



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

Diseño de estrategia digital para facilitar el traslado de información sobre las enfermedades raras -Asociación para Todos-

Proyecto de Graduación presentado por: **Ricardo Josué Velasco Estrada**

Previo a optar al título de Licenciado en Diseño Gráfico

Guatemala, enero 2018

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

Diseño de estrategia digital para facilitar el traslado de información sobre las enfermedades raras – Asociación para Todos –

Proyecto de Graduación presentado por: **Ricardo Josué Velasco Estrada**

Previo a optar al título de **Licenciado en Diseño Gráfico**

"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 de la Facultad de Arquitectura

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. Arg. Publio Alcides Rodrígez Lobos

Tribunal Examinador

Decano

Dr. Byron Alfredo Rabe Rendón

Secretario Académico

Msc. Arq. Publio Alcides Rodrígez Lobos

Asesor Metodológico

Licda. Lourdes Eugenia Pérez Estrada

Asesor Gráfico

Licda. Ana Carolina Aguilar Castro de Flores

Tercer Asesor

Dra. María Ofelia González de Urías

Dedicatoria y agradecimientos

El camino ha sido largo y difícil, pero sumamente enriquecedor. Es por eso que quiero agradecer y dedicar este proyecto a las siguientes personas, quienes durante estos cinco años me han ayudado a crecer como profesional y como ser humano; de quienes he aprendido las lecciones más importantes y a quienes les tengo infinito cariño y respeto.

A Dios, porque a pesar de todas mis dudas y tropiezos me ha guiado en escoger mi camino en la vida.

A mis padres, por darme todas las herramientas que he necesitado para alcanzar mis metas. Por su infinito apoyo, amor y aliento.

A Zaira, por estar ahí siempre, en los peores y en los mejores momentos. Por confiar en mí incluso cuando a mí no me alcanzaba la confianza y por inspirarme a seguir adelante durante todo este recorrido.

A los patojos, por haberme acompañado en esta gran aventura; por todas las experiencias vividas juntos y por haberse convertido en personas tan importantes para mí; los aprecio sobremanera.

A mis catedráticos, por su gran paciencia y apoyo. Por inculcar, en mí el deseo de superarme y ayudarme a alcanzar esta meta.

Presentación del **proyecto**

Como parte de los requisitos para culminar con la carrera de Licenciatura en Diseño Gráfico, se desarrolla un proyecto de investigación-acción; enfocado en la resolución de una problemática social. Dicha problemática debe ser diagnosticada, para luego desarrollar una estrategia de comunicación que se traduzca en un material gráfico que logre solucionar el problema.

Las enfermedades raras son padecimientos generalmente genéticos que afectan a una población muy reducida (menos de 1 caso por cada 2,000 personas). Sin embargo, existe una gran cantidad de enfermedades registradas (alrededor de 7,000) por lo que muchas personas pueden tener una enfermedad y ser las únicas con ese padecimiento.

La poca información que existe y la gran cantidad de casos (se estima que el 7% de la población padece alguna enfermedad rara) hacen necesario que la población preste atención a esta problemática.

La falta de recursos económicos en las instituciones que atienden el problema hacen necesaria una estrategia de comunicación que incentive la participación de la población y su apoyo económico. Además, es imprescindible la creación de medios para facilitar el acceso a la información y a la participación de las personas interesadas

Índice de **contenidos**

PRESENTACIÓN DEL PROYECTO	9
ÍNDICE DE CONTENIDOS	10
1. INTRODUCCIÓN	13
1.1 Antecedentes	14
1.1.1 Problema social	14
1.1.2 Esfuerzos locales e internacionales para mitigar el problema	15
1.1.3 Antecedentes históricos y razón social	16
1.1.4 Antecedentes de comunicación visual	17
1.2 Identificación del problema	18
1.3 Justificación	19
1.3.1 Magnitud del problema	19
1.4 Perfil de la institución	20
1.5 Perfil del Grupo Objetivo	22
1.5.1 Características sociodemográficas	22
1.6 Objetivos del proyecto	23
1.6.1 Objetivos generales	23
1.6.2 Objetivos específicos:	23
2. MARCO TEÓRICO Y CONCEPTUAL	25
2.1 Conceptos de salud	27
2.1.1 Patologías	27
2.1.2 Enfermedades raras	27
2.1.3 Atención pública	28
2.1.4 Efectos sociales y económicos de las enfermedades raras	28
2.2 Conceptos de comunicación	29
2.2.1 Estrategia de comunicación digital	29
2.2.2 Web 2.0	30
2.3 Conceptos de diseño <i>web</i>	31
2.3.1 <i>Web</i> accesible y universal	31
2.3.2 Diseño <i>web</i> adaptativo	32
2.3.3 Interfaces web funcionales	33

3. PROCESO CREATIVO Y PRODUCCIÓN GRÁFICA	35
3.1 Análisis 6 w	36
3.2 Mapa de empatía	39
3.3 Spice poems	40
3.4 Conceptualización	42
3.5 Planificación	43
3.6 Proceso de bocetaje	45
4. COMPROBACIÓN DE LA EFICACIA	49
4.1 Escenario y desarrollo de la sesión	50
4.2 Tema y objetivos	50
4.3 Perfil del informante	51
4.4 Método	51
4.5 Instrumentos	52
4.6 Resultados	53
5. PROPUESTA GRÁFICA FINAL FUNDAMENTADA	55
5.1 Aplicación del concepto creativo	56
5.2 Código icónico	57
5.3 Código tipográfico	60
5.4 Código lingüístico	62
5.5 Composición visual	63
6. ESPECIFICACIONES TÉCNICAS Y LINEAMIENTOS	75
CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	88
LECCIONES APRENDIDAS	90
FUENTES CONSULTADAS	91
GLOSARIO	93
ANEXOS	94



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
1.6 Objetivos del proyecto

1.1 ANTECEDENTES

1.1.1 Problema social

En Guatemala, el sistema de salud pública no logra brindar los servicios básicos a una gran parte de la población. Este déficit contribuye a la desigualdad y pobreza en el país y frena las oportunidades de muchas personas (Jiménez, 2008).

El problema se agrava al tratarse de un padecimiento poco conocido, una denominada "enfermedad rara". Podemos considerar una enfermedad rara como "una rara condición que se presenta en 5 por cada 10,000 personas" (Diario Oficial de la Unión Europea, 2009).

Al tratarse de padecimientos muy escasos, las instituciones públicas se niegan a ofrecer servicios de salud a las personas afectadas; generalmente porque los costos de los tratamientos son muy elevados o no hay información suficiente para combatir la enfermedad.

Esto vulnera directamente el Derecho a la Salud Universal, del cual se expone que "los gobiernos deben crear las condiciones que permitan a todas las personas vivir lo más saludablemente posible. Esas condiciones incluyen la disponibilidad garantizada de servicios de salud, condiciones de trabajo saludables y seguras, vivienda adecuada y alimentos nutritivos." (Organización Mundial de la Salud, 2013).

Podemos considerar una enfermedad rara como una condición que se presenta en 5 de cada 10,000 personas

1.1.2 Esfuerzos locales e internacionales para mitigar el problema

Esfuerzos locales:

La Asociación para Todos apoya activamente a las personas con enfermedades raras o aquellas que aún buscan un diagnóstico. Ofrecen asesoría clínica, legal y psicológica; además de buscar fuentes de financiamiento para apoyar económicamente a las personas vulnerables.

Iniciativa de ley 4672: Como proyecto de la Asociación para Todos se tiene en proceso legal una iniciativa de ley con dictamen favorable que tiene como fin asignar un presupuesto de los recursos del Estado para el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades raras.

Esfuerzos internacionales:

La FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) invierte en diagnóstico e investigación de dichas enfermedades en España para promover una sociedad igualitaria y sana.

La EURORDIS (European Organisation for Rare Diseases) expande su cobertura a toda Europa, para dar una oportunidad de mejorar la calidad de vida a las millones de personas que sufren de discriminación y falta de atención médica.



Figura 2 - Logotipo EURORDIS. EURORDIS (s.f.). Recuperado de: www.eurordis.org

1.1.3 Antecedentes históricos y razón social

La Asociación para Todos pretende atender la deficiencia de cobertura del sistema de salud pública del país, concentrando sus esfuerzos en detectar y gestionar tratamientos para personas con enfermedades raras o aquellas que aún no tienen un diagnóstico clínico.

Es una organización no lucrativa que busca ayudar a las personas que sufren de enfermedades raras y brindarle información y apoyo al núcleo familiar.

La Asociación para Todos es la única en el país que se centra en combatir las enfermedades raras, además es la única institución con registros y datos estadísticos de la población afectada por estos padecimientos.

Su acercamiento multifacético al problema se refleja en los programas de apoyo en los que la asociación está dividida, siempre enfocados en brindar apoyo a los pacientes y la familia en aspectos legales, emocionales y de salud con los que se enfrentan en su día a día.

Áreas de apoyo:

Atención directa:

Diagnóstico de padecimientos y orientación al núcleo familiar. Búsqueda de recursos económicos por medio de patrocinio local e internacional.

Grupo de apoyo:

Reuniones de padres de familia para crear una comunidad, ofrecer apoyo mutuo y realizar actividades educativas y culturales.

Incidencia, educación y divulgación:

Apoyo a programas para detectar las enfermedades raras (ER) y para atraer la atención de la sociedad hacia la problemática.

1.1.4 Antecedentes de comunicación visual

- 1. Página web: La página web existente presenta varios problemas de comunicación. No está totalmente actualizada, la navegación no es muy intuitiva y el diseño no va acorde con el grupo objetivo. Hay escasez de información acerca del problema y no existe una plataforma idónea que incite a donar o a participar activamente.
- 2. Redes sociales: Las redes sociales son uno de los primeros acercamientos que los usuarios tienen con las empresas. Por ello y para una exitosa captación de donaciones por parte de patrocinadores, es necesario que las páginas de las redes sociales de la institución muestren de manera constante las actividades que se han realizado, cómo se está invirtiendo el dinero y casos exitosos para brindar esperanza a otras personas con enfermedades raras.
- 3. Material impreso: La asociación cuenta con material impreso de comunicación, el cual ha sido mayormente donado. Este material, en su proceso de comunicación, tiene fondos pesados con muchos elementos y no genera el contraste suficiente para facilitar la lectura.







Figura 3, 4 y 5 - Antecedentes de comunicación. Asociación para Todos (s.f.) Recuperado de: www.asociaciónparatodos.org

1.2 IDENTIFICACIÓN DEL PROBLEMA

Historial del problema

Las enfermedades raras no son padecimientos nuevos. Estas han existido desde hace ya muchos años, sin embargo la falta de información y de empatía hacia los casos provocaba discriminación y desatención hacia las personas afectadas.

En los años recientes, se ha reconocido la magnitud de la población afectada a nivel mundial, sin embargo los mayores avances han sido alcanzados por instituciones europeas. La FEDER y la EURORDIS son algunas de las pioneras en el tema de las enfermedades raras; invierten en la investigación y tratamiento de la población afectada para su rehabilitación y reinserción en la sociedad.

La falta de información y de apoyo por parte del Estado, obliga a las instituciones que combaten este problema a buscar fuentes alternas para financiar la ayuda a los pacientes, por lo que es necesario que se tenga desarrollada una estrategia de comunicación que apunte a la captación de fondos y de apoyo local e internacional.

¿Qué pasa de no intervenir el diseñador gráfico?

La falta de atención al problema resulta en mantener los niveles de desinformación en la población sobre las enfermedades raras. Dado que la mayoría de estas enfermedades son crónicas o llevan a la discapacidad, muchas personas corren grandes riesgos por no tener información sobre su padecimiento o a dónde acudir para ser tratados.

Además, la falta de apoyo en materia de comunicación visual frenaría las estrategias de la institución para captar fondos que ayuden en el diagnóstico y tratamiento de las personas con enfermedades raras.

1.3 JUSTIFICACIÓN

1.3.1 Magnitud del problema

Dado que las enfermedades raras afectan al 7% de la población y haciendo uso de los datos sobre las proyecciones demográficas actuales calculadas por el INE, se estima que el número de personas afectadas por enfermedades raras en Guatemala asciende a 1,106,467 casos; 232,358 en el departamento de Guatemala y 874,109 en el interior del país.

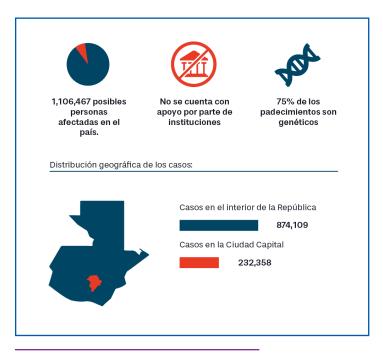


Figura 6 - Gráfico de representación de la magnitud del problema. R. Velasco (2015).

El 75% de las enfermedades raras presentan sus primeros síntomas durante la infancia. De no ser tratadas a tiempo, pueden llevar a la discapacidad o a la mortalidad temprana en los pacientes. Según la EURORDIS (2005), la mayoría de enfermedades son causadas por problemas genéticos, por lo que cualquier persona podría ser portadora pasiva de alguna enfermedad. Esto hace que sea de vital importancia que toda la población se informe sobre dicha temática y sepa a dónde acudir si en algún momento sufre alguno de estos padecimientos.

1.3.4 Factibilidad

La cobertura de Internet en el país ha incrementado gracias a la cantidad de teléfonos móviles existentes (21 millones de líneas en el 2013, según datos de la Superintendencia de Telecomunicaciones), por lo que resulta efectivo utilizar medios de comunicación digitales enfocados en el acceso por medio de dispositivos móviles.

Además del alcance que poseen los medios digitales, la inversión es menor que en medios tradicionales; por lo que son ideales para una asociación con un presupuesto limitado.

1.4 PERFIL DE LA INSTITUCIÓN

Historial de la institución

La Asociación para Todos fue fundada en el 2004 por la doctora Ofelia González de Urías y su esposo, el señor Jaime Urías, como un proyecto enfocado a tratar problemas odontológicos en la juventud guatemalteca. A raíz de un acontecimiento familiar, se optó por redireccionar los esfuerzos de la asociación hacia la investigación, apoyo y divulgación de las enfermedades raras en Guatemala.

Desde entonces, la asociación ha apoyado a numerosas familias guatemaltecas, ha logrado gestionar apoyo internacional y ha brindado esperanza a muchos pacientes frustrados que, por muchos años, buscaron sin resultados respuestas o ayuda.

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 a la 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.



Figura 7 - Logotipo institucional. Asociación Para Todos (s.f.).

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.

Servicios que presta

Dentro del marco de los programas de apoyo, la asociación ofrece los siguientes servicios:

- Evaluación médica especializada
- **Tratamiento** odontológico

- Consulta genética especializada
- Consulta psicológica

Consulta preconcepcional

Terapia familiar (Grupo de Apoyo)

Exámenes especiales

Asesoría general de procedimientos médicos

Asesoría y orientación legal

1.5 PERFIL DEL GRUPO OBJETIVO

1.5.1 Características sociodemográficas

El grupo objetivo son todas las personas que tienen una enfermedad rara o que aún no han sido diagnosticadas pero su condición es inusual. En este grupo también se encuentran los familiares y personas que acompañan al paciente por todo el proceso médico

El grupo objetivo incluye a personas tanto del interior del país como de la Ciudad de Guatemala y municipios aledaños. Es difícil proponer un rango de edad específico para los pacientes, ya que "existe una gran diversidad de edades en las que aparecen los primeros síntomas" (Eurordis, 2005). Sin embargo, se puede proponer un rango de edad medio, de 20 a 40 años; tomando como base los datos de la INE sobre la distribución por edad de la población guatemalteca.



Figura 8 - Datos socioeconómicos del grupo objetivo. R. Velasco (2015).

1.6 OBJETIVOS DEL PROYECTO

1.6.1 Objetivos generales

Contribuir con la organización Asociación para Todos en la gestión y facilitación de información sobre enfermedades raras, a pacientes y personas que muestren empatía hacia el problema y tengan deseos de participar activamente en la solución.

1.6.2 Objetivos específicos:

Desarrollar una estrategia digital que favorezca el acceso a la información acerca de las enfermedades raras y que permita extender el apoyo de la Asociación a una mayor parte de la población.

Diseñar una plataforma web que facilite la resolución de dudas y que instruya a los pacientes acerca de sus padecimientos; asimismo permita que las personas con deseos de ayudar, conozcan las necesidades de los pacientes y se involucren activamente, participando con donaciones económicas o de víveres.



2. Marco teórico y conceptual

Dimensión social / ética

2.1 Conceptos de salud y seguridad social

Dimensión funcional / estética

2.2 Conceptos de comunicación2.3 Conceptos de diseño web

En la actualidad, el diseño gráfico es un recurso indispensable para facilitar el acceso a la información. Este hace uso de la abstracción y la síntesis para simplificar la comunicación, permitiendo la comprensión del mensaje por parte del grupo objetivo.

Estos aspectos fundamentales del diseño son necesarios cuando se habla de un tema tan especializado y complejo como las enfermedades raras, ya que se debe garantizar una comunicación efectiva para una gran variedad de personas; de las cuales la mayoría no está familiarizada con el tema.

También es esencial para poder ofrecer medios y plataformas que se apoyen en la tecnologías digitales actuales, las cuales puedan ser utilizadas por los pacientes y familiares para informarse del tema.

De esta manera, los medios digitales representan una solución efectiva para que instituciones no lucrativas puedan comunicar a un grupo objetivo amplio y diverso, ya que este abarca cada vez a un mayor número de personas y no representan costos tan elevados comparados con los medios tradicionales de comunicación.

2.1 CONCEPTOS DE SALUD

2.1.1 Patologías

El Diccionario de la lengua española (2001) define la palabra patología como "parte de la medicina que estudia las enfermedades.", el término es descrito por Mandal (2014) como "una rama de la ciencia médica que se centra en el examen de órganos, tejidos y fluidos para diagnosticar una enfermedad."

2.1.2 Enfermedades raras

Según se establece en la Iniciativa de Ley No. 4672 la denominación "Enfermedad Rara" es una traducción literal del inglés "Rare Disease", idioma en el que la palabra "rare" tiene sentido de "poco frecuente" o "poco común", y no es en ninguna forma despectivo.

Una enfermedad rara es descrita como "una rara condición que se presenta en 5 por cada 10,000 personas" (Diario Oficial de la Unión Europea, 2009). Las enfermedades raras son en su mayoría de origen genético, involucrando una o varias anormalidades genéticas. Otras enfermedades raras son causadas por infecciones (virales o bacterianas), alergias o son ocasionadas por agentes degenerativos, proliferativos

La denominación enfermedad rara es una traducción literal del inglés, en el sentido de poco frecuente, y no es en ninguna forma despectivo.

o teratogénicos (químicos, radiación, entre otros). Algunas enfermedades surgen por una combinación de factores genéticos y ambientales (Eurordis 2005).

Aunque una enfermedad rara puede afectar a un número muy reducido de personas, el Diario Oficial de la Unión Europea, reconoció en el 2009 que "existen de 5,000 a 8,000 enfermedades raras, afectando entre el 6% y 8% de la población mundial. El 75% de estas enfermedades presentan sus primeros síntomas en la niñez, y puede representar riesgos de discapacidad o mortalidad prematura en el paciente."

2.1.3 Atención pública

Al tratarse de padecimientos muy escasos, las instituciones públicas se niegan a ofrecer servicios de salud a las personas afectadas; generalmente porque los costos de los tratamientos son muy elevados o no hay información suficiente para combatir la enfermedad. Esto vulnera directamente el Derecho a la Salud Universal, en el cual se expone que "los gobiernos deben crear las condiciones que permitan a todas las personas vivir lo más saludablemente posible. Esas condiciones incluyen la disponibilidad garantizada de servicios de salud, condiciones de trabajo saludables y seguras, vivienda adecuada y alimentos nutritivos." (Organización Mundial de la Salud, 2013).

Por eso, al hablar de tratamientos para enfermedades raras se menciona el término "medicamentos huérfanos", fármacos que por atender a una parte muy reducida de personas, no representan un negocio rentable (Orphanet, s.f.). Esto hace que los costos de producción y de investigación sean muy elevados y difíciles de pagar para una familia promedio guatemalteca.

2.1.4 Efectos sociales y económicos de las enfermedades raras hacia la familia

Las enfermedades raras tienen profundos efectos sobre la situación social y económica de una familia. Según la Federación Española de Enfermedades Raras, los gastos económicos que supone una enfermedad rara ascienden al 20% del ingreso familiar; esto considerando que un 74% de las familias poseen cobertura de salud pública.

Trasladando los datos antes mencionados al contexto quatemalteco la situación empeora. En Guatemala "no existe un registro nacional de pacientes con diagnóstico de padecimiento de enfermedades raras, tampoco está establecido un programa oficial dentro del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social para su atención" (Iniciativa de Ley No.4672, 2014).

2.2 CONCEPTOS DE COMUNICACIÓN

2.2.1 Estrategia de comunicación digital

Las nuevas tecnologías representan una oportunidad para que diferentes ONG e instituciones sin fines de lucro puedan desarrollar planes de comunicación, que no representen ni requieran una gran inversión económica. Arroyo y Martín (2011) exponen: "El uso de la *web* para estas organizaciones ofrece claras ventajas: posibilidad de comunicación barata, plataforma de información sin límite de espacio o tiempo, como ocurría con los medios de comunicación convencionales, posibilidad de interactividad, etc."

Cuando se habla de comunicación en la web y en las redes sociales es usual encontrarse con el concepto de marketing digital, haciendo referencia a la estrategia de medios de comunicación dirigida a estas tecnologías. Aunque existe mucho debate, algunos autores como Pereira (2012) consideran que "los principios básicos del marketing y de la gestión continúan siendo válidos para los medios sociales, en las actividades de segmentación y correlación del marketing mix, en la gestión del potencial económico de los medios sociales virtuales y en su capacidad de reducir la ineficiencia y los intermediarios."

Al exponer que el marketing digital comparte los principios básicos del marketing tradicional es imperativo mencionar el papel que juega la llamada Web 2.0, y cómo extiende el concepto de marketing.

2.2.2 Web 2.0

Hablar de Internet va no es limitarse a hablar de un medio de comunicación. Con el desarrollo de nuevas tecnologías y de la denominada Web 2.0, el paradigma de Internet como medio de comunicación ha cambiado para transformarse en un ambiente que abarca interacciones sociales, educación, entretenimiento y comercio. El Internet meramente informativo es ahora denominado Web 1.0. En esos años, las páginas web eran como folletos digitales de donde solo se podía recoger la información y no había cabida para un feedback o aporte de parte del usuario. La Web 2.0 abre paso a una web colaborativa, donde las personas pueden transmitir información de manera más orgánica, "la Web 2.0

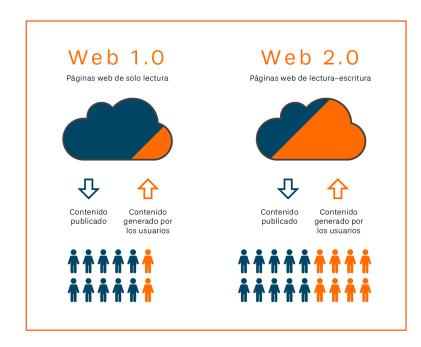


Figura 10 - Representación gráfica de la Web 1.0 y la Web 2.0. R. Velasco (2015).

representa una revolución en la comunicación, relaciones sociales, comunicación, entre otros. Los usuarios se vuelven participantes activos en la generación del contenido." (Mozas & Bernal, 2012).

La Encyclopædia Britannica (2015) define la Web 2.0 como "la siguiente iteración concebida de la World Wide Web [...] donde se incor-

poran las ideas de democracia y de contenido dirigido por el usuario" el artículo también atribuye a la Web 2.0 el uso de las redes sociales para beneficio de los negocios, incluyendo las tiendas virtuales y productos centrados en el usuario.

Mozas, M. y Bernal, J. (2012) exponen la utilidad de la Web 2.0 para la promoción y divulgación de las actividades de una institución no lucrativa. Asimismo, describen esta tendencia como: "un cambio de cultura corporativa, que conlleva unos atributos o características, como la rapidez, la colaboración, la transparencia y la interconectividad que hace que los procesos tradicionales de toma de decisiones y la formulación de las estrategias empresariales cambien. Gracias a las facilidades evolución y gratuidad de tecnologías que antes eran inaccesibles para la mayoría de los usuarios, se están fomentando las redes sociales a través de la Web o "comunidades" y la participación activa" (Fundación a la Innovación Bankinter citado por Mozas, M. y Bernal, J., 2012).

2.3 CONCEPTOS DE DISEÑO WEB

2.3.1 Web accesible y universal

El acceso a internet en la sociedad actual se ha vuelto fundamental para el desarrollo de un individuo. Su "alta incidencia en la libertad de expresión y opinión y su capacidad transformativa, como promotor de derechos y del progreso de la sociedad", llevaron a que la ONU (2011) declarara el acceso a Internet como un derecho humano.

Estos estatutos obligan a diseñadores, desarrolladores y todos los involucrados en la creación de la web, en tomar en consideración a los sectores vulnerables de la sociedad, en específico a las personas que por alguna dificultad socioeconómica, física o de otra índole, se le dificulte el acceso y uso de la web.

Para el año 2012, la Superintendencia de Telecomunicaciones reportó 21 millones 716 mil 357 líneas de teléfonos móviles, casi duplicando la cantidad de habitantes en ese mismo año (Batres, 2014). Esto demuestra la capacidad actual de la infraestructura móvil y el interés de la población por utilizar estos dispositivos.

Esto representa otro desafío para los diseñadores gráficos especializados en el diseño de interfaces web: poder desarrollar sitios web que sean totalmente accesibles desde dispositivos móviles y con las mismas capacidades de comunicación e interacción que sus contrapartes para computadores.

2.3.2 Diseño web adaptativo

El término "diseño web adaptativo" es utilizado como una traducción del inglés responsive web design. A pesar de poseer diversas traducciones. Fundéu BBVA (2013) resalta que el término "diseño web adaptativo, mejor que adaptable o responsivo, es la traducción más ajustada en español de la expresión inglesa responsive web design."



Figura 11 - Analogía de la web adaptativa. Josh Clark, ilustrado por Stéphanie Walter (2013)

Esta técnica de diseño y desarrollo web busca que las páginas se adapten automáticamente al dispositivo en el que se visualizan. Fundéu BBVA (2013).

"El contenido es como el agua: pones agua en una taza y se vuelve la taza. Pones agua en una botella y se vuelve la botella. La pones en una tetera y se vuelve la tetera." Josh Clark

2.3.3 Interfaces web funcionales

Para garantizar el acceso universal a la información, es necesario diseñar entornos web que sean inclusivos y funcionales para la mayor cantidad de usuarios. El World Wide Web Consortium desarrolla estándares para que la web sea accesible independientemente de las limitantes tecnológicas de los usuarios.

Sin embargo, el rol del diseñador toma relevancia al momento de diseñar estas interfaces, ya que deben estar pensados para una gran diversidad de personas con capacidades diferentes. En esta búsqueda de lineamientos, destaca el trabajo sobre diseño universal de Story, M., Mueller, J., & Mace, R. (1998), guienes definen los siete principios del diseño universal de la siguiente manera:



Uso equitativo: El diseño es útil y comercializable para personas con habilidades diversas.



Flexibilidad en el uso: El diseño se acomoda en un amplio rango de preferencias y habilidades individuales.



Uso simple e intuitivo: El uso del diseño es fácil de entender, no importando la experiencia, conocimiento, habilidades lingüísticas o nivel de concentración del usuario.



Información perceptible: El diseño comunica la información necesaria de manera efectiva al usuario, no importando las condiciones del ambiente o las habilidades sensoriales del usuario.



Tolerancia al error: El diseño minimiza los peligros y consecuencias adversas por un uso accidental o no intencionado.



Bajo esfuerzo físico: El diseño puede ser usado de manera eficiente y cómoda, con un mínimo de fatiga.



Tamaño y espacio para acercamiento y uso: Tamaños y espacios apropiados son proporcionados para el acercamiento, contacto, manipulación y uso; no importando el tamaño corporal, postura o movilidad del usuario.

Aunque estos principios tienen un enfoque dirigido al diseño industrial y de espacios arquitectónicos, es totalmente válido aplicarlos al desarrollo de interfaces y entornos virtuales, donde la funcionalidad y el diseño deben obedecer al contenido y ofrecer una accesibilidad y usabilidad para todo tipo de personas.

El éxito de una comunicación efectiva será el resultado de muchas horas de investigación y de planificación estratégica. La fase de investigación nos ayudará a empoderarnos del tema y lograr comunicar por medios gráficos y de cualquier otra índole información que puede llegar a ser muy técnica y especializada para diversos grupos objetivos. De esta manera, el diseño gráfico aumenta la accesibilidad de la información, sintetizando y abstrayendo los temas para presentarlos de una manera más clara y simple a muchas personas.

Es así como utilizando el diseño gráfico y las plataformas tecnológicas existentes como podemos democratizar la información y hacerla accesible a una gran cantidad de personas. Nuestro trabajo como diseñadores será lograr identificar las necesidades de nuestro grupo objetivo y lograr desarrollar materiales gráficos y estrategias de comunicación que apoyen a la distribución de la información y que ayuden a ofrecer las mismas oportunidades a cualquier persona.

"El poder de la Web está en su universalidad. Poder ser accesada por cualquiera, no importando sus discapacidades, es un aspecto esencial."

Tim Berners-Lee, Director de la W3C e inventor de la World Wide Web.



3. Proceso creativo y producción gráfica

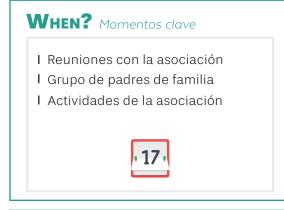
3.1 Análisis 6 W
3.2 Mapa de empatía
3.3 *SPICE* y *POEMS*3.4 Conceptualización
3.5 Planificación
3.6 Proceso de bocetaje

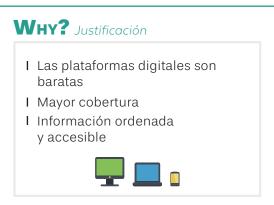
3.1 ANÁLISIS 6 W

El método de las 6 W es una herramienta que se utiliza para identificar los factores clave que inciden en el consumidor al momento de utilizar un producto. Al cuestionarse What?, Where?, When?, Why?, Who? y to Whom? (¿qué?, ¿dónde?, ¿cuándo?, ¿por qué?, ¿quién? y ¿a quién? respectivamente) podremos resolver en etapas tempranas del proceso de diseño elementos que afectarán directamente el diseño final, como soportes, medios de distribución, entre otros.

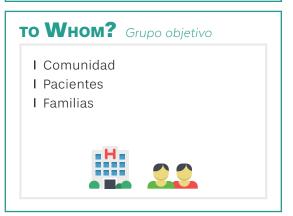












La realización de un concepto creativo debe tener como fin la generación de piezas gráficas que sean acordes con los valores y emociones del grupo objetivo. Las técnicas de Design Thinking nos ayudan a poder crear una representación más clara de este grupo objetivo, permitiendo ubicarnos en la posición del usuario y así generar un Insight.

En este proyecto, se utilizaron las herramientas de Mapas de empatía y SPICE y POEMS para generar dichos insights. La información que se utilizó para generar el insight fue recaudada en una serie de visitas a la Asociación para Todos. Se habló con los padres y con los administradores de la asociación para poder tener el punto de vista de todos los que luchan a diario por los niños y jóvenes afectados.



Figura 13 - Plática con la administración de la Asociación para Todos. R. Velasco (2015).

Mapa de empatía

Un mapa de empatía nos ayuda a preguntarnos sobre las emociones, actitudes y pensamientos de los usuarios. Por medio de una gráfica, podemos enlistar los factores externos e internos que afectan la personalidad de nuestro grupo objetivo.

Esto nos ayudará a poder tomar desiciones de diseño que responderán a las inquietudes, necesidades y actitudes que detectemos en el usuario final.

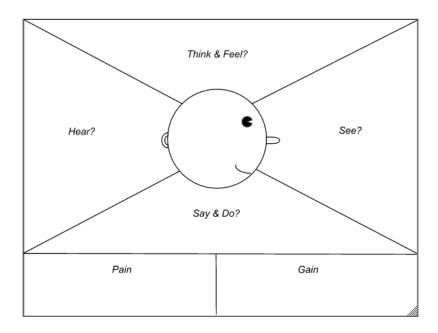


Figura 14 - Ejemplo de mapa de empatía. Tomado de: http://www.solutionsiq.com/what-is-an-empathy-map/

SPICE y POEMS

Esta metodología nos ayuda a visualizar los factores externos que afectan al usuario. Sus relaciones sociales, su estado físico, cómo se define a sí mismo, cóm o se encuentra emocional y psicológicamente, con qué personas se relaciona, con qué objetos y en qué ambientes se desenvuelve, qué mensajes recibe y qué servicios necesita.

A partir de estas preguntas, podemos identificar los medios y soportes más eficaces para poder comunicarnos con el grupo objetivo.

3.2 MAPA DE EMPATÍA

¿Qué piensa y siente?

- ·Lo más importante es su hijo.
- ·Desea buscarle ayuda, desea que su hijo se supere y que tenga la mayor calidad de vida.
- •Sueña con que su hijo pueda vivir plenamente.

¿Qué ve?

- ·Falta de apoyo en las instituciones.
- ·Discriminación o exclusión.
- •Empatía por parte de personas en situaciones similares.

ESFUERZOS

- ·No conseguir respuestas.
- •Encontrar información equivocada o que no corresponde al padecimiento de su hijo.
- Encontrarse con pesimistas o situaciones que la desmotiven.
- •Que la condición de su hijo empeore.

¿Qué oye?

- ·No existe información sobre el padecimiento de su hijo.
- ·Los médicos no tienen diagnóstico.
- •Opiniones múltiples y contradictorias.
- •Casos de personas que han logrado vivir con el padecimiento.

¿Qué dice y hace?

- •Busca respuestas por su cuenta.
- •Investiga y no se conforma.
- •Es optimista y confía en sus propias capacidades.

RESULTADOS

- •Desea encontrar respuestas sobre la condición de salud de su hijo.
- •Se sienten aliviados cuando diagnostican y le dan tratamiento a su hijo.
- ·Los motiva encontrarse con padres que pasan por la misma situación y la están superando.

"Tomando el papel de detective"

Figura 13 - Mapa de empatía del grupo objetivo. R. Velasco (2015).

3.3 SPICE | POEMS

Social/social

Necesita conocer acerca de la enfermedad, saber de instituciones que brinden ayuda y también guía y apoyo emocional.

hysical/físico

Personas que presentan alguna enfermedad que no ha podido ser diagnosticada o que es una enfermedad que no cuenta con tratamiento o información.

dentity/identidad

Las personas se sienten cómodas compartiendo con otras personas que tienen las mismas complicaciones, se quieren superar y ser independientes.

C_{ommunication/comunicación -}

Información de su pediatra, medios digitales, artículos de internet, prensa, reportajes de noticieros y publicaciones sobre la temática.

Emotional/emocional –

Desean poder ser atendidos y diagnosticados para sentirse bien emocionalmente. Quieren recibir respuestas a sus interrogantes y recibir apoyo y consejos.

eople/personas-

Familiares, por lo general el padre o la madre de personas con alguna enfermedad rara o sospecha. Habitan tanto en el interior como en la capital, con estudios secundarios.

bjects/objetos

Página web, redes sociales, afiches, trifoliares.



Environment/ambiente –

Redes sociales, hospital o clínica, instalaciones de la asociación



Messages/mensajes—

La comunicación se dará por medio de la página web y redes sociales, utilizando infografías y material audiovisual para informar de manera efectiva la temática.

Pervices/servicios-

Desean poder ser atendidos y diagnosticados para sentirse bien emocionalmente. Quieren recibir respuestas a sus interrogantes y recibir apoyo y consejos.

3.4 CONCEPTUALIZACIÓN

Para poder desarrollar el concepto, fue necesario unir las distintas caracterísitcas que definen tanto al grupo objetivo y a la asociación; para poder crear un concepto representativo y acorde a los valores del grupo objetivo.



Insight: Tomando el papel de detective

Los padres toman un papel de detectives, investigando y reuniendo toda la información que puedan sobre el padecimiento del familiar afectado.





Acciones para el tratamiento

Los padres comparten la información con la asociación y con los demás padres, creando así una cadena de información que será de ayuda para las personas que aún no tienen diagnóstico.







Dado que en la mayoría de casos las enfermedades raras son causadas por anomalías genéticas, el grupo objetivo se siente muy identificado con el símbolo de la cadena de ADN.



"Cadena de ayuda"

Figura 14 - Diagrama del flujo de trabajo de un sitio web. R. Velasco (2015).

Arquitectura de la información

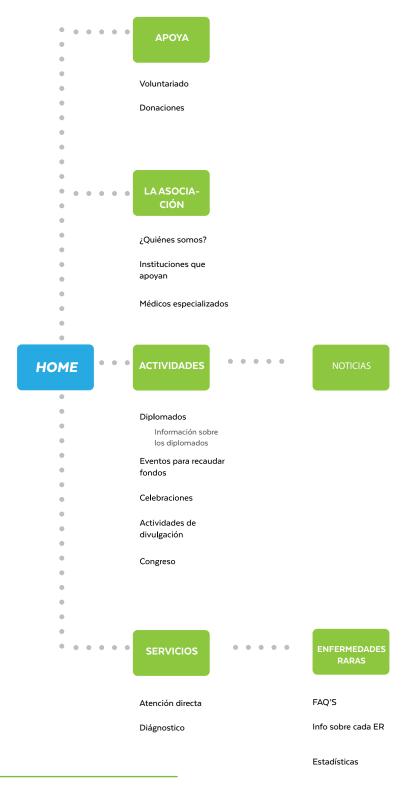


Figura 15 - Mapa del sitio web. R. Velasco (2015).

3.6 PROCESO DE BOCETAJE

Fase 1

Diseño de wireframes

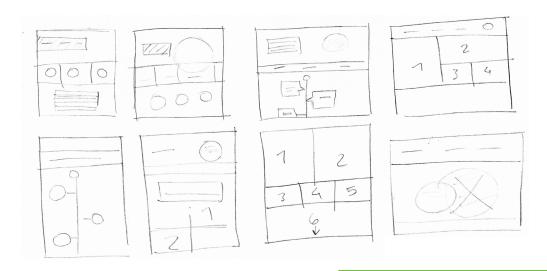


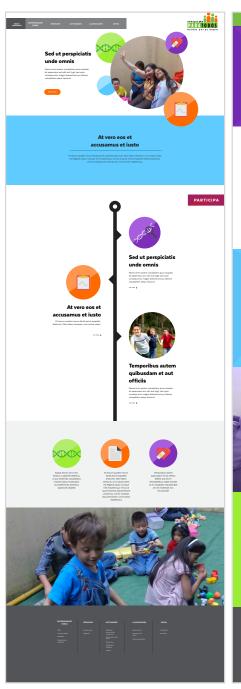
Figura 16 - Bocetaje a mano de wireframes. R. Velasco (2015).

Fase 2 Digitalización de wireframes













Autoevaluación

Se autoevaluaron las propuestas gráficas tomando aspectos como uso de color, aplicación de concepto creativo, diseño tipográfico, entre otros. Se utilizó una escala de 1 a 5 para determinar el grado de pertinencia de cada propuesta.

	1	2	3
Concepto creativo	5	3	4
Unidad visual	3	5	5
Diseño tipográfico	4	4	5
Diagramación	3	4	5
Recorrido visual	4	4	5

Conclusiones

Para la autoevaluación anterior, se tomaron en cuenta factores externos como cultura visual, tendencias actuales de diseño web y buenas prácticas sobre accesibilidad y diseño universal.

De las propuestas anteriores, la última fue la que obtuvo un mejor desempeño al momento de ser evaluada. Por lo que se decidió tomarla de base para seguir construyendo el resto del sitio.



4. Comprobación de la eficacia

4.1 Escenario y desarrollo de la sesión
4.2 Tema y objetivos
4.3 Perfil del informante
4.4 Instrumentos
4.5 Resultados

4.1 ESCENARIO Y DESARROLLO **DE LA SESIÓN**



Figura 18 - Actividad con padres de familia. Ricardo Velasco (2015)

La sesión fue realizada durante una actividad desarrollada en las instalaciones de la Asociación. Se realizó una entrevista individual a cada uno de los padres y parientes de los pacientes para poder observar cómo los padres interactuaban con el producto.

4.2 TEMA Y OBJETIVOS

El objetivo de la validación fue observar la interacción de los participantes con el diseño del producto. Siguiendo los objetivos del proyecto, se creó una serie de preguntas y dinámicas que los participantes realizaron para poder confirmar la efectividad de los materiales gráficos.

4.3 PERFIL DEL INFORMANTE

La validación fue realizada con la ayuda de varios padres de familia y parientes de los pacientes que atiende la Asociación para Todos.

Los entrevistados fueron hombres y mujeres, con un rango de edad entre 25 y 35 años. Otros factores socioeconómicos, como la escolaridad o la clase social, no representaron un factor determinante al momento de seleccionar voluntarios. Esto se debe a que el enfoque del



Figura 18 - Evaluación de material con madre de paciente. Zaira Hernández (2015)

proyecto es inclusivo, por lo que el sitio deberá de ser intuitivo y de fácil uso, no importando nivel educativo o social.

4.4 MÉTODO

Se utilizó una entrevista de investigación estructurada, dividida en dos secciones: funcionalidad y gráfica.

La primera se desarrolló utilizando un instrumento digital que se presenta más adelante, la segunda entrevista fue semidirectiva, lo que significa que las preguntas estaban abiertas a discusión y se recibió cualquier comentario de los entrevistados. (Anexo 2)

4.5 INSTRUMENTOS

La validación fue realizada con la ayuda del sitio web www.intuitionhq.com. Este sitio ofrece una herramienta para evaluar la funcionalidad de un sitio web basándose en la facilidad de uso.

Esta herramienta guarda un registro del lugar en el que el usuario ha hecho clic y el tiempo que le tomó encontrar lo que está buscando.



Figura 19 - Interfaz de la herramienta Intuition HQ. Tomado de: www.intuitionhq.com (2015)

Entrevista sobre gráfica:

Para evaluar la propuesta gráfica, se presentó al grupo evaluador la página de inicio y dos páginas internas para que este pudiera interactuar con el producto.

Se tomaron notas de dicha interacción y se les realizó una entrevista (anexo 1) en la que pudieron observar con mayor detenimiento la propuesta y responder a las preguntas solicitadas.

4.6 RESULTADOS



Figura 20 - Resultado del ejercicio de validación. Tomado de: www.intuitionhq.com (2015)

Resultados sobre funcionalidad:

En los aspectos funcionales, el grupo evaluado respondió de la manera esperada en un 65% de los casos y el tiempo promedio de respuesta fue de aproximadamente de 15 segundos. Esto quiere decir que el sitio web es altamente intuitivo, aunque en algunos aspectos aún existe ambigüedad.

La evaluación también destacó que los usuarios se inclinan mayormente por la navegación del encabezado de la página, por lo que en la última revisión del diseño del sitio se decidió darle mayor prioridad a estos enlaces.

Resultados sobre gráfica:

De los resultados de la entrevista sobre la gráfica de la propuesta, se puede concluir que el grupo objetivo se siente identificado con la propuesta gráfica en general. Existe buena aceptación de la iconografía y la paleta de colores, la tipografía y los demás recursos gráficos son de fácil lectura.



5. Propuesta gráfica final fundamentada

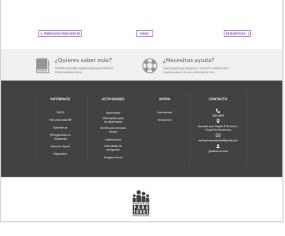
5.1 Aplicación del concepto creativo
5.2 Código icónico
5.3 Código tipográfico
5.4 Código cromático
5.5 Código lingüístico
5.6 Composición visual

5.1 APLICACIÓN DEL **CONCEPTO CREATIVO**

"Cadena de ayuda" Concepto creativo:







El concepto creativo es reforzado de diversas maneras en la propuesta gráfica. Se optó por ordenar la información como una serie de pasos, proporcionando de manera puntual y secuencial información sobre el tema. El concepto también se ve reflejado en el código lingüístico, con un lenguaje poco técnico y con un discurso que tiene como objetivo aconsejar y alentar a los usuarios del sitio web.

5.2 CÓDIGO ICÓNICO



Para poder ofrecer una plataforma más intuitiva y de fácil acceso, se utilizaron íconos que refuerzan el contenido del sitio web. En esta iconografía se mantiene un diseño simple y universal, favoreciendo la comprensión para personas con escolaridad baja y haciendo más rápida la navegación en el sitio web.

Además de los íconos utilizados en la interfaz del usuario, se empleó una iconografía más elaborada en las diferentes secciones de la plataforma digital para reforzar la comunicación de los diferentes mensajes. Se mantuvo un estilo visual simple y claro, utilizando elementos geométricos y colores sólidos para lograr una comunicación efectiva.



Iconografía animada para página de inicio









Iconografía para páginas de contenido













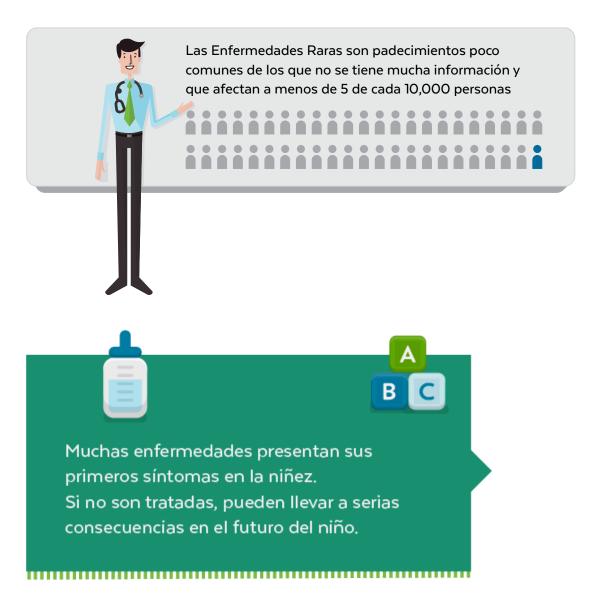












Dado que los temas presentados en el sitio web poseen en su mayoría un lenguaje técnico y científico, se decidió reforzar y simplificar las ideas abordadas con una iconografía simple y de fácil comprensión.

Las ilustraciones son presentadas a manera de infografía, transmitiendo una idea en específico con un lenguaje muy coloquial y sencillo. Además, se utilizan composiciones simples y colores llamativos para invitar a la lectura.

5.3 CÓDIGO TIPOGRÁFICO

Montserrat Bold AaBbCcDdEeFfGgHhlijKkLlMmNnÑñOo PpQqRrSsTtUuVvWXxYyZz123456789

Noto Sans Regular AaBbCcDdEeFfGgHhIijKkLlMmNnÑñOo PpQqRrSsTtUuVvWwXxYyZz123456789

Noto Sans Bold AaBbCcDdEeFfGgHhIijKkLlMmNnÑñOo PpQqRrSsTtUuVvWwXxYyZz123456789

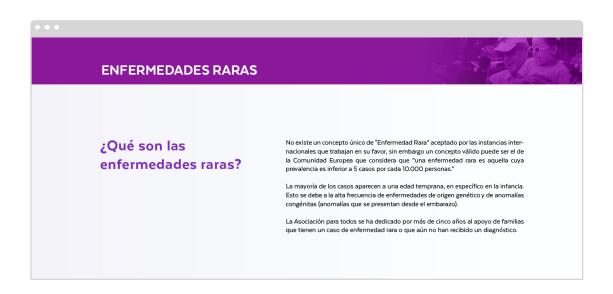


Figura 12 - Ejemplo de implementación de la tipografía en el sitio web. R. Velasco (2015).

Tipografía adaptativa

Dentro de los parámetros que dicta el diseño web adaptativo resalta el uso de tipografías adaptativas. Jason Pamental (2014) destaca que "ha medida que el tamaño de la pantalla se reduce y menos elementos son visibles, la escala entre elementos se torna exagerada".

Es por esta razón que se considera necesario variar el tamaño de la tipografía, para que esta se adapte al espacio de cualquier dispositivo de donde se esté accediendo al sitio. De esta manera, evitamos presentar titulares con tamaños exagerados o párrafos de texto difíciles de leer.



Figura 13 - Ejemplo de tamaños de tipografías en la web. R. Velasco (2015).



5.4 CÓDIGO LINGÜÍSTICO





Debido a que se manejan temas médicos, la propuesta utiliza un código lingüístico muy simple y coloquial. Los diferentes puntos por tratar se presentan en un formato de interrogante, para poder dividir de manera clara y concisa el problema y la solución.

Para poder conseguir la retención del lector, los bloques de información poseen párrafos pequeños y un adecuado uso del espacio en blanco; además de estar acompañados de gráficas e ilustraciones.

5.5 COMPOSICIÓN VISUAL

Navegación en dispositivos móviles





Navegación en dispositivos de escritorio









Página de inicio



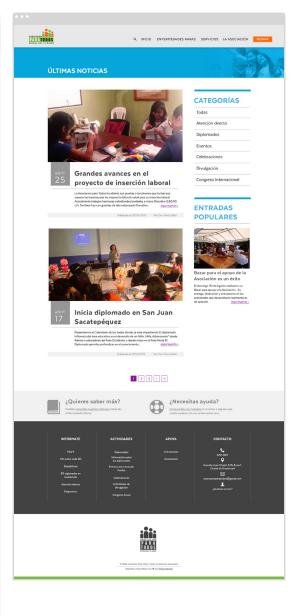




Página de noticias

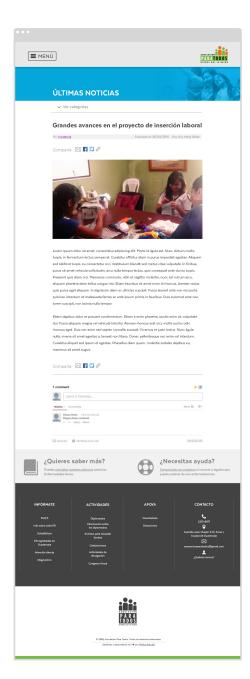






Noticia individual

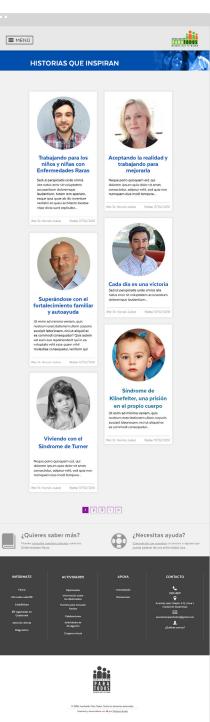






Página de artículos de colaboradores

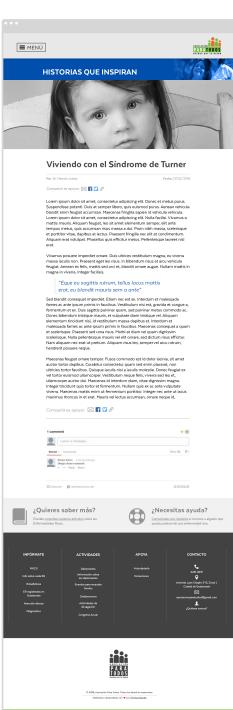






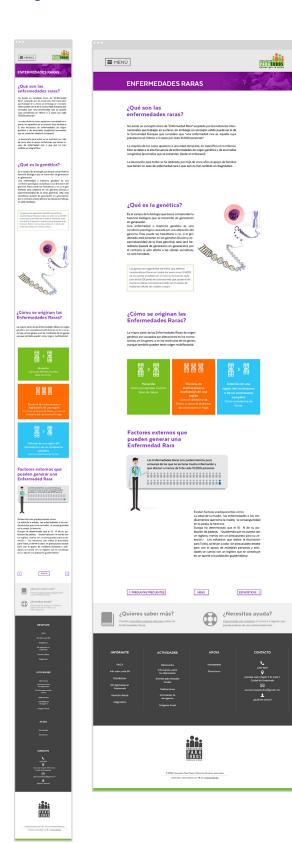
Artículo individual







Página informativa





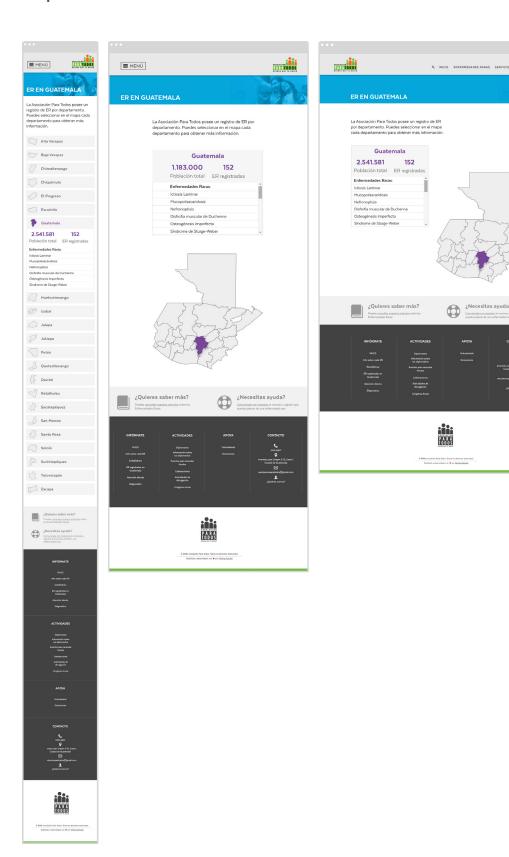
Página de donaciones





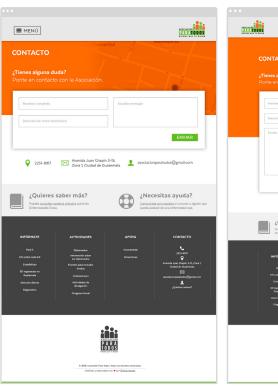


Mapa de enfermedades raras



Página de contacto









6. Especificaciones técnicas y lineamientos

6.1 Medios y usos sugeridos 6.2 Presupuesto 6.3 Manual de uso



6.1 MEDIOS Y USOS SUGERIDOS

El sitio web está diseñado para ser desarrollado en la plataforma libre Wordpress. Este CMS (sistema de manejo de contenidos) es gratis y puede ser instalado virtualmente en cualquier servidor web.

Del mismo modo, las tipografías utilizadas son gratuitas, por lo que no existe ningún inconveniente para poder implementarlas en cualquier momento o circunstancia. Por este motivo se exhorta a apegarse a las tipografías recomendadas en cualquier material de difusión.

Todo el contenido del sitio web (imágenes y texto) está otorgado libremente a la asociación y no representará ningún costo en licencias o permisos de uso.

Para la promoción del sitio web se recomiendan los siguientes medios de difusión:

- 1. Facebook. La red social Facebook ofrece opciones gratis y pagadas para promocionar específicamente un sitio web. Su facilidad de uso y la cantidad de usuarios que posee la hacen una opción ideal de bajo costo y alta efectividad.
- 2. Google Adwords. Esta herramienta ofrece la posibilidad de colocar anuncios en los resultados del motor de búsqueda de Google. A pesar de requerir más conocimientos técnicos y recursos monetarios es una opción muy efectiva, ya que esta publicidad se muestra a las personas que buscan por este tema en específico.
- 3. Material impreso. También se recomienda no descartar los medios tradicionales para la promoción del sitio web. De este modo, se sugiere incluir en todos los materiales los links a las redes sociales y al sitio web.

6.2 PRESUPUESTO

Descripción		Precio
Costos fijos		
Energía eléctrica		Q1,000
Internet		Q400
Depreciación de equipo		Q150
Otros materiales		Q150
Subtotal costos fijos		Q1,700
Costos variables		
Ilustraciones		Q1,000
Fotografías		Q500
Diseño de infografías		Q3,000
Diseño de íconos animados		Q2,000
Diseño y desarrollo de sitio <i>web</i> ∗		Q44,800
Subtotal costos variables		Q51,300
Otros costos		
Gasolina		Q1,000
Alimentación		Q500
Subtotal costos variables		Q1,500
*Detalle del precio en Anexos.	Total	Q54,500

6.3 MANUAL DE USUARIO

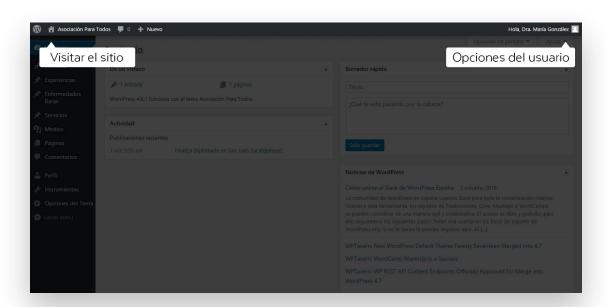
Introducción

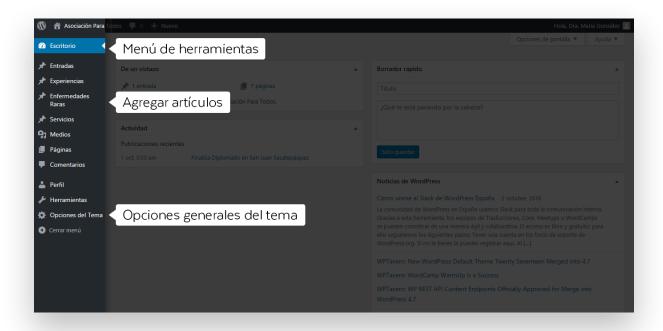
El objetivo de este material es proporcionar al usuario un conocimiento básico acerca de las funcionalidades del sitio web y que de esta manera se puedan modificar y agregar contenidos al sitio.

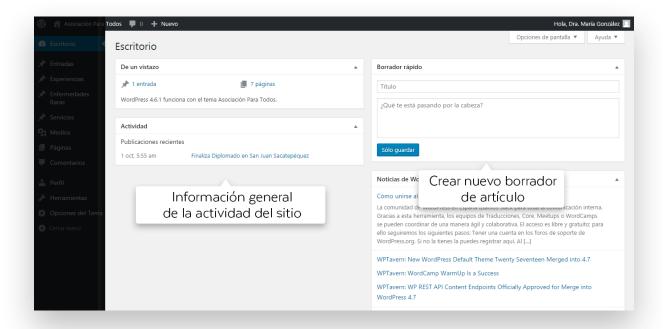
El sitio web está construido sobre la plataforma de manejo de contenidos Wordpress. Esta plataforma ofrece la posibilidad de administrar los contenidos y las preferencias sin necesidad de conocimientos muy técnicos.

La siguiente guía explica paso a paso el método para realizar tareas más básicas en el proceso de administración del sitio web.

Presentación de la interfaz del usuario





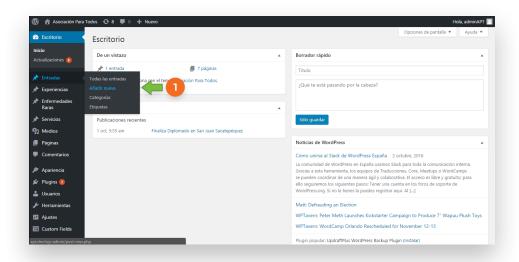


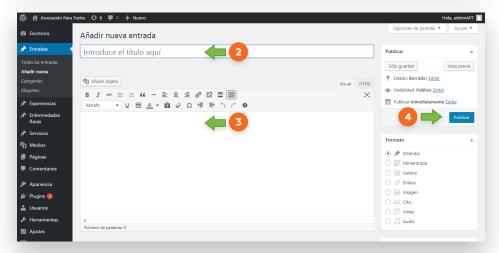
Tipos de artículo

El usuario tiene la capacidad de publicar cuatro tipos distintos de artículos. Estos se mostrarán en diferentes páginas de acuerdo con el tipo de artículo seleccionado.

Tipo de artículo	Sección donde se publicará	Uso sugerido
Entradas	Sección de noticias	Publicación de las noticias más recientes acerca de la Asociación y de los avances en el tema.
Experiencias	Historias que inspiran	Publicación de experiencias de pacientes, familiares y las personas que han interactuado con la Asociación.
Enfermedades Raras	Enfermedades Raras	Publicación de artículos médicos, consejos y recomendaciones para pacientes con enfermedades raras.
Servicios	Sección de servicios	Publicaciones acerca de los ofrecidos por la Asociación.

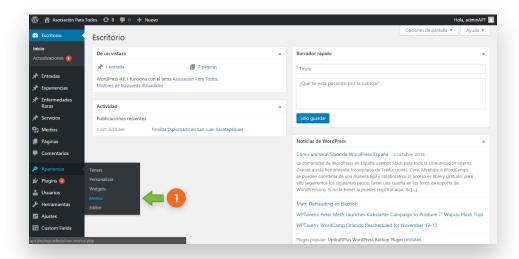
Publicar un artículo

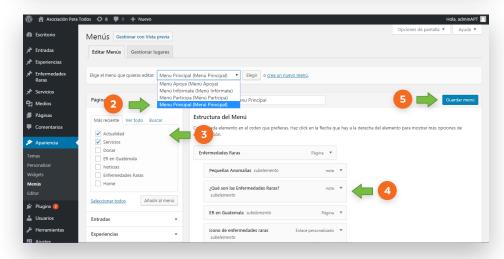




- 1. Posicionar el ratón sobre Entradas y hacer clic en Añadir Nueva.
- 2. Añadir el título del artículo.
- 3. Añadir el contenido del artículo. En la barra superior se encuentran herramientas para editar el texto, además se puede agregar imágenes, videos u otro tipo de archivo multimedia.
- 4. Añadir a las categorías correspondientes y hacer clic en Publicar.

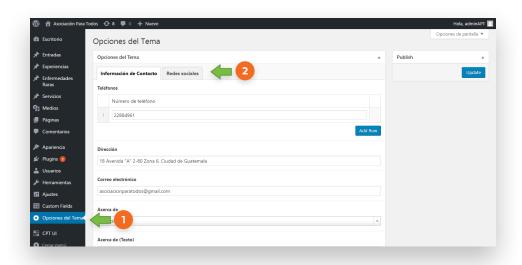
Agregar elementos al menú





- 1. Posicionar el ratón sobre Apariencia y hacer clic en Menú.
- 2. En la parte superior, elegir el menú que se desea editar.
- 3. En el panel de la izquierda, seleccionar los elementos que se desean agregar al menú. Se pueden agregar páginas, noticias, experiencias o cualquier otro tipo de artículo.
- 4. Arrastrar los elementos para posicionarlos según se desee. Un subelemento será un elemento que estará escondido en el menú y solo se mostrará cuando se haga clic en el elemento padre.
- 5. Hacer clic en Guardar cambios para actualizar el menú.

Modificar los datos de contacto

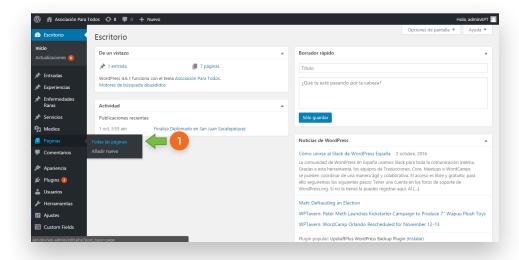


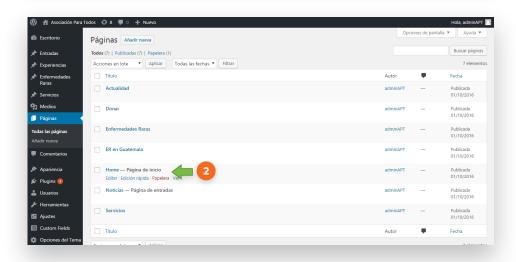
- 1. Hacer clic en Opciones del tema.
- 2. Seleccionar la información que se desea editar.

La información de contacto que se puede agregar es la siguiente:

- Uno o varios números de teléfono
- Dirección física
- Dirección de correo electrónico
- Asignar una página acerca de la Asociación para Todos
- Modificar el texto de **Acerca de**
- 3. Al finalizar, hacer clic en el botón *Update* para guardar los cambios.

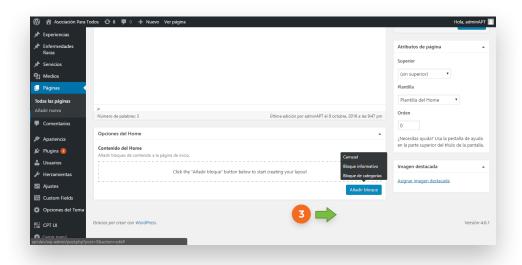
Modificar la información de la página de inicio





- 1. Posicionar el ratón sobre Páginas y hacer clic en Todas las páginas.
- 2. Buscar entre todas las páginas la página *Home* y hacer clic en el título.

Continúa en la siguiente página.



Continuación de la página anterior.

3. En el panel Contenido del Home hacer clic en Añadir bloque.

Puede añadir los siguientes bloques de información:

- Carrusel

En este bloque puede agregar imágenes que se mostrará del tamaño completo de la pantalla. Se pueden agregar varias imágenes acompañadas de título, texto y un llamado a la acción.

- Bloque informativo

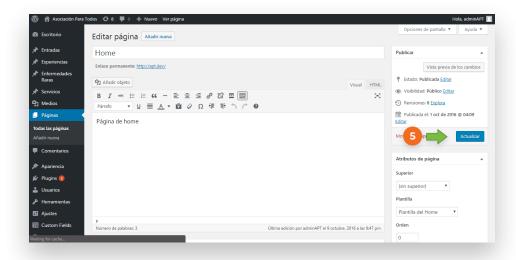
En un bloque informativo puede agregar un bloque de texto acompañado de una imagen o una animación que refuerce el contenido. Además de esto, se puede agregar un enlace a una página o entrada en donde estará la información completa.

- Bloque de categorías

En esta sección se pueden agregar una o varias tarjetas con información variada. Estas tarjetas están conformadas por una imagen (la cual se mostrará en un formato redondo) una descripción corta y un enlace.

Continúa en la siguiente página.





Continuación de la página anterior.

- 4. Agregar la información que se requiere en cada bloque. La información con un asterisco rojo en el título es obligatoria.
- 5. Luego de editar un bloque de información, hacer clic en el botón de Actualizar para guardar los cambios. Se recomienda guardar los cambios cada cierto tiempo para que no se pierdan por cualquier factor externo.

Conclusiones y Recomendaciones

Objetivos del proyecto

General

Contribuir con la organización Asociación para Todos en la gestión y facilitación de información sobre enfermedades raras, a pacientes y personas que muestren empatía hacia el problema y tengan deseos de participar activamente en la solución.

Específico

Desarrollar una estrategia digital que favorezca el acceso a la información acerca de las enfermedades raras y que permita extender el apoyo de la Asociación para Todos a una mayor parte de la población.

Específico

Diseñar una plataforma web que facilite la resolución de dudas y que instruya a los pacientes acerca de sus padecimientos; asimismo permita que las personas con deseos de ayudar, conozcan las necesidades de los pacientes y se involucren activamente, participando con donaciones económicas o de víveres.

Conclusiones

El proyecto logró contribuir con la facilitación de información sobre las enfermedades raras, utilizando los medios digitales. El sitio web logrará difundir aún más la labor dentro del país y en el extranjero.

Recomendaciones

Continuar con la difusión de los proyectos realizados por la Asociación para Todos. Se recomienda mantener actualizado el sitio web con las últimas noticias y actividades, ya que esto ayudará a que más personas se enteren de la asociación y aumente la posibilidad de apoyo.

Se desarrolló con éxito una estrategia para facilitar el acceso a la información, utilizando prácticas del diseño universal y un enfoque a diseño móvil para que el sitio pueda ser accesado desde cualquier dispositivo (Anexo 2).

Se recomienda utilizar el sitio web como principal canal de comunicación de la asociación, por su economía y eficacia. También se recomienda desarrollar contenido que pueda ser entendido por el grupo objetivo, evadiendo lenguaje demasiado técnico o complejo.

El proyecto final presenta el diseño de un sitio web altamente funcional, el cual podrá ser utilizado como fuente de referencia para pacientes, familiares y médicos en general. Además, el sitio facilita las donaciones y otros tipos de ayuda.

Difundir en diversos medios de comunicación que se puede colaborar activamente en el sitio, para poder crear una comunidad y así aumentar el alcance de la labor de la Asociación para Todos.

Lecciones **Aprendidas**

Conocimiento

Habilidad

Actitud

¿Qué sahía?

- Observar la situación de la institución y diagnosticar problemas de comunicación.
- Justificar y argumentar la toma de desiciones.
- Trabajar en equipo.
- Contextualizar el problema.
- Asesorar en la toma de desiciones.

¿Qué aprendí?

- Conocimientos básicos en lenguaje de marcado de texto y estilos (HTML, CSS, Javascript, PHP).
- Diseño de interfaces de usuario.
- Experiencia de usuario.
- Diseño universal y accesible.

- Sistematizar información.
- Redactar textos con lenguaje técnico.
- Diagnosticar problemas de diseño interactivo.
- Motivación personal.
- Perseverancia.
- Construcción de procesos más complejos de pensamiento.
- Trabajo individual.

¿Qué necesito mejorar?

- Organizar y gestionar la informa-
- Optimizar tiempo en actividades de poca relevancia.
- Trabajar desde una perspectiva multidisciplinaria.
- Planificar y cumplir con los tiempos estipulados.
- Autovalorar las soluciones propias.
- Mejorar autoestima.
- Manejo de estrés.

Fuentes Consultadas

Arroyo Almaraz, I., & Martín Nieto, R. (2011). La utilización de Internet en la comunicación expresiva de las ONG: Estudio exploratorio comparativo entre Argentina y España. Revista de estudios de comunicación Zer, 16(31), 243 – 263.

Batres, A. (2014). Guatemala, un país con más celulares que habitantes [Diario digital]. Recuperado el 21 de abril de 2015, de http://www.soy502.com/articulo/guatemala-un-pais-con-mas-celulares-que-habitantes

Congreso de la República. Ley de Atención Integral a las personas con sospecha o diagnóstico de padecimiento de enfermedades raras. Iniciativa de Ley No.4672. (2014)

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 el 16 de mayo de 2015, de http:// eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ. do?uri=0:C:2009:151:0007:0010:FN:PDF

European Organisation for Rare Diseases. (2005). Rare Diseases: Understanding this Public Health Priority. Plateforme Maladies Rare. Recuperado el 1 de abril de 2015, de www.eurordis.org/sites/ default/files/publications/princeps_document-EN.pdf

Federación Española de Enfermedades Raras (s.f.) Enfermedades Raras. Recuperado el 16 de abril del 2015 de: www.enfermedades-raras.org/ index.php/enfermedades-raras/ enfermedades-raras-en-cifras

Fundéu BBVA. (2013 31-1). Diseño web adaptativo, traducción de responsive web design [Sitio web de consulta]. Recuperado el 30 de abril de 2015, de http://www.fundeu. es/recomendacion/diseno-web-adaptativo-traduccion-de-responsive-web-design-1573/

Mandal, A. (2014). What is Pathology?. Recuperado el 30 de abril de 2015, de http:// www.news-medical.net/health/What-is-Pathology.aspx

Fuentes Consultadas

Mozas Moral, A. & Bernal Jurado, E. (2012). Posibilidades Y Aplicaciones de La Web 2.0: Un Caso de Estudio Aplicado a La Economía Social., (74), 261–283. Recuperado el 9 de mayo de 2015, de http://eds.b.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?sid=df78d436-5edb-4c8f-9a14-fad013a-8f9c0%40sessionmgr111&vid=1&hid=126

Organización Mundial de la Salud. (2013). OMS | Derecho a la salud. Recuperado el 1 de mayo de 2015, de www. who.int/mediacentre/factsheets/fs323/es/

Pereira Correia, P. A. (2012). La interactividad de la comunicación digital en la competitividad de las organizaciones y en la maximización de las necesidades y deseos de los individuos cuando asumen el papel de consumidores a través de las redes sociales en Portugal. Un paradigma de marketing. (Tesis Doctoral en Com unicación Digital Interactiva). Universitat de Vic, Portugal.

Real Academia Española. (2001). Patología. En Diccionario de la lengua española (22.a ed.). Recuperado de http:// lema.rae.es/drae/?val=patolog%C3%ADa

Story, M., Mueller, J., & Mace, R. (1998). The Universal Design File, Designing for People of All Ages and Abilities. NC State University, The Center for Universal Design. Recuperado el 15 de agosto de 2015 de www.ncsu.edu/ncsu/ design/cud/pubs_p/pudfiletoc.htm

United Nations, General Assembly. Report of the Special Rapporteur on the promotion and protection of the right to freedom of opinion and expression, Frank La Rue, A/HRC/17/27 (2011). Recuperado el 16 de mayo de 2015, de undocs.org/a/hrc/17/27

Web 2.0. (2015). En Encyclopædia Britannica. Recuperado el 17 de agosto de 2015, de http://www.britannica.com/ topic/Web-20

World Wide Web Consortium. (s.f.). Web Design and Applications Standards. Recuperado el 5 de mayo de 2015, de http://www.w3.org/standards/

Glosario

Arquitectura de la información

Es el método por el cual se distribuye y organiza la información de una manera lógica y coherente para ser presentada en entornos digitales, promoviendo la usabilidad y funcionalidad de la interfaz del usuario.

CMS

Del inglés Content Management System es un software diseñado para facilitar el manejo de contenidos en un sitio web.

Diseño universal

Se refiere al conjunto de buenas prácticas que promueven métodos alternos para acceder a la información si se dispone de algún impedimento físico.

Diseño web adaptativo

Esta técnica de diseño y desarrollo web busca que las páginas se adapten automáticamente al dispositivo en el que se visualizan.

Experiencia de usuario

La experiencia de usuario es el conjunto de elementos sensoriales que ayudan a mejorar la interacción del usuario con un software.

Interfaz de usuario

Es el medio, generalmente visual, por el cual el usuario interactúa con una computadora.

Optimización de buscadores (SEO)

Es una técnica en la que se mejora la estructura y contenido de un sitio web para poder reflejar de mejor manera el tema principal del mismo. Esto con el objetivo de ganar posicionamiento en los resultados de los diferentes motores de búsqueda.

Anexo 1

Instrumento para validar la gráfica





Nombre:

Edad:

Entrevista de investigación estructurada y semidirectiva para comprobar la eficacia de las propuestas gráficas para el sitio web Asociación para Todos

- 1. ¿La información en la página es proporcionada de manera ordenada y fácil de entender?
- 2. ¿La información es organizada en segmentos en común y relacionados?
- 3. ¿Se puede accesar a la información deseada de manera fácil e intuitiva?
- 4. ¿Se comprenden las áreas en que la Asociación apoya a la sociedad?
- 5. ¿Comprende todos los íconos utilizados?
- 6. ¿Los contrastes de color y texto facilitan el orden de la lectura?
- 7. ¿El tamaño de la letra es de fácil lectura?
- 8. ¿Tiene alguna otra observación?

Anexo 2

Instrumento para validar la funcionalidad

1. ¿En dónde buscaría información sobre las enfermedades raras?



2. ¿En dónde buscaría información sobre la Asociación?



3. ¿En dónde buscaría noticias sobre la Asociación?



4. ¿En qué lugar buscaría ayuda?



5. ¿En qué lugar podría apoyar de alguna manera a la Asociación?



Anexo 3

Cotización del estudio web Royale Studios



Cotización

Royale Company Guatemala,

Vía 4 1-00 Zona 4, Campus Tecnológico TEC, Torre 2, Nivel 4, Oficina 403. Guatemala, Guatemala.

Cotización No.

1365

Cotización para

Asociación para Todos

Total Q28,000.00

Fecha emitida 2016-10-25

Asunto

Desarrollo de sitio web personalizado

Descripción

A continuación se detalla la cotización para el diseño del sitio web:

A. Diseño y estructura

Diseño personalizado

Se desarrollará un sitio web con diseño totalmente personalizado, basado en la línea gráfica del cliente y tendencias del mercado

Menú

Despliegue de secciones del sitio web ordenados en un menú en el encabezado del sitio web.

El home page contará con banners animados donde se podrá colocar múltiples diseños o imágenes con textos.

Carruseles con contenido

Para desplegar contenido nuevo según necesidad del cliente (por ejemplo: productos destacados)

B. Contenido

Páginas informativas

Hasta 20 distintas páginas estáticas informativas (Ej. Quienes Somos, Ubicación, etc.), ordenadas en menús y sub-menús según sea necesario.

Búsqueda

Barra de búsqueda.

Galerías de fotos

Se podrá contar con galerías de fotos en las distintas secciones del sitio web.

Formularios de Contacto

Personalización de formularios en línea para que el cliente contacte desde el sitio web.

Herramientas Sociales

Todos los contenidos del sitio podrán ser fácilmente compartidos a distintas redes sociales, así como distintas herramientas proveídas por las redes sociales serán integradas en el sitio web.

Links amigables

Todas las páginas y secciones del sitio web contarán con enlaces amigables, para su fácil compartimiento y posicionamiento.

C. Tecnologías

Jquery y efectos

Elementos dinámicos y efectos llamativos para presentar la información de una forma atractiva y eficiente haciendo uso de tabs, acordeones, sliders, etc.

Adaptación para dispositivos móviles

El sitio web será desarrollado con la técnica responsive design, la cual permite que el sitio se adapte a cualquier dispositivo en cual se acceda. De esa forma, un usuario podrá ver el sitio web desde un teléfono móvil, una tableta o una computadora sin problema, y el contenido se adaptará para su fácil lectura, apreciación e interacción.

Sistema de Manejo de Contenido (CMS)

El CMS que se utilizará para el proyecto es Wordpress. Este permitirá una fácil administración del contenido del sitio web. Características:

- No se requiere amplios conocimientos de desarrollo o diseño para utilizarlo, con el objetivo que el personal de la empresa pueda actualizar el sitio sin necesidad de recurrir a terceras personas.
- Cuenta con varios niveles de usuario para que existan diferentes roles en el flujo de publicación contenido.
- Flexibilidad para agregar, modificar o eliminar productos, así como modificar sus imagenes y atribuciones.
- Flexibilidad para agregar, modificar o eliminar categorías y subcategorías.
- Flexibilidad para agregar, modificar o eliminar elementos al listado de atributos.
- Flexibilidad de modificar órden de menús.
- Flexibilidad para elegir productos destacados, nuevos, en ofertas.
- Flexibilidad para elegir imágenes de banners.

Se garantiza la implementación de estándares de calidad para correcta visualización del sitio web principales navegadores del mercado: Internet Explorer 10+, Firefox, Safari, Chrome.

Estadísticas y Analítica

Se proveerá un sistema especial de análisis de visitas con el que se puede ver diversa información de utilidad, tales como comportamiento de usuarios en el sitio, páginas vistas, usuarios únicos, tiempo de permanencia en el sitio, secciones o contenidos más visitados, referidos, desempeño de secciones, etc.

Indexación en motores de búsqueda

El sitio web contará con los detalles básicos, como títulos y metatags, para la indexación en los principales motores buscadores, de tal forma que su contenido es fácilmente indexado por los mismos con la capacidad a futuro de posicionarse en los distintos motores de búsqueda.

DIRECTORIO	Q12,000.00
Desarrollo de un directorio personalizado para la gestión de información de las diferentes asociaciones que tratan con enfermedades poco comunes, que las agrupe de acuerdo a su trabajo. Se mostrará en un mapa interactivo que muestre la frecuencia de las enfermedades en cada departamento y un buscador dinámico para encontrar más fácilmente una asociación.	
HOSTING	Q0.00
Para el almacenamiento del sitio web debe contarse con un Servidor que cuente con la capacidad suficiente para mantener el sitio en línea.	
- Hosting: Manejo y mantenimiento del servidor con sistemas de redundancia y backups, lo cual garantiza un porcentaje de rendimiento y estabilidad de un 99.99%. La características del hosting son: 5 GB de Disco Duro y 200 GB de ancho de Banda mensual.	
Ela inversión económica total del proyecto incluye sin costo adicional un año de Hosting, y dominio. A partir del segundo año deberá cancelar una cuota de renovación, la cual es de Q. 1343.00 + IVA.	
CAPACITACIÓN	Q0.00
Se proveerá una capacitación para poder actualizar el sitio web. No hay un límite en la cantidad de personas que pueden estar presentes en las charlas pero recomendamos grupos menores de 5 para optimizar el tiempo y que los capacitados tengan una mejor retención de información.	
Sin costo adicional	

Subtotal **Q40,000.00** IVA (12.00%) **Q4,800.00**

Total Q44,800.00

Notas

Tiempo de entrega: El plazo de tiempo para el desarrollo del proyecto es de aproximadamente 2 meses, dependiendo la rapidez en la toma de decisiones, agilidad con la que se entrega el contenido, reuniones físicas y otros aspectos que pueden aumentar la duración del proceso en el cual intervienen distintas etapas.

Post-Entrega: Al entregar el proyecto, hacemos un compromiso de entregar el producto a cabalidad y a total de satisfacción del cliente invirtiendo un tiempo adicional para solucionar cualquier inconveniente que haya surgido o hacer cambios menores si fuere necesario para garantizar el completo funcionamiento del sitio.

FORMAS DE PAGO

50% de anticipo y 50% contra entrega del sitio web. Los pagos podrán realizarse por medio de cheque, depósito bancario.

Cotización válida hasta 15 días después de emitida

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 estrategia digital para facilitar el traslado de información sobre las enfermedades raras - Asociación para Todos –", del estudiante Ricardo Josué Velasco Estrada de la Facultad de Arquitectura, carne universitario 201114908, previamente a conferírsele el título de Diseñador Gráfico en el grado académico de Licenciado.

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 estrategia digital para facilitar el traslado de información sobre las enfermedades raras. -Asociación para Todos-" Proyecto de Graduación desarrollado por:

Ricardo Josué Velasco Estrada

Asesorado por:

Dra. María Ofelia González de Urías

Licda. Lourdes Eugenia Pérez Estrada

Lieda Áña Carolina Aguilar Castro de flores

Imprímase:

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

Dr. Byron Alfredo Rabe Rendón

Decano

