la familia en general a la práctica del ejercicio como un hábito que puede ser hecho en grupo, agradable y divertido, para lo cual convoca a las familias a reunirse y realizar una caminata u observación, en este evento es abierto en cuanto a la convocatoria, pueden asistir todos los miembros de la cada familia que deseen. También se busca informar y llevar a la práctica las recomendaciones para hacer deporte cuando se tiene DM1 e involucrar a la familia en estos aspectos. Y en tercer lugar, el proyecto pretende que las familias se

conozcan y comparten experiencias en un espacio diferente y más relajado a los de educación, con el fin de generar empatía y la consolidación de una comunidad o colectivo que tienen objetivos en común. Este año, se llevó a cabo en el Parque metropolitano Guangüiltagua en Quito, para lo que se planificó una ruta especial de 4 kilómetros, a través del bosque; y contó con el apoyo de los líderes juveniles en entrenamiento y algunos ya graduados y con experiencia.



### 3.5. Gestión del Conocimiento

La tarea de gestión del conocimiento es un insumo fundamental en la construcción y definición de los proyectos, ya que contribuye a la caracterización de la realidad en la que se mueve la FDJE, así como la identificación y estrategia más acertada para cada tipo de beneficiario.

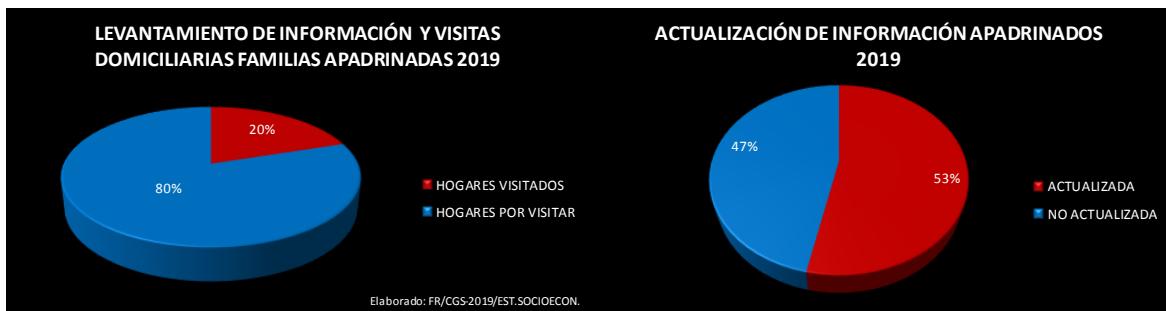
La información que se levanta, se hace en el contexto de la ejecución de las actividades educativas y del Programa de Apadrinamiento, a través de los estudios socioeconómicos en entrevista o visita domiciliaria, con base a un cuestionario preestablecido.



#### 3.2.1. Estudios socioeconómicos para el Programa de Apadrinamiento

En el periodo de reporte se realizó el levantamiento/actualización de información socioeconómica de 15 familias apadrinadas o postulantes al programa, visitadas in situ. Se realizó el levantamiento de información de 12 nuevas familias por apadrinar, y la actualización de información de 40 familias beneficiarias del programa.

Así vemos que el 80% de hogares están por visitar, mientras que se ha logrado cubrir al 20% de los hogares que participan en el Programa. Entonces a la fecha del reporte, el 53% tiene información actualizada, mientras que el 47% requiere de actualización.



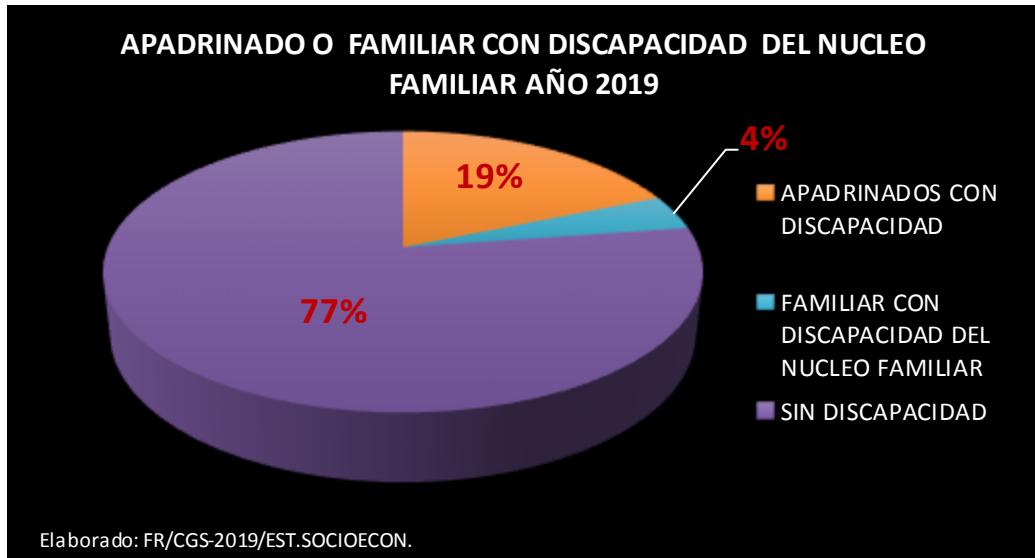
Así se puede observar en el grupo de familias apadrinadas durante el año 2019 los siguientes hallazgos.

En un universo de 75 familias, se encontró que el 77% de los beneficiarios no tienen ninguna discapacidad, mientras que el 19% de los niños o adolescentes tienen ya una discapacidad diagnosticada, y el 4% de estas familias tienen algún familiar en su núcleo con discapacidad.

## Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

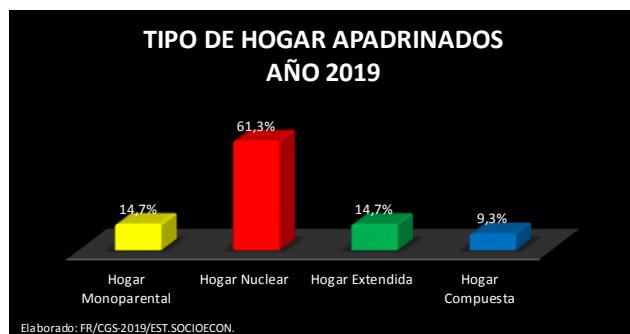
32



Entre las familias los niños y jóvenes con DM1 que además tienen aluna discapacidad, se ha identificado que el 43% tiene diagnóstico de discapacidad moderada, el 28% tiene discapacidad grave y el 29% tiene discapacidad completa. En cuanto al tipo de discapacidad, el 29% tiene discapacidad auditiva, y un porcentaje igual discapacidad visual. Un 21% tiene discapacidad intelectual, un 14% tiene discapacidad física y un 7% se ha diagnosticado con discapacidad múltiple.



Estos datos nos dan cuenta de la tremenda carga que tienen estos hogares a la hora de gestionar la atención y el acceso a servicios e insumos para el tratamiento de estos casos.



Se puede distinguir que el 61.3% de las familias son hogares de tipo nuclear; 14.7% son hogares monoparentales; otro 14.7% se trata de hogares de familias extendidas y el 9.3% son familias compuestas. Se nota que respecto del año 2018, hubo en este grupo un ligero descenso de los hogares de familias nucleares, un descenso más

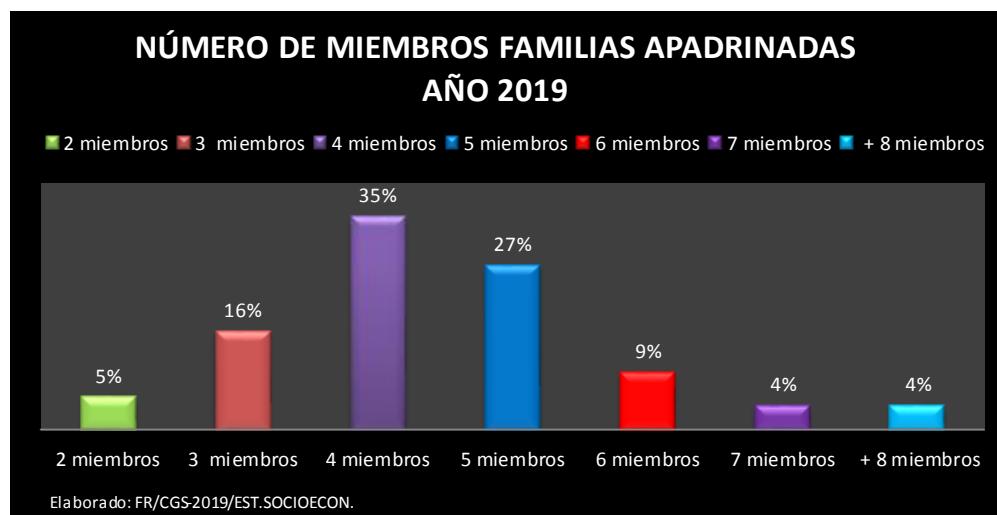
QUITO: Isla Santa Fe N43-65 y Tomás de Berlanga. Telf: (593 2) 24471140 /2462439

GUAYAQUIL: Alborada 4ta. Etapa, Mz F1, Villa 8. Telf: (04) 2237832

[www.fdje.org](http://www.fdje.org) correo electrónico: [diabetesjuvenilecuador@hotmail.com](mailto:diabetesjuvenilecuador@hotmail.com)

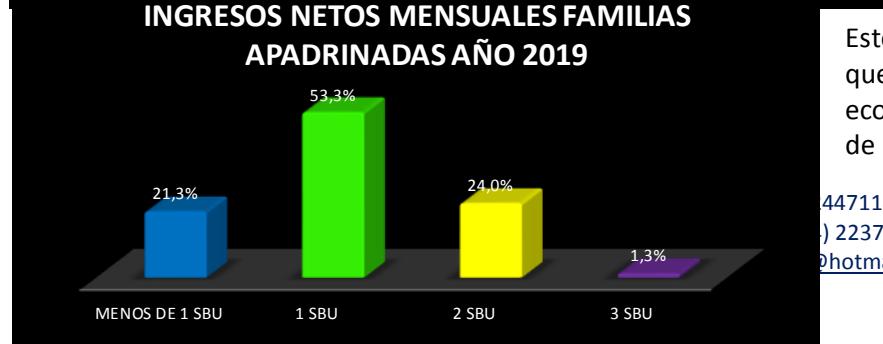
pronunciado de las familias monoparentales (23.6%); y un incremento del porcentaje de familias extendidas y hogares compuestos.

Tras el levantamiento o actualización de datos socioeconómicos del grupo de las familias apadrinadas en 2019 se extraen los siguientes hallazgos sobre sus características sociales. Así se puede notar que el 35% de las familias apadrinadas están conformadas por 4 miembros y el 27% por 5 miembros, así el 21% son familias pequeñas de 2 o 3 miembros, mientras que el 17% tiene 6 miembros o más.



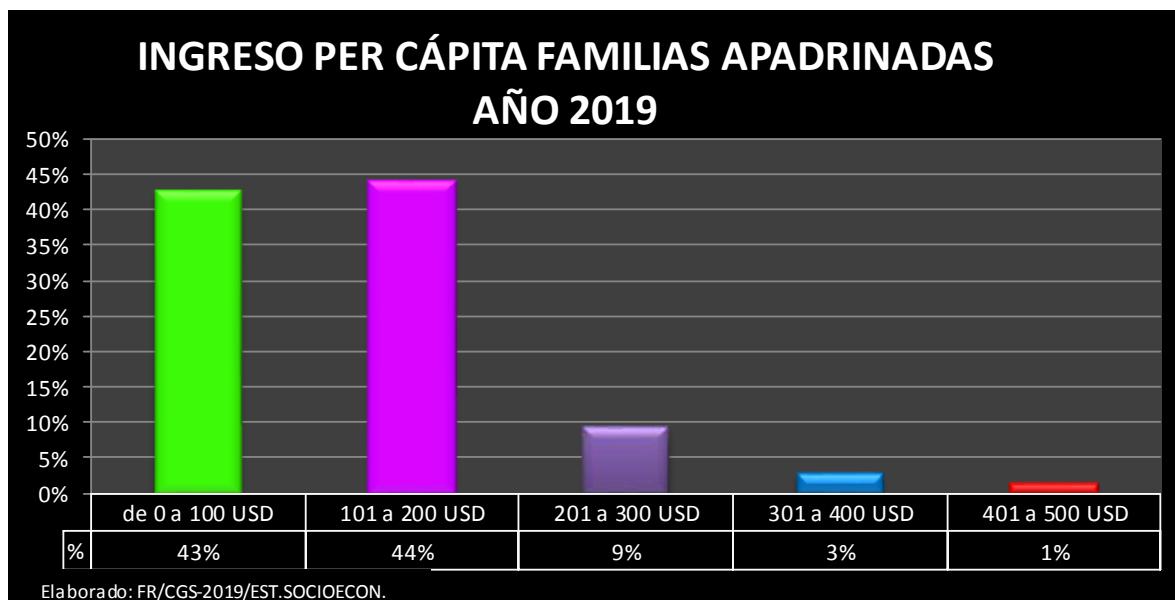
Si observamos el perfil profesional de los representantes legales de las familias en el Programa de Apadrinamiento, apreciamos que el 36% son trabajadores no calificados, el 16% artesanos u operarios, el 15% están inactivos, el 11 % son trabajadores de servicios y comerciantes, un 9% son

técnicos profesionales del nivel medio, un 7% son empleados de oficina, y otro 7% está repartido entre los trabajadores calificados agropecuarios y operadores de instalaciones y máquinas.



Esto nos permite advertir que el impacto de la crisis económica y de los recortes de inversión social iniciados

en 2018 y profundizados durante 2019 recaen directamente en las familias con trabajadores no calificados y también inactivos. Al contrastar con los ingresos netos mensuales, se nota que el 53.3% tiene un ingreso semejante a un salario básico unificado para la familia, siendo preocupante que el 21.3% de este grupo percibe ingresos menores a 1 SBU. El 24 % tiene un ingreso de 2 salarios básicos unificados por familia. Y un 1.3% tiene ingresos de 3 salarios básicos por familia. Teniendo en cuenta que el valor de la canasta familiar básica (CFB) en diciembre de 2019 en Ecuador alcanzó los \$715,08 dólares americanos<sup>9</sup>, mientras que el Salario Básico Unificado para 2019 se estableció en \$394 dólares.<sup>10</sup>



Así vemos que respecto al ingreso per cápita de las familias apadrinadas, el 44% está entre \$101 a 200 dólares, el 43% percibe per cápita un valor entre \$1 y \$ 100 dólares mensuales. Estos valores se deberían contrastar con el costo actual del tratamiento de la diabetes por mes, lo cual constituye un desafío para la FDJE.

Al observar el tipo de vivienda de los apadrinados, encontramos que el 56% tienen casa propia, el 36% paga arriendo, el 7% vive en una casa o departamento cedido por terceros y el 1% en una casa a cambio de servicios.

<sup>9</sup> INEC. Boletín de precios al consumidor, diciembre de 2019.

<sup>10</sup> Ministerio de Trabajo <http://www.trabajo.gob.ec/incremento-del-salario-basico-unificado-2019/>

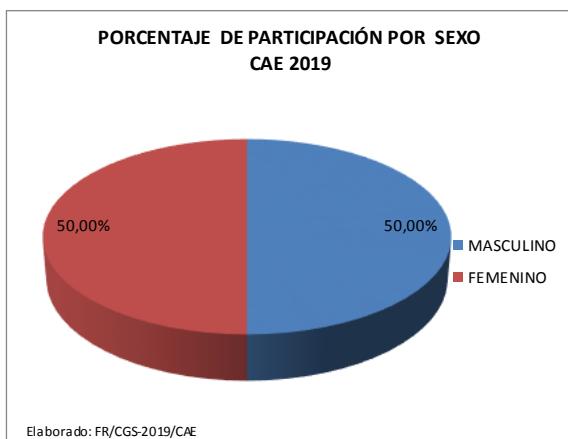
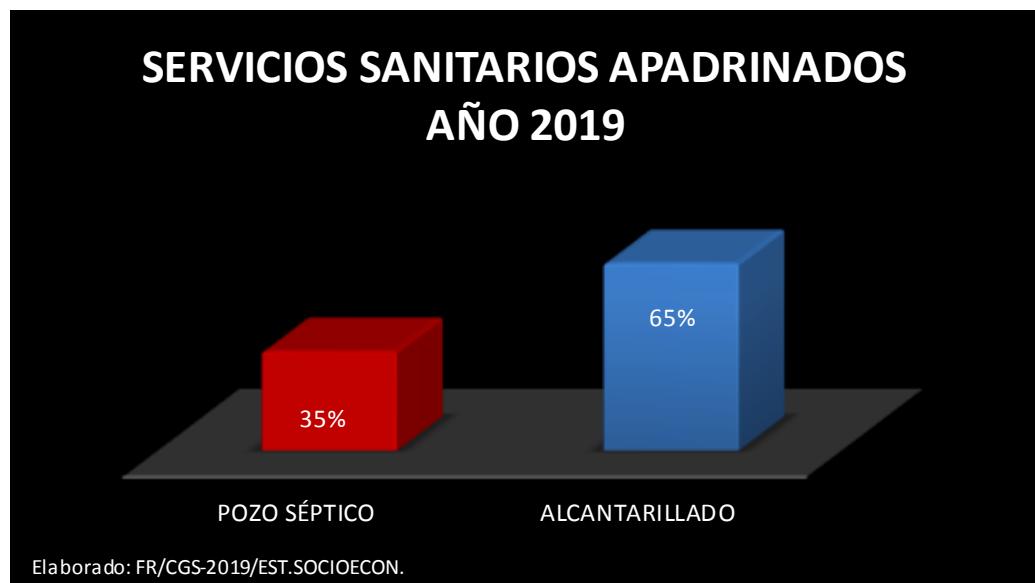
## Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

35



En cuanto a servicios sanitarios, observamos que el 65% de los hogares de las familias apadrinadas están conectadas al servicio del alcantarillado, mientras un 35% restante hace uso de pozo séptico.



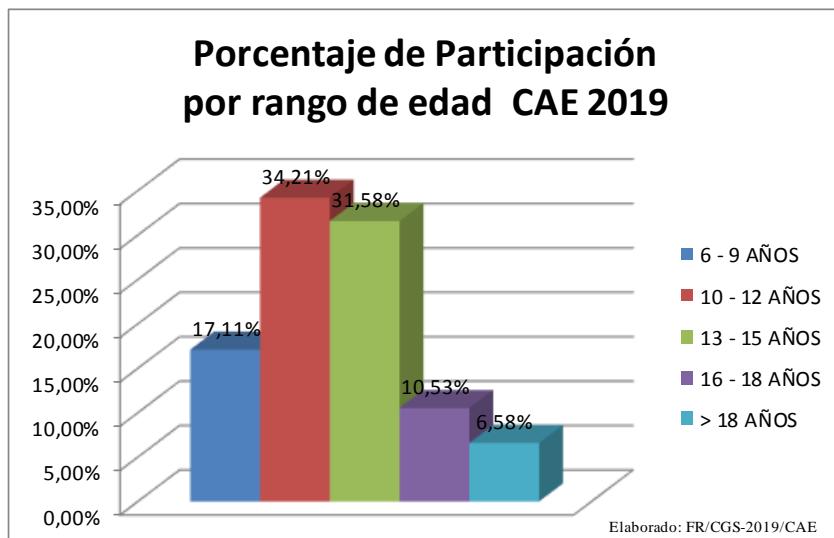
#### 3.2.2. Información Suplementaria sobre el Campo Amigo Ecuador 2019

Durante el proceso de preparación y ejecución del Proyecto Campo Amigo Ecuador se levanta mucha información tanto de los campistas, su tratamiento y participación. En la estadística que

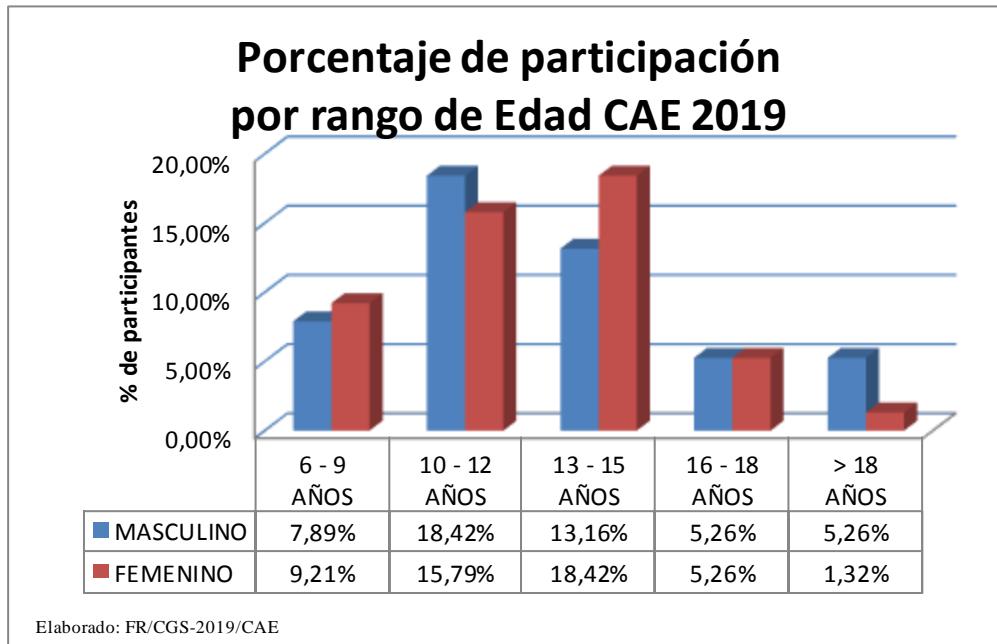
Berlanga. Telf: (593 2) 24471140 /2462439  
pa, Mz Fl, Villa 8. Telf: (04) 2237832  
[diabetesjuvenilecuador@hotmail.com](mailto:diabetesjuvenilecuador@hotmail.com)

se desprende de esta recolección de datos se integra a los campistas como a los líderes juveniles con diabetes. El universo de 2019 fue de 76 participantes con diabetes tipo 1. En este año tuvimos una exacta participación de 50% de hombres y mujeres.

Así vemos que por rango de edad, el 34.21% corresponde al grupo mayoritario, de los participantes estuvieron en el rango de edad 10 a 12 años. Seguido del grupo de chicos de 13 a 15 años que representan el 31.58%, el grupo que corresponde al rango de 6 a 9 años son el 17.11% de los participantes, el rango de edad de 16 a 18 años corresponde al 10.53% y finalmente el grupo de mayores de 18 años que corresponde al 6.58% de los participantes con DM1.



En cuanto a la participación por rango de edad y sexo se puede observar que el grupo femenino del rango de edad entre 13 a 15 años y el grupo masculino del rango de edad de 10 a 12 años son los más numerosos, mientras que los menos numerosos son el grupo femenino de mayores de 18 años.



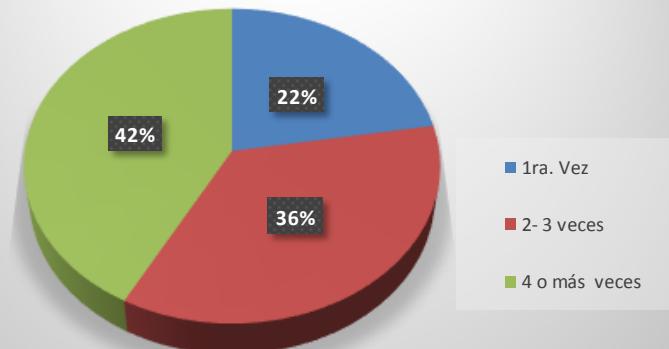
En cuanto al origen geográfico de los participantes, se observa que de la Provincia de Pichincha proviene el 59% de los participantes, seguido por los participantes de la provincia de Santa Elena

9% y la provincia de Guayas 8%. Siendo la participación del resto de las provincias: Chimborazo, Cotopaxi, El Oro, Esmeraldas, Imbabura, Santo Domingo de los Tsáchilas y Tungurahua menor al 5%.

Del total de participantes con DM1, resalta que el 47% fueron participantes que también se benefician del Programa de Apadrinamiento, y el 53% lo constituyeron otros chicos que asisten de manera regular a las actividades de educación de la FDJE.

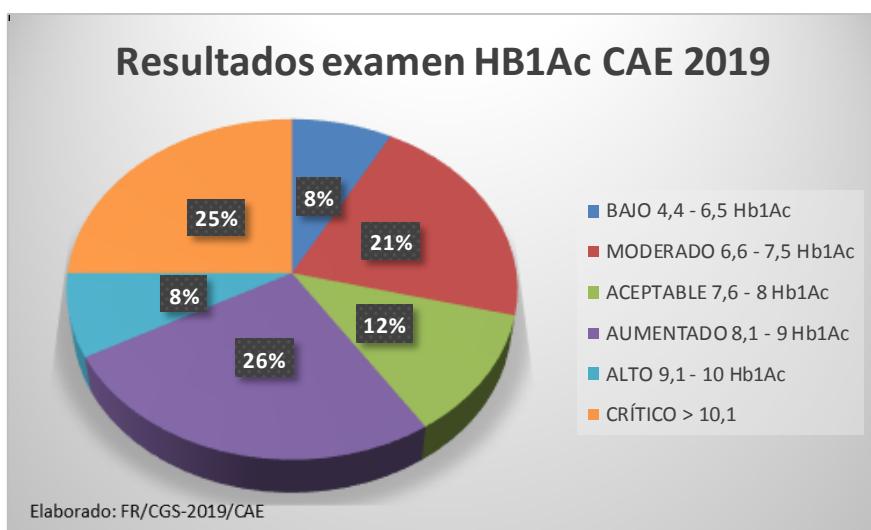


### VECES QUE HA PARTICIPADO EN CAE



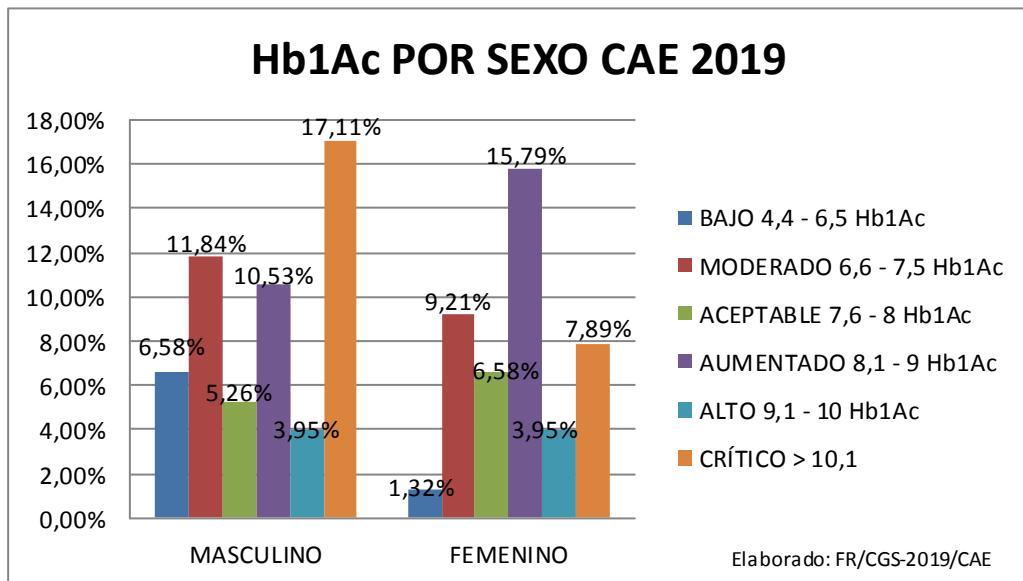
Desde el ángulo de las veces que los asistentes han participado en este proyecto, se observa que el

42% ha concurrido 4 veces o más, lo que prueba la gran aceptación de este proyecto en la comunidad con DM1. Siendo que el 22% de los participantes asistía por primera vez. Esta diferencia entre el número de asistencias al proyecto, constituye un reto a la hora de planificar los contenidos de educación, pues se debe considerar a quienes son debutantes, y tienen muy pocos conocimientos; y a quienes tienen mayor tiempo con diabetes y ya están instalados en unas conductas fijas respecto del manejo de su diabetes, distinguiendo de aquellos que logran un manejo adecuado y de quienes todavía no lo logran. Pero desde el aspecto psicológico, constituye una fortaleza, pues el intercambio de experiencias entre personas con diabetes se enriquece mucho y tiene efectos positivos en la actitud frente a la enfermedad.

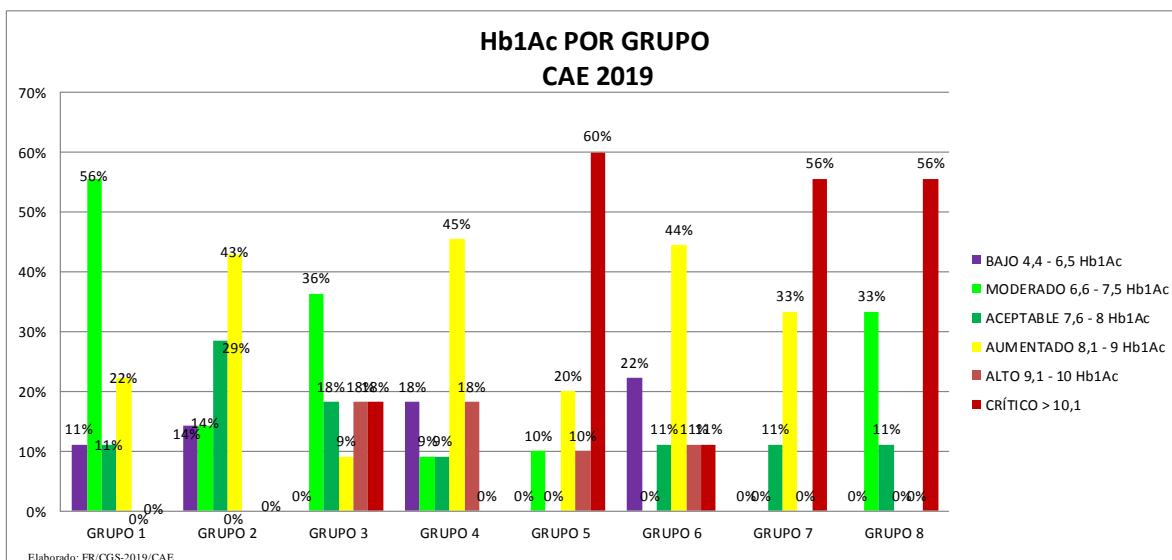


Como en años anteriores, se realizó la prueba de hemoglobina glicosilada a todos los participantes con DM1, y se obtuvieron los siguientes resultados: el 33% de los participantes estuvieron en rangos por encima del 9% de Hb1Ac, lo cual acelera su posibilidad de desarrollar complicaciones, y evidencia un manejo

inadecuado de su condición. El 26% estuvo en nivel aumentado, y el 8% en un nivel bajo, lo que es síntoma de un mayor afinamiento o corrección de conductas inadecuadas en el manejo. El restante 33% de los participantes mostraron estar en niveles de mejor control de su diabetes, al estar entre el rango moderado y aceptable. Estos datos contribuyen a identificar no solo el estado actual de los campistas y líderes con DM1, sino también a reconocer las debilidades individuales y por familia en el manejo de su condición. Con estas cifras, desde el Área de Educación se preparó intervenciones individualizadas para informar y re educar a los chicos y familias donde se debe mejorar los valores de hemoglobina glicosilada.



En los resultados de Hb1Ac por sexo se puede observar que un 17,11% de hombres está en rango crítico, frente a un 7,89% de mujeres en el mismo. Existe una igualdad de porcentaje en el rango alto entre hombres y mujeres. Mientras que en el rango bajo, se aprecia que el 1,32% de mujeres y el 6,58% de hombres están en estos valores. Así también, cuando se mira los resultados de hemoglobina glicosilada de acuerdo al grupo del campamento, se advierte que los rangos críticos se encuentran más comúnmente a partir del grupo 5, 7 y 8, es decir los chicos más grandes, evidenciando que al pasar a la adolescencia el manejo de la diabetes decae de forma importante. Lo que implica un reto de educación atendiendo a estos grupos, en este y otros proyectos que ejecuta la FDJE.



Estos resultados los podemos contrastar con el número de mediciones que se realizan los participantes en un día normal en sus propios hogares (no en campamento donde las mediciones

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

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

[www.fdje.org](http://www.fdje.org) correo electrónico: [diabetesjuvenilecuador@hotmail.com](mailto:diabetesjuvenilecuador@hotmail.com)

## Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

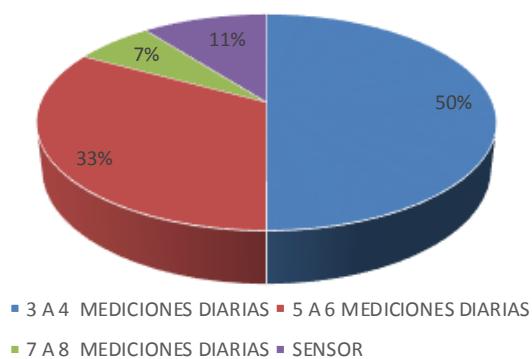
Acuerdo Ministerial No. 4723

40

están estandarizadas). Así tenemos que el 50% se realizan entre 3 a 4 mediciones diarias, teniendo en cuenta que los apadrinados disponen de 3 tiras reactivas de medición de glucosa diarias para su control, el 33% de los participantes se realizan entre 5 a 6 mediciones diarias, el 7% de los campistas entre 7 a 8 mediciones diarias, y un 11% tiene acceso a un sensor continuo, lo que le brinda un mejor control

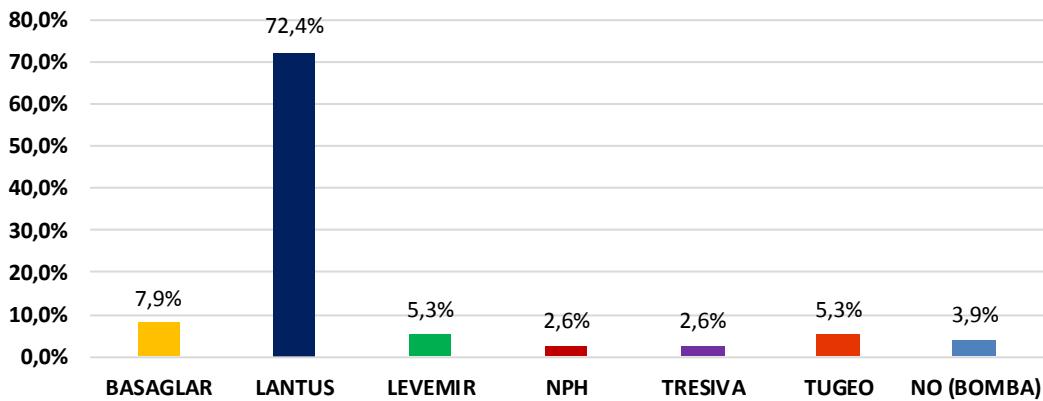
**Número de mediciones en un día normal asistentes**

**CAE 2019**



En cuanto a los tipos de insulina que utilizan los participantes de CAE 2019 se puede apreciar que respecto a la basal, la insulina lantus es la más utilizada por el 72,4%, seguida muy por debajo por basaglar utilizada por el 7,9%.

**TIPO DE INSULINA BASAL QUE UTILIZAN ASISTENTES**  
**CAE 2019**



Elaborado: FR/CGS-2019/CAE

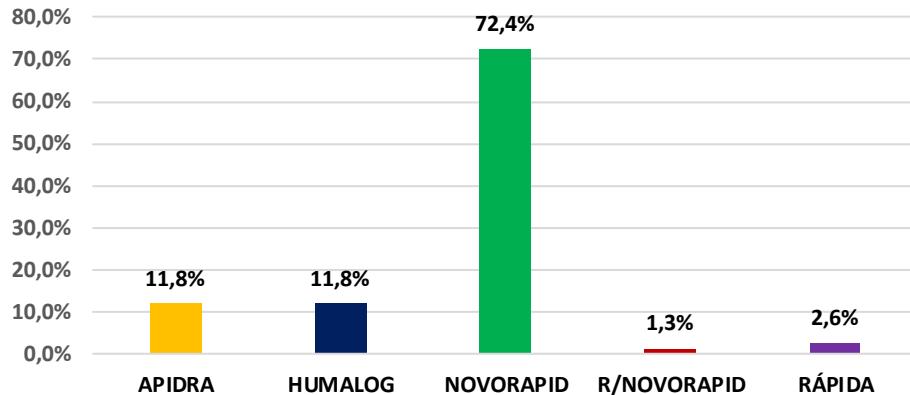
## Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

41

También se advierte que la insulina novorapid es utilizada por el 72,4% seguida por Apidra y humalog con el 11.8% respectivamente.

### TIPO DE INSULINA BOLUS QUE UTILIZAN ASISTENTES CAE 2019



Elaborado: FR/CGS-2019/CAE

### PARTICIPANTES DE CAE 2019 QUE CUENTAN CARBOHIDRATOS



Al igual que en años anteriores, también se preguntó a los participantes quienes utilizaban cotidianamente la herramienta de conteo de carbohidratos. En las respuestas se muestra que el 61% asegura contar carbohidratos, mientras que el 39% responde que no utiliza la herramienta.

### VECES A LA SEMANA QUE HACEN EJERCICIO CAE 2019



Respecto a la pregunta sobre las veces por semana que los participantes de CAE 2019 hacen ejercicio en su vida cotidiana se encontró que el 36% indica que hace ejercicio 5 o más veces, el 30% lo hace entre 3 o 4 veces, el 26% 1 o 2 veces a la semana y el 8% indica que no hace ningún tipo de ejercicio.

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

GUAYAQUIL: Alborada 4ta. Etapa, Mz F1, Villa 8. Telf: (04) 2237832

[www.fdje.org](http://www.fdje.org) correo electrónico: [diabetesjuvenilecuador@hotmail.com](mailto:diabetesjuvenilecuador@hotmail.com)

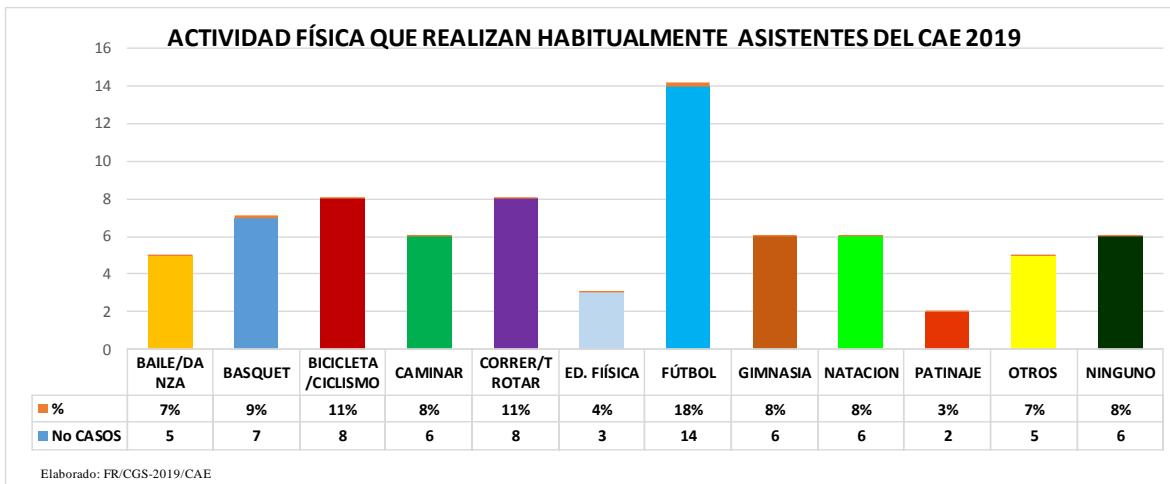
## Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

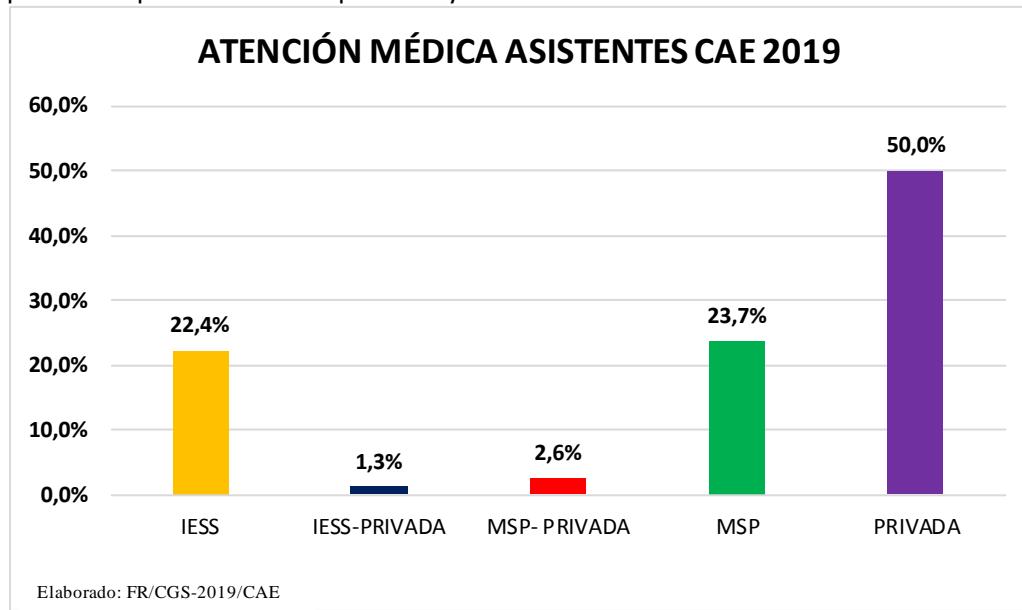
Respecto al ejercicio que realizan cotidianamente los campistas y líderes juveniles con diabetes se ha identificado una amplia gama de actividades. Siendo el fútbol (18%) de las actividades más populares, junto con la bicicleta (11%), y el trote o correr (11%).

42

Los participantes del proyecto Campo Amigo Ecuador fueron encuestados sobre dónde se atienden, y los resultados son los siguientes: el 50% va a sector privado de salud, el 23,7% se atiende en los centros médicos del Ministerio de Salud



Pública y el 22,4% recurre a los centros de atención del Seguro Social (IESS). Un 3,9% de los participantes ocupan los servicios privados y del MSP o el IESS.



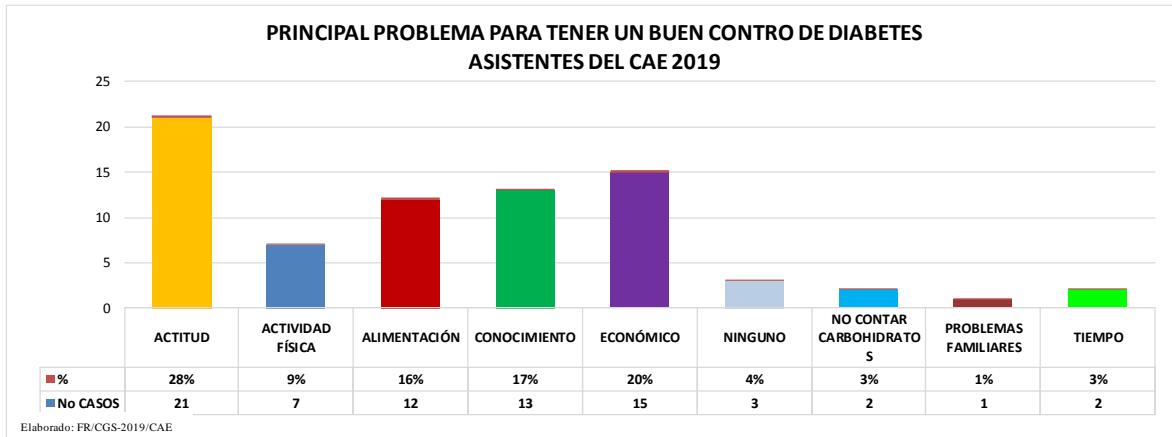
Finalmente, en el cuestionario que se aplica cada año a los participantes de este proyecto se preguntó sobre el principal problema para manejar bien su diabetes, para lo cual los participantes

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

GUAYAQUIL: Alborada 4ta. Etapa, Mz F1, Villa 8. Telf: (04) 2237832

[www.fdje.org](http://www.fdje.org) correo electrónico: [diabetesjuvenilecuador@hotmail.com](mailto:diabetesjuvenilecuador@hotmail.com)

nombran el tema actitudinal como el principal problema 28%, seguido del tema económico para acceder a insumos, medicinas y atención médica y en tercer lugar identifican al tema de conocimiento como un factor que les impide llevar adecuadamente el manejo de su diabetes.



### 3.3. Otras actividades

Como parte del apoyo hacia el programa de Apadrinamiento se realizan actividades de asesoramiento y seguimiento de los trámites de desaduanización de donaciones para este programa, gracias a lo cual se puede abastecer a las 81 familias que participan en el programa.

Este tipo de actividades demandan de mucho tiempo y seguimiento, pues lamentablemente la política de donaciones si bien está normada, no existe un criterio unificado por parte de los funcionarios públicos que gestionan los envíos, pero en contraparte, gracias a la experiencia de la FDJE se logra conseguir la desaduanización reduciendo los tiempos de trámite. En este proceso es importante el apoyo del Club Rotary La Puntilla que intermedia como receptor de las donaciones internacionales y para el cual se elaboran todos los informes de transparencia sobre el uso y destino de las donaciones.

Por otro lado, se elaboraron los informes de vinculación con la comunidad para las universidades que mantienen convenio con la FDJE y que sus alumnos participan también del proyecto Escuela de Formación de Líderes Juveniles.

También en esta área se realiza la actualización de contenidos de la página web, como parte del apoyo a la Dirección de comunicación de la FDJE.

### 3.6. Hitos

- Durante 2019 se pudo realizar el levantamiento y verificación de información de estudios socioeconómicos de niños, adolescentes, jóvenes apadrinados o por apadrinar: 15 familias

visitadas in situ; el levantamiento de información de 12 familias nuevas por apadrinar, actualización de datos de 40 familias apadrinadas.

- b) Implementación y actualización base de datos estudios socioeconómicos de apadrinados en la Base Histórica 2016-2019: (129 casos): Base socioeconómica 2019: 75 casos
- c) Levantamiento y actualización de base de datos CAE 2019: 76 casos
- d) Se logró desaduanizar con éxito todos los envíos de colaboradores en el exterior en tiempo record, para el beneficio de 82 familias dentro del Programa de Apadrinamiento.
- e) Se cumplió con la tarea de rendir cuentas y transparentar la información a través reportes completos y documentados, con todas las organizaciones que apoyan a la FDJE para el Programa de Apadrinamiento y Escuela de Líderes.
- f) Se mantuvo y actualizó la información estadística de la FDJE, para cumplir con la serie histórica que se viene haciendo desde hace muchos años, respecto del proyecto Campo Amigo Ecuador.
- g) Se continúa actualizando de manera periódica la información de la página web de la FDJE.

### 3.7. Desafíos

Los desafíos para esta Área de trabajo durante 2020 son diversos y se pueden resumir así:

- a) Aumentar algunas variables importantes que no están en los actuales estudios Socioeconómicos, con el fin de mejorar la caracterización de las familias que estos estudios pretenden, para una mejor toma de decisiones.
- b) También se requerirá continuar con el proceso de actualización de los apadrinados y realizar al menos la visita domiciliaria al 50% de ellos, para lo cual se necesita una asignación mínima de presupuesto para los desplazamientos.
- c) Optimizar la actualización de información de la información socioeconómica, abriendo una plaza para pasantes universitarios que colaboren con esta actividad, a modo de pasantía.
- d) Agilitar el procesamiento de la información estadística del proyecto CAE para en un máximo de 60 días post evento tenerla completa.
- e) Contar y capacitar al personal de apoyo para la realización de trámites y seguimientos de las donaciones para el Programa de apadrinamiento.
- f) Incorporar mayor cantidad de contenido educativo en la actualización de la página web.

## 4. Planificación y Comunicación

Las actividades de esta Área de trabajo están relacionadas a las siguientes macro actividades:

- a. Elaboración y seguimiento del cronograma de trabajo anual
- b. Elaboración de propuestas (proyectos)
- c. Investigación, elaboración y diseño de productos comunicativos para redes sociales
- d. Actualización de información de blog y redes sociales.
- e. Elaboración y apoyo en la formulación de convenios institucionales
- f. Planificación y supervisión del trabajo de pasantes
- g. Participación y apoyo en acciones de incidencia política a favor de la DM1
- h. Registro fotográfico y de video de las actividades de la FDJE.
- i. Elaboración de informes y reportes para empresas e instituciones auspiciantes de la FDJE.

### 4.1. Planificación

La reunión de planificación del año 2019 se realizó en los primeros días del mes de enero, donde se estableció el cronograma de trabajo, tanto de actividades educativas, actividades propias del Programa de apadrinamiento, Escuela de Líderes, Campo Amigo Ecuador, otros eventos ya acordados, metas para el levantamiento de información. Dejando espacio para aquellas actividades promovidas desde organizaciones externas, como las que dependen del Ministerio de Salud, en relación a la construcción de la Estrategia Nacional para la Diabetes tipo 1, en total se programaron 39 actividades.

Durante 2019 se produjeron algunos retrasos de actividades o se modificaron fechas establecidas de acuerdo a las circunstancias, por ejemplo: las actividades de recolección de fondos programadas para noviembre, no se pudieron realizar, puesto que toda la logística se suele realizar en los meses previos, coincidiendo en esta ocasión con las movilizaciones populares en contra de las medidas económicas tomadas por el gobierno, lo que tuvo como colofón la paralización de actividades, la instalación de estado de excepción. Al término del periodo se puede apreciar que de lo planificado, se ejecutaron 57 acciones, sin incluir las participaciones en el exterior.

#### Eventos y actividades ejecutadas

No.	Eventos y Actividades educativas	Beneficiarios /participantes
1	Campo Amigo Ecuador	122
1	Precampamento	40
1	Triaje	
1	Encuentro de familias con DM1Pichincha (2 /febrero /2019)	89
1	Encuentro de familias con DM1 Pichincha (8/junio/2019)	75
1	Desayuno con la familia FDJE (14/noviembre/2019)	164
1	Encuentro de familias con DM1Santa Elena(14/enero/2019)	45
1	Encuentro de familias con DM1Santa Elena (4/abril/2019)	42
1	Encuentro de familias con DM1 Guayaquil (15/enero/2019)	32
1	Encuentro de familias con DM1 Guayaquil (3 / abril /2019)	46
1	Taller de debutantes	25

## Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

46

1	Sesiones de educación a familias debutantes	40
1	Taller laboratorio de Conteo de Carbohidratos prof (9/marzo/2019)	27
1	Charla HEE (4/abril/2019)	34
1	Charla BD (5/octubre/2019)	42
1	Taller MSP zona 3 (31/mayo/2019)	23
1	Taller MSP zonas 9 y 2 (5/junio/2019)	30
1	Taller MSP zona 1 (13 /junio/2019)	14
3	Capacitación en centros educativos	26
1	Taller HBO	52
<b>SUBTOTAL DIRECTOS</b>		<b>968</b>
No.	<b>Actividades de posicionamiento e incidencia a favor de la DM1</b>	
1	Revisión de cartilla y protocolo DM1 con MSP (6/febrero/2019)	30
1	Revisión MSP (10/abril/2019)	29
1	Mesa redonda médicos proy. CAE (27/julio/2019)	26
1	Validación externa protocolo DM1 (30/octubre/2019)	12
<b>SUBTOTAL DIRECTOS</b>		<b>97</b>
No.	<b>Eventos y Actividades de desarrollo social</b>	
12	Escuela de formación de líderes juveniles (marzo-julio/2019) (inscritos)	35
1	Ruta recreativa	81
16	Visitas domiciliarias	15
1	Programa de Apadrinamiento	81
1	Reunión de apadrinamiento Sierra	58
<b>SUBTOTAL DIRECTOS</b>		<b>270</b>

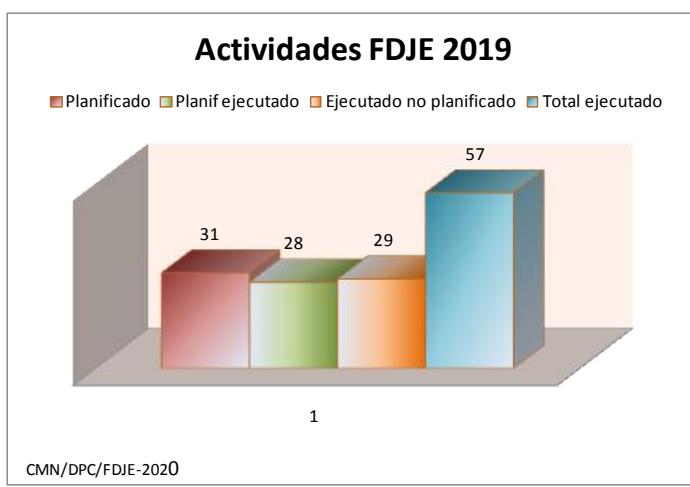
Total beneficiarios directos de actividades de educación: 968

Total posicionamiento e incidencia a favor de la DM1: 97

Total beneficiarios de desarrollo social: 270

**Total beneficiarios directos: 1335**

**Total beneficiarios indirectos: 5340<sup>11</sup>**



Al contrastar las actividades planificadas con las que se ejecutaron totalmente al término de 2019, se observa que se ejecutaron más actividades de las planificadas, ya que se realizaron actividades que fueron apareciendo en el camino, básicamente aquellas relacionadas con la incidencia a favor de la diabetes que responden mucho a la oportunidad fruto de la coyuntura del Estado, más que a la voluntad organizativa de la FDJE. También es importante informar que las

<sup>11</sup> Se estima calculando el total de beneficiarios directos multiplicado por 4

actividades públicas planificadas para el posicionamiento y recaudación de fondos no se pudieron realizar, debido al Paro Nacional y consecuentemente al estado de conmoción social de los meses de octubre.

Los nudos críticos de la planificación en este año se produjeron en torno al cambio de fechas de actividades planificadas, a la incorporación de incipientes metodologías de seguimiento en la educación, de la cual todavía no existen datos; y al escaso tiempo que el Equipo técnico puede dedicar a evaluar los proyectos y programas porque se acumularon actividades no previstas. Esto en parte puede ser cubierto por pasantes externos de universidades, pero también está sujeto al tiempo de asistencia y disponibilidad. Sin embargo, actualmente se dispone de mayor información estadística de cada proyecto y programa, aunque falta la redacción de lecciones aprendidas por cada Área de trabajo que recupere la experiencia más allá del cumplimiento del informe.

## 4.2. Comunicación



La comunicación a través de redes sociales ha ido tomando mayor fuerza en estos últimos años, para lo cual se ha privilegiado los aspectos informativos y educacionales en los productos que se prepara para las redes. No obstante, también se han llevado a cabo productos promocionales y de campañas de sensibilización. La página web tiene un crecimiento sostenido de visitantes y se mantiene con una actualización mensual de contenidos. De las redes sociales, Facebook sigue siendo la plataforma más visitada, siendo el mes de septiembre el que registra mayores visitas orgánicas, como consecuencia de la progresiva publicación de fotos y efecto post campamento.



Desde septiembre hasta la fecha de corte de 31 de diciembre se llegó a 3780 "me gusta" y se mantuvo aumentando la curva suavemente, sin decaer. Se registra un crecimiento del 32% respecto del año anterior. Se mantiene el enfoque de compartir

## Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

48

información verificada, destrucción de mitos, sensibilización sobre las necesidades y emociones de las personas con DM1. Pese a que la cantidad de nuevos productos comunicaciones no pudo realizarse como en el año 2018, se ha continuado entregando en redes los productos realizados en el año anterior y otros pocos nuevos productos elaborados en 2019. Partiendo de la realidad ecuatoriana y los tipos de públicos que utiliza frecuentemente esta red social. Todo lo que se produce, tiene un proceso de planificación y documentación previa, y pasan luego una verificación por parte algún miembro del Equipo Técnico.

En cuanto al sexo del público de esta red social, se mantiene el predominio de público femenino, por encima del 65%.

Al observar la evolución de adhesiones a la página por año, se nota el continuo crecimiento, fidelidad y aceptación de los contenidos que se difunden, siendo más representativo el aumento en este último año.



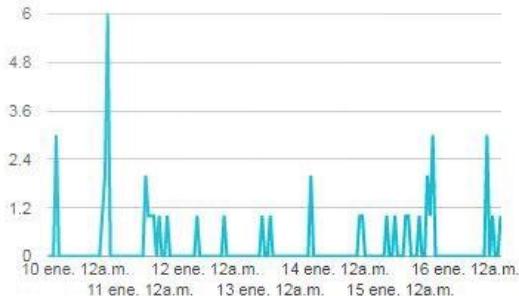
La segunda red social más utilizada por la FDJE sigue siendo Whatsapp donde se mantienen los grupos de padres que son beneficiarios directos o participantes de nuestros proyectos educativos.

El tercer espacio más dinámico en cuanto a interacción es Instagram, actualmente con 459 seguidores, de los cuales, un promedio de 30 interactúan todo el tiempo con las publicaciones.

Por su parte el Blog Diabetes tipo 1 Ecuador es uno de los espacios que ha registrado crecimiento en este último 2019, se registra 194 visitas mensuales en promedio, lo que significa un incremento del 94% respecto de 2018.

# Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723



Visitas de hoy a la página	5
Visitas de ayer a la página	11
Visitas del mes pasado a la página	196
Historial completo de todas las visitas a la página	12,792
Seguidores	0

Administrar el seguimiento de tus propias visitas a la página

49

## Entradas

Más »

Entrada	Visitas a la página
Platos típicos ecuatorianos / Seco d... 4 dic. 2019	3
¡Brocolízate! 18 dic. 2019	3
AGENDA FDJE marzo 26 feb. 2016	1
Platos Típicos Ecuatorianos/ Colad... 28 oct. 2019	1
Platos típicos ecuatorianos / Quimb... 10 may. 2019	1

## Fuentes de tráfico

Más »

Entrada	Visitas a la página
<a href="https://t.co/">https://t.co/</a>	13
<a href="https://www.google.com/">https://www.google.com/</a>	11
<a href="http://m.facebook.com/">http://m.facebook.com/</a>	1

## Público

Más »



En cuanto a youtube, que es otra plataforma de lento crecimiento, básicamente ligado a la escasa producción para esta red social, se puede observar que la lista de reproducción relacionada con educación en diabetes es la más vista. Son las mujeres también en este caso, quienes más ocupan esta red social.

# Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723



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

El año 2019 se podría considerar como un año muy fructífero en la lucha por defender los derechos de las personas con diabetes tipo 1 en Ecuador, un año de cosecha de todo el esfuerzo por visibilizar las necesidades de esta comunidad.

Así tenemos que:

- En 2019 se inició la entrega de kits de autocuidado por parte del MSP a los niños con DM1 en edad pediátrica que se atienden en los Hospitales pediátricos de las ciudades principales de Ecuador (Quito, Guayaquil y Cuenca). Aunque las entregas no han sido con la periodicidad necesaria y esto afecta a los beneficiarios, quienes tienen que buscar solventar de su bolsillo la carencia de insumos en los meses que se retrasa el MSP; constituye un hito en la atención, y también un derecho ganado que se debe defender y extender a otras provincias y beneficiarios.
- Se publicó la primera cartilla educativa para padres y niños con diabetes tipo 1, la cual se entrega junto con el kit en los hospitales pediátricos.
- Se realizaron capacitaciones sobre manejo básico de DM1 y nutrición a los profesionales de la salud en diferentes zonas de planificación del Ministerio de Salud, en el cual la FDJE cumplió un rol protagónico al compartir gratuitamente sus conocimientos y acervo fruto de 17 años de experiencia educando sobre diabetes tipo 1 en el Ecuador.
- La FDJE participó también en dos validaciones externas del Protocolo de Manejo sobre DM1 que preparó un equipo del MSP, para finalmente ser publicado oficialmente a inicios de enero de 2020.
- Adicionalmente, a través de la gestión del Asambleísta Esteban Albornoz y con la sensibilización a las autoridades por parte de la FDJE, se logró que insumos sobre diabetes dejaran de pagar IVA. Esto constituye un logro importante, pues el impuesto afectaba a la economía de las familias con miembros con diabetes y por tanto a su adherencia al tratamiento.

## Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

- Por otro lado, la FDJE gracias a su prestigio, fue invitada a participar en una red de organizaciones a nivel latinoamericano, con el objetivo de realizar acciones prácticas para visibilizar a la diabetes a nivel del continente.

51



### 4.4. Hitos

- a) Se mantiene la tendencia del equipo de FDJE a realizar una ejecución de actividades mayor a la planificada, el cual se explica por la serie de invitaciones y proyectos conjuntos que otros profesionales e instituciones nos hacen.

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

GUAYAQUIL: Alborada 4ta. Etapa, Mz F1, Villa 8. Telf: (04) 2237832

[www.fdje.org](http://www.fdje.org) correo electrónico: [diabetesjuvenilecuador@hotmail.com](mailto:diabetesjuvenilecuador@hotmail.com)

- b) Crecimiento continuado y sostenido de la audiencia en redes sociales, que contribuye a configurar el prestigio institucional de seriedad y apego a la información basada en evidencia científica.
- c) Posicionamiento como una organización referente de la diabetes en el Ecuador.
- d) Mantenimiento de una línea de producción de piezas comunicacionales que toman en cuenta la adecuación social y cultural de los públicos en redes sociales.
- e) La iniciativa de largo aliento sobre sensibilizar e involucrar al Estado en la tarea de planificar una política pública que proteja a las personas con diabetes tipo 1 alcanzó en 2019 una importante meta, que ayuda a configurar la base de los derechos de esta comunidad.

## 4.5. Desafíos

- a) Compilar las lecciones aprendidas en la ejecución de proyectos de las Áreas de trabajo de la FDJE, con el fin de ajustar los nuevos proyectos a las nuevas realidades sociales y familiares.
- b) Configurar un sistema de evaluación del impacto de los proyectos educativos y sociales que integre la evolución de conocimientos y los cambios conductuales en el manejo de la DM1.
- c) Ampliar la capacidad de producir piezas comunicativas para todas las plataformas de redes sociales y pensando en los diferentes tipos de públicos.
- d) Establecer mecanismos para realizar el seguimiento de la aplicación y eficiencia de las nuevas políticas públicas sobre DM1, con el objetivo de construir un boletín de reporte a las autoridades del MSP.
- e) Extender la incidencia institucional a favor de la DM1 mediante intercambio de experiencias con otros profesionales de la salud y organizaciones similares.
- f) Firmar acuerdos y convenios con instituciones académicas para fortalecer la comunicación a través de la producción de piezas comunicacionales y también para apuntalar la gestión del conocimiento de la FDJE.

## 5. Eventos de intercambio



Durante 2019 se presentó la posibilidad de intercambio con la organización ADJ para participar en su campamento anual, para esto mediante el proceso de selección que la FDJE ha establecido se postularon algunos líderes, siendo favorecido Alejandro Cabrera, quien viajó a Sao Paulo y participó de este evento.

También en el contexto del Congreso de IDF se realizó el Encuentro de Young Diabetes Leader, un espacio de IDF para captar jóvenes líderes de los países miembros y capacitarlos para realizar la defensa de la causa sobre diabetes de

manera local, nacional e internacional. En 2019, la FDJE logró tener un segundo joven ecuatoriano con diabetes tipo 1 en este espacio, quien fue invitado por la organización a Dusan – Corea del Sur a participar del encuentro. La líder que se postuló y fue en representación de nuestra organización, fue Sarahí Dueñas, joven con DM1, líder juvenil de la FDJE por varios años y estudiante de medicina.



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

GUAYAQUIL: Alborada 4ta. Etapa, Mz F1, Villa 8. Telf: (04) 2237832

[www.fdje.org](http://www.fdje.org) correo electrónico: [diabetesjuvenilecuador@hotmail.com](mailto:diabetesjuvenilecuador@hotmail.com)

## 6. Económico– financiera

Todas las actividades desarrolladas durante el 2019 se cumplieron sin ninguna novedad, sin embargo en este año se registraron algunos cambios a lo planificado, sean aplazamientos o actividades no ejecutadas, sea por factores externos o internos.

Este año se caracterizó por una mayor participación con el Estado, con resultados concretos en la política pública a favor de la DM1 en Ecuador, muchos de los logros que se alcanzaron en 2019 son en parte fruto de una insistente incidencia y sensibilización a las autoridades de Salud y Gobierno en general, que la FDJE emprendió hace ya algunos años, con la certeza de que la problemática de la diabetes tipo 1 en Ecuador requería de un enfoque integral y estatal, que no podía ser gestionado únicamente por las organizaciones de pacientes, pues se necesitaba de una política pública concertada con los actores que viven con esta enfermedad. Lejos de adjudicarnos los logros de 2019, se puede constatar en los informes anuales de años anteriores, la constante preocupación y el activismo llevado a cabo por nuestra organización en este tema. Los importantes pasos dados a nivel de Estado en los cuales incidió o participó la FDJE son parte de un camino no acabado por la consolidación de los derechos de las personas con diabetes (Entrega de kit de diabetes en hospitales pediátricos para pacientes con DM1, aportes y validación al protocolo, capacitaciones a profesionales de salud de MSP, inclusión de insulinas análogas en el cuadro básico de medicinas y eliminación del pago de IVA para tiras reactivas de medición de glucosa y lancetas que regirán a partir de 2020). Este nuevo panorama nos abre a buscar los mecanismos para hacer un seguimiento del adecuado cumplimiento de estas políticas en el contexto del diálogo, defensa de derechos y participación ciudadana.

Por otro lado, gracias a la invitación de uno de los laboratorios (Sanofi) se llevó la representación de la FDJE a un evento en México, donde se expuso el trabajo que la fundación ha hecho a favor de la comunidad con DM1 y conjuntamente con otras organizaciones se conformó la REDLATam, que consiste en un proyecto de organizaciones de pacientes con diabetes a nivel Latinoamericano, con el fin de impulsar desde nuestros espacios al desarrollo de políticas públicas para que la voz del paciente sea escuchada y atendida.



## Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

55



Y en el ámbito de relación con el mundo científico, también la FDJE estuvo presente en el Congreso de ISPAD, donde gracias al esfuerzo y entusiasmo de los médicos que han participado en el proyecto Campo Amigo Ecuador, por primera vez fue aceptado y publicado un estudio sobre lipodistrofia con base en los datos recogidos de niños y adolescentes que participan en campamento.

Es importante nombrar que se logró la renovación por un año más del convenio con la Fundación Gómez Sequeira, mediante el cual se recibe un aporte destinado directamente al programa de Apadrinamiento que desarrolla nuestra organización.

**FUNDACIÓN DIABETES JUVENIL ECUADOR**

### Desayuno en Familia

Día Mundial de la Diabetes 2019

Gracias por su apoyo a los eventos, actividades educativas y programas de ayuda social a favor de la comunidad con diabetes tipo 1 de Ecuador

**Sleeklife** **Letort** **LIFE FOR A CHILD**

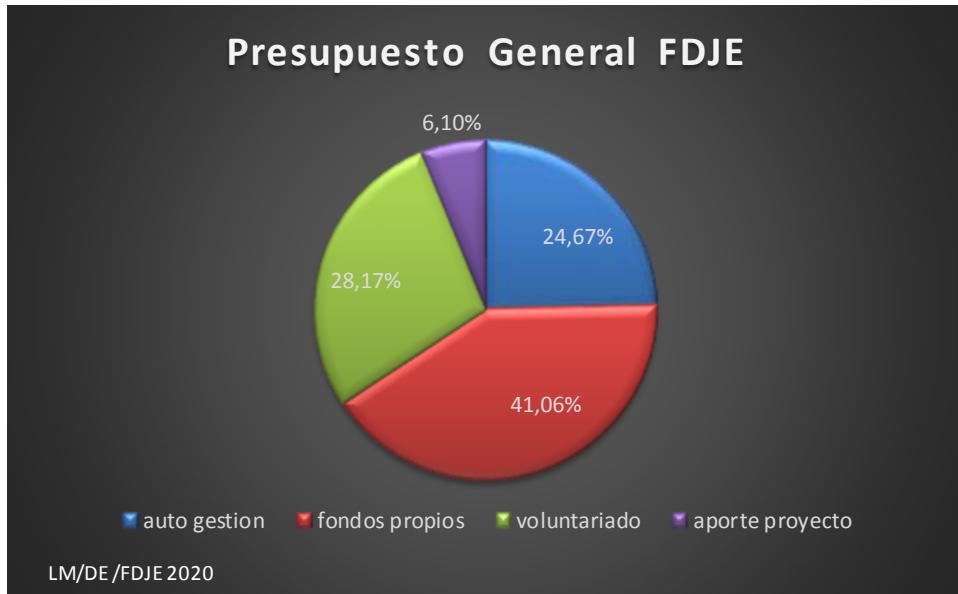
**YANKUANG GROUP** **Jabonería Wilson** **HJ Beedach**

También a través del trabajo muy comprometido del grupo de madres: Adriana Perkins y Alicia Bekdach que han colaborado con la FDJE estos 2 últimos años, se consiguió auspicio y financiamiento de algunas prestigiosas empresas para las actividades de conmemoración del 11 de noviembre por el Día Mundial de la Diabetes, para los Encuentros Familiares de Santa Elena y Guayaquil y programas de ayuda social.

### 6.1. Estructura del presupuesto de la

#### FDJE

En el transcurso del año 2019 la estructura del presupuesto de la FDJE se conformó de la siguiente manera 41,06% correspondieron a fondos propios; 28,17% vinieron del aporte del trabajo voluntario; 24,67% provinieron de autogestión y el 6,10% son aportes del proyecto.



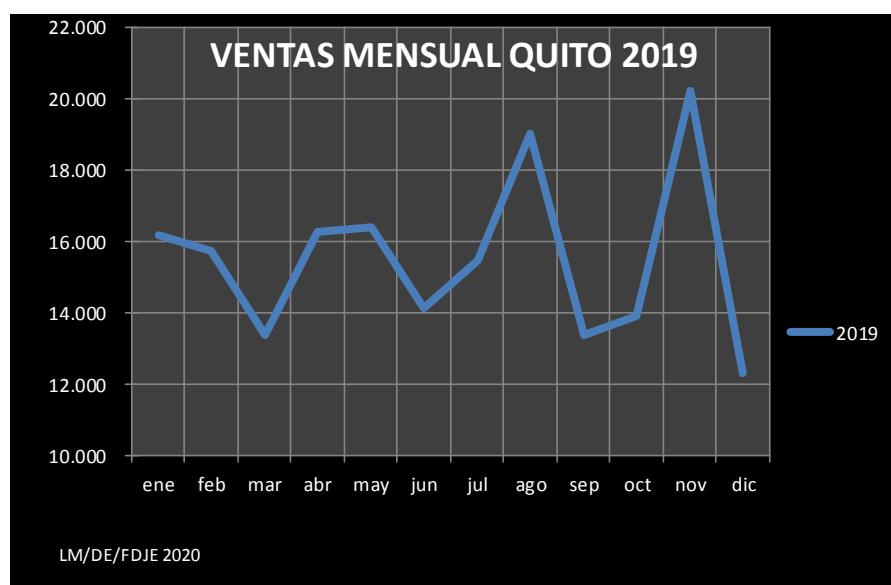
Estos porcentajes se han mantenido similares respecto del año anterior, presentando una ligera variación entre el aporte voluntario que en 2018 estuvo alrededor del 30% y el aporte de autogestión que en 2019 fue ligeramente mayor a 2018.

## 6.2. Relación ventas, clientes

De acuerdo a los reportes podemos ver que el número de personas que se acercaron a la FDJE es de 2784 (facturas emitidas), haciendo un comparativo del año anterior se puede apreciar un decrecimiento en Quito del 13%, y un decrecimiento en Guayaquil del 4%, sin embargo este porcentaje en Quito se ve mayormente afectado, pues el 2018 tuvimos ingresos por las donaciones provenientes de la Gala, pero al revisar con el año 2017 volvimos a tener una caída del

casi el 7%. Este fenómeno se explicaría por la creciente utilización del sistema de monitoreo continuo, la reducción de ingresos de algunas familias y el acceso a productos (tiras reactivas) más económicas a través de plataformas en internet.

Como ya se ha evidenciado en años anteriores, la mayor





## Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

parte de los clientes que nos compran son pacientes con DM2, representando el 60% del total, por lo cual la FDJE aparte de brindar productos a precios económicos no ha realizado actividades o acciones para incrementar este grupo o fidelizarlos como clientes, otorgando algún plan de beneficios para este grupo de personas.

57

Con los datos actuales, es importante analizar los cambios de las preferencias de los clientes con DM1 y emprender acciones que puedan brindar beneficios a este grupo, e incrementar su presencia o incorporarlos como clientes, esto representa sin duda un desafío, pues las opciones de mejora de productos están actualmente restringidos porque las empresas deciden no comercializar en Ecuador ciertos productos que perfectamente ya se comercializan en Colombia, Chile o Brasil. Sin embargo, la perspectiva de la FDJE en este sentido, sería plantear alianzas comerciales o acuerdos con importadores o proveedores que deseen asumir el riesgo de traer productos novedosos para el manejo de la diabetes.

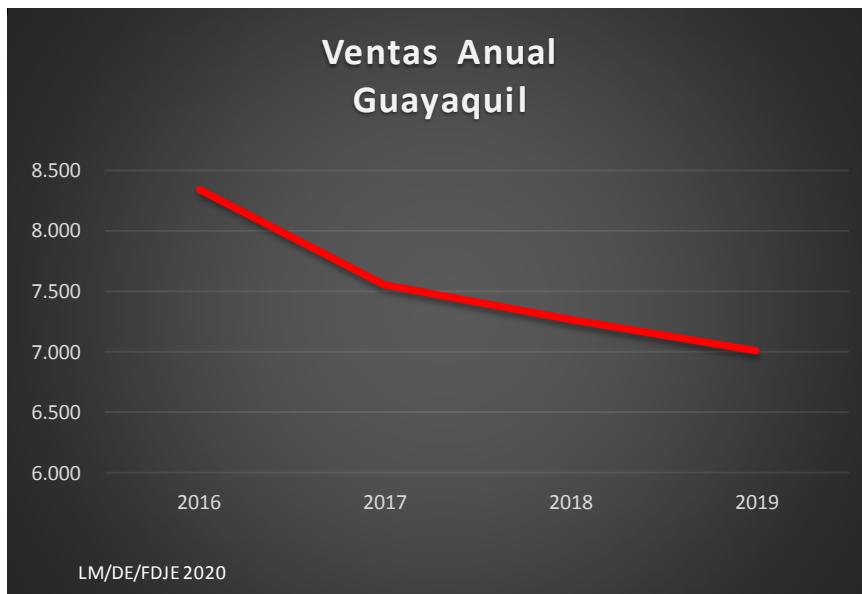
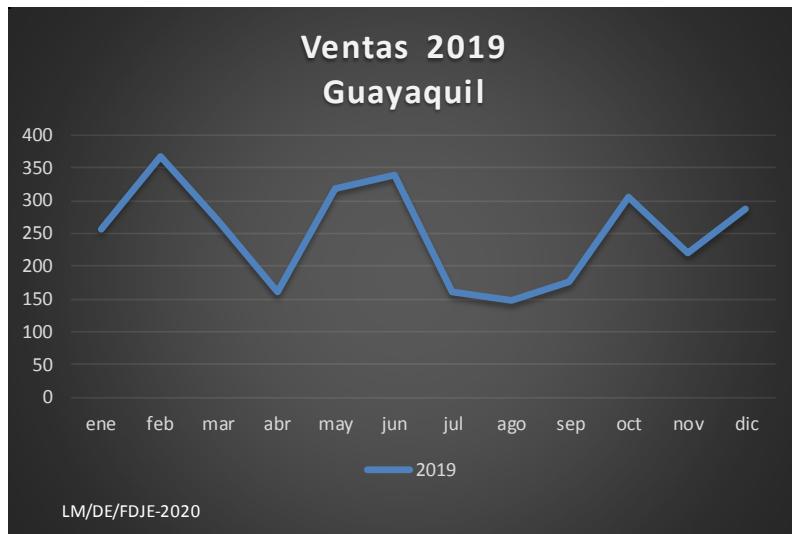
También es importante indicar que durante el año 2019 se han producido algunos pequeños cambios en las normativas que aplican proveedores, en cuanto a volumen de productos o a normativas comerciales, lo que restringe el campo de acción de la FDJE en este tema, pues se depende de factores y criterios externos.



## Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

58

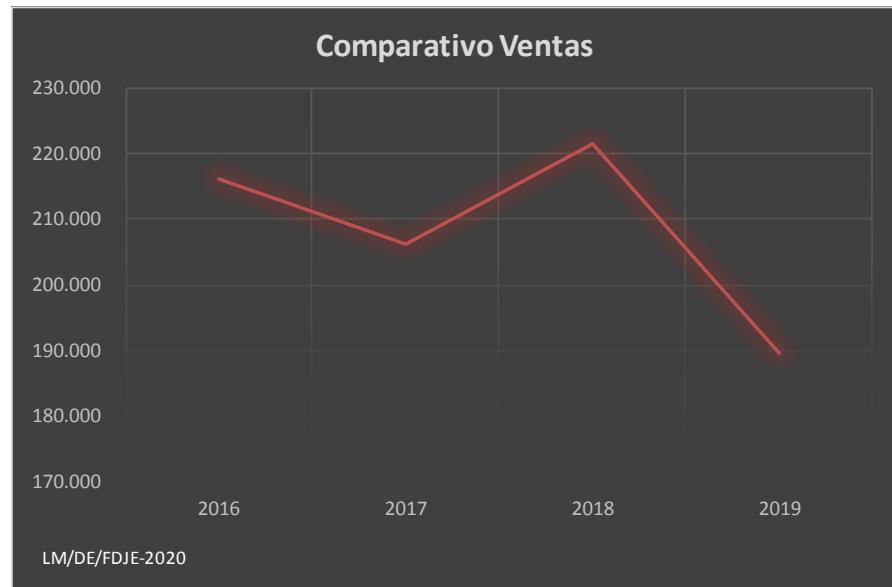
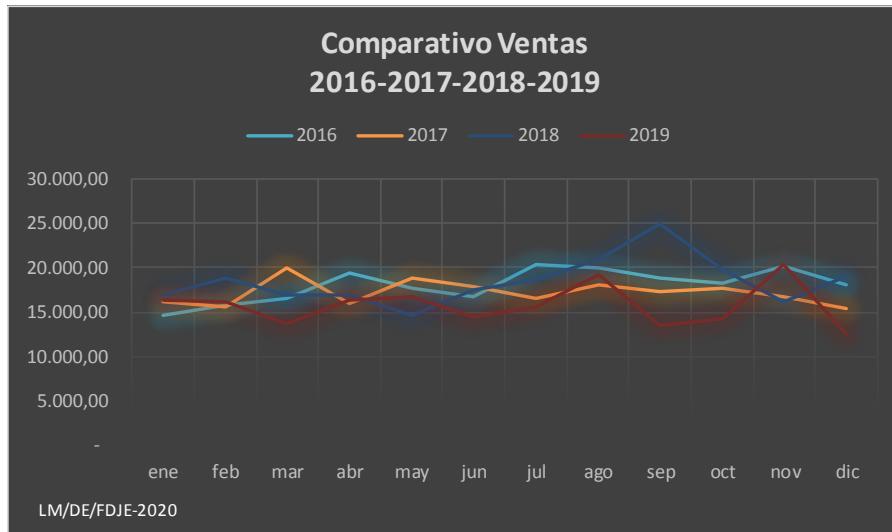


Al realizar el comparativo de ventas desde 2016 a 2019, se puede observar que los registros más bajos se han producido en el año 2019, especialmente en los meses de marzo, septiembre, octubre y diciembre. Ciertamente estos datos nos indican la necesidad de emprender una campaña para incrementar ventas, otorgar beneficios a clientes frecuentes y ampliar líneas de productos.

## Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

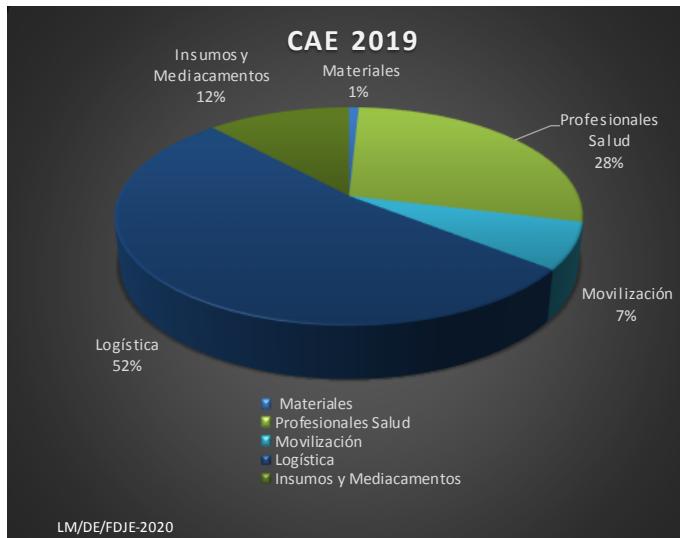
59



El proyecto Campo Amigo Ecuador constituye uno de los proyectos que mayor esfuerzo institucional requiere para la consecución de fondos y recursos, junto con el Programa de Apadrinamiento. En 2019 se pudo realizar el CAE gracias en parte a los fondos disponibles, el aporte voluntario de líderes y profesionales de la salud. En este año se innovó en el sistema de aporte de las campistas que se inscribieron para participar, realizando una clasificación de tres tipos de aportes, según las posibilidades económicas de cada familia.

La ejecución del presupuesto en efectivo de este proyecto es absorbida principalmente por la logística que representa el 52%, en segundo lugar están los profesionales de la salud que

representan el 28%; los insumos y medicamentos que son el 12%; la movilización interna el 7% y los materiales que son apenas el 1%.



### 6.3. Hitos

- Se consiguió la renovación del convenio por un año más con la fundación Gómez Sequeira, significativo aportante local al Programa de Apadrinamiento de la FDJE.
- Se consiguió el financiamiento para todas las actividades planificadas, aunque las circunstancias externas en este año impidieron la realización de algunas de ellas.
- Se inició la cooperación coordinada con organizaciones de diabetes de Latinoamérica con el objetivo de establecer un frente a favor de la diabetes y desde la perspectiva del paciente.
- Se ha continuado teniendo el apoyo de médicos especialistas en el extranjero y en el país para el proyecto Campo Amigo Ecuador, en el año 2019 se contó por primera vez con la participación de 8 médicos.
- El interés por apoyar e investigar sobre la realidad de la DM1 en Ecuador por parte de los médicos que han participado en el proyecto Campo Amigo se tradujo en la presentación de un primer estudio sobre lipodistrofia en el marco del prestigioso evento del ISPAD, realizado en la ciudad de Boston, Estados Unidos.

### 6.4. Desafíos

- Buscar alternativas que permitan aumentar los ingresos por ventas a través de la comercialización de medidores continuos de glucosa y otras innovaciones en el cuidado y control de la diabetes.



## Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

61

- b) Implementar el servicio de cobro por medio de tarjetas de crédito y/o débito; que posibilite ventas usando el dinero electrónico, así como alianzas que permitan llevar el servicio y los productos que comercializa la FDJE a más sectores del país, aumentando la cobertura, manteniendo los precios económicos.
- c) Redefinir el papel de la oficina en Guayaquil con el objetivo de atender a la creciente población que este puerto, ya que principalmente busca nuestro apoyo en educación diabetológica, nutricional y por parte del Programa de Apadrinamiento.
- d) Afianzar y continuar la alianza con el grupo de madres que han ayudado a la consecución de recursos para los proyectos educativos y sociales de la FDJE.
- e) Generar nuevos contactos o alianzas con empresas o laboratorios u otros actores que nos permiten realizar nuevos proyectos de autogestión que posibiliten el acceso a ingresos adicionales, destinados a la mejora de recursos técnicos, al trabajo de incidencia a favor de la diabetes y a proyectos para mejorar el seguimiento individualizado de familias con diabetes.
- f) Afianzar los lazos con el MSP y organismos del Estado que precautelan los derechos de las personas con diabetes tipo 1, y continuar el posicionamiento del discurso de la FDJE en la agenda pública, como un referente de la DM1 en Ecuador.
- g) Continuar la participación y el fortalecimiento del proyecto REDLatam para construir sólidos procesos de defensa de los intereses y derechos de las personas con diabetes a nivel Latinoamericano.

## Conclusiones y recomendaciones

### 1. Programas Sociales

El área de Programas sociales viene arrastrando desde 2018 la dificultad de conseguir todas las donaciones de insulina y tiras reactivas con la periodicidad necesaria, eso ha requerido de un mayor apoyo institucional, específicamente desde el Área de Gestión Social en el seguimiento de los procesos de desaduanización, el año 2019 no tuvo grandes cambios en este tema, pero los trámites han logrado hacerse con mayor experticia. Existen factores externos a la FDJE que no pueden ser modificados en el mediano plazo.

Respecto a los desafíos en el seguimiento y la personalización de la educación planteado a fines de 2018 y ejecutados en 2019, se observa que están teniendo resultados positivos, pues al menos el número de visitas al médico ha mejorado, se debe reconocer que esto obedece también al endurecimiento de condiciones de apadrinamiento, lo cual nos indica una línea a seguir: condiciones más estrictas junto con un apoyo y seguimiento más personalizado. El desafío inmediato es conseguir reducir los valores en nivel alto y crítico que configuran el desarrollo temprano de complicaciones de los apadrinados. La recomendación es la elaboración de un listado de limitantes por cada caso, e ir abordando cada variable, según los recursos disponibles. Un factor importante que ha entrado en juego en estos últimos años es la necesidad de asesoramiento psicológico, unido al seguimiento del manejo cotidiano de la diabetes, sobre todo en los chicos en periodo de adolescencia.

También el aspecto psicológico constituirá un ámbito de intervención de la FDJE con los servicios del Estado, pues en la Estrategia Nacional, se plantea un enfoque integral y al momento, todavía no se ve en los hospitales pediátricos la articulación entre el especialista que monitorea el tratamiento y el profesional de la salud mental que monitorea la actitud del paciente frente a la enfermedad. Entonces es importante plantear que la articulación con el MSP, sobre todo en defensa de los apadrinados que asisten a sus casas de salud, incluya no solo el seguimiento a la atención del especialista, la entrega oportuna y de calidad de insumos e insulinas, sino también el abordaje interdisciplinario que sugiere el propio documento del protocolo sobre DM1 (psicólogo, deportólogo, nutricionista, etc). Se recomienda que la información que se levanta sobre el grupo de apadrinados se comparta con los profesionales de la salud que se tiene relación, y en la medida de lo posible se establezca pequeñas reuniones para acordar estrategias de intervención con las familias de manera conjunta.

Por otro lado, tras años de aplicar el Programa de Apadrinamiento se están hallando casos de adolescentes y jóvenes con desarrollo temprano de complicaciones, lo cual configura un nuevo escenario donde la FDJE debe ayudar en la medida de sus posibilidades, ya que las familias afectadas son vulnerables desde lo económico y en el acceso a tratamientos especializados para estas complicaciones. Por lo tanto, se sugiere al Área de Programas Sociales, el diseño de un plan piloto para brindar otro tipo de ayudas dirigidas a jóvenes con desarrollo temprano de



# Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

63

complicaciones, sea mediante la firma de convenios interinstitucionales, consecución de donaciones o intercambios con socios en el extranjero.

El reciente proyecto asistencial de Ayuda Humanitaria iniciado el año anterior, requiere delimitación en cuanto a estrategias, cobertura e impacto, entendiendo que este se aplicará según la evolución de la coyuntura social y económica del país. Relacionado a este mismo proyecto, es necesario definir la ubicación de pequeños bancos de insulinas e insumos por emergencia, en caso de desastre o conmoción social, teniendo en cuenta los eventos naturales y humanos sucedidos en 2016 y en octubre de 2019.

## 2. Educación

La educación en diabetes representa un pilar en el manejo de esta condición. En la FDJE constituye la orientación fundamental de los esfuerzos institucionales. En 2019 se logró llegar con algún evento con componente educativo a 840 personas de manera directa, sean pacientes, padres, maestros de escuela o profesionales de la salud. Se procuró hacer más invitaciones a las familias donde se identificaron errores en el manejo, con el fin de corregir estas conductas, a través de la re educación, basándose en los datos que se recogen en el proyecto Campo Amigo y aquellos que se consiguen a través del seguimiento del Programa de Apadrinamiento. De esta manera se realizaron citas personalizadas de educación para estas familias, al identificarlo como un subgrupo de enfoque; faltaría conocer el impacto de estas acciones, lo cual es una tarea para 2020. También en los últimos años, en el ámbito de educación diabetológica y nutricional se ha incluido a profesionales de la salud como invitados, como presentadores de un tema específico, pero se distingue la necesidad de llevar un hilo conductor en la educación, que permita determinar la sucesión de temas y la pertinencia de cada uno en cada grupo de intervención (Apadrinados, Sierra, Guayas, Santa Elena), así como señalar en qué grado se adquirió el conocimiento y si eso se aplica a la cotidianidad.

Para la evaluación del impacto educativo en familias y pacientes, se aplicó en 2019 por primera vez el test DSMP que permite conocer aspectos débiles en la educación que tienen impacto en la conducta del cuidado diario de la diabetes, sin embargo para el futuro inmediato se recomienda establecer un mismo método para recoger este tipo de datos, y para ser observado en un periodo histórico de mediano plazo; se recomienda adaptar las herramientas que provienen de otras realidades, partiendo del reconocimiento de las características de la población ecuatoriana, que recoja las particularidades de cada grupo en el que se interviene, entendiendo que los factores de conocimiento /conducta, no son las únicas variables que inciden en el manejo cotidiano de la DM1 para el caso de la realidad ecuatoriana (variables de acceso económico, disponibilidad, idiosincrasia, etc..).

Se podría también identificar nuevas herramientas tecnológicas que faciliten la tarea de aprendizaje a los padres y niños en zonas urbanas con acceso a internet, así como poner en valor las estrategias aplicadas desde el enfoque constructivista, que años atrás permitieron el acercamiento y la empatía con cada familia del sector rural y popular. El objetivo final sería hacer

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

GUAYAQUIL: Alborada 4ta. Etapa, Mz F1, Villa 8. Telf: (04) 2237832

[www.fdje.org](http://www.fdje.org) correo electrónico: [diabetesjuvenilecuador@hotmail.com](mailto:diabetesjuvenilecuador@hotmail.com)



# Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

64

un proceso crítico sobre la metodología, contenidos y frecuencia de los proyectos educativos de la FDJE, identificar los factores externos (objetivos y subjetivos) que atropellan la lógica impartida en el proceso educativo, que impiden o retrasan cambios conductuales individuales y familiares orientados a mejorar el manejo de la DM1 en cada familia.

Es de sobra identificado, el cambio en el manejo y el cuidado que sucede cuando los niños empiezan la pubertad o están en plena adolescencia, desde 2018 se ha buscado integrar los aspectos psicológicos para contribuir a mejorar los canales de comunicación entre padres e hijos y el autocuidado; durante 2019, se tuvo el apoyo de una profesional de la psicología, quien pudo acompañar a la FDJE en la realización de los Encuentros Familiares de Guayaquil y Santa Elena, teniendo muy buena acogida, pero esta actividad sigue siendo necesaria y debe ser periódica para lograr reorientar conductas y relaciones que se presentan tensas entre padres y jóvenes, lo que al final presiona y deteriora como resultado el manejo de la diabetes.

### 3. Gestión Social

La información que se recoge a través del Área de Gestión Social desde hace algunos años y de manera sistemática, está siendo muy útil a la hora de determinar las condiciones de apoyo de la FDJE a las familias vulnerables, también sirve para caracterizar a los beneficiarios del Programa de Apadrinamiento y del Proyecto Campo Amigo Ecuador, y ver la evolución de algunos valores a través de varios años. En 2018 se pudo hacer las visitas domiciliarias y verificar o ampliar la información recogida en las entrevistas socioeconómicas, en 2019 se ha continuado con visitas domiciliarias en otras regiones, aunque en menor escala, esta actividad es importante, por lo cual se recomienda mejorar la cobertura de visitas para llegar en lo mediano al 100%, entendiendo que esta meta depende de la posibilidad y capacidad de desplazamientos que el presupuesto de la FDJE defina para este tipo de acciones.

Las condiciones de vida en las zonas rurales o barrios populares de las ciudades, determinan también la forma en que las familias afrontan las diferentes situaciones que les presenta la vida con diabetes. Es importante seguir recopilando estos datos con las mismas variables que se ha hecho de forma anual, además en el análisis de los resultados se van encontrando variables que deben incorporarse al Estudio Socioeconómico que permitan afinar la calidad de la información que arrojan.

La información histórica que proyectan los datos sobre el Proyecto Campo Amigo Ecuador permite tener una mirada sobre las características de los grupos etarios que participan cada año, sus semejanzas y diferencias, así como de la cobertura geográfica de este proyecto.

Respecto al proyecto Escuela de Líderes, se visualiza la necesidad de construir una malla curricular que se adapte a las características y necesidades de la FDJE en este momento de desarrollo institucional. Se han establecido procesos de evaluación bastante complejos que ayudan a seleccionar a los participantes para apoyar en determinados proyectos, sin embargo al no articularlos en la cantidad suficiente, muchos buenos candidatos se desvinculan rápidamente; esto

demandó mantener y mejorar la calidad de las actividades de enseñanza, afinar los procesos de evaluación y ampliar los espacios de participación y interacción con la comunidad con DM1.

## 4. Planificación y comunicación

Desde la planificación se hace imperativo el seguimiento del cumplimiento del cronograma de trabajo, 2019 fue un año en el cual se suspendieron algunas actividades, o se aplazaron, sea por cambios o flexibilidad en lo interno, o por factores externos a nuestro control; ante lo cual es importante, al menos mantener el control y el cumplimiento de los procesos internos ya planificados, pues la improvisación y/o el retraso de actividades tienen un costo en la calidad de los servicios, o en la seriedad institucional. El crecimiento y desarrollo institucional que ha alcanzado la FDJE obliga muchas veces a abarcar mayores actividades o cumplir mayores expectativas, ante lo cual es importante afianzar siempre lo ya logrado y caminar con serenidad hacia nuevas metas o proyectos, ahí es donde la evaluación de los procesos ya realizados es fundamental para conocer hasta dónde se logró avanzar y el camino o trecho que falta por hacer, por eso la evaluación sería de los procesos, el rescate de las lecciones aprendidas, brindan la orientación y alcance para el planteamiento nuevos objetivos; pues de no hacerlo, o llevados por el arrebato de la innovación, se corre el riesgo de entrar en un activismo absurdo, (uso la palabra activismo en la acepción de insistir en la necesidad de la acción, más que en los principios teóricos) que no favorece el desarrollo de procesos de cambio sustentables y sostenibles en el tiempo.

Esta afirmación no resta la posibilidad de evaluar la pertinencia misma de los proyectos que se han venido realizando con periodicidad desde 2008, porque es también necesario para la FDJE entender y acoplarse a la dinámica actual de necesidades de los antiguos y nuevos posibles beneficiarios de los proyectos de la organización. Sin lugar a dudas, la FDJE como organización están entrando en un periodo de madurez institucional, habiendo cumplido los desafíos de nacimiento y crecimiento institucional, está actualmente abocado a consolidarse, siendo la credibilidad de la que goza la FDJE en el medio nacional e internacional uno de sus principales activos institucionales, por eso será necesario establecer un buen equilibrio entre una bien definida planificación estratégica, un correcto control de la gestión, una buena administración de los recursos institucionales y una evaluación clara de los resultados.<sup>12</sup>

En el área de comunicación se encontró que hay un continuo crecimiento de la incidencia y cobertura de las redes sociales que promueve la FDJE, gracias en parte a la producción de piezas comunicacionales propias y adaptadas culturalmente, sin embargo sostener el ritmo de crecimiento con la producción es un desafío todavía no resuelto, ya que la presencia de pasantes de diseño o comunicación ayudan en la elaboración de las productos más fáciles, pero siempre queda remanente la necesidad de generar sobre todo audiovisuales para redes de alto uso y tendencia como youtube. No obstante, la alternativa de los convenios con universidades seguirá siendo el principal recurso, hasta no contar con un proyecto con presupuesto para equipos

<sup>12</sup> JONES, Mercedes. Ciclos de vida de las organizaciones sociales. Centro de Innovación social. Universidad de San Andrés , 2012



# Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

66

software y apoyo técnico con el fin de ejecutar piezas comunicacionales específicas. Se recomienda también poner en ejecución herramientas para conocer y segmentar adecuadamente a los diferentes públicos que usa la página web y redes sociales, medir el impacto de campañas y mensajes, y conocer las fluctuaciones de los temas de acuerdo a las diferentes coyunturas económicas y sociales del país.

## 5. Incidencia a favor de la causa de la DM1

El año 2019 se puede calificar como un año paradigmático en la incidencia política y de cosecha de logros, pues los esfuerzos institucionales de años anteriores tuvieron fruto en este periodo: definición por parte del MSP de la Estrategia Nacional para atención de la DM1, entrega de insumos en hospitales pediátricos, ingreso de análogos en el cuadro básico de medicinas, capacitación sobre DM1 a profesionales de la salud del MSP, publicación del protocolo sobre DM1, reducción a cero en el impuesto del IVA para tiras reactivas. Claramente se observa que hemos pasado de la invisibilización hacia una primera visibilidad de los derechos básicos de una persona con diabetes tipo 1 en Ecuador. Un paso grande, pero sin duda no es el último peldaño por alcanzar; la historia en la lucha por derechos en nuestro país demuestra la necesidad de un colectivo bien informado y activo que se ocupa de que esos derechos queden en el papel, y mejor se vuelvan cosas concretas que ayudan al desarrollo social en general y del colectivo en particular. Por eso, una vez alcanzados estos primeros logros, será necesario consolidar lo alcanzado, a través de una nueva dinámica de relación y cooperación con el MSP y sus profesionales de la salud, pero sin dejar tampoco de lado la relación y apoyo de importantes sectores de la salud privada, que han ayudado también en la sensibilización sobre las necesidades de las personas con diabetes tipo 1.

La FDJE puede jugar un papel muy importante en la socialización del protocolo, en el seguimiento de la aplicación de la política pública, convirtiéndose en un vocero de la calidad y oportunidad de los servicios para las personas con DM1, en esto serán importantes los intercambios de experiencia sobre los aportes de otras organizaciones en la región o en Latinoamérica que también han actuado en la definición de políticas públicas. Se recomienda investigar sobre los mecanismos de seguimiento que usan otros países de la región, sobre sus limitantes y fortalezas.

## 6. Recaudación de fondos

La actividad de recaudación de fondos para la FDJE conlleva un gran esfuerzo que difícilmente puede ser ejecutado por una sola persona, en este aspecto, la FDJE ha contado con la importante colaboración de un grupo de madres que se han esforzado por conseguir auspicios, donaciones y firmas de acuerdos para acopiar recursos para los proyectos institucionales. Esta actividad es altamente valorada pues representa una fuerza movilizadora fundamental que permite la ejecución de muchas actividades y la ampliación de la cobertura de educación. El apoyo de este grupo de madres resulta muy favorable y conveniente al interés educativo y de posicionamiento de la FDJE, es deseable que pueda continuar en los siguientes años y que además se involucren más directamente en otras actividades educativas, por el conocimiento que tienen sobre el manejo de la DM1.



# Fundación Diabetes Juvenil Ecuador

Acuerdo Ministerial No. 4723

67

También fueron muy importantes en 2019 la presentación de propuestas de proyectos y alianzas con posibles instituciones donantes o cooperantes, lo cual dependiendo de cómo se presenten las circunstancias en 2020 se podrán concretar. Se recomienda realizar el seguimiento oportuno de estas iniciativas.

## 7. Administrativa financiera

Desde el Área Administrativa Financiera se cuida meticulosamente el uso de los recursos de la FDJE, en el comportamiento de los clientes se observan algunos cambios, por ejemplo se evidencia durante los dos últimos años un paulatino cambio de preferencia de algunos compradores interesados en adquirir nuevos dispositivos que facilitan el control de la diabetes, los cuales no se comercializan todavía en Ecuador; también se advierte que debido a la crisis económica, algunos clientes frecuentes optaron por adquirir tiras reactivas a través de sitios en internet que comercializan insumos a más bajo precio, pero sin registro sanitario, tomando el riesgo de usar insumos que pueden dar errores; sin embargo es poco lo que las empresas que comercializan legalmente estos productos han hecho por detener este comportamiento, y se entiende que en la crisis económica los usuarios de un insumo preferirán los precios a la calidad. Ante esto, es fundamental que la FDJE busque alianzas, convenios o acuerdos para continuar brindando productos de calidad, nuevas tecnologías y a precios económicos, pues esto constituye una fuente importante de ingresos para sostener las actividades educativas y sociales de la FDJE.

Adicionalmente, también se identificó la necesidad de brindar facilidades para la compra de insulinas e insumos, incorporando formas de pago con tarjeta o dinero electrónico, posiblemente servicio a domicilio, dependiendo de las oportunidades y ventajas que también pueda tener la FDJE en estos temas.

En cuanto a la oficina de Guayaquil, por segundo año se identifica la necesidad de redefinir este espacio, puesto que su servicio fundamental se ha centrado en el apoyo educativo y en el apadrinamiento de casos, altamente valorado en este sector, por lo cual se recomienda reorientar la cartera de servicios, una vez que al cabo de 4 años se ha definido la prioridad de esta sucursal, entendiendo la cultura y conducta de esta zona del país.

Finalmente, se puede recomendar el continuar con múltiples estrategias para financiar u obtener importantes recursos para los proyectos de la FDJE: presentación de propuestas y proyectos, alianzas y convenios interinstitucionales, acuerdos con profesionales de la salud, aprovechamiento de la cooperación médica y técnica norte-sur y sur-sur, voluntariado profesional y juvenil, comercialización de productos de oportunidad, auspicios y alianzas estratégicas con empresas con responsabilidad social.

Compilación: CMN/DPC/FDJE-2020

Revisión: LMJ/DE/FDJE-2020

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

GUAYAQUIL: Alborada 4ta. Etapa, Mz F1, Villa 8. Telf: (04) 2237832

[www.fdje.org](http://www.fdje.org) correo electrónico: [diabetesjuvenilecuador@hotmail.com](mailto:diabetesjuvenilecuador@hotmail.com)