

Universidad de San Carlos de Guatemala
Facultad de Arquitectura
Escuela de Diseño Gráfico

**Diseño de material gráfico
para exponer la labor social
de Asociación para Todos**

Presentado por
Zaira Stella Hernández Estrada
Previo a optar al título de
Licenciada en Diseño Gráfico

Guatemala, enero de 2018

Universidad de San Carlos de Guatemala
Facultad de Arquitectura
Escuela de Diseño Gráfico



*Diseño de material gráfico
para exponer la labor social
de Asociación para Todos*



Presentado por
Zaira Stella Hernández Estrada
Previo a optar al título de
Licenciada en Diseño Gráfico

Guatemala, enero de 2018

“El autor es responsable de las doctrinas sustentadas, originalidad y contenido del proyecto de graduación, eximiendo de cualquier responsabilidad a la Facultad de Arquitectura de la Universidad de San Carlos de Guatemala”.



NÓMINA DE AUTORIDADES

JUNTA DIRECTIVA

Decano

Dr. Byron Alfredo Rabe Rendón

Vocal I

Arq. Gloria Ruth Lara Cordón de Corea

Vocal II

Arq. Sergio Francisco Castillo Bonini

Vocal III

Msc. Arq. Alice Michele Gómez García

Vocal IV

Br. María Fernanda Mejía Matías

Vocal V

Br. Lila María Fuentes Figueroa

Secretario Académico

Msc. Arq. Publio Alcides Rodríguez Lobos

TRIBUNAL EXAMINADOR

Decano

Dr. Byron Alfredo Rabé Rendón

Secretario Académico

Msc. Arq. Publio Alcides Rodríguez Lobos

Asesora Metodológica

Licda. Lourdes Eugenia Pérez Estrada

Asesora Gráfica

Licda. Ana Carolina Aguilar Castro de Flores

Tercera Asesora

Dra. María Ofelia González de Urías

TABLA DE CONTENIDOS

AGRADECIMIENTOS Y DEDICATORIA	11
PRESENTACIÓN	12
CAPÍTULO 1: INTRODUCCIÓN	14
1.1 Antecedentes	17
1.1.1 Problema social	17
1.1.2 Esfuerzos locales e internacionales	18
1.1.3 Antecedentes históricos y razón social	20
1.1.4 Antecedentes de comunicación visual	22
1.2 Identificación del problema	25
1.2.1 Historial del problema	25
1.3 Justificación	27
1.3.1 Magnitud y trascendencia	27
1.3.2 Vulnerabilidad	28
1.3.3 Factibilidad	28
1.4 Perfil de la institución	29
1.4.1 Datos generales	29
1.4.2 Historial de Asociación para Todos	29
1.4.3 Filosofía	30
1.4.4 Ejes de trabajo	31
1.5 Perfil del grupo objetivo	32
1.5.1 Características sociodemográficas	32
1.6 Objetivos del proyecto	34
1.6.1 Objetivo general	34
1.6.2 Objetivos específicos	34

CAPÍTULO 2: MARCO TEÓRICO 36

Dimensión social-ética

2.1 Problemática 39

- 2.1.1 Enfermedades Raras 39
- 2.1.2 Patología 40
- 2.1.3 Genética 40
- 2.1.4 Salud Pública 41

2.2 Afectados 42

- 2.2.1 Paciente 42
- 2.2.2 Cuidador 42

Dimensión funcional

2.3 ¿Qué se hará? 44

- 2.3.1 Patrocinio y mecenazgo 44
- 2.3.2 Voluntariado 45
- 2.3.3 Donaciones 45

Dimensión estética

2.4 Comunicación visual 46

- 2.4.1 Comunicación visual 46
- 2.4.2 Identidad gráfica e imagen corporativa 47
- 2.4.3 *Branding* 47
- 2.4.4 *Rebranding* 48
- 2.4.5 Estrategia de medios 49

CAPÍTULO 3: PROCESO CREATIVO Y PRODUCCIÓN GRÁFICA 50

3.1 Primera fase 53

- 3.1.1 Mapas de empatía 56
- 3.1.2 *SPICE* y *POEMS* 58
- 3.1.3 Conceptualización 62

3.2 Segunda fase 63

- 3.2.1 Análisis 6W 63
- 3.2.2 Ventajas y desventajas de los medios a utilizar 65
- 3.2.3 Mapa de contenido 66
- 3.2.4 Bocetos iniciales 68

3.3 Tercera fase 69

- 3.3.1 Primera etapa 69
- 3.3.2 Segunda etapa 74
- 3.3.3 Tercera etapa 76

CAPÍTULO 4: COMPROBACIÓN DE LA EFICACIA Y PROPUESTA GRÁFICA FINAL 78

4.1 Temática y objetivos	81
4.2 Método	81
4.2.1 Encuesta	81
4.2.2 Moderador	82
4.3 Perfil del participante	82
4.3.1 Donadores potenciales	82
4.4 Escenario y desarrollo	82
4.5 Análisis y conclusiones	83
4.5.1 En cuanto a la temática y la institución	83
4.5.2 En cuanto al diseño	84

CAPÍTULO 5: PROPUESTA GRÁFICA FINAL FUNDAMENTADA 84

5.1 Aplicación de concepto creativo	87
5.2 Código icónico	94
5.3 Código tipográfico	95
5.4 Código cromático	95
5.5 Composición visual	96
5.5.1 Retícula	96
5.5.2 Jerarquía	97
5.5.3 Elementos	97
5.6 Código lingüístico	98
5.6.1 Escrito	98
5.6.2 Oral	98
5.7 Formato	98
5.7.1 Digital	98

CAPÍTULO 6: ESPECIFICACIONES TÉCNICAS Y LINEAMIENTOS PARA LA PUESTA EN PRÁCTICA DE LA PROPUESTA	100
6.1 Medios y usos sugeridos	103
6.2 Presupuesto	104
6.2.1 Costos fijos	104
6.2.2 Costos variables	104
6.2.3 Total estimado del proyecto	104
CONCLUSIONES.....	108
RECOMENDACIONES	109
LECCIONES APRENDIDAS	110
FUENTES CONSULTADAS	111
GLOSARIO	114
ANEXOS	117

AGRADECIMIENTOS Y DEDICATORIA

A Dios por ser siempre mi guía y por darme la fuerza para seguir adelante en todo momento.

A mis padres por brindarme todas las herramientas que necesité para permitirme llegar hasta este punto en mi vida, por brindarme todo su apoyo y amor incondicional y por siempre darme ese empujón que necesitaba para culminar esta etapa de mi vida.

A mi novio Ricardo por estar en todo momento a mi lado brindándome su amor incondicional, alentándome a seguir adelante, por la paciencia, por sus enseñanzas y por acompañarme en este camino de aprendizaje durante cinco años de universidad.

A mis amigos Iveth, Pablo, María y Mónica por su apoyo, sus regaños, su amistad, por nunca alejarse y pasar un rato juntos y descargarnos el estrés, a pesar de los proyectos que tenían entre sus manos y del poco tiempo con el que contaban.

A los catedráticos que me acompañaron no solo en este proyecto asesorándome y guiándome para lograr culminar mi carrera, sino durante estos cinco años de enseñanza en la Universidad de San Carlos de Guatemala.

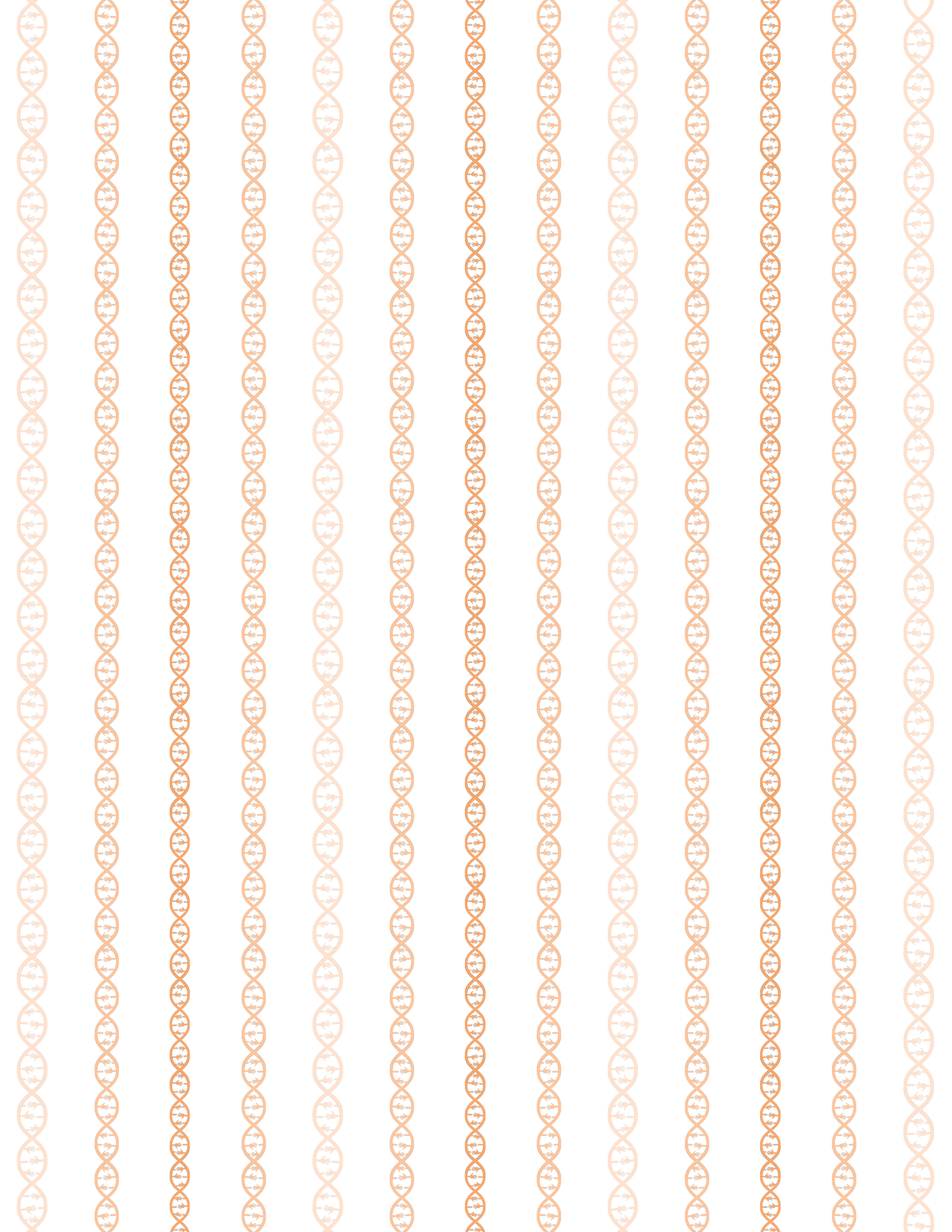
A la Asociación para Todos por brindarme esta oportunidad de aprender acerca de este tema que necesita tanta atención en nuestro país y por permitirme realizar un proyecto con el que pude dar un poco de mí para ayudar a quienes más lo necesitan.

PRESENTACIÓN

Una enfermedad rara es un padecimiento que se encuentra en 1 de cada 2,000 habitantes. En Guatemala, el aproximado es de 1,106,467 habitantes afectados (el 7% de la población), de los cuales solamente una pequeña minoría conoce su padecimiento y una parte de la población aún más limitada posee los recursos necesarios para llevar a cabo un diagnóstico y tratar la enfermedad de por vida.

El desconocimiento de la problemática, la cantidad minoritaria de la población afectada y el poco apoyo por parte de las instituciones públicas hacen necesario que se dirija la mirada hacia este tema, ya que cada vez se hace más grande el número de pacientes que padecen alguna enfermedad rara en el país.

A raíz de esta situación surge la necesidad de determinar en qué problemas de comunicación se puede intervenir como parte del Proyecto de Graduación y el Ejercicio Profesional Supervisado (EPS), y así desarrollar materiales visuales y de comunicación como medio de divulgación de la problemática para su conocimiento, sensibilización y participación por parte de instituciones dispuestas a brindar apoyo por medio de patrocinio y donaciones. De esta manera, se facilitarán las soluciones como brindar fácil acceso a medicamentos, tratamientos, información y a un diagnóstico temprano para mejorar la calidad de vida de los afectados.

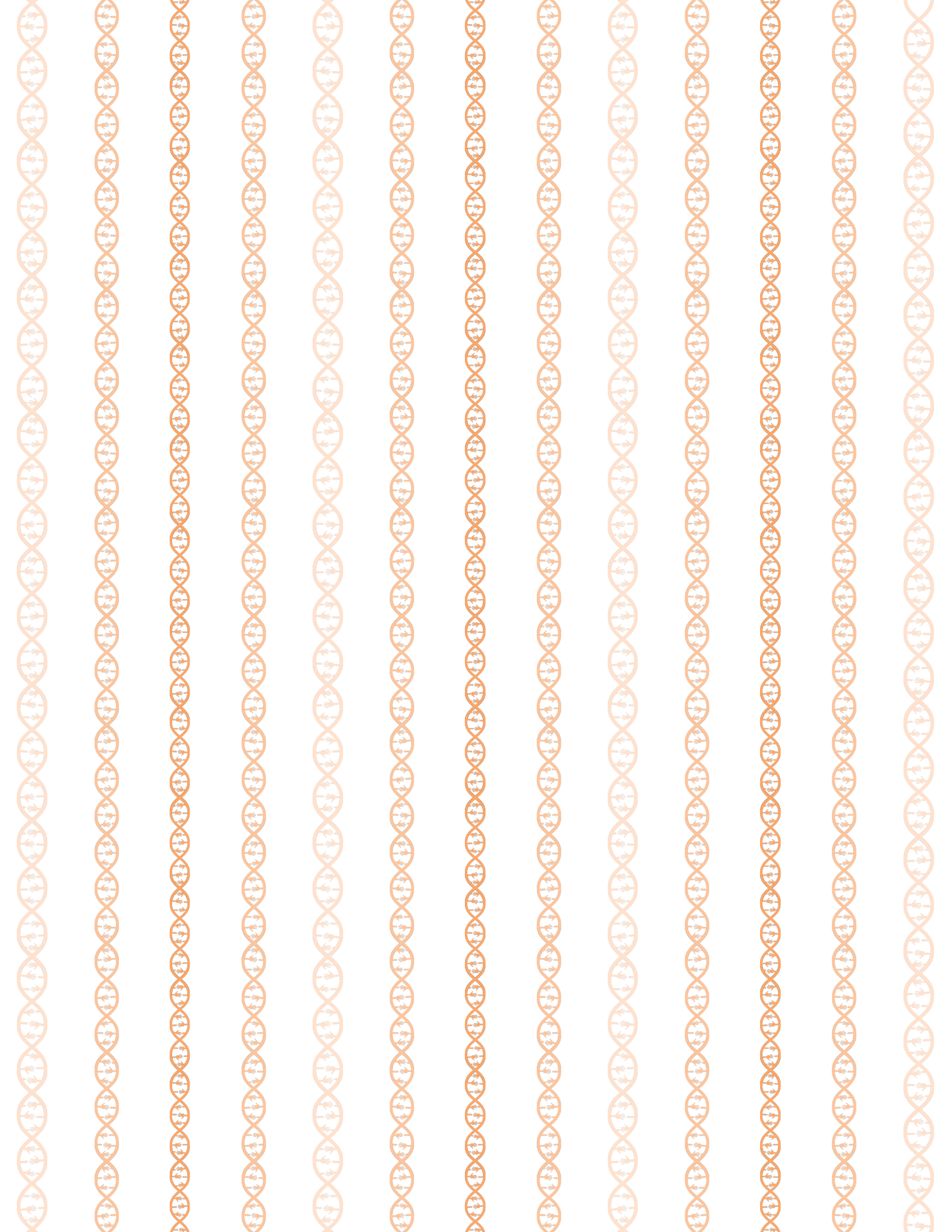


CAPÍTULO 1

INTRODUCCIÓN



- 1.1 ANTECEDENTES
- 1.2 IDENTIFICACIÓN DEL PROBLEMA
- 1.3 JUSTIFICACIÓN
- 1.4 PERFIL DE LA INSTITUCIÓN
- 1.5 PERFIL DEL GRUPO OBJETIVO



1.1 ANTECEDENTES

1.1.1 Problema social

Uno de los mayores problemas en la República de Guatemala es su deficiente sistema de salud. Según [Becerril-Montekio \(2011\)](#), los estudios realizados demuestran que el sistema cubre principalmente las necesidades básicas de la población las cuales son la alta mortalidad en madres e infantes, la falta de alimento y la propagación de enfermedades infecciosas y crónicas. Sin embargo, el sistema no se da abasto y, a raíz de esto, no se le presta atención a distintas áreas de la población que se ven afectadas por distintos tipos de problemas.

Es esta problemática la que lleva a las enfermedades raras a ser desconocidas por la población del país ya que la atención no llega a un grupo tan pequeño que padece una enfermedad rara. Esto conlleva a la falta de un diagnóstico apropiado para pacientes con padecimientos anómalos que puedan requerir apoyo del sistema de salud.

Según la [Orphanet \(s.f.\)](#) y la [EURORDIS \(2005\)](#), las **enfermedades raras son aquellas que afectan a un número pequeño de personas en comparación con la población general, usualmente se trata de 1 persona entre cada 2,000**. Basándose en investigaciones previas, se sabe que una enfermedad puede ser rara en una región pero habitual en otra y que el 80% de los casos tienen **origen genético**.

Es debido a la población tan disminuida de casos de enfermedades raras, el poco conocimiento y el alto costo que llega a tener un solo tratamiento, que las instituciones públicas no proporcionan sus servicios a los que las padecen.

1.1.2 Esfuerzos locales e internacionales para mitigar el problema

Internacionales

Dentro de las entidades internacionales que se unen a la lucha por que las enfermedades raras sean reconocidas en el mundo se destacan:

FEDER - Federación Española de Enfermedades Raras

Quienes depositan todo su esfuerzo y trabajo en el reconocimiento de las enfermedades raras dentro de la sociedad para que así los individuos con enfermedades raras tengan lugar y sean parte de la sociedad sin ser discriminados y con los mismos derechos.



Figura 1. Logotipo de la Federación Española de Enfermedades Raras -FEDER-. Fuente: <http://www.enfermedades-raras.org> (2017)

EURORDIS - European Organisation for Rare Diseases

Sus esfuerzos para ayudar a personas discriminadas y con poca ayuda médica se expande en toda Europa.



Figura 2. Logotipo de European Organisation for Rare Diseases -EURORDIS-. Fuente: <http://www.eurordis.org> (2017)

Locales

Iniciativa de ley 4672

Desde abril del 2014 se encuentra en proceso la iniciativa de ley 4672 (la cual ya posee dictamen favorable) que tiene como propósito la asignación de un presupuesto de los recursos del Estado que se utilizará en diagnósticos y tratamientos de las enfermedades raras.

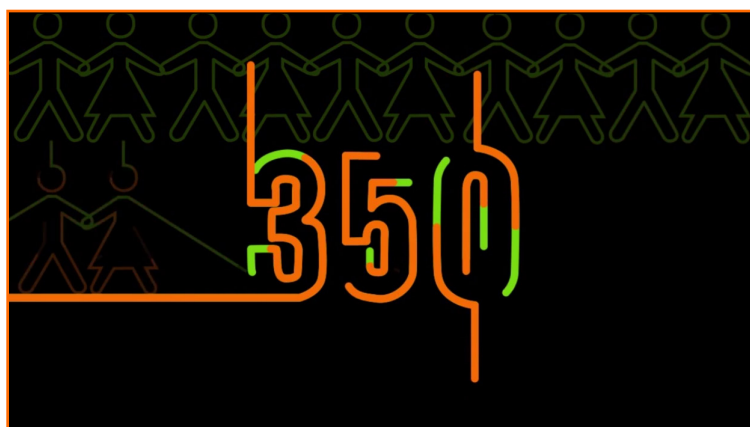


Figura 3 y 4. Capturas de pantalla de audiovisual realizado para Iniciativa de ley 4672. Interiano (2016)



Figura 5. Directora de Asociación para Todos junto a su hija. Fotografía propia (2015)

1.1.3 Antecedentes históricos y razón social

Asociación para Todos es una institución que se desenvuelve en el ámbito de la salud desde el 2004. Atiende primordialmente el área de las enfermedades raras, concentrándose en niños y adolescentes, pues es en ellos en quienes se manifiestan más frecuentemente dichas enfermedades.

Es esta una de las razones por las cuales la institución es una de las únicas entidades dedicadas especialmente a las enfermedades raras en nuestro país. Además, son los únicos que cuentan con un registro de las mismas.

Adicionalmente Asociación para Todos se desempeña en tres ejes de trabajo:



Figura 6. Gráficas ilustrativas para ejes de trabajo de Asociación para Todos. Elaboración propia.

Fortalecimiento familiar y autoayuda

Su fin es procurar el bienestar integral de los beneficiarios y su grupo familiar a través de la educación, orientación, acompañamiento y fortalecimiento del Grupo de Autoapoyo.

Se brindan psicoterapias tanto individuales como grupales y apoyo psicosocial. También se orienta y acompaña a los familiares para lograr obtener ayuda, diagnósticos y tratamientos para el paciente.

Atención directa

Se centra en detectar, diagnosticar y gestionar ante entidades nacionales e internacionales, exámenes y tratamientos especializados para niños y adolescentes con padecimientos de enfermedades raras.

También busca complementar la atención integral y especializada a través de servicios médicos, psicológicos y de trabajo social.

Divulgación, incidencia y educación

En esta área, se busca lograr coordinar esfuerzos con distintas entidades para lograr prevenir y difundir información acerca de las enfermedades raras y lograr atender a la niñez y juventud de Guatemala con padecimiento de ellas.

Se gestiona la aprobación de la Iniciativa de ley 4672 "Ley de atención integral a las personas con padecimiento de enfermedades raras" y también se imparte un diplomado anual donde se informa a docentes y padres acerca de distintos temas que giran en torno a las enfermedades raras. Adicional al diplomado, también se organiza el Congreso Internacional de Enfermedades Raras en Guatemala que cuenta con la participación de médicos, docentes y demás expertos en el tema.

1.1.4 Antecedentes de comunicación visual

Audiovisuales

Dentro del material gráfico que posee la Asociación para Todos, se encuentra un audiovisual creado con el propósito de dar a conocer la iniciativa de ley 4672. Es el último material realizado con una línea gráfica bien definida y que se acopla al amplio grupo objetivo al que se debe llegar, a diferencia de la línea gráfica anterior. El audiovisual logra transmitir de manera concisa y rápida qué son las enfermedades raras y qué es la iniciativa de ley 4672. Es la mejor pieza gráfica y audiovisual que posee la institución.



Figura 7, 8 y 9. Capturas de pantalla de audiovisual realizado para Iniciativa de ley 4672. Interiano (2016)

Página web

La página web de la asociación posee la misma gráfica que se ha venido usando tanto en redes sociales como en el material impreso. La cantidad de información dentro de la página no se encuentra organizada o diseñada de una manera que le facilite al usuario la búsqueda de información y una gran parte de su contenido no está actualizado.



Figura 10 y 11. Capturas de pantalla de página web de Asociación para Todos. Fuente: <http://www.asociacionparatodos.org> (2015)

Medios impresos

El material gráfico impreso que han utilizado no facilita la lectura debido a la pesada carga de colores y pocos contrastes dentro del diseño. La diagramación del texto no es visible y la cantidad de información es excesiva. Además, las imágenes también presentan un problema para la lectura del material debido al poco contraste o fotografías que no son claras.



Figura 12 y 13. Trifoliar informativo de Asociación para Todos. Fuente: <http://www.asociacionparatodos.org> (2015)

Redes sociales

El material que se publica en las redes sociales posee más equilibrio visual que el material impreso, sin embargo, aún se observan muchas deficiencias en cuanto a diagramación, diseño tipográfico y uso del color.

Estas son las piezas de más importancia, pues, en la actualidad, una gran parte de la población se maneja por medio de redes sociales y la manera en que la institución se exprese en ellas puede tener un alto impacto en los usuarios.



Figura 14 y 15. Material informativo utilizado en la página de Facebook de Asociación para Todos. Fuente: <https://www.facebook.com/asociacionparatodosguatemala> (2015)



Figura 16. Hijo de colaborador de Asociación para Todos durante la Primera Carrera para Todos en 2015. Fotografía propia (2015)

1.2 IDENTIFICACIÓN DEL PROBLEMA

1.2.1 Historial del problema

Las enfermedades raras son padecimientos que existen desde hace muchos años. Es la falta de información y divulgación de la misma la que genera la falta de atención a este tema y la apatía y discriminación hacia los afectados.

En años recientes se han hecho esfuerzos, por parte de entidades dedicadas especialmente a las enfermedades raras, para que sean reconocidas por los sistemas de salud mundiales ya que por ser enfermedades que se presentan en escasez, no se les presta la debida atención pues es una minoría. Es por esto que se crean dichas entidades, principalmente en Europa, donde se lucha por la igualdad de derechos para las personas con enfermedades raras y por su reconocimiento regional y, en un futuro, mundialmente.



Figura 17. Colaboradores y voluntarios de Asociación para Todos durante la Primera Carrera para Todos en 2015. Fotografía propia (2015)

Hasta ahora no existe dentro de la República de Guatemala alguna otra institución que trate las enfermedades raras como un todo. La Asociación para Todos recibe pacientes y familias que padecen todo tipo de enfermedad con un diagnóstico anómalo o sin diagnóstico además de involucrarse políticamente para la creación de una ley que incluya a las personas con enfermedades raras dentro del sistema de salud. Otras instituciones se centran solo en un pequeño grupo de los padecimientos o en uno solo.

Como consecuencia de la ausencia de comunicación visual, surge el descuido en el área de divulgación, la cual es primordial para un tema como las enfermedades raras ya que el conocimiento por parte de la población es indispensable para lograr que el pueblo se sensibilice y desee proporcionar su ayuda a la institución. De igual manera, el no tener conocimientos del tema causa temor por ser algo desconocido y a raíz de esto, las consecuencias pueden llegar a ser el rechazo de la sociedad hacia el paciente y viceversa.

1.3 JUSTIFICACIÓN

1.3.1 Magnitud y trascendencia

De acuerdo con datos extraídos de EURORDIS, las enfermedades raras afectan al 7% de la población. Basándose en esta cifra y en los datos sobre las proyecciones demográficas actuales calculadas por el INE, se estima que el número de personas afectadas por enfermedades raras en Guatemala es el siguiente:

POBLACIÓN TOTAL AFECTADA
1,106,467

Distribución geográfica de la población afectada:

Departamento de Guatemala: 232,358

Interior del país: 874,109

Debido a sus causas genéticas, las enfermedades raras pueden residir dentro de cualquier persona, pero no presentar ningún diagnóstico anómalo, a estos portadores se les llama portadores pasivos ya que, aún sin tener algún padecimiento, pueden heredar la enfermedad a un portador activo. Es en este momento, en que se vuelve de vital importancia cualquier tipo de información acerca del tema y que el paciente o los familiares sepan a dónde acudir en estos casos.

1.3.2 Vulnerabilidad

Asociación para Todos es una institución que busca brindar ayuda e informar a la población acerca de las enfermedades raras y para lograr este objetivo necesita el apoyo de entidades nacionales e internacionales para así poder salir adelante y continuar con la atención a sus pacientes. Sin embargo, la institución carece de una imagen establecida y de material de comunicación que le permita transmitir qué es y qué hace de manera clara y concisa para así lograr el apoyo y financiamiento por parte de las entidades. Es aquí donde el diseñador intercede creando una imagen que represente a la institución y le dé formalidad. Además, se diseña una presentación que incluya la información más relevante respecto a la institución y las enfermedades raras. Todo esto tomando en cuenta el interés en ciertos temas que poseen las entidades que ya brindan o brindarán su apoyo a Asociación para Todos.

1.3.3 Factibilidad

La institución pone a disposición del diseñador la información que han recaudado, el material de comunicación realizado anteriormente y su base de datos para su uso en la realización del proyecto.

Su personal, colaboradores y pacientes se encuentran dispuestos a brindar la ayuda e información que se necesite para la realización del proyecto y a mantenerse en contacto para aclarar dudas y brindar apoyo.

El proyecto será realizado de manera digital por lo que los únicos elementos indispensables para su realización, uso y divulgación serán la computadora y el internet.

1.4 PERFIL DE LA INSTITUCIÓN

1.4.1 Datos generales



Dirección

18 Avenida "A" 2-80, Zona 6
Ciudad de Guatemala

Página Web

www.asociacionparatodos.org

E-mail

asociacionparatodos@gmail.com

Facebook

[asociacionparatodosguatemala](https://www.facebook.com/asociacionparatodosguatemala)

Teléfono

2288-4961

1.4.2 Historial de Asociación para Todos

En el 2004, se fundó la Asociación para Todos por la doctora Ofelia González de Urías y su esposo, el señor Jaime Urías, con el propósito de mejorar la salud bucal y brindar tratamientos odontológicos a la niñez y juventud de Guatemala. Al tomar un giro inesperado su situación familiar, se tomó la decisión de redireccionar los esfuerzos de la institución hacia la investigación, apoyo y divulgación de las enfermedades raras en Guatemala.

Sus esfuerzos han logrado la unión y apoyo a varias familias guatemaltecas con pacientes de enfermedades raras por parte de asociaciones y fundaciones internacionales. Además de brindar esperanza a pacientes sin diagnóstico y familias desesperadas por apoyo, se han depositado sus esfuerzos también en una ley que incluya a las enfermedades raras dentro del sistema guatemalteco de salud.

1.4.3 Filosofía

Misión

“Somos una organización civil, basada en el compromiso y la proyección social, orientada a mantener la salud integral de la comunidad, desde la niñez hasta la juventud, trabajamos para que las familias tengan una mejor calidad de vida”.

Visión

“Ser la organización que apoya a la niñez y juventud, para que disfruten de un nivel óptimo de salud integral, que se refleje en su bienestar y en su desarrollo social, educativo, laboral y personal”.

Objetivo general

Contribuir al desarrollo integral de la niñez y adolescencia con padecimiento de enfermedades raras, a través de atención especializada en salud física, emocional y de realizar divulgación, información y sensibilización sobre las enfermedades raras, para su adecuada detección, tratamiento y control.

1.4.4 Ejes de trabajo

Fortalecimiento familiar y autoayuda

Su fin es procurar el bienestar integral de los beneficiarios y su grupo familiar a través de la educación, orientación, acompañamiento y fortalecimiento del Grupo de Autoapoyo.

Se brindan psicoterapias tanto individuales como grupales y apoyo psicosocial. También se orienta y acompaña a los familiares para lograr obtener ayuda, diagnósticos y tratamientos para el paciente.

Atención directa

Se centra en detectar, diagnosticar y gestionar ante entidades nacionales e internacionales, exámenes y tratamientos especializados para niños, niñas y adolescentes con padecimientos de enfermedades raras.

También busca complementar la atención integral y especializada a través de servicios médicos, psicológicos y de trabajo social.

Divulgación, incidencia y educación

En esta área, se busca coordinar esfuerzos con distintas entidades para lograr prevenir y difundir información acerca de las enfermedades raras y lograr atender a la niñez y juventud de Guatemala con padecimiento de ellas.

Se gestiona la aprobación de la Iniciativa de Ley 4672 "Ley de atención integral a las personas con padecimiento de enfermedades raras" y también se imparte un diplomado anual donde se informa a docentes y padres acerca de distintos temas que giran en torno a las enfermedades raras. Adicionalmente al diplomado, también se organiza el Congreso Internacional de Enfermedades Raras en Guatemala que cuenta con la participación de médicos, docentes y demás expertos en el tema.

1.5 PERFIL DEL GRUPO OBJETIVO

Las enfermedades raras son enfermedades universales que no discriminan sexo, edad, estrato social, etc. Es por esta razón que el grupo que se trata es bastante amplio. Aun así, se logra dividir en dos grupos mayores. Grupo objetivo A en el que se incluye a donadores y el grupo objetivo B en el que se incluye a los familiares de los pacientes y el paciente en sí.

1.5.1 Características sociodemográficas

G.O. "A"

Donadores institucionales y particulares

En este grupo se encuentran aquellas personas y entidades con deseos y ánimos de brindar su ayuda sin recibir recompensa (patrocinar a la asociación o ser voluntario).

Residen dentro de la Ciudad de Guatemala y se encuentran entre los 30 y 50 años de edad. Les interesa las actividades benéficas e involucrarse de cualquier manera posible en ellas. También muestran interés por la problemática actual y por proponer soluciones.



Figura 18. Gráficas ilustrativas para características sociodemográficas. Elaboración propia.



Figura 19. Familiares y pacientes de Asociación para Todos durante la Primera Carrera para Todos en 2015. Fotografía propia (2015)

G.O. "B"

Familiares y pacientes

Dentro de este grupo se encuentra toda persona que padezca algún tipo de enfermedad rara y también aquellas que aún no poseen un diagnóstico debido al rango tan variado de síntomas que sufren. Aquí también se encuentran los familiares o su cuidador.

Este es el grupo afectado e incluye a pobladores del interior y de la Ciudad Capital. Los pacientes tienen un rango de edad bastante amplio pero más que todo, los síntomas se presentan en la niñez el 75% de las veces. En cuanto a los familiares y cuidadores, el rango de edad es de 20 a 40 años.

Relación GO - Institución

La Asociación para Todos mantiene un lazo estrecho con el grupo objetivo ya que la magnitud y el tipo de problema hacen que el paciente y sus cuidadores necesiten el apoyo emocional que pueden brindar todos los miembros de la asociación.

1.6 OBJETIVOS DEL PROYECTO

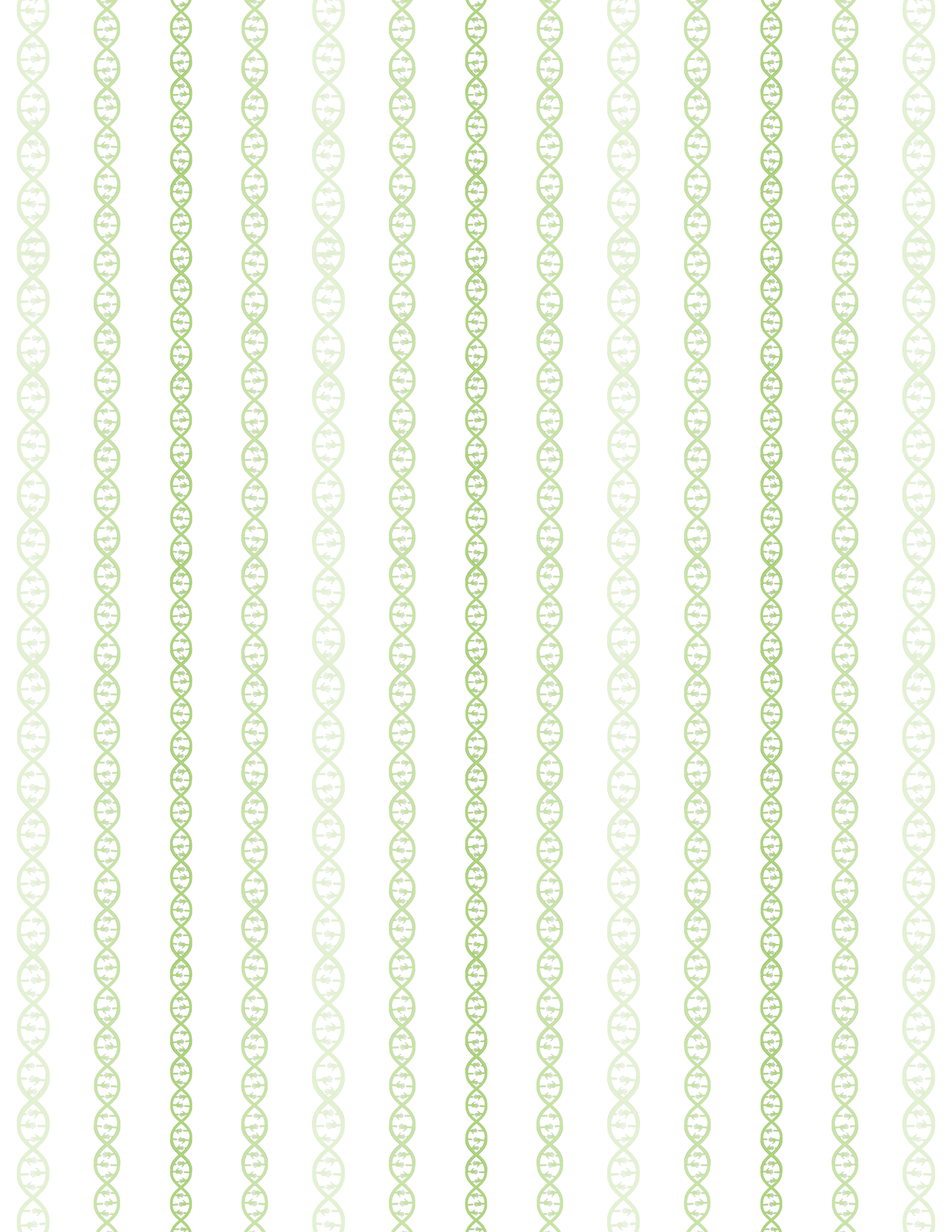
1.6.1 Objetivo general

Apoyar a la asociación por medio de material gráfico, el cual le brindará al grupo objetivo (posibles patrocinadores y donadores), la información necesaria para llegar a conocer la labor que la Asociación para Todos realiza respecto al tema de las enfermedades raras y así sensibilizar a la audiencia para que, en un futuro se logre obtener apoyo, ya sea económico, en forma de voluntariado o apadrinamiento.

1.6.2 Objetivos específicos

Desarrollar material digital interactivo para informar al grupo objetivo acerca de la labor de la institución y que, a su vez, el grupo objetivo comprenda la magnitud de la problemática que la institución atiende.

Informar al grupo objetivo acerca de la existencia de las enfermedades raras y de la magnitud de las mismas como una problemática que se vive día a día dentro de la sociedad guatemalteca. Lograr, así, la participación para la institución de parte de patrocinadores, donadores y voluntarios.





CAPÍTULO 2

MARCO TEÓRICO

DIMENSIÓN SOCIAL-ÉTICA

2.1 PROBLEMÁTICA

2.2 AFECTADOS

DIMENSIÓN FUNCIONAL

2.3 ¿QUÉ SE HARÁ?

DIMENSIÓN ESTÉTICA

2.4 COMUNICACIÓN VISUAL



2.1 PROBLEMÁTICA

2.1.1 Enfermedades raras

Una enfermedad rara es aquella que aparece en muy pocos individuos de una población. Se considera como rara **"cuando afecta a menos de 5 de cada 10,000 habitantes"** (*Federación Española de Enfermedades Raras, s/f*). Según la *Official Journal of the European Union (2009, p. 1)*, se estima que existen actualmente entre 5,000 y 8,000 enfermedades raras en el mundo, las cuales afectan entre el 6% y 8% de la población de la Unión Europea.

En el ámbito guatemalteco, las enfermedades raras son relativamente nuevas. No existen libros, tesis o algún tipo de documento que posea una explicación acerca de las enfermedades raras. Los centros de salud, tanto privados como públicos, no se encuentran preparados de ningún modo para atender a un paciente con una enfermedad rara. De igual manera, **las enfermedades raras no son reconocidas por el Estado o el Ministerio de Salud Pública**, lo que conlleva a la falta de fondos y al descuido total de la parte de la población guatemalteca que se encuentra vulnerable debido a la poca atención que recibe.

En Guatemala, existen algunas organizaciones que prestan sus servicios y conocimientos a pacientes que poseen algún tipo de enfermedad rara. Sin embargo, la atención es limitada y el personal no se da abasto. Adicional a esto, solo existe una organización en el país que recibe a pacientes con todo tipo de enfermedades raras mientras las otras reciben únicamente a pacientes con ciertos tipos de las mismas.

2.1.2 Patología

La patología es conocida como la rama de las ciencias médicas que se interesa por la examinación de los órganos, tejidos y fluidos corporales para poder realizar el diagnóstico de una enfermedad. *(Mandal, 2014)*

La patología puede dividirse en anatómica, clínica o una combinación de ambas, conocida como patología general. La patología general ayuda a realizar un estudio científico de cualquier anomalía que cause cambios inesperados en las estructuras o las diversas funciones del cuerpo humano. Además, **permite realizar un examen más detallado de las causas y el funcionamiento de las distintas enfermedades.**

Los patólogos incluyen la genética dentro de sus estudios y exámenes de enfermedades para llegar a un diagnóstico más acertado. También consideran necesario trabajar en equipo, con otros médicos para llegar al tratamiento más apropiado para cada diagnóstico.

2.1.3 Genética

Dentro de las enfermedades raras existen factores que influyen desde la concepción del bebé. Uno de estos factores, y el que se considera como el más importante, es la genética. La genética estudia la forma como las características de los organismos vivos... se transmiten, se generan y se expresan, de una generación a otra, bajo diferentes condiciones ambientales. *(Barahona, s.f.)*

Esta ciencia tiene como fin explicar la manera en que se modifican, y luego se heredan, todas esas características de generación en generación. Ellas varían desde características físicas hasta patrones de comportamiento humano, haciendo de los genes de cada persona un patrón único.

Para el estudio de las enfermedades raras, los mapas cromosómicos del individuo son primordiales, pues ellas se transmiten de padres a hijos, de la misma manera que los genes de las enfermedades raras se transmiten de padres a hijos.

2.1.4 Salud pública

Uno de los mayores problemas en la República de Guatemala es el sistema de salud del país porque es deficiente y mal administrado. Según [Becerril-Montekio \(2011\)](#), los estudios que han sido realizados demuestran que el sistema de salud tiene la obligación de cubrir las necesidades más básicas de la población las cuales son la alta mortalidad en madres e infantes, la falta de alimento y la propagación de enfermedades infecciosas y crónicas. Sin embargo, el sistema de salud pública del país no funciona. Esto se debe a que el personal no se da abasto, los insumos no son suficientes, el personal no se encuentra lo suficientemente capacitado, no hay fondos suficientes para invertir en la salud pública, etc.

De acuerdo con la categorización de salud pública por países del Banco Interamericano de Desarrollo, Guatemala (junto a Ecuador, Bolivia, El Salvador, Honduras y Haití) se encuentra en el Grupo A. Esto indica que la situación de salud de los países dentro de este grupo se encuentra dentro de las más insatisfactorias de la región.

Es a raíz de esta problemática que muchas áreas de la población se ven afectadas por problemas relacionados a la salud. Dentro de ellos, se encuentra una minoría que padece de enfermedades raras que no son consideradas como enfermedades "registradas" en el país; por consiguiente, no existen leyes que amparen a estos pacientes, no existen fondos para uso de las instituciones que tratan este tipo de enfermedades, no existe la divulgación de información concerniente al tema.

Son estas y muchas más razones por las cuales la población del país ignora la existencia de las enfermedades raras y desconoce el procedimiento que debe llevarse a cabo para obtener un diagnóstico exitoso de la enfermedad.

2.2 AFECTADOS

2.2.1 Paciente

*“El paciente designa a un individuo que es examinado médicamente o al que se administra un tratamiento.”
(Salud y Bienestar, 2015)*

El paciente es la persona que se ve afectada por una enfermedad y que pudiera, o no, ser curada. Por definición de la *Real Academia Española (2012)*, un paciente es también **aquella persona que tiene un padecimiento tanto físico como corporal y que se halla bajo atención médica.**

El paciente es la parte más importante de todo el proyecto pues es para él para quien se realizan esfuerzos por darle una mejor calidad de vida. Son las enfermedades raras padecimientos que, en la mayoría de los casos, no poseen una cura, todo el tiempo, esfuerzo y recursos se invierten en la búsqueda de métodos para diagnósticos, terapias, recaudación de fondos, cuidados del paciente, entre otros.

2.2.2 Cuidador

El rol del cuidador, generalmente un familiar directo o, en algunos casos, una enfermera, es el de brindarle cuidados especializados, cariño y formar un lazo estrecho con el paciente. Es el cuidador quien asume toda la responsabilidad en cuanto a atenciones y apoyo diario a una persona dependiente.

Dentro de las enfermedades raras existen aquellas que llegan a dañar de tal manera ciertas partes del cuerpo humano que el paciente se vuelve totalmente dependiente y necesita de apoyo y cuidado a diario.



Figura 20. Familiares y pacientes de Asociación para Todos durante la Primera Carrera para Todos en 2015. Fotografía propia (2015)

Síndrome del cuidador

Es importante recalcar que, aunque el cuidado de un paciente puede llegar a ser una tarea muy agradable para el cuidador, muchas veces deben dejarse atrás algunos roles de la vida diaria para poder cumplir con las responsabilidades de un cuidador al 100%. Esto ocasiona muchas veces que el cuidador se exceda en su trabajo y pierda su autonomía, lo que conlleva a estrés, frustraciones, enfermedades y problemas en su vida diaria. Es por esto que el cuidador debe apoyarse de otros familiares o voluntarios que estén dispuestos a compartir la carga de ser un cuidador a tiempo completo.

2.3 ¿QUÉ SE HARÁ?

2.3.1 Patrocinio y mecenazgo

El patrocinio y el mecenazgo son métodos de publicidad que se vienen dando desde hace ya muchos años. Aunque sean técnicas muy parecidas, sus objetivos son bastante distintos. Donde el patrocinio se centra en productos tangibles, el mecenazgo lo hace en productos o servicios más intangibles dirigiéndose al terreno de la cultura o del arte. *(Muniz González, 2010)*

El patrocinio usualmente busca que la marca comercial se divulgue por medio de la imagen en el producto y a cambio se obtiene una nueva faceta para la empresa, la faceta humanitaria donde la empresa busca hacerle ver al público que están interesados en el bien del ser humano y del mundo en si.



Figura 21. Participantes y línea de meta durante la Primera Carrera para Todos en 2015. Fotografía: Hernández (2015)

El éxito del patrocinio depende de la relación y la conexión que tenga el patrocinador con el patrocinado, es decir, que sus cualidades y su imagen se asocien, que ambos tengan una misma visión hacia un tema. Esto le permite al patrocinador reflejar una mejor imagen a su público objetivo y brindarle legitimidad social a la empresa.

2.3.2 Voluntariado


El voluntariado es un trabajo que se realiza por gusto y decisión propia. El voluntario sirve a la comunidad por vocación y no cobra ni espera remuneración por su labor.

Ser voluntario no es un trabajo para cualquier persona pues debe de reunirse ciertas aptitudes y valores que le permitirán realizar su trabajo de una mejor manera y a mejor disposición. El altruismo, la solidaridad y la responsabilidad son algunas de las características predominantes que le permiten a un voluntario enlistarse en trabajos que le traerán beneficios a la sociedad.

Es recomendable para el voluntario tener un amplio conocimiento del ámbito en el que se desarrollará para ayudarlo a desempeñarse en su trabajo.

2.3.3 Donaciones

“Donar bienes o dinero es una práctica habitual entre empresas, ONG y particulares.” (Caorsi, 2010)



Donar no es más que ceder ciertos bienes, muebles o inmuebles, fungibles (refiriéndose a comida) o monetarios, a una empresa, organización o persona. Organizaciones que están dedicadas a acciones sociales y humanitarias muchas veces se valen de las donaciones para llevar a cabo sus actividades. Muchas veces, las donaciones son muestras de solidaridad hacia quienes lo necesitan sin dejar de lado la ayuda humanitaria hacia la comunidad.

2.4 COMUNICACIÓN VISUAL

2.4.1 Comunicación visual

El conjunto de elementos gramaticales, visuales, sintácticos que conforman una imagen visual que, por medio de una Gestalt, va a permitir la transmisión de mensajes visuales.

La comunicación visual se encuentra en todo lo que se crea, lo que se ve, etc. y tiene gran parte en la vida del ser humano pues se encuentra por doquier. Sin embargo, el ser humano da por sentada la comunicación visual y jamás se da cuenta de la importancia que ella tiene sobre su vida diaria. ¿Cómo daría un empresario a conocer su organización como un posible éxito en el mercado sin la comunicación visual? ¿Cómo le sería posible a un restaurante de comida rápida promocionar su más nuevo platillo sin anunciarlo en los medios? No sería posible nada de esto si no existiera la comunicación visual.

La comunicación permite darle un giro a la información y hacerla más atractiva y estética para el ojo humano. No existe la necesidad de grandes textos pues **“una imagen dice más que mil palabras”** y una imagen puede llegar a persuadir de maneras increíbles a la audiencia.

2.4.2 Identidad gráfica e imagen corporativa

“Podríamos decir que la Identidad de una Empresa o Marca es el sentimiento de existir con un posicionamiento respecto a los demás, y asumiendo su propia historia. Con un proyecto único, personal y estable.”

(Grupo Enfoque 5, s/f)

La identidad gráfica es lo que hace la imagen de una empresa, lo que hace que la audiencia la recuerde y la posicione en su mente. Ella le permitirá a la audiencia asociar no solo la imagen con la entidad en sí, también podrá asociarla con los valores y cualidades con que se identifica.

Es por esto que al momento de crear la identidad gráfica de una empresa es importante preguntarse ¿Quién es? ¿Cómo es y qué rasgos la hacen distinta de las demás empresas? ¿Cuál es el diferencial? ¿Qué la hace única? Esto le permitirá a la entidad tener un giro diferente y auténtico que logrará posicionarla en el mercado.

2.4.3 Branding

La definición de *branding* es **el proceso que implica la creación de un nombre e imagen únicos para un producto en la mente del consumidor**, principalmente por medio de campañas publicitarias con una temática consistente. El *branding* pretende establecer una presencia significativa y diferenciada en el mercado que atraiga y mantenga la lealtad de sus consumidores. (*Business Dictionary, 2015*)

La marca es la promesa que la empresa tiene hacia el consumidor. Ella le dice qué esperar de sus productos y servicios y diferencia la oferta propia con la de la competencia. Se deriva de quién es, quién quiere ser y cómo el consumidor percibe la marca y su base es el logotipo. El logotipo debiera presentarse en todo material promocional de la empresa.

Para construir la marca es necesario investigar. Aprender sobre las necesidades, hábitos y deseos de los consumidores potenciales es algo que debe hacerse y no quedarse con suposiciones de cómo es el consumidor.

"Crea una "voz" para tu compañía que refleje tu marca. Esta voz debe ser aplicada a toda la comunicación escrita e incorporada a la imagen de todos los materiales y medios." (Williams, s/f)

2.4.4 Rebranding

El *rebranding* no es algo con lo que se pueda tomar riesgos pues es la imagen de la empresa y es necesario pensar seriamente si en realidad es necesario. Muchas veces el cambiar la identidad visual de la marca quiere decir cambiar o arreglar algunos objetivos de la empresa. Por ejemplo, la trayectoria que la empresa ha tenido hasta el momento puede servir como *feedback* para saber qué es necesario cambiar o en qué se puede realizar pequeñas modificaciones que se acoplen al nuevo cambio de imagen.

Si la audiencia con la que la marca tiene un lazo estrecho comienza a cambiar o si la competencia es muy pareja, quizá sea tiempo de darle un nuevo giro a la marca.

2.4.5 Estrategia de medios

Una estrategia de medios es un plan global a corto, mediano y largo plazo en donde se estudia y se concluye cuáles medios son los apropiados, los tiempos recomendados, para pautar. Se pretende lograr el mayor beneficio al menor costo, llegando al grupo objetivo establecido.

La estrategia de medios es tan importante como lo es el mensaje y también el medio ya que es el conducto a través del cual la información llegará al receptor adecuado. El mejor anuncio será totalmente inefectivo si este no es recibido por el real consumidor potencial del producto.

Es necesario conocer a fondo el perfil del consumidor al que se quiere llegar, conocer sus actitudes, gustos, preferencias, motivadores y en general su estilo de vida. Es necesario conocer también, el perfil de cada medio. ¿A qué grupo meta se dirige? Sus diferentes horarios, programas o contenidos, etc.

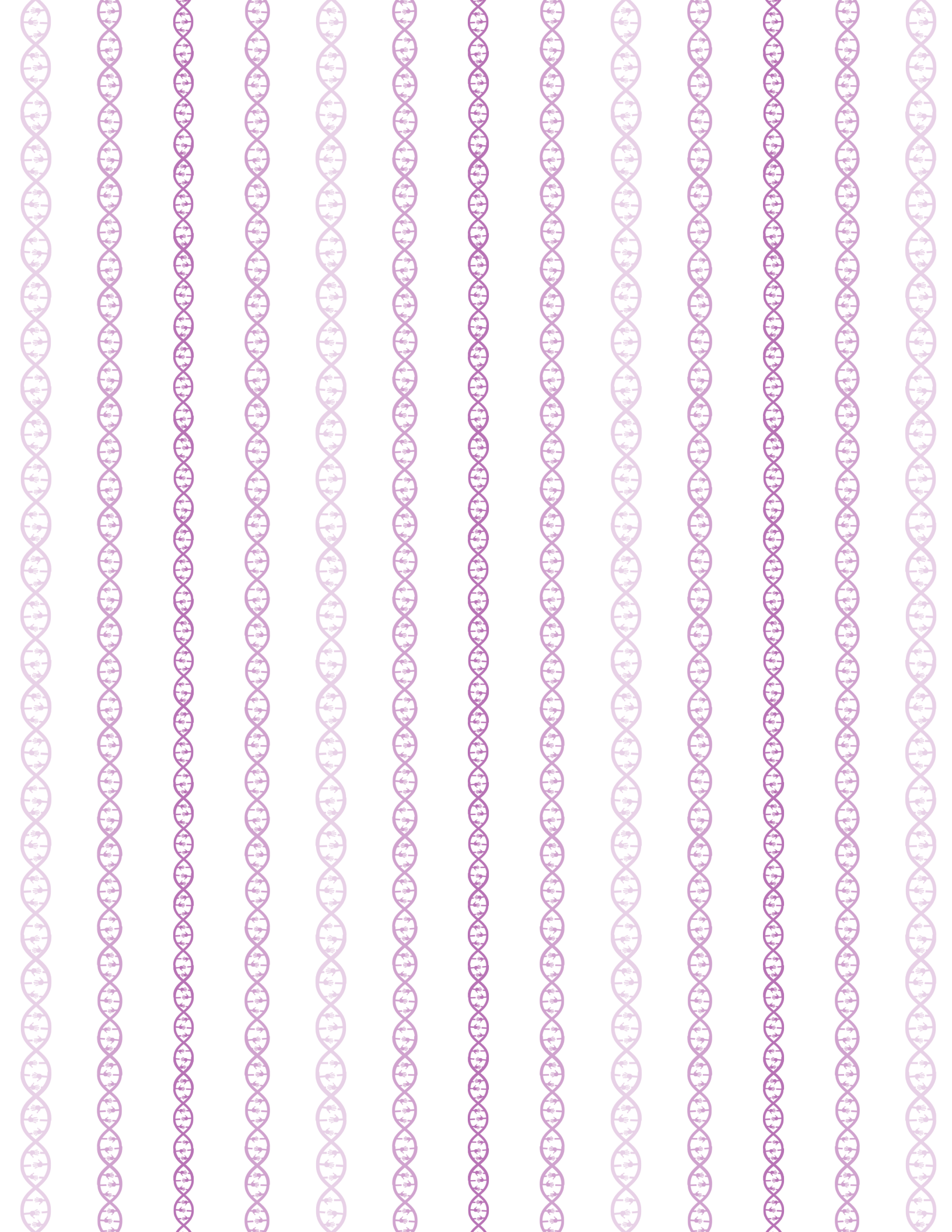
De acuerdo con toda esta información, realizar una imaginativa planeación de los medios que se utilizarán, de forma que, con menos dinero, la campaña llegue a más consumidores potenciales. El plan deberá estar ajustado con exactitud a las posibilidades de inversión del cliente.

En la planeación de una estrategia de medios, tomamos en consideración los perfiles de audiencia de cada medio, quién acostumbra observar un cierto canal de tv, o escuchar una cierta emisora de radio, o tal vez leer determinado periódico, en qué días, qué horarios, cuáles secciones, toda esta información se toma en cuenta para desarrollar una estrategia de medios. *(Mercadeo y Publicidad, 2015)*



CAPÍTULO 3
PROCESO CREATIVO Y
PRODUCCIÓN GRÁFICA

3.1 PRIMERA FASE
3.2 SEGUNDA FASE
3.3 TERCERA FASE



3.1 PRIMERA FASE

En esta primera fase del proyecto, es necesario realizar una primera aproximación a la institución y la problemática que afronta. Utilizando métodos como los mapas de empatía, SPICE y POEMS, es posible visualizar los aspectos y características del cliente y del grupo objetivo. Dichos aspectos formarán una parte muy importante en la estructuración del proyecto.

A continuación, se provee una breve explicación para los métodos que se utilizaron durante este proceso.

Mapas de empatía

El mapa de empatía le permite al usuario ampliar la información demográfica del grupo objetivo y, así, lograr un acercamiento mucho más detallado.

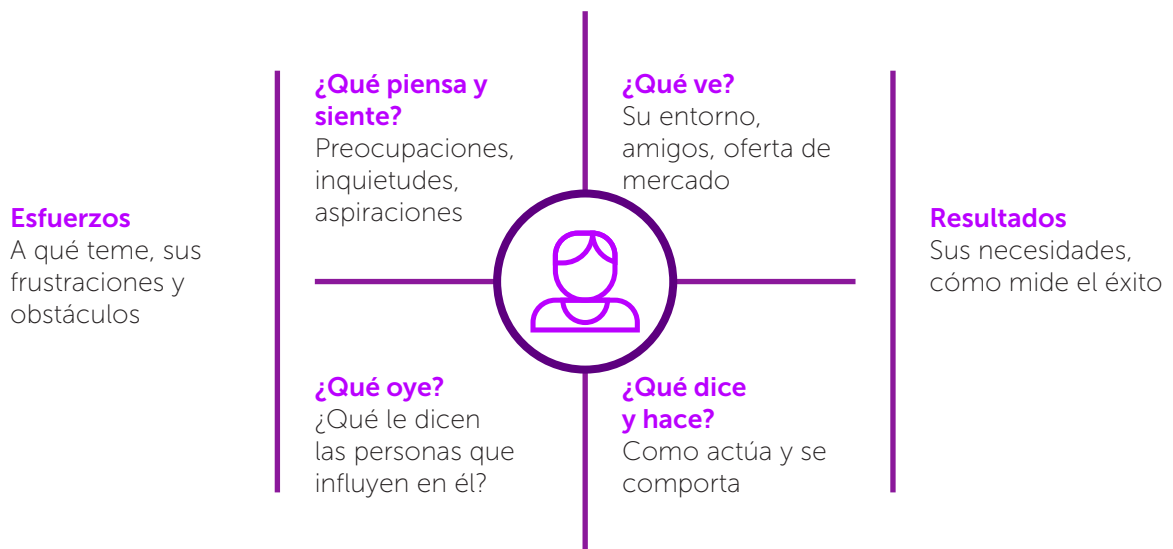


Figura 22. Gráfica ilustrativa para mapas de empatía.
Adaptado de: Becerra (2015)

Social

Lo que necesita de su entorno o alrededores, su área social y sus relaciones



Physical (físico)

Estado físico, cuidado personal, salud



Identity (identidad)

Cómo se define, sus valores, creencias e ideologías



Communication (comunicación)

Información de interés, temás que tratan, contenido que buscan



Emotional (emocional)

Características y necesidades emocionales y psicológicas.



Figura 23. Gráfica ilustrativa para método S.P.I.C.E.
Adaptado de: Pérez, Barrios y Mendoza (2013)



People (personas)

Quiénes son sus contactos y sus relaciones sociales



Objects (objetos)

Qué objetos físicos pueden ser creados. Objetos con que interactúa



Environment (ambiente)

Dónde se puede llevar a cabo, locación, espacio de trabajo



Messages and Media

(mensajes y medios)

Tipo de información, medios utilizados



Services (servicios)

Servicios que se necesitan o se ofrecerán

Figura 24. Gráfica ilustrativa para método P.O.E.M.S. Adaptado de: Pérez et al. (2013)

3.1.1 MAPAS DE EMPATÍA



DONADORES INSTITUCIONALES



¿Qué piensa & siente?



- Visionarios y toman en serio su trabajo
- Uno de sus pilares es la proactividad y el compromiso
- Gustan de realizar obras de caridad por el bien social
- Entidades benevolentes y altruista en relación a la sociedad



¿Qué ve?

- La realidad social que el país vive a diario
- Las necesidades que el prójimo pudiera tener que ellos puedan cubrir



¿Qué dice & hace?

- Buscan promover la salud del individuo
- Velan por el buen trato de las personas***
- Se dedican a elevar y preservar la calidad de vida de la sociedad
- Buscan formas de relacionar los intereses de la empresa con los de la sociedad

¿Qué oye?



- Se mantienen al tanto de las noticias
- Investigan acerca de otras instituciones que estén haciendo lo mismo que ellos
- Casos de discriminación o exclusión de los individuos

Esfuerzos



- Fondos insuficientes
- No cuentan con los insumos para brindar ayuda
- Corrupción dentro de la institución



Resultados

- Proyección social para la institución
- Imagen humanitaria
- Dejar su huella en una causa de magnitud bastante elevada***



DONADORES INDIVIDUALES



¿Qué piensa & siente?



-Se sienten atraídos por la idea de dejar una parte de sí mismos para el prójimo

-Saben que su ayuda puede contribuir a un bien mayor

-Desean superarse personalmente

-Apasionados por un futuro brillante

¿Qué oye?



-Quieren formar parte de algo que los haga sentirse relevantes para la sociedad

-Conocen casos de la problemática o ha tenido un acercamiento

-Noticias sobre el deterioro de la realidad nacional

Esfuerzos



-No saben con cuál de todas las causas colaborar

-No poder brindar suficiente

-Falta de confianza a la institución a la que se le donará

-No saben en qué forma será utilizado su dinero.

-No saben cuál es el propósito de la institución



¿Qué ve?

-Tienen un grupo de amigos que contribuyen a causas similares

-Viven en residencias dentro de la ciudad o en el extranjero

-Logra ver la realidad del país



¿Qué dice & hace?

-Son altruistas

-Gozan de brindar su ayuda en lo que puedan

-Seleccionan la causa con la que más se llegan a identificar



Resultados

-Sentirse bien por una buena acción

-Contribuir con el mejoramiento del futuro del país

-Ayudar a una familia

-Crear lazos con los afectados

PERFIL DEL CLIENTE



- Necesita apoyo de doctores, psicólogos, familiares, etc.
- Se interesa por el bienestar físico y mental de sus pacientes.
- Busca actualizar su información acerca de las enfermedades raras.
- Vela por mantener a sus pacientes informados.
- Brinda apoyo emocional a quien pueda y cuando pueda.
- Necesita apoyo económico por parte del gobierno e instituciones que puedan brindarlo.
- Vela por asegurar la salud y tratamientos especiales de sus pacientes.

- Sus miembros administrativos suelen movilizarse para asistir a distintas charlas y al diplomado.
- Cuenta con un local propio en el cual desempeña sus labores diarias, consultas médicas y reuniones con padres.



- Es una institución con un compromiso social.
- Se orienta al mantenimiento de la salud integral de sus pacientes y posibles pacientes, desde la niñez y juventud.
- Respetan el derecho a la salud.
- Eficientes y también eficaces en el servicio que brindan.
- Honestidad y transparencia son parte de sus principios.
- Se esfuerzan por la educación de sus pacientes acerca del tema de las enfermedades raras y la salud.

- La información que utilizan y distribuyen la consiguen por medio del internet, manuales y/o libros médicos, opiniones y pláticas de profesionales en la temática y cursos impartidos por distintas instituciones dentro y fuera del país. La distribución de dicha información la realizan por medio de su página web, redes sociales como el Facebook, por medio de un diplomado que imparten a interesados en el tema y por medio de un congreso realizado concerniente a la temática. Adicional a esto, existen medios impresos donde dan a conocer su labor.



- Le preocupa la realidad nacional de la problemática de las enfermedades raras.
- Sienten que los lazos que se forman entre los familiares son de suma importancia para superar los problemas que se puedan dar.
- Su mayor satisfacción se encuentra en ayudar a sus pacientes.

ASOCIACIÓN PARA TODOS

- Personas que padezcan alguna enfermedad rara o sin diagnóstico, más que todo niños y adolescentes.
- Siempre, o la mayoría del tiempo, están acompañados por un familiar o cuidador.
- Son personas del interior de la república, en su mayoría.
- Personas que no poseen suficientes recursos para realizar exámenes a sus familiares y buscan ayuda de alguien más.



- Presentan su información en forma de presentaciones en sus diplomados, medios impresos como trífolios al público en general y de forma verbal y digital por medio de su página web y Facebook.

- Interactúan con sus pacientes dentro de sus oficinas que, a la vez, funcionan como clínicas y local para el grupo de apoyo.
- Adicional a esto, para el diplomado que imparten, prestan locales como salones de clases para sus ponencias.



- La institución se informa a través de entidades que publican su información digitalmente como EURORDIS, Orphanet y FEDER.
- Toman información de textos científicos y médicos y cuentan con la ayuda y asesoría de médicos especialistas en genética y otras ramas.

- Diplomado con 16 charlas acerca de las enfermedades raras. Congreso con participantes nacionales e internacionales.
- Grupo de apoyo para padres de familia.
- Consultas médicas y psicológicas dentro de la institución.
- Ayuda a tramitar consultas médicas y exámenes dentro y fuera del país.



PERFIL DEL GRUPO OBJETIVO



- Busca la manera de conciliar sus intereses como empresa con los intereses de la sociedad.
- Respeta la vida de cada individuo y busca promover su salud y buen tratamiento.
- Vela por el buen trato de las personas.
- Se dedica a elevar y preservar la calidad de vida de la sociedad.

- El donador institucional posee una sede donde desempeña sus labores diarias.
- Lleva una vida sedentaria pues pasa la mayor parte de su tiempo en una oficina frente a un computador.
- El donador individual trabaja o es ama de casa.



- Se ve como una empresa o un individuo benevolente y altruista en relación a la sociedad.
- Es caritativo y se compromete con su misión.
- Apasionado por la ayuda que brinda a la sociedad.
- Es proactivo, visionario y toma en serio su trabajo.

- Necesita estar informado acerca de la temática que trata la institución con la que trabajará.
- Se interesa en todos los avances acerca de salud que salen a los medios.
- Se informa acerca de la situación de salud pública de su entorno.



- Le preocupa la realidad nacional en cuanto al tema de la salud del guatemalteco.
- Busca una manera con la cual pueda dejar una parte de sí mismo en el prójimo.
- Le interesa sentirse apreciado.

DONADORES

- Encargados del área de responsabilidad social de la empresa.
- Directivos, gerentes y otros funcionarios que estén involucrados en esta área o rama de la empresa.



- La información se les mostrará por medio de una presentación interactiva en la cual se demuestre el objetivo de la asociación y su labor social.

- Se interactuará con este público en sus propias instalaciones o dónde ellos lo prefieran, oficinas locales, sedes, etc.
- También puede formar parte de estas locaciones la sede de la asociación si así lo desea el patrocinador.



- El proyecto se mostrará por medio de una presentación interactiva que detalle la labor de la institución.

- Brindar los insumos necesarios para que la asociación pueda trabajar de una mejor manera. • Proporcionar, a uno o varios pacientes, medicina, tratamientos o ayuda económica como apoyo. • Brindar apoyo material para actividades como bazares, carreras u otras actividades externas.



3.1.3 Conceptualización

Insight

Quiero ayudar a mi país y así dejar mi huella

De acuerdo con los mapas de empatía y los análisis de SPICE y POEMS, se llega a la conclusión de que el grupo objetivo posee un fuerte deseo de ser recordado por haber influenciado de manera positiva la vida de otras personas. Además, se siente atraído por la idea de dejar algo de sí mismo en alguien que lo necesita y por ver cómo cambia la vida de esa(s) persona(s).

Concepto creativo

Marca una vida

Con este concepto se da a entender que el grupo objetivo sabrá que el apoyo con el que está contribuyendo servirá como un medio por el cual el paciente y su familia lograrán tener una mejor calidad de vida.

3.2 SEGUNDA FASE

3.2.1 Análisis 6W

Las 6W es un método de análisis con seis factores que ayudarán a crear una estrategia de comunicación que se empleará a la hora de llevar el mensaje al grupo objetivo de manera exitosa.

A continuación se encuentra una breve descripción de qué trata cada uno de los seis factores de la herramienta:

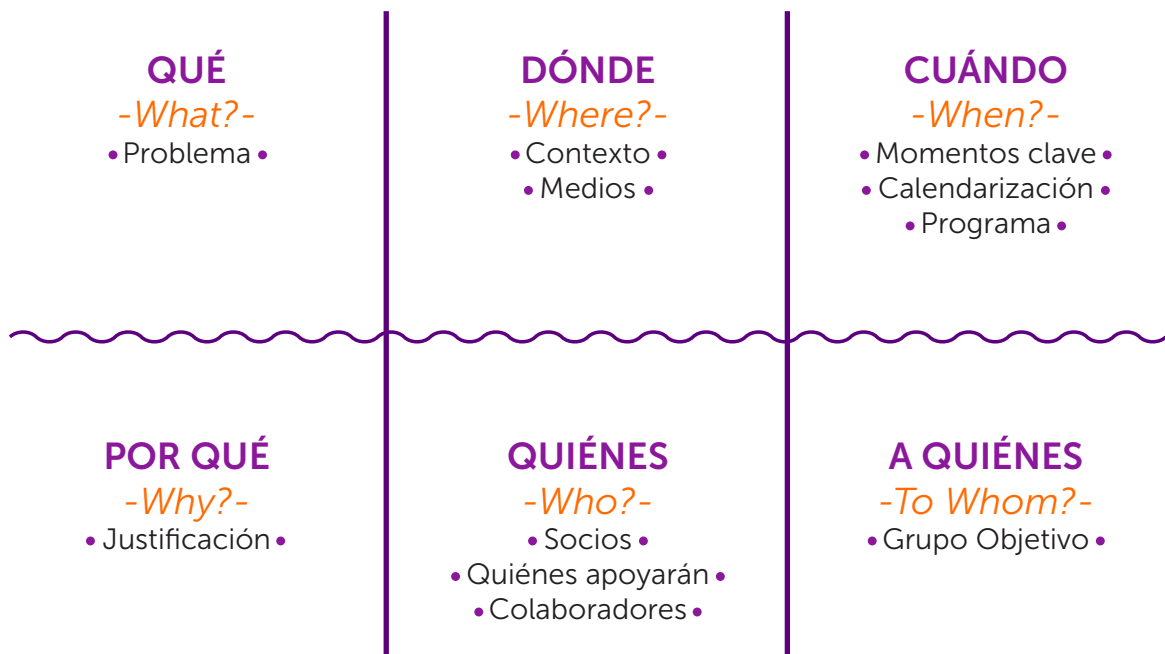


Figura 25. Gráfica ilustrativa para el método de las 6W. Adaptado de: Mun (2013)

What? -Problema-

Falta de material gráfico que represente la labor social que realiza la institución para apoyar activamente en la solución del problema con recursos económicos o materiales.

Where? -Contexto / Medios-

Presentación institucional.

Se expondrá a las distintas empresas y donadores con ánimos de apoyar a la causa de la institución.

Se dará dentro de la Ciudad de Guatemala y, en algunos casos, en países extranjeros como los Estados Unidos.

When? -Momento clave-

Reuniones con la institución.

Reuniones con padres de familia de los pacientes afectados.

Reuniones o contacto con donadores.

Why? -Justificación-

No existe material de apoyo que represente a la institución.

Nada representa a la institución como una institución formal.

No hay apoyo por parte de instituciones dentro del país para la temática.

Who? -Socios-

Asociación para Todos

Padres de familia y grupo de apoyo de la institución.

Médicos y psicólogos expertos en la temática.

To Whom? -Grupo objetivo-

Donadores potenciales que posean una faceta humanitaria y social.

Donadores que posean los insumos materiales y económicos.

Aquellos quienes estén dispuestos a brindar su ayuda y apoyo en la temática.

3.2.2 Ventajas y desventajas de los medios a utilizar

Para lograr realizar la pieza principal de este proyecto, fue necesario idear y diseñar la imagen corporativa y manual de normas gráficas de la institución para así contar con los elementos y lineamientos adecuados a incluirse en el material. A continuación, se presenta un análisis de las ventajas y desventajas que presenta cada uno de los proyectos.

Presentación interactiva

La presentación interactiva es el principal material que se desarrolló durante el proyecto. En ella, se muestra a la institución, quiénes son y cuál es la causa por la que trabajan.

Dentro de las ventajas, se puede decir que el material es un medio por el cual se facilitará la información de manera fácil y accesible al usuario por medio del internet. Además, ya que cuenta con secciones de interactividad, la información es más comprensible para el receptor.

Las desventajas que presenta el material para el personal de la institución son su interactividad y su formato. Esto no le permitiría al usuario agregar o actualizar información por sí mismo y lo limitará a utilizar únicamente un navegador *web* para su visualización.

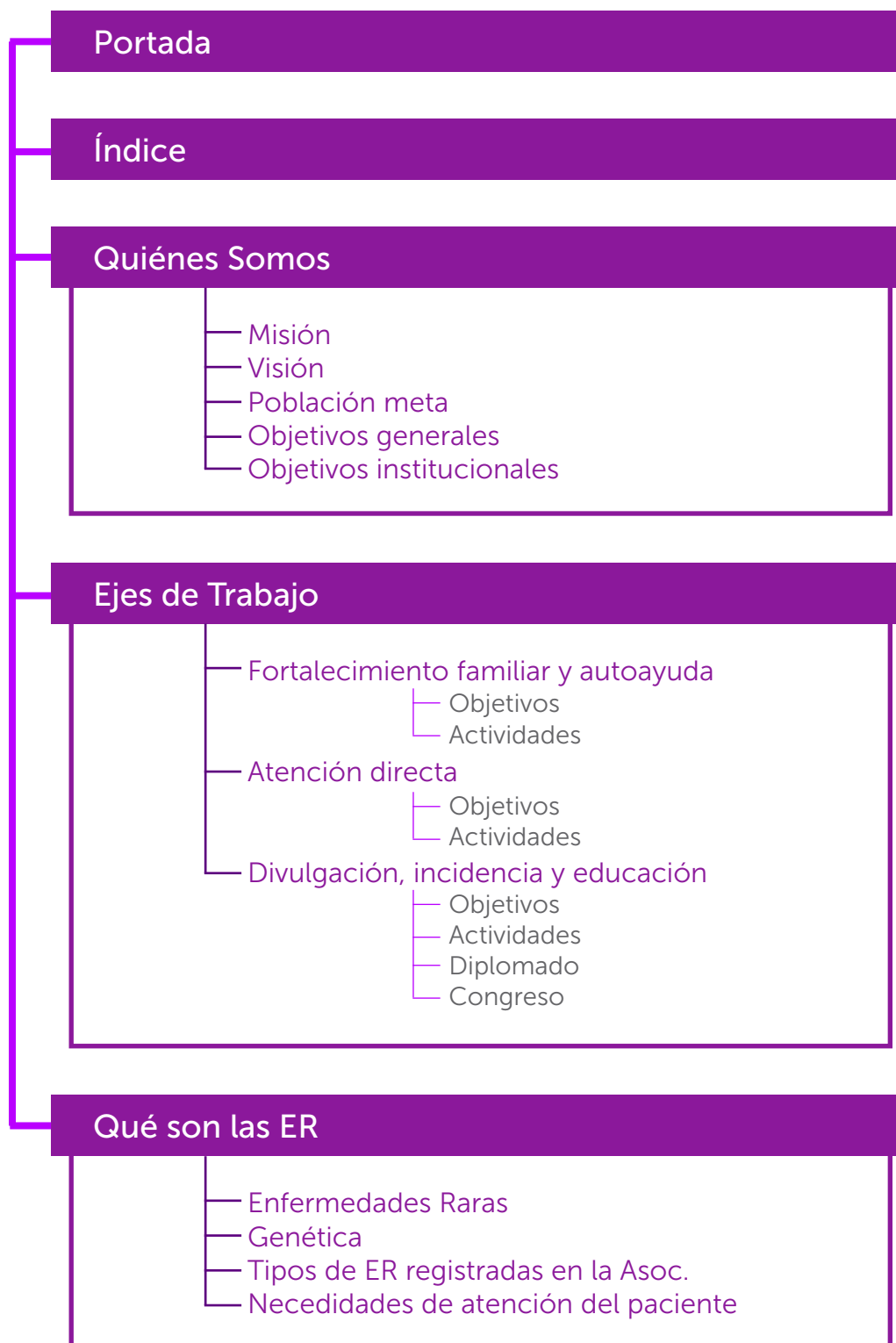
Imagen corporativa

Ya que la institución carecía de uniformidad en sus materiales de divulgación, fue necesario diseñar su imagen corporativa y establecer dentro de un manual de normas gráficas los lineamientos de diseño para su uso en el futuro.

Una ventaja es que le brinda a la institución una imagen más formal y acorde con el tema. Además, la creación de lineamientos les facilitará la creación de diversos materiales con una línea gráfica unificada.

Dentro de las desventajas, la institución pudiera no seguir los lineamientos y su línea gráfica perdería formalidad y uniformidad.

3.2.3 Mapa de contenido



Situación Legal

- Iniciativa de ley 4672

 - ¿Qué son las ER? (video)

 - Dictamen favorable (video)

Nuestros Logros

- Iniciativa de ley 4672

- Congreso Internacional de ER en Guatemala

- Diplomados

- Página web

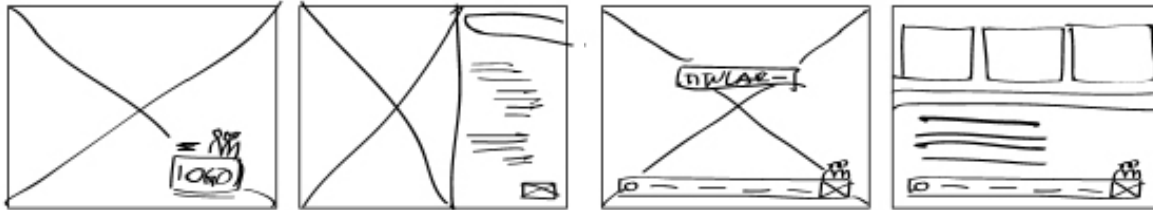
- Apoyo nacional e internacional

- Base de datos

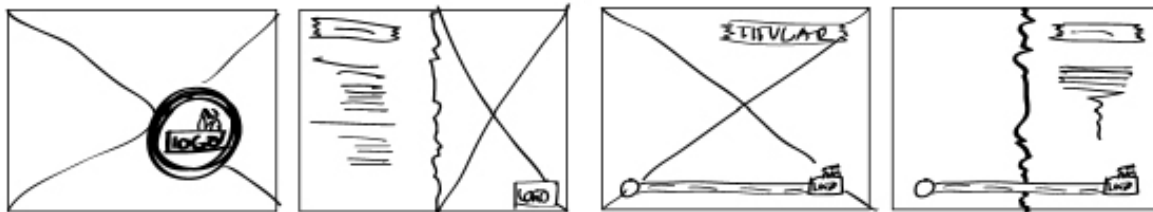
3.2.4 Bocetos iniciales

Luego de la realización de concepto creativo y de estructurar una estrategia de comunicación ideal para las necesidades de la institución, se procede a bocetar las primeras ideas con base en el concepto creativo elegido.

Bocetos propuesta 1



Bocetos propuesta 2



Bocetos propuesta 3

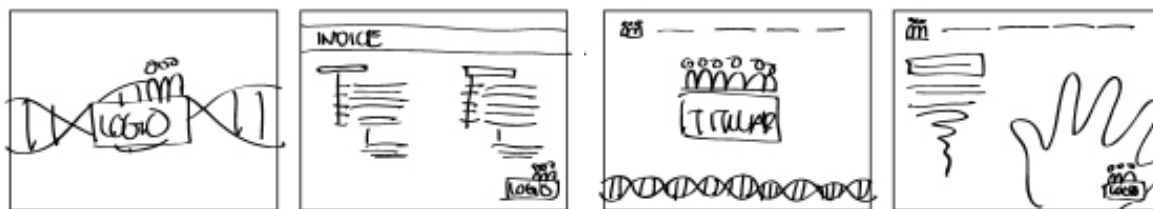


Figura 26, 27 y 28. Proceso de bocetaje para primeras propuestas de diagramación en base al concepto creativo. Elaboración propia.

3.3 TERCERA FASE

Al realizar la propuesta para la institución, esta fue sometida a evaluaciones para comprobar su eficacia en la gráfica y en la efectiva transmisión del mensaje.

La evaluación fue realizada en tres distintos niveles y en cada uno se establecieron parámetros distintos, pues los grupos de encuestados variaron en cada ocasión.

3.3.1 Primera etapa

Autoevaluación

<p><i>Objetivos</i></p> <p>Depuración y elección de línea gráfica para comenzar el proceso de diseño.</p>		
<p><i>Método</i></p> <p>Autoevaluación</p>	<p><i>Moderador</i></p> <p>Diseñador del proyecto</p>	<p><i>Instrumentos</i></p> <p>Tabla de valoración y comparación</p>
<p><i>Escenario y desarrollo de la sesión</i></p> <p>La autoevaluación fue llevada a cabo por el diseñador en casa. Cada una de las líneas gráficas propuestas fue comparada de acuerdo con una tabla con aspectos por evaluar y, a partir de los resultados, se eliminaron las propuestas con menor puntaje.</p>		
<ul style="list-style-type: none">• Tipografía• Paleta de color• Diagramación• Iconografía• Composición• Imágenes pertinentes	<p>USO ADECUADO</p> <p>✕</p> <p>✕</p> <p>✕</p>	<p>NECESITA TRABAJO</p> <p>✕</p> <p>✕</p> <p>✕</p>

Propuestas evaluadas en la primera etapa

Propuesta 1

	USO ADECUADO	NECESITA TRABAJO
<ul style="list-style-type: none"> • Tipografía • Paleta de color • Diagramación • Iconografía • Composición • Imágenes pertinentes 	<p>✗</p>	<p>✗</p> <p>✗</p> <p>✗</p>



Figura 29. Primera propuesta gráfica evaluada durante la primera etapa de autoevaluación. Elaboración propia.

Propuestas evaluadas en la primera etapa

Propuesta 3

	USO ADECUADO	NECESITA TRABAJO
<ul style="list-style-type: none"> • Tipografía • Paleta de color • Diagramación • Iconografía • Composición • Imágenes pertinentes 	✘	✘ ✘ ✘ ✘ ✘



Figura 31. Tercera propuesta gráfica evaluada durante la primera etapa de autoevaluación. Elaboración propia.

Propuestas evaluadas en la primera etapa

Conclusiones de la autoevaluación

Luego de la evaluación realizada a las tres propuestas presentadas, se concluyó que la primera propuesta es la que mayor punteo tiene. Sin embargo, las propuestas aún carecen de iconografía y se debe trabajar más en la paleta de color y en la composición visual. Además, debe reforzarse el concepto creativo.

Siguiente etapa

- Reforzar concepto creativo
- Mejorar el uso de color
- Agregar iconografía
- Pasar a la segunda etapa de evaluación

3.3.2 Segunda etapa

Evaluación con el cliente

Objetivos

Definición de línea gráfica y elementos a utilizar en la propuesta.
Revisión de información por el cliente

Método

Grupo de discusión

Moderador

Diseñador del proyecto

Instrumentos

Propuesta de diseño y hoja de observaciones

Escenario y desarrollo de la sesión

La evaluación se llevó a cabo con el cliente en su sede. Se le presentó la propuesta en un grupo de discusión donde se recibió *feedback* por parte de ellos respecto al diseño, gráficas, paletas de color e información incluida en la propuesta gráfica.

Propuesta evaluada en la segunda etapa

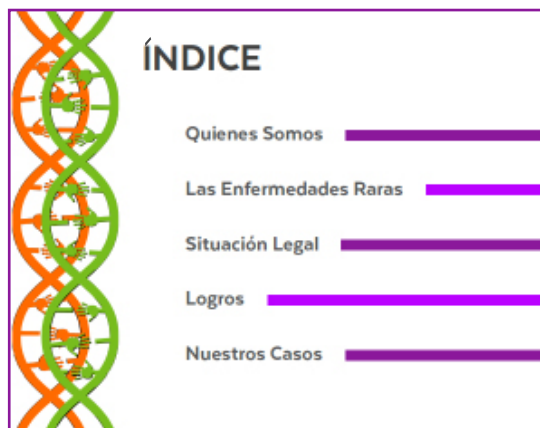




Figura 32-36. Propuesta gráfica validada durante la segunda etapa de evaluación con el cliente. Elaboración propia.

Propuestas evaluadas en la segunda etapa

Conclusiones de la evaluación

Luego de realizar una evaluación con los directores de la institución y algunos de los trabajadores, se llegó a la conclusión de que la propuesta necesita un lenguaje más fácil de entender para el grupo objetivo sin dejar de lado la seriedad del tema. Además, se solicitó la inclusión de más íconos y gráficas para hacer más entendible la información.

Siguiente etapa

- Utilizar un lenguaje más apto para el grupo objetivo (G.O.)
- Agregar más íconos
- Agregar filtros a fotografías
- Pasar a la tercera etapa de evaluación

3.3.3 Tercera etapa

Evaluación con G.O.

Objetivos

Analizar la comprensión del propósito de la institución plasmado en la propuesta gráfica y la aceptación de la línea gráfica creada.

Método

Encuesta

Moderador

Diseñador del proyecto

Instrumentos

Encuesta virtual de *Google Forms*

Escenario y desarrollo de la sesión

Esta evaluación se realizó por medio de la *web* ya que una gran parte del grupo objetivo labora y no posee tiempo para reunirse. Las encuestas se realizaron por medio de *Google Forms* y se le envió a cada encuestado un correo donde se adjuntó la presentación y un *link* con la encuesta.

Propuesta evaluada en la tercera etapa

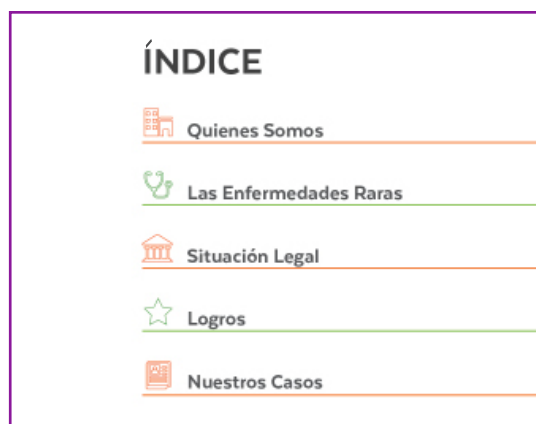




Figura 37-42. Propuesta gráfica validada durante la tercera etapa de evaluación con el grupo objetivo. Elaboración propia.

Propuestas evaluadas en la tercera etapa

Conclusiones de la evaluación

Las encuestas presentadas muestran que el material es bastante entendible y se logra comprender el propósito de la institución y del proyecto en sí. Además, la gráfica es agradable y llamativa para el grupo objetivo.

Siguiente etapa

- Realizar últimos cambios sugeridos.
- Preparar para validación final.



CAPÍTULO 4
COMPROBACIÓN DE LA EFICACIA
Y PROPUESTA GRÁFICA FINAL

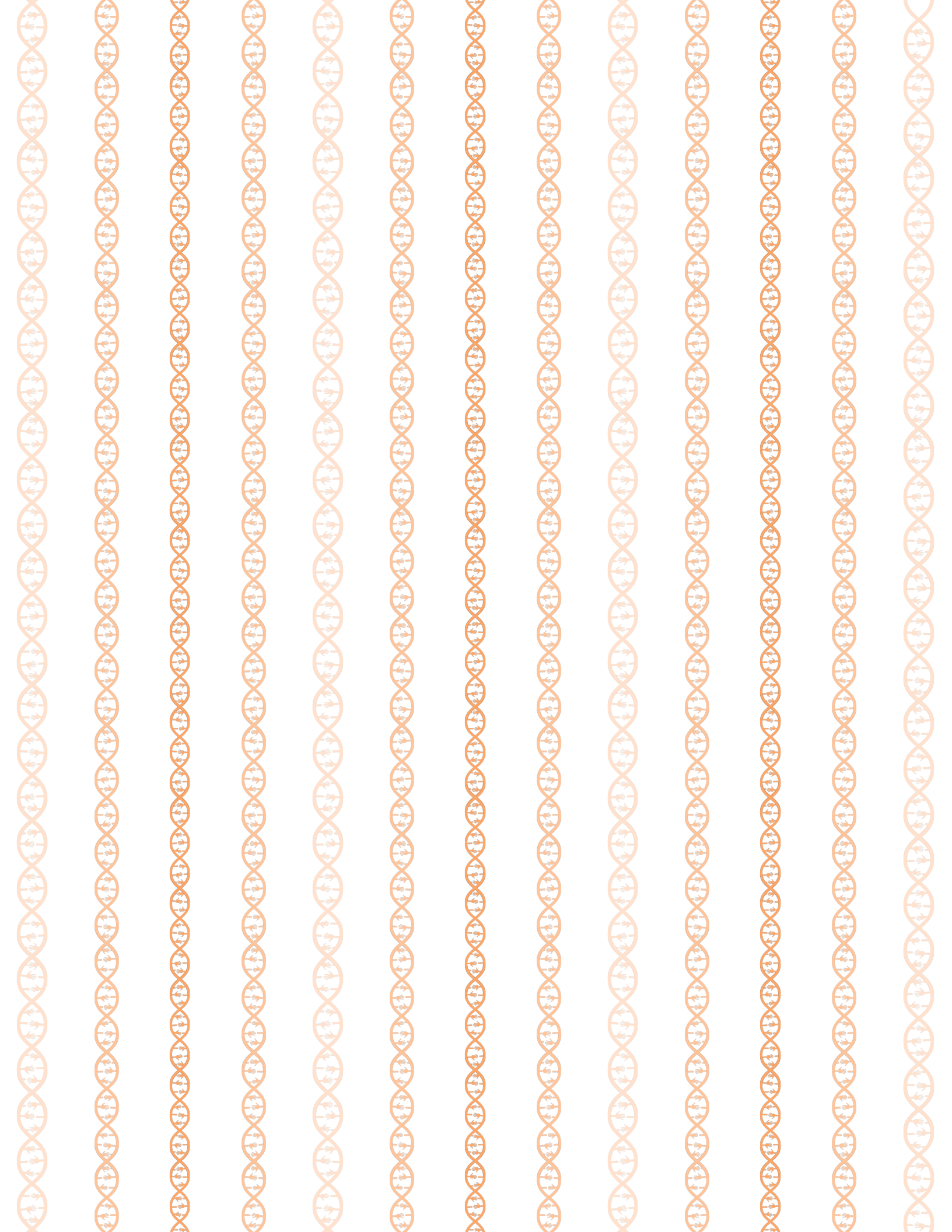
4.1 TEMÁTICA Y OBJETIVOS

4.2 MÉTODO

4.3 PERFIL DEL PARTICIPANTE

4.4 ESCENARIO Y DESARROLLO

4.5 ANÁLISIS Y CONCLUSIONES



4.1 TEMÁTICA Y OBJETIVOS

La temática son las enfermedades raras y la Asociación para Todos. El objetivo principal es comprobar la eficacia de la propuesta de acuerdo a los siguientes parámetros:

- Comprensión de la labor de la institución y de la magnitud del problema*
- Aceptación de la línea gráfica utilizada*
- Comprensión de la iconografía*
- Persuasión para brindar apoyo*

4.2 MÉTODO

4.2.1 Encuesta

La encuesta es un método de recolección de datos empleado en una investigación. Al no poder recrearse un experimento directamente con la persona, se postula una idea y se cuestiona al participante acerca de ella.

Según [Torres \(s.f.\)](#), la encuesta se define como una investigación que se realiza sobre una muestra de sujetos utilizando procedimientos estandarizados de interrogación con el fin de obtener mediciones cuantitativas de una gran variedad de características objetivas y subjetivas de la población.

Para la elaboración de una encuesta, es necesario definir los objetivos a cumplir y a partir de ellos, formular un cuestionario que se llevará a cabo en un trabajo de campo. En el caso de este proyecto de graduación, la encuesta se llevó a cabo por medio de la *web* y el correo electrónico. Luego de llevar a cabo la encuesta, se tabularon los resultados y se presentaron en un informe final para su análisis y la formulación de conclusiones.

4.2.2 Moderador

Zaira Hernández, encargada de la realización de la pieza gráfica y del instrumento utilizado durante la validación.

4.3 PERFIL DEL PARTICIPANTE

4.3.1 Donadores potenciales

Para la validación se eligieron ocho personas entre 35 y 65 años de edad con ingresos de niveles C+ hasta A. Trabajadores, amas de casa y padres o parientes de pacientes con enfermedades raras y con características altruistas y de servicio.

4.4 ESCENARIO Y DESARROLLO

La validación se llevó a cabo por medio de la *web* utilizando la herramienta de *Google Forms*.

Un cuestionario se preparó con la herramienta antes mencionada basándose en los objetivos previamente expuestos. Luego se envió a cada participante un correo electrónico donde se adjuntó la pieza gráfica diseñada acompañada de un hipervínculo que redirigiría hacia la página *web* del cuestionario con que se realizó la encuesta.

Al responder el participante la encuesta, el sistema de *Google Forms* automáticamente reenvía al moderador los resultados de la encuesta ya tabulados, con resultados finales y gráficas para cada pregunta en el cuestionario.

4.5 ANÁLISIS Y CONCLUSIONES

Luego de recibir las respuestas de la encuesta realizada se procedió a realizar el análisis de las mismas. De acuerdo con los resultados, la propuesta del proyecto fue muy bien aceptada y entendible.

4.5.1 En cuanto a la temática y la institución

Se logró la comprensión total de la labor que realiza la institución y de la magnitud del problema y la gran mayoría respondió positivamente al cuestionárseles si apoyarían de alguna manera a la institución.

4.5.2 En cuanto al diseño

En cuanto a la gráfica que se utilizó, el encuestado afirmó que la iconografía utilizada es pertinente y adecuada para el tema que se está tratando además de ser fácil de comprender. Las respuestas a las fotografías utilizadas también cumplen con el objetivo planteado pues el encuestado logra identificar lo que se deseaba transmitir.

Luego de realizar la validación, algunos padres de familia de la institución comentaron acerca de la importancia del proyecto, pues es algo necesario para lograr la ayuda de personas ajenas a la institución para que esta salga adelante y muchos más pacientes puedan ser ayudados. Algunos comentarios también fueron referidos a que la institución hasta ahora no poseía una gráfica formal que la hiciera ver como una entidad formal y seria.

A petición de la institución, se incorpora una nueva gráfica que muestra las necesidades de los pacientes con enfermedades raras. Esto con la finalidad de que los patrocinadores/donadores tengan una mejor idea del área en la que pueden brindar su apoyo.



CAPÍTULO 5
PROPUESTA GRÁFICA
FINAL FUNDAMENTADA

5.1 APLICACIÓN DE CONCEPTO CREATIVO

5.2 CÓDIGO ICÓNICO

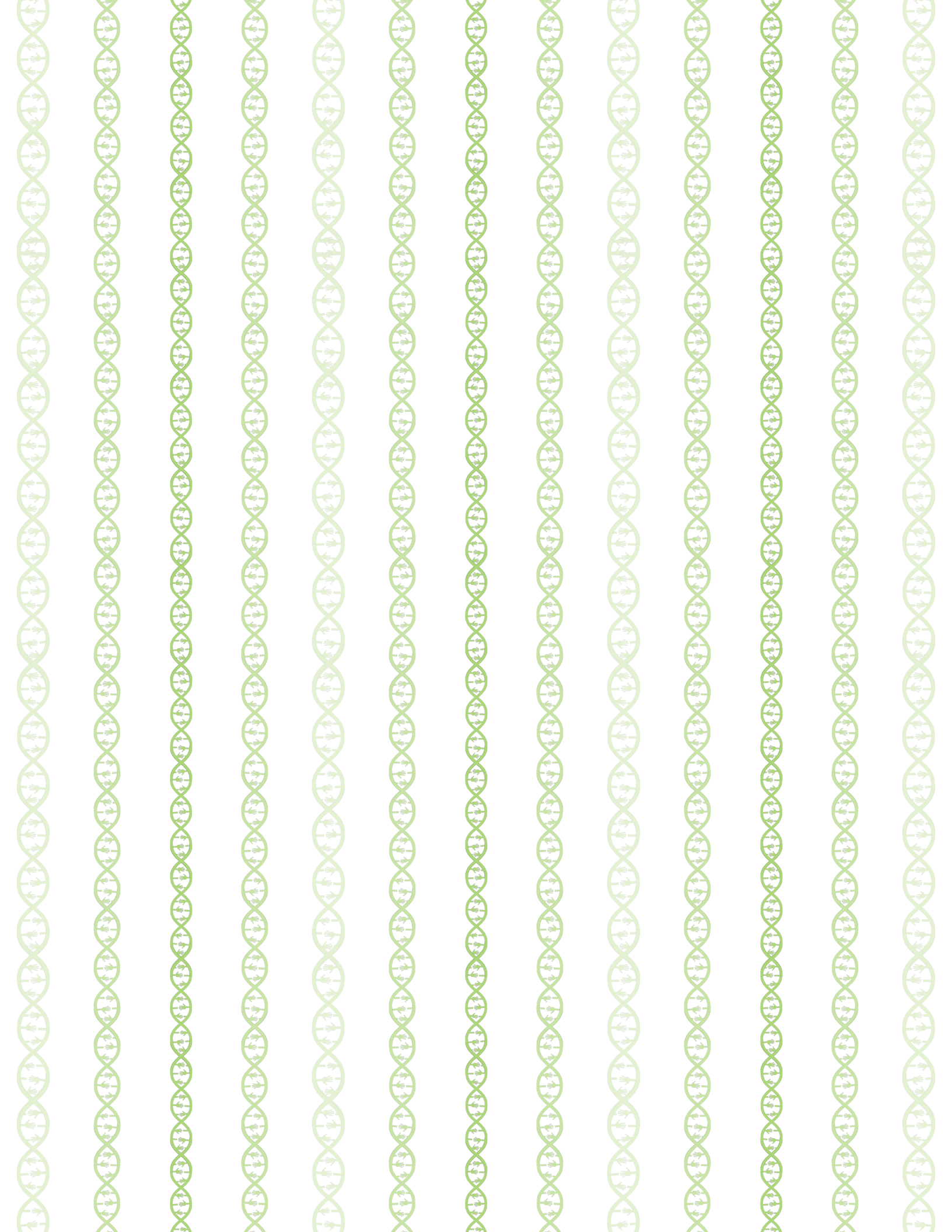
5.3 CÓDIGO TIPOGRÁFICO

5.4 CÓDIGO CROMÁTICO

5.5 COMPOSICIÓN VISUAL

5.6 CÓDIGO LINGÜÍSTICO

5.7 FORMATO



5.1 APLICACIÓN DE CONCEPTO CREATIVO

Al momento de buscar un *insight* y crear el concepto creativo que se utilizaría para el diseño de este proyecto, se pensó en todas las relaciones que el donador podría tener con la institución y con los pacientes. Se quería lograr una conexión que fuera más allá de un depósito en una cuenta bancaria, se necesitaba algo con lo que el donador y el paciente o cuidador se lograra identificar. Es por esto que se eligió el concepto "Marca una Vida" que une el deseo del donador por dejar su marca de ayuda en alguien y un elemento con el cual la institución y sus integrantes se identifican, una cadena de ADN con sus eslabones rotos e impresiones de manitas de niños en cada eslabón.

A continuación, se expone el diseño final y además se describen los elementos que se utilizaron dentro del diseño del mismo.



Figura 43. Elementos que conforman uno de los íconos más utilizados en la simbología de la Asociación para Todos. Adaptado de: Asociación para Todos.



Figura 44. Ejemplos de fotografías elegidas que representan el concepto creativo "Marca una Vida". Fotografía: Hernández (2015)



← PORTADA

ÍNDICE

- ¿Quiénes Somos?
- Ejes de Trabajo
- Las Enfermedades Raras
- Situación Legal
- Nuestros Logros



← QUIÉNES SOMOS EJES DE TRABAJO LAS E.R. SITUACIÓN LEGAL LOGROS →

MISIÓN

Asociación Para Todos es una organización civil, basada en el compromiso y la proyección social, orientada a mantener la salud integral en la comunidad desde la niñez y la juventud.

"Trabajamos para que las familias obtengan una mejor calidad de vida."

← QUIÉNES SOMOS EJES DE TRABAJO LAS E.R. SITUACIÓN LEGAL LOGROS →

VISIÓN

Ser la organización que apoya a la niñez y la juventud para que disfruten de un nivel óptimo de salud integral que se refleje en su bienestar y desarrollo social, educativo, laboral y personal.

"Velamos por la salud y bienestar de nuestros niños"

← QUIÉNES SOMOS EJES DE TRABAJO LAS E.R. SITUACIÓN LEGAL LOGROS →

POBLACIÓN META

Niños, adolescentes y sus familiares que procedan de las distintas regiones del país y que tengan sospecha o diagnóstico de Enfermedades Raras.

← QUIÉNES SOMOS EJES DE TRABAJO LAS E.R. SITUACIÓN LEGAL LOGROS →

Proyecto de estrategias de atención especializada para niños, niñas y jóvenes que padecen ER

- Contribuir al desarrollo integral de la niñez y la adolescencia con padecimientos de Enfermedades Raras, a través de atención especializada en salud física y emocional.
- Divulgar, informar y sensibilizar sobre las Enfermedades Raras para su adecuada detección, tratamiento y control.

OBJETIVOS GENERALES

← QUIÉNES SOMOS EJES DE TRABAJO LAS E.R. SITUACIÓN LEGAL LOGROS →

Objetivos Institucionales

- Formar grupos de apoyo y/o autoayuda en enfermedades específicas.
- Fomentar la conciencia del papel del ciudadano respecto a las enfermedades especiales.
- Colaborar y/o coordinar con instituciones o personas, que tengan fines similares.
- Promover la cooperación, ayuda y solidaridad entre instituciones, personas y pobladores.

QUIENES SOMOS EJES DE TRABAJO LAS E.R. SITUACIÓN LEGAL LOGROS

EJES DE TRABAJO

QUIENES SOMOS EJES DE TRABAJO LAS E.R. SITUACIÓN LEGAL LOGROS

Fortalecimiento Familiar y Autoayuda

Objetivos

- Procurar el bienestar integral de los beneficiarios y su grupo familiar a través de la educación, orientación, acompañamiento y fortalecimiento del Grupo de Autoayuda.

Actividades

- Psicoterapia individual/grupal a beneficiarios y sus familias.
- Apoyo psicosocial para obtener atención de los beneficiarios.
- Grupo de autoayuda familiar.
- Orientación y acompañamiento familiar para lograr las ayudas, diagnósticos médicos y tratamientos.

QUIENES SOMOS EJES DE TRABAJO LAS E.R. SITUACIÓN LEGAL LOGROS

Atención Directa

EJES DE TRABAJO

Objetivos

- Detectar, diagnosticar y gestionar ante entidades nacionales e internacionales, exámenes y tratamientos especializados para niños, niñas y adolescentes con padecimientos de Enfermedades Raras.
- Complementar la atención integral y especializada a través de servicios médicos, psicológicos y de trabajo social.

Actividades

- Consulta médica, psicológica y social.
- Acompañamiento y coordinación interinstitucional para la atención.
- Gestión y búsqueda de apoyo nacional e internacional para diagnosticar y brindar tratamiento en casos específicos.

QUIENES SOMOS EJES DE TRABAJO LAS E.R. SITUACIÓN LEGAL LOGROS

Divulgación, Incidencia y Educación

Objetivos

- Incidir políticas de Estado, entidades gubernamentales, universidades y en la sociedad, para prevenir, difundir y atender a niñez y juventud con padecimiento de Enfermedades Raras.
- Formular e implementar estrategias que permitan la viabilidad y estabilidad a mediano y largo plazo.
- Coordinar con autoridades estatales, proyectos/programas para brindar atención integral y de calidad a los beneficiarios.
- Dar a conocer a través del diplomado, cómo la genética afecta el desarrollo educativo de los estudiantes, generando así necesidades educativas especiales que serán atendidas por medio de referencias para la búsqueda del diagnóstico y soportar así, la inclusión educativa y adecuaciones curriculares con los Departamentos de Educación especial y supervisiones educativas de todas las áreas del país.
- Investigar, divulgar y sensibilizar acerca de protocolos de atención y buscar entidades vinculadas.

QUIENES SOMOS EJES DE TRABAJO LAS E.R. SITUACIÓN LEGAL LOGROS

Divulgación, Incidencia y Educación

Actividades

- Gestión para la aprobación de la Iniciativa de ley 4672 "Ley de atención integral a las personas con padecimiento de Enfermedades Raras".
- Implementación del Diplomado "Influencia del área educativa en el desarrollo de un NIÑA con una Enfermedad Rara a nuevos grupos de incidencia".
- Divulgación información de las Enfermedades Raras y la situación nacional a través de diferentes medios de comunicación.
- Realización del Congreso Nacional e Internacional bianual sobre Enfermedades Raras.
- Coordinación y relacionamiento con instancias gubernamentales y no gubernamentales, nacionales e internacionales, para informar sobre las Enfermedades Raras, realizar actividades conjuntas y lograr la atención de los beneficiarios.

QUIENES SOMOS EJES DE TRABAJO LAS E.R. SITUACIÓN LEGAL LOGROS

Divulgación, Incidencia y Educación

Diplomado

Capacitación a profesionales que intervienen en el área de atención a las Enfermedades Raras.

Congreso

Realización del 1er y 2do Congreso de Enfermedades Raras en Niños durante febrero de los años 2012 y 2014. El 3er Congreso se desarrolló en febrero del 2016 durante el Día Mundial de las Enfermedades Raras.

QUIENES SOMOS EJES DE TRABAJO LAS E.R. SITUACIÓN LEGAL LOGROS

QUÉ SON LAS ER

QUIENES SOMOS EJES DE TRABAJO LAS E.R. SITUACIÓN LEGAL LOGROS

ENFERMEDADES RARAS

5 en 10,000 personas

No existe un concepto único de "Enfermedad Rara" aceptado por las instancias internacionales que trabajan en su favor, sin embargo un concepto válido puede ser el de la Comunidad Europea que considera: *Enfermedad rara es aquella cuya prevalencia es inferior a 5 casos por cada 10,000 personas.* La mayoría de los casos aparecen en la *edad pediátrica*, dada la alta frecuencia de enfermedades de *origen genético y de anomalías congénitas.*

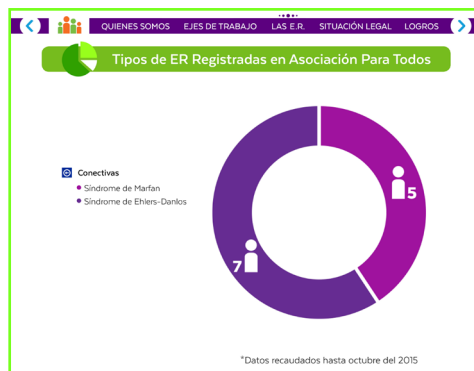
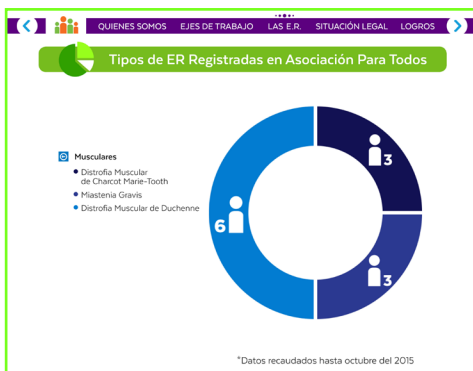
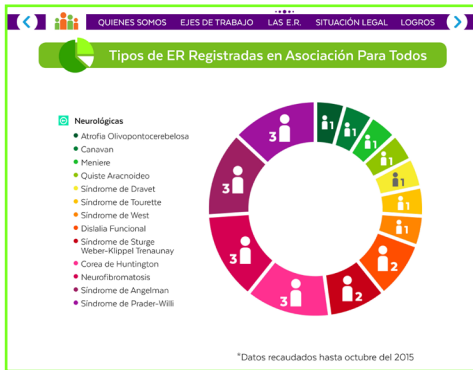
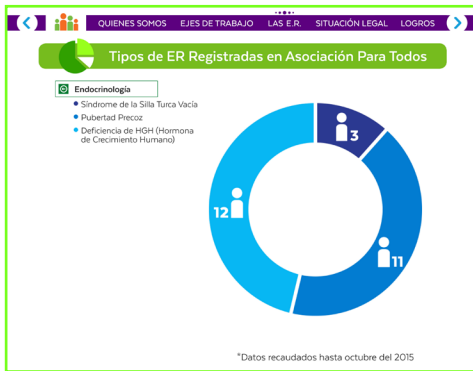
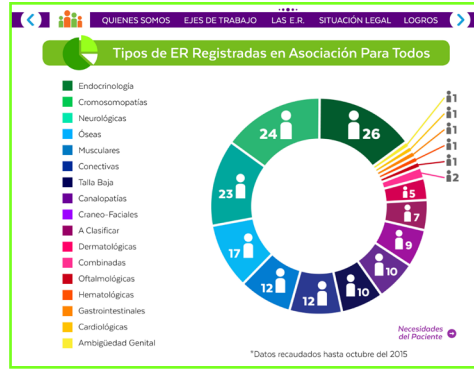
QUIENES SOMOS EJES DE TRABAJO LAS E.R. SITUACIÓN LEGAL LOGROS

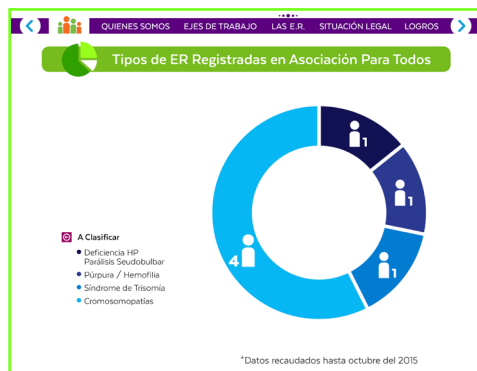
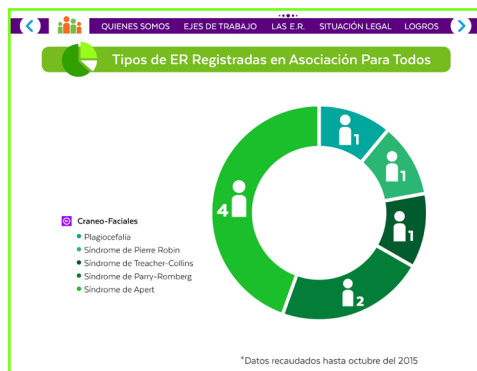
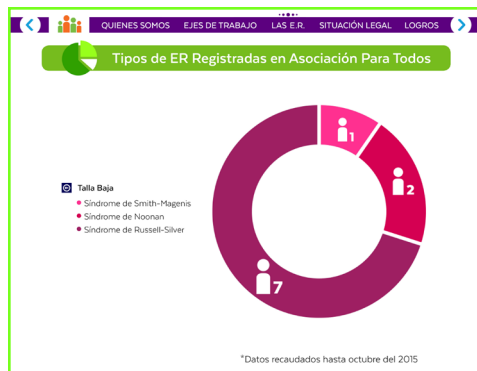
GENÉTICA

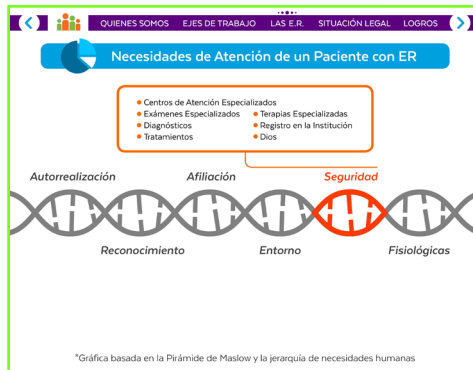
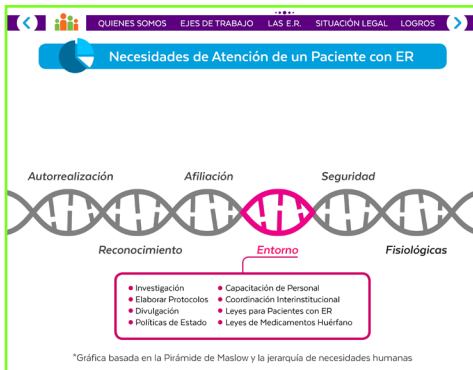
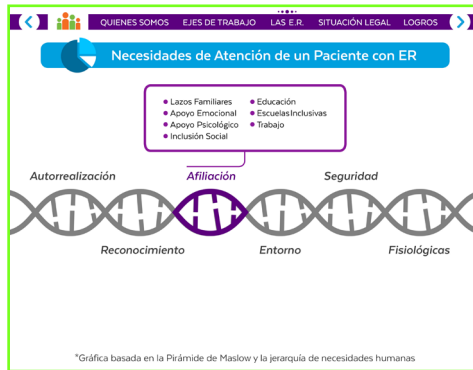
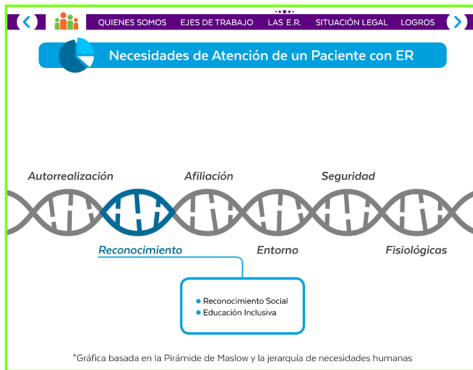
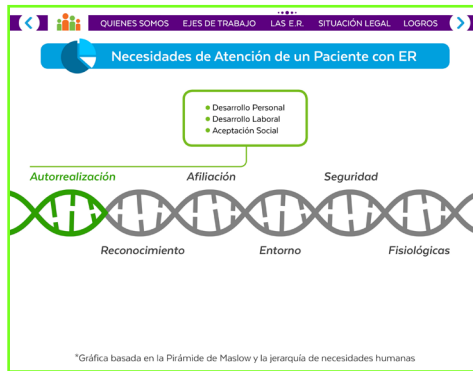
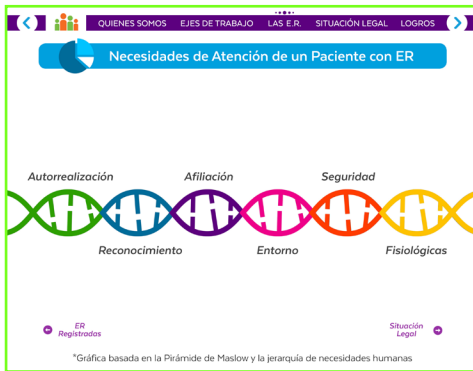
5,000 a 7,000 Enfermedades Raras

La mayoría causadas por defectos genéticos, algunas por exposición ambiental durante el embarazo o después de nacer, frecuentemente en combinación con susceptibilidades genéticas.

La UE estima que aproximadamente 4,000 de estas enfermedades aún no tienen tratamientos curativos.







QUIENES SOMOS EJES DE TRABAJO LAS E.R. SITUACIÓN LEGAL LOGROS

Necesidades de Atención de un Paciente con ER

*Gráfica basada en la Pirámide de Maslow y la jerarquía de necesidades humanas

QUIENES SOMOS EJES DE TRABAJO LAS E.R. SITUACIÓN LEGAL LOGROS

SITUACIÓN LEGAL

QUIENES SOMOS EJES DE TRABAJO LAS E.R. SITUACIÓN LEGAL LOGROS

INICIATIVA DE LEY 4672

LEY DE ATENCIÓN INTEGRAL A LAS PERSONAS CON SOSPECHA O DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDADES RARAS (ER)

¿Qué son las ER? Dictamen Favorable

QUIENES SOMOS EJES DE TRABAJO LAS E.R. SITUACIÓN LEGAL LOGROS

NUESTROS LOGROS

QUIENES SOMOS EJES DE TRABAJO LAS E.R. SITUACIÓN LEGAL LOGROS

NUESTROS LOGROS

Iniciativa de Ley 4672
"Ley de Atención Integral para las personas con sospecha o diagnóstico de una Enfermedad Rara"

CEG
Congreso Internacional de Enfermedades Raras en Guatemala
El único a nivel centroamericano. Cuenta con la participación de especialistas multidisciplinares nacionales e internacionales e instituciones que trabajan con pacientes en condiciones similares.

QUIENES SOMOS EJES DE TRABAJO LAS E.R. SITUACIÓN LEGAL LOGROS

NUESTROS LOGROS

Diplomados
"Influencia del Área Educativa en el desarrollo de un NHA con una Enfermedad Rara" con la colaboración del Ministerio de Educación y el Área de Educación Especial

Página Web
Página web de la Asociación donde se encuentra información de las Enfermedades Raras y actividades a realizar.

QUIENES SOMOS EJES DE TRABAJO LAS E.R. SITUACIÓN LEGAL LOGROS

NUESTROS LOGROS

Apoyo Nacional e Internacional
Brindado por profesionales e instituciones como una ayuda para realizar diagnósticos precisos y proporcionar tratamientos adecuados a algunos beneficiarios.

Base de Datos
Contamos con un registro y una base de datos de pacientes que sufren Enfermedades Raras, la única del país.

QUIENES SOMOS EJES DE TRABAJO LAS E.R. SITUACIÓN LEGAL LOGROS

Gracias por su atención

Asociación Para Todos
18 Avenida "A" 2-89, Zona 6, Ciudad de Guatemala

5.2 CÓDIGO ICÓNICO

La iconografía utilizada dentro del proyecto se divide en dos clasificaciones: las utilizadas para ilustrar y apoyar a la explicación de la información dentro de la presentación y los íconos que se utilizan para definir las áreas en las que trabaja la institución.

El primer tipo de íconos es más elaborado y posee una gama de colores bastante amplia. Además, el estilo del ícono llama la atención y permite que la información se relacione y se comprenda de mejor manera.

El segundo tipo se deriva de uno de los elementos del isologo que representa a la institución y se muestran en los colores pertenecientes a la paleta de color elegida para la institución. Estos se utilizaron más que todo para representar los ejes en los que trabaja la institución.



Figura 45. Ejemplos de iconografía utilizada dentro de la propuesta gráfica. Elaboración propia.

5.3 CÓDIGO TIPOGRÁFICO

Debido a que el grupo de objetivo va desde los 35 años hasta una edad avanzada (65 años), se eligió una tipografía que fuera clara y de fácil lectura para el usuario. Para los titulares, se utilizó Texta Bold, para subtítulos se utilizó Gotham Condensed Medium y para textos se utilizó Texta Regular.

Texta (familia)
AaBbCcDdEeFfGgHhIiJjKkLlMmNnÑñOoPpQqRrSsTtUuVvWwXxYyZz
0123456789

Gotham Condensed (familia)
AaBbCcDdEeFfGgHhIiJjKkLlMmNnÑñOoPpQqRrSsTtUuVvWwXxYyZz
0123456789

5.4 CÓDIGO CROMÁTICO

La paleta de color que se eligió para este proyecto es una cuatricromía y posee ambos colores de la institución, el naranja y el verde los cuales son los colores principales. Además de ellos, se incorporaron a la paleta dos colores secundarios, el violeta y el celeste para hacer resaltar a los tonos primarios y brindarle más dinamismo y alegría al material de la institución.

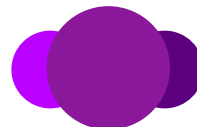
De acuerdo con consultas realizadas con anterioridad por la institución, se decidió no utilizar el azul pues ellos no son una institución de carácter médico sino de apoyo.



R=255
G=106
B=0



R=119
G=188
B=31



R=139
G=24
B=155



R=0
G=160
B=223

5.5 COMPOSICIÓN VISUAL

La composición visual del proyecto se realizó de manera bastante básica para evitar llegar a confundir al grupo objetivo con patrones inusuales de lectura. Cada diapositiva posee el menú, donde podrán dirigirse a cualquier tema de la presentación, un titular, subtítular y su respectivo cuadro de texto donde se explica el tema. Adicional a esto, se incluye la iconografía siempre al lado del titular y una fotografía que se relacionará al texto de la diapositiva en la que se encuentre.

5.5.1 Retícula

Se utiliza una retícula de seis columnas que le permite al diseñador jugar con los espacios entre las fotografías y los textos sin dejar de lado el balance y la estética.



Figura 46. Diapositiva de la propuesta demostrando la retícula que se utiliza. Elaboración propia.

5.5.2 Jerarquía

La jerarquía se aplica principalmente en textos: titulares, subtítulos y contenido. Se aplica tanto en tamaño como grosor y peso del tipo y aplicación de color.

Figura 47. Diapositiva de la propuesta demostrando la jerarquía que se utiliza. Elaboración propia.



5.5.3 Elementos

Dentro del material, se utilizan íconos que acompañan únicamente a titulares y algunos subtítulos para hacer énfasis en el área que tratan. De igual manera, cada titular se separa del bloque de texto por medio de una línea divisoria.

Figura 48. Diapositiva de la propuesta demostrando los elementos utilizados dentro del diseño. Elaboración propia.



5.6 CÓDIGO LINGÜÍSTICO

5.6.1 Escrito

El vocabulario que se empleó en este proyecto es de carácter simple y directo debido a la complejidad de la temática y lo difícil que se torna para el receptor comprender información de carácter científico sin tener previos conocimientos.

De acuerdo con recomendaciones y experiencias del tercer asesor, se evitó incluir términos de carácter médico dentro de la información, sin embargo, se explican algunos que son primordiales para la comprensión de la problemática, siempre de manera simple y directa.

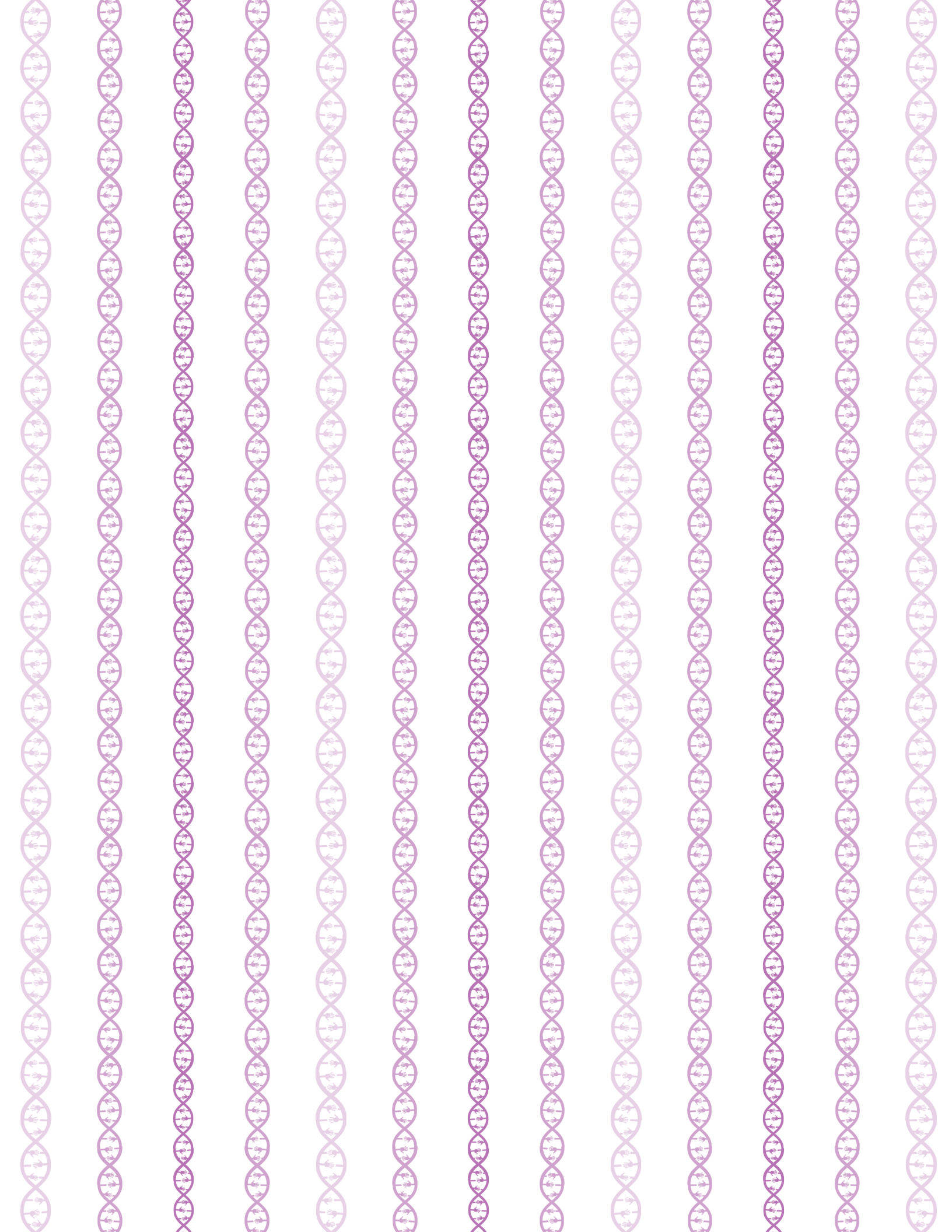
5.6.2 Oral

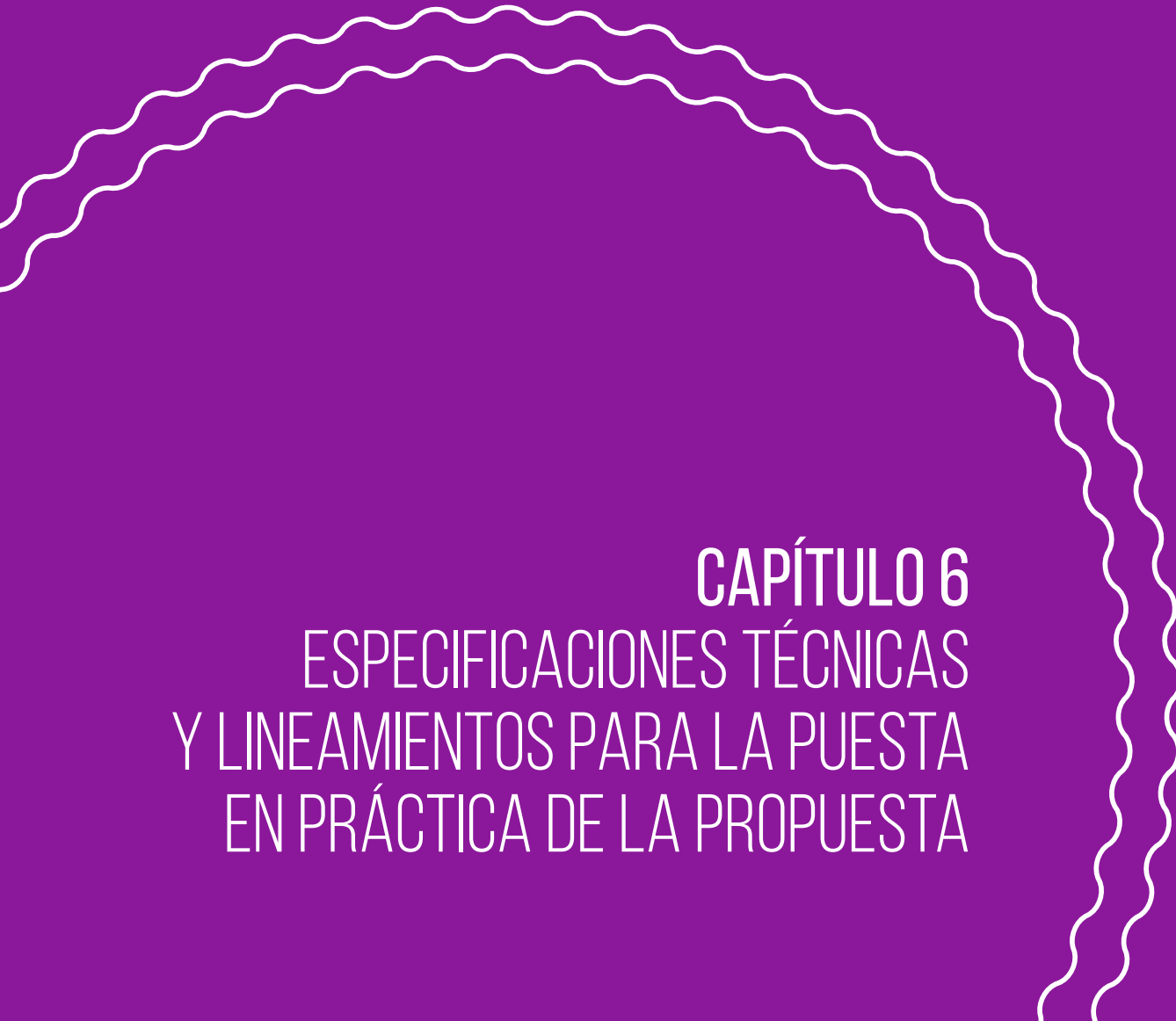
El material propuesto no posee piezas en las que se necesitara del habla, por lo tanto este código no se tomó en cuenta dentro del proyecto.

5.7 FORMATO

5.7.1 Digital

Debido a que es necesaria la versatilidad del material en cuanto a envío y transporte, se decidió priorizar el formato digital y no el impreso. Esto con el fin de hacer más fácil y económico el envío a patrocinadores y donadores que se encuentren en el extranjero. Además, es más fácil captar la atención del grupo objetivo (sin previo conocimiento de la temática) y lograr la comprensión del tema con la interactividad integrada en las gráficas dentro del material.

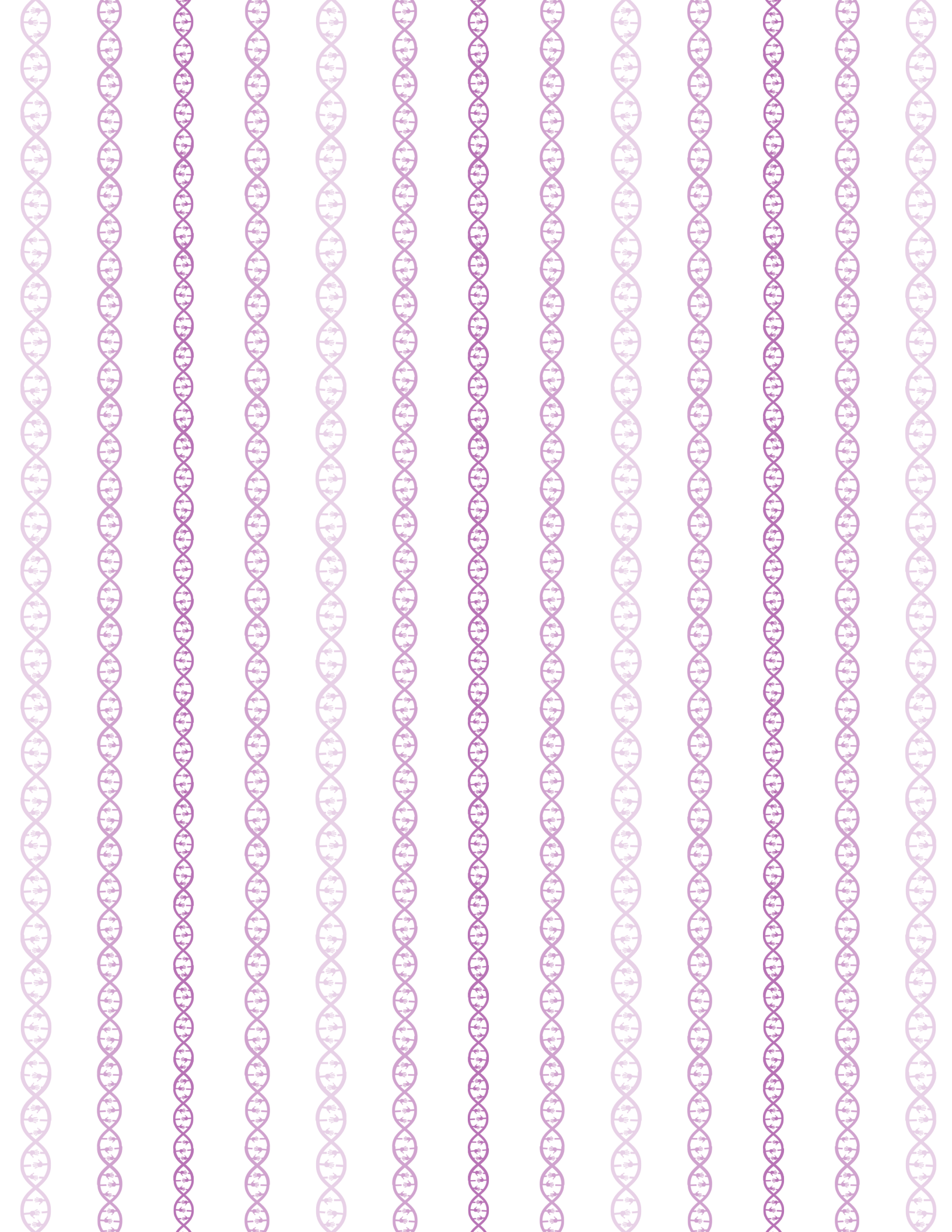




CAPÍTULO 6
ESPECIFICACIONES TÉCNICAS
Y LINEAMIENTOS PARA LA PUESTA
EN PRÁCTICA DE LA PROPUESTA

6.1 MEDIOS Y USOS SUGERIDOS

6.2 PRESUPUESTO



6.1 MEDIOS Y USOS SUGERIDOS

Se recomienda proyectar la presentación especialmente en reuniones con las instituciones y personas que la Asociación para Todos considere como posibles donadores o patrocinadores. También puede utilizarse con nuevos pacientes, familiares y/o colaboradores que deseen brindar su apoyo y deseen conocer más específicamente la labor de la entidad.

Ya que este material interactivo se encuentra en formato SWF (Shockwave Flash) se recomienda abrirlo en un navegador *web* como *Google Chrome*, *Mozilla Firefox*, *Microsoft Edge* (antes conocido como *Internet Explorer*), *Safari*, etc.

Es preferible poseer una conexión a internet debido a que el material posee dos videos enlazados a la página *web* de la institución que no se encuentran disponibles sin conexión.

En dado caso no sea posible contar con internet, se recomienda adjuntar al dispositivo donde se lleve el material (usb, cd, etc.), los dos archivos de video para tenerlos listos y poder reproducirlos manualmente durante la presentación.

También se recomienda contar con bocinas auxiliares en buen estado para apreciar al máximo el contenido de los videos que se presentarán en el material, además de un proyector en las mejores condiciones posibles para evitar dificultades de visualización a la hora de exponer.

Por último, antes de realizar la presentación, cerciorarse que el expositor o su ayudante estén bien informados acerca del manejo de este material (ubicación de botones e hipervínculos).

6.2 PRESUPUESTO

6.2.1 Costos Fijos

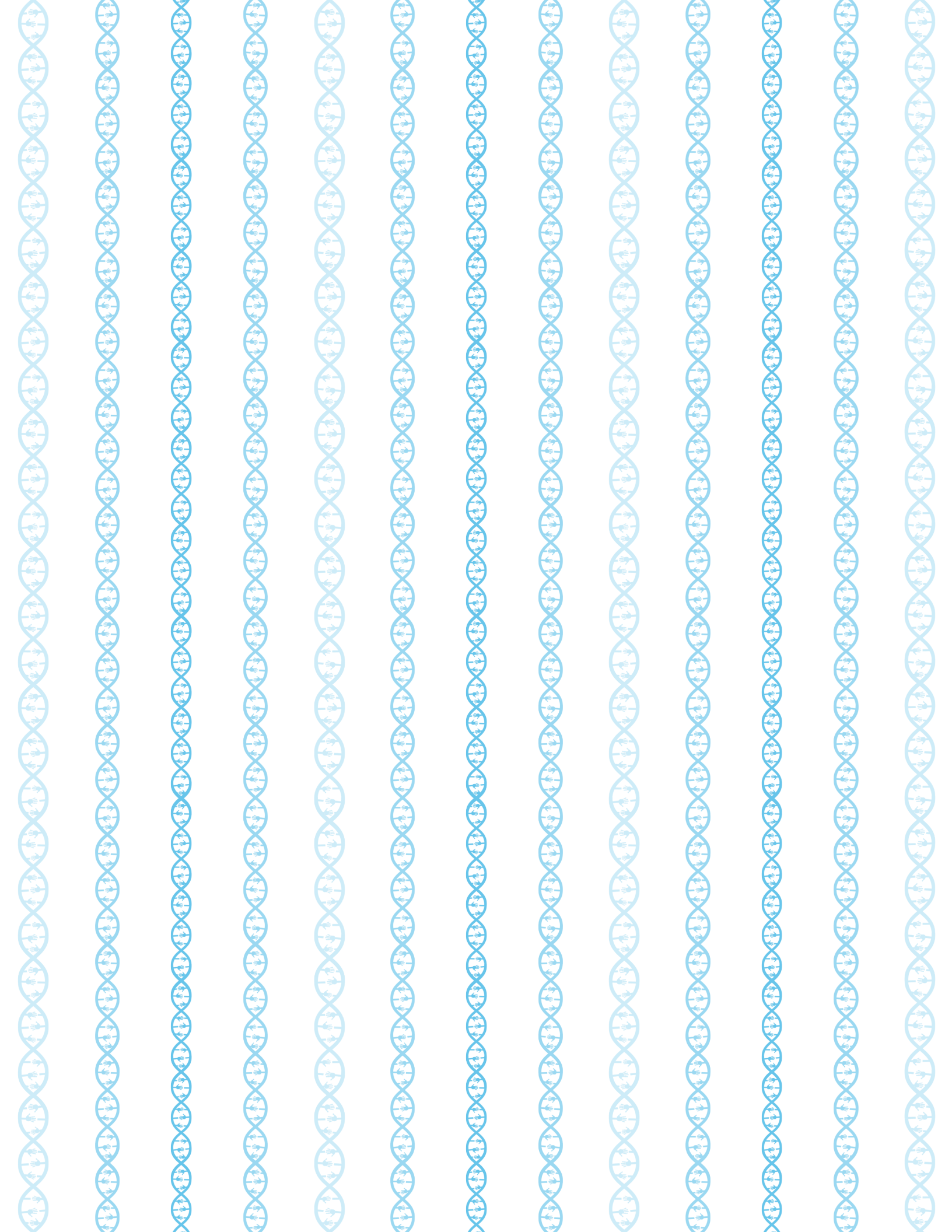
Energía eléctrica	Q970.00
Internet	Q360.00
Depreciación de equipo	
Cámara fotográfica	Q412.50
Computadora	Q577.50
Materiales varios	Q150.00
SUBTOTAL COSTOS FIJOS	Q2,470.00

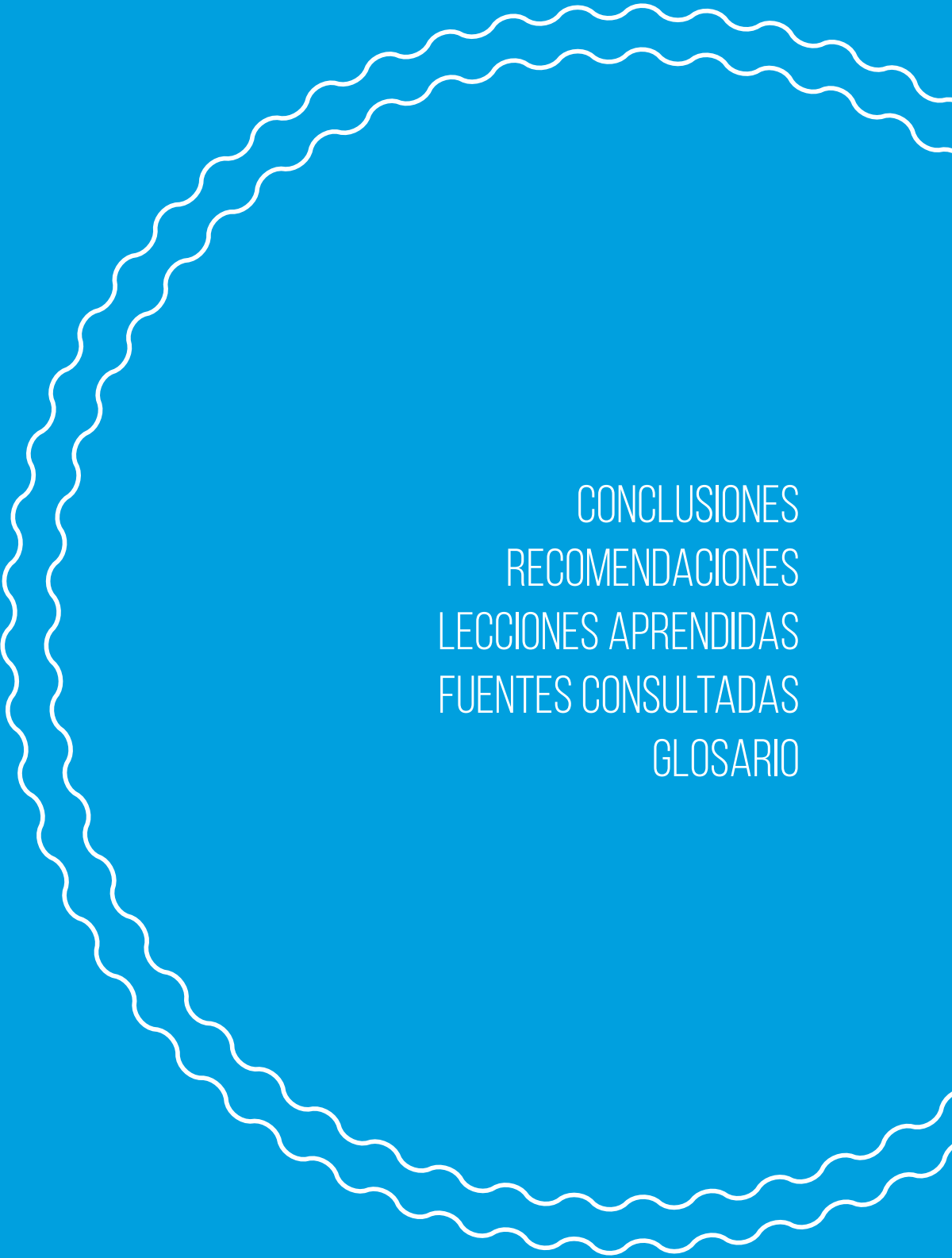
6.2.2 Costos Variables

Servicios Profesionales	
Identidad corporativa y manual de normas gráficas	Q24,000.00
Fotografía profesional (3 sesiones)	Q9,000.00
Revisión de texto	Q500.00
Edición básica de texto	Q800.00
Diseño y diagramación	Q7,300.00
Interactividad	Q5,000.00
SUBTOTAL SERVICIOS PROFESIONALES	Q46,600.00
Viáticos	
Gasolina	Q1,250.00
Alimentación	Q800.00
SUBTOTAL VIÁTICOS	Q2,050.00
SUBTOTAL COSTOS VARIABLES	Q48,650.00

6.2.3 TOTAL ESTIMADO DEL PROYECTO

Q51,120.00





CONCLUSIONES
RECOMENDACIONES
LECCIONES APRENDIDAS
FUENTES CONSULTADAS
GLOSARIO

CONCLUSIONES

Se logró crear un material en el que se expone de forma clara y concisa cuál es la labor que realiza la asociación para brindar ayuda a sus pacientes, además de la magnitud que la problemática representa actualmente. La información acerca de la institución que se incluyó en el material le permitió al receptor comprender cuáles son las necesidades de los pacientes que como patrocinador/donador/voluntario, debe cubrir.

Se desarrolló una presentación que le dio al grupo objetivo la información necesaria para comprender el tema que trata la institución. Además, la interactividad del material, combinada con la aplicación adecuada de la iconografía y fotografías, hicieron que la exposición de la problemática se entendiera de mejor manera por parte del receptor y facilitó la explicación para el expositor.

Durante las etapas de validación, se observó que con las gráficas estadísticas incluidas dentro del material realizado, fue más fácil para el grupo objetivo comprender el impacto que tienen las enfermedades raras en Guatemala. También se incluyó una adaptación de la Pirámide de Maslow que le permitió al grupo objetivo visualizar en qué áreas puede brindar su apoyo a la institución.

RECOMENDACIONES

El material contiene información bastante clara y al punto por lo que, si el expositor desea ahondar en el tema, se recomienda prepararse de antemano en relación con las áreas presentadas en el material.

Si se desea incluir más información o editar el material, se recomienda contactar al diseñador, pues la presentación se encuentra en un formato poco convencional y que no se puede editar fácilmente.

Se recomienda al expositor asegurarse de conocer la ubicación de todos los botones e hipervínculos dentro del material digital. Tener este conocimiento le ayudará en la navegación del material a la hora de exponer frente a un posible patrocinador/donador.

La institución genera cambios en sus bases de datos y registros año con año por lo que es recomendable mantener actualizada la información que se presenta en las estadísticas para lograr la credibilidad del receptor.

Distribuir este material entre los colaboradores de la institución puede incentivar a más personas a colaborar con su conocimiento acerca de la temática o a brindar apoyo.

LECCIONES APRENDIDAS

	Conocimiento	Habilidad	Actitud
¿Qué sabía?	<p>Manejo de programas de diseño.</p> <p>Metodología de investigación.</p> <p>Proceso de diseño y puesta en práctica.</p>	<p>Asesoramiento en toma de decisiones del cliente.</p> <p>Vincular el concepto creativo al diseño</p> <p>Diseño de materiales editoriales y <i>branding</i>.</p>	<p>Tener empatía con el grupo objetivo.</p> <p>Adoptar un tema de interés personal.</p> <p>Ser paciente con un proyecto que puede tornarse largo.</p>
¿Qué aprendí?	<p>Conocimientos de uso de interactividad en material editorial.</p> <p>Cómo presentar una institución ante una empresa mayor.</p> <p>Conocimiento en general de las enfermedades raras.</p>	<p>Sistematizar más detalladamente el proceso de diseño.</p> <p>Presentar ideas al cliente sin intervención de compañeros o ayuda externa.</p>	<p>Asumir responsabilidades trabajando en solitario.</p> <p>Aceptar retos en áreas desconocidas.</p> <p>Observar al grupo objetivo para lograr enriquecer el desarrollo del proyecto</p>
¿Qué necesito mejorar?	<p>Gestionar proyectos a largo plazo.</p> <p>Búsqueda de herramientas para agilizar el trabajo.</p>	<p>Administración del tiempo.</p> <p>Adherirse al cronograma de trabajo.</p> <p>Toma de decisiones rápida.</p>	<p>Automotivación.</p> <p>Proactividad.</p> <p>Responsabilidad para culminar tareas.</p> <p>Compromiso con el proyecto y la institución.</p>

FUENTES CONSULTADAS

Barahona, A. (s.f.) *Genética: La Continuidad de la Vida. Capítulo 1*. Recuperado a partir de: http://bibliotecadigital.ilce.edu.mx/sites/ciencia/volumen3/ciencia3/125/htm/sec_3.htm

Becerra, D. (2017, febrero 20) *Presentaciones efectivas: el mapa de empatía*. Recuperado a partir de: <http://www.roastbrief.com.mx/2017/02/presentaciones-efectivas-el-mapa-de-empatia-herramienta/>

Becerril-Montekio, V. (2011, de abril). *Sistema de Salud de Guatemala*. Recuperado a partir de: <http://www.scielo.org.mx/pdf/spm/v53s2/15.pdf>

Business Dictionary. (2015). *Branding*. Business Dictionary. Recuperado a partir de <http://www.businessdictionary.com/definition/branding.html>

Caorsi, L. (2010, noviembre 10). *Donaciones: ¿Qué son y cómo funcionan?* Recuperado a partir de http://www.consumer.es/web/es/economia_domestica/sociedad-y-consumo/2010/11/10/196992.php

D. Badizadegan (2003) *Introduction to Pathology and Diagnostic Medicine*. Presentación para el curso HST.035 de la División Harvard-MIT de Ciencias de la Salud y Tecnología.

Diario Oficial de la Unión Europea.(2009) *“Recomendación del Consejo del 8 de junio del 2009 sobre una acción en el campo de las enfermedades raras”*. Recuperado a partir de: <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2009:151:0007:0010:EN:PDF>

Dictamen Favorable para la Iniciativa de Ley 4672. Recuperado a partir de: <http://www.asociacionpara-todos.org/wp-content/uploads/2014/06/DICTAMEN-FAVORABLE-INICIATIVA-DE-LEY-1a.-parte.pdf>

Eurordis. (2005) *"Rare Diseases : Understanding this Public Health Priority"*. Recuperado a partir de: http://www.eurordis.org/sites/default/files/publications/principes_document-EN.pdf

Federación Española de Enfermedades Raras, F. (s/f). *Las Enfermedades Raras en Cifras*. Recuperado a partir de: <http://www.enfermedades-raras.org/index.php/enfermedades-raras/enfermedades-raras-en-cifras>

Grupo Enfoque 5. (s/f). *Identidad Gráfica e Imagen Corporativa*. Recuperado a partir de: http://www.enfoque5.com/Grupo_Enfoque_5/Identidad_Grafica.html

Interiano, J. (2016, enero 15) *¿Qué son las enfermedades raras?* (Archivo de video) Recuperado a partir de: <https://www.facebook.com/asociacionparatodosguatemala/videos/1674867942771343/>

Mandal, D. A. (2014, septiembre 8). *What is Pathology?* Recuperado a partir de: <http://www.news-medical.net/health/What-is-Pathology.aspx>

Mercadeo y Publicidad. (2015). *Estrategia o Plan de Medios*. Recuperado a partir de: <http://mercadeoypublicidad.com/Secciones/Biblioteca/DetalleBiblioteca.php?recordID=6531>

Mun, J. (2013, marzo 23) *Applying the 6 W's of Marketing to SEO*. Recuperado a partir de: <http://jasonmun.com/applying-the-6-ws-of-marketing-to-seo/>

Muniz González, R. (2010). *Patrocinio y Mecenazgo* (5a ed.). Centro Estudios Financieros. Recuperado a partir de: <http://www.marketing-xxi.com/patrocinio-y-mecenazgo-116.htm>

Official Journal of the European Union. (2009, junio 8). *Council Recommendation*. Recuperado a partir de: <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2009:151:0007:0010:EN:PDF>

Orphanet (s.f.) [¿Qué es un medicamento huérfano?](http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Education_AboutOrphanDrugs.php?lng=ES)
Recuperado a partir de: http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Education_AboutOrphanDrugs.php?lng=ES

Pérez, L. Barrios, A. Mendoza, L. (2013) [Metodología de diseño: Design Thinking](https://theandreavalle.files.wordpress.com/2015/03/mapas-de-empatc3ada-spice-poems.pdf). Recuperado a partir de: <https://theandreavalle.files.wordpress.com/2015/03/mapas-de-empatc3ada-spice-poems.pdf>

Prat, R. (2012, Septiembre) [3 errores frecuentes de las empresas al preparar sus presentaciones corporativas](http://www.presentable.es/consejos-practicos/3-errores-frecuentes-de-las-empresas-al-preparar-sus-presentaciones-corporativas/). Recuperado a partir de: <http://www.presentable.es/consejos-practicos/3-errores-frecuentes-de-las-empresas-al-preparar-sus-presentaciones-corporativas/>

Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo. (2012) [Guatemala: ¿Un país de oportunidades para la juventud?](#) Informe nacional de desarrollo humano 2011/2012. Guatemala.

Real Academia Española. (2012). ["Paciente"](http://lema.rae.es/drae/?val=paciente). Diccionario de la Lengua Española (22a ed.). Madrid. Recuperado a partir de: <http://lema.rae.es/drae/?val=paciente>

Rull, O. (s.f). [Redacción especializada](https://sites.google.com/site/redacespecializada/home/como-elaborar-una-presentacion-comercial-i-corporativa). Universitat Pompeu Fabra. Recuperado a partir de: <https://sites.google.com/site/redacespecializada/home/como-elaborar-una-presentacion-comercial-i-corporativa>

Salud y Bienestar, C. (2015, Agosto). [Paciente](http://salud.ccm.net/faq/15489-paciente-definicion). Recuperado a partir de: <http://salud.ccm.net/faq/15489-paciente-definicion>

Torres, M. (s.f.) [Métodos de recolección de datos para una investigación](http://www.tec.url.edu.gt/boletin/URL_03_BAS01.pdf). Universidad Rafael Landívar. Recuperado a partir de: http://www.tec.url.edu.gt/boletin/URL_03_BAS01.pdf

Williams, J. (s/f). [The Basics of Branding](http://www.entrepreneur.com/article/77408). Recuperado a partir de: <http://www.entrepreneur.com/article/77408>

Iconografía

Es la descripción del tema que se presenta en las imágenes, también incluye la descripción de su simbología y los atributos que identifican a lo que se está representando.

Insight

Es aquello que motiva profundamente al consumidor. Va de la mano con experiencias, percepciones o imágenes que el consumidor tiene con la marca. Es indispensable para conectar al consumidor con la marca de manera individual y que así logre sentirse identificado.

Interactividad

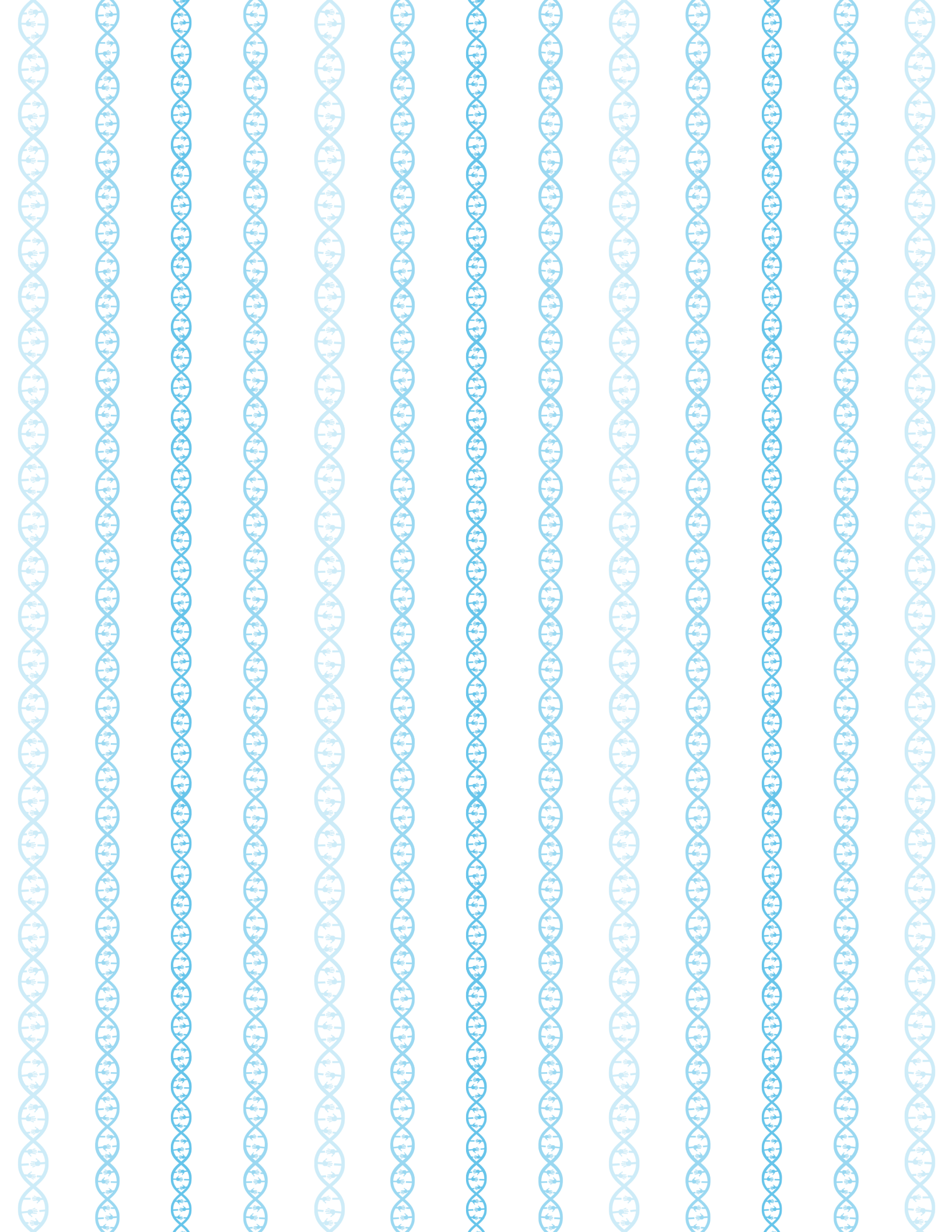
Relación que se da entre el usuario y el sistema informático, es decir, el proceso que se da entre el humano y la computadora.

Presentación corporativa

Material de la entidad dónde se presentan estrategias, procesos operativos, cultura, etc. Su fin es mostrarle al cliente su manera de trabajar, quiénes la conforman, sus valores, etc., para así lograr una conexión con los posibles socios/clientes.

SWF

Formato *Shockwave Flash*. Se constituye principalmente de objetos vectoriales, imágenes, audio y video y da la libertad de incluir distintas formas de interacción con el usuario.





ANEXOS

INSTRUMENTO DE VALIDACIÓN FINAL



Validación Para Proyecto de Graduación con Asociación Para Todos

Comprobación de la eficacia de la pieza gráfica realizada para la institución Asociación Para Todos como parte del proyecto de graduación: "Diseño de Material Gráfico Para Exponer la Labor Social de Asociación Para Todos".

• Required

¿Comprende qué hace la Asociación? •

- Sí
- No

Después de ver la presentación, ¿qué tan grave considera que es la problemática? •

- Muy grave
- Grave
- No tan grave
- No necesita atención

¿Logra identificar cuáles han sido los logros de la institución? •

- Sí
- No

¿Considera que los iconos y gráficas utilizadas en la presentación son adecuadas para el tema? •

Responda Sí o No. En caso de ser No, escribe ¿por qué?

¿Qué sentimientos le transmiten las fotografías utilizadas? •

Puede elegir más de una respuesta

- Alegría
- Felicidad
- Tristeza
- Unidad
- Solidaridad
- Esperanza
- Enojo

¿Cuál considera que es el objetivo de la presentación? *

- Presentar la labor de la Asociación
- Recaudar fondos y donaciones
- Ambas

¿Logra identificar en qué áreas puede apoyar a la Asociación? *

Responda Sí o No. En caso de ser Sí, escriba ¿cuáles?

Luego de ver las fichas de los pacientes, ¿apoyaría a alguno de los casos? *

- Sí
- No

Si su respuesta fue Sí, ¿cómo ayudaría? *

Puede elegir más de una respuesta

- Donación monetaria
- Donación de medicamentos
- Donación de aparatos médicos (sillas de rueda, muletas, etc.)
- Voluntariado
- Apadrinamiento
- Other:

Submit

Never submit passwords through Google Forms.

100% You made it.

Marcia Claudina Dardón Véliz de Rendón
Licenciada en Letras
4ª. Avenida 20-52, zona 12, Ciudad de Guatemala
Tel. 2473-1666

Guatemala, 4 de julio de 2017


Doctor
Byron Alfredo Rabe Rendón
Decano
Facultad de Arquitectura
Universidad de San Carlos de Guatemala

Señor Decano:

Atentamente, hago de su conocimiento que he realizado la revisión de estilo del proyecto de graduación "Diseño de material gráfico para exponer la labor social de Asociación para Todos", de la estudiante Zaira Stella Hernández Estrada de la Facultad de Arquitectura, carné universitario 201114988, previamente a conferírsele el título de Diseñadora Gráfica en el grado académico de Licenciada.

Luego de las adecuaciones y correcciones que se consideraron pertinentes en el campo lingüístico, considero que el proyecto de graduación que se presenta, cumple con la calidad técnica y científica requerida.

Al agradecer la atención que se sirva brindar a la presente, me suscribo respetuosamente,


Marcia Claudina Dardón Veliz de Rendón
~~Licenciada en Letras~~
Colegiada 575

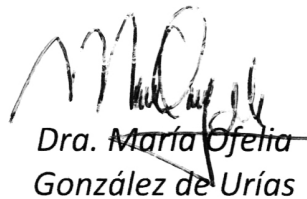
**“Diseño de material gráfico para exponer
la labor social de Asociación para Todos”**

Proyecto de Graduación desarrollado por:



Zaira Stella Hernández Estrada

Asesorado por:



*Dra. María Ofelia
González de Urías*



*Licda. Lourdes Eugenia
Pérez Estrada*



*Licda. Ana Carolina
Aguilar Castro de flores*

Imprímase:

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”



Dr. Byron Alfredo Rabe Rendón
Decano

USAC
TRICENTENARIA
Universidad de San Carlos de Guatemala



FACULTAD DE
ARQUITECTURA
UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA